

مؤسسة "شاليم"
لتطوير خدمات للأشخاص ذو
التخلف العقلي في السلطات المحلية
The Shalem Fund
for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils
פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות



אוניברסיטת חיפה
UNIVERSITY OF HAIFA

חווית הזקנה בעיניהן של נשים מזדקנות עם פיגור שכלי

דוד נירי

בהנחיית: ד"ר ישראל דורון, ד"ר אילנה דובדבני

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
אוניברסיטת חיפה, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, החוג לגרונטולוגיה



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם

הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

2010

קרן שלם/567/2010

הקדשה

מחקר זה מוקדש לאוכלוסיית האנשים בעלי פיגור שכלי בארץ, אשר מתמודדים באומץ רב עם היותם בעלי מגבלה בחברה שיפוטית ותחרותית כשלנו. אנשים אשר לימדו אותי במהלך עבודתי עמם לקחים חשובים על החיים: להעריך את החיים, להודות על המתנות שקיבלנו בחיים, לשפוט עם הלב ובעיקר להיות מי שאנחנו.

בנוסף, אני מקדישה מחקר זה לתשע עשרה הנשים האמיצות אשר השתתפו במחקר זה ואפשרו את עריכתו ותודה מיוחדת למסגרות בקהילה אשר פתחו את דלתן בפניי וקבלו אותי בחום לבתיהן.

הכרת תודה

ברצוני להביע את תודתי לד"ר ישראל דורון ולד"ר אילנה דובדבני על התמיכה, הסבלנות, ההכוונה והדחיפה להצלחת מחקר זה.

כמו-כן, ברצוני להודות לקרן של"ם על המלגה הכספית לה זכיתי, מתוך ראייה של הקרן לתמוך, לסייע ולעודד את חקר תחום האדם עם פיגור שכלי על מנת להרחיב את הידע ולשפר את השירות.

תודה מקרב לב לאנשים העובדים באגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי במשרד הרווחה אשר אפשרו את ביצוע המחקר, למסגרות הדיור אשר לקחו חלק במחקר זה: כפר תקווה, אקי"ם חדרה, אקי"ם חולון ומע"ש חיפה, ולבסוף תודה ענקית לנשים היקרות אשר השתתפו במחקר.

תודה מיוחדת לאחותי, גבי ליביה דוד, אשר הרחיבה את מחשבתי, עזרה, תמכה, ביקרה והביאה לשלמותו של מחקר זה, ולהורי, בן זוגי וחברותיי אשר תמכו בי לאורך כל הדרך.

תוכן העניינים

5	תקציר
9	מבוא
10	1.סקירת ספרות
23	2. שיטה
32	3. ממצאים – תמות מרכזיות
58	4. דיון
85	5. מגבלות המחקר
87	6. סיכום והשלכות
92	רשימת ביבליוגרפית
103	נספחים
116	תקציר באנגלית

תקציר

תוחלת החיים של אנשים עם פיגור שכלי עולה בשנים האחרונות בדומה לכלל האוכלוסייה. אוכלוסיית האנשים הזו גדלה, ובעתיד צפויים עוד אנשים להגיע לגיל מבוגר יותר. כיום אנשי מקצוע רבים מנהלים דיונים במשרד הרווחה ומחוצה לו, באשר להתאמות הראויות להיעשות על מנת שאנשים עם פיגור שכלי יחיו חיים של איכות. בעוד שולחנות סיעור המוחין מלאים באנשי מקצוע, הרי שדעתם של אנשים עם פיגור שכלי לא נשמעת בשולחנות אלו.

תוחלת החיים של נשים עם פיגור שכלי הינה ארוכה יותר מאשר זו של הגברים, ולכן בלתי נמנע שהן חוות זמן רב יותר את הקשיים המתלווים לעיתים לתהליך ההזדקנות. חוויית ההזדקנות של נשים עם פיגור שכלי מיוחדת להן. הן חשופות יותר בהשוואה לגברים למחלות שונות, לדיכאון, למצב כלכלי רעוע ומעטות מהן חוות תפקיד מגדרי כפי שהחברה מגדירה בהקשר תרבותי.

בשנת 2004 נערך מחקר בינלאומי ב-18 ארצות שונות בעולם, אשר בדק את חוויותיהן של נשים מזדקנות עם פיגור שכלי. וולש ולירוי (Walsh & LeRoy, 2004) מביאות בספרן את עיקרי הממצאים של המחקר המקיף. ארצות המזרח התיכון לא נכללו במחקר כלל.

מטרת המחקר הנוכחי היא לבחון ולתאר את חוויות הזקנה במילותיהן של הנשים עצמן ולבדוק יחד איתן את מחשבותיהן ורעיונותיהן לגבי ההווה והעתיד. כאן יסופר הסיפור הישראלי הייחודי לנו, תובא זווית מבט קונטקסטואלית נוספת, המראה את התרבות הישראלית. תשע עשרה נשים מזדקנות עם פיגור שכלי רואיינו במחקר זה. כולן גרות בסידורי מגורים שונים בתוך הקהילה.

מספר רב של היבטים עלו מתוך הראיונות עמן, כאשר עיקרם נאספו לכדי חמש תמות מרכזיות. התמה הראשונה מדגישה את חשיבות העבודה בעיניהן של נשים אלו ואת חוסר רצונן לפרוש לפנסיה בגיל המבוגר כשאר האוכלוסייה. מקום העבודה בחייהן של הנשים הוא רם ונעלה, הוא מספק להן עניין בחיי היומיום שלהן, מרחיב את מעגלי החברים ומאפשר תעסוקה בחלק ניכר של שעות היום. רב הנשים אמרו שהן רוצות לעבוד עד גיל מאוחר מאוד וחלקן אף רוצות לעבוד לעד. חלק מהנשים דברו על התאמות שונות במקומות העבודה, כמו הפחתת שעות העבודה, על מנת להתאים את העבודה ליכולותיהן בגיל זה.

התמה השנייה מביאה את תחושותיהן של הנשים בנוגע להזדקנות שלהן. קיים פחד מפני העתיד לבוא, שלעיתים נדמה שפחד זה טמון בסטריאוטיפים אודות הזקנה. הנשים מתייחסות בעיקר למאפיינים

החיצוניים של הזקנה ורואות לרב באשה הזקנה כאישה נזקקת וחולה. הן מעדיפות לא להיכלל כיום בהגדרת הזקנה, למרות שמתחילות לחוש הידרדרות פיזית במצבן וירידה ביכולות.

התמה השלישית מתמקדת בתחושתן הכוללת של הנשים שלא תמיד מאפשרים להן לעשות את שברצונן לעשות. חוסר השליטה בתחומים נרחבים ועיקריים בחייהן של הנשים חוזר בהרבה ראיונות. נראה שהצוות והמשפחה קובעים לנשים אלו דברים רבים בחייהן, לעיתים הן מסכימות עם החלטות אלו ולעיתים הן מוחאות עליהן, אולם כמעט תמיד הן מקבלות אותן בהכנעה. התחומים אשר בלטו בחוסר השליטה של הנשים הם: מקום המגורים, השותפה לחדר והשליטה בכסף.

התמה הרביעית מדגישה את חשיבות הזוגיות בחייהן של נשים אלו. עשר נשים מתוך הנשים המרואיינות נמצאו בזוגיות. כולן מדגישות את חשיבות בני הזוג, אשר הפכו להיות לחבר הכי טוב שלהן, נמצא שם עבורן ומשמש משענת חזקה וחשובה. בריאותם של בני הזוג מדאיגה לעיתים את הנשים וחייהן מושפעים מתנודות במצב בני זוגן. החל ממעברי דירה שיתאימו לבני הזוג (דירה פחות עצמאית או בקומה שונה) וכלה בשמחתן הפנימית ביומיום.

התמה החמישית והאחרונה מתמקדת בתפיסתן החיובית של הנשים את עצמן. רב הנשים המרואיינות רואות את עצמן באור חיובי. הן מגדירות את בריאותן כטובה, גם אם מחלות שונות פוקדות אותן והן לוקחות כדורים באופן קבוע, ולרב הן מדרגות את בריאותן כטובה יותר מבריאות חבריהן באותו גיל. בנוסף, הן רואות את עצמן כשולטות על חייהן, לוקחות החלטות לבד, פותרות בעיות וכעושות את אשר ברצונן לעשות, גם אם לעיתים הצוות והמשפחה הם אלו המחליטים עבורן.

השוואה נערכה בין הממצאים במחקר הבינלאומי לבין הממצאים במחקר הנוכחי. נראה שישנם תחומים רבים בהם אנחנו דומים לעולם ובכל זאת קיים ייחוד אופייני לחברה הישראלית, אשר מושפע מהערכים ומהמדיניות כאן. תחום אחד אשר בלט בו ההבדל הוא מקום המשפחה בחייהן של נשים אלו. הנשים יותר בקשר עם משפחתן, נפגשות איתם והמשפחה לוקחת חלק חשוב בחייהן, לעומת ברב הארצות שנחקרו בעולם, שם הקשרים משמעותיים פחות, והפגישות נערכות בתדירות נמוכה יותר. המדיניות של משרד הרווחה, המוסד לביטוח לאומי והעיריות המקומיות גם כן משפיעים על הנשים כאן ועל ההבדלים בעיקר בתמיכה הכלכלית בנשים אלו בארץ. דוגמא אחת לכך היא תשומת לב מיוחדת לשעות הפנאי של נשים אלו. הנשים בארץ הולכות ליותר חוגים, היות ומוקדשים כספים במיוחד לתחום זה. גם חוק ביטוח בריאות ממלכתי הינו גורם חשוב בהבדלים בייננו לעולם, היות וכל משתתפות המחקר כתושבות מדינת ישראל מכוסות על ידי חוק זה, יש להן גישה יותר פתוחה לבדיקות תקופתיות, טיפול רפואי הולם ותרופות בסל הבריאות. בארצות אחרות בעולם, הנשים מגיעות לפחות בבדיקות, לוקחות פחות תרופות ומקבלות פחות טיפול רפואי.

תמונת הזדקנותן של נשים עם פיגור שכלי הינה מורכבת וחיובית. הן חיות מתוך שמחה, גם כשהן חוות קשיים רבים בדרך. לאחר התמודדות של חיים שלמים עם היותן נשים עם פיגור שכלי בחברה תחרותית ושיפוטית כמו שלנו, כיום ישנה התמודדות נוספת עם אתגרי הזקנה המופיעים בחייהן. האופטימיות שלהן, גישתן החיובית כלפי החיים ותפיסתן העצמית החיובית עוזרת להן להתגבר על הקשיים הנקרים בדרך. כיום כוללים קשיים אלו את ההתמודדות עם בעיות בריאות שלהן ושל היקרים להן, אבדנים של אנשים יקרים, הפחד מפני הלא נודע בזקנה, חוסר אוטונומיה, התמודדות עם תחושת חוסר כוח ועייפות ועוד.

עולמן של נשים אלו הוא מלא ועשיר בתוכן. עבודתן חשובה להן מאוד ותופסת חלק ניכר מהיום שלהן; פעילות הפנאי ענפה ורובן נמצאות בחוגים רבים; יש להן לפחות חברה אחת טובה וחברים רבים נוספים ממסגרת העבודה והמגורים; מחציתן נמצאות במערכת יחסים זוגית; לרובן יש משפחה תומכת המעורבת בחייהן; וצוות שלרוב קשוב להן ונמצא שם עבורן.

כאשר מסתכלים על חוויותיהן של נשים מזדקנות עם פיגור שכלי בתוך מסגרת של תיאוריות של הזדקנות מוצלחת ניתן להגיד שבהיבטים מסוימים מצפה להן עתיד מבטיח ובהיבטים מסוימים פחות. אך כמעט כל היבט ניתן לשנות עם התכוונות נכונה והבנת חשיבות הדבר.

מודל ההזדקנות המוצלחת של רו וקהן (Rowe & Kahn, 1997, 1999), מדבר על כך שזקנה מוצלחת מתרחשת במפגש בין בריאות, תפקוד ועניין מלא בחיי היום יום. נראה שמרכיב הבריאות הוא היחיד שנמצא בעוכריהן של נשים אלו. הן לרב מתפקדות ברמה עצמאית ויש להן עניין מלא ביום הן בעבודה, הן בפעילות הפנאי והן עם החברים. חשוב להגביר את המודעות לאורח חיים בריא ולמניעה ושמירה על הבריאות. ברמת התפקוד לנסות לשמור על המיומנויות דרך תוכניות הקידום. בנוסף, ניתן להגביר את העניין בחיי היום יום על ידי העמקת החברויות, התאמת העבודה גם בגיל המבוגר והתאמה והרחבה של החוגים.

תיאוריה נוספת של הזדקנות מוצלחת מביאה את המושג חוסן נפשי כמושג מפתח. חוסן נפשי (resilience) מוגדר כיכולת האדם להתמודד עם מצוקה. חוסן נפשי משקף שילוב של מאפיינים פנימיים כמו חוזק פנימי או חוללות עצמית ומאפיינים חיצוניים, כמו תמיכה חברתית העוזרת להתמודד עם תנאי החיים. חוסן נפשי נוצר כאשר האדם מתמודד עם אירועים קשים בחייו ומצליח להתגבר עליהם, רוב אירועי החיים הופכים כך לשגרתיים, ורק מעטים מהם מהווים גורם לחץ. נראה שנשים אלו עברו לא מעט בחייהן, הן התמודדו כל החיים עם מגבלה בתוך החברה הביקורתית והתחרותית בה אנו חיים. בנוסף, הן התמודדו עם אירועי חיים שונים, כמו יציאה מהבית למסגרת חוץ ביתית, מות אחד ההורים ותחלופה רבה במקומות העבודה. מעבר לכך, הנשים הללו חיות בתקופה של שינויים מדיניים ורעיוניים תמידיים, אשר

השפיעו על חייהן בצורה ישירה, החל ממעבר מבית למוסד וחזרה למגורים בקהילה וכלה במידת העצמאות אשר התאפשרה להן במהלך השנים. נראה שדרך התמודדויות רבות ולא פשוטות אלו הנשים פיתחו חוסן נפשי, דבר אשר מקל עליהן בזקנתן.

מונח תיאורתי נוסף הוא 'איכות חיים' אשר הינו מונח הוליסטי, הכולל טווח רחב של חוויות. גישת איכות החיים מבוססת על גישה הומניסטית, המדגישה את האחדות האנושית ואת הפוטנציאל של כל אחד ואחת לפתח את עצמו. המונח 'איכות חיים' על פי שאלוק (Schalock, 2004) הוא מונח המשקף את רצון הפרט לתנאי חיים המתאימים לשמונה מימדים מרכזיים של חיו: רווחה נפשית, יחסים בין-אישיים, רווחה חומרית, פיתוח אישי, רווחה פיסית, נחישות עצמית, שילוב חברתי וזכויות. נראה שבמחקר זה חלק מהמימדים מתקיימים לטובתן של הנשים וחלק לא. באופן כללי, רווחה נפשית, יחסים בין-אישיים, פיתוח אישי ורווחה פיסית מתקיימים אצל רב הנשים במידה זו או אחרת. נשים רבות הביעו את חוסר שביעות רצוןן ממצבן הכלכלי, והדגישו שהיו רוצות יותר כסף. שילובן החברתי בקהילה אינו תמיד מוחלט וכמעט תמיד חברותיהן הינן בעלות מגבלה גם כן והחוגים אשר הן הולכות אליהם נמצאים בתוך סידורי המגורים שלהן ולא במתנ"ס המקומי. נחישות עצמית מתקיימת באופן חלקי, כל אישה לפי אופייה הייחודי. אך עמידה על זכויות כמעט ולא מתרחשת. פניטש (Panitch, 1983) ציין שלוש זכויות של אנשים עם לקויות: הזכות לפעילות משמעותית, הזכות לעצמאות רבה ככל האפשר והזכות להשתתף בקבלת החלטות המשפיעות על חייהם. נראה ששתיים מהזכויות מופרות מידי יום עבור נשים אלו. בעלי סמכות מחליטים עבורן החלטות רבות בחייהן וקולן לא נשמע אצל קובעי המדיניות.

לסיכום, מחקר זה מביא את חוויותיהן של נשים מזדקנות עם פיגור שכלי במילותיהן שלהן. כמעט כולן ספרו שהן מאושרות ולרב אופטימיות בנוגע לחייהן. אך כשבדקים לעומק, עדיין ישנם גורמים רבים המעיבים על חייהן כעת. אם נשמע את קולן ונבין את שהן רוצות להגיד לנו, הרי שניתן יהיה להגדיל את סיכון וסיכויי אוכלוסיית הפיגור השכלי בכלל להזדקנות מוצלחת.

מבוא

תוחלת החיים עלתה באופן ניכר בשנים האחרונות באוכלוסיית האנשים בעלי פיגור שכלי בדומה לאוכלוסייה הכללית בשל ההתקדמות ברפואה ובשרותי הבריאות והרווחה. רבים מהאנשים בעלי פיגור שכלי זוכים להגיע לגיל הזקנה ולאורך חיים כמעט זהה לזה של האוכלוסייה כולה (בן-נון, נאון, ברודסקי ומנדלר, 2008; Walsh & LeRoy, 2004).

ההזדקנות אצל אנשים עם פיגור שכלי דומה מאוד להזדקנות של שאר האוכלוסייה והיא מאופיינת בשינויים גופניים, שכליים, רגשיים וחברתיים, אך באוכלוסייה זו מופיעים סימני ההזדקנות כבר בגילאי ה-40 (כרמלי, ברחד, זייגר וכרמלי, 2001; Lifshitz, 2001; Lavin & Doka, 1999). בנוסף, אוכלוסייה זו סובלת מתחלואת יתר בגיל הזקנה וסיכוי רב יותר לפסיכופתולוגיות שונות (בן-נון ושות', 2008; Davidson, Prasher & Janicki, 2003).

תוחלת החיים של נשים עם פיגור שכלי הינה ארוכה יותר מאשר זו של הגברים, ולכן בלתי נמנע שהן חוות זמן רב יותר את הקשיים המתלווים לעיתים לתהליך ההזדקנות (Dew, Llewellyn & Gorman, 2004). חוויית ההזדקנות של נשים עם פיגור שכלי מיוחדת להן. הן חשופות יותר בהשוואה לגברים למחלות שונות, לדיכאון, למצב כלכלי רעוע ומעטות מהן חוות תפקיד מגדרי כפי שהחברה מגדירה בהקשר תרבותי (Canrinus & Lunsky, 2003; Gill & Brown, 2000; Walsh et al., 2000).

בשנים האחרונות, מחקרים רבים חקרו את האוכלוסייה בעלת צרכים מיוחדים במחקרים איכותניים שנתנו זווית מבט מיוחדת ומכבדת, השמה דגש על יכולת האדם עם פיגור שכלי לבטא את מחשבותיו, רצונותיו וחוויותיו (LeRoy, Dew, Llewellyn & Gorman, 2006; Canrinus & Lunsky, 2003; Walsh, Kulik & Rooney, 2004; Thompson, 2002). באופן קונקרטי, בשנת 2004 וולש ולירוי (Walsh & LeRoy, 2004) פרסמו בספרן מחקרים שבמרכזם היו חוויית הזדקנותן של נשים עם פיגור שכלי. המחקרים נערכו ב-18 ארצות ברחבי העולם ובאו לתת ראייה גלובלית בין-לאומית על מצבן של נשים אלו. מטרת המחקר הנוכחי היא לתרום להבנת ההקשר התרבותי והחברתי לחוויית ההזדקנות של נשים עם מוגבלות שכלית. מחקר זה יביא את הסיפור הייחודי לנו, הזווית הקונטקסטואלית הישראלית ויחקור את חוויית הזדקנותן של נשים עם פיגור שכלי במילותיהן שלהן, מתוך רצון אמיתי להבין את עולמן ולראותו מנקודת מבטן.

1. סקירת ספרות

תוחלת החיים של אנשים עם פיגור שכלי עלתה בשנים האחרונות, בדומה לתהליכים המתרחשים בכלל האוכלוסייה. בשונה מהמציאות האנושית עד ראשית המאה העשרים, שבמסגרתה מרבית האנשים שסבלו מפיגור שכלי כלל לא הגיעו לגיל הזקנה ולא חוו את חווית הליך ההזדקנות; היום מגיעה תוחלת החיים הממוצעת של אדם עם פיגור ל-67 שנים עבור נשים ו-63 שנים עבור גברים (Janicki, Dalton, Henderson, & Davidson, 1999), גילאים שנחשבים לגילאי זקנה גם בקרב האוכלוסייה הבריאה. היות ומרביתם זוכים להגיע לגיל הזקנה, אנו עדים היום, במדינות המתועשות, לאוכלוסייה הולכת וגדלה של אנשים זקנים עם פיגור שכלי, ולצורך להתמודד עם צרכים חברתיים חדשים שלא היו קיימים בעבר (Lavin, & Doka, 1999).

1.1 פיגור שכלי

ההגדרה הרווחת בעולם לפיגור שכלי הינה ההגדרה של הארגון האמריקאי לפיגור שכלי (AAMR, 2002), שם מוגדר פיגור שכלי כמוגבלות המאופיינת במגבלות משמעותיות בתפקוד האינטלקטואלי ובהתנהגות המסתגלת, המתבטאת במיומנויות הסתגלותיות, תפיסתיות, חברתיות ומעשיות. מוגבלות זו מופיעה לפני גיל 18 (Luckasson et al., 2002).

המרכיב הראשון בהגדרה הינו מוגבלות משמעותית בתפקוד האינטלקטואלי. אינטליגנציה מוגדרת כיכולת שכלית כללית, הכוללת שיקול דעת, תכנון, פתרון בעיות, חשיבה מופשטת, הבנת רעיונות מורכבים, למידה מהירה ולמידה מהניסיון. התפקוד האינטלקטואלי נבדק באמצעות מבחני אינטליגנציה (Intelligence Quotient) שהינם מבחנים סטנדרטיים המועברים על ידי מומחים. ציון של 2 סטיות תקן מתחת לממוצע, דהיינו מתחת ל-70 נקודות נחשב למגבלה משמעותית בתפקוד השכלי (AAMR, 2002).

מרכיב נוסף בהגדרת הפיגור השכלי הינו מגבלה בהתנהגות המסתגלת. התנהגות מסתגלת היא אוסף של כישורים תפיסתיים, חברתיים ומעשיים שאדם צריך ללמוד כדי לתפקד בחיי היום יום. כשרי הסתגלות תפיסתיים כוללים שפה, קריאה וכתיבה, מושגי כסף והנעה עצמית. כשרי הסתגלות חברתיים כוללים יחסים בין אישיים, אחריות, הערכה עצמית, פתיות (gullibility), נאיביות, עמידה בכללים, ציות לחוקים והימנעות מלהיות קורבן. כשרי הסתגלות מעשיים כוללים את כל מיומנויות ה-ADL (מיומנויות עזרה עצמית) וה-IADL (מיומנויות אינסטרומנטאליות יומיומיות), עבודה ובטיחות. מגבלה בהתנהגות המסתגלת תשפיע על חיי היום-יום ועל יכולת האדם להתאים את עצמו לדרישות הסביבה, והיא יכולה

להופיע בכל אחד מכישורי ההסתגלות הני"ל (AAMR, 2002). התנהגות מסתגלת נבדקת באמצעות כלי מדידה שפותחו על ידי הארגון האמריקאי לפיגור שכלי, ובהם מגבלה משמעותית בהתנהגות מסתגלת מוגדרת כשתי סטיות תקן מתחת לממוצע של אחד משלושת הסוגים של התנהגות מסתגלת: תפיסתית, חברתית או ביצועית, או ציון נמוך כללי של המיומנויות הללו.

המרכיב האחרון בהגדרה מתייחס לכך שהמוגבלות צריכה להופיע לפני גיל 18, שמאפיין את סיום ההתפתחות של האדם, וזאת על מנת להוציא את כל אותם מבוגרים שנפגעו בתאונות או עקב מחלות לאחר סיום תקופת ההתפתחות (AAMR, 2002).

ההגדרה האמריקאית מביאה מושג נוסף הנקרא 'תמיכות'. תמיכות הן משאבים ואסטרטגיות שנועדו לקדם את התפתחותו, חינוכו, רווחתו ותחומי העניין של הפרט ולשפר את תפקודו האישי. עוצמות התמיכה הדרושות לאדם עם צרכים מיוחדים, מתחלקות כך: תמיכות לסירוגין – תמיכות על בסיס צורך חולף; תמיכות מוגבלות – תמיכות בתחומי תפקוד קבועים, לטווחי זמן קצרים; תמיכות נרחבות – תמיכות מתמשכות, קבועות ולא מוגבלות בזמן; ותמיכות מתפשטות – תמיכות קבועות בעצמה גבוהה, במרבית תחומי החיים (Luckasson et al., 2000).

ההגדרה לפיגור שכלי בישראל נקבעה על ידי חוק הסעד – טיפול במפגרים (1969) כדלקמן:

"מפגר הוא אדם שמחמת חוסר התפתחות, או התפתחות לקויה של כושרו השכלי, מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול". ניתן להבחין במספר דרגות של פיגור שכלי, על פי החלוקה של משרד הרווחה: פיגור קל, פיגור קל-בינוני, פיגור בינוני, פיגור בינוני-נמוך, פיגור קשה ופיגור עמוק (ר' נספח מס' 1).

כיום יש כוונה לאמץ גם בארץ את ההגדרה של האגודה האמריקאית לפיגור שכלי (AAMR, 2002) כהגדרה בלעדית, והשפה מתחילה להשתנות, אך הדרך עודנה ארוכה.

בישראל האבחון להגדרת אדם כבעל פיגור שכלי הינו תהליך המבוצע על ידי יחידות האבחון שכוללות צוות רב מקצועי של האגף לטיפול באדם המפגר במשרד הרווחה (פקיד סעד, רופא, פסיכיאטר, פסיכולוג ומחנך). מלבד האבחון הראשוני, הונהג בארץ מעקב חוזר, כך שאדם שהוגדר כמפגר בשכלו יאובחן כל שלוש שנים ומעל גיל ארבעים, אחת לעשר שנים (עמינדב, 1998).

בארץ ידועים כיום כ-24,000 אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שירות ממשרד הרווחה. מתוכם, יש 9,049 דיירים עם פיגור שכלי במסגרת חוץ ביתית, כאשר 6,668 מהם במעונות פנימייה ו-2,381 מהם במסגרת דיור בקהילה (לוי, 2007). במחקר מקיף של מאירס-גוינט-מכון ברוקדייל בשנים 2004-2007 (בן-

נון ושות', 2008) אודות אנשים מזדקנים עם פיגור שכלי במדינת ישראל, היו בשנת 2004 – 3,729 אנשים בני ארבעים ומעלה עם פיגור שכלי שקיבלו שירותי דיור או תעסוקה ממשרד הרווחה.

1.1.1 הגורמים לפיגור שכלי

הגורמים לפיגור שכלי מתחלקים לשלושה: (1) גורמים ביולוגיים – כרומוזומליים וגנטיים, (2) גורמים ביולוגיים – לא גנטיים ו-(3) גורמים סביבתיים פסיכו-סוציאליים. הגורמים הביולוגיים, כוללים את ההפרעות הכרומוזומליות, השכיחות שבהן: תסמונת דאון, פראדר ווילי, תסמונת אנג'למן, תסמונת טרנר ותסמונת ויליאמס. בנוסף, כוללים הגורמים הביולוגיים הפרעות גנטיות, ביניהן תסמונת X שביר, טאי-זקס, מקרוצפליה, מיקרוצפליה וכמובן התורשה הטבעית. הגורמים הביולוגיים הלא גנטיים מתחלקים לגורמים לפני הלידה (שימוש של האם בסמים ואלכוהול, וירוס HIV, גורם Rh, זיהומים ומחלות כרוניות), לגורמים בשעת הלידה (תינוק במשקל ירוד, טראומות כגון מחסור באספקת חמצן למוח) ולגורמים לאחר הלידה (הרעלת עופרת, תזונה לקויה מאוד, זיהומים, כגון דלקת קרום המוח והפרעות הורמונאליות ומטבוליות). הגורמים הסביבתיים הפסיכו-סוציאליים כוללים בעיקר את השפעת הסביבה על התפתחות הילד (רונו, 2005). אך עדיין חסר ידע רב לגבי הסיבות להופעת המגבלה בצורותיה השונות והגישה כיום היא שקיים שילוב של גורמים הפועלים יחד כדי ליצור מצב של פיגור שכלי (רונו, 2005).

1.1.2 מאפיינים של אנשים עם פיגור שכלי

אנשים עם פיגור שכלי הם קבוצה הטרוגנית מאוד, ולכן התכונות שונות מאוד מאדם לאדם וכך גם דרגת חומרתן. ככלל, ככל שרמת הפיגור השכלי נמוכה יותר, הקשיים חמורים יותר, מקיפים יותר ומלווים בליקויים נוספים. אולם, ייתכן שבתחום מסוים האדם יתפקד ברמה מסוימת של פיגור (ואף בנורמה), ואילו בתחום אחר יתפקד ברמת פיגור שונה (רונו, 2005).

האפיון הראשוני והבסיסי של הפיגור השכלי הינו בתחום האינטליגנציה. קיים גירעון אינטלקטואלי המתבטא בשוני משמעותי ביעילות ובקצב של היכולת לרכוש, לזכור ולהשתמש בידע ובמיומנויות (Hardman, Drew & Egan, 2002). בנוסף, הם בעלי קשיי למידה משמעותיים ומקיפים, ומתקשים יותר בתפישת מושגים מופשטים וסימבוליים מאשר מוחשיים (Switzky & Greespan, 2003). מרכיבים נוספים בתחום האינטליגנציה שפגועים אצל אנשים עם פיגור שכלי הם הקשב, והתחום הלשוני שלרוב חל בו עיכוב התפתחותי (Burack, Hodapp & Zigler, 1998).

אפיון נוסף של אנשים עם פיגור שכלי הינו בתחום האישי-נפשי-חברתי. ישנן תכונות מסוימות הנפוצות ובולטות יותר בקרב בעלי הפיגור (MacLean, 1997; Zigler, Bennett-Gates, Hodapp & Henrich, 2002): הנעה חזקה לאינטראקציה ותלות באנשים שתומכים בהם; חשש רב בתחילת האינטראקציה עם

אנשים זרים; ציפיות נמוכות להצלחה וגבוהות לכישלון בבואם להתמודד עם משימה חדשה; רמה נמוכה של מוטיבציה פנימית; צייתנות יתר; דימוי עצמי לא מציאותי ולקויים במיומנויות חברתיות והסתגלותיות.

1.1.3 הטיפול באדם עם פיגור שכלי בישראל (האגף לטיפול באדם המפגר במשרד הרווחה)

השירותים לאדם עם פיגור שכלי ניתנים בארץ על ידי משרד הרווחה. הם כוללים שירותים שונים המחולקים על פי גיל האדם ותכניהם: 1. שירותים לגיל הרך (מלידה עד שלוש) הכוללים: תוכניות שילוב במעונות יום רגילים, מסגרות יום שיקומיים ותוכניות למניעת נטישת ילדים. 2. שירותים לגילאים 3-21: מסגרות יום שהות ארוך, לשעות אחר הצהריים, לאחר סיום הלימודים בבית הספר. 3. שירותים לגילאי 21+: מרכזים טיפוליים לבעלי פיגור שכלי טיפוליים וסיעודיים ומפעלי עבודה שיקומיים. 4. פעילויות פנאי. 5. שירותי נופשון והפוגה למשך השנה. 6. משפחות אומנה. 7. דיור בקהילה (ר' בהרחבה).

1.1.4 מסגרות דיור חוץ ביתיות (האגף לטיפול באדם המפגר במשרד הרווחה)

מסגרות הדיור החוץ ביתיות לאוכלוסייה עם פיגור כוללות: מוסדות ממשלתיים ופרטיים (מעונות-פנימייה), הוסטלים, מגורים חצי עצמאיים, אומנה ומסגרות עצמאיות. באופן כללי, ובהכללה גסה, ניתן לומר כי המדיניות הכללית כיום בישראל היא "עם הפנים לקהילה" – כלומר, לתת עדיפות לפתרונות קהילתיים, תוך תמיכה ומסגרות שיאפשרו לאנשים עם פיגור להמשיך ולקיים חיים "רגילים" ככל הניתן בקהילתם.

מעונות פנימייה - מעונות הן פנימיות לאנשים עם פיגור שכלי בהן ניתנים לאדם כל השירותים המקיפים את תחומי חינוך, על ידי צוות רב מקצועי. השירותים ניתנים לפי תוכנית טיפולית אישית הנקבעת על ידי הצוות המקצועי במעון, מגובשת בשיתוף המשפחה ומיועדת למימוש הפוטנציאל הטמון באדם. כיום פועלים כ-60 מעונות פנימייה בפריסה כלל ארצית, המשרתים כ-6,500 אנשים.

דיור בקהילה – מסגרות דיור ממוקמות באזור המיועד למגורים בישוב, ומשתלבות במארג חיי הקהילה. מסגרות אלו מיועדות לאנשים עם פיגור שכלי ומהוות עבור הדייר בית לכל דבר הפתוח 365 יום בשנה והנותן מענה לצרכיו של הדייר בכל תחומי החיים. הדיור בקהילה כולל רצף של מסגרות דיור, המציעות מגוון של פתרונות דיור ההולם את המאפיינים והצרכים של האוכלוסיות בגילאים שונים וברמות תפקוד שונות. הרצף מורכב מסוגי דירות שונים (ר' נספח מס' 2).

1.2 מאפייני זקנה של אנשים עם פיגור שכלי

אוכלוסיית האנשים המזדקנים בעלי פיגור שכלי הולכת וגדלה כמו האוכלוסייה בעולם כולו, זאת בשל מערכת רפואית טובה יותר, הכוללת הבנה תרופתית טובה יותר וטיפול טוב יותר בבעיות התפתחותיות, טכנולוגיה מפותחת והבנה שאיכות החיים בדיור קהילתי גבוהה יותר ומביאה לאריכות ימים יותר מאשר

החיים במוסדות (Campbell & Herge, 2000; Lavin & Doka, 1999; Lifshitz, 2001). מחקר שנערך בארץ על ידי מכון ברוקדייל מצא שממוצע גיל הפטירה של אדם עם פיגור שכלי עומד כיום על 70.4 שנים (בן נון ושות', 2008), מחקר דומה בארה"ב הראה שתוחלת החיים של נשים גבוהה יותר מזו של גברים, והיא מגיעה ל-66.9 עבור נשים ו-63.3 עבור גברים (Janicki et al., 1999).

גיל הזקנה אצל אנשים עם פיגור שכלי נקבע בארץ על ידי ועדה של האגף לטיפול באדם המפגר במשרד הרווחה בשנת 1999 כגיל 50 (בן נון ושות', 2008), כמו כן נקבע גיל זה גם על ידי ארגון הבריאות העולמי (World Health Organization, 2000). אולם סימני הזדקנות אצל אנשים עם פיגור שכלי מופיעים כבר בגיל 40, ומתאפיינים בשינויים גופניים, שכליים, רגשיים וחברתיים, כמו באוכלוסייה כולה (כרמלי ושות' 2001; Lifshitz, 2001; Lavin & Doka, 1999).

1.2.1 התמודדות עם הזדקנות גופנית ומחלות

הבעיות הבריאותיות השכיחות אצל אנשים מזדקנים עם פיגור שכלי דומות מאוד לבעיות של אנשים מזדקנים באוכלוסייה כולה, ושכיחותן עולה עם הגיל ועם דרגת הפיגור (Anderson, 2002; Janicki et al., 2004; Merrick et al., 2004; Lifshitz, 2001). באוכלוסייה זו יש סיכוי גבוה יותר לתחלואת יתר של מחלות הזקנה השכיחות, ביניהן: מחלות לב, מחלות נשימה, בעיות בבלוטת התירס, יתר לחץ דם, שברים בפרק הירך, דלקות פרקים, אוסטיאופורוזיס, מחלות של מערכת העצבים המרכזית, כגון אפילפסיה, פרקינסון וטרשת נפוצה, איבוד שליטה על השתן, חוסר נייחות ובעיות שמיעה וראייה (בן נון ושות', 2008; כרמלי ושות', 2001). בנוסף למחלות הזקנה ישנן בעיות בריאותיות הקשורות לתסמונות עצמן, למשל, לאנשים בעלי תסמונת דאון יש סיכוי גבוה יותר לבעיות בבלוטת התירס, בעיות בלב וליקויי ראייה, ולאנשים בעלי תסמונת פראדר ווילי סיכוי גבוה יותר לחלות בסוכרת כתוצאה מהשמנת יתר. בנוסף, התרופות שאנשים נוטלים לעיתים כל חייהם, משפיעות גם כן על תהליך ההזדקנות (Campbell & Herge, 2000; Lavin & Doka, 1999; Walsh, 2002a).

1.2.2 התמודדות עם ירידה קוגניטיבית

היכולת התפקודית המדרדרת עם העלייה בגיל מושפעת גם מירידה במצב הקוגניטיבי. ירידה זו מתבטאת בירידה בקשב, ירידה ביכולת הריכוז, קושי בהתמצאות במרחב, ירידה בזיכרון, ירידה ביכולת לתקשר באופן מילולי ובכתיבה (כרמלי ושות', 2001). אחד הגורמים לירידה הקוגניטיבית עלול להיות התקפים אפילפטיים לא מטופלים (או בלתי ניתנים לעצירה) הנלווים לעיתים לפיגור והגורמים עם הזמן לירידה קוגניטיבית.

דמנציה מסוג אלצהיימר ומסוגים אחרים הינה המחלה העיקרית הפוגעת ביכולת הקוגניטיבית בזקנה. גורמי סיכון ידועים למחלת האלצהיימר בקרב אנשים עם פיגור שכלי הם: גיל מבוגר, השכלה מועטה, היסטוריה משפחתית, פגיעת ראש ותסמונת דאון (Shultz et al., 2004).

1.2.3 התמודדות עם תופעות פסיכופתולוגיות

תופעות פסיכופתולוגיות שונות מופיעות בגיל הזקנה אצל אנשים עם פיגור שכלי, בדומה לאוכלוסייה הכללית, אם כי שכיחותן רבה יותר באוכלוסייה זו. חרדה, דיכאון, סכיזופרניה ומחלות אחרות עלולות להופיע בגיל הזקנה. ישנן סיבות שונות להתפרצותן של מחלות אלו. מבחינה סוציאלית, האנשים הם לעתים חסרי השכלה, נמצאים במוסדות מגיל צעיר, חסרי יחסים קרובים, ובעלי מעט אסטרטגיות התמודדות עם לחץ. מבחינה ביולוגית, יש המצאות של פנוטיפ התנהגותי, למשל בתסמונת דאון, המביא לתמונה זו. בנוסף, לאנשים עם פיגור שכלי יש בעיות פיזיות נלוות, כמו אפילפסיה ושיתוק מוחין שעלולות להגביר את התלות כשהאדם מזדקן ולהביא בהמשך להימצאותן של פסיכופתולוגיות. מבחינה תרופתית, יש תופעות לוואי רבות יותר בזקנה בשל מטבוליזם איטי של הכבד והכליות. תרופות שונות אשר אנשים נוטלים כל חייהם, כמו תרופות לאפילפסיה עלולות להביא לבלבול. סיבה נוספת היא ליקויים סנסוריים, חוסר שמיעה למשל עלול להביא לקשיים בתקשורת, המובילים להפרעות התנהגות. גם בעיות אורגניות שונות השכיחות בגיל הזקנה, הן סיבה לפסיכופתולוגיות, כמו פרקינסון ואלצהיימר, שעלולות לגרום לחרדה ולדיכאון. אירועי חיים שונים, כמו מות המטפל העיקרי, עלולים להביא גם כן להתפתחות פסיכופתולוגיות. סיבות אלו יכולות להופיע יחד או בנפרד ולהעלות את הסיכוי לפסיכופתולוגיות אצל אנשים מזדקנים עם פיגור שכלי. הטיפול באוכלוסייה זו כולל טיפול שמרני-תרופתי ובנוסף טיפולים שונים כמו תרפיה במוסיקה, בתנועה ובהבעה וביצירה, שיטות הרגעה, שיטות עיצוב התנהגות ועוד (Davidson et al., 2003).

1.2.4 התמודדות חברתית רגשית

ההזדקנות מאופיינת בשינויים רבים, כגון הופעת מחלות שונות, אבדנים של כישורים רבים, פרישה מהעבודה, אבדנים של אנשים, שינוי במקום המגורים ועוד. על מנת להצליח להתמודד עם השינויים המתחוללים בזקנה נדרשים מנגנוני התמודדות יעילים, אשר לא תמיד קיימים אצל אנשים עם פיגור שכלי. אחת ההתמודדויות הקשות עבור אדם עם פיגור שכלי היא ההתמודדות עם אבדן אדם אהוב ואבל. מעבר לאבדן של יחסים משמעותיים, לעיתים האדם מאבד גם את המטפל העיקרי שלו ובכך את היכולת להיות עצמאי יותר. לעיתים הצורך הרגשי של האדם לא מסופק על ידי הצוות המטפל בו. בנוסף, הזדקנות ההורים מביאה לשינוי משמעותי אצל אדם עם פיגור שכלי, שינוי שעלול להוות גורם ללחץ רב ולערער את

היציבות שלו. ההורים מזדקנים וכבר לא יכולים לתמוך באדם או נפטרים והדאגה לאדם עם פיגור שכלי והתמיכה הפיזית עוברת לאחאים (Lavin & Doka, 1999).

אולם, לא רק המשפחה חשובה לאדם מזדקן עם פיגור שכלי, אלא גם התמיכה החברתית באופן כללי. כפי שניתן לראות במחקרה של כהן לוינסון (2004), ככל שמערכת התמיכה החברתית היא משמעותית יותר עבור אדם עם פיגור שכלי, כך זקנתו תהיה מוצלחת יותר. עוד הוכח במחקרה שהתמיכה החברתית אינה חייבת להיות של המשפחה, אלא גם תמיכה של אדם קרוב אחר ושל חברים.

1.3 נשים מזדקנות בעלות פיגור שכלי

תוחלת החיים של נשים עם פיגור שכלי הינה ארוכה יותר מאשר זו של הגברים, ולכן בלתי נמנע שהן חוות זמן רב יותר את הקשיים המתלווים לעיתים לתהליך ההזדקנות (Dew et al., 2004).

נשים חוות בתהליך הזדקנותן את תהליך הפסקת הווסת, המתרחש אצל נשים עם פיגור שכלי כ- 3 עד 5 שנים לפני כלל הנשים. גיל הפסקת הווסת אצל נשים באוכלוסיה הרגילה הוא 51.6, בעוד אצל נשים עם מגבלה שכלית הוא 49.3 שנים, ואצל נשים עם תסמונת דאון, 47.1 שנים (Schupf et al., 1999). התהליך כולל שינויים הורמונאליים רבים הגורמים לגלי חום, דליפות ודלקות בדרכי השתן, דלקות וגינאליות, ירידה בפעילות המינית, מצבי רוח, הפרעות בשינה, אוסטיאופורוזיס ודימום רב מהנרתיק. היות ואין לנשים עם מגבלות אינטלקטואליות נגישות למערכות שונות העוסקות בבריאות האישה, והיות ויכולתן לדווח על התסמינים היא מוגבלת, הרי שהיעדר טיפול הורמונאלי בצירוף עם קושי להבין מדוע משתנה כך גופן, עלולים להגביר את הבלבול ולהוות קושי רגשי ופיזי (רוט, 2007). לאחר תהליך הפסקת הווסת עולה הסיכוי לחלות במחלות לב, ובשל הירידה ברמות האסטרוגן, עולה גם הסיכוי לחלות במחלת האלצהיימר (Walsh et al., 2000).

הסיכוי לחלות בסרטן השד ובסרטן צוואר הרחם גם כן עולה עם הגיל כמו באוכלוסיית הנשים כולה. אצל אוכלוסיה זו הקושי מתבטא בעריכת הבדיקות, שלרוב אינן נעימות ומצריכות שיתוף פעולה מלא. בנוסף, עלותן יקרה ולא בכל המדינות היא מסובסדת, לכן אצל נשים עם פיגור שכלי נערכות פחות בדיקות ממוגרפיה ומשטחי צוואר רחם (PAP) (Gill & Brown, 2000; Walsh et al., 2000).

בנוסף, נשים חוות דיכאון בשיעור כפול מגברים באוכלוסייה הרגילה ונמצא שגם באוכלוסיית הנשים עם פיגור שכלי יש אחוזי דיכאון יותר גבוהים. חלק מהנשים הדיכאוניות עם פיגור שכלי סבלו מהתעללות פיזית או מינית, רובן מדווחות על תמיכה רגשית מועטה מהמשפחה ורובן אינן עובדות (Gill & Brown, 2000; Lunsky, 2003). גם לחץ הוא גורם חשוב במצבן הפסיכולוגי של נשים אלו, מנגנוני ההתמודדות

שלהן עם לחץ שונה ממנגנוני ההתמודדות של הגברים, ולעיתים הם פחות מוצלחים (Lunsky & Haverkamp, 2002).

אנשים עם פיגור שכלי הם בעלי סיכוי גבוה לסבול מעודף משקל, חולשת שרירי רגליים, סרבול תנועה ושכיחות לנפילות העולים עם הגיל. ההסבר להיארעות הוא ככל הנראה אורח חיים פסיבי הנובע מחוסר תובנה ומודעות לחשיבות התנועה (כרמלי ושות', 2001). נשים עם פיגור שכלי נמצאות בסיכון גבוה עוד יותר לסבול מהשמנת יתר, מתזונה לקויה ומעודף כולסטרול בדם (Anderson, 2002; Walsh et al., 2000).

למרות שאוכלוסיית הנשים המזדקנות בעלות פיגור שכלי בסיכון גבוה לחלות במחלות שונות ודורשות מעקב וטיפול רב יותר, הן מקבלות פחות טיפול מניעתי מאשר אוכלוסיית הנשים בכלל. חשוב מאוד לספק לנשים הסבר על בריאותן ועל התהליך אותו הן עוברות בתהליך ההזדקנות, להעלות את המודעות לסיכונים הקיימים ולשמירה על בריאותן (McCarron & Service, 2002; Walsh et al., 2000).

מעט נשים עם פיגור שכלי חוות תפקיד מגדרי כפי שהחברה מגדירה בהקשר תרבותי. הן כמעט ולא מתחתנות במהלך חייהן, ולא מביאות ילדים לעולם, כך שבסוף חייהן הן נשארות ללא תמיכה בלתי פורמאלית. לרוב הן לא ממלאות את תפקיד המטפל העיקרי עבור אדם זקן במשפחה כמו נשים אחרות באוכלוסייה. בנוסף, נשים אינן מדווחות על חברים רבים בחייהן, ולעיתים הן מתייחסות לחברי משפחה כאל חברים שלהן, למרות שאין זה המצב (Walsh et al., 2000).

נשים עם מגבלה נמצאות בסיכון גבוה יותר להתעללות פיזית, מילולית ורגשית מאשר נשים ללא מגבלה. יותר מכך, מצפים מאישה עם מגבלה לסבול יותר התעללות, בעיקר מהגבר שנמצא איתה, מבלי להתלונן על כך, היות והיא בעלת מגבלה ויש לה "מזל" שהגבר נמצא שם (Groce, 1997).

לבסוף, חשוב גם לזכור כי מבחינה כלכלית, נשים עם פיגור שכלי הינן בעלות אמצעי מחיה דלים יותר, לרובן חסר כסף והן היו רוצות לשנות את מצבן (Canrinus & Lunsky, 2003). עבודה בשוק החופשי כמעט ולא מתאפשרת עבור נשים אלו, דבר המשאיר אותן לרוב במצב של עוני. אם הן מוצאות עבודה, לרוב תהיינה אלו עבודות פשוטות ולא רווחיות. נשים עם מגבלה במקומות שונים בעולם עובדות הרבה בבית המשפחה. הן מנקות, מסדרות, שומרות על הילדים או על בני משפחה אחרים ועושות עוד עבודות רבות, אך אלו לא נחשבות לסוג עבודה עבור קובעי מדיניות (Groce, 1997).

1.4 נשים מזדקנות בעלות פיגור שכלי בישראל

בארץ נעשה מחקר מקיף אודות אנשים מזדקנים עם פיגור שכלי (מעל גיל 40) בשנים 2004-2007 על ידי מכון ברוקדייל (בן-נון ושות', 2008), ובן-נון (2009) התייחסה במחקרה לממצאים ממחקר זה מנקודת מבט מגדרית. חשוב לציין שבחלק המגדרי של ממצאי המחקר התייחסו רק לאנשים אשר גרים במעונות פנימייה.

נמצא שמוגבלות הנשים בתפקוד היומיומי נמוכה מזו של הגברים כמעט בכל קבוצות הגיל, כך גם בצורך בעזרה בנטילת התרופות. לעומת זאת, במשתנים של שליטה בסוגרים וביצוע ניידות ומעברים, מוגבלות הנשים גבוהה מזו של הגברים. בנוסף, ישנה קפיצה משמעותית במוגבלות בניידות ובביצוע מעברים במעבר לגיל מבוגר יותר אצל נשים.

בתחום ההשתתפות בפעילות תעסוקתית נמצא דמיון בין הגברים לנשים, אך בתחום ההשתתפות בפעילויות הפנאי ישנה השתתפות מעט גבוהה יותר בקרב הגברים. בקרב הנשים ישנה ירידה חדה יותר בהשתתפות בפעילויות ספורט עם הגיל.

בפן הבריאותי, ישנה עלייה בהימצאות שיניים תותבות, בנפילות ובאשפוזים אצל נשים. אך בסך הכל יש דמיון רב בין המינים בשיעור התחלואה. לנשים ישנן יותר בעיות בריאותיות בתחום הפנימי (לחץ דם למשל), הלוקומוטורי, הראייה והשמיעה.

1.5 תיאוריות של הזדקנות מוצלחת בקרב נשים עם פיגור שכלי

בשנים האחרונות יש התעניינות מחקרית הולכת וגדלה בתהליך ההזדקנות והזקנה של אנשים עם פיגור שכלי בכלל (בן-נון ושות', 2008; כהן לוינסון, 2004; כרמלי ושות', 2001; ; Campbell & Herge, 2000; Davidson et al., 2003; Janicki et al., 2002; Lavin & Doka, 1999; Lifshitz, 2001; Merrick et al., 2004) ובזקנתן של נשים עם פיגור שכלי בפרט (Anderson, 2002; Canrinus & Lunsky, 2003; Dew et al., 2006; Leroy et al., 2004; Schupf et al., 1997; Walsh, 2002b; Walsh et al., 2008). מסגרות תיאורטיות שונות מובאות בהקשר של אנשים מזדקנים עם פיגור שכלי וזקנה מוצלחת. אסקור כאן את העיקריות שבהן.

1.5.1 מודל ההזדקנות המוצלחת של רו וקהן (Rowe & Kahn, 1997, 1999)

זקנה מוצלחת מתרחשת במפגש בין בריאות, תפקוד ועניין מלא בחיי היום יום. מרכיב הבריאות אינו כולל רק חוסר מחלה או מגבלה, אלא גם העדר גורמי סיכון למחלה. מרכיב התפקוד כולל שמירה על תפקוד גופני וקוגניטיבי, אלו יחד מגדירים אילו פעילויות האדם יכול לעשות ואילו לא.

היעדר מחלה ומגבלה נובעים משמירה על אורח חיים בריא ותשומת לב בזמן לגורמי הסיכון שעלולים להביא בעתיד למחלה. בגיל הזקנה מדברים מעט על תוכניות למניעה ועל בדיקות תקופתיות מקיפות לשמירה על המצב הקיים. בעצם, רוב המחלות הכרוניות שאנשים סובלים מהן בגיל הזקנה, הן מחלות אשר היו יכולות להימנע, אילו רק דאגו לגורמי הסיכון בזמן.

אנשים זקנים, כמו אחרים, רוצים להיות עצמאיים, להמשיך לגור בביתם ולהיות מסוגלים לדאוג לעצמם הן מבחינת מיומנויות של עזרה עצמית והן מבחינת מיומנויות של חיי היום יום. היכולת לעשות פעילויות אלו תלויה בשמירת התפקוד הקוגניטיבי והגופני של האדם. אבדנים של תפקודים שונים החלים בגיל הזקנה לעיתים הינם תוצאה של אורח חיים לא בריא ולא גזרת גורל של תהליך ההזדקנות.

עניין מלא בחיים, כולל שמירה על יחסים עם אנשים אחרים ופעילות יצרנית, גם תורם להזדקנות מוצלחת. אנשים נועדו להיות יצרניים ופעילים לכל אורך חייהם. מזדקנים רבים מתנדבים במקומות שונים וחלקם ממשיכים לעבוד. רובם דואגים שעות רבות לנכדים, ועוזרים לבני משפחתם. גם קשרים חברתיים המשמעותיים לאדם מוסיפים עניין רב בחיי היום יום. קשרים חברתיים מביאים לתמיכה רגשית ופיזית באדם, וכתוצאה מכך להשפעה חיובית על הבריאות.

מחקרה של כהן לוינסון (2004) קישר בין תיאורית ההזדקנות של רו וקהן לבין מזדקנים עם פיגור שכלי, והראתה שככל שמערכת התמיכה החברתית הבלתי פורמאלית משמעותית יותר, כך זקנתו של אדם עם פיגור שכלי מוצלחת יותר.

1.5.2 חוסן נפשי כחלק מהזדקנות מוצלחת

חוסן נפשי (resilience) מוגדר כיכולת האדם להתמודד עם מצוקה. חוסן נפשי משקף שילוב של מאפיינים פנימיים כמו חוזק פנימי או חוללות עצמית (אמונת הפרט ביכולתו לבצע התנהגות מסוימת, אשר תביא לתוצאות חיוביות) ומאפיינים חיצוניים, כמו תמיכה חברתית העוזרת להתמודד עם תנאי החיים. חוסן נפשי נוצר כאשר האדם מתמודד עם אירועים קשים בחייו ומצליח להתגבר עליהם, רוב אירועי החיים הופכים כך לשגרתיים, ורק מעטים מהם מהווים גורם לחץ (Richardson, 2002). המושג חוסן נפשי התחיל להוות בשנים האחרונות מושג נפוץ בתיאוריות של הזדקנות מוצלחת. חוסן נפשי הוא גורם חשוב לשמירה על רווחת האדם בעת הזדקנותו ומנבא את יכולת ההחלמה ממחלה או ממגבלה. מחקר של הרדי, קונקטו וגיל (Hardy, Concato & Gill, 2004) הראה שאדם זקן בעל חוסן נפשי גבוה יותר, יהיה חשוף פחות לתסמינים של דיכאון ויתפוס את מצב בריאותו בצורה חיובית יותר.

המושג חוסן נפשי נפוץ גם בקרב המזדקנים בעלי פיגור שכלי. מחקר שנערך אודות נשים מאוכלוסייה זו (Dew et al., 2006), הראה שהזדקנותן מוצלחת בעיניהן כיוון שהצליחו להשיג במהלך חייהן יכולות של

חוסן נפשי, המושפע מבריאות טובה והשקפה חיובית על עצמן. ממצאים דומים נמצאו במחקר נוסף (LeRoy et al., 2004), בו למרות הקשיים הבריאותיים, הכלכליים והסוציאליים שהיו לנשים מזדקנות עם פיגור שכלי, הן ראו את הזדקנותן כחיובית בשל החוסן הנפשי שפיתחו. הן היו אופטימיות לגבי עתידן, וחוו שמחה אמיתית עם חבריהן, מוסיקה, טיולים וחיות אשר בבעלותן. בפרק הבא אתייחס לתיאוריה נוספת המסבירה על הזדקנות מוצלחת בקרב אנשים מזדקנים עם פיגור שכלי.

1.5.3 איכות חיים

המונח 'איכות חיים' הינו מונח הוליסטי, הכולל טווח רחב של חוויות. גישת איכות החיים מבוססת על גישה הומניסטית, המדגישה את האחדות האנושית ואת הפוטנציאל של כל אחד ואחת לפתח את עצמו. למונח 'איכות חיים' ניתנו במשך השנים פרושים רבים (בראון, 1996; רייטר, 1997; Goode, 1994; Rogerson, 1995) והוא הפך להיות תחום מחקר אשר חשיבותו גוברת בתהליכי תכנון, הפעלה והערכה של שירותים המיועדים לאנשים בעלי מוגבלויות שונות ובני משפחותיהם (Goode, 1990; Story, 1997).

שאלוק (Schalock, 2004) מדגיש ששאיפה לאיכות חיים היא מכנה משותף לכל בני האדם ומותנית בשוויון הזדמנויות, תוך התייחסות למורשת תרבותית אתנית ובהתבסס על ערכים המדגישים את יכולותיו וכוחותיו של הפרט ולא את קשייו. המונח 'איכות חיים' על פי שאלוק הוא מונח המשקף את רצון הפרט לתנאי חיים המתאימים לשמונה מימדים מרכזיים של חייו: רווחה נפשית, יחסים בין-אישיים, רווחה חומרית, פיתוח אישי, רווחה פיסית, נחישות עצמית, שילוב חברתי וזכויות. בנוסף, לאדם עם פיגור שכלי יש זכויות בסיסיות כמו לכל אדם באוכלוסיה כולה, וכל זאת בהתאם לאמונות והערכים האישיים של האדם (Reiter & Schalock, 2008).

פניטש (Panitch, 1983) ציין שלוש זכויות של אנשים עם לקויות: הזכות לפעילות משמעותית, הזכות לעצמאות רבה ככל האפשר והזכות להשתתף בקבלת החלטות המשפיעות על חייהם. מושג נוסף המדגיש את הדרך להשגת איכות חיים הוא העצמה. האדם זקוק לאפשרויות בחירה שונות וליכולת לשלוט על חייו ועל החלטות שונות הקשורות אליו ואל סביבתו. אדם עם פיגור שכלי הוא בעל זכות ליהנות מאותה איכות חיים גבוהה ככל אדם אחר (Schalock et al., 2002).

מספר חוקרים מצאו קשר חיובי בין מידת השליטה שיש לאדם על תחומים בחייו לבין תפיסת איכות חיים טובה (Treece, Gregory & Mendis, 1999; Wehmeyer & Schwartz, 1998). אף נמצא כי תחושת שליטה של הפרט על גורלו מעלה את המורל, הדימוי העצמי ומחזקת את בריאותו (Cicirelli, 1992). יכולת בחירה חופשית נחשבת כגורם משמעותי ובסיסי בהגדרת איכות חיים וקשורה למושגים של

אוטונומיה אישית, העצמה ותפיסה של מידת השליטה בחיים. אוטונומיה היא יכולת האדם לנהל את חייו באופן תכליתי, מתוך מודעות עצמית ושליטה עצמית. זוהי יכולת הפרט לעשות שיקולים והחלטות באופן עצמאי כדי למלא צרכים ומטרות התואמות את ערכיו (Cicirelli, 1992). התפיסה של מידת השליטה בחיים זוהי חוויה או תחושה מתמשכת של הפרט כי ביכולתו להשפיע על הסביבה, בצורה התואמת את צרכיו (לוי קדמן, 2000).

בראון (1996) טוען כי מודל של איכות חיים דוגל בנתינת מרחב רחב יותר של התנסויות. בנוסף, מודל זה טוען שעלינו להתחשב באופן רציני במשאלותיהם של אנשים בעלי צרכים מיוחדים, וכאשר ניתן, אף למלא אותם. מובן שהתנאי "כאשר ניתן" הוא תנאי בעייתי, היות ואנו יודעים שבעלי מוגבלויות הינם לעיתים קרובות בעלי כוחות אסרטיביים מועטים, ולא תמיד הם מסוגלים להדוף את קירות השליטה. בראון (1996) מוסיף שמודל של איכות חיים חייב לכלול מדדים של אפשרויות תכנון לעתיד מתוך החלטה עצמית של אנשים בעלי צרכים מיוחדים. אך תכנון העתיד נמצא לרוב תחת שליטתם של אנשים אחרים, כגון צוות והורים (Wolraich & Siperstein, 1986).

אחת הדרכים להחזיר את השליטה לאדם עם פיגור שכלי ולהגביר את יכולת ההחלטה העצמית על חייו היא דרך תוכניות הקידום האישיות הקיימות (והן חובה) בכל המסגרות לאנשים עם פיגור שכלי בארץ (נסים, 2006). מטרת התוכנית היא השגת איכות חיים דרך בחירה בסביבה מאפשרת, כאשר צרכיו הבסיסיים של האדם באים לידי מימוש, על ידי לקיחת חלק פעיל בקבלת החלטות משמעותיות ובהזדמנויות להשיג מטרות בתחומי חיים מרכזיים: דיור, חינוך, עבודה ופנאי. אך קיימים מחסומים ליכולת ההחלטה העצמית של אנשים עם פיגור שכלי גם מבפנים, כמו לקוי בהתפתחות היכולת השכלית וגם מבחוץ, כמו תפיסה והתייחסות של המשפחה והצוות אשר אינם משחררים משליטתם (נסים, 2006).

אנשים רוצים חיים של איכות והם משיגים זאת על ידי תנועות פעילות של סגור עצמי. סגור עצמי היא הפעולה שבה האדם מדבר או פועל בעד עצמו ומייצג את האינטרסים האישיים שלו. הוא מגן על זכויותיו כאדם ומבטיח שיסופקו לו השירותים המתאימים הנדרשים לו (Williams & Schultz, 1982). תנועות אלו מכוונות להעלות את ההזדמנויות להשתתף בזרם המרכזי של החיים, הכולל שילוב, שוויון ובחירה. בנוסף, אנשים עם פיגור שכלי משתתפים בפעילויות מרכזיות כמו לקיחת החלטות, תכנון המתרכז באדם ומחקרים בהשתתפותם (Miller & Christopher, 1996; Schalock et al., 2002).

תיאוריה של איכות חיים מתאימה גם להזדקנות מוצלחת של אנשים עם פיגור שכלי. טומפסון (Thompson, 2002) הראה במחקרו כיצד איכות חייהם של מזדקנים התדרדרה בשל אבדנים של אנשים

קרובים ובריאות לקויה. גם וולש ולירוי (Walsh & LeRoy, 2004) הסבירו את ההזדקנות המוצלחת של נשים עם פיגור שכלי במחקרן דרך המונח איכות חיים.

לסיכום, ייתכן ובעתיד האדם המזדקן עם פיגור שכלי יוכל לקבל יותר החלטות על חייו ועל ההתאמות הראויות בעיניו לתהליך הזדקנותו מתוך גישת איכות החיים והסגור העצמי.

1.6 מטרת המחקר

מתוך הסקירה הספרותית, ומתוך הבנה שלאדם עם פיגור שכלי יש יכולת וזכות לקחת חלק בהחלטות על חייו, כיום מעדיפים לשמוע את חוויית ההזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי במילותיהם שלהם (Canrius & Lunsky, 2003; Dew et al., 2006; Edgerton & Gastin, 1991; Gill & Brown, 2000; Thompson, 2002). מחקרים איכותניים מציעים לנשים את ההזדמנות לקחת חלק פעיל כחוקרות בעצמן. נשים אשר לוקחות חלק במחקרים אודות רווחתן האישית הן המגויסות האידיאליות כיועצות על הדרך העדיפה להפוך את הממצאים לקווים מנחים לשינוי עבור כל הנשים עם צרכים דומים (Walsh, 2002b). מחקרים ב-18 מדינות בעולם נערכו במאמץ בין לאומי על מנת להבין את חייהן של נשים מזדקנות עם פיגור שכלי במילותיהן שלהן. וולש ולירוי (Walsh & LeRoy, 2004) מביאות בספרן את עיקרי הממצאים של המחקרים הללו (פרוט הממצאים יובא באופן נרחב בפרק הדיון בעת ההשוואה למחקר בארץ). הארצות שנכללו הן ארצות אירופה (אוסטריה, בלגיה, אנגליה, פינלנד, צרפת, אירלנד, איטליה, צפון אירלנד, נורבגיה וסקוטלנד), צפון אמריקה (קנדה, ארה"ב, דרום אמריקה (ארגנטינה וברזיל), אסיה (יפן, וטייוואן) ואיי האוקיאנוס השקט (אוסטרליה וניו זילנד). כפי שניתן לראות ארצות המזרח התיכון לא נכללו במחקר. המחקר הנוכחי ינסה להביא זווית מבט קונטקסטואלית נוספת, המראה את התרבות הישראלית. כאן יסופר הסיפור הישראלי הייחודי לנו.

בנוסף, תיאוריות של הזדקנות מוצלחת מדגישות את חשיבות תחושת השליטה על החיים ושותפות בקבלת החלטות הנוגעות לחיי האדם. כיום אנו בתקופה בה שינויים חברתיים מתחוללים ומעצבי מדיניות קובעים החלטות לגבי עתידם של אנשים מזדקנים עם פיגור שכלי ומחליטים על מסגרות המתאימות ביותר לצרכיהם (בן-נון ושות', 2008). אולם, בכל ישיבות אלו קולם של אנשים עם פיגור שכלי לא נשמע. מחקר זה יבדוק את מחשבותיהן ותחושותיהן של נשים עם פיגור שכלי בנוגע להזדקנותן ויבחן כיצד הן רואות את המענה של המערכת למצבן.

לפיכך, שאלות המחקר הן:

1. מה היא חוויית ההזדקנות של נשים ישראליות עם פיגור שכלי קל?

2. מה הן העדפותיהן ורצונותיהן ביחס להמשך חייהן בזקנה?

2. שיטה

2.1 כללי

מחקר זה יתאר וינתח את התפיסות והמשמעויות של נשים מזדקנות עם פיגור שכלי קל את תהליך הזדקנותן. המחקר יתבסס על הגישה האיכותנית על פי איסוף נתונים בגישה פנומנולוגית (שקדי, 2003; Kvale, 1996; Creswell, 1998). הפנומנולוגיה מציעה חיפוש אחר 'מהות' החוויה האנושית או המשמעות המרכזית היסודית של החוויה (שקדי, 2003; Willis, 1991). האתגר הפנומנולוגי הוא לחשוף את משמעות התופעה האנושית מתוך התודעה והמציאות האישית של האדם המתנסה, מבלי לנסות לאושש או להפריך השערות (צבר-בן יהושע, 2001; Denzin, 1989; McLeod, 2001). הגישה הפנומנולוגית מתמקדת בעולם הבנת המשמעות אותה מעניקים האנשים למאורעות אותם הם חווים. על מנת ללמוד את התופעה הנחקרת יש להיכנס לשדה התפיסה של המרואיינים, לראות כיצד הם חווים את התופעה, חיים אותה ומהווים חלק ממנה, ולחפש את המשמעות האישית של המרואיינים כלפי התופעה מתוך המציאות היומיומית שלהם במקומם הטבעי וללא שיפוט (שקדי, 2003). המחקר האיכותני התקבע במעמדו בחלקו בשל המחקר הפמיניסטי, מחקר על נשים שנערך על ידי נשים ומתאר את חייהן וחוויותיהן של נשים (Kvale, 1996). גם במחקר זה החוקרת הינה אשה ותתאר את חוויותיהן של נשים.

2.2 מחקר איכותני עם אנשים בעלי פיגור שכלי

בשנים האחרונות מחקרים איכותניים רבים נערכו באוכלוסיות עם פיגור שכלי (Canrius & Lunsky, 2003; Dew et al., 2006; Edgerton & Gastin, 1991; Gill & Brown, 2000; Thompson, 2002). אמ כי עדיין פחות מאשר באוכלוסייה הכללית (Lloyd, Gatherer & Kailsy, 2006). בעיית מהימנות עלולה להתעורר בשל קשיי השפה והתקשורת, חוסר הבנה של השאלות, חוסר תובנות מספקות של החיים, קושי לענות על שאלות מופשטות, קושי להכליל וקשיי זיכרון באירועי חיים שונים. בנוסף, עושר המידע עלול להיות לא מספק בשל קשיי תקשורת וביטוי אישי (Lloyd et al., 2006).

אך עדיין חשוב לערוך מחקרים איכותניים באוכלוסייה זו על מנת להבין לעומק את תפיסותיהם, מחשבותיהם ורעיונותיהם של אנשים אלו. ניתן להתעלות במספר דרכים על האתגרים כדי לאפשר מחקר גם בתנאים אלו: השאלות צריכות להיות ברורות ופשוטות להבנה, כך גם התשובות תהיינה בהירות יותר. בנוסף, חשוב להתייחס לקול הנשמע מהראיון ולא לכל פרט ופרט בו, בייחוד בסיפורים ממוקדים. ההתייחסות צריכה להיות לתחושה שהסיפור מעלה, לחשיבות ולפרשנות שהמראיין נותן לסיפור (Lloyd

et al., 2006). בנוסף, רצוי להימנע משאלות בהן צריך לציין את זמן האירוע באופן מדויק, היות והדבר כמעט ולא יתאפשר (Booth & Booth, 1996).

המידע יהיה עשיר יותר, כאשר הראיונות יהיו מובנים באופן חלקי, אך עדיין תהיה גמישות מספקת למראיין על מנת להרחיב את הראייה. על הראיון להיות ישיר יותר ולכלול יותר שאלות על מנת שגם תשובות קצרות יפיקו מספיק מידע (Booth & Booth, 1996; Lloyd et al., 2006).

הסכמה מדעת היא הבסיס לאתיקה מחקרית, אך ישנו קושי לקבל הסכמה מדעת מאנשים עם פיגור שכלי המועמדים להשתתף במחקר (Lloyd et al., 2006; McCarthy, 1998). קיים קושי להסביר מהי הסכמה מדעת לאדם שאינו מבין עד הסוף את ההשלכות של השתתפות במחקר ולרוב אנשים אלו לא יודעים כלל מהו מחקר ולעיתים אף אינם יודעים לקרא ולכתוב (McCarthy, 1998). הסכמה מדעת אמורה להינתן בכתב על ידי משתתף במחקר, אך כאשר המשתתף כלל אינו יודע לקרא ולכתוב, הסכמה זו הופכת להיות לפחות יעילה ואף מבלבלת ופטרונית. מקרטי (McCarthy, 1998) פתרה זאת על ידי הסבר והסכמה בעל פה בלבד. במחקר הנוכחי, בהתחלה הנשים התבקשו לחתום על טופס מעין זה, אך כשראייתי שהדבר מביך אותן ולא משיג את המטרה, העדפתי להסביר להן במילים פשוטות על המחקר והן הביעו את הסכמתן להשתתף בו בעל פה. בנוסף, חשוב שהמראיין ישים לב לתגובות המרואיינים, אם הם מראים בשלב כלשהו שאינם רוצים יותר לקחת חלק במחקר, הרי שחייבים לאפשר זאת. רצון להמשיך בראיון יהווה המשך להסכמה מדעת (Lloyd et al., 2006).

חשוב לשים לב לא לנצל את האדם עם פיגור שכלי בעת עריכת המחקר. לעיתים הוא עלול לשתף בדברים אינטימיים מחיו, ואחר כך להצטער על שאמר אותם (French & Swain, 1997). לעומת זאת, מקרטי (McCarthy, 1998) טוענת שאם אדם מוכן לחלוק בחוויות החיים שלו, ומכבדים את תרומתו למחקר, הרי שהוא לא יהיה מנוצל. עוד הוסיפה, כי העובדה שמתייחסים ברצינות לדבריהם ונותנים חשיבות מלאה למילה הנאמרת מתוך אמונה שלמה בה, הרי שהדבר חשוב ביותר בעיניה. על מנת לשמור על האנשים המרואיינים, חשוב לשים לב באם הם חווים בעת הראיונות גורם לחץ וחשוב עוד יותר לטפל בכך בצורה נכונה. למשל לאפשר סיום הראיון באמצע או להעביר את הטיפול לעובדת סוציאלית במקום.

אם ישנם חומרים הדורשים דיווח, צריך לבחון כיצד מגיבים. למרות שישנם חוקרים החושבים ששמירת החיסיון קודם לכל והכרחית בכל מקרה (Booth & Booth, 1994), לי היה ברור שחובת דיווח קודמת לסודיות המחקר, כפי שחשבה גם מקרטי במחקרה (McCarthy, 1998).

2.3 מחקר פמיניסטי

מחקר פמיניסטי נחשב לפמיניסטי לרוב בשל המוטיבציה לעריכתו, הדאגות והידע המובאים בתהליך המחקר. אין לו מבנה קבוע, אך עצם ראיית החוקר כמסגרת התייחסות פמיניסטית היא זו ההופכת את המחקר למחקר פמיניסטי (Brayton, 1997).

מחקר פמיניסטי מזהה את המבנים האידיאולוגיים, החברתיים והפסיכולוגיים, אשר מביאים לדיכוי של נשים. המחקר מביא את החוויות, הצרכים וריבוי הקולות של נשים, מבטא התנגדות לפטריארכאיות והוא בעל תרומה להעצמת נשים ולשינוי חברתי. למחקר פמיניסטי אסור להיות סקסיסטי, כלומר, כזה שמקבע תפיסות סטריאוטיפיות בדבר מקומן וטבען הנחות והשולי של הנשים בחברה (ינאי, 2005).

במחקר הפמיניסטי שואפים לאזן את היחסים ההיררכיים בין החוקר למשתתף המחקר וקיימת הדדיות ביניהם על מנת ליצור אוירה של שוויוניות (Brayton, 1997; McCarthy, 1998). בנוסף, ראיית המשתתפות במחקר כמומחיות וכמוסמכות ביותר לחוויותיהן היא נקודת התחלה למחקר. החוקרת עצמה יכולה להיות מתוך קבוצת המשתתפות במחקר או מחוצה לה, אך עליה להבין שגם לה יש חלק בתהליך המחקר ומצבה הסוציו-אקונומי לוקח מקום בהוויית המחקר. בנוסף, החוקרת צריכה להיות מחויבת לשינוי חברתי ומדיני, אין במחקר להציג רק ממצאים יבשים ומידע, אלא לתת המלצות ברורות לקראת שינוי. התחייבות לשינוי מעין זה היא התחייבות למשתתפות המחקר עצמן (Brayton, 1997).

המחקר הפמיניסטי לא מדבר רק על מגדר או על הכללת הנשים במחקר, אלא על לקחת את המקום של הנשים ואת נקודת מבטן כבסיס למחקר, בו המחקר מתחיל מתפיסה שמעריכה את חוויות הנשים, הרעיונות והצרכים שלהן (Brayton, 1997).

ישנן ביקורות רבות למחקר הפמיניסטי. אחת מהן מתמקדת במתודה הראויה עבור מחקר מעין זה. חלק מהחוקרות מעדיפות שיטות איכותניות המביאות את חוויות הנשים במילותיהן, מאשר מחקר כמותני, שנחשב ליבש ו"גברי". חלק אחר של חוקרות מעדיפות דווקא מחקר כמותני וטוענות שהסבר מעין זה מושתת על דעות קדומות. עוד ביקורת למחקר פמיניסטי היא מעורבות המשתתפות במחקר. מחקר פמיניסטי דוגל בכך שמשתתפות המחקר תהיינה חלק בלתי נפרד מהליך המחקר ואף מדרך הכתיבה והצגת הממצאים והדיון בהם. אולם, לא בכל מחקר פמיניסטי הדבר מתאפשר, בשל מכשולים שונים, לעיתים מצד החוקרת ולעיתים מצד המשתתפות (זמן, ידע וכו'). אך עדיין חשוב שהחוקרת עצמה תראה לנגד עיניה את המשתתפות במחקר בכל זמן נתון (Brayton, 1997).

מחקר זה יחקור את חוויותיהן של נשים מזדקנות עם פיגור שכלי. ישנה אפליה כפולה כלפי נשים אלו גם בשל המגדר וגם בשל המגבלה. נשים אלו נמצאות לרוב בשולי החברה, וכמעט ומתעלמים מקיומן

(Groce, 1997). ההתייחסות הפטריארכאלית כלפי נשים בחברה, הופכת לעוד יותר מודגשת כאשר מדובר בנשים בעלות פיגור שכלי. מחקר זה בא לשמוע את חוויות החיים שלהן, את מחשבותיהן ורעיונותיהן לגבי העתיד, ובנוסף, להעצימן ולתת מקום לדבריהן.

2.4 משתתפים

המדגם כלל 19 נשים בעלות פיגור שכלי קל-בינוני (לפי ועדות האבחון של משרד הרווחה) בגילאי 50 ומעלה, הגרות בדיור קהילתי במקומות שונים בארץ, כאשר המספר הסופי של המשתתפות נקבע לפי שיטת ה"רוויה התיאורטית" (theoretical saturation), כלומר הנקודה שבה קיום ראיונות נוספים לא תרמו להמשגת התמות שעולות מהראיונות.

שיטת הדגימה במחקר זה הינה שיטת דגימה תיאורטית (Patton, 2002), אשר נועדה לאתר את המרואיינות שיספקו את השונות המרבית בכל הקשור למשמעויות אותן הן מעניקות לזקנה. המרואיינות נבחרו במדגם מכוון (purposeful sample) המתאפיין בשיפוט ובמאמץ מכוון בבחירת מקרים "עשירים" במהות הנחקרת, תוך זיהוי ובחירת משתתפים על פי וריאציות באוכלוסיית המחקר ובהתאמה למושגי המחקר (Lincoln & Guba, 1985; Mason, 1996; Patton, 2002).

המרואיינות אשר נבחרו להשתתף במחקר היו בעלות יכולת ביטוי יחסית גבוהה, שתפו פעולה עמי מתוך רצון מלא והבנה לגבי המחקר המיועד והיו מוכנות להקדיש את זמנן לשם כך. הן נבחרו לאחר שיחה ארוכה שלי עם העובדת הסוציאלית במקום המגורים או העבודה והבנה מלאה שלהן על חשיבות בחירת המרואיינות. העובדות הסוציאליות המכירות את הנשים הללו באופן הטוב ביותר, בחרו את הנשים המועמדות למחקר.

2.5 כלי המחקר

איסוף הנתונים נעשה בעזרת ראיון עומק פתוח אך מובנה שנועד להבין את חוויית הנשים ואת המשמעות שהן מייחסות לחוויה הנחקרת (שקדי, 2003; Kvale, 1996; Kaufman, 1994). במחקר זה חשוב לפרש במילים שונות ובצורה בהירה ופשוטה את שאלות הראיון על מנת להבטיח שהמרואיינות יבינו את השאלות, זאת בשל מגבלותיהן הקוגניטיביות. באותה מידה לחקור לעומק את תשובותיהן על מנת להבטיח שהחוקרת תבין את כוונות המרואיינות בצורה אמיתית וברורה.

מדריך הראיון (ר' נספח מס' 3) התבסס על מחקר בין-לאומי שבדק את חוויותיהן של נשים מזדקנות עם פיגור שכלי ברחבי העולם ופורסם בספרן של וולש ולירוי (Walsh & LeRoy, 2004). הראיון המקורי כלל 102 שאלות, המחולקות ל-5 תחומים. בנוסף הוכנסו במחקר הנוכחי 11 שאלות נוספות הבודקות סגור עצמי והעצמה, ששולבו בכל חלקי השאלון האחרים:

1. שאלון דמוגרפי – 27 שאלות הבודקות: מי הן נשים אלו? היכן הן גרות? היכן הן עובדות?
2. רשתות בטחון כלכליות ואישיות – 15 שאלות הבודקות: מה הטבע של התמיכה האישית והכלכלית שלהן? עד כמה הן בעלות שליטה על כספן?
3. בריאות - 18 שאלות הבודקות: כיצד הנשים תופסות את בריאותן? עד כמה יש להן גישה למערכות בריאות?
4. תפקידים חברתיים – 23 שאלות הבודקות: מה טבע היחסים הבין-אישיים שלהן? אילו תפקידים הן לוקחות במשפחה ואצל החברים?
5. רווחה אישית: 30 שאלות הבודקות: כיצד נשים אלו שומרות על איכות חייהן? על מה הן חולמות? למה הן דואגות?

2.6 מערך המחקר

היות והמשתתפות במחקר הינן בעלות פיגור שכלי, המחקר נערך רק לאחר שליחת הצעת המחקר לד"ר **חיה עמינדב**, מנהלת האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי במשרד הרווחה, וקבלת הסכמתה (ר' נספח מס' 4). במקביל, התקבל אישור של ועדת האתיקה לביצוע המחקר.

בהמשך הוצעו מסגרות מתאימות למחקר על ידי משרד הרווחה, ולאחר הסבר למנהלי המסגרות אודות מטרת המחקר וחשיבותו, וקבלת אישור לעריכתו במסגרות הללו, התקיימה גם שיחה עם העובדים הסוציאליים במסגרות על המחקר. דיירות העונות על הקריטריונים (גילאי 50 ומעלה ובעלות פיגור שכלי קל) הומלצו על ידי מנהלי המסגרות (דרך העובדות הסוציאליות ושיחה ארוכה עמן) לפי הצפי לשיתוף פעולה, מידת המילוליות ואף הנאה מההשתתפות במחקר, ורק לאחר שליחת מכתבים אודות המחקר וחשיבותו לאפוטרופוסים שלהן והסכמת האפוטרופוסים (ר' נספח מס' 5) להשתתף במחקר, גויסו המשתתפות. הן קבלו הסבר מובן ופשוט ככל האפשר אודות מהות המחקר ולחופש הנתון להן לא לקחת חלק בו ולהפסיקו בכל עת במידה ולא ירגישו נוח עם השאלות. לאחר מכן, גם הן חתמו על טופס הסכמה (ר' נספח מס' 6), הנשים שהתקשו בקריאה ובכתיבה, נתנו הסכמה בעל פה להשתתף במחקר. בנוסף, הובהר לכל הנוגעים בדבר כי כל הפרטים יישארו חסויים.

החוקרת שהתה במסגרות הדיור השונות זמן מה לפני עריכת הראיון, המרואיינות הכירו אותה, על מנת שלא תהיה זרה לחלוטין בעת עריכת הראיון, והן הסכימו לשתף עמה פעולה ולפתוח את לבן, מחשבותיהן ותחושותיהן בפניה. הראיון התרחש בתוך המסגרות עצמן (במקום המוכר למרואיינות), בחדר מבודד, שקט ונעים על מנת למנוע הסחות. הראיונות התנהלו במפגש אחד של כשעה. חשוב לציין שהוצע למרואיינות

להפסיק את הראיון ולהמשיכו בפעם אחרת, אך כולן רצו להמשיך באותו היום, גם כשהראיון נמשך שעה וחצי. הראיונות הוקלטו ותומללו, על מנת לתת דיווח מהימן ומדויק.

2.7 ניתוח נתונים

תהליך ניתוח הנתונים הוא לב המחקר האיכותני. תהליך הניתוח נותן משמעות למה שהחוקר רואה, יוצר סדר ומקשר בין התופעות השונות. בנוסף, תהליך הניתוח מאפשר לקשור בין ממצאי החוקר לבין התיאוריה, ובין ממצאיו לממצאיהם של חוקרים אחרים (גבתון, 2001). הניתוח התבצע על פי שיטת הניתוח הנושאת המתייחסת למילים ולתיאורים של המרואיינים כמשקפים את הרגשותיהם, מחשבותיהם, האמונות והידע, ומאפשרת מבט לתוך החוויה האנושית (שקדי, 2004). הניתוח נעשה בצורה אינדוקטיבית, כלומר מתבצע באמצעות בניית קטגוריות והיגדים מהנתונים במטרה ליצור תיאוריה המבוססת על מציאות היום יום (Patton, 2002).

כל ראיון הוקלט ותומלל, על מנת שיהיה ניתן להתייחס אליו כאל טקסט. בהמשך נותחו הראיונות במספר מישורים: האחד, הסיפור האישי – הבהרה של התמות המרכזיות של הסיפורים האישיים של המרואיינות (כל ראיון לחוד). השני, מכלול הסיפורים כיחידה שלמה – מיון ופירוש של התמות המרכזיות המופיעות בסיפורים, בהמשך, בשלב הדיון, נותחו הסיפורים כמכלול בהקשר של תהליכי הזדקנות מוצלחת, ועוד בשלב הדיון תובא השוואה בין ממצאי המחקר שנעשה בארץ לבין הממצאים של המחקרים שנעשו בארצות שונות בעולם באותו נושא.

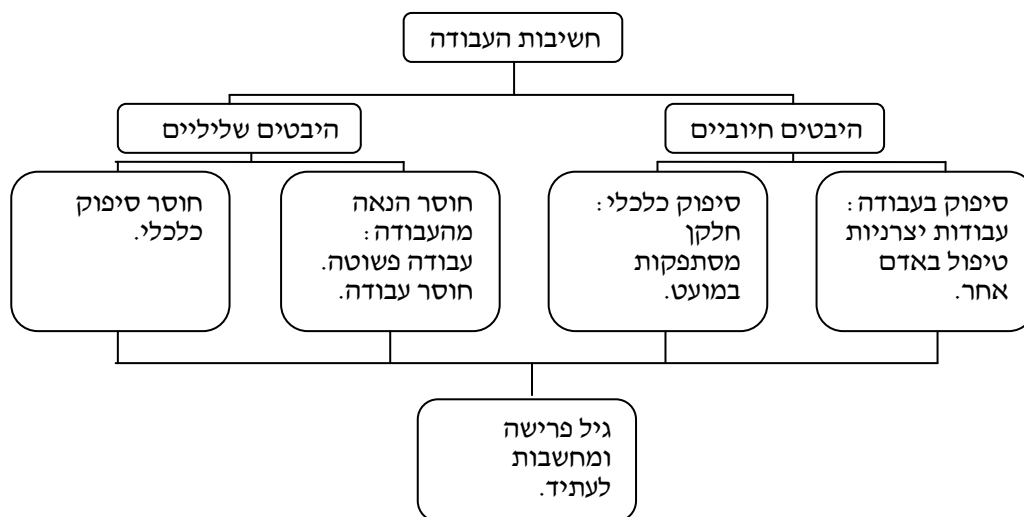
אתאר כאן בשלמות את תהליך ההתפתחות של התמה הראשונה, "חשיבות העבודה וחוסר הרצון לפרוש", על מנת להבהיר את דרך הניתוח בצורה מעמיקה יותר. הניתוח כרוך בחלוקת המידע לחלקים ובארגון מחדש של החלקים לסדר אנליטי מחודש (שקדי, 2003). לאחר קריאת כל תמלולי הראיונות מספר פעמים, הוצאו קטעי טקסט שבלטו בכל ראיון לחוד והיוו יחידה בעלת משמעות. דוגמא ליחידת משמעות:

ש: יש משהו שאת מתרגשת ממנו?

ת: יש, אם אני רואה עבודה חדשה, וזה מצליח, אז אני מתרגשת.

כל יחידה כזו משווית לכל יחידות המשמעות האחרות ואחר כך מסווגת יחד עם יחידות משמעות דומות. יחידות אלו יחד שויכו לקטגוריות מתאימות, אשר הינן אבני הבניין לתחילת הניתוח האיכותני. במקרה זה, היו מספר קטגוריות אשר הלכו והתרבו עם קריאת כל הראיונות. שמות הקטגוריות נלקחו משפת החוקרת, ורק לאחר שהיה ברור שמרב הקטגוריות המצויות בכל הראיונות הוצאו, הסתיים שלב הניתוח הראשוני. בשלב השני של הניתוח, שלב המיפוי, החוקרת פתחה מערכת חדשה של קטגוריות המבוססת על השלב הראשוני (שקדי, 2003). בשלב זה מנסים לשלב בין הקטגוריות הנוצרות על ידי יצירת קישורים ביניהן. ארגון החומר במחקר מרובה מקרים, כמו כאן, נעשה ב"סידור לפי קטגוריה", דהיינו, תחת

קטגוריית על של "עבודה" נלקחו הקטגוריות הבאות: הנאה מהעבודה (יחידת המשמעות שהבאתי כאן למשל, נכנסה לתוך קטגוריה זו); חוסר הנאה מהעבודה; גיל פרישה; מחשבות לעתיד לאחר גיל הפרישה; סיפוק מהמצב הכלכלי; חוסר סיפוק מהמצב הכלכלי. בהמשך נבנה עץ קטגוריות:



השלב השלישי של הניתוח הוא השלב הממוקד (שקדי, 2003). שלב בו החוקרת מקדה את פרטי המידע להסבר קוהרנטי סביב קטגוריה מרכזית ומשתמשת במשפחות של הקטגוריות ששייכות לה. לאחר שלב זה נוצר תיאור ממוקד, עשיר ומשמעותי, וכך נוצרה התמה הראשונה של חשיבות העבודה וחוסר הרצון לפרוש, אותה ניתן לקרא בהרחבה בפרק הממצאים.

2.8 תוקף ומהימנות

האמת במחקר האיכותני היא סובייקטיבית, כאשר מטרת המחקר היא להגיע להבנת המשמעות של התופעה הנחקרת (שקדי, 2003). המושג 'ראוי לאמון' הוצע על ידי לינקולין וגובה (Lincoln & Guba, 1985) כאמת מידה לאיכות העיצוב, הביצוע וההערכה של המחקר האיכותני. היבטים של איכות המחקר נמדדים בשלושה מונחים:

א. תוקף – התוקף האינסטרומנטלי ייקבע על פי תקינות תהליך המחקר, והתוקף הנראה ייקבע על פי סבירות הממצאים (שקדי, 2003). תהליך המחקר מתבטא בדרך שאלת השאלות הנובעות מתיאוריה מסוימת, באיכות העברת הראיון ובהעברתו ממילים בעל פה למילים בכתב. סבירות הממצאים מתבטאת בצורת הניתוח ובדיווח על הממצאים (Kvale, 1996). במחקר זה, נשמרו כל התמלולים של הראיונות וכל שרשרת הניתוח, החל משלב איסוף המידע, לשלבי הניתוח השונים ועד לממצאים הסופיים והמסקנות. כך יכלה החוקרת להתייעץ עם עמיתות למקצוע על ידי הצגת הנתונים בפניהן

באופן המאפשר להן לאשר את תקפות המחקר. סבירות הממצאים במחקר זה נעשתה על ידי כתיבת הדו"ח הסופי כתיאור עשיר הכולל מידע אודות ההקשר, ציטוטים של המרואיינות ודיון מושגי גלוי.

ב. מהימנות – מהימנות היא המידה שבה תהליך מחקרי מניב את אותן תשובות בכל זמן ובכל מקום שהוא מבוצע, אך מובן שבמחקר איכותני אי אפשר לצפות שחוקרים אחרים ישחזרו במדויק את ממצאי המחקר (שקדי, 2003). לכן החוקרת תציג לקוראים כיצד המחקר נערך וכיצד ההחלטות התקבלו, כדי שהקורא יוכל לבחון את ההיגיון ואת הסבירות של המחשבות והפעולות של החוקרת. במחקר זה נוצר מאגר נתונים הכולל את כל המידע של המחקר הנוכחי, בנוסף, נשמרו כל מסמכי הניתוח על שלביו השונים והדו"ח הסופי מכיל מידה רבה של ציטוטים הנוגעים לנושאים הרלוונטיים.

ג. הכללה (תוקף חיצוני) – מחקר איכותני בגישה פנומנולוגית מתמקד בעולם הבנת המשמעות אותה מעניקים האנשים המרואיינים למאורעות אותם הם חווים. המחקר הנוכחי דן בתפיסות ובמשמעויות של 19 נשים מזדקנות עם פיגור שכלי קל את תהליך הזדקנותן. מובן שנשים אלו מספרות את סיפורן האישי וכל סיפור מיוחד במינו, לכן קשה יהיה לעשות הכללה לכלל האוכלוסייה. ובכל זאת, מתוך המקרים הפרטיים הללו, החוקרת תראה עד כמה ניתן להכליל את משמעות הזקנה ממקרה אחד למקרה שני. בנוסף, היא תקשר בין התוצאות על תיאוריה רחבה יותר של הזדקנות מוצלחת ולבסוף, תראה עד כמה ניתן להכליל את משמעות הזקנה בעיני הנשים שרואיינו לאוכלוסיית האנשים בעלי פיגור שכלי בכללותה. התוקף של ההכללה לגבי האוכלוסייה מתחזק, ככל שמספר המקרים הנחקרים עולה (שקדי, 2003), ולכן במחקר זה רואיינו 19 נשים.

2.9 היבטים אתיים

היות והמרואיינות במחקר זה הן נשים עם פיגור שכלי קל-בינוני, על החוקרת היה לקבל אישור לראיין מגורמים שונים: מנהלת האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי במשרד הרווחה, מנהלי המסגרות בהן גרות המרואיינות, האפוטרופוסים של המרואיינות וכמובן המרואיינות עצמן. היה צורך להבטיח שהמרואיינות מבינות את מטרת המחקר ורוצות להשתתף בו מבחירתן האישית. הראיונות והתצפיות נערכו מתוך מתן כבוד ויצירת יחסי אמון עם המרואיינות.

בעת עריכת הראיונות לאוכלוסייה זו, על המראיינת להיות קשובה לרחשי לבן של המרואיינות. זיהוי סימני מצוקה אם הנושא המועלה רגיש עבורן והתייחסות מותאמת לכך. לעיתים הנשים מנסות לרצות את המראיינת ולא מבקשות להפסיק את הראיון. חשוב שהמראיינת תהיה רגישה דיו למצבן הרגשי ולשאול אם הן היו רוצות להפסיק את הראיון או להמשיך. שתי מרואיינות ביקשו לסיים את הראיונות בטרם עת, כאשר נשאלו שאלות שעירבו נושאים רגישים עבורן. הראיון הופסק מיד ודווח לעובדת הסוציאלית שייתכן

ורצוי יהיה לערוך שיחה עם המרואיינות על מנת שלא תישארנה עם משקע רגשי בעקבות הראיונות. הומלץ לכל העובדות הסוציאליות לעקב אחר המרואיינות ולשים לב אם הראיון היה קשה עבורן או שהן זקוקות לשיחת המשך טיפולית.

3. ממצאים

תשע עשרה נשים עם פיגור שכלי בגילאי 50-64 רואיינו, כאשר ממוצע גילן הינו 56. כל הנשים חיות בקהילה וזקוקות לרמות תמיכה שונות, החל מהוסטלים מרובי דיירים, דירות בקהילה (עצמאיות ועם תמיכה) ואחת אף גרה בדירה שכורה משלה. טבלה 1 מסכמת את מאפייני הרקע של נשים אלו.

טבלה 1. מאפייני רקע של המשתתפות.

שם בדוי	גיל	מקום לידה	מקום מגורים	מצב משפחתי	מקום עבודה
אתי	51	ישראל	בקהילה, דירה שכורה	נ' + 1	מע"ש
הגר	64	עיראק – בגדד	דיור קהילתי	ר'	מע"ש
תרצה	50	ישראל	הוסטל	ר' בזוגיות	במועדון (בפנסיה)
שרה	63	רומניה	הוסטל	ר בזוגיות – גרים באותו חדר	מע"ש
שמחה בלה	57 52	ישראל ישראל	דיור קהילתי	ר' בזוגיות- גרים באותה דירה	מע"ש סדנא במקום המגורים
לאה	53	ישראל	דיור קהילתי – דירה עצמאית	ר'	סדנא במקום המגורים
ציפי	57	ישראל	דיור קהילתי משותף	ר'	סדנא במקום המגורים
כוכבה	57	ישראל	דיור קהילתי משותף	ר' - בזוגיות, כיום הם לא חיים באותו מקום בשל הידרדרות רפואית של בן הזוג	סדנא במקום המגורים
אביגיל	61	ישראל	דיור קהילתי משותף	ר'	סדנא במקום המגורים
תמר	56	ישראל	דיור קהילתי – דירה עצמאית	ר' – בזוגיות	חדר האוכל במקום המגורים
יהודית	55	ישראל	דיור קהילתי משותף	ר'	מכבסה במקום המגורים
צבייה	62	ישראל	דיור קהילתי משותף	ר'	מכבסה במקום המגורים
בת שבע	62	רומניה	דיור קהילתי – דירה עצמאית	ר' – בזוגיות	מכבסה במקום המגורים
מלכה נעמי	54 52	ישראל מצריים	דיור קהילתי	ר' – בזוגיות	מרכז ממד מע"ש
אילנית	53	ישראל	הוסטל	ר – בזוגיות	מע"ש
רחל איילה	53 52	ישראל רומניה	הוסטל	ר'	מע"ש
			הוסטל	ר' – בזוגיות	מע"ש

מתוך הראיונות עם נשים מזדקנות בעלות מגבלה קוגניטיבית, אשר פתחו את ליבן בפניי, וענו על שאלות הנוגעות לעולמן כיום ולמחשבותיהן ורצונותיהן לגבי העתיד, עלו מספר רב של היבטים הקשורים לעולמן, הן נאספו לכדי חמש תמות מרכזיות המובאות כאן.

3.1 תמה ראשונה: חשיבות העבודה וחוסר רצון לפרוש / "כל החיים שלי אני רוצה לעבוד"

התמה החשובה והבולטת ביותר שעלתה מניתוח הראיונות היא חשיבות העבודה בעיניהן של הנשים שרואיינו, רצונן להתמיד וחוסר רצון לפרוש לפנסיה. העבודה, אשר לא תמיד מספקת להן משכורת נאותה או סוג עבודה שהן אוהבות, מספקת שעות תעסוקה אשר יוצרות משמעות וחשיבות עליונה עבורן מבחינת זהותן וביטחונן במרחב זהות זה. כך אומרת "צבייה":

ש: אם היית רוצה לשנות משהו בעבודה מה היית משנה?

ת: לא לא לא, לא משנה שום דבר, זה המקום שלי. הגעתי למקום הנכון!

הדגש של "צבייה" הוא "זה המקום שלי" העבודה כמהווה מרחב בטוח בו היא יכולה לחוש קביעות גם בכלל החיים, אך גם נראה ביחס לזקנה.

יחד עם ההכרה בחשיבות העבודה החיסרון הבולט בעבודה, שמרואיינות רבות הדגישו היא המשכורת החודשית אותה הן מקבלות בתמורה לעבודתן. משכורת המגיעה בממוצע ל-100-200 ₪ בחודש והיא לרוב לא מספיקה להן לסיפוק רצונותיהן ומגבילה אותן מאוד בדברים אותם היו רוצות לקנות. רוב הנשים ספרו שמשכורתן נמוכה והן היו רוצות עוד כסף, "בת שבע" סיפרה על כך בחיך:

ש: איך המשכורת?

ת: פחות או יותר, העיקר שיש לי (צוחקת).

ש: אני מרגישה שאולי היית רוצה לשנות שם משהו?

ת: כן, כסף אני רוצה.

המרואיינות מודעות לכך שהכנסותיהן מהעבודה נמוכות מאוד, ובעולם העבודה בחוץ המשכורות שונות לחלוטין. במיוחד לגבי אלו שעבדו בעבר בשוק החופשי, שם השתכרו הרבה יותר. למרות השגות המרואיינות לגבי המשכורת, הן משלימות עם גורלן ואינן פועלות לשנות. "שרה" מצאה במחקר זה מקום בו היא יכולה להשמיע את קולה ואת התרסתה כנגד המצב, ייתכן בתקווה שמהו ישתנה בעקבות כך:

ש: אפשר לשאול כמה?

ת: מאה חמישים שקל. לא, אפשר לשאול, כי אני גאה בזה, אפשר לשאול.

ש: את אומרת שהיא?

ת: היא נמוכה, כן, כי אני... אני... למה אני אומרת שאפשר לשאול, כי אני דווקא רוצה שידעו

שאנחנו דווקא מקבלים ככה, שידעו שזה...

ש: היית רוצה יותר?

ת: הייתי רוצה נכון, אבל שידעו.

ש: חשוב לך שידעו שאתם מקבלים מעט כסף?

ת: אה... חשוב לי, כן. כי יש אנשים שלא כל כך מבינים את ה..., זה הכל בא מביטוח לאומי את

יודעת, אבל... יש הרבה אנשים, אפילו פה, שהם לא כל כך מבינים את הנושא, חושבים ש... אני לא

איכפת לי, אני הייתי עובדת בחוץ, הייתי. 21 שנה, 21 שנה וחצי.

"שרה" חווה תסכול ביחס לשכר אשר נובע מחוויית התעסוקה בשוק החופשי וכך היא גם תופסת את עצמה שונה מבחינת הבנה ומודעות למצבים רבים בסביבתה. בדבריה ניתן לראות את המעבר מהבעה של התמרמרות ליחס של מעין אדישות ("לא איכפת לי"), אך משקפת את חוסר האונים בפני המצב כמו גם הסתמכות על שנות עבודתה "בחוץ".

קבלת המצב ביחס לגובה השכר כנתון עקב מצבן עולה גם בדברי "איילה":

ש: אפשר לשאול על המשכורת?

ת: תשאל, אבל לא מקבלים הרבה.

ש: היית רוצה יותר?

ת: הייתי רוצה, אבל אי אפשר, כי אנחנו אומרים לנו, אתם לא באים לכסף, אתם באים לתעסוקה.

ש: ואיך את מרגישה עם זה?

ת: בסדר. אין ברירה. אם אני לא יכולה לעבוד בחוץ, אין ברירה.

ש: ואת מסתדרת עם הכסף שיש לך?

ת: המדריכה שומרת לי את זה, כשבאה החונכת שלי, היא לוקחת אותי, בקניון, אז היא קונה לי בזה

דברים.

הנשים שרואיינו מדגישות את חשיבות התעסוקה בחייהן מעבר למשכורת בסוף החודש, גם הן רוצות שמשמעות העבודה תהיה מעבר לפרנסה וגם הן חשות רצון לקבל תשלום תמורת העבודה. בפועל חלקן מקבלות הסבר המדגיש את שונותן למרות רצון לשלבן בעבודה. כך ההסבר ש"איילה" קיבלה מהצוות שממונה עליה במקום עבודתה מדגיש את הערך של מילוי הזמן ולא החלק היצרני. ההסבר הזה מלווה אותה ביומיום. כך נוצר פיצול בין רצון למשכורת גבוהה יותר שתאפשר לה להשיג יותר בחייה, לבין הכרה בשונותה ובכך שעליה לקבל בלית ברירה את התגמול המועט שבעבודתה.

כל הנשים שרואיינו עובדות במפעלים מוגנים או בסדנאות אשר נוצרו עבורן בקרבת מקום מגוריהן. כולן ציינו שהן נהנות ממקום עבודתן, אך לעיתים יש קושי להשיג עבודות במקומות אלו, וחסרה לנשים עבודה. "נעמי" מספרת שבמקרים אלו העבודה הופכת להיות משעממת ובלתי מספקת, ובכל זאת מצליחה למצוא עניין בה.

ש: ומה את עושה בעבודה?

ת: יש לנו משחקים, נגמר הכל, אנחנו יושבים, רק מדברים.

ש: אין עבודה?

ת: אין עבודה, מה נעשה אנחנו רק מדברים.

ש: בדרך כלל במה את עובדת?

ת: במשחקים, קופסאות של ילדים קטנים, היום אין כלום.

ש: ומאיזה שעה עד איזה שעה את עובדת?

ת: עד ארבע, יש לי גם חונכת ציפי. לוקחת אותי אצלה הביתה ומחזירה אותי עם המכונית.

ש: את נהנית מהעבודה?

ת: בטח שאני נהנית.

ש: אין עבודה?

ת: יש עבודה אין עבודה אנחנו יושבות ככה. כל היום אנחנו יושבים ככה.

ש: מה הדבר הכי טוב בעבודה?

ת: יש לי מדריכה גם.

ש: מה הדבר הכי טוב? ממה את הכי נהנית?

ת: גם עוזרת פה תמיד, זורקת זבל, מה שהם אומרים לי.

גם בציטוט זה המוטיב הבולט של הנשים הוא ההשלמה עם המצב ("אין עבודה, מה נעשה...") וניסיון להפיק את המיטב מהקיים. נראה שהן לא מכירות אפשרויות אחרות והצעות הצוות בימים אלו מתקבלות בברכה, גם כאשר ישנה תחושת חוסר יעילות בעבודה כפי שעולה, בדגש על משפטה של נעמי: "יש עבודה אין עבודה, אנחנו יושבות ככה. כל היום אנחנו יושבים ככה". המחאה האישית קיימת אך היא שקטה בפני מצב קיים ותחושת חוסר אונים, כשהדבר אינו מתבטא בהשמעת דבריהן ותחושותיהן בקול רם. חסרון בולט בעבודה נוסף הוא סוג העבודה אשר לא תמיד עולה בקנה אחד עם רצונותיהן של הנשים, ולעיתים היו רוצות לעבוד במקומות אחרים, לעיתים בקהילה ולא במפעלים מוגנים. כפי שמספרת "אתי":

ש: יש משהו שהיית משנה במקום העבודה שלך?

ת: לא.

ש: היית רוצה לעבוד בעבודה אחרת?

ת: כן.

ש: במה?

ת: בגן ילדים.

ש: היה לך יותר נחמד שם?

ת: כן.

ש: מה היה יותר נחמד שם?

ת: לחתל את הילדים, לתת להם אוכל, לשחק איתם.

הכמיהה לעבוד בגן ילדים הופיעה מספר פעמים, היות וחלקן עבדו בעברן כסייעות בגן והן מכירות את סוג העבודה. ייתכן שעבודה עם ילדים קטנים מאפשרת להן לבטא את האינסטינקט האימהי שטבוע בהן, אך

מעולם לא בא לידי מימוש. ייתכן שטיפול באדם אחר אשר נזקק יותר מהן הינו גורם להעצמה עבורן, כפי שמספרת "בת שבע" אשר מטפלת מידי יום בבחורה אחרת לא עצמאית, הנמצאת באותה מסגרת מגורים שלה, ועוזרת לה במיומנויות העזרה עצמית ובמיומנויות היום יום :

ש: מה את עושה כשאת באה מהעבודה?

ת: באה הביתה, שותה קפה, מסדרת פה שם פה שם וחוזרת בחזרה, מטפלת בבחורה.

ש: בערב את גם מטפלת בה?

ת: כן, גם בערב.

ש: את נהנית מזה?

ת: כן, מאוד.

ש: מה את עושה איתה?

ת: בבוקר אני רוחצת אותה, מצחצחת שיניים, מלבישה אותה, מסדרת מיטה.

ש: נשמע עבודה לא פשוטה.

ת: זה כמו לאכל.

ש: את הרבה זמן עושה את זה?

ת: מעל עשר שנים לפחות. עכשיו אני דואגת היא עוברת לבית חדש, אני רוצה להמשיך לטפל בה.

העבודה עם אותה הבחורה נחווית כעבודה משמעותית מאוד עבורה, ולמרות שזו עבודה לא פשוטה ודרשנית, אותה היא מבצעת לפני ואחרי שעות העבודה הארוכות במכבסה, "בת שבע" מתייחסת אליה כאל שגרת יומה ("זה כמו לאכול") וחשוב לה ביותר להמשיך בטיפול בה.

חלק מהנשים מתארות עבודות בהן הן נהנות יותר, לדוגמא, עבודה יצרנית שבסופה תוצר מוגמר. עבודה מעין זו גורמת לגאווה רבה לנשים אשר עובדות בה, ותחושת יעילות מצטרפת לכך. הן נהנות שמוצריהן נמכרים בבזארים שונים, ואוהבות לחלקם לבני משפחה, לחברים ולעצמן. "לאה" מספרת:

ש: במה את עובדת?

ת: עובדת בקרמיקה, עושה דברים, מלטשת ו... גם עושה לעצמי עבודות הביתה. עשיתי

לאימא כל מיני חיות מקרמיקה.

ש: את נהנית בעבודה?

ת: כן, נהנית מאוד מהחומר.

ש: מה הדבר הכי טוב בעבודה?

ת: שאני נהנית מהדברים שאני עושה.

תחושת הסיפוק מהעבודה בולטת בדברי "לאה" ותחושה זו נעדרה אצל נשים העובדות במע"ש ועוסקות בעבודות פשוטות ואוטומטיות (כגון אריזה ומיון). נשים אלו לא תיארו הנאה בעבודה אותה הן מבצעות במע"ש, אלא בעיקר הן נהנות מהדברים הנלווים לעבודה. הן תיארו הנאה משגרה מבורכת של עשייה

יומיומית ומפגש עם חברים ומדריכות אהובות, כפי שרובן מספרות. דבר זה עולה גם בתיאור של "הגר" את עבודתה:

ש: את אוהבת את העבודה?

ת: כן.

ש: מה הכי טוב בעבודה?

ת: אה... אני שומעת, שומעים מוסיקה שמה, אם אני רוצה לשתות תה ו... מרשים לי, אם אני רוצה קפה... אני אוהבת. דווקא זה טוב. יש לנו מדריכה שאוהבת שקט. אבל אם יש מוסיקה שהיא אוהבת שהיא רוקדת ואנחנו רוקדים ונחמד.

גם בציטוט זה הדגש הוא על הצוות והיחסים הבין-אישיים ומקומם המשמעותי ביותר הקובע את רמת ההנאה של הנשים בעבודתן. בימים בהם הצוות נמצא במצב רוח טוב, גם הנשים ייהנו בעבודה, בימים שלא, תתכן פגיעה גם בהנאתן.

חשוב לציין שסוג העבודה משתנה ממקום עבודה אחד למשנהו, ומובן שלא בכל מע"ש התעסוקה מתמקדת בעבודות פשוטות ואוטומטיות. הנשים מציינות לטובה את המקומות בהם מוסיפים עבודות אחרות ומגוונות, אשר תורמות לעניין והנאה בעבודה. "שרה" מספרת על עבודתה מתוך גאווה ואף מתריסה כלפי המראיינת, מאתגרת את תפיסתה:

ש: את אוהבת את העבודה?

ת: כן, יש שם כל מיני עבודות, יש שם סבונים, יש שם הרבה עבודות, בכלל את מכירה מע"ש?

כל הנשים ציינו שהן נהנות ממקום עבודתן, למרות החסרונות הבולטים, וכשנשאלו לגבי גיל פרישה היו מבולבלות מעט ולרוב העדפותיהן התמקדו בלהמשיך לעבוד. "מלכה" מספרת:

ש: את יודעת יש גיל שיוצאים בו לפנסיה, באיזה גיל את חושבת שצריך לצאת לפנסיה?

ת: גיל שמונים. (צוחקת) אני אגיד לך.

ש: גיל שמונים? ומה עושים אחר כך?

ת: אחר כך, (שורקת) שלום.

ש: מה זה שלום?

ת: שלום מתים (מספר מילים לא ברורות).

ש: זה מה שעושים אחר כך?

ת: כן עזבי.

ש: מה את היית רוצה לעשות בפנסיה?

ת: אני לא רוצה לצאת לפנסיה, אני אוהבת להמשיך לעבוד. לעבוד בחוץ וליהנות, להרוויח

הרבה כסף ולהתחתן.

בציטוט מדברי "מלכה" עולה הרצון שלה לשמר את הקיים, הנראה בטוח, החרדה בפני הלא ידוע הנובע מהלא מובנה המודגש במושג "מוות". בעבור "מלכה" הרצון להמשיך לעבוד בחוץ מסמל את האפשרות

אותה היא מכירה מהשגרה היומיומית שלה ואותה היא מעדיפה להמשיך לחיות כצורה הטובה ביותר עבורה, כך ניתן להבין את רצונה מהעבודה "להרוויח הרבה כסף", למרות שבחלק אחר בראיון ציינה שהיא כלל איננה יודעת כמה היא מרוויחה: "משכורת פה עכשיו אני לא יודעת". האמירה שלה מבטאת משאלת לב להשתלבות בנורמות הדומיננטיות בחברה ובכך רצונותיה לגבי העתיד מובנים על הקיים במציאות.

רצון להישאר במרחב העבודה המספקת הבנייה לחיי היומיום מבוטאת גם על ידי "הגר":

ש: ... מה את חושבת, מתי את היית רוצה לפרוש?

ת: בשבעים.

ש: בשבעים?

ת: כן.

ש: את חושבת שבשבעים לא צריך יותר לעבוד?

ת: כן (צוחקת). לא יודעת. פעם שאלו אותי ואמרתי שאני לא יודעת.

ש: אולי לא צריך לפרוש?

ת: אני לא יודעת. טוב לי בעבודה. אין לי מה לעשות חוץ מזה.

ש: נגיד, אם כן תהיי בפנסיה, מה את חושבת לעשות בזמן הזה?

ת: להעסיק את עצמי, לקרא ספר, לרקום, להעסיק את עצמי בכל מיני דברים, או לקפל כביסה.

"הגר" מודעת למקום שהעבודה תופסת בחייה, אך גם מכירה בגבולות הגיל ביחס לעבודה כמו גם ללא נודע שלאחריו. היא לא מתארת לעצמה מה ניתן יהיה לעשות כשלא תצטרך לעבוד יותר. יחד עם זאת, היא מבטאת ראייה עתידית לגבי עשייתה שנעה בין מטלות יומיומיות לבין עיסוק בתחביבים שונים.

"שרה" אף ביקרה אנשים אשר פרשו מהעבודה בטרם זמנם לדעתה, וחושבת שהדבר אינו נכון.

ת: יש אנשים שמזדקנים כבר בגיל 50 ואומרים לעצמם, די אני כבר זקן.

ש: ומה את חושבת עליהם?

ת: שזה לא בסדר.

"שרה", אשר הינה אחת המרואיינות המבוגרות ביותר שרואיינו במחקר (בת 63), ספרה במהלך הראיון שהיא גם אחת המבוגרות במסגרת הדיור בה היא חיה, ממרומי גילה מבקרת את אלו הצעירים ממנה אשר החליטו לפרוש מעבודה. היא חיה חיים מלאים ומרגישה שבכוחה עוד לעבוד.

אחת הדרכים של מקומות העבודה להתמודד עם הזדקנות הנשים הללו ויכולות פחותות בגילן היא התאמת מקום העבודה עבורן. רבות מהנשים סיפרו על כך שכיום הן עובדות במקומות אשר הותאמו לגילן ולצרכיהן. לרוב הן עובדות פחות שעות מאשר עבדו בצעירותן והדבר מקל עליהן מאוד ומאפשר את המשך העבודה. חלק גדול מתוכן עובד כחמש או שש שעות ביום בלבד, ועבודתן מתרחשת במרכזים שהותאמו

עבורן, הן מבחינת גיל העובדים, הן מבחינת סוג העבודה והן מבחינת תכנים נוספים כגון התעמלות ושיחות עם תזונאית במהלך שעות העבודה. "שמחה" מספרת על כך שהיא תרצה לעבוד פחות שעות בעתיד.

ש: את אמרת שאת לא רוצה לפרוש מעבודה אף פעם, כשתהיי זקנה גם תרצי לעבוד?

ת: כן

ש: באותה עבודה או במשהו אחר?

ת: אותו דבר.

ש: באותן שעות או שעות אחרות?

ת: שעות אחרות.

ש: כמו?

ת: עד אחת.

ש: פחות מעכשיו?

ת: כן.

ש: את חושבת שעם הגיל צריך לעבוד פחות?

ת: כן.

ש: למה?

ת: ככה צריך, אין עוד כוח.

הנשים שחשבו בכל זאת לפרוש מעבודתן, ציינו גילאים מבוגרים מאוד בהם יפרשו 70-80 שנה. חלקן אמרו שאחרי הפרישה הן בכל זאת תמשכנה לעבוד בעבודה אחרת, וחלקן אמרו שאחרי הפרישה הן ילכו ליותר חוגים וטיולים, יעסקו יותר בעבודות בית או שינחו בביתן. "אתי" ספרה מה היא מתכוונת לעשות אחרי הפרישה:

ש: באיזה גיל את חושבת לפרוש מהעבודה?

ת: בגיל 75.

ש: את רוצה לעבוד הרבה.

ת: אבל בגיל 75 רוצה להפסיק.

ש: ומה היית רוצה לעשות אחר כך?

ת: לנוח, לעשות אוכל לבעלי, לבשל לו, לנקות את הבית, לצאת קצת מהבית.

ש: לאן?

ת: להתאוורר קצת. כל הזמן בבית.

"אתי" צרה על כך שכעת היא נמצאת ברוב זמנה בעבודה או בבית אך מקווה שבגיל הפנסיה יהיה לה זמן להתאוורר ולטייל, דברים החסרים לה מאוד בחייה בהווה.

3.2 תמה שנייה: "כשמבוגרים אז כבר לא כל כך יפים" – הפחד להזדקן

נשים רבות אשר רואיינו חוות את תהליכי ההזדקנות היום, אם בהידרדרות פיזית ואם בהפחתת פעילויות הפנאי או בהפחתת שעות העבודה כתוצאה מכך. ההידרדרות הבריאותית לא פסחה כמעט על אף אחת מהנשים וכולן מתמודדות עם מחלות שונות, כאבים שהופיעו לאחרונה וכדורים שצריך לקחת מידי יום. "אביגיל" מספרת על בריאותה:

ש: בדרך כלל את מרגישה טוב?

ת: כן, אני מרגישה טוב.

ש: יחסית לאנשים אחרים את בריאה?

ת: כן, לפעמים אני בוכה שאני מרגישה לא טוב.

ש: וזה קורה לך ככה הרבה פעמים?

ת: כן, כן לפעמים.

ש: לפעמים במה את מרגישה לא טוב?

ת: לפעמים, לפעמים זה.

ש: לפעמים יוצא שאת מרגישה לא טוב. את זוכרת לפני חמש שנים היית מרגישה יותר

טוב?

ת: אני פעם מרגישה טוב, פעם אני לא מרגישה טוב, זה גם מרגיז אותי.

ניתן לראות שההתמודדות עם ההידרדרות הבריאותית היא לא פשוטה עבורה, ומביאה לתגובות רגשיות שונות ("לפעמים אני בוכה שאני מרגישה לא טוב"). לעיתים הדבר מתסכל אותה והיא לא תמיד יודעת כיצד להתמודד עם שינויים אלו ("אני פעם מרגישה טוב, פעם אני לא מרגישה טוב, זה גם מרגיז אותי"). חלק מהנשים שרואיינו אינן משייכות שינויים אלו לתהליך הזדקנותן, ולמרות הידרדרות במצבן הבריאותי, הן ממשיכות להתכחש ולהימנע מלקרוא לשינויים אלו – זקנה. כפי שרואה זאת "כוכבה":

ש: מה קורה לאישה כשהיא מזדקנת?

ת: אני עוד לא הזדקנתי, אז אני לא יודעת.

ש: ... המחקר שלי הוא על העתיד, מה את חושבת שיהיה. ככה כשאת רואה בעיניים אישה זקנה,

מישהי אחרת. איך את רואה אותה?

ת: אני רואה אותה, ואני מקווה להישאר יותר צעירה.

ש: למה?

ת: כי כשמבוגרים אז כבר לא כל כך יפים, יש שינוי בפנים.

ש: מה עוד?

ת: כל מיני דברים.

ש: כמו? מה קורה כשמבוגרים?

ת: אז עושים יותר דברים מאשר הצעירים עושים.

ש: עושים יותר דברים כשמזדקנים?

ת: פחות דברים.

ש: פחות דברים, כשמזדקנים עושים פחות דברים. למה?

ת: אני לא הייתי זקנה, לא יודעת.

ש: מה שאת חושבת. איך נראה לך שיהיה?

ת: אז אני אעשה פחות דברים.

ש: באיזה גיל לדעתך נהיים זקנים?

ת: שבעים, שמונים.

ש: ואיך את רואה את עצמך בגיל הזה בגיל שבעים שמונים?

ת: אני מתארת לעצמי שאני אהיה פחות יפה.

הן מרחיקות את הזקנה מעצמן כמה שניתן וחלקן כמעט ולא מסוגלות לראות את עצמן בגילאים הללו. כאשר מבקשים מהן להתעמת עם רעיון ההזדקנות, הן רואות תמונה שלילית של עצמן בגיל הזה, כפי ש"כוכבה" מספרת, היא תהיה פחות יפה ותעשה פחות דברים.

ייתכן ופחד זה מהזקנה נובע מתפיסתן את הזקנה. הזקנה נתפסת בעיניהן של נשים אלו כחלק קשה של החיים. הן לרוב מעדיפות לא לדבר עליה ולהתעלם מעצם בואה. הן רואות באשה זקנה כדמות סטריאוטיפית, בעלת קשיים בהליכה, זקוקה לעזרה תמידית, בעלת קמטים ומחלות, רואה פחות טוב ושומעת פחות טוב. "לאה" מספרת איך נראית אישה זקנה בעיניה:

ש: מה את חושבת, מה קורה לאישה כשהיא מזדקנת?

ת: היא שוכחת דברים, היא כבר לא זוכרת, מה קורה, מה לא קורה, מה שנעים היא כבר... מה

עוד... מה אני יכולה להגיד, או שהולכים או שלא הולכים, אי אפשר לדעת. אישה למשל יכולה

לחיות עד מאה לפחות.

ש: תתארי לי איך את רואה אישה זקנה?

ת: היא הולכת עם מקל, היא הולכת עם הליכון, היא הולכת עם עגלה, אימא שלי לא הולכת עם

עגלה אבל היא הולכת עם הליכון, ככה הולכת לאט, זה קשה.

ש: ומתי לפי דעתך אישה הופכת להיות זקנה?

ת: בגיל 90, בגיל 70, 80 משהו כזה.

נשים רבות מהמרואיינות רואות בתהליך הזקנה כדבר שלילי ומעדיפות להתרחק מהגדרה זו כמה שיותר, גם אם גילן מקרב אותן לגיל הזקנה לדעתן. "יהודית" בת 55, מרגישה את תחילת תהליך ההזדקנות ומספרת שלאחרונה הופיעו כאבים חדשים והפחיתה במספר החוגים בשל חוסר כוח הנובע

מהגיל. אולם היא מתפקדת, חיה חיים יחסית עצמאיים, ומצבה באופן כללי טוב. בכל זאת היא חושבת שהזקנה מגיעה בגיל 60, 65 ונראית מאוד שונה ממצבה כיום.

ש: תתארי לי, איך נראית אישה זקנה?

ת: שכבר אין לה כוח, צריכה ללכת לבתי אבות, כבר צריכה עזרה יותר, צריכה גישה שיעזרו לה, שיחליפו לה חיתולים, כשהיא עושה פיפי צריך לנקות את החיתולים ואת הכול, לאסוף את הכביסה.

ש: ומתי את חושבת שכל זה קורה? באיזה גיל?

ת: בגיל 60, גיל 65, כל הגילאים האלה.

עם זאת, ישנן מרואיינות אשר מודות בתהליך הזדקנותן ואומרות זאת בקול רם. הן מרגישות את התהליכים שגופן עובר ומשייכות אותם לזקנה. "בלה" מספרת על חוויה זו במילותיה שלה:

ש: פעם לפני 5 שנים היית הולכת ליותר פעילויות יחסית לעכשיו?

ת: כן, פעם.

ש: מה קרה?

ת: הזדקנתי.

ש: מה זה אומר?

ת: אין מספיק כוח עכשיו, אני גם לוקחת הרבה תרופות, אז לא קיבלתי כל כך הרבה תרופות.

ניתן לראות בציטוט זה ש"בלה" מודעת למצבה כיום, ועוד היא מוסיפה בהמשך דבריה:

ש: עבדת יותר שעות לפני 5 שנים?

ת: כן, אבל מה לעשות, מזדקנים.

ש: את מרגישה עכשיו שקשה לעבוד הרבה שעות?

ת: הרבה שעות זה קשה, מתי יהיה לי פנאי לחדר, צריך לסדר את החדר, צריך...

נראה שנשים אלו מפחדות להזדקן בשל תפיסה שלילית של הזקנה. ייתכן ותפיסה זו נובעת מהוריהן אשר מזדקנים לא תמיד בצורה טובה, למשל "לאה" שספרה על התמודדותה הלא פשוטה עם אמה חולת האלצהיימר או "מלכה", "נעמי", "אילנית" ו"אביגיל" שמספרות על עזרתן להוריהן המזדקנים. ייתכן והתפיסה נובעת מעבודתן או התנדבותן בבתי אבות, שם הן חשופות לזקנה קשה יותר ופחות עצמאית. "שרה" ו"נילי" ציינו מפורשות שעבדו או התנדבו בבית אבות, ייתכן ועוד נשים עשו זאת לפני שנים רבות ולכן לא ציינו זאת, וייתכן שתפיסה זו נובעת מסטריאוטיפים הקיימים בחברה כולה אודות הזקנה.

חלק מהנשים שרואיינו משלימות עם תהליך הזקנה ומקבלות אותו כמובן מאליו, כי כך הם סדרי בראשית. הן מבינות שיום אחד הן יגיעו לגיל הזקנה, ואצל חלקן גיל הזקנה כבר כאן. "הגר" מספרת:

ש: מה קורה לדעתך לאשה כשהיא מזדקנת?

ת: זה החיים מה אני אגיד לך. זה לפי הגיל, זה אלוהים קובע. זה הגיל... הגיל...

ש: תתארי לי יותר.

ת: לתאר לך? כאילו.... גלגל הולך... כל עוד שהגיל שלך זה נגיד בת 50 בת 51, ככה עד שזה מגיע ל 40, את מרגישה, לאט לאט את מתבגרת. כאילו... את מזדקנת. את מתבגרת... אחר כך עד שאת מגיעה ל 60 והלאה, אז את מרגישה.

ש: מה מרגישים?

ת: מרגישה שאת מזדקנת.

ש: מה זה אומר? איך מרגישים כשמזדקנים?

ת: יורדת... הגיל... כאילו... יורד בהדרגה.

ש: מה יורד?

ת: ה... ה... ה... הגיל... הגיל.

ש: 70, 80, מה זה אומר בעיניך? איך אישה נראית כשהיא זקנה? תתארי לי אישה זקנה, איך את רואה

אותה?

ת: אה... נגיד אישה צעירה את רואה אותה מלאה, נכון? אישה זקנה... כאילו יש לה קמטים. כל עוד שהיא

מזדקנת לאט לאט יש לה קמטים, היא לא רואה, היא לא שומעת לאט לאט, לא שומעת, לא רואה ו...

תתארי לי את.

ש: לא יודעת, כל אחד חושב משהו אחר.

ת: השערות שלה נושרים.

ש: מתי לדעתך אישה הופכת לזקנה?

ת: והיא מרגישה כאילו אין לה כוח ללכת, אין לה כוח זה... שהיא צריכה... או ללכת לבית אבות או זה,

לא?

הנשים נשאלו מה הן יכולות לתרום לבחורות צעירות יותר ממרום גילן. חלקן לא ידעו כיצד לענות לשאלה זו, אך חלק מהן הביעו קנאה בבחורות צעירות יותר ורצון להשתייך מחדש לקבוצת הצעירות, כפי ש"הגר" מספרת:

ש: כשאת רואה בחורות צעירות, מה יש לך להגיד להן?

ת: כיף לכן שאתן צעירות, כיף לכן.

ש: למה?

ת: כי אני מקנאה בהן.

ש: מה להם יש שלך אין?

ת: נגיד אם אני רואה בחורה צעירה, אני אומרת לה, איזה כיף לה, אני רוצה להיות צעירה, אבל זה... אי

אפשר... כיף לה. או שאני רואה שהיא רזה. אני רוצה להיות רזה. אבל אני שומרת, אני גם רזה. אבל

אני אומרת שכיף לראות, כיף שמתלבשים יפה והכל, זה כיף.

ש: את חושבת שבגיל מסוים מתלבשים פחות יפה?

ת: כן.

ש: כשצעירים מתלבשים יותר יפה?

ת: כן, יותר יפה.

גם תפיסה זו של רצון להשתייך לקבוצת הצעירים היא תפיסה המקובלת בשנים אלו בעולם המערבי, ושכיחה מאוד כיום. בימים בהם מקדשים את הנעורים ואת מראה הגוף הצעיר, לא מפתיע שגם נשים עם פיגור שכלי מושפעות מתפיסה זו וחיות על פי אותם ערכים.

עדיין קיימת גם ראייה אופטימית יותר לגבי הזקנה, המתבססת על אנשים מוכרים, אשר מזדקנים בצורה מכובדת ומצליחים להמשיך לשמור על חיים פעילים גם בגיל מתקדם יותר. "שרה" אשר מבקרת רבות את אביה שגר בדיור מוגן, חשופה להזדקנות שונה:

ת: אני רואה שם אצל אבא שלי, נשים... יש אשה, אבא שלי סיפר לי, ישבנו בחוץ ו... יש אשה, היא

גרה שמה ו... היא הולכת כל שבת לאכול אצל המשפחה שלה, והיא מבשלת לבד את האוכל שלה. אז

עובדה שהיא מסוגלת לבשל את האוכל שלה לבד.

ש: למרות שהיא בגיל מבוגר?

ת: כן, והיא גרה שמה.

ש: מה את חושבת על זה?

ת: אני באמת מסתכלת על זה בצורה טובה.

ש: את מעריכה?

ת: כן, לא שאני... אני אמרתי שאני... מסתכלת על זה בצורה טובה.

ש: היית רוצה שגם את בגיל שלה תוכלי ככה להיות?

ת: למה לא?

הרצון העז להזדקן בכבוד ולהמשיך בחיים פעילים ועצמאיים קיים אצל הנשים המרואינות, בדיוק כמו

ש"שרה" מייחלת לעצמה. "אתי" מביאה ראייה אופטימית עוד יותר:

ש: אם תסתכלי לעתיד, בעוד 5 שנים, איך את רואה את עצמך?

ת: מלכה!

ש: מלכה?

ת: כן, מלכה.

ש: מה זה מלכה? מה יהיה עוד 5 שנים?

ת: (לא מובן) זה שאני נותנת להם לעשות את העבודות, עוד 5 שנים אני אהיה מלכה, אני

אגיד מה לעשות, יביאו לי אוכל, יביאו לי בגדים למיטה, יבשלו לי אוכל.

ש: ישרתו אותך?

ת: כן.

ש: זה מה שהיית רוצה שישרתו אותך?

ת: כן, אבל גם את בעלי. וגם את הבת שלי ואת החתן שלי.

"אתי" רואה בשנות הזקנה שנים של עדנה ונחת, שנים בהן תוכל לעבוד פחות וליהנות יותר מכל מה

שהחיים מציעים לה.

3.3 תמה שלישית: "לא נותנים לי לעשות את מה שאני רוצה פה"

בעלי סמכות, כגון צוות ומשפחה, משפיעים על חייהן של נשים אלו ולעיתים מחליטים על תחומים עיקריים בחייהן. הדבר עבר כחוט השני ברוב הראיונות. למרות שרוב הנשים דברו על כך שהן שולטות בחייהן ועושות את מה שהן רוצות לעשות, במהלך הראיונות התברר שהמצב שונה מעט. נשים אלו נתונות להחלטות של משפחתן, כולל הורים, אחים וילדים, ולהחלטות הצוות בנוגע לתחומים שונים בחייהן. לעיתים הן מסכימות עם החלטות אלו ולעיתים הן מוחאות עליהן, אולם כמעט תמיד הן מקבלות אותן בהכנעה. נראה שהחלקים החשובים בחייהן מנוטים על ידי אנשים אחרים מאשר הן עצמן.

אחד התחומים החשובים בהם שליטה זו מתרחשת הוא מקום המגורים של המרואיינות. המקום בו אדם גר, הוא מקום חשוב מעין כמותו ומשפיע על כל חייו. רוב הנשים שרואיינו מרוצות מאוד מסידורי המגורים שלהן, אך לא תמיד הבחירה הראשונית היתה בידיהן. הוריה של "ציפי" קבעו עבורה היכן תגור.

ש: נעים לך בדירה?

ת: בטח, אימא שלי היא אפטרופסית שלי והיא החליטה סופית שאני גרה בדירה שלי, כי אנחנו

תרמנו את הבית שלנו (לא ברור).

ש: היית רוצה לגור אולי במקום אחר?

ת: לא, אני לא רוצה בכלל, לא, כי אימא שלי לא מסכימה, ואבא שלי כבר נלחם בזה, הם לא

מסכימים.

ניתן לראות בדבריה של "ציפי" שהיא משלימה עם כך שהאפטרופוסים שלה, במקרה זה הוריה, תפקידם להחליט את ההחלטות המהותיות בחייה. היא מתאימה את רצונותיה לרצונות של אמה, ובמקרה זה, היא רוצה להמשיך לגור באותו מקום, כי ההורים שלה רוצים בכך, וללא כל הסבר אחר הנובע מתוך עצמה. שקול הדעת של אמה מובא כאן כשיקול היחיד לכך של "ציפי" נעים בדירתה, היא משלימה עם כך וברור לה שזו הדרך הנכונה היחידה, ושכך הם פני הדברים.

"יהודית" מספרת על שאיפתה לגור בדירה עצמאית:

ת: כן, גם העובדת רווחה אומרת שאני עצמאית, אז אני רוצה לשאול אותה שאלה, שאלה שלמה, הייתי

רוצה לגור מחוץ לכפר כדי שאני אהיה יותר עצמאית.

בפועל היא איננה שאלה את העובדת הסוציאלית מדוע היא לא נמצאת בדירה עצמאית. בהמשך הראיון עמה ניתן להבין שהמעבר עלה על הפרק, אך דווקא אביה הוא זה שמתנגד לכך:

ת: אבא כבר הזדקן, ממש כואב לי, ממש כואב לי. הוא גם, יש לו גם לפעמים, זה מה שמפריע לי, יש לו

התנגדות של מה שרוצים לעשות בכפר, יש לו התנגדות וזה אוכל אותי. הוא לא מסכים שאני אעבור

דירה, הוא לא מסכים כלום.

ש: והוא מחליט?

ת: כן

למרות שברור ש"יהודית" מאוד רצתה לעבור לדירה עצמאית, ונראה שיש ביכולתה לעשות כך גם לדעת הצוות, היא מקבלת את דברי אביה ללא עוררין. הדבר מכאיב לה מאוד ("זה אוכל אותי") ואילו היה ביכולתה היתה משנה את החלטת אביה. גם כאן "יהודית" מקבלת את דברי האפוטרופוס שלה כגזרת גורל ומבינה שאין ביכולתה לשנות את החלטתו אשר משפיעה באופן גורף על המשך חייה.

מעבר לדירה עצמה, שרוב המרואיינות היו מאוד מרוצות מצורתה ומגודלה, השותפה לחיים בדירה היא אדם עיקרי סביבן, אשר חולק איתן שעות ניכרות ביום. לא תמיד המרואיינות היו אלו המחליטות עם מי יגורו ולעיתים שותפיהן לדירה אינם הבחירה הראשונית שלהן. אך נראה שאין ביכולתן לעשות דבר כדי לשנות זאת. "הגר", "שמחה", "מלכה", "רחל" ו"יהודית" ציינו שאינן מרוצות מהשותפה לחדר ולכולן העדפות שונות בנוגע לאדם איתו יחיו. אביא כאן את דבריה של "יהודית":

ש: ועם מי את גרה?

ת: עם דנה.

ש: שותפה?

ת: זה לא, אין קשר ידידותי.

ש: אין ידידות ביניכם? אז נעים לך ככה לגור?

ת: לא.

ש: היית רוצה לעבור לגור עם מישהי אחרת?

ת: לא יודעת אני לא מחליטה.

ניתן לראות בדבריה של "יהודית" שהיא תופסת עמדה פאסיבית ולא מנסה לשנות את החלטת הצוות. ברור לה שזו היא דרך העולם ואם כך נקבע עבורה, כך היא תחיה את חייה. למרות שחלק ניכר מהנשים משלימות עם החלטות שונות שנקבעו עבורן ולא מנסות לשנותן, חלק אחר מהנשים תופסות עמדה אקטיבית יותר, עומדות על שלהן ולעיתים אף משיגות את רצונותיהן. חשוב לציין כאן שתי נשים אשר עמדו על זכויותיהן בנוגע לבחירת מקום המגורים, "אילנית" ביקשה מהוריה לעבור להוסטל.

ת: לא, גרתי אצל ההורים שלי. הרי אני אמרתי שנמאס, משעמם בבית, ואין לי מה לעשות. אין לי חברים, אין לי אף אחד, אז אמרתי לאחותי, יש הוסטל קרוב על יד הבית, אני יכולה ללכת אליהם. גם "בלה" הפגינה גישה אקטיבית כאשר ביקשה מהצוות שירחיבו את דירתה, היות והיא קטנה מידי עבורה ועבור בן זוגה. היא מתגאה בכך שהצליחה לשכנע אותם להרחיב ומכל החברים רק להם יש דירה שכזו בזכותה.

ש: אם את מסתכלת ביחס לחברים שלך, יש לך יותר דברים מהם או פחות?

ת: אה.. יש לי יותר.

ש: מה למשל?

ת: שהדירה עכשיו רחבה, לא לכולם יש מה שלי עשו.

ניתן לראות גם אצל "אילנית" וגם אצל "בלה" גישה אקטיבית, דרכה הן השיגו את רצונותיהן. ייתכן ואם עוד נשים היו פועלות כך, מעגל השליטה היה אט אט נפתח ויותר החלטות היו נלקחות על ידי הנשים עצמן. גם המשפחות וגם הצוותים הקשיבו במקרים הללו לנשים אשר חזרו שוב ושוב על בקשותיהן עד שנענו בחיוב.

תחום נוסף וחשוב לא פחות הוא התחום הכלכלי. גם כאן, לרוב, הנשים ציינו שהן אחראיות על כסף, אולם כשנשאלו שאלות מעמיקות יותר, הסתבר שלא תמיד כך הוא הדבר. הנשים לא תמיד אחראיות על כסף, ולא נותנים להן לקנות את אשר ברצונן באופן עצמאי, אפילו קיימת התערבות חיצונית בקניית דברים אישיים כגון בגדים. "אתי" מספרת על כך:

ש: ואת מסתדרת עם הכסף שיש לך?

ת: אה... אני... הכסף שלי הולך לבת שלי והיא עושה קניות לבית.

ש: את עורכת את הקניות?

ת: לא, הבת.

ש: ומה לגבי בגדים? משהו בשבילך?

ת: היא קונה לי.

ש: היא קונה הכול?

ת: למשל נעליים, התקלקל לי, במקום זוג אחד, קיבלתי זוג אחד חינם. מגפיים נקרעו לי, אני

אומרת לה, היא קונה לי גם מגפיים.

ש: היא קונה גם בסופר?

ת: הכול, הכול היא עושה.

בראיון עם "בלה" בלט חוסר המודעות שלה למצבה הרפואי. נדמה היה שהצוות מעדיף שלא ליידע אותה במחלתה והיא מסכימה עם כך ואפילו לא שואלת אותם אודות בריאותה. הצוות ממדר את הדיירות ממידע הקשור ישירות אליהן, והדיירות משלימות עם המצב וכלל לא מנסות לשנותו.

ת: התעמלות הם לא מרשים.

ש: למה?

ת: מבחינת בריאות הם יגידו לך.

ש: את יודעת למה?

ת: הם לא רוצים להגיד, אז אני לא חוקרת אותם.

גם כשניתנות לה התרופות, היא לוקחת מבלי לדעת למה.

ש: את לוקחת תרופות באופן קבוע?

ת: תרופות? כן, צריכה לקחת.

ש: את זוכרת איך קוראים להן?

ת: אני לא זוכרת איך קוראים להם.

ש: וויטמינים?

ת: גם לוקחת בזמן האחרון.

ש: למה בזמן האחרון?

ת: הם לא (לא ברור) אני לא אשאל אותם.

ש: אמרו לך לקחת?

ת: אמרו לקחת, מה שאומרים לי אני עושה. בדרך כלל אני שומעת למה שאומרים לי.

"בלה" למדה במשך הזמן שלא כדאי לה לשאול את הצוות, היות ושאלותיה כלל לא יענו. נראה שנשים אלו פיתחו מודעות לכך שישנן שאלות שעדיף לא לשאול, והגבולות בינן לצוות הינם ברורים להן. עוד קבלה מוחלטת של דברי הצוות ללא עוררין ניתן לראות אצל "אביגיל":

ש: יוצא לפעמים שאת יוצאת לבד למסעדה, קולנוע, פאב?

ת: לא!

ש: לא?

ת: אני לא הולכת לבד אסור לתת ללכת לבד. לא נותנים פה לצאת לבד.

"אביגיל" מספרת על כך שבמסגרת המגורים בה היא נמצאת, היא איננה יכולה לצאת ללא רשות הצוות והצוות לא מרשה לה לצאת באופן עצמאי. היא מסתפקת בחוק הקיים במערך הדיוור בו היא גרה "לא נותנים פה לצאת לבד" וכלל לא מבקשת הסבר אחר למצב הנוכחי. היא לא ביקשה מהצוות ללמדה להיות עצמאית יותר או לקבל הסבר מדוע היא איננה יכולה לצאת לבד. עוד מספרת "אביגיל" על המצב באופן

מפורש:

ש: ... באופן כללי את עושה את מה שאת רוצה לעשות?

ת: לא נותנים לי לעשות את מה שאני רוצה פה.

אמירותיהן של הנשים אשר השתתפו במחקר אודות חוסר השליטה שלהן בחייהן אינן פשוטות כלל. המשפחות והצוותים קובעים את כיוון חייהן ומשפיעים על החלטות רבות בדרך. התחומים העיקריים להתערבות חיצונית בהחלטות החשובות בחייהן הם סידורי המגורים, השותפה לחדר והתחום הכלכלי, אולם ישנה התערבות גם בהחלטות אחרות, כגון קניות. הנשים למדו שכך הם פני הדברים ולרוב אינן מנסות כלל לשנות או למחות על המצב הקיים. לעיתים נדמה שהן מבינות שמלחמות לא יעזרו כאן ויהיה קשה מאוד להעביר את השליטה מחדש לידיהן.

3.4 תמה רביעית: חשיבות הזוגיות בגיל השלישי – "לעבוד ולשיר"

עשר נשים מתוך הנשים המרואיינות נמצאות בזוגיות. כולן מדגישות את חשיבות בני הזוג, אשר הפכו להיות לחבר הכי טוב שלהן, נמצא שם עבורן ומשמש משענת חזקה וחשובה. "תמר" מספרת:

ת: ... ולי יש ארוס.

ש: מזל טוב.

ת: את לא מאמינה?

ש: אני מאמינה, למה שאני לא אאמין?

ת: (מספר מילים לא ברורות) טבעת שלי.

ש: איזה יפה, ואוו מיוחדת מאוד. מאוד יפה, מה זה? כתוב עליה? זה חמסות נכון?

ת: כן.

ש: מקסים, ממתי אתם ביחד?

ת: מזמן כבר.

ש: הרבה שנים?

ת: כמעט חמש.

ש: חמש שנים...

ת: אני אוהבת אותו, הוא אוהב אותי, הוא דואג לי, אני דואגת לו.

הדאגה האחד לשני חשובה מאוד, במיוחד בגיל המבוגר, בו מתמודדים לעיתים עם לא מעט בעיות הן פיזיות והן רגשיות. הדאגה ההדדית יכולה להביא לנשים אלו שקט נפשי אמיתי, כשמצד אחד הן יודעות שתמיד יש שם אדם נוסף שאכפתי כלפיהן ורוצה בטובתן, ומהצד השני גם הן דואגות לבן הזוג, מתחשבות בו וחושבות תמיד על טובתו.

עוד נדבך חשוב אשר הזכר בזוגיות הוא הזמן אותו מבלות הנשים יחד עם בני זוגן. בזוגיות עושים דברים רבים יחד, מעבירים שעות של בילוי משותף, אשר ייתכן וללא בני הזוג, היו אלו שעות של שעמום ובדידות. "מלכה" מוסיפה בדבריה על הקשר הזוגי:

ת: ... אני אישה והוא גבר. שאנחנו כמו בעל ואישה. ככה אנחנו מסתדרים יחד, יוצאים יחד, לבלות ביחד, ונהנים ביחד.

נראה שהזוגיות מקבלת אופי מיוחד בגיל המבוגר יותר. "שרה" מבדילה את הזוגיות בגיל שלה לזוגיות בגיל צעיר יותר. היא מספרת על זוגיות בוגרת יותר ובשלה יותר. זוגיות שמגיעה לאחר ניסיון חיים, וזוגיות הנובעת מבחירה אמיתית אשר מתמידים בה גם ברגעים לא פשוטים. "שרה" מספרת על כך שבגיל המבוגר אנשים יותר שקולים ועושים החלטות מתוך חוכמת חיים ולא בחופזה וכלאחר יד.

ש: את חושבת שבמהלך השנים החברות ביניכם, היחסים השתנו?

ת: לא, תראי הכול יכול להשתנות, אבל בגיל הזה אנחנו כבר לא מחליפים חברים, לא כמו הצעירים האלה שאני רואה. פה פה בחוג, בחוג למקהלה, יש אחד שאם החבר שלה מדבר עם משהי אחרת או מה, היא כבר נותנת לו ברוגז, וכבר... היא מתחילה לבכות... ובמקהלה, היא יוצאת מהחוג...

ש: ואת חושבת שאצלכם זה לא ככה?

ת: לא, אני לא חושבת שבגיל הזה אנחנו ...

ש: למה?

ת: ככה, אני וגם הוא... חכמים יותר. הוא יותר צעיר ממני ואנחנו לא...

ש: יותר שקולים?

ת: אני חושבת.

ש: ואת חושבת שזה פונקציה של גיל?

ת: יכול להיות...

יחד עם האהבה, הקרבה והתחושות החמות העמוקות שמרגישות נשים אלו כלפי בני זוגן, ישנן גם דאגות רבות שמתווספות לקשרים הרומנטיים בגיל המבוגר. בריאותם של בני הזוג מדאיגה לעיתים את הנשים וחייהן מושפעים מתנודות במצב בני זוגן. החל ממעברי דירה שיתאימו לבני הזוג (דירה פחות עצמאית או בקומה שונה) וכלה בשמחתן הפנימית ביום יום, כפי ש"כוכבה" מתארת.

ש: ... תגידי באופן כללי איך היית מדרגת את האושר שלך? מאוד מאושרת, ככה ככה?

ת: משתדלת להיות מאושרת. אני אתן לך דוגמה שגם קשורה לשאלה שלך. כשיובל היה בריא, בריא בריא, הייתה לי עבודה לנקות שירותים ורצפה, וכל יום עבדתי ושרתי. עכשיו אני כבר לא עושה את זה, מכיוון מצבו של יובל. אבל, אבל, לפני יומיים שלושה שרתי בשירותים.

גם "איילה" מתמודדת עם הידרדרות במצבו של בן זוגה. הידרדרות זו משפיעה עליה עמוקות, ומשנה את מצב רוחה אשר מושפע באופן ישיר ממצב בן הזוג. הדבר לא פשוט עבורה כלל:

ש: מה הדבר הכי טוב שקרה לך השנה?

ת: שהחבר שלי מרגיש יותר טוב.

ש: ומה הדבר הכי רע שקרה לך השנה?

ת: שלא היה מרגיש טוב.

ש: כל כולך איתו...

ת: כן, לפעמים הוא מבקש ממני משהו, אני עושה לו, הוא מבקש קפה, אני עושה לו קפה,

הוא מבקש שאני אמלא לו את המים, אני ממלאה לו את המים, הכל.

דאגה לבני הזוג בכלל ולבריאותם בפרט היא דאגה לגיטימית ותופסת מקום בחיי כולנו, אך לדאגה זו מתווספים לעיתים קשיים נוספים אשר עמם מתמודדות הנשים במחקר, כמו חוסר ידע ומידור על ידי המשפחה והצוות לגבי מצב בריאותו של בן הזוג. לעיתים חוסר הידיעה הוא קשה הרבה יותר מאשר הידיעה עצמה, וההתמודדות עם מצבי חוסר וודאות עלולים להוביל למצבי לחץ נוספים ומיותרים. חשוב לציין שאילו המשפחות והצוותים היו מבינים לעומק את חשיבות היחסים בגיל הזה ובכלל, ייתכן וההתייחסות היתה שונה. הרי גם המשפחות וגם הצוותים לא מעוניינים להוות גורמי לחץ נוספים עבור נשים אלו, וייתכן ומודעות למצב היתה משנה את התייחסותם.

"כוכבה" מספרת כיצד מצב בן זוגה משפיע עליה ובנוסף על הקושי להתמודד עם חוסר הידיעה:

ת: נכון, עכשיו היה לי פה חבר שקוראים לו יובל. בהתחלה הוא היה בריא בריא, הרבה

זמן בריא, בריא, מה זאת אומרת? הוא עישן המון בכמויות, בכמויות סיגריות.

ש: אז זה כבר לא בריא, בריא.

ת: לפני זה היה בריא, בריא הרבה שנים. זאת אומרת שהוא עישן המון שנים, ובכמויות

עצומות. כלומר, שיום אחד רואים שהוא לא כל כך עונה לי, הוא קצת אחרת. אז

אמרתי לו יובל, אם אפשר תפסיק לעשן בכלל, אז הוא אמר זה קשה לי, אז אמרתי לו,

אז במשך הזמן מעכשיו כלומר, תנסה, אה עוד משהו, זה קשור לזה. יום אחד כשהוא

בא אלי, זאת אומרת לפני שהוא הלך לבית חולים, ולפני שהוא הלך לבית חולים, אז

גם ראיתי שהוא לא מרגיש כל כך טוב, גם ראיתי את זה על תווי הפנים שלו, הוא גם

חודש או יותר התלונן כל הזמן כואב לי, אי, אי, כואב לי הגב, אי, אי, הגב. אמרתי לו

יובל, זה מהסיגריות. אם אתה לא יכול להפסיק עכשיו, לפחות תעשה הפסקות. אבל

לא, הוא הדליק כיבה, הדליק כיבה, הדליק כיבה, והמון שנים. עד שכבר היה לא טוב,

ולקחו אותו לבית חולים. לפני שנה התחיל ללכת לבית חולים, אבל כמה פעמים לקחו

אותו לבית חולים, וזה היה יומיים שלושה. אחר כך כשהמצב החמיר יותר, הוא

התחיל לנסוע, הוא כבר ארבע יותר מארבע שנים, הוא מאושפז. מיונים, חוס גבוה, הרגשה מאוד רעה. אז עכשיו הכל ביחד, כבר יותר מארבע שנים שהוא בבתי חולים. הוא היה בבני ציון, הוא היה בכרמל, הוא היה בטיפול נמרץ. לפני שנה היה בנאות הדקל בחיפה, עכשיו הוא רצה לחזור, כי המצב של השיקום הגיע, הוא רצה לחזור לנוף הדקל איפה שהוא היה לפני שנה, אבל החליטו משום מה, להעביר אותו, עכשיו הוא נמצא בנוף, עכשיו הוא לא מאושפז אני לא יודעת. אם הוא מאושפז עכשיו אז הוא בבית חולים בבני ציון, אם הוא לא מאושפז הוא בשיקום בנוף הדן.

ש: אני שומעת שזה ככה עושה לך הרבה דברים. איך את מרגישה עם כל זה?

ת: בכל אופן ההתחלה שהוא התחיל ללכת להרבה זמן, כל הזמן בכיתי, מכיוון שראיתי שלא אומרים לי כלום, אז שאלתי את האחיות שלי, למה כבר המון זמן לא אומרים לי כלום על יובל, אז הם אמרו, אין מה להודיע אז אנחנו לא מודיעים לך. וכשהוא היה בבני ציון פעם ראשונה, המון זמן, עשו לו המון, המון בדיקות, וכל הבדיקות יצאו שליליות. אחרי הרבה, הרבה, הרבה זמן, פתאום יצאה תשובה חיובית. אני לא אומרת שהוא כבר בריא. וכן ואז הוא הלך לכרמל לטיפול נמרץ, אבל אלוהים עזר.

ש: גרתם ביחד?

ת: גרנו הרבה שנים ביחד. כל עוד שהיה בריא גרנו יחד.

ש: פה?

ת: נכון. אחר כך הוא עבר לבית סיעודי, ועכשיו הוא נניח חודשיים בערך, קטעו לו רגל אחת, ועכשיו, עכשיו אם הוא, עוד פעם אני אומרת, אם הוא מאושפז הוא בבני ציון, אם הוא לא מאושפז הוא בנוף הדר. עכשיו מלמדים אותו ללכת על רגל אחת. בינתיים לא השתפר.

ש: הוא חסר לך?

ת: חסר. חסר לי. גם אני לא נוסעת לחופשים בגלל המצב שלו, זה קשה ביחד.

ש: הייתם מאוד קרובים?

ת: כן.

במקרה של "כוכבה" קיים איום ממשי על הזוגיות שלה ושל בן זוגה בשל היחס של אנשים אחרים, אשר לא מאפשרים לה לדעת מה מצבו, ואף לא מעדכנים אותה לגבי מקום הימצאו. היא כיום כמעט ולא בקשר עם בן זוגה שהינו אדם יקר מאוד עבורה וחסרונו מורגש מאוד.

זוגיות אמיתית וכנה חשובה לנפש של כולנו, במיוחד בשנים בהם חווים אבדנים משמעותיים רבים של הורים למשל, ואף חברים וחברות. הזוגיות הופכת למשענת ברגעים הקשים הללו. משפחת בן הזוג מהווה לעיתים חלק חשוב בחייהן של נשים אלו. כבכל זוגיות, הנשים שמחות כאשר משפחת בן הזוג מקבלת אותן

אל חיקה. "בלה" אף מצאה משפחה שנייה שאמצה אותה אל לבה כאשר בני משפחה נפטרו או הפסיקו להיות בקשר עמה, הלא היא משפחת בן הזוג.

ת: ... וגם אני נוסעת אליו הביתה.

ש: אבל הוא גר איתך?

ת: הוא גר איתי, אבל אני נוסעת איתו למשפחה שלו כי לי אין משפחה, אימא שלי מתה,

אבא שלי בדרך למות.

....

ש: המשפחה שלך עכשיו זו המשפחה של בן הזוג?

ת: כן, זו משפחה הכי טובה!

נראה שהזוגיות בגיל השלישי חשובה כבכל גיל, ולעיתים אף יותר. הזוגיות היא מקום לרוגע, שלווה, סדר בחיים ובטחון. בני הזוג דואגים ועוזרים האחד לשני ולהפך, הדבר מקבל חשיבות כפולה בשנים בהן מתחילים להרגיש את ההידרדרות במצב הבריאותית ולעיתים מתגברת הבדידות בשל התמעטות פעילויות הפנאי והיציאה מהבית. בגיל זה יש דגש על שמירה על המצב הקיים גם בתוך הזוגיות, ואלה מתווספת חרדה מאבדן הזוגיות בשל הידרדרות במצב הבריאותי של בן הזוג.

3.5 תמה חמישית: תפיסה עצמית חיובית – "אני אוהבת את עצמי"

רוב הנשים המרואיינות רואות את עצמן באור חיובי. הן מגדירות את בריאותן כטובה, גם אם מחלות שונות פוקדות אותן והן לוקחות כדורים באופן קבוע, ולרוב הן מדרגות את בריאותן כטובה יותר מבריאות חבריהן באותו גיל. בנוסף, הן רואות את עצמן כשולטות על חייהן, לוקחות החלטות לבד, פותרות בעיות וכעושות את אשר ברצונן לעשות, גם אם לעיתים הצוות והמשפחה הם אלו המחליטים עבורן. הנשים רואות את עצמן כמחליטות בלעדיות בתחומים מסוימים בחייהן והדבר מביא לתחושת שליטה ולתפיסה עצמית חיובית. היכולת לקחת החלטות נכונות מבחינתן היא יכולת חשובה ותורמת להערכה העצמית שלהן. "ציפיי" מספרת על תחושה זו.

ש: את מרגישה שאת שולטת בחיים שלך?

ת: כן, אני שולטת מאוד חזק.

ש: את לוקחת החלטות?

ת: החלטות נכונות!

אחד התחומים בהם בלטה ההחלטה האישית הוא תחום הפנאי. תחום זה היה פתוח לבחירה אישית בפני כל הנשים שלקחו חלק במחקר. שעות הפנאי הרבות אותן מבלות הנשים בחוגים שונים תורמות להן מבחינה חברתית, רגשית ואינטלקטואלית, ובחירה חופשית מאפשרת לנשים אלו תחושת שליטה על תחום

נרחב וחשוב בחייהן. כל הנשים ספרו שהן בחרו את חוגיהן והן מחליטות לאיזה חוג ללכת והאם בכלל. "שרה" מספרת על כך :

ש : אמרת שאת בהמון חוגים, יש חוג שאת מאוד אוהבת ?

ת : כל החוגים אני אוהבת, כי אם יש חוג שאני לא אוהבת, אני יוצאת ממנו.

ש : זו בחירה שלך ?

ת : כל החוגים זו בחירה שלי !

עוד תחום אותו "שרה" ציינה בשמחה הוא בחירתה לגור עם בן זוגה יחד. לעומת חלק מהנשים אשר גרות עם שותפה שאינן חשות אליה קרבה, ושלא בחרו במגורים משותפים עמה, ניתן לראות כאן גם תהליך שונה, בו הבחירה נעשתה על ידי הנשים עצמן. הבחירה כאן היתה בחירה שלמה ואקטיבית, "שרה" אפילו רשמה מכתב בקשה שנענה בחיוב על ידי מסגרת המגורים בה היא חיה, וכיום היא ובן זוגה אכן גרים יחדיו. היא מספרת בגאווה רבה על כך :

ש : אתם הרבה זמן ביחד ?

ת : כן.

ש : זו בחירה שלכם לגור ביחד ?

ת : כן, הוא היה גר בדירה רחוקה, באותו מערך דיור, אבל דירה רחוקה, והיה לנו קשה.

ש : וביקשתם לגור יחד ?

ת : כן, אני כתבתי מכתב !

תפקוד עצמאי יותר ביחס לחבריהן או ביחס לעצמן לפני מספר שנים, מביא את הנשים לראות את עצמן באור חיובי יותר. נראה שתפקוד עצמאי יותר חשוב מאוד בעיניהן של נשים אלו, היות והוא מאפשר להן דרגת חופש גבוהה יותר. ייתכן שהמסגרות עצמן גם כן מעודדות תפקוד עצמאי והדבר עוזר לראייה זו של הנשים. מיומנויות אשר הודגשו במהלך הראיונות היו נסיעה בתחבורה ציבורית ויציאה מהמסגרת, "בלה" מספרת :

ש : ועובד הרווחה פנוי עבורך אם את צריכה אותו ?

ת : ככה אני משתדלת למצוא דרך בעצמי, בלי... לא כולם יכולים לתת, לעשות מה שאני עושה.

מה שאני והוא עושים זה לא שזה לא טוב, אבל אף אחד לא עושה. כי את כולם ייקחו הביתה,

אותנו אנחנו נוסעים בכוחות עצמינו, בחמישה אוטובוסים. יודעים איזה אוטובוס לקחת

עכשיו איזה אוטובוס לקחת אחר כך.

אחד הנושאים עליו דברו בגאווה מספר נשים היא היכולת לפתור בעיות באופן עצמאי. גם בעת ריב עם בן הזוג, גם כשהן מוטרדות מבעיות שונות במהלך חייהן ואפילו כשהן מתמודדות עם אבדן משמעותי, כמו

מות האם, עדיין היכולת להתמודד באופן עצמאי ללא בקשת עזרה מעובדי הרווחה השונים, היא יכולת אשר תורמת לתפיסה עצמית חיובית. "בלה" מספרת על כך:

ש: היה איזה אירוע משמעותי בחיים שהיית צריכה להתמודד איתו?

ת: היה, כשאמא שלי נפטרה.

ש: ומי עזר לך?

ת: אני עזרתי לעצמי.

ויעוד היא מוסיפה:

ש: איך את מתמודדת עם פתרון בעיות?

ת: אני פותרת את זה לעצמי בלב. ואף אחד לא יכול להשלים עם זה.

לא ברור למי "בלה" מתכוונת כשהיא אומרת "אף אחד לא יכול להשלים עם זה", ייתכן לדיירים אחרים בסביבתה וייתכן לאנשי הצוות. לעיתים, קל יותר לסביבה כשהנשים משתפות אחרים במה שעובר עליהן, כך ניתן לדעת בכל זמן נתון מה מצבן הנפשי ולהיענות לצרכיהן בצורה מיטיבה. אך ייתכן שקיים פחד מסוים מכך שפתרון אישי של בעיות יכול להיות לא יעיל, ויהיה זה נוח ופשוט יותר כשהנשים מתייעצות עם סביבתן. ייתכן שחלק מהנשים זקוקות לכך שיסמכו עליהן ועל הדרכים אותן הן בוחרות לפתרון בעיות, מתוך כבוד ואמונה בהן שיצליחו להתמודד. מובן שעבור נשים אחרות חשובה עזרת הצוות והמשפחות (חלק מהנשים ציינו זאת מפורשות במהלך הראיונות) ובלעדיה ייתכן ויחוו אבודות. חשובה ההתייחסות האישית לכל אחת מהנשים על פי יכולותיהן וצרכיהן.

מלבד פתרון בעיות עצמאי בעת משבר, הנשים גאות בהישגים שונים בחייהן: תפקוד גבוה יותר משל האחרים, הצלחה בעבודה חדשה, עשיית מדיטציה ו"תמר" אף ספרה על כך שלמדה רייקי והיא עושה מידי פעם לחבריה.

ת: ... גם לומדת, גם חוגים, גם הולכת לכל מיני דברים, (מספר מילים לא ברורות) אני הולכת ללמוד

רייקי, כי אני עושה לכולם מסאז' בידיים, בכתפיים, ברגליים. למדתי ממישהי שהייתה פעם פה. אני

תפסתי את זה מהר. אני עושה לכולם רייקי.

נראה שמיומנות זו אשר לא כולם חולקים בה, גורמת ל"תמר" להרגיש מיוחדת יותר מאחרים, היות והיא היחידה שהצליחה ללמוד את השיטה במהירות ולטפל בסובבים.

גם "מלכה" מספרת על תחושותיה החיוביות לגבי עצמה:

ש: תגידי, את עושה את מה שאת רוצה לעשות?

ת: כן, מה שאני רוצה.

ש: את מחליטה על החיים שלך?

ת: כן.

ש: ואם יש בעיה נגיד, מה את עושה?

ת: אני עושה הכל לבד.

ש: את פותרת אותה לבד?

ת: כן, אני גם עושה מצעים לבד. מחליפה מצעים לבד, הכל לבד. אני עושה גם לבן הזוג מצעים לבד,

הכל לבד אני עושה לו.

ש: את מרגישה שאת תורמת?

ת: כן.

ש: במה?

ת: כל הגוף שלי.

ש: האם את תורמת? האם את נותנת לאנשים?

ת: אנשים אין בעיה, אני תורמת להם את הכל. כל האוכל אני נותנת להם, בגדים אני נותנת להם.

ש: למי את נותנת בגדים?

ת: לאנשים הזקוקים, אני ואמא שלי נותנים להם הכל. אני נותנת לאחותי ר' שגרה בהרצליה,

אני נותנת לה בגדים נתתי לה, היו לי גדולים נתתי לה הכל. קחי בבקשה. מה הביאה לי? מעיל.

תודה רבה, מה שמגיע לי.

רוב הנשים מרגישות תורמות (17 מתוך 19), אם לקהילה, אם לחבריהן, אם בעבודתן ואם למשפחה. חלקן אף התנדבו בשלב זה או אחר בחייהן במקומות כמו בתי אבות ומעונות לילדים. תחושה זו של תרומה לכלל מביאה גם כן לתפיסה עצמית חיובית. היכולת להעניק לאדם אחר משהו משלך מעצימה את הנשים הללו ומביאה לתחושת סיפוק גדולה. ערך התרומה הפך להיות בשנים האחרונות ערך עליון במדינה, ובימים שכולנו נחשפים לעמותות שונות, מקומות להתנדבות ובקשות תרומה, נראה שגם נשים אלו מושפעות מהלך הרוח הכללי במדינה. בנוסף, ייתכן שהצוותים עצמם מעודדים את ערך הנתנה והתרומה אצל נשים אלו, היות ובצידין תמורה נאותה של תחושה טובה, סיפוק, הכרה ביכולות האישיות ובסופו של דבר תפיסה עצמית חיובית יותר.

ש: את מרגישה תורמת?

ת: כן

ש: את יכולה לספר לי קצת?

ת: כן, למשל אני תורמת לנזקקים או שאני... תורמת בעבודה, כן, עוזרת, מנקה את המועדון, עוזרת

לאחרים.

בהמשך לתרומה לכלל, אחד ההישגים שבלטו במספר ראיונות הוא העזרה לאחר. התחושה שמקשיבים לדברי ואני חשובה ומועילה לאדם אחר מוסיפה לתחושת הביטחון העצמי ולתפיסה עצמית חיובית יותר.

"לאה" מספרת על כך:

ת: כן, ולקחתי איתי כמה חברים וחגגנו איתם, שולחן ארוך שמה, הזמנתי חברים לאכול. זה אני אוהבת לעזור ליונה, יש עוד בחורה שהיא עכשיו במצב לא טוב היא נמצאת בבית חולים ועזרתי לה. כמו שהייתי בבית סיעודי, עזרתי לה, והיה עוד איזה בחור שעזרתי לו גם כן כשהוא היה בוילה אז עזרתי לו הרבה, הייתי באה ביום כיפורים גם כן לפה ועזרתי.

ש: אני שומעת שאת עוזרת הרבה לאנשים, מה זה עושה לך?

ת: הרגשה טובה!

גם "ציפיי" מציינת הישג מיוחד לה:

יש לי הישג גדול, שאני הרבה אוהבת לעזור לכל אחד ואחד והזולת כמובן.

כל הנשים מתגוררות עם עוד אנשים באותה הדירה (או ההוסטל), ייתכן ועם הזמן הן התרגלו לכך שחיים יחד משמעם גם לעזור לאחר בעת הצורך.

תחושת ערך עצמי היא תחושה חשובה ומשמעותית. תפיסה עצמית חיובית מאפשרת לחיות בביטחון רב יותר מתוך שמחה וקבלה עצמית. אמנם חלק גדול מהנשים לא ענו על השאלה בנוגע לסוד ולמיוחד בחייהן, אך "נעמי" הגדירה את סודה בצורה הברורה ביותר.

ש: תגידי מה הסוד של החיים שלך? מה המיוחד בחיים שלך?

ת: ככה.

ש: מה זה אומר?

ת: שאני אוהבת את עצמי!

4. דיון

מטרת המחקר הנוכחי היא לשמוע את חוויית ההזדקנות של נשים עם פיגור שכלי בארץ במילותיהן שלהן ולבדוק יחד איתן את מחשבותיהן ותחושותיהן לגבי העתיד. מחשבות אלו לא יישארו יותר בין לבין עצמן, אלא יוצאו לאור על גבי דפים אלו, בתקווה שקולן ישמע אצל קובעי המדיניות, בימים הללו בהם קובעים החלטות לגבי עתידן (בן-נון ושות', 2008).

תשע עשרה נשים אמיצות השתתפו במחקר זה, אשר פתחו את ליבן בפני, ענו על שאלות רבות ולא תמיד פשוטות ועשו זאת בסבלנות ובשמחה. נשים אלו הן חלוצות בארץ, והן מצטרפות ל-167 נשים ממקומות שונים בעולם אשר עברו ראיונות דומים על מנת להבין את זווית מבטן האישית (Walsh & LeRoy, 2004). כאן, יסופר הסיפור הישראלי הייחודי לנו. נשים אלו אשר לקחו חלק במחקר אודות רווחתן האישית הן המגויסות האידיאליות כיועצות על מנת להפוך את הממצאים לקווים מנחים לשינוי עבור כל הנשים עם צרכים דומים (Walsh, 2002b).

איסוף הנתונים נעשה על ידי ראיונות עומק, על פי מדריך הראיון אשר נכתב עבור המחקר הבינלאומי. הנשים נבחרו על ידי עובדים סוציאליים המכירים אותן היטב, וכל הראיונות הועברו על ידי. הראיונות נערכו לרב במקום מגוריהן של המשתתפות, בו הן הרגישו בנוח, לאחר הסבר מקיף של עובד סוציאלי והסכמה מדעת שלהן ושל האפוסטרופוסים. ביקשתי את רשותן להקליט את הראיון על מנת שאוכל לתמללו אחר כך. במגבלות המחקר אתייחס למורכבותו של מחקר איכותני באוכלוסייה זו.

הדיון יחולק לשלושה חלקים. בחלק הראשון אביא את תמונת הזדקנותן של הנשים אשר רואיינו במחקר הנוכחי. אביא את חוויית ההזדקנות במילים שלהן, מתוך רצון להבין טוב יותר את עולמן. בחלק השני אתמקד בתיאוריות של הזדקנות מוצלחת לאור תמונה זו ואנסה לברר כיצד יראה העתיד העומד בפניהן והאם ניתן לשפרו. בחלק השלישי אדון על הממצאים במחקר הנוכחי בישראל בהשוואה למחקר הבינלאומי.

4.1 תמונת הזדקנותן של נשים בישראל:

"אני רוצה להמשיך לעבוד ולהמשיך לתפקד ולהמשיך להיות שמחה"

תמונת הזדקנותן של נשים עם פיגור שכלי הינה מורכבת וחיובית. הן חיות מתוך שמחה, גם כשהן חוות קשיים רבים בדרך. לאחר התמודדות של חיים שלמים עם היותן נשים עם פיגור שכלי בחברה תחרותית ושיפוטית כמו שלנו, כיום ישנה התמודדות נוספת עם אתגרי הזקנה המופיעים בחייהן. האופטימיות שלהן, גישתן החיובית כלפי החיים ותפיסתן העצמית החיובית עוזרת להן להתגבר על הקשיים הנקרים בדרך.

כיום כוללים קשיים אלו את ההתמודדות עם בעיות בריאות שלהן ושל היקרים להן, אבדנים של אנשים יקרים, הפחד מפני הלא נודע בזקנה, חוסר אוטונומיה, התמודדות עם תחושת חוסר כוח ועייפות ועוד. עולמן של נשים אלו הוא מלא ועשיר בתוכן. עבודתן חשובה להן מאוד ותופסת חלק ניכר מהיום שלהן; פעילות הפנאי ענפה ורובן נמצאות בחוגים רבים; יש להן לפחות חברה אחת טובה וחברים רבים נוספים ממסגרת העבודה והמגורים; מחציתן נמצאות במערכת יחסים זוגית; לרובן יש משפחה תומכת המעורבת בחייהן; וצוות שלרוב קשוב להן ונמצא שם עבורן. כפי שמסכמת בלה את רצונותיה לגבי הזקנה: "אני רוצה להמשיך לעבוד ולהמשיך לתפקד ולהמשיך להיות שמחה".

4.1.1 אופטימיות ותפיסה עצמית חיובית כהתמודדות מול הקשיים היומיומיים

נשים אלו מתמודדות עם קשיים לא פשוטים ביומיום שלהן. חלק מקשיים אלו היו שם תמיד, הן התמודדו כל חייהן עם האתגר של להיות אישה עם מגבלה בחברה שלנו, וחלק מהקשיים הופיעו לאחרונה ומתבטאים באתגרי הזקנה אשר נוספו לחייהן בשנים האחרונות. הנשים הללו הן נשים שורדות ומתמודדות יומיום מחדש עם האתגרים הניצבים בפניהן. האופטימיות שלהן, גישתן החיובית לחיים ותפיסה עצמית חיובית עוזרת להן להתגבר על אתגרים אלו.

אופטימיות מול חוסר אוטונומיה

גישתן החיובית כלפי החיים ואופטימיות עוזרת להן לעמוד בפני כל מכשול הניצב בדרכן. הן מצליחות לראות את הטוב, גם כאשר אנשים אחרים קובעים עבורן דברים מהותיים בחייהן. אחד הדברים שבלטו במחקר הנוכחי הוא חוסר אוטונומיה בחייהן של נשים אלו. הן תלויות בבעלי הסמכות, המקבלים עבורן את רוב החלטותיהן המשמעותיות בחייהן האישיים.

דוגמא אחת לכך היא שותפתן לדירה, אשר חלק מהנשים ציינו שאינה מוצאת חן בעיניהן. גם במחקרים אחרים באוכלוסייה הנשים התלוננו על שותפים לדירה ולא היו יכולות לעשות דבר בעניין (Thompson, 2002; Walsh & LeRoy, 2004). החיים יכולים להפוך ללא נעימים כלל, כאשר החדר שאת גרה בו, אינו מקלט חם ובית עבורך, אלא זירת קרב נוספת מול השותפה. רצוי שחשיבות הנושא תובן, ויתחשבו בדעתן של הנשים להתאים להן את השותף/שותפה המועדפים עליהן.

גם התחום הכלכלי הוא תחום בו חלק ניכר מהנשים כמעט ולא שולטות. בעולם מתועש וחומרני כשלנו, חוסר שליטה על הכסף שברשותך הוא חוסר שליטה בחיים. ייתכן והצוות במסגרות הדיור חושב שהן לא יודעות להסתדר עם כסף, לכן חשוב מאוד לשים דגש על מיומנויות הקשורות לכסף במהלך תוכניות הקידום הנערכות במסגרות, כך הנשים ילמדו לשלוט על כסף ותשגנה עצמאות נוספת. אגב, נקודת מבט

נוספת היא שרבים האנשים באוכלוסייה כולה שלא מצליחים להסתדר עם כספם ובכל זאת לא נשללת מהם זכות זו. מדוע נשללות זכויות של נשים עם פיגור שכלי בכזו קלות?

כאשר הנשים נשאלו לגבי מידת שליטתן בחיים, רובן ענו שהן שולטות בחייהן ולקחות החלטות לבד. מעניין להבין את הפער בין אמרותיהן של הנשים שהן מרגישות שולטות בחייהן, לבין המציאות בה הן מספרות שדברים רבים נעשים ללא מעורבותן. ייתכן שפער זה נובע מאותה ראייה חיובית כלפי החיים, שמאפשרת להן לחיות עם האמביוולנטיות הזו. בנוסף, הן מאמינות שכל החלטה שנעשית עבורן, נעשית מתוך מקום אכפתי ואוהב, ולכן קל להן יותר לקבל את אותן החלטות שנעשו עבורן. לעיתים הן נלחמות על רצונן ומנסות לשנות את ההחלטה, אך לרב הן מקבלות אותה בהבנה ובהכנעה. עוד אפשרות להבנת הפער הוא שייכתן שעם השנים הן למדו לשים דגש על מגוון ההחלטות בחייהן, כך שגם כשהחלטות המהותיות נעשות על ידי בעלי סמכות, ההחלטות היומיומיות נעשות על ידן והדבר מכפר על כך. גם כאן, ראייה חיובית ואופטימיות או כפי שניתן לכנות זאת "ראיית חצי הכוס המלאה" מקלה ואף מאפשרת ראייה זו.

אופטימיות מול הפחד להזדקן

תפיסה שלילית של הזקנה מביאה נשים אלו לפחד להזדקן. נראה שתפיסה זו ניזונה מסטריאוטיפים של הזקן החולה והנוקק. הנשים מתמקדות רק במאפיינים חיצוניים של הזקנה, ורואות את הזקנים באור שלילי, כפי שנמצא במחקר נוסף (Lifshitz, 2000). לא ברור מעין הסטריאוטיפים נחרטו אצל נשים אלו, ייתכן מהחברה הסובבת ומהתקשורת. ייתכן בשל התנדבות בבתי אבות, שם הזקנים שהנשים נחשפו אליהם, הינם חולים ונוזקים. חוסר ידע בנושא הזקנה והשענות על תפיסות אלו יכולות להיות מלחיצים מאוד עבור נשים מזדקנות עם פיגור שכלי. ייתכן והסברים מעמיקים על הזקנה ועל הצפוי להתרחש היו מקלים על ההתמודדות הרגשית עם תקופה זו ומפחיתים את הפחד (Barrett & Robbins, 2008).

גילן של הנשים אשר רואיינו נע בין 50 ל-64 שנים, ולחלקן היה קשה מאוד לחשוב על עצמן כמזדקנות. בארץ ובעולם נקבע גיל 50 כגיל הזקנה עבור אנשים עם פיגור שכלי (בן נון ושות', 2008; World Health Organization, 2000), אולם סימני הזדקנות אצל אנשים עם פיגור שכלי מופיעים כבר בגיל 40 (כרמלי ושות' 2001; Lavin & Doka, 1999; Lifshitz, 2001). אך ייתכן שבימים בהם תוחלת החיים עולה ואנו נחשפים בתקשורת להתייחסות לגילאי זקנה כגילאים מבוגרים הרבה יותר (70, 80) (Baltes & Smith, 2003), לא מפתיע שנשים אלו לא מוכנות להיכנס להגדרת הזקנה. ייתכן וזמנים אלו מחייבים שינוי הגדרות גם באוכלוסייה עם פיגור שכלי ברמה ארצית ועולמית כאחד. אין הדבר אומר שהנשים לא יזכו להתייחסות נאותה ומתאימה לתחילת תהליך הזדקנותן בזמן הנכון, אך הדבר לא מחייב את הגדרת גיל

הזקנה כגיל 50. היות ובין כה וכה כבר מגילאי 40 צריך לתת את הדעת על מצב האנשים עם פיגור שכלי ולעשות עבורם התאמות לפי מידת הצורך.

האופטימיות וגישתן החיובית לחיים עוזרת להן להתמודד עם חששותיהן כלפי העתיד לבוא בזקנתן. הן מרחיקות מעצמן את הזקנה ולמרות שהן מרגישות את סימניה, הן מעדיפות לחשוב שהזקנה תגיע בגילאים מאוחרים הרבה יותר (70, 80). בנוסף, הן נאחזות בדמויות חיקוי בגיל הזקנה המאוחרת, אשר מראות זקנה אחרת, טובה יותר ועצמאית יותר. שרה, אחת המרואינות, ספרה על אחת הנשים שגרה בדיר מוגן עם אביה: "אני רואה שם אצל אבא שלי, נשים... יש אישה, אבא שלי סיפר לי, ישבנו בחוף ו... יש אישה, היא גרה שמה ו... היא הולכת כל שבת לאכל אצל המשפחה שלה, והיא מבשלת לבד את האוכל שלה. אז עובדה שהיא מסוגלת לבשל את האוכל שלה לבד... אני באמת מסתכלת על זה בצורה טובה". דמויות אלו, אשר חלק מהנשים הזכירו במהלך הראיונות, עוזרות להן לקוות לזקנה טובה יותר גם עבור עצמן.

תפיסה עצמית חיובית מול אתגרי הזקנה

הנשים המרואינות חשות את תהליך ההזדקנות ביומיום. בעיות הבריאות מתרבות עם השנים, העייפות עולה, חלקן מרגישות שיש להן פחות כוח מפעם, ולכן שעות העבודה מתמעטות ולעיתים גם שעות הפנאי. ובכל זאת, כשהנשים נשאלו לגבי בריאותן, הן תיארו אותה כטובה ולרוב כטובה מזו של חבריהן. כך קרה גם כשנשאלו לגבי העבודה ולגבי שעות הפנאי, הנשים הללו הן נשים חזקות, המעריכות את עצמן ביומיום. הנשים רואות את עצמן בראייה חיובית כוללת. לא ברור מעין ראייה זו נובעת, ייתכן ובמרוצת השנים הן קיבלו חיזוקים חיוביים רבים מהאנשים הקרובים אליהן, משפחות וצוות, וכך התגבשה ראייה עצמית חיובית. ייתכן גם שהדבר נובע כדרך אשר הן סגלו לעצמן על מנת לשרוד בחברה שלנו כאישה עם מגבלה. כך או כך, ראייה זו מאפשרת להן לחיות את חייהן בביטחון רב יותר ובצורה אופטימית יותר. תמה זו של תפיסה עצמית חיובית מחזקת את מרכיב החוסן נפשי.

חוסן נפשי (resilience) נמצא כמרכיב חשוב בהזדקנות מוצלחת. חוסן נפשי נוצר כאשר האדם מתמודד עם אירועים קשים בחייו ומצליח להתגבר עליהם, רוב אירועי החיים הופכים כך לשגרתיים, ורק מעטים מהם מהווים גורם לחץ (Richardson, 2002). נשים אלו בהחלט התמודדו בחייהן עם מאורעות לא פשוטים. ראשית, הן התמודדו כל החיים עם היותן בעלות מגבלה ובחברה שלנו התחרותית, השואפת לשלמות והמנדה מתוכה את השונה, אין הדבר פשוט. בנוסף, הנשים הללו חיות בתקופה של שינויים תמידיים, הן החלו את חייהן בתקופה בו המודל הרפואי שלט והרחקת השונה מהחברה על ידי מיסוד היה רעיון מקובל ושכיח, חלקן אף התחילו את חייהן במוסדות. בהמשך, קמה תנועת הנורמליזציה (Nirje, 1969), אשר דברה על קצב חיים ואורח חיים דומה לכולם ושילובם של בעלי הצרכים המיוחדים בקהילה,

בד בבד עם מעבר למודל ההומניסטי ולבסוף מעבר למודל איכות חיים (Schalock, 1997). הנשים הצטרפו להתמודד עם שינויים רבים במהלך חייהן שנכפו עליהן כתוצאה משינויים חברתיים, מדיניים ורעיוניים אלו. עוד התמודדות אישית הם השינויים הרבים שעברו נשים אלו בחייהן, החל ממקומות מגורים שונים וכלה במקומות עבודה משתנים. גם התמודדות עם אבדנים כמו מות ההורים, הנה התמודדות לא פשוטה וכנראה לפי מודל זה גם מחשלת.

מחקר שנערך אודות נשים עם פיגור שכלי (Dew et al., 2006), הראה שהזדקנותן מוצלחת בעיניהן כיוון שהצליחו להשיג במהלך חייהן יכולות של חוסן נפשי, המושפע מבריאות טובה והשקפה חיובית על עצמן. למרות שהבריאות לעיתים בעוכריהן של הנשים הללו, הרי שהשקפה חיובית על עצמן בולטת מאוד במחקר זה. רובן מתארות את בריאותן כטובה משל האחרים, רובן טוענות שלהן יש יותר דברים מאשר לחבריהן, ומשפטי מפתח רבים נשמעו כגון "אני תורמת", "אני עצמאית", "אני משתדלת למצוא דרך בעצמי", "אני פותרת לבד", "אני עזרתי לעצמי", "אני ברמה טובה ועוזרת" ועוד ועוד.

עוד מחקר בתחום מצא ממצאים דומים (LeRoy et al., 2004), בו למרות הקשיים הבריאותיים, הכלכליים והסוציאליים שהיו לנשים מזדקנות עם פיגור שכלי, הן ראו את הזדקנותן כחיובית בשל החוסן הנפשי שפיתחו. הן היו אופטימיות לגבי עתידן, וחוו שמחה אמיתית עם חבריהן, נהנו ממוסיקה, טיולים וחיות אשר בבעלותן. כאן חשוב לתת מקום גם לחיות המחמד. במחקר הבינלאומי (Walsh & LeRoy, 2004) שמו דגש על הקשר המיוחד שנוצר בין האישה לכלב או לחתול שלה, ומתואר כיצד חיית המחמד מפיגה את בדידותן. נשים מאירלנד ומארה"ב ציינו את בעלי החיים שלהן כאחד הדברים הכי חשובים בחייהן (LeRoy, Walsh, Kulik & Rooney, 2004). בארץ, רק לאחת מהנשים היה כלב משלה (אשר גרה בדירה משלה) ובאחת המסגרות היה כלב ששייך למסגרת עצמה, שתיים מתוך הנשים דברו על הכלבים באריכות יחסית. חשיבות הטיפול בחיות מחמד, התלויות בהן לחלוטין, יכול להיות גורם מעצים בחייהן. בנוסף, בזמן בו חווים אבדנים רבים בשל הזדקנות ההורים, האחים והחברים, חיית מחמד יכולה לקחת חלק חשוב בחייהן של נשים אלו, כמו בחיים של אנשים רבים. לשם כך, המסגרות צריכות להבין את חשיבות הדבר ולאפשר את גידולם.

ניתן לראות בקלות, כיצד חוסן נפשי מתחבר לפסיכולוגיה החיובית, שהיום הינה ענף פופולארי מאוד. למרות שמתחילים לקשר בינה לתחום הצרכים המיוחדים, נראה שתחום זה מתאים מאוד גם לאוכלוסייה המזדקנת, ועוד מחקרים, טיפולים וסדנאות חשוב שיינתנו בהמשך.

4.1.2 עולם מלא ועשיר

הנשים במחקר בעלות עולם מלא ועשיר בתוכן. עבודתן חשובה להן מאוד ותופסת חלק ניכר מהיום שלהן; פעילות הפנאי ענפה ורובן נמצאות בחוגים רבים; יש להן לפחות חברה אחת טובה וחברים רבים נוספים ממסגרת העבודה והמגורים; מחציתן נמצאות במערכת יחסים זוגית; לרובן יש משפחה תומכת המעורבת בחייהן; וצוות שלרוב קשוב להן ונמצא שם עבורן.

עולם העבודה

אחת התמות הבולטות במחקר זה היא חשיבות העבודה בעיניהן של הנשים. הנשים נותנות חשיבות עליונה לעבודתן וחלקן הגדול היו רוצות להמשיך לעבוד כל חייהן ולא לפרוש אף פעם. הפרישה מהעבודה היא לעיתים חוויה לא פשוטה לאוכלוסייה כולה (Palmore, Fillenbaum & George, 1984). הנשים המרואיינות הבינו על בשרן שהן מעדיפות לעבוד כל חייהן ולא לחוות תהליך זה. הן מסתפקות בעבודה לא מאתגרת, עם שכר עלוב, אך שמחות כל עוד הן עובדות. המשך העבודה בגיל מבוגר יותר מצריך הערכות מחדש של מקומות העבודה וחשיבה נוספת להתאמות הראויות להיעשות עבורן בזקנתן.

ניתן לראות שחלק גדול ממקומות העבודה עשו התאמות משמעותיות לגיל הזקנה עבור אוכלוסייה זו. ההתאמות נעשו במספר השעות שהנשים צריכות לעבוד ובסוג העבודה. במספר מקומות הפחיתו את שעות עבודתן של הנשים מעל גיל מסוים משמונה שעות עבודה לארבע עד שש שעות (תלוי במסגרת), אך חשוב לציין שרוב מסגרות העבודה מתייחסות לנשים כאל אינדיבידואל ומתאימים את שעות העבודה ליכולותיהן. אין הפחתה משמעותית בשעות העבודה באופן גורף לכולן, אלו המסוגלות לעבוד יותר שעות, אכן עובדות כך. גם סוג העבודה לעתים משתנה בגיל הזקנה, נראה שכל מסגרת התאימה לעצמה ולנשים שעובדים בה את סוג העבודה המתאים בגיל הזקנה. ישנן מסגרות בהן מקום העבודה הופך למועדון, בו יש דגש רב יותר על מיומנויות חברתיות, התעמלות והרצאות שונות מאשר על העבודה עצמה. מסגרות אחרות נותנות מענה לאוכלוסייה זו על ידי סדנאות שונות אשר הוקמו עבורן. ומסגרות אחרות ממשיכות עם אותו סוג עבודה, אך ישנה ירידה בדרישות של הספק העבודה.

בולטות מספר עבודות שנראה שהנשים נהנות מהן באופן מיוחד. האחת, עבודה עם תוצר מוגמר. עבודות אלו כוללות את כל עבודות היצירה שניתן למכור אחר כך, לתת למשפחה ולחברים וליהנות באופן אישי מהמוצרים, נראה שעבודה עם תוצר מוגמר הופכות נשים אלו לגאות במעשה ידן. עבודה נוספת שרק אישה אחת ציינה שהיא עובדת בה היא טיפול באדם אחר. טיפול מעין זה מעצים את האדם המטפל ונותן לו להרגיש חשוב מאוד. במחקר הבינלאומי נושא זה עלה גם כן, נשים רבות יותר טיפלו באדם אשר נזקק יותר מהן, ועבודה זו היתה מהותית מאוד עבורן (Walsh & LeRoy, 2004).

עניין המשכורת הוא חשוב ולא ניתן שלא להתייחס אליו. המשכורות שנשים אלו מקבלות תמורת עבודתן הן עלובות ביותר. התחושה קשה בקרב הנשים אשר עובדות שעות ארוכות ביום ומשתכרות כה מעט. לא פשוט למצוא עבורן עבודות בשוק החופשי, לא תמיד הן מסוגלות לעבוד בתנאים בחוץ, ובמפעלים מוגנים המצב לא קל. זהו מצב מסובך, כאשר בסופו של יום נשים אלו נותרות כמעט ללא כסף כיס ויכולת להגשים את רצונותיהן. מחשבה אחת שעלתה בעקבות דברים אלו היא בנוגע לקצבה הניתנת מהמדינה למסגרות בהן נשים אלו חיות. המע"שים מקבלים כספים עבור כל חניך אשר עובד בהם ממשרד הרווחה ומהרשות המקומית, ייתכן שאם סכום קטן יילקח מהם, הדבר לא יפגע במסגרות, אך יאפשר לנשים לחיות בכבוד. סיעור מוחין נוסף דרוש כאן.

אם נשים אלו יפרשו בשלב כלשהו מעבודתן, גם אם בגיל מבוגר יותר מהאוכלוסייה הרגילה, עדיין חשוב שהמסגרות תהיינה מוכנות להתאמת פעילות המשך. ניתן לקחת רעיונות מהאוכלוסייה הכללית ולבנות מרכזי יום עבור קשישים עם צרכים מיוחדים, מרכזים מעין אלו כבר נבנו במקומות שונים בארץ (שמואלי, 2007) וניתן לקחת מהם דוגמא. בנוסף, ניתן לחשוב על שילוב במרכזי יום בקהילה למי שהדבר מתאים על פי רמתו.

אם ננסה להשליך תובנה זו לאוכלוסייה כולה, הרי שהתאמת מקומות עבודה לכלל האוכלוסייה בגיל הזקנה, עלולה להביא לפריחה של האדם ושל החברה כאחד. הדבר לא יהיה פשוט, היות ושוק העבודה רווי, צעירים נוספים יישארו חסרי עבודה והפער הבין-דורי עלול להעמיק. אך ייתכן ועבודות של יעוץ למשל, הדורשות שעות מועטות, ומתאימות עבור אנשים מזדקנים עם ניסיון עשיר בעבודתם, הן עבודות ראויות לאנשים מזדקנים. חשיבה נוספת צריכה להיעשות בהמשך.

העולם החברתי

כל אחת מהנשים במחקר ציינה שיש לה לפחות חברה אחת טובה, ולרב ספרו על חברים נוספים ממסגרת הדיור או ממסגרת העבודה. הנשים שמחו לבלות עם חברותיהן, לשוחח עמן ונראה שישנה חשיבות גדולה לחברות בעיניהן. אך כשנשאלו למי הן פונות כשהן זקוקות לעזרה, רובן ענו לצוות המקצועי או למשפחה וכמעט אף אחת מהן לא ציינה את חברותיה כמקור לעזרה. לא ניתן לדעת באופן מדויק מדוע, אך ניתן לשער שהחברויות אינן עמוקות דיו על מנת לראות בהן מקור לעזרה.

על פי מחקרה של כהן לוינסון (2004), ככל שמערכת התמיכה החברתית הבלתי פורמאלית משמעותית יותר, כך זקנתו של אדם עם פיגור שכלי מוצלחת יותר. היא הוסיפה במחקרה שהחברים הם אלו המהווים את הגורם המשמעותי במערכת התמיכה הבלתי פורמאלית. מחקרים רבים ציינו שאנשים עם פיגור שכלי מתקשים בפיתוח קשרים הדדיים ובלמידה חברתית ולרב חווים צמצום חברתי (Wiltz, 2005), ולכן חשוב

לשים דגש על מיומנויות חברתיות בתוך תוכניות הקידום ולעודד פיתוח קשרים חברתיים עמוקים ומספקים.

עוד הבט חשוב שהופיע במחקר זה הוא שהנשים משתלבות היטב במארג החברתי הדומה להן, אך לרב הקשר הוא רק עם חברים עם צרכים מיוחדים וכמעט ואין שילוב חברתי בתוך הקהילה. ייתכן והדבר נובע מחוסר הזדמנויות של האוכלוסייה הכללית להכירן, וייתכן שהן מרגישות בטוחות יותר עם אנשים כמוהן עם מגבלה, וזוהי קבוצת השווים שלהן. כך או כך, מצב זה יכול להשתנות רק אם הזדמנויות חדשות יפתחו בפניהן ופעילויות שונות יערכו בתוך הקהילה ועם הקהילה.

במחקר הנוכחי ישנו דגש על חלק חברתי נוסף וחשוב לא פחות, הזוגיות. תמה נוספת שהודגשה על ידי הנשים היא חשיבות היחסים בגיל השלישי. הזוגיות חשובה ביותר בעיניהן של נשים אלו. בני הזוג דואגים ועוזרים האחד לשני, והדבר תופס משמעות עמוקה יותר כאשר מגיעות תופעות ההזדקנות, כגון הידרדרות במצב הבריאותי ולעיתים התגברות הבדידות בשל התמעטות פעילויות הפנאי והיציאה מהבית. הזוג קרפט (Crapt & Crapt, 1979) ערכו באנגליה מחקרי עומק בהם נבחנו זוגות עם פיגור שכלי בחיי היומיום, בהסתגלותם ובקשריהם. הם מצאו שהזוגיות של אנשים עם פיגור שכלי הביאה לשיפור משמעותי במצבם האישי. בנוסף, וינברגר (2007) מצאה שזוגיות מחזקת ונותנת תחושת מסוגלות לבני הזוג הן ברמה האישית והן כבני זוג. אם כך, זוגיות בגיל השלישי יכולה להביא לאיכות חיים טובה יותר ולהזדקנות מוצלחת יותר. אך בתוך זוגיות הנשים חוות לעיתים קשיים בהתמודדות עם בן הזוג, כפי שבלה מספרת:

ש: בכל זאת, לפעמים קורה שאת עצובה?

ת: לפעמים.

ש: סביב נושא מסוים? משהו מסוים גורם לך להיות עצובה?

ת: שמכניסים אותי יותר מידי למתח.

ש: למה זה קורה?

ת: לא מקשיבים לי, אין לי מילה בבית.

ש: מול בן הזוג?

ת: כן.

ש: בדרך כלל כשאת עצובה זה קשור לבן הזוג?

ת: כן.

זוגיות איננה תמיד דבר פשוט, ועל מנת לאפשר לנשים הללו לגדול בתוכה, חשוב לתת הכוונה נאותה וטיפול מקצועי זוגי לשני בני הזוג. הדבר מצטרף להמלצותיה של וינברג במחקרה (2007), אשר בין המלצותיה היו עבודה בקבוצה דרך מעגלי הפנמה וטיפול חינוכי מיני.

פעילויות פנאי רבות ומגוונות קיימות בעולמן של נשים אלו. הן נמצאות בחוגים שונים אותם הן בוחרות באופן עצמאי. רובן לוקחות חלק בחוגים רבים מאוד וכמעט כל יום הולכות לחוג זה או אחר. מעטות הנשים שכמעט ולא הולכות לחוגים, ואלו מבילות את יומן עם חבריהן או בביתן מול הטלוויזיה או בפעילויות פנאי אישיות שהן מוצאות לעצמן. ישנם חוגים החוזרים על עצמם בכלל המסגרות בהן ביקרתי ובמסגרות נוספות אותן אני מכירה, כגון עבודות יצירה, מועדון חברתי, התעמלות, מקהלה, תזמורת, תיאטרון וחוגים נוספים אחרים. ייתכן שחוגים נוספים אשר פחות פתוחים לאנשים עם צרכים מיוחדים היו מאפשרים התפתחות בתחומים אחרים, למשל התחום של רפואה אלטרנטיבית. שתי נשים במחקר ספרו שהן למדו רייקי והדבר משמש אותן עבור עצמן ועבור טיפולים לחבריהן. תחום זה הוא נרחב ביותר, וחוגים רבים יכולים להיפתח עבורן.

מחשבה נוספת לגבי החוגים היא שלמרות שמגורי הנשים נמצאים בקהילה, כמעט כל החוגים הם בתוך המסגרות ומיועדות להן בלבד. הדבר מגביל מבחינת תוכן החוג ובעיקר מבחינת המשתתפים בו. ייתכן ואם היו גם חוגים בקהילה עצמה, חברויות חדשות היו נוצרות עם אנשים מתוך האוכלוסייה הכללית, ופעילויות מגוונות נוספות היו נפתחות עבורן. במחקר הנוכחי רק אישה אחת ציינה שהיא הולכת למועדון הפנסיונרים בקהילה.

בנוסף לחוגים, הנשים יוצאות לקהילה, לבתי קפה, למסעדות ולקניונים. המכשול העיקרי הקיים בפעילויות אלו הוא התחום הכלכלי. הנשים יוצאות, אך מוגבלות מאוד ביכולת הרכישה בחוץ וביכולת ליהנות משלל האפשרויות הפתוחות בפניהן בקהילה. אף אחת לא ציינה שהיא הולכת לסרט או לתיאטרון, כי הדבר לא מתאפשר על פי התקציב שלהן.

4.2 תיאוריות של הזדקנות מוצלחת לאור תמונת הזדקנותן של הנשים בישראל

תמונת הזדקנותן של נשים עם פיגור שכלי בישראל הנה מורכבת וחיובית. אך הראיונות כווננו למצבן של נשים אלו כיום. מה ניתן להגיד לגבי עתידן? ומה ניתן ללמוד מהן לגבי כלל הנשים המזדקנות עם פיגור שכלי בארץ?

במהלך הדיון ראינו כיצד חוסן נפשי הנמצא כמרכיב חשוב בהזדקנות מוצלחת מופיע בחייהן של נשים אלו. ארבע תיאוריות נוספות ידונו כאן בהרחבה, המודל להזדקנות מוצלחת של רו וקהן, מודל איכות החיים, תיאוריות פמיניסטיות ותיאוריית המשכיות.

4.2.1 המודל להזדקנות מוצלחת של רו וקהן

הזדקנות מוצלחת קורית על פי המודל של רו וקהן (Rowe & Kahn, 1997, 1999) במפגש בין בריאות תפקוד ועניין מלא בחיי היום יום. לאחר שמובן שלנשים אלו יש עניין מלא בחיי היום יום שלהן, נבחן גם את שני המרכיבים הנוספים במודל.

ניתן לומר שבריאותן של הנשים אשר רואיינו רחוקה מלהיות מצוינת ואף טובה כדבריהן, רב הנשים היו בעלות מחלות שונות וחשו הידרדרות במצבן הבריאותי. אך מרכיב הבריאות אינו כולל רק חוסר מחלה או מגבלה, אלא גם העדר גורמי סיכון למחלה (Rowe & Kahn, 1997, 1999). כאן ניתן לראות שגורמי הסיכון קיימים עצם היותן נשים מזדקנות עם פיגור שכלי, אך בעזרת הגברת המודעות לשמירה על אורח חיים נכון על ידי הצוות, הרי שגורמי הסיכון מופחתים.

הנשים מתפקדות ברמה יחסית גבוהה והן עצמאיות לחלוטין במיומנויות העזרה העצמית, חלקן עצמאיות לחלוטין במיומנויות חיי היום יום וחלקן עצמאיות באופן חלקי. היכולת לעשות פעילויות אלו תלויה בשמירת התפקוד הקוגניטיבי והגופני של האדם (Rowe & Kahn, 1997, 1999). נראה שההידרדרות הבריאותית לא גורמת לירידה בתפקוד והן ממשיכות לתפקד באופן מיטבי. אם כי, רצוי לשים דגש רב יותר על פעילות גופנית ושמירה על הקיים. בנוסף, הנשים לא סיפרו על פעילות קוגניטיבית ממוקדת, דבר שייתכן והיה שומר על מצבן הקוגניטיבי בעתיד לאורך זמן.

אם כך, לפי מודל ההזדקנות המוצלחת של רו וקהן (Rowe & Kahn, 1997, 1999), הנשים בדרך לעתיד אופטימי עבורן. חשוב מאוד לשים לב למרכיב הבריאות שהינו בעייתי יותר ולדאוג למניעה ולהעלאת המודעות לשמירה על בריאות ובנוסף, להעצים את הקשרים החברתיים והזוגיים של נשים אלו ושל האוכלוסייה בעלת צרכים מיוחדים כולה.

4.2.2 הזדקנות מוצלחת כפי שמתקפת במונח איכות חיים

המונח 'איכות חיים' על פי שאלוק (Schalock, 2004) הוא מונח המשקף את רצון הפרט לתנאי חיים המתאימים למונח מימדים מרכזיים של חיו: רווחה נפשית, יחסים בין-אישיים, רווחה חומרית, פיתוח אישי, רווחה פיסית, נחישות עצמית, שילוב חברתי וזכויות. רייטר (1997) מוסיפה שאיכות חיים הנה פונקציה של מידת ההתאמה בין צרכיו של היחיד, נטיותיו, תחומי העניין שלו, כישוריו, שאיפותיו וחלומותיו לבין סביבתו החברתית והחומרית, זאת בהתייחס לפילוסופיית החיים שלו, לתפיסתו את משמעות החיים, כיצד פועל העולם וכיצד מתנהלת מערכת יחסים בין יחיד לחברה או בין אזרח לממשלה.

נראה שבמחקר זה חלק מהמימדים שציין שאלוק (Schalock, 2004) מתקיימים לטובתן של הנשים וחלק לא. א. רווחה נפשית: נראה שרווחתן הנפשית של הנשים טובה, הן חשות בטוחות בסביבתן ויש אדם

קרוב התומך בהן מבחינה זו. ב. יחסים בין אישיים: יחסים בין אישיים מתקיימים כל הזמן אצל רוב הנשים, אם בהקשר חברתי, משפחתי, עם הצוות ועם בני הזוג. ישנן מעט נשים אשר טענו שיש להן מעט חברים ומרגישות בודדות. חשוב מבעוד מועד לפתח את הכישורים החברתיים של אנשים עם צרכים מיוחדים, על מנת שבזקנתם יוכלו להיות בעלי קשרים מרובים יותר. ג. רווחה חומרית: בולטת חוסר הרווחה החומרית שכמעט כל הנשים דברו עליה. חוסר האמצעים הכלכליים משפיעים לרעה על נשים אלו ולא מאפשר להן לחיות כפי שהיו רוצות, בעיקר לא מאפשר להן ליהנות מהחיים מחוץ למסגרת ולקנות לעצמן את שהן חושקות. ד. פיתוח אישי: פיתוח אישי בשנים אלו נעשה בעיקר בתחום הפנאי אשר ראינו שכולל עולם עשיר ומלא בתוכן. ייתכן שפתיחת הזדמנויות חדשות לחוגים נוספים, חוגים במתנ"סים בקהילה, והכרות מעמיקה עם האוכלוסייה הכללית, היתה מאפשרת התפתחות אישית לכיוונים נוספים. ה. רווחה פיזית: רווחתן הפיזית של נשים אלו סבירה, הן ניידות, תזונתן טובה, אך לרב הן אינן בריאות מאוד. ו. נחישות עצמית: נדמה שעל דברים רבים בחייהן אין לנשים הללו שליטה כלל ולקיחת ההחלטות איננה תמיד שלהן. חשוב לתת מקום כמה שיותר נרחב לבחירה חופשית ולקיחת החלטות. יכולת בחירה גבוהה יותר בנושאים יומיומיים נמצאה קשורה ביותר לשביעות רצון מהחיים (Schwartz, 2003). ז. שילוב חברתי: הנשים הללו משתלבות באופן מלא במארג החברתי הסובב אותן, יש להן חברות ממסגרות המגורים והתעסוקה, בני זוג ומשפחה תומכת. ח. זכויות: שמירה על זכויותיהן של הנשים הוא מימד חשוב בתוך איכות חיים, בחדרן הן לרב חיות עם שותפה לחדר, שלא תמיד הן מרוצות ממנה. נראה שקשה להשיג פרטיות כשיש עוד אדם בחדר. סביבתן מותאמת עבורן והיא לרב נטולת מכשולים בתוך סידורי המגורים והעבודה, אך הרבה פחות בעת יציאה לקהילה.

אחד המימדים החשובים בתוך מודל איכות החיים הוא מידת השליטה שיש לאדם בחיים (נחישות עצמית). מושג השליטה נחקר רבות ומביא עמו אספקטים נוספים וחשובים למחקר הנוכחי.

מושג השליטה (control)

מושג זה הוא אחד המושגים המרכזיים בתחום הפסיכולוגיה, אשר נחקר רבות ונמצא כגורם עיקרי ברווחתו הנפשית של האדם לאורך חייו (Heckhausen & Schultz, 1995; Rodin, 1986) ובעל חשיבות עליונה לבריאותו הפיזית והנפשית כאחד (Rodin, 1986; Rotter, 1966; Seligman, 1975).

תפיסת שליטה ראשונית מתייחסת להתנהגויות שמכוונות לסביבה החיצונית ומערבת ניסיונות לשנות את העולם על מנת להתאים לצרכי האדם ורצונותיו (Heckhausen & Schulz, 1995). תפיסת שליטה משנית מתמקדת בתהליכים פנימיים המאפשרים הסתגלות למציאות הקיימת ומשרתת להקטנת האבדנים, שמירה והרחבת הרמות הקיימות של שליטה ראשונית. שליטה משנית עוזרת לאדם להתמודד

עם כישלונות, אך למרות שהינה פאסיבית, היא שונה מחוסר אונים ומאפשרת ראייה מחדש של אספקטים שונים הקשורים לאירוע, דבר המוביל לשיפור ההרגשה (Morling & Heckhausen, 1995; Evered, 2006). אנשים אשר לא יפעלו להשפיע על מציאות אשר לא מתאימה להם, עלולים לסבול מחוסר אונים נרכש, קשיים בתחושת היעילות העצמית ותפיסת העצמי כמופקד בידי אדם אחר, אלא אם כן מושגת תפיסת שליטה משנית המאפשרת לאדם להתמודד עם המציאות הקיימת (Weizs, Rothbaum & Blackburn, 1984). בעולם המערבי ניתן דגש רב על תפיסת שליטה ראשונית, בעוד שבמזרח דווקא תפיסת השליטה המשנית היא השכיחה יותר (Weizs et al., 1984).

ייתכן שהנשים במחקר הנוכחי מצליחות להשלים עם עולמן כפי שהוא מתוך אותה תפיסת שליטה משנית, אשר אמצו לעצמן במהלך חייהן. במצבים הניתנים לשליטה בסביבה, לשליטה ראשונית יש ערך הסתגלותי גבוה יותר, לעומת מצבים בהם לא ניתן לשלוט בסביבה, שם השליטה המשנית עדיפה (Rothbaum, Weisz & Snyder, 1982). היות ונשים אלו התמודדו בעברן עם תפיסת חיים שונה לחלוטין מהיום, בו המודל הרפואי שלט וחייהן היו בשליטה מוחלטת של אחרים, הן משלימות כיום עם המציאות הקיימת ומצליחות להיות אופטימיות ושמחות למרות שהשליטה איננה תמיד בידיהן. אך בהחלט ייתכן שעם השנים הן חשו שהן מופקדות בידיהם של הצוותים והמשפחות ופיתחו חוסר אונים נרכש ותחושה של חוסר יעילות עצמית.

אם נביא את מושג השליטה כחלק אינטגרלי מתוך מודל איכות החיים, אמשיך בדבריו של פניטש (Panitch, 1983) אשר ציין שלוש זכויות של אנשים עם לקויות: הזכות לפעילות משמעותית, הזכות לעצמאות רבה ככל האפשר והזכות להשתתף בקבלת החלטות המשפיעות על חייהם. אשים דגש על שתי הזכויות האחרונות.

ידוע שמרכיב ניכר בתוך עצמאות רבה יותר וקבלת החלטות הוא מרכיב השליטה והאוטונומיה בחיים. בנוסף, תחושת שליטה מעלה את המורל, הדימוי העצמי ומחזקת את בריאותו של האדם (Cicirelli, 1992), ובכל זאת הנשים במחקר דברו רבות על חוסר שליטה בחייהן ועל כך שהפטרוניות מתלווה אל חייהן באופן יומיומי הן מהצוות והן מהמשפחה. אם מודל איכות החיים שולט כיום בעבודה עם אנשים עם צרכים מיוחדים, וכולם מודעים לחשיבות הבחירה, האוטונומיה, קבלת ההחלטות והשליטה בחיים, כיצד ייתכן שבכל זאת בשנת 2010 עדיין תכנון העתיד של נשים אלו נמצא תחת שליטתם של אחרים? אפילו החלטות יומיומיות נלקחות לעיתים על ידי אנשי הצוות ולא על ידי הנשים עצמן, דבר אשר הוכח כמוריד את איכות החיים (Treece, Gregory & Mendis, 1999; Wehmeyer & Schwartz, 1998).

הזדקנות מוצלחת תתרחש רק כאשר קירות השליטה יתמוטטו ואנשי צוות כמו גם משפחות של אנשים בעלי פיגור שכלי יבינו שאיכות חיים מושגת על ידי החזרת השליטה לידיהם של אנשים אלו. בנוסף, בימים אלו התאחדו אנשי מקצוע ונציגים של ארגוני זכויות האזרח העוסקים בתחום הפיגור השכלי ומתקיימים דיונים במשרד הרווחה לגבי עתידם של אנשים עם צרכים מיוחדים והתאמות מיוחדות עבורם בזקנה. דיונים אלו חשובים מעין כמותם על מנת לבסס מדיניות אחידה המתאימה לאוכלוסייה זו אשר תביא להזדקנות מוצלחת בקרבה. אך שוב, פטרוניות רבה נחווית גם כאן, היות ואף אדם עם צרכים מיוחדים לא יושב בדיונים הללו. האם לא הגיע הזמן שאנשים אלו יחליטו עבור עצמם כיצד יראה עתידם? האם לא הגיע הזמן שלנו כאנשי מקצוע להפנות את השאלות לגורמים הנכונים? אנשים עם פיגור שכלי צריכים להיות אלו שינחו אותנו כיצד להבנות את המסגרות והמדיניות.

תנועות של סגור עצמי קיימות כבר כמה עשורים בעולם כולו (Miller & Christopher, 1996; Schalock et al., 2002). תנועות אלו התחילו עוד בשנות ה-30 כתנועות לזכויות האזרח, התנועה הראשונה לסגור עצמי כפי שמכירים אותה כיום קמה ב-1968 בשבדיה וכיום ישנם יותר מ-800 סניפים של התנועה לסגור עצמי ברחבי ארה"ב. התנועות נוצרו על ידי אנשים עם מוגבלות ועבורם, על מנת למנוע אפליה כלפי אוכלוסיות אלו, הנושאים המועלים הם בטווח רחב של תחומים, כגון תחבורה נגישה, משכורות, סגירת מוסדות, הבטחת איכות חיים בקהילה, שירותים מותאמים בקהילה, שינוי מדיניות, בחירה מודעת ושינוי בתחום הבריאות (Hayden & Nelis, 2002). למרות ההתפתחות הגדולה בעולם כולו, בארץ המצב מעט שונה. קיימים ארגוני נכים שנלחמים על הזכויות של אנשים עם מוגבלויות כמו ארגון "בזכות" ומטה המאבק של הנכים, אך אנשים עם פיגור שכלי אינם נמצאים בארגונים אלו. מעבר לכך, לא קיימת תנועה מסודרת של סגור עצמי עבור אנשים עם פיגור שכלי, לכן ייתכן שפחות מתחשבים בדעתם. הקמת תנועה מעין זו תביא להקשבה גדולה יותר לאנשים אלו ולהבנה עמוקה יותר של רצונותיהם וצרכיהם.

4.2.3 תיאוריות פמיניסטיות

המחקר הפמיניסטי לא מדבר רק על מגדר או על הכללת נשים במחקר, אלא על לקיחת נקודת מבטן של הנשים כבסיס למחקר. המחקר מתחיל מתפיסה שמעריכה את חוויות הנשים, הרעיונות והצרכים שלהן (Brayton, 1997). במחקר זה, הנשים המזדקנות בעלות פיגור שכלי אשר השתתפו במחקר הן המומחיות והמוסמכות ביותר לספר על חוויותיהן. מתוך דבריהן מועלות המלצות ברורות לקראת שינוי אשר יענו על צרכיהן במידה הטובה ביותר.

נשים נכנסו לתוך המחקר הגרונטולוגי רק משנות ה-70 והילך, ורק בשנים אלו נכנסו תיאוריות פמיניסטיות אל תוך תיאוריות של הזדקנות מוצלחת (Reinharz, 1986). מאבקן המתמשך של הנשים לכל

אורך ההיסטוריה לזכות במעמד שווה, יחד עם הבנה שלקבוצת הנשים קיימות סוגיות מיוחדות משלהן אותן צריך לחקור לעומק על מנת להיענות לצרכיהן, בא גם כאן לידי ביטוי. על פי התיאוריה, המגדר, אשר משנה משמעותית את ניסיון החיים ואת החוויות במהלך החיים, חייב להיות מוכלל באופן קבוע בניסיון להבין תהליכי זקנה והזדקנות (Reinharz, 1986).

הוכח שנשים זקנות נחותות יותר מאשר גברים זקנים במספר דרכים. הן עניות יותר, זקנות יותר, חולות יותר, מגוריהן פחות הולמים, יש להן פחות גישה לתחבורה פרטית, הן נוטות לחוות יותר אלמנות, מגבלה חמורה ומיסוד (Gibson, 1996). בנוסף, לגבי נשים זקנות ישנו שילוב מסוכן של סקסיזם ואיגיזם, כלומר ריבוד לפי מין וגיל, שנובע/מביא לחלוקה בלתי שוויונית של משאבים וזכויות בין גברים ונשים בשלבים השונים של מסלול חייהם. עובדות אלו יחד מכניסות את הנשים לסיכון כפול (double jeopardy) של תלות: היותן נשים זקנות התלויות כלכלית, תלויות יותר בשירותים פורמאליים ותלויות יותר בבני משפחה (Beisheim, 2009).

נשים מזדקנות בעלות מגבלה הן בעלות סיכון משולש (triple jeopardy) לחיים לא פשוטים בשלבים המאוחרים בחייהן. לכל הקשיים עמן הן מתמודדות בתור היותן נשים ובתור היותן מזדקנות מתווספים קשיי המגבלה איתה הן חיו בכל חייהן או במרביתם (Garland-Thompson, 2002; Stienstra & Gucciardi, 2002). נשים מזדקנות עם פיגור שכלי שייכות לקבוצת הנשים המזדקנות בעלות מגבלה ולעיתים מקומן בעולמינו אינו תמיד ברור וצרכיהן אינם תמיד נענים (Traustadottir & Johnson, 2000). בנוסף, ההתייחסות הפטריארכאלית כלפי נשים בחברה, הופכת לעוד יותר מודגשת כאשר מדובר בנשים בעלות פיגור שכלי. אין מין הנמנע להתייחס להקבלה שנוצרה בין העצמת נשים כיום והחזרת השליטה על חייהן לבין העצמת אנשים עם פיגור שכלי והחזרת השליטה על חייהם. לקח שנים רבות לנשים בעולם המערבי להלחם על זכויותיהן ולקבל תנאים שווים לגברים, ובחלק אחר של העולם, נשים עדיין צריכות להלחם על מקומן ושוויוניותן. טקסים אשר נועדו להכניע נשים, כגון מילת נשים עדיין קיימים בחלקים שונים בעולם (גם אם לא בצורה חוקית) ובורקות מעטרות את ראשן וגופותיהן של נשים רבות בעולמינו. בתחום הפיגור השכלי, למרות כניסה של מודל איכות החיים, עדיין קיימים בארץ מוסדות בהם המודל הרפואי והסיעודי עודנו שולט וגם בדיוור הקהילתי עדיין אינו מובן מאליו שהשליטה על חייהם של אנשים עם פיגור שכלי היא בידיהם. נשים עם פיגור שכלי מתאפיינות בצרכים המיוחדים להן, במיוחד בגיל הזקנה, אך מידת הפטריארכאליות מופנית כלפיהן, כמו גם כלפי גברים עם פיגור שכלי במידה דומה.

מחקר מעין זה, אשר מקשיב לנשים אלו ומביא את דבריהן ואת חוויותיהן, ורואה בהן כגורם הנכון ביותר לעורר שינוי אמיתי במערכת, הוא תחילתה של דרך חדשה. דרך בה ההתייחסות לנשים מזדקנות עם פיגור שכלי היא התייחסות מכבדת, מעמיקה ורצינית ואשר תביא אותן אל הזדקנות מוצלחת יותר.

4.2.4 תיאוריית המשכיות

תיאוריה נוספת של הזדקנות מוצלחת אשר לא התייחסו אליה בעבר בתחום הפיגור היא תיאוריית המשכיות (Continuity Theory), אשר גורסת כי הסתגלות מוצלחת בגיל הזקנה דורשת המשכיות של דפוסים אישיים באורח החיים של האדם. הנחות היסוד של תיאוריה זו הן: מאפייני האישיות המרכזיים של האדם נשמרים לאורך החיים, עם מעט שינויים ואנשים יחוו זקנה מוצלחת אם יוכלו לשמור תפקודים המועדפים עליהם, את כישוריהם, נטיות לבם וסגנונות ההתמודדות שרכשו במהלך החיים. המשכיות והקשר עם העבר והרגלים שאומצו, ערכים ועניין – משפיעים על החיים העכשוויים של הזקן. לפי תיאוריית המשכיות, סגנון ההזדקנות נובע מדפוס ההתמודדות האישי ומרמת הפעילות שאפיינה את האישיות לאורך החיים. הפרישה מהעבודה מהווה מעבר חיים משמעותי, אך למרות הפסקת העבודה האדם ממשיך לעסוק, ליצור ולהתעניין במשימות, מטרות ופעילויות חייו החשובות, הפנימיות והחיצוניות ובכך להמשיך ולהרגיש קשוב לעצמו ולסביבתו (Atchely, 1976; Atchely, 1999).

תיאוריית המשכיות מדברת על המשכיות פנימית, הכוללת את המבנה הפנימי של האדם. החוויות, ההעדפות, המיומנויות וניסיון החיים אשר אדם רכש בעבר, נקשר למי שהוא היום בהווה. בנוסף, מדברת התיאוריה על המשכיות חיצונית, זוהי המשכיות הקשורה לסביבות הפיזיות והחברתיות של האדם, לקשריו מפעם והתנהגויותיו הגלויות. המשכיות החיצונית תומכת ביצירתיות, הפעילויות שהאדם ייעשה בזקנתו ישתנו, אך יישארו באותו תחום בו הוא מוכשר ומתעניין (Atchely, 1976; Atchely, 1999).

המשכיות חיצונית

הנשים במחקר הנוכחי חוות המשכיות של הדפוסים האישיים שלהן באורח חייהן. הן גרות לרב באותו מקום בו הן גרו בטרם הזדקנותן. הדבר בא לידי ביטוי במדיניות של משרד הרווחה לדיור הקהילתי המציע בית לחיים (מדיניות, סטנדרטים, נהלים והנחיות בתחום הדיור בקהילה לאנשים עם פיגור שכלי, 2003), מדיניות אשר כל מסגרות הדיור בקהילה מחויבות ומגויסות לה. הזדקנות בקהילה (aging in place) זוהי מטרה שבעולם כולו מגויסים על מנת להשיגה ומערכי דיור בעולם ובישראל נערכים לכך מבעוד מועד (Campbell & Herge, 2000).

עולם הפנאי העשיר אותו ציינו הנשים במחקר הנוכחי איננו משתנה עם הגעתן לגיל הזקנה. אותם חוגים פתוחים בפניהן והן מוזמנות להמשיך ולקחת חלק בפעילויות הפנאי השונות אשר היו מוצעות להן כל

השנים. לעיתים עולם הפנאי תופס מקום נרחב יותר בזקנה, וממלא את החלל הנוצר מהפחתת שעות העבודה. כך בעצם רמת הפעילות בחייהן נשמרת וגם כאשר שעות העבודה בחייהן מתמעטות, שעות הפנאי תופסות מקום זה. הדבר עומד בניגוד למחקרה של בן-נון (2009), בו נמצא שיש ירידה משמעותית בהיקף פעילויות הפנאי, אך ירידה זו נמצאה בעיקר בגילאים מבוגרים יותר (60 ומעלה), לעומת הגילאים של רב הנשים במחקר הנוכחי (50-60). ייתכן שבעתיד חשוב לתת את הדעת על האוכלוסייה המבוגרת יותר ולאפשר המשך פעילות פנאי מתאימה גם בגילאים המבוגרים יותר.

גם עולמן החברתי איננו משתנה באופן ניכר, היות ורב חברותיהן גרות עמן באותם מערכי דיור, כך שהחברויות ממשיכות להתקיים גם בזקנה. חברויות ממקום העבודה ייתכן ויתמעטו, אם כי נכון לעכשיו כל הנשים שרואיינו ממשיכות לעבוד במקום עבודתן ורק שעות העבודה או סוג העבודה השתנו. כך שגם חברויות ממקום העבודה ממשיכות להתקיים.

המשכיות פנימית

נשים מזדקנות עם פיגור שכלי התמודדו במהלך חייהן עם מכשולים רבים. הן פתחו מנגנוני התמודדות מוצלחים שהביאו לחוסן נפשי ונראה באופן כללי שהתייחסותן החיובית והאופטימית כלפי החיים עוזרים להן להתמודד עם כל מכשול בדרך. ראייה זו איננה משתנה עם הגיל, לעיתים אף מתחזקת כתוצאה מניסיון חיים עשיר יותר. המשכיות זו באמונותיהן הפנימיות לגבי חייהן מאפשרת להן הזקנות מוצלחת יותר.

לסיכום,

זקנה מוצלחת קשורה לאפשרות להמשיך עד כמה שניתן להיות מי שתמיד היית, נראה שאצל נשים מזדקנות עם פיגור שכלי המעבר מבגרות לזקנה אינו משנה את מהלך חייהן באופן קיצוני, כמו המעבר לגמלאות באוכלוסייה הכללית, אלא ישנה המשכיות טבעית יותר בעולמן בכל תחומי החיים.

4.3 ניתוח ההשוואה בין המחקר בארץ למחקר הבינלאומי

כשבאים להשוות בין המחקר שנעשה בארץ למחקר ב-18 ארצות שונות בעולם, רואים שככלל יש דמיון רב בין חוויות הנשים. אולם דווקא נקודות השוני הן המעניינות ביותר, וכאן אעמוד בעיקר עליהן ועל הסיבות האפשריות לכך. חשוב לחזור ולציין שהמחקר בארץ כלל 19 נשים (כעשר נשים רואיינו בכל אחת מ-18 המדינות במחקר), אך ההשוואה כאן נעשתה לסך כל הנשים בכל הארצות שהשתתפו במחקר, דהיינו 167 נשים. מובן שעקב כך, ישנו ריבוי מקרים במחקר הבינלאומי לעומת המחקר בארץ, וניתן לעמוד על מגמה עולמית כללית לעומת המגמה בישראל, ולא על השוואה מדויקת וברורה. בטבלאות בהן הובאו הממצאים מובאים האחוזים רק במקרים בהם חשוב להבהיר את נקודות השוני, חשוב לציין שבספר

המאגד את תוצאות כל המחקרים יחד (Walsh & LeRoy, 2004), לא מובאים האחוזים בכל חלק בנפרד בצורה ברורה. בחלק זה יובאו הממצאים, כשלאחריהם יובא הסבר אפשרי למגמות השונות.

4.3.1 ניתוח תחום רשתות בטחון כלכליות ואישיות

טבלה 2. השוואה בין המחקר בישראל למחקר הבינלאומי בתחום רשתות בטחון כלכליות ואישיות

המחקר הבינלאומי	המחקר בישראל	מצב כלכלי
יותר ממחצית הנשים קיבלו תמיכה ממשלתית כלשהי, למשל הבטחת מקום מגורים בארה"ב, קצבת מחייה בטייוואן או תמיכה בהכנסה החודשית בקנדה, כל מדינה על פי הנהלים והמדיניות שלה.	כל המשתתפות במחקר מקבלות קצבת נכות מהמוסד לביטוח לאומי על סך 2300 ₪, וכאשר הן עוברות לסידור חוץ ביתי הן מותרות על 80% מהקצבה שעובר למערך הדיור. 20% נשאר בידי האפטרופוס שמחליט מה יעשה עם כסף זה.	משכורות
רובן עובדות במפעלים מוגנים, ומשתכרות מעט.	כולן עובדות בעבודות נתמכות שהמשכורות בהן נעות בין 25 ₪ ועד ל-200 ₪ לחודש.	מקורות תמיכה נוספים
חלקן מקבלות כסף גם מהמשפחה, ממשכורת בן הזוג, קרנות מההורים או מהאחים ותוכניות פרישה שונות.	חלקן (6 נשים) מקבלות כסף גם מהמשפחה.	צורת התמיכה המשפחתית
תמיכת המשפחה היא מסודרת יותר.	תמיכת המשפחה היא על פי צורך.	כסף נזיל
זהו הכסף הנזיל היחיד שברשותן.	זהו הכסף הנזיל היחיד שברשותן.	שביעות רצון ממצבן הכלכלי
רובן ציינו שקשה להן להסתדר עם סכומים אלו, והיו רוצות יותר כסף לבזבזים.	יותר ממחצית (12 נשים) ציינו שקשה להן להסתדר עם סכומים זעומים אלו.	תחושות הנשים לגבי מצבן
הנשים ציינו שהיו רוצות יותר אפשרויות בחירה בקניותיהן.	המשפחה והצוות קונים להן בגדים, הן משלימות עם כך.	מודעות כלכלית
מודעות מעט יותר למצבן הכספי.	רב הנשים לא מודעות לסך הכספים שברשותן.	
רובן בתעסוקה נתמכת.	כולן עובדות במסגרת תעסוקה מוגנת.	תעסוקה
חלקן בשוק החופשי: ניקיון ומשק בית במקומות ציבוריים, שטיפת כלים בתעשיית המזון, נשים בטאיוון עבדו בתפירה ואחת היתה סייעת בגן ילדים.	חלקן במע"ש (מפעלי עבודה שיקומיים), חלקן בסדנאות יצרניות שהוקמו במסגרות המגורים שלהן.	ממוצע שעות העבודה
כ-26 שעות	כ-30 שעות.	אופי התעסוקה
עבודות אוטומטיות פשוטות: מיון ואריזה	עבודות אוטומטיות פשוטות: אריזה ומיון עבודה יצרנית (עיסת נייר) מעטות עבדו בשוק החופשי בעברן, בגני ילדים ועבודות ניקיון.	פיתוח קריירה
לא פיתחו קריירה או עלו בסולם הדרגות בעבודה.	אף אחת לא פיתחה כיוון מקצועי ברור.	הנאה
נהנו להיות מועסקות, גם כאשר לא אהבו את המטלה אותה ביצעו.	כולן סיפרו שהן נהנות מעבודתן ורובן לא היו רוצות להחליפה.	הדבר הטוב בעבודה
הזדמנות לאינטראקציה חברתית ויציאה מבידוד, משכורת, סיבה לקום בבוקר, תחושת יעילות.	הזדמנות לאינטראקציה חברתית, מדריכות אהובות, סוג העבודה, סיבה לקום בבוקר, הערכה מהחברים ומהמנהלת. חשו גאווה כשמוצריהן נמכרו.	הדבר הרע בעבודה
סוג העבודה החזרתית, קשיים פיזיים, חוסר תמיכה של הצוות.	הצקות על ידי עמיתים לעבודה, סוג העבודה ונהלי המקום (אי שביעות רצון ממספר ההפסקות), גובה המשכורת, שעמום. חלקן (7 נשים) אמרו שאין דבר רע בעבודתן.	דגשים
הנשים שעבדו עם ילדים או אנשים נזקקים מהן, הדגישו את ערך העבודה בעיניהן.	אשה אחת טפלה במשהי נזקקת ממנה ושאהבה הרבה כוחות מעצם המעמד וחשיבות עבודתה.	

<p>הנשים חיות בקהילה בהסדרי מגורים עם רמות תמיכה שונות 6 בדיוור בקהילה (3 עצמאי ו-3 עם תמיכה). 6 בהוסטל. 6 בכפר מיוחד שהוקם עבורן כחלק מהקהילה. 1 דירה שכורה.</p>	<p>סידורי מגורים</p>
<p>בדרום אמריקה כל הנשים גרו עם משפחותיהן. בארצות אסיה רב הנשים היו נשואות וגרו עם בעליהן.</p>	<p>תרבות המגורים</p>
<p>כולן עם שותפה לחדר או בן זוג. מספר הדיירים משתנה לפי סוג הדירה.</p>	<p>שותפה</p>
<p>חלקן (6 נשים) לא מרוצות מהשותפה לחדר.</p>	<p>שביעות רצון מהשותפה</p>
<p>רובן מרוצות מסידורי המגורים. 2 ציינו שהיו מעדיפות דירה עצמאית יותר.</p>	<p>שביעות רצון מסידורי המגורים</p>
<p>רובן מרוצות מסידורי המגורים שלהן. נשים מאוסטרליה וניו זילנד היו הכי מרוצות ממגוריהן, לאחר מכן אירופה וצפון אמריקה, כשנים מדרום אמריקה ואסיה היו הכי מעט מרוצות.</p>	
<p>תומך עיקרי – אחד מאנשי הצוות (15 מתוך 19) הנשים. תומך עיקרי – בני משפחה (חלק ניכר). תומך עיקרי – חברים (חלק ניכר).</p>	<p>מערכות תמיכה</p>
<p>רב הנשים בעלות תומך עיקרי אחד חלקן בעלות 2 תומכים עיקריים (5 מתוך 19)</p>	<p>מספר תומכים</p>
<p>זמין וניתן לסמוך עליו.</p>	<p>זמינות התומך העיקרי</p>
<p>מרוצות ממידת התמיכה בהן (למרות שלרובן היה תומך עיקרי אחד).</p>	<p>שביעות רצון ממידת התמיכה</p>
<p>מעדיפות תמיכה נרחבת יותר (למרות שבממוצע היו להן 3 תומכים)</p>	

בכל העולם ישנה תמיכה ממשלתית באנשים עם פיגור שכלי, אולם נראה שבחלקים מסוימים בעולם ישנה התייחסות ממוקדת יותר לתוכניות פרישה בצורה פורמאלית, למשל פנסיה קיומית מינימאלית בטייוואן, ולא פורמאלית, כגון קרנות פנסיה שנעשו על ידי ההורים (Walsh & Leroy, 2004, chap. 4).

בארץ אין התייחסות כספית לזמן הזקנה והתקציבים הממשלתיים זהים בכל הגילאים. ייתכן שהדבר נכון, היות והמפעלים המוגנים בהם עובדות הנשים כך או כך לא משלמים להם משכורת משמעותית, ופרישה מהעבודה לא תגרום להן להפסד כספי רב. אך אם זוכרים שכסף הכיס היחיד שיש להן הוא ממקום העבודה, הרי בזמן פרישה, אפילו הכסף המעט שברשותן יילקח מהן. מחשבה נוספת היא לגבי כל האנשים אשר עובדים בשוק העבודה החופשי, שם המשכורות גבוהות באופן יחסי, ותהיה ירידה משמעותית בהכנסה בעת הפרישה. חשוב לתת את הדעת על מצבם הכספי של אנשים עם פיגור שכלי בעת זקנה, על מנת שאיכות חייהם לא תפגע, ולבחון את מידת התחולה של הסדרי הפנסיה הכלליים על הסדרי העבודה של אנשים עם פיגור שכלי.

נראה שיותר נשים במחקר הבינלאומי עובדות בשוק החופשי לעומת הנשים במחקר בארץ, אשר אף אחת מהן לא עובדת כיום בשוק החופשי, למרות שחלקן ספרו שעבדו פעם. נשאלת השאלה מה גורם להן להפסיק לעבוד בשוק החופשי? האם מפסיקים להעסיק אותן בגיל מסוים? ככל שאנשים רבים יותר יעבדו בעתיד בשוק החופשי, הרי ששאלת העבודה בגיל המבוגר יותר תהיה שאלה שחשוב יהיה לתת עליה את הדעת. בהקשר זה יש לבחון את מידת קיומה של תופעת האפליה מטעמי מוגבלות בשוק העבודה הפרטי, ואת החסמים החברתיים הנובעים מסטריאוטיפים והבניה חברתית שלילית של מוגבלות אינטלקטואלית כמקור לאפליה בתעסוקה בחברה הישראלית (אברמי & רימרמן, 2005).

מידת התמיכה בנשים בארץ פחותה מאשר אצל הנשים במחקר הבינלאומי. בארץ הנשים דווחו על אדם אחד אשר הינו התומך העיקרי שלהן, לרב איש צוות, ובעולם הנשים ציינו כשלושה אנשים המהווים תומכים עיקריים, כאשר רק מחציתן ציינו את אנשי הצוות, ואחרות את בני משפחתן וחבריהן. היות והוכח כי קיים קשר חיובי ומשמעותי בין מערכת התמיכה הבלתי פורמאלית לבין הזדקנות מוצלחת אצל אנשים עם פיגור שכלי (כהן לוינסון, 2004), הרי שייכתן ותמיכה ממספר אנשים, תהיה מקיפה יותר ומספקת יותר. אם כי, לעומת הנשים בארץ שאמרו שהתמיכה בהן מספקת אותן, דווקא הנשים בעולם היו מעדיפות תמיכה נרחבת יותר. יש לשים לב לכך שהנשים בארץ כמעט ולא ציינו את חברותיהן כאדם אשר תומך בהן, ייתכן בשל קשרים לא עמוקים דיו. מצב דברים ייחודי זה בישראל מעורר שאלות מעניינות ביחס לעד כמה הצוותים המקצועיים התומכים בנשים המבוגרות בעלות פיגור שכלי מעודדים אותן לפתח קשרי חברות משמעותיים. במבט לפנים יש לבחון בהקשר הישראלי את הסיבות לפער בין המצב הישראלי למצב הבינלאומי בתחום זה.

4.3.2 ניתוח תחום הבריאות

טבלה 3. השוואה בין המחקר בישראל למחקר הבינלאומי בתחום הבריאות

המחקר הבינלאומי	המחקר בישראל	
רובן דיווחו על בעיות בריאות שונות, ועיקרן: בעיות בשמיעה ובראייה, קשיי נייודות, ומחלות בשכיחות יורדת: מחלות פרקים, מחלות לב, בעיות הורמונאליות, מחלות עור שונות, בעיות עיכול ובעיות שיניים, סכרת, כולסטרול, בעיות בבלוטת התריס, בעיות נפשיות שונות ודמנציה.	רובן דיווחו על בעיות בריאות שונות, ועיקרן (בסדר יורד): לחץ דם גבוה, סכרת, ירידה ביכולת השמיעה, ירידה ביכולת הראייה ואפילפסיה. בעיות בריאותיות נוספות כללו: בעיות בשיניים, נפילות חוזרות, ניתוחים שונים, בעיות בבלטת התריס, כאבי גב וברכיים, כולסטרול גבוה ובעיות נפשיות. רק אחת ציינה שהיא בריאה לחלוטין.	בעיות בריאות
רק חלק נטלו תרופות (17%). רובן לא ידעו את שמותיהן ויעודן.	16 נשים ציינו שהן לוקחות תרופות באופן קבוע ויומיומי, רובן לא ידעו את שמותיהן ואת יעודן. רק 3 נשים אינן נוטלות תרופות.	נטילת תרופות
שליש מהנשים במחקר הבינלאומי נטלו ויטמינים.	רק 4 נשים ציינו שנוטלות ויטמינים שונים.	נטילת ויטמינים
פחות נשים באופן יחסי לארץ ציינו שאינן ישנות טוב.	6 נשים ציינו שאינן ישנות טוב, לרב בשל דאגות ומחשבות המציפות אותן בשעות המאוחרות (מתוך 14 שענו). השאר אמרו שהן ישנות טוב וקמות מוקדם בבוקר בקלות.	בעיות שינה

ביקורי רופא סדירים	כל הנשים ביקרו אצל רופא משפחה ואצל רופא שיניים בשנה האחרונה.	רובן היו בשנה האחרונה אצל רופא משפחה וחלקן אצל רופא שיניים.
בדיקות סקר	כולן עברו בדיקות סקר שונות, רובן לא ידעו להגדירן במדויק. האשה היחידה שלא ידעה להגיד בברור אם ביקרה אצל רופא וערכה בדיקות היא האשה אשר גרה בדירה שכורה באופן עצמאי.	2/3 מהנשים דיווחו על בדיקות שגרתיות קבועות. הן היו מודעות יותר לבדיקות שנערכו בהן ויכלו לציין באופן מפורש אילו בדיקות עברו. נשים שגרו עם משפחותיהן נטו ללכת פחות לבדיקות שגרתיות, לעומת נשים בסידורי מגורים שונים.
הערכה עצמית של בריאות	למרות שרובן ככולן ציינו בעיות בריאותיות שונות מהן סובלות, יותר ממחצית הנשים העריכו את בריאותן כטובה, ולרב ציינו שהן בריאות יותר מחבריהן.	רב הנשים במחקר הבינלאומי העריכו את בריאותן כטובה או מצוינת.
מודעות לשמירה על הבריאות	מודעותן של הנשים לשמירה על בריאותן גבוהה. רובן (16 נשים) שומרות על דיאטה מאוזנת. פחות נשים (13 נשים) מקפידות על פעילות גופנית.	מודעותן של הנשים לשמירה על בריאותן גבוהה. רובן שומרות על דיאטה מאוזנת. רובן מקפידות על פעילות גופנית קבועה.
ADL	עצמאיות בכל מיומנויות העזרה העצמית (לבוש, אכילה, היגיינה אישית והיגיינה בשירותים, רחצה וניידות תפקודית). חלקן דווחו על קשיים בניידות הנובעים מסיבות שונות, כגון ניתוח ברגל, סחרחורות ונפילות או חשש לנפילות.	עצמאיות בכל מיומנויות העזרה העצמית. מעטות ציינו שהן זקוקות לעזרה בבחירת בגדיהן, חפיפה ולבוש (11%). חלקן ציינו שהן חשות הידרדרות ביכולות שלהן במהלך חמש השנים האחרונות, בעיקר ביכולת הניידות.
IADL	רב הנשים דיווחו שהינן עצמאיות ברב תפקודי היומיום האינסטרומנטאליים (ניקיון, בישול, כביסה, קניות, נסיעה בתחבורה ציבורית וביצוע סידורים שונים), ובנוסף ציינו שפעם היו יותר עצמאיות. חלק גדול מהן גרות במסגרות אשר אנשי הצוות מבצעים עבורן חלק גדול ממיומנויות אלו. למשל רובן מנקות את דירתן, אך אנשי הצוות מבשלים ועושים כביסה. רובן עורכות קניות אישיות, אך אנשי הצוות עורכים קניות גדולות בסופר ומבצעים סידורים שונים בקהילה.	יותר ממחצית מהנשים אמרו שהן עורכות קניות בעצמן, מבשלות ודואגות לעבודות הבית והכביסה. נשים שגרו בדירות עצמאיות היו הכי עצמאיות בתפקודי יומיום, לעומת נשים במעונות שהיו הכי פחות עצמאיות בתפקודים אלו. עם עלייה בגילן של המרואיינות התפקוד היומיומי ירד. מעניין לציין שנשים מניו זילנד ומאוסטרליה היו הכי פחות עצמאיות, אחריהן נשים מצפון אמריקה, דרום אמריקה ואסיה, ולבסוף הנשים מאירופה היו העצמאיות ביותר. נשים רבות דווחו שלמרות שהן עצמאיות במיומנויות היומיום, זמן עשייתן אינו תמיד תלוי בהן, והן צריכות לוותר על חופש הבחירה על מנת שהמיומנויות יושגו. למשל לקום מאוד מוקדם בבוקר על מנת להתקלח על פי לוח התורנויות או ללכת לקניות כשיש הסעה מהדירה ולא מתי שהן רוצות.

מאמרים רבים מדווחים על הידרדרות במצב הבריאותי לעת זקנה באוכלוסיית הנשים בעלות פיגור שכלי והופעת מחלות שונות (Anderson, 2002; Janicki et al., 2002; Lifshitz, 2001; Merrick et al., 2004). ניתן לראות כאן, שכמעט כל המרואיינות חוו הידרדרות במצבן הבריאותי בארץ, כמו הנשים שרואיינו במדינות שונות בעולם. אולם, הנשים בארץ נוטלות יותר תרופות מאשר הנשים במחקר הבינלאומי והדבר עלול להשפיע לרעה על תהליך ההזדקנות ומצב הבריאות (Campbell & Herge, 2000; Lavin & Doka, 1999; Walsh, 2002a). ייתכן ורצוי יהיה לבדוק בכל פעם מחדש את הצורך בתרופות שהנשים נוטלות, ואולי על ידי היעזרות ברפואה לא קונבנציונאלית ותוספי מזון שונים, יהיה ניתן להוריד חלק מהתרופות. ניתן לראות שהנשים במחקר כמעט ולא לקחו ויטמינים.

למרות שישנם מאמרים הטוענים שאצל נשים עם פיגור שכלי נערכות פחות בדיקות שגרתיות, כגון ממוגרפיה ומשטחי צוואר רחם (Gill & Brown, 2000; Walsh et al., 2000), במחקר זה כמעט כל הנשים ספרו שהן עוברות בדיקות אלו באופן תדיר. הסבר לכך, הם הנהלים הניתנים ממשרד הרווחה למערכי הדיור, המחייבים בדיקות אלו (ספר הנהלים הרפואיים של האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי, 2007). ניתן לראות שהנשים במחקר הבינלאומי עברו פחות בדיקות שגרתיות ומניעתיות, ייתכן בשל הבדלים בהנחיות בארצות אלו וגם בשל העובדה שחלק מהנשים במחקר הבינלאומי חיו בבית המשפחה, אשר כמובן אינם מחויבים לבדיקות הללו.

בנוסף, חשוב לציין כאן שההבדל הניכר בכמות הבדיקות השגרתיות והמניעתיות בארץ לעומת מקומות שונים בעולם, נובע מכך שבארץ קיים חוק ביטוח בריאות ממלכתי, המסדיר מתן שירותי בריאות לתושבי ישראל באמצעות קופות החולים. כל משתתפות המחקר כתושבות מדינת ישראל מכוסות על ידי חוק זה והבדיקות בעצם ממומנות על ידי קופות החולים. ייתכן שגם ריבוי התרופות בארץ נובע מכך שהן נכנסות לסל הבריאות וממומנות גם כן.

ניתן לראות במחקר שישנה מודעות גבוהה יחסית בקרב הנשים לשמירה על בריאותן, הכוללת תזונה נכונה ומאוזנת ופעילות גופנית. ככל הנראה הדבר נובע מהסברים של אנשי מקצוע בנושא (כגון דיאטניות שציינו חלק מהמראיינות). חשוב להמשיך ולהסביר לנשים את חשיבות השמירה על אורח חיים בריא, היות ונשים עם פיגור שכלי נמצאות בסיכון גבוה עוד יותר לסבול מהשמנת יתר, מתזונה לקויה ומעודף כולסטרול בדם (Anderson, 2002; Walsh et al., 2000).

4.3.3 ניתוח תחום תפקידים חברתיים

טבלה 4. השוואה בין המחקר בישראל למחקר הבינלאומי בתחום תפקידים חברתיים

המחקר הבינלאומי	המחקר בישראל	משפחה
רב הנשים חוו אבדן של שני הוריהן. רק לחלק קטן מהנשים נותר הורה אחד בחיים.	רב הנשים חוו אבדן של הורה אחד או שניהם (רק אשה אחת ספרה ששני הוריה עודם בחיים). זהו אבדן משמעותי עבור כל הנשים.	משפחה
רק מחצית מהנשים ענו שיחסייהן עם המשפחה כעת טובים ושמחים.	רב הנשים (17) ציינו יחסים חמים, דואגים ואוהבים עם משפחתן.	יחסים עם המשפחה
רבות מהנשים ציינו שהמצב השתנה באופן קיצוני כשהורים נפטרו, ולעיתים נשלחו למוסדות.	רק אחת מהנשים ציינה שהקשר עם המשפחה המורחבת נותק לאחר מות הוריה, ואשה אחרת ציינה שהקשר פחת.	שינוי ביחסים עם המשפחה לאחר מות ההורים
פחות נטו לדאוג למשפחתן.	דאגה רבה מופנית אל בריאותו של ההורה המזדקן הנותר בחיים, דאגה אשר לעיתים מתערבבת עם דאגה אישית אודות העתיד של הנשים עצמן לאחר מות הוריהן והישארותן לבד	דאגה למשפחה

שינוי ביחסים עם ההורים בגיל המבוגר	אחד השינויים המהותיים בקשר שלהן עם ההורים, הוא היפוך תפקידים ברמה מסוימת. עם הזדקנותם של ההורים, הנשים משתדלות לעזור ככל שמתאפשר להן בעיקר בזמן שהן יוצאות לביתן.	מחצית מהנשים ציינו שהתפקידים במשפחה משתנים עם הגיל: חלקן דברו על כך שהן מרגישות חשבות פחות עבור משפחתן, חלק דיברו על כך שהזדקנות בני משפחה אחרים משפיעה עליהן ומביאה לכך שהן מקבלות פחות עזרה ושהקשרים פוחתים.
יחסים עם אחאים	המשפחה הגרעינית של רב הנשים כוללת אחים ואחיות (מלבד 3 נשים שצינו שאין להן אחים). היחסים עמם לרב טובים, ומתאפיינים באהבה, דאגה וכבוד הדדי, לרב, הנשים מוצאות בהם מקור לתמיכה נפשית וכלכלית כאחד. האחיים לוקחים חלק חשוב בחייהן של נשים אלו, לעיתים הם מחליפים את ההורים שאינם בחיים או שהינם זקנים מידי לטפל בבתם, ולוקחים אחריות עליה. חלק מהנשים ציינו שהן יוצאות לביתם של האחיים בסופי השבוע במקום להורים. רובן בקשר יומיומי איתם, ורואות אותם פעם בשבועיים או שלושה לפי כללי מסגרת המגורים בה הן חיות. אך כמובן שהקשרים אינם אידיליים תמיד, וכמו בכל משפחה, לעיתים יש אחים שאינם מסתדרים.	יש דגש על הקשרים עם האחיים, האחיות וילדיהן ופחות עם ההורים המזדקנים.
תדירות מפגשים משפחתיים	הנשים יוצאות לביתן פעם בשבועיים או שלושה, תלוי במסגרת, ורובן בקשר טלפוני יומיומי עם משפחותיהן.	תדירות מפגשים פחותה יותר: שליש מהן נפגשות עם המשפחה לעיתים קרובות, שליש נפגשות מעט (פחות מ-4 פעמים בשנה), חלק נפגשות איתם מידי יום וחלק קטן לא נפגשות עמם אף פעם. מובן שהנשים אשר גרו בבית המשפחה נפגשו עמם הכי הרבה, הגרות בדירות עצמאיות פחות ועוד פחות במוסדות. מעניין לציין שיותר ממחצית מהנשים אשר גרות בהוסטלים נפגשות עם משפחתן מעט מאוד פעמים.
מבט על שנות ילדותן	6 נשים הביטו בערגה על ילדותן (מתוך 10 שענו על השאלה), וחלקן זיכרונות טובים מהתקופה. 4 נשים אחרות ציינו ילדות מורכבת, כעסים מאחד ההורים או ילדות במוסד. 9 נשים נוספות – לא ברור כיצד נחוותה ילדותן.	יותר ממחצית הנשים המחקר הבינלאומי מתארות את ילדותן כשמחה, עם יחסי משפחה קרובים. שליש מהנשים במחקר הבינלאומי זכרו את ילדותן כלא שמחה ובודדה מאוד ואף ציינו שאחד ההורים היה מאוד קשוח ולעיתים מתעלל.
חברים	כל הנשים במחקר ציינו שיש להן חברות, מחציתן ציינו חברה אחת או שתיים, והשאר ציינו 4 חברות ויותר. כל חברותיהן היו גם הן בעלות מגבלה קוגניטיבית.	כל הנשים במחקר ציינו שיש להן חברות. רב החברות הינן נשים בעלות מגבלה גם כן.
היכן הכירו	כולן הכירו את החברות ממסגרת המגורים או מהעבודה. רובן מכירות את חברותיהן מהשנים האחרונות בלבד.	רבות מהנשים ציינו שיש להן חברויות ארוכות טווח מהילדות ומביה"ס.
שינוי ביחסים במהלך השנים	רובן מכירות את חברותיהן שנים רבות וציינו שהן לא רואות שינוי ביחסים במהלך השנים. החברות משמעותיות לנשים אלו מאוד.	יותר ממחצית הנשים במחקר הבינלאומי אמרו שהחברויות השתנו לרעה עם השנים, כמעט כולן ייחסו שינוי זה לתהליך הזדקנותן. הן ספרו שכיום הן מתראות פחות עם חברותיהן, ולכן התרחקו מהן.
זוגיות	10 נשים נמצאות בזוגיות (מחציתן), מתוכן 1 נשואה.	פחות מרבע מהנשים היו במערכת זוגית במהלך המחקר או בעברן. אך 30 מהנשים היו נשואות.
ילדים	רק לאחת מהנשים היו ילדים (בת אחת).	30 נשים (מתוך 167) היו בעלות ילדים (ביחד היו להן 70 ילדים).
חשיבות היחסים	כולן ייחסו חשיבות רבה למערכת היחסים הזוגית, רובן ציינו שבן הזוג הוא החבר הכי טוב שלהן, הם עושים הרבה דברים יחד, עוזרים ודואגים אחד לשני כשצריך.	כל הנשים שהיו בזוגיות ציינו את בן זוגן כאדם הקרוב והחשוב להן ביותר.
מגורים משותפים	רק 2 מתוך נשים אלו גרו עם בני זוגן. חלקן ציינו שהיו רוצות לגור עמם, אך הדבר לא מתאפשר להן בשל החלטות הצוות במקום מגוריהן.	כל הנשים הנשואות (30) גרו עם בני זוגן.

דאגות בנוגע לבן הזוג	הזדקנות בני הזוג ומצבם הבריאותי מדאיגה נשים אלו ולעיתים משנה את היחסים באופן דרמטי. אחד מבני הזוג למשל התאשפז, ומאז האשה איננה רואה אותו כבר שנים רבות.	הנשים ציינו פחות דאגות הנוגעות לפני הזוג שלהן.
----------------------	---	--

המשפחה לוקחת חלק חשוב יותר בחייהן של הנשים בישראל, לעומת המשפחות של הנשים במחקר הבינלאומי, הן מבחינת איכות הקשר שצוין כטוב יותר בארץ מאשר בעולם והן מבחינת תדירות המפגשים. נראה שעובדה זו באה בקנה אחד, עם כך שישראל נחשבת לחברה משפחתית ביותר מבין המדינות המתועשות (פרס & כץ, 1991).

במחקר הבינלאומי 30 נשים היו נשואות וביחד היו להן 70 ילדים, דבר שבארץ כמעט ולא יכול לקרות. רב הנשים הללו היו מטייוואן, שם התרבות דוגלת בקשרים מעין אלו, והגברים הם חלק מהתמיכה הכלכלית בהן. במחקר הבינלאומי ציינו שרואיינו נשים ברמה קוגניטיבית גבוהה יותר (Walsh & LeRoy, 2004), וייתכן שבשל כך ישנם ממצאים אלו. אך עדיין, הדבר גורם לחשוב על שלילת רעיון הילודה מנשים עם פיגור שכלי. לאחת הנשים במחקר היתה בת אשר גודלה לתפארת על ידה ונהייתה אדם מתפקד, אחראי ותורם לחברה. השוואת המצב בישראל לתמונת המצב הבינלאומי מעוררת את הצורך להעלות על סדר היום הציבורי את שאלת מידת העידוד / התמיכה / מתן האפשרות לנשים עם פיגור שכלי להתקשר בקשרים אינטימיים ומשפחתיים ולהביא ילדים לעולם. עד היום רמת השיח בתחום היתה מוגבלת יחסית, ותמונת המצב ההשוואתית מעוררת את שאלת ההקשר התרבותי והחברתי המוביל להבדלים בתחום זה.

4.3.4 ניתוח תחום הפנאי

טבלה 5. השוואה בין המחקר בישראל למחקר הבינלאומי בתחום הפנאי

המחקר בישראל	המחקר הבינלאומי	
חוגים רב הנשים הלכו לחוגים אשר הותאמו עבורן במסגרת המגורים שלהן, אשר כללו: חוגי יצירה (קרמיקה, תכשיטנות וציור) - 8 נשים, חוגי שירה וניגון (מקהלה, תזמורת, אורגן וקריוקי) - 6 נשים חוגי לימודים (מחשבים ואקטואליה) - 6 נשים חוגים הדורשים פעילות פיזית (התעמלות, ריקודי עם, דיסקו) - 6 נשים חוגים חברתיים (קהילה נגישה, קפיטריה ואירועים שונים) - 5 נשים חוגים אחרים כגון דרמה, תיאטרון בובות, רייקי וחוג אפיה נלקחו על ידי נשים בודדות. רק שתי נשים ציינו שהן הולכות לחוגים במתני"ס העירוני.	חוגים החוגים המועדפים על אלו שהולכות לחוגים, הם: בינגו, לימודים וקריוקי. 1/4 מהנשים ציינו שאין להן מה לעשות בשעות הפנאי.	חוגים
הנשים בחרו באופן חופשי מתוך החוגים שהוצעו להן את החוג המועדף עליהן.	הנשים בחרו באופן חופשי את החוגים המועדפים עליהן.	בחירת החוגים
מדי שבוע. מרבית הזמן הפנוי הן מבלות בחוגים רבים וכמעט ולא נותר להן זמן להיות לבד ולעסוק בפעילות אחרת.	מדי שבוע.	תדירות הליכה לחוגים
רק 4 נשים ציינו שהן כלל לא הולכות לחוגים ונראה	רבע מהנשים במחקר הבינלאומי ציינו שאין להן מה	תחביבים

לעשות בשעות הפנאי. ורובן הגדול אמרו שהטלוויזיה לוקחת חלק גדול בחייהן, גם אם מחוסר אפשרויות אחרות.	שהן אימצו לעצמן תחביבים שונים, כמו: תשחצים, שיחות עם שכנים, טיול עם הכלב, טלוויזיה, קריאה, עבודות יצירה ובילוי עם חברים. 11 נשים ציינו את הטלוויזיה כמקור למילוי שעות הפנאי כשהן לבדן בדירה, נראה שהיא לוקחת חלק חשוב בחייהן.	
רק מחצית מהנשים במחקר הבינלאומי ציינו שלרב הן עושות פעילויות פנאי עם אחרים. חלק מהנשים ציינו שהיו רוצות עוד חברים שאיתם ניתן לעשות פעילויות פנאי נוספות.	רב פעילויות הפנאי הן מעדיפות לעשות בחברה מאשר לבד, היות והן משתעממות כשהן לבד בדירתן. מעט מהנשים ציינו שהיו רוצות עוד חברים שאיתם ניתן לעשות פעילויות פנאי נוספות.	פעילות בחברה או לבד
קניון ומסעדות היו הפעילויות המועדפות עליהן, גם כאן חוסר כסף גרם להן לא לקנות וללכת למזנונים זולים יותר.	יציאות לקהילה מתרחשות אצל חלק מהנשים פעם בשבוע באופן קבוע, ואצל חלק לעיתים רחוקות יותר (פעם בחודש ואף רק לעיתים נדירות). הן מתמקדות בבתי קפה וקניונים בעיקר. חלק מהנשים ציינו שחוסר במזומנים גורם להן לא לעשות את כל הפעילויות שהיו רוצות.	יציאה לפעילות פנאי בקהילה
שני שלישי מהנשים במחקר הבינלאומי אמרו שהן נוסעות לנופש, והרב אמרו שהן עושות זאת מידי שנה. בהסתכלות עולמית, רק שלישי מהנשים בצפון אמריקה ציינו שהן יכולות לנופש וכמחצית מאסיה, לעומת מדינות דרום אמריקה, אירופה, ניו זילנד ואוסטרליה, שם שלושה רבעים מכלל הנשים אמרו שהן נופשות.	רובן (16 נשים) יוצאות לנופש מידי שנה במסגרת הדיור, וחלקן אף היו במקומות שונים בעולם בנופשים אלו.	נופש
רב הנשים בעולם ציינו שפעילות הפנאי מחוץ לבית השתנתה בשנים האחרונות. הצעירות יותר במחקר אמרו שהן יוצאות יותר לקהילה, לעומת הזקנות יותר שאמרו שיוצאות פחות.	5 נשים ציינו שהן הפחיתו את פעילויות הפנאי שלהן בשל הגיל. הנשים בארץ לא ציינו שחל שינוי בפעילות הפנאי מחוץ לבית.	הפחתת פעילות פנאי בשל הגיל

פעילות הפנאי של הנשים בארץ ענפה יותר מזו של הנשים במחקר הבינלאומי, זאת כנראה אודות למסגרות הדיור אשר מפתחות תחום זה מאוד, תודות לכספים ממשרד הרווחה (מתמיכה ממשלתית) שמיועדים במיוחד לפעילות בשעות הפנאי. הדבר ממחיש שוב את היתרון של המעטפת הממשלתית המאפשרת – בהינתן תקציבים מתאימים – ליצור מסגרות פעילות ראויות לאנשים עם מוגבלות שכלית, שאילולי כן לא ברור עד כמה מערכות פעילות הפנאי הללו היו מתקיימות על בסיס השוק הפרטי או החברה אזרחית.

נראה שפחות פעילויות פנאי יזומות על ידי הנשים עצמן בשל ריבוי חוגים קבועים. ייתכן ואם חלק מהכספים המיועדים לפנאי היו ניתנים לנשים עצמן, הדבר היה מאפשר עצמאות גבוהה יותר עבורן ופתיחות לפעילויות נוספות בקהילה. כמובן ששינוי מעין זה, צריך להתרחש בד בבד עם לימוד מיומנויות פנאי בתוכניות הקידום. בהקשר זה ממצאי המחקר מעוררים את הצורך במחקרי המשך בכל הנוגע לדפוס המתאים יותר באספקת פעילויות הפנאי: מודלים של top down שבהם המערכת מכתיבה את מערך הפעילויות (Dattilo & Schleien, 1994) או לחילופין מודלים של bottom up שבהם המשתתפות עצמן מגדירות את סוגי פעילות הפנאי בהן הן מעוניינות (Neumayer, Smith & Lundegren, 1993).

טבלה 6. השוואה בין המחקר בישראל למחקר הבינלאומי בתחום הרווחה הנפשית

המחקר הבינלאומי	המחקר בישראל				
2/3 מהנשים תיארו את עצמן כמאושרות או כמאושרות מאוד.	רב הנשים במחקר תיארו את עצמן כמאושרות, רק 3 מהן תארו את אושרן כ"ככה ככה" או "יכול היה להיות יותר טוב".	מידת האושר			
בריאות ויחסים עם המשפחה חיות מחמד, רצון לחיות בצורה אחרת (לצאת יותר, לבקר בכנסיות).	המשפחה, העבודה, הבריאות והחברים. היו תשובות נוספות, כגון: שלום, אהבה וזוגיות, כסף, הופעות בתיאטרון, טיולים ובית. רק 2 מהנשים בארץ ציינו ביקור בבית כנסת.	הדברים החשובים בחיים			
2/3 מהנשים אמרו שהן דואגות לעיתים. הדאגות העיקריות של נשים אלו היו המגבלה שלהן, קרובי משפחה, בריאות, בעיות כלכליות, עתידן ופחדים שונים אישיים.	רב הנשים בארץ ציינו שהן דואגות מידי פעם. עיקרן סביב בריאות יקיריהן, הזדקנותם של הוריהן, אחיהן ובני זוגן והידרדרות במצבם הבריאותי הטרידו רבות נשים אלו. דאגות נוספות היו סביב ההתנהגות של הסובבים כלפיהן, המשך העבודה באותו המקום, דאגה לדירה בבעלות אחת הנשים שעומדת להימכר, רצון לצאת לחיים עצמאיים יותר. אחת הנשים ציינה שהיא דואגת לאוכל היומיומי שלה, היות והיא חולת צליאק, המזון מאוד יקר והמקום לא תמיד מספק לה את הנדרש, כך שהיא צריכה לדאוג למזון בעצמה והדבר מטריד אותה.	דאגות			
1/3 מהנשים אמרו ששום דבר שניתן לציין לטובה במיוחד לא קרה להן השנה. תשובותיהן של 2/3 אחרות היו מגוונות והתחלקו כך: אירועים נעימים (ימי הולדת, טיולים, מסיבות), מעברים ושינויים בחיים (מעבר דירה, עבודה חדשה, מערכת יחסים חדשה), שינוי לטובה במצב הבריאותי והתפקודי ורווח כלכלי (העלאת הקצבה הממשלתית, מקרר חדש, פרס כספי בבינגו).	11 נשים ענו על שאלה זו (יותר ממחצית), ותשובותיהן היו אישיות ומגוונות: דברים אישיים שכללו מתנות ומסיבות יום הולדת וחתונה, ומעניין לציין שעבור חלק גדול מהן, דווקא דברים הקשורים לקרוביהן ציינו כדבר הכי טוב שקרה להן השנה, למשל חתונתם של אחים, יום הולדת של האב, הבת שנהייתה למנהלת והחבר שמרגיש טוב יותר.	הדבר הכי טוב שקרה השנה			
בבעיות בריאות, אבדנים, התגשמות של פחדים משליטת של האחרים (הורים שלא מרשים לעבור דירה למשל) ושינויים בחיים.	רק 7 נשים ציינו דבר רע שקרה להן השנה, ורובן התייחסו לאדם זה או אחר שהתנהג אליהן בצורה לא נאותה. בנוסף, אחת ציינה שהחבר שלה לא הרגיש טוב השנה ואחת אחרת ספרה שמשוהו מהדירור נהרג בתאונת דרכים. 12 נשים אחרות לא ענו כלל על השאלה או שתשובתן הייתה שלא היה דבר שכזה.	הדבר הכי רע שקרה השנה			
חלקן אמרו שהן חושבות שיהיה דומה לעכשיו, חלקן אמרו שהן לא יכולות לדעת מה יהיה וחלקן חשבו שיחולו שינויים בתחום הפרישה שלהן או של בני זוגן. החלומות שהן ציינו היו ממוקדים יותר, בחלקם היו גלובליים, כמו "שהעולם יהיה טוב יותר" ובחלקם אישיים: "להיות יותר חכמה", "לתת לאנשים להבין שאני יכולה לעשות דברים בעצמי". חלום נוסף הוא לחוות יותר הנאה בחיים, חלק מהנשים דברו על העלאת רמת העצמאות והאוטונומיה, קבוצה קטנה דברה על להמשיך כמו עכשיו ומעט נשים דיברו על בריאות טובה יותר. לא הובאו נתונים ברורים לשאלה זו.	מחשבותיהן לעתיד שונות מאחת לשנייה, חלקן מקוות רק להמשיך כמו עכשיו, חלקן פוחדות מהעתיד לבוא וחלקן אמרו שהן לא יכולות לדעת מה יהיה, אך כשנתבקשו לספר על חלומותיהן, תשובותיהן היו ממוקדות יותר והן ספרו על רצון להתחתן, רצון לילד או לנכד, רצון להמשיך לעבוד, שיהיה כסף, לראות דברים אחרים, לראות את האב שגר במדינה אחרת ועוד.	מחשבות לעתיד			
	2/3 ענו שכן. מחצית ענו שהן מרגישות שולטות בחייהן. מעט פחות ענו שהן לוקחות החלטות באופן עצמאי.	האם הן עושות מה שהן רוצות			
בממצאים הבאים במחקר הבינלאומי הובאו רק הממצאים לגבי תשובה חיובית, האחוזים הינם מתוך סך הנשים שענו על השאלה	בממצאים הבאים, האחוזים הם מסך העונות (כפי שנעשה במחקר הבינלאומי).				
כן	לא	לא	לא	כן	
134 (90.5%)	7	1	0	11	בטוחה

				(91.6%)	בסביבה
126 (90%)	6	0	0	(100%) 13	מקובלת בסביבה
128 (88.9%)	10	0	0	(100%) 9	מרוצה מהישג מסוים
129 (88.4%)	3	2	2	12 (75%)	מרוצה מסידורי המגורים
128 (88.3%)	2	1 "לא יודעת"	1	15 (88.2%)	למשהו איכפת כיצד מרגישה
124 (87.3%)	3	0	0	16 (100%)	התמודדות עם אירוע משמעותי בחיים
112 (80.6%)	8	0	2	9 (81.8%)	לוקחת החלטות לבד
110 (79.7%)	11	0	0	8 (100%)	מרגישה יעילה
106 (76.8%)	5	2	1	11 (78.5%)	שולטת בחייה
113 (76.4%)	3	0	2	14 (87.5%)	עושה מה שרוצה
110 (76.4%)	11	0	0	9 (100%)	מתעניינת או מתרגשת מדבר מסוים
104 (71.7%)	8	0	2	9 (81.8%)	סוף השבוע שונה מאמצע השבוע
62 (52.5%)	9	1 "לא יודעת"	2 פחות	7 (70%)	יותר רכוש מחברים
62 (42.2%)	4	3	1	12 (80%)	דואגת או חרדה במשך היום
49 (32.9%)	5	6	1	7 (50%)	עצובה לעיתים קרובות
23 (15.6%)	9	1	9	0 (0%)	רצון להישאר במיטה כל היום

נראה שהנשים בארץ מודאגות יותר באופן יחסי מאשר הנשים במחקר הבינלאומי. דאגות רבות מתרכזות בבני משפחתן, דבר אשר מדגיש שוב את חשיבות המשפחה בעיניהן, אפיון המייחד אותנו כישראלים. גם כשנשאלו מה הדבר הכי טוב שקרה להן השנה חלקן ענו דברים אשר קשורים למשפחתן ולא ישירות אליהן, בשונה מהנשים במחקר הבינלאומי שענו דברים הקשורים בעיקר לעצמן. הממצאים בתחום זה מעוררים את סוגיית מקומו של ההקשר התרבותי/חברתי בחוויה האישית. מחקרים רבים נעשו מתוך עיניהם של המשפחות לגבי השפעת קרוב המשפחה עם פיגור שכלי על חייהם (אדם, 2001; לורי, 1999;

פינדלר, 2009; קניג-גורפינקל, 2004), אך לא נמצא מחקר ישראלי אשר בודק השפעה של המשפחה מתוך עיניו של האדם עם פיגור שכלי עצמו, מחקרים נוספים צריכים להיעשות בתחום. לפי המחקר הנוכחי, ההקשר התרבותי הישראלי, לפחות בהקשר של ערך ה"משפחתיות", נראה שמקרין גם על עולמן של הנשים עם פיגור שכלי בגיל המתקדם.

5. מגבלות המחקר

הרבה נאמר על מחקר איכותני בתחום הפיגור השכלי. אתייחס כאן למספר נושאים אשר היו למגבלה במחקר. ראשית חשוב לציין את עצם ההסכמה מדעת. לאחר אישור האפוסטרופוסים שהנשים תשתתפנה במחקר, גם הנשים עצמן הביעו הסכמה לקחת חלק במחקר. אך לא ברור עד כמה אדם עם פיגור שכלי שמעולם לא קרא מחקר בימיו ולא מבין את ההקשר בין הראיון למחקר שנכתב אחר כך, יכול לתת הסכמה אמיתית להשתתף במחקר מעין זה (Lloyd, Gatherer & Kailsy, 2006; McCathy, 1998). הסכמה מדעת אמורה להינתן בכתב על ידי משתתף במחקר, אך היות והמשתתפות ברובן לא ידעו לקרא ולכתב, הסכמה זו היתה עלולה להפוך לפחות יעילה ואף מבלבלת ופטרונית. מקרטי (McCathy, 1998) פתרה זאת על ידי הסבר והסכמה בעל פה בלבד. במחקר הנוכחי, בהתחלה הנשים התבקשו לחתום על טופס מעין זה, אך כשראיתי שהדבר מביך אותן ולא משיג את המטרה, העדפתי להסביר להן במילים פשוטות על המחקר והן הביעו את הסכמתן להשתתף בו בעל פה.

ייתכן שבראיונות עצמן הנשים יחוו גורם לחץ, וחשוב לטפל בכך בצורה נכונה (McCathy, 1998). בנוסף, חשוב שהמראיין ישים לב לתגובות המרואיינים, אם הם מראים בשלב כלשהו שאינם רוצים יותר לקחת חלק במחקר, הרי שחייבים לאפשר זאת. רצון להמשיך בראיון מהווה המשך להסכמה מדעת (Lloyd, Gatherer & Kailsy, 2006). במחקר זה שתי נשים הראו סימנים לחוויית לחץ ורצון לפרוש מהראיון, האחת כשנשאלה אודות החברים והשנייה כשנשאלה אודות משפחתה. בשני המקרים הראיונות הופסקו באמצע תוך שיתוף המרואיינות וקבלת הסכמה מהן לכך (הן לא היו חלק מהמחקר). הדברים הועברו בצורה מעודנת לעובדת הסוציאלית אשר מכירה את הנשים להמשך טיפולה. מובן שהיתה בעיה אתית בלשתף את העובדת הסוציאלית בדברים אשר נאמרו לי בראיונות, אך במקרים אלו, רווחת הנשים עמדה לפני, ולאחר ששאלתי אותן אם זה יהיה בסדר מבחינתן לשתף את העובדת הסוציאלית בקושי, העברתי את הדברים אליה, כך נעשה הדבר גם במחקרה של מקרטי (McCathy, 1998). במקרים בהם חשבתי שעלו תכנים קשים עבור הנשים בראיונות, ביקשתי מהעובדת הסוציאלית שתעקוב אחר הנשים הללו אם יתעורר אי שקט או מצוקה, בידיעה שעלו תכנים לא פשוטים, אך לא עירבתי אותה בתוכנם.

רצייה חברתית אופיינית מאוד לאנשים עם פיגור שכלי (MacLean, 1997; Zigler, Bennett-Gates,) , ולכן פעמים רבות הם מציירים את המציאות בצבעים ורודים, למרות שזה לא תמיד המצב האמיתי. נראה שגם במחקר זה הנשים בחרו להתייחס לחייהן בנימה אופטימית ושמחה מאוד, גם כשתמונה מעט שונה מתגלה ככל שממשיכים בראיונות. לא ניתן לדעת עד כמה קרובים חייהן

לתמונה זו שהן מציגות, אך כיוון שזהו מחקר איכותני, הרי שההתייחסות לדבריהן היא כלשונון וייתכן ולסייג מעין זה אין מקום בתוך המחקר.

חשוב לציין שמשנתפזות המחקר גויסו על ידי העובדים הסוציאליים במקומות המגורים או העבודה שלהן, לאחר הכרות מעמיקה איתן. בשיחה עם, לאחר שהובהר נושא המחקר, הם התבקשו לגייס נשים תקשורתיות, שתשמחנה לקחת חלק במחקר מעין זה. הנשים אשר נבחרו היו כולן יהודיות, ולכן חסרה זוויית מבט הכרחית להבנת הסיפור הישראלי, שהוא כמובן החלק הערבי באוכלוסייה. ייתכן ונשים ערביות נמצאות פחות במסגרות וייתכן שבשל הקושי השפתי לא השתתפו במחקר. ייתכן ומחקר דומה באוכלוסייה הערבית היה מעלה סוגיות חדשות ומעניינות כאחד.

גיל המשתתפות הוא בין 50 ל-64 שנים. חסרה ראייה של נשים מזדקנות יותר, למשל במחקר הבינלאומי היו נשים גם בנות 70 ו-80 שנה. הנשים במחקר ההוא גרו אצל משפחתן, בקהילה ובמוסדות, כאשר רב הנשים המזדקנות יותר נמצאו בתוך מוסדות. על מנת למקד את המחקר הנוכחי ולא להוסיף משתנים אחרים של מיסוד, שמחקרים רבים הראו שהדבר משפיע על איכות החיים, נבחרה רק אוכלוסייה של נשים הנמצאות בקהילה. אני מניחה שגם בארץ הנשים המזדקנות יותר נמצאות בתוך מוסדות. היות והמודל השולט היום הוא מודל איכות החיים אשר אינו דוגל במיסוד, הרי שבעוד מספר שנים האוכלוסייה המזדקנת תגור בתוך הקהילה. חשוב יהיה לחזור על מחקר זה עוד כעשר שנים, כך נקבל זוויית מבט נוספות של נשים מזדקנות יותר בקהילה.

6. סיכום והשלכות

תשע עשרה נשים חלקו בחוויות הזקנה שלהן ובמחשבותיהן ורצונותיהן לגבי העתיד. מחקר זה מציג תמונת מצב מורכבת וחיובית של נשים מזדקנות עם פיגור שכלי. נשים אשר כל חייהן מתמודדות עם מגבלה ועם אתגרים לא פשוטים, מתמודדות כיום גם עם אתגרי הזקנה. הן עושות זאת בדרכן המיוחדת, עם שמחת חיים, אופטימיות וגישה חיובית לחיים, יחד עם תפיסה עצמית חיובית שתורמת לתחושת הערך העצמי והמסוגלות. חייהן עשירים ומלאים בתוכן, עבודתן חשובה להן מאוד, עולמן החברתי והמשפחתי מפותח וכך גם תחום הפנאי.

כשבאים להשוות בין המחקר שנעשה בישראל למחקר ב-18 ארצות שונות בעולם, רואים שככלל יש דמיון רב בין חוויות הנשים. נקודות השוני נוגעות להבדלים במדיניות בין המדינות השונות למדינת ישראל. למשל, בתחום הבריאות, חוק ביטוח בריאות ממלכתי מאפשר גישה רחבה יותר לנשים עם פיגור שכלי בארץ מאשר במדינות אחרות בעולם לטיפול רפואי ולבדיקות מנע. בנוסף, נהלים ברורים של משרד הרווחה מחייב את מסגרות הדיור לבדיקות קבועות ומקיפות. בתחום הפנאי, מדיניות משרד הרווחה דוגלת בחשיבות התחום, כך שכספים רבים מופנים לפעילות פנאי לאוכלוסייה זו, ואכן פעילות הפנאי בארץ ענפה יותר מאשר בעולם.

בנוסף, נקודות השוני נוגעות למכלול הערכים, האמונות ותפיסות העולם כפי שהן באות לידי ביטוי בארץ. דוגמא אחת לכך היא מקום המשפחה בעיניהן של נשים אלו ומעורבותן בחייהן. במדינת ישראל המשפחה לוקחת תפקיד חשוב ביותר בחיי כולנו, ומכאן גם בחייהן של נשים מזדקנות עם פיגור שכלי. דוגמא נוספת, הוא הבדל במספר הנשים המזדקנות עם פיגור שכלי העובדות בשוק החופשי בעולם לעומת נשים אלו בארץ. ייתכן והדבר נובע מסטריאוטיפים והבניה חברתית שלילית של מוגבלות אינטלקטואלית כמקור לאפליה בתעסוקה בחברה הישראלית. הבדל נוסף קיים במידת התמיכה שמקבלות נשים אלו בארץ לעומת העולם. כאן, לרב ציינו איש צוות אחד בלבד כתומך העיקרי, לעומת העולם, שם ציינו כשלושה תומכים, לרב משפחה וחברים. ובכל זאת, דווקא נשים בעולם ציינו שהיו רוצות תמיכה נרחבת יותר. ייתכן שכאן, אנשי הצוות מספקים את התמיכה המיטבית עבור נשים אלו.

6.1 השלכות לפרקטיקה

הזדקנות מוצלחת אצל נשים עם פיגור שכלי יכולה להתרחש, אך הדבר מצריך שינויים מסוימים. שינויים אלו יקרו רק עם קובעי המדיניות יחליטו שהדבר חשוב דיו על מנת להתאמץ, להשקיע מחשבה ואף כספים נוספים בתהליך, ולערוך שינוי משמעותי ואמיתי. לאור הממצאים והדיון ניתן להמליץ על מספר כיווני פעולה עתידיים:

בחירה חופשית הינה בעלת חשיבות עליונה על מנת לאפשר איכות חיים לנשים אלו בכל גיל. כדי שבחירה מעין זו תתאפשר על הצוותים במסגרות הדיור והתעסוקה לשחרר חלק מסמכויותיהם. חשוב להגדיל את מרחב הבחירה בכמה שיותר תחומים בחייהן של הנשים הללו ואנשים עם פיגור שכלי בכלל, עד כדי בחירה חופשית לחלוטין. כמובן להתחשב בגבולות הברורים של סיכון בריאותם, בטיחותם וביטחונם של אנשים אלו, אשר עדיין נמצאים באחריות המסגרות. אחת הבחירות עליהן דובר בממצאים היא אפשרות הבחירה בשותף/שותפה לדירה. תמיד ישנם אילוצים מערכתיים אשר מקשים על בחירה זו, אך אם נבין לעומק את החשיבות של בחירה משמעותית זו, הרי שניתן יהיה להתגבר על המכשולים בדרך ולהתחשב יותר בדעתם של האנשים. עוד נושא אשר עלה מתוך הממצאים הוא הכנסת חיית מחמד לדירה אם הדייר רוצה בכך ויכול לטפל בה. באוכלוסייה כולה נעשו מחקרים רבים אודות תרומתן של חיות המחמד לבני הגיל השלישי. הן מסבות אושר רב ואופטימיות לבעליהן ומפיגות את תחושת הבדידות, הדיכאון והחולי. אין סיבה שאוכלוסיית האנשים בעלי הפיגור השכלי לא יוכלו ליהנות מחיות מחמד רק כי הם גרים במגורים שאינם באמת שלהם. אם נרצה שהדירה שהם גרים בה תהפוך לבית עבורם, הרי שבחירות מעין אלו, המתרחשות באופן יומיומי, חייבות להיות חלק מה"אני מאמין" של השירותים לאוכלוסייה זו.

תכנוניות קידום הן חלק מהעבודה השיקומית בכל המסגרות בהן ישנם אנשים עם פיגור שכלי, דבר אשר משרד הרווחה מחייב. קל יותר להתרכז בעבודה על מיומנויות יומיום ובעבודה על החלק התעסוקתי, מאשר לתת מקום למיומנויות חברתיות ולהתפתחות אישית. מחקר זה ומחקרים אחרים מדגישים את חשיבות החברים בגיל המזדקן. אך ללא הכנה לכך ובניית מערכות יחסים לאורך השנים, הדבר לא יוכל להתרחש בגיל הזקנה. חלק מהאנשים עם פיגור שכלי זקוקים להכוונה ולימוד של מיומנויות חברתיות, לימוד דרך בניית קשרים ולימוד השמירה עליהם על מנת להיות חברים האחד של השני. דגש נוסף בממצאים היה על חשיבות הזוגיות בגיל השלישי. גם שם, ללא תמיכה והכוונה יהיה קשה לאנשים אלו לבנות זוגיות ולשמור עליה לאורך השנים. תוכניות הקידום יכולות לתת מענה גם להתנהלות הכלכלית. נראה שהנשים לא רק שאינן שולטות על כספן, אלא גם לא מודעות לכסף הנמצא ברשותן והמגיע להן. לימוד מיומנויות אלו יכול להוות עוד דרך לחתירה לעצמאות ולבחירה חופשית.

הנושא הכספי הוא נושא חשוב לכולנו, אך דווקא הוא בעוכריהן כיום. הכסף הנזיל שברשותן לא מאפשר לנשים אלו לקנות את שברצונן והדבר מגביל אותן מאוד. 20% מקצבת הביטוח הלאומי נשארת בידי האפוטרופוסים של אנשים עם פיגור שכלי, כסף אשר לא תמיד מגיע לידיהם. חשוב שסכום זה יהיה אצלם על מנת לאפשר להם עצמאות כלכלית מסוימת. מעבר לכך, המשכורות אשר הם מקבלים הן זעומות ומגוחכות, וחייב להתרחש שינוי משמעותי בעניין.

שינוי מהותי נוסף צריך להיעשות בתחום העבודה. הנשים הביעו את דעתן בנוגע לפרישה, ורובן רוצות להמשיך לעבוד עד גיל מאוחר או לעד. חשוב להתייחס באופן אישי לכל אדם ואדם לפי יכולותיו ורצונותיו, ולאפשר לאלו שרוצים להמשיך לעבוד, עבודה המותאמת להם. אחת ההתאמות היא צמצום שעות העבודה לכ-4,5 שעות. התאמה נוספת היא סוג העבודה, במחקר זה נראה שעבודה יצרנית משמעותית יותר מאשר עבודה אוטומטית של מיון או אריזה. בנוסף, עבודה הכרוכה בטיפול באדם אחר, הנזקק יותר מהם, נראית משמעותית במיוחד, אך דרוש מחקר נוסף בנושא. מאוד חשוב להתאים מסגרת גם לאנשים אשר אין ביכולותיהם להמשיך לעבוד. ניתן לחשוב על מסגרת המקבילה למרכזי יום לקשישים בקהילה ולהתאימה לאוכלוסייה.

ניתן היה לראות באופן ברור במחקר שפעילות הפנאי בחייהן של נשים אלו הינה ענפה וברוכה. אך רובן לקחו חלק בפעילויות פנאי המתרחשות בתוך המסגרות עצמן ולא בקהילה. היות ושילוב בקהילה הינו אחד הקווים המנחים של המדיניות כיום, הרי שהשתלבות בחוגים בקהילה יכולה לפתוח תחומים רבים נוספים אשר יתרמו להתפתחות האישית. בנוסף, ייתכן וייבנו מערכות יחסים חדשות עם האוכלוסייה הרגילה. הדבר ישרת גם את שאר האוכלוסייה ובראייה אופטימית, יביא להגברת המודעות ולקבלת השונה. מובן שהמלצה זו לא מתאימה לכל אדם עם פיגור שכלי וישנם אנשים אשר ירצו להמשיך להיות בקבוצת השווים שם הם מרגישים בנוח ולא מאוימים. אך אין הדבר אומר שלא ניתן לחשוב על כך, ולהתאים זאת לחלקם.

אחת המסגרות פתחה חוג רייקי, דבר שהעצים מאוד שתיים מהמשתתפות בו. פתיחת חוגים שונים מתוך תחום הרפואה האלטרנטיבית יכולה להביא להתפתחות אישית גבוהה יותר ואף לפתוח אפיקי עבודה חדשים. מובן שישנן מגבלות אתיות שנהיה חייבים לתת עליהן את הדעת בבוא הזמן.

נראה שבמערכי דיור ובמסגרות תעסוקה נותנים דגש רב על הסבר אודות שמירה על הבריאות, אורח חיים נכון ומניעת מחלות. אך עדיין אין מערך מסודר לכך המוכלל בכל המסגרות. מערך מעין זה יצטרך להבנות תוך שיתוף אנשי מקצוע רבים, כגון: דיאטנית, מרפאה בעיסוק, פיזיותרפיסט, עובדת סוציאלית, פסיכולוג ומורה לחינוך מיוחד. רק הבנייה נכונה וממוקדת של מערך מעין זה, כולל הנגשה של כל החומר התיאורטי והיישומי לאוכלוסייה זו תביא להבנת חשיבות הנושא ושמירה על הבריאות.

נראה שבארץ ישנה פחות פתיחות לתוספי תזונה לאוכלוסייה זו, דבר שיכול להביא למניעה של מחלות בעת זקנה ולשמירה על המצב הקיים. גם פתיחות לרפואה אלטרנטיבית יכולה להביא אולי להפחתה בכמויות התרופות שאוכלוסייה זו נוטלת מידי יום ושהינה חשופה לתופעות לוואי הרבות של תרופות אלו. בנוסף על ההסברים בתחום הבריאות חשוב הסבר כולל לגבי הזקנה ותהליך ההזדקנות. נראה שהפחד מתהליך ההזדקנות שהינו פחד טבעי עבור כולנו, נובע באוכלוסייה זו מחוסר ידיעה על העומד לבוא

ומסטריאוטיפים התופסים את האדם הזקן כחולה ונזקק. ברור עמדות עמם והסבר מקיף אודות תהליך ההזדקנות ייתכן והיה מפחית את הפחד מתהליך זה ומביא להתמודדות טובה יותר עם שנות הזקנה. נשים מזדקנות עם פיגור שכלי מדברות על תחושותיהן ומחשבותיהן לגבי חייהן כעת ורצונותיהן לעתיד. גם אם הדברים נאמרים לעיתים בלחש, באיטיות, בדיבור לא ברור, בחוסר בהירות, חשוב לשמוע אותן. אם רק תהיה לנו הסבלנות לכך, נלמד מהי הדרך הנכונה עבורן, בנושא הזקנה ובכל נושא אחר הנוגע לחייהן. יש להן מה להגיד ונותרנו רק אנחנו, אנשי המקצוע, לשמוע את דעתן ולקחתה בחשבון. ניתן להתחיל מלשמוע את דבריהן בנושא הזקנה מתוך הממצאים במחקר זה, אך חשוב שבסופו של דבר נציגות ונציגים בעלי פיגור שכלי יגיעו גם לשולחן קובעי המדיניות ודעתם תשמע גם שם. הם צריכים להיות אלו השותפים להחלטות לגבי חייהם.

לסיום, המלצותיי נאמרו מתוך ממצאים של מחקר זה ושל הכרות מהשטח עם תחום הפיגור. אך חשוב לציין שגם אני אינני יכולה להבין עד הסוף את תחושותיהן של נשים אלו היות ואינני מתמודדת עם מגבלה דומה. לכן אני רואה חשיבות מכרעת בבניית תנועה לסנגור עצמי של אנשים עם פיגור שכלי, שתלחם על זכויותיהם של אנשים אלו ותביא לשינוי מהותי והכרחי במדינתנו מתוך הבנה אמיתית ודאגה למצבם.

6.2 השלכות למחקר

החברה הישראלית מורכבת מקבוצות רבות, כגון עולים חדשים מברית המועצות ומאתיופיה, וכמובן האוכלוסייה הערבית הנוצרית והמוסלמית. בכל קבוצות אלו ואחרות ישנם שינויים מנטאליים ותרבותיים רבים. על מנת להביא תמונה כוללת של החברה שלנו, דרושים מחקרים נוספים דומים אשר יחקרו את האוכלוסיות הללו. רק לאחר מכן, עם איחוד הממצאים של מחקר זה וממצאים של מחקרים אודות אוכלוסיות אחרות ניתן יהיה לגבש תמונה כוללת של חוויית ההזדקנות של נשים עם פיגור שכלי בישראל. מחקר נוסף דומה לזה ראוי שיעשה בעוד כעשור, לאחר שתהיה לנו אוכלוסיית מזדקנות עם פיגור שכלי בקהילה בגילאים מבוגרים יותר. כך תינתן לנו האפשרות להבין לעומק את ההתמודדות עם הזקנה גם בגיל ההוא וייתכן שנמצא מחשבות אחרות ותחושות אחרות מאלו שנמצאו במחקר זה. כיוון מחקרי נוסף הוא בדיקה מעמיקה של התחושות והתובנות של נשים אלו לגבי מגדרן. חלק זה לא הובא בתוך הממצאים של המחקר הנוכחי, למרות שניתן לראות כיוון כללי משתי שאלות בראיונות אשר נשאלו "מה זה בשבילך להיות אישה?" ובהדגשה "מה ההבדל בין אישה לגבר?" התשובות התמקדו במאפיינים חיצוניים וסטריאוטיפיים בלבד, מעניין יהיה לבדוק לעומק נושא זה. ייתכן שתובנה מעמיקה יותר שלנו בתחום תוכל להצביע על חשיבות ההסבר והיעוץ לנשים אלו להתמודד עם השלכות המגדר בחברה.

מחקרים רבים נעשו על נשים מזדקנות עם פיגור שכלי, אך חשוב לא פחות לערוך מחקר דומה באוכלוסיית הגברים המזדקנים עם פיגור שכלי, אשר גם להם מאפיינים ואתגרים המיוחדים להם. לאחר מחקר דומה שם, ניתן יהיה לגבש מדיניות ברורה יותר לאוכלוסייה המזדקנת בעלת פיגור שכלי.

ביבליוגרפיה

- אברמי, ש., ורימרמן, א. (2005). חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות בישראל – האומנם שוויון זכויות? בטחון סוציאלי, 68, 51-69.
- אדם, ל. (2001). רמת הדחק של אמהות אומנות לילד עם פיגור שכלי והקשר שלה למשאביהן האישיים. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר אילן.
- בן-נון, ש., נאון, ד., ברודסקי, ג., ומנדלר, ד. (2008). הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שרותי דיור ו/או תעסוקה ממשד הרווחה: תמונת מצב וצרכים. ירושלים: אשל ומכון ברוקדייל.
- בן-נון, ש. (2009). סטטוס בריאות, תפקוד והשתתפות חברתית של מבוגרים עם פיגור שכלי באמצע החיים, הדריים במעונות ובדיור קהילתי בישראל. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת חיפה.
- בראון, ר. (1996). תוכניות אישיות ואיכות חיים. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 11(1), 53-61.
- גבתון, ד. (2001). תיאוריה המעוגנת בשדה: משמעות תהליך ניתוח הנתונים ובניית התיאוריה במחקר איכותי. בתוך נ. צבר בן-יהושע (עורכת), מסורות וזרמים במחקר האיכותי (עמ' 195-227). תל אביב: דביר.
- וינברגר, י. (2007). זוגיות בקרב אנשים עם פיגור שכלי. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", החוג לחינוך, אוניברסיטת חיפה.
- חוק הסעד-טיפול במפגרים (1969). ירושלים: משרד העבודה והרווחה.
- ינאי, נ. (2005). שאלת המדע בפמיניזם – סנדרה הארדינג וסוגיית החקירה המדעית בפמיניזם. בתוך נ. ינאי, ת. אלאור, א. לובין וח. נווה (עורכות), דרכים לחשיבה פמיניסטית: מבוא ללימודי מגדר, (ע' 387-351). רעננה: האוניברסיטה הפתוחה, למדא.
- כהן לוינסון, ד. (2004). השפעת מערכת התמיכה הבלתי פורמלית על הזדקנות מוצלחת של אנשים עם פיגור שכלי. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", החוג ללימודי זקנה, אוניברסיטת חיפה.
- כרמלי, א., ברחד, ש., זייגר, צ., וכרמלי, ו. (2001). המאפיינים הקליניים ומאפייני התפקוד של מבוגרים הלוקים בפיגור שכלי. גרונטולוגיה כ"ח(1), 45-55.
- לוי קדמן, ש. (2000). התקשורת, תחושת שליטה ותחושת בדידות בקרב בעלי ליקוי ראייה. חיבור לשם קבלת תואר מוסמך בפסיכולוגיה, אוניברסיטת בר-אילן, רמת גן.
- לוי, ש. (2007). הפרטת מעונות הפנימייה הממשלתיים לאנשים עם פיגור שכלי. נדלה ב-17 יולי, 2008, מתוך אתר הכנסת: www.knesset.gov.il/mmm/data/docs/m01879.doc

לורי, ל. (1999). אפיוני אמהות שילדיהן הבוגרים נמצאים במסגרות דיור קהילתי - חוסן אישי, התמודדות, תמיכה חברתית ובריאות נפשית. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.

מדיניות, סטנדרטים, נהלים והנחיות בתחום הדיור בקהילה לאנשים עם פיגור שכלי, (2003). נדלה ב-17, אוגוסט, 2010, מתוך אתר משרד הרווחה:

<http://www.molsa.gov.il/MisradHarevacha/Disabilities/MentalRetardation/CommunityServices/>

[es/](#)

נסים, ד. (2006). תכניות אישיות ויכולת החלטה עצמית של אנשים עם פיגור שכלי. בתוך: מ. חובב ופ. גיטלמן (עורכים), מבדול לשילוב, התמודדות עם מוגבלויות בקהילה, (ע' 103-126). ירושלים: כרמל. עמינדב, ח. (1998). תהליך האבחון לקביעת קיומו של פיגור שכלי. בתוך: א. דודבני, מ. חובב, א. רימרמן וא. רמות (עורכים), נכות התפתחותית ופיגור שכלי בישראל, (ע' 15-36). ירושלים: מאגנס. פינדלר, ל. (2009). חווית הסבות בקרב סבים וסבתות לילדים עם/וללא נכות אינטלקטואלית: תרומתן של תפיסת תפקיד הסבות, רמת דיפרנציאציה אישית ותמיכה חברתית לצמחיה האישית. נדלה ב-17, אוגוסט, 2010, מתוך אתר קרן של"ם:

<http://www.kshalem.org.il/pages/ViewArticles.aspx?JnRhYkIkPTg0JmZ1bGxMaXN0PXRydWU=>

[WU=](#)

פרס, י., וכץ, ר. (1991). המשפחה בישראל: שינוי והמשכיות. בתוך: שמגר-הנדלמן, ל., ובר-יוסף, ר. (עורכות). משפחות בישראל. ירושלים: אקדמון. צבר בן-יהושע, נ. (עורכת). (2001). מסורות וזרמים במחקר האיכותי. תל אביב: דביר. קניג-גורפינקל, א. (2004). מגדר האח הבריא, סגנון התמודדות שיתופית של ההורים, הערכה עצמית וקבלה של אחאים בריאים את אחיהם בעלי פיגור שכלי. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בר אילן. רוט, א. (2007). גיל המעבר אצל נשים עם מגבלה שכלית. נדלה ב-17 אוגוסט, 2008, מתוך אתר קהילה מקצועית בתחום פיגור שכלי של משרד הרווחה:

<http://www.molsa.gov.il/Kehilot/Pigur/SideMenuChannels/ChosenIssues/GettingOld/Special/Research4.htm>

[Research4.htm](#)

רונן, ח. (2005). פיגור שכלי עיון, דרכי עבודה והוראה. קרית ביאליק: אח. רייטר, ש. (1997). חבר חריג במערכות הרווחה, הבריאות והחינוך. חיפה: גסטליסט.

שמואלי, ב. (2007). תעסוקה במרכז יום טיפולי-שיקומי כמחולל שינוי. נדלה ב-18 אוגוסט, 2009, מתוך אתר קהילה מקצועית בתחום הפיגור השכלי של משרד הרווחה:

[http://www.molsa.gov.il/Kehilot/Pigur/SideMenuChannels/QualityOfLife/Employment/Speci
al/Hitarvut1.htm](http://www.molsa.gov.il/Kehilot/Pigur/SideMenuChannels/QualityOfLife/Employment/Speci
al/Hitarvut1.htm)

שקדי, א. (2003). מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני – תיאוריה ויישום. תל-אביב: רמות.

Anderson, D.J. (2002). Health, age, and gender: How women with intellectual disabilities fare? *Journal of Gerontological Social Work*, 38(1/2), 137-160.

Atchley, R.C. (1976). *The sociology of retirement*. Cambridge, Mass: Schenkman.

Atchely, R.C. (1999). Continuity theory, self, and social structure. In C.D. Ryff, & V.W. Marshall (Eds.), *The Self and Society an Aging Processes* (pp. 94-121). New York, NY: Springer Publishing Company.

Baltes, P.B., & Smith, J. (2003). New frontiers in the future of aging: From successful aging of the young old to the dilemmas of the fourth age. *Gerontology*, 49, 123-135.

Barrett, A.E., & Robbins, C. (2008). The multiple sources of women's aging anxiety and their relationship with psychological distress. *Journal of Aging and Health*, 20(1), 32-65.

Beisheim, M. (2009). Women's age as a "Double Jeopardy" – an introduction. In M. Beisheim, F. Maier, L. Kreil & B. Gusenbauer (Eds.), *Constructions of Women's Age at the Workplace*, (9-14). NY: Peter Lang.

Booth, T., & Booth, W. (1994). *Parenting Under Pressure: Mothers and Fathers with Learning Difficulties*. Buckingham: Open University Press.

Booth, T., & Booth, W (1996). Sounds of silence: Narrative research with inarticulate subjects. *Disability & Society*, 11(1), 55-69.

Brayton, J. (1997). *What makes feminist research feminist? The structure of feminist research within the social sciences*. Retrieved August 14, 2010, from University of New Brunswick website: <http://www.unb.ca/PAR-L/win/feminmethod.htm>

- Burack, J.A., Hodapp, R.M., & Zigler, E. (Eds.), 1998. *Handbook of mental retardation*. Cambridge: University press.
- Campbell, J.E., & Herge, E.A. (2000). Challenges to aging in place: The elder adult with MR/DD. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics, 18(1)*, 75-90.
- Canrinus, M., & Lunsky, Y. (2003). Successful aging of women with intellectual disabilities: The Toronto experience. *Journal of Developmental Disabilities, 10(1)*, 73-78.
- Cicirelli, V.G. (1992). *Family care giving: Autonomous and paternalistic decision making*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Craft, A., & Craft, M. (1979). *Handicapped Married Couples*. London: Routledge & Kegan Poul.
- Creswell, J.W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Dattilo, J., & Schleien, S.J. (1994). Understanding leisure services for individuals with mental retardation. *Mental Retardation, 32*, 53-59.
- Davidson, P.W., Prasher, V.P., & Janicki, M.P. (Eds.). (2003). *Mental health, intellectual disabilities and the aging process*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Denzin, N.K. (1989). *Interpretive interactionism*. Newbury Park, CA: Sage.
- Dew, A., Llewellyn, G., & Gorman, J. (2006). "Having the time of my life": An exploratory study of women with intellectual disability growing older. *Health Care for Women International, 27*, 908-929.
- Edgerton, R.B., & Gaston, M.A. (Eds.). (1991). *"I've seen it all!": Lives of older persons with mental retardation in the community*. Baltimore, London: Brookes.
- French, S., & Swain, J. (1997). Changing disability research: Participating and emancipator research with disabled people. *Physiotherapy, 83(1)*, 26-32.

- Garland-Thompson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *National Women's Studies Association Journal*, 14(3), 1-32.
- Gibson, D. (1996). Broken down by age and gender: "The problem of old women" Redefined. *Gender and Society*, 10(4), 433-448.
- Gill, C.J., & Brown, A.A. (2000). Overview of health issues of older women with intellectual disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 18(1), 23-36.
- Goode, D.A. (1990). Thinking about and discussing quality of life. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and issues* (pp. 41-57). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Goode, D.A. (1994). *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Grose, N.E. (1997). Women with disabilities in the developing world: Arenas for policy revision and programmatic change. *Journal of Disability Policy Studies*, 8(2), 178-193.
- Hardman, M.L., Drew, C.J., & Egan, M.W. (2002). *Human exceptionality* (7th ed.). Boston: Allyn and Bacon.
- Hardy, S.E., Concato, J., & Gill, T.M. (2004). Resilience of community-dwelling older persons. *Journal of American Geriatrics Society*, 52, 257-262.
- Hayden, M.F., & Nelis, T. (2002). Self-Advocacy. In R.L. Schalock, P.C. Baker, & M.D. Croser (Eds.), *Embarking on a new century: Mental retardation at the end of the 20th century* (pp. 221-234). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Heckhausen, J., & Schultz, R. (1995). A life span theory of control. *Psychological Review*, 102, 284-304.
- Janicki, M.P., Dalton, A.J., Henderson, C.M., & Davidson, P.W. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services consideration. *Disability and Rehabilitation*, 21, 284-294.

- 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, 287-298.
- Kaufman, S.R. (1994). In-depth interviewing. In J.F. Gubrium & A. Sankar (Eds.), *Qualitative methods in aging research* (pp. 123-136). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kvale, S. (1996). *Interviews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Lavin, C., & Doka, K.J. (1999). *Older adults with developmental disabilities*. New York: Baywood Publishing Company.
- LeRoy, B.W., Walsh, P.N., Kulik, N., & Rooney, M. (2004). Retreat and resilience: Life expectancy of older women with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 109(5), 429-441.
- Lifshitz, H. (2000). Conceptualization of age and aging by adolescents, adult and elderly people with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35(4), 374-383.
- 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.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverley Hills: Sage Publications.
- Lloyd, V., Gatherer, A., & Kalsy, S. (2006). Conducting qualitative interview research with people with expressive language difficulties. *Qualitative Health Research*, 16(10), 1386-1404.
- Luckasson, R., Borthwick- Duffy, S, Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnick, D. M., Spreat, S, & Tass'e, M. J. (2002).

Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th Ed.)

Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Lunsky, Y., & Havercamp, S.M. (2002). Women's mental health. In: P.N. Walsh, & T. Heller (Eds.), *Health of Women with Intellectual Disabilities* (pp.59-75). Oxford: Blackwell.

Lunsky, Y. (2003). Depressive symptoms in intellectual disability: Does gender play a role? *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 417-427.

MacLean, W.E. (Ed.), (1997). *Ellis' handbook of mental deficiency, psychological theory, and research*. New Jersey: Lawrence Erlbaum.

Mason, J. (1996). *Qualitative Researching*. London: Sage Publications.

McCarron, M., & Service, K.P. (2002). Building health supports for women. In P.N. Walsh & T. Heller (Eds.), *Health of women with intellectual disabilities* (pp.190-207). Oxford: Blackwell.

McCarthy, M. (1998). Interviewing people with learning disabilities about sensitive topics: A discussion of ethical issues. *British Journal of Learning Disabilities*, 26, 140-145.

McLeod, J. (2001). *Qualitative research in counseling and psychotherapy*. London: Sage.

Merrick, J., Davidson, P.W., Morad, M., Janicki, M.P., Wexler, O., & Henderson, C.H. (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.

Miller, A.B., & Christopher, B.K. (1996). Awareness, action, and collaboration: How the self advocacy movement is empowering for persons with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 34(5), 312-319.

Morling, B., & Evered, S. (2006). Secondary control reviewed and defined. *Psychological Bulletin*, 132, 269-296.

Neumayer, R., Smith, R.W., & Lundegren, H.M. (1993). Leisure-related peer preference choices of individuals with Down syndrome. *Mental Retardation*, 31(6), 394-402.

- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In: R. Kugel, & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in Residential Services for the Mentally Retarded* (pp. 179-195). Washington, DC: Government printing office.
- Palmore, E.B., Fillenbaum, G.G., & George, L.K. (1984). Consequences of retirement. *Journal of Gerontology*, 39(1), 109-116.
- Panitch, M. (1983). Mental retardation and aging. *Canada's Mental Health*, 3(3), 6-10.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods (3rd ed)*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Reinhartz, S. (1986). Friends or foes: Gerontological and feminist theory. *Women's Studies Int. Forum*, 9(5), 503-514.
- Reiter, S., & Schalock, R. L. (2008). Applying the concept of quality of life to Israeli Special Education programs: A national curriculum for enhanced autonomy in students with special needs. *International Journal of Rehabilitation Research*, 31, 13 – 21.
- Richardson, G.E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321.
- Rodin, J. (1986). Aging and health: Effects of the sense of control. *Science*, 23, 1271-1276.
- Rogerson, R.J. (1995). Environmental and health-related quality of life: Conceptual and methodological similarities. *Social Science and Medicine*, 41, 1373-1382.
- Rothbaum, F., Weisz, J.R., & Snyder, S.S. (1982). Changing the world and changing the self: A two process model of perceived control. *Journal of personality and social psychology*, 42, 5-37.
- Rotter, J.B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs*, 80.
- Rowe, J.W., & Kahn, R.L. (1997). Successful aging. *The Gerontologist*, 37(4), 433-440.
- Rowe, J.W., & Kahn, R.L. (1999). Successful aging. New York: Dell.

- Shalock, R. L; (1997). *Quality of Life: Volume II – Application to Persons With Disabilities*. Washington: AAMR.
- Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203-261.
- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felece, D., Matikka, L., Keith, K.D., & Parmennter, 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.
- Schupf, N., Zigman, W., Kapell, D., Lee, J.H., Kline, J., & Levin, B. (1997). Early menopause in women with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(3), 264-267.
- Schwartz, C. (2003). Self-Appraised lifestyle satisfaction of persons with intellectual disabilities: The impact of personal characteristics and community residential facilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28(3), 227-240.
- Seligman. M.E.P. (1975). *Helplessness*. San Francisco: Freeman.
- Shultz, J., Aman, M., Kelbley, T., Wallace, C.L., Burt, D.B., Primeaux-Hart, S., Loveland, K., Thorpe, L., Bogos, E.S., Timon, J., Patti, P., & Trisouris, J. (2004). Evaluation of screening tools for dementia in older adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 109(2), 98-110.
- Stienstra, D., & Gucciardi, E. (2002). Disabilities. In D.E. Stewart, A.M. Cheung, L.E. Ferris, I. Hyman, M.M. Cohen, & J.I. Williams (Eds.), Ontario Women's Health Status Report (pp.146-164). Ontario: Women's health council.
- Story, K. (1997). Quality of life issues in social skills assessment of persons with disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31(3), 197-200.

- Switzky, H., & Greenspan, S. (Eds.), (2003). *What is mental retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, D. (2002). "Well, we've all got to get old haven't we?" Reflections of older people with intellectual disabilities on aging and change. *Journal of Gerontological Social Work, 37(3/4)*, 7-23.
- Traustadottir, R., & Johnson, K. (Eds.), (2000). *Women with Intellectual Disability Finding a Place in the World*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Treece, A., Gregory, B.A., & Mendis, K. (1999). "I always do what they tell me to do" – Choice-making opportunities in the lives of two older persons with severe learning difficulties living in a community setting. *Disability and Society, 14 (6)*, 791-804
- Walsh, P.N. (2002a). Aging and mental retardation. *Current Opinion in Psychiatry, 15*, 509-514.
- Walsh, P.N. (2002b). Life members: Women with intellectual disabilities and aging. *Journal of Gerontological Social Work, 38(1/2)*, 121-136.
- Walsh, P.N., Heller, T., Schupf, N., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., & Working Group. (2000, January). *Healthy aging - Adults with intellectual disabilities: Women's health and related issues: A report of the aging special interest research group of the international association for the scientific study of intellectual disabilities*. Geneva, Switzerland: World Health Organization. Retrieved August 18, 2008 from <http://www.uic.edu/orgs/rrtcamr/womenshealthreport.html>
- Walsh, P.N., & LeRoy, B. (2004). *Women with disabilities aging well: A global view*. Baltimore: Brooks.
- Wehmeyer, M., & Schwartz, S. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 33*, 3-12

- Weisz, J.R., Rothbaum, F.M., & Blackburn, T.C. (1984). Standing out and standing in: The psychology of control in America and Japan. *American Psychologist*, 39, 955-969.
- Williams, P., & Schultz, B. (1982). *We Can Speak for Ourselves*. Boston: Brookline Books.
- Willis, G. (1991). Phenomenological injury: Life-world perception. In E.C. Short (Ed.), *Forms of Curriculum inquiry* (pp. 173-186). Albany: State University of New York.
- Wiltz, J. (2005). *Identifying factors associated with friendship in individuals with mental retardation*. A dissertation for the degree doctor of philosophy, The Ohio State University.
- Wolraich, M.L., & Siperstein, G.N. (1986). Physicians' and other professional's expectations and prognoses for mentally retarded individuals. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 244-249.
- World Health Organization [WHO] (2000). *Aging and intellectual disabilities – Improving longevity and promoting healthy aging: Summative report*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Zigler, E., Bennett-Gates, D., Hodapp, R., & Henrich, C.C. (2002). Assessing personality traits of individuals with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 181-193.

נספחים

נספח מספר 1

דרגות של פיגור שכלי, על פי החלוקה של משרד הרווחה:

- פיגור קל (חינוכיים-שיקומיים): עצמאיים במרבית תחומי היומיום. זקוקים לתמיכה נקודתית בלבד במצבי שינוי או משבר.
- פיגור קל – בינוני (אימוניים): עצמאיים רק בחלק מתחומי היומיום וזקוקים לתמיכה מוגבלת וקבועה לתקופות זמן קצרות כדי ללמוד ביצוע עצמאי יותר של מיומנויות חשובות.
- פיגור בינוני (אימוניים): זקוקים לתמיכה מוגבלת בכל תחומי היומיום הניתנת באופן קבוע לתקופות זמן קצרות כדי ללמוד ולהתאמן ולהיות מוכשרים לניצול כל יכולותיהם.
- פיגור בינוני - נמוך (טיפוליים): זקוקים לתמיכה חלקית בחלק מהתחומי היומיום, ולתמיכה מוגברת (עזרה בפועל) במילוי הצרכים אחרים.
- פיגור קשה (טיפוליים): זקוקים לתמיכה מוגברת קבועה ושאיננה מוגבלת בזמן בכל תחומי החיים כדי לתפקד באופן פעיל. ללא תמיכה שכזו הפרט אינו מסוגל למלא את צרכיו הבסיסיים.
- פיגור עמוק (סיעודיים): זקוקים לתמיכה מיידית על ידי גורם תמיכה חיצוני במילוי הפעילויות בכל תחומי החיים .

נספח מספר 2

הרצף של סוגי הדירות בדיור הקהילתי על פי משרד הרווחה

- דירה שהינה מסגרת דיור המיועדת לעד ששה דיירים עצמאיים ברמת פיגור קלה.
- בית קבוצתי הוא מסגרת דיור המיועדת ל 16-7 דיירים עצמאיים באופן חלקי ברמת פיגור בינונית (בדרך כלל).
- הוסטל הוא מסגרת דיור המיועדת ל 24-16 דיירים, הזקוקים לרמת תמיכה גבוהה באופן יחסי.
- מערך דיור שהינו מספר מסגרות דיור הנמצאות באותו ישוב ומספקות מגוון ורצף פתרונות לאוכלוסיות ברמות תפקוד ובגילאים שונים. מסגרות דיור מופעלות על ידי אותו מפעיל ונותנות מענה למספר גדול של דיירים. המערך כולל בד"כ לפחות הוסטל אחד, מספר דירות ובית קבוצתי. מתקיימות בו פעילויות חברתית, פנאי והעשרה ושיפור מיומנויות חברתיות. בנוסף, יש שימוש בשירותים קהילתיים (מרפאה, מתנ"ס, תחבורה).

העקרונות המנחים את הצוות במסגרות הדיור

- הגברת ההשתלבות בקהילה ובסביבה הקרובה
- הקניית אופי ביתי למסגרת.
- יצירת תנאים בסיסיים של רווחה ופרטיות.
- הכנה לחיים עצמאיים.
- מימוש הפוטנציאל האישי של האדם (מתוך תוכניות הקידום).
- שיפור איכות החיים תוך שמירה על פרטיות וכבוד האדם (מתוך תוכניות הקידום).

נספח מספר 3

מדריך ראיון

מדריך הראיון מתבסס על מדריך הראיון כפי שמופיע בספרן של וולש ולירוי (Walsh & LeRoy, 2004) בעמ' 155-162. במדריך הראיון נעשו שינויים מינימאליים כדי להתאים את הכלי להקשר הישראלי (למשל בשאלות על פעילויות פנאי, הוצא מושג הצפרות שפחות מאפיין פעילות פנאי בארץ). הראיון תורגם בשפה הפשוטה והברורה ביותר על מנת שהמשתתפים במחקר יבינו את השאלות. בנוסף, הוכנסו עוד 11 שאלות הנוגעות לסגור עצמי שלא היו בשאלון המקורי (חלק 1, שאלות 13-16, 24-27, חלק 4, שאלות 12, 13, חלק 5, שאלה 30).

חלק 1: דמוגרפי

1. מתי יום ההולדת שלך? _____
2. בת כמה את? _____
3. מה המוצא שלך? _____
4. האם יש לך בן זוג?
_ לבד _ יוצאת עם משהו _ גרה עם בן זוג
5. מה הקושי העיקרי שלך בתפקוד היומיומי? _____
6. באיזו עיר את גרה? _____
7. האם יש לך ילדים? אם כן, כמה? _____
8. כמה אנשים גרים איתך בבית? _____
9. מה הם היחסים שלהם איתך?
10. איפה את גרה?
_ בבית המשפחה _ דירה _ בבית שלך _ בדיור קהילתי _ במוסד _ אחר: _____
11. אם את גרה בבית משלך, האם את משכירה אותו או שהוא בבעלותך?
12. כמה זמן את כבר גרה במקום הזה? _____
13. אילו יכולת לבחור לגור בכל דירה אפשרית, איך דירה זו הייתה נראית?
14. במה היא שונה מהדירה שלך עכשיו?
15. עם מי היית רוצה לגור?
16. היכן הדירה תהיה ממוקמת (עיר בארץ)?
17. האם למדת בבית ספר? אם כן, כמה שנים?

18. באיזה סוג של בית ספר למדת?
19. האם פעם או עכשיו עבדת וקיבלת כסף על עבודתך? אם כן, כמה שעות ביום את עובדת? כמה ימים בשבוע?
20. מה את עושה בעבודתך?
21. האם את נהנית בעבודה?
22. מה הדבר הכי טוב בעבודה?
23. מה הדבר הכי רע בעבודה?
24. מה היית משנה בעבודתך כיום?
25. באיזו עבודה היית רוצה לעבוד?
26. באיזה גיל את חושבת לפרוש מעבודתך?
27. מה היית רוצה לעשות לאחר הפרישה?

חלק 2: כלכלה ורשת בטחון

1. למי את פונה לעזרה כשאת נתקלת בבעיה? מה היחסים שלו/שלה איתך?
2. כמה זמן ביום אדם זה (משאלה 1) עוזר לך?
3. האם היית אומרת שהוא אדם (משאלה 1) שאפשר לסמוך עליו?
4. האם את דואגת לפעמים שתהיי לבד, ללא העזרה שאת צריכה? בבקשה תסבירי
5. האם האדם (משאלה 1) הזה פנוי בקלות? בבקשה תתארי כמה סיפורים.
6. כמה קרוב אדם זה (משאלה 1) לביתך?
7. מאיפה וממי את מקבלת כסף? (בבקשה ספרי לי עליהם)
8. כמה את מרוויחה בחודש?
9. האם את מסתדרת עם הכסף שלך?
10. האם את עורכת את הקניות שלך (מזון, חפצים אישיים, בגדים וכו')?
11. איך את מגיעה ממקום למקום בקהילה?
- ____ הליכה ____ אוטובוס ____ מונית ____ מכונית פרטית (של חבר, של שכן או קרוב משפחה)
- ____ ברכב שלך ____ אחר: _____
12. האם את מכינה את הארוחות שלך?
13. האם את עושה בעצמך את עבודות הבית שלך?
14. האם את עושה בעצמך את הכביסה שלך?

15. אם היית משנה משהו לגבי המצב הכלכלי שלך והתמיכה שאת מקבלת, מה היית משנה?

חלק 3: בריאות

1. איך היית מתארת את המצב הבריאותי הכללי שלך?
_ מצוין _ טוב _ רע _ רע מאוד
2. איך היית מתארת את המצב הבריאותי הכללי שלך יחסית לאנשים אחרים בגילך?
_ מצוין _ טוב _ רע _ רע מאוד
3. איך היית מתארת את מצבך הבריאותי יחסית ללפני 5 שנים?
_ מצוין _ טוב _ רע _ רע מאוד
4. האם הבריאות שלך מונעת ממך לעשות את מה שאת רוצה לעשות?
5. כמה פעמים היית אצל רופא שיניים בשלושת החודשים האחרונים?
6. כמה פעמים היית אצל רופא שיניים בשנה האחרונה?
7. אילו תרופות את לוקחת באופן קבוע? (בבקשה מני אותן)
8. האם את לוקחת ויטמינים?
9. האם יש לך בעיה בריאותית קבועה?
_ שמיעה _ ראייה _ ניידות _ תפקודים חיוניים (vital functions)
_ תקשורת _ מחלות _ אחר: _____
10. האם עשית בדיקות שגרתיות? אם כן, אילו?
_ pap – בדיקה לגילוי מוקדם של סרטן צוואר הרחם
_ בדיקה לגילוי מוקדם של סרטן (שד, מעי הגס וכו')
_ בדיקה לגילוי מוקדם של מחלות לב
11. כמה פעמים בשבוע את עושה הליכות?
12. האם את עושה סוג אחר של התעמלות באופן קבוע? אם כן, איזה ובאיזו תדירות?
13. כיצד היית מתארת את התזונה שלך?
_ מצוינת _ טובה _ רעה _ רעה מאוד
14. האם את אוכלת דברים שאת אוהבת?
15. מה הם המאכלים האהובים עליך? (בבקשה מני אותם)

16. האם את ישנה טוב?
17. באיזו שעה בדרך כלל את הולכת לישון?
18. באיזו שעה בדרך כלל את קמה בבוקר?

חלק 4: תפקידים חברתיים

1. ספרי לי על משפחתך.
2. כל כמה זמן את רואה את משפחתך?
3. איך היו חיי המשפחה שלך כשהיית ילדה?
4. איך חיי המשפחה שלך עכשיו?
5. ספרי לי על חבריך/חברותיך.
מי הם?
כמה זמן את מכירה את האדם?
כל כמה זמן את רואה אותו/אותה?
6. כיצד החברות ביניכם השתנתה?
7. תבני מעגל יחסים. שימי את השמות של האנשים שהכי חשובים לך ליד המרכז.



8. כשאת מזדקנת, האם התפקיד שלך בתוך המשפחה משתנה? אם כן, כיצד?

פנאי

9. כמה פעמים בחודש בממוצע את עושה את הפעילויות הבאות להנאה?

א. הולכת למועדון/מפגשים קבוצתיים

ב. הולכת לפאב

ג. הולכת למסעדה/הולכת לאירוע ספורטיבי

ד. הולכת לקניון

ה. הולכת לבית כנסת

ו. מדברת עם השכנים

ז. הולכת לבית של חברה

ח. הולכת לבית של קרוב/ת משפחה

ט. הולכת לקולנוע, הצגה או קונצרט

י. לוקחת חלק בפעילות ספורטיבית

יא. הולכת לפארק

יב. הולכת לספרייה

יג. אחר

10. מה היא הפעילות המועדפת עליך? (איזו פעילות את הכי אוהבת?)

11. האם יש לך מספיק כסף כדי לעשות את מה שאת אוהבת?

12. אילו פעילויות פנאי היית מוסיפה ביומיום שלך?

13. לאילו חוגים היית רוצה ללכת?

14. יחסית ללפני 5 שנים, האם את עושה יותר פעילויות פנאי מחוץ לבית או פחות?

15. אילו פעילויות פנאי את עושה בבית? באיזו תדירות?

_ צופה בטלוויזיה _ קוראת או מקשיבה לסיפורים _ משחקת משחקי שולחן

_ מקשיבה למוסיקה או לרדיו _ משחקת משחקי וידאו _ סורגת

_ מדברת בטלפון _ עובדת בגינה _ עושה פאזלים

_ אחר: _____

16. האם בדרך כלל את עושה פעילויות לבד או עם אחרים?

17. האם יש לך חברה/קרובה שאיתו/איתה את עושה פעילויות?

18. אם את רוצה לעשות משהו מיוחד, האם יש לך משהו לעשות את זה איתו?

19. בזמן החופשי שלך, כמה פעמים אין לך מה לעשות?

_ כמעט תמיד _ בדרך כלל _ לפעמים _ לעיתים רחוקות _ אף פעם

20. מה השתנה בחמש השנים האחרונות?

21. אם היית יכולה לשנות משהו לגבי פעילויות הפנאי, מה היית משנה?

22. האם את נוסעת לנופש?

באיזו תדירות?

עם מי?

מה את עושה?

23. ספרי לי אודות המקומות שהיית בהם. מה הכי אהבת?

חלק 5: רווחה אישית

1. באופן כללי, איך היית מדרגת את האושר שלך?
_ מאוד מאושרת _ מאושרת _ ככה ככה _ לא מאושרת
2. האם את מרגישה עצובה לעיתים קרובות?
3. האם יש משהו שאיכפת לו איך את מרגישה?
4. האם את עושה את מה שאת רוצה לעשות?
5. האם את דואגת או חרדה במשך היום?
6. האם את מרגישה בטוחה בסביבה שלך?
7. האם היית רוצה להישאר במיטה כל היום?
8. האם את מרגישה תורמת?
9. האם את מתעניינת במשהו או מתרגשת ממנו?
10. האם את בדרך כלל מרגישה מרוצה מהישג מסוים?
11. האם את מרגישה רצויה בקהילה שלך?
12. האם את מרגישה שיש לך שליטה בחיך?
13. בהשוואה לחבריך/חברותיך, האם יש ברשותך יותר או פחות דברים?
14. מה הם שלושת הדברים החשובים ביותר בחיך?
15. האם את יכולה להחליט החלטות בעצמך?
16. האם את מרוצה מסידורי המגורים שלך?
17. האם היית צריכה להתמודד עם אירועי חיים משמעותיים (לידות, מוות, מעברי משפחה וכו')?
18. מי או מה עזר לך באירועי חיים אלו?
19. כיצד את מתמודדת עם פתרון בעיות?
20. ספרי לי על יום שגרתי בחיך. (פעילויות, זמן הפעילויות, מי עוזר)
21. האם סוף השבוע שונה מימי השבוע האחרים?
22. האם היום הרגיל שלך היום שונה מהיום הרגיל שלך לפני 5 שנים?
23. מה הן החלומות שלך?

24. מה הן הדאגות שלך?
25. תסתכלי על עצמך בעוד 5 שנים. ספרי לי מה את רואה.
26. מה הדבר הכי טוב שקרה לך בשנה האחרונה?
27. מה הדבר הכי רע?
28. כשאת רואה ילדות צעירות שגם הן כמוך, מה שונה? מה דומה?
29. מה את חושבת הוא הסוד של חייך? (במקרה והשאלה לא תובן, מה את חושבת הדבר המיוחד בחייך שאף אחד אחר לא יודע?)
30. יש משהו שלא שאלתי והיית רוצה לספר לי?

נספח מספר 4

מכתב פנייה לאגף לטיפול באדם המפגר

לכבוד ד"ר חיה עמינדב

מנהלת השירות לאדם עם פיגור שכלי

ירושלים.

במסגרת תוכנית הלימודים לקבלת תואר מוסמך בפקולטה לבריאות ורווחה, החוג ללימודי זקנה באוניברסיטת חיפה, הנני עורכת מחקר בהנחייתם של ד"ר ישראל דורון וד"ר אילנה דובדבני.

מטרת המחקר היא לבדוק את חוויית ההזדקנות של נשים עם פיגור שכלי במילים שלהן, מתוך רצון אמיתי להבין את עולמן ולראותו מנקודת מבטן. זהו מחקר איכותני המדגיש את הזכות של אדם עם פיגור שכלי לקחת חלק בהחלטות על חייו. הנשים תשאלנה לגבי ההתמודדויות שלהן בזקנה, והעדפותיהן ורצונותיהן ביחס להמשך חייהן. אוכלוסיית המחקר אמורה לכלול נשים עם פיגור שכלי קל, בגילאי 50 ומעלה, המתגוררות במסגרות דיור שונות בצפון.

תוצאות המחקר עשויות לתרום ידע על עולמן של נשים אלו. נשים אשר לוקחות חלק במחקרים אודות רווחתן האישית הן המגויסות האידיאליות כיועצות על הדרך העדיפה להפוך את הממצאים לקווים מנחים לשינוי עבור כל הנשים עם צרכים דומים. היום, כאשר מחליטים על מסגרות המתאימות ביותר לצרכיהם של אנשים מזדקנים עם פיגור שכלי, תוצאות המחקר עשויות לתת נקודת מבט חשובה להמשך הדרך.

לשם ביצוע המחקר הנני פונה אליכם על מנת לקבל את עזרתכם באיתור אוכלוסיית המחקר

הפוטנציאלית וסיוע בגישה לאוכלוסייה זו.

בתודה מראש

נירי דוד

סטודנטית ל M.A.

נספח מספר 5

מכתב פנייה לאפטרופוס

שלום רב,

אני סטודנטית לתואר שני באוניברסיטת חיפה, החוג ללימודי זקנה, ועורכת מחקר במסגרת הלימודים. מטרת המחקר היא לבדוק את חוויית ההזדקנות של נשים עם צרכים מיוחדים במילים שלהן, מתוך רצון אמיתי להבין את עולמן ולראותו מנקודת מבטן. זהו מחקר איכותני המדגיש את הזכות של אדם עם צרכים מיוחדים לקחת חלק בהחלטות על חייו. המשתתפת תשאל לגבי ההתמודדויות שלה בזקנה, והעדפותיה ורצונותיה ביחס להמשך החיים. נשים אשר לוקחות חלק במחקרים אודות רווחתן האישית הן המגויסות האידיאליות כיועצות על הדרך העדיפה להפוך את הממצאים לקווים מנחים לשינוי עבור כל הנשים עם צרכים דומים. היום, כאשר מחליטים על מסגרות המתאימות ביותר לצרכיהם של אנשים מזדקנים עם צרכים מיוחדים, תוצאות המחקר עשויות לתת נקודת מבט חשובה להמשך הדרך.

מסגרת הריאיון:

השיחה תוקלט בטייפ. הריאיון ישוכתב מאוחר יותר ויימחקו ממנו פרטים מזהים. כל מה שבת משפחתכם תספרי/י בריאיון יהיה חסוי. הריאיון יארך כשעה במשך שני מפגשים.

אני מתחייבת לשמור על סודיות במחקר, ולהימנע מלחשוף כל פרט שיזהה את המשתתפת במחקר. זהותה תהיה מוגנת ולא יהיה ניתן לזהות אותה מתוך הממצאים.

ברצוני להדגיש כי המשתתפת תוכל לפרוש מהמחקר בכל שלב ושלו וכי אם לא תסכים להשתתף לא תיפגע בכל דרך שהיא.

נודה לך אם תאשר/י את השתתפות בת משפחתכם בריאיון ואת השימוש בקטעים מן החומר להוראה ולמחקר בעתיד. עם סיום המחקר אשמח לשתף אותך בממצאים.

אני מודה לך מראש על שיתוף הפעולה.

בברכה,

חוקרת ומראיינת: נירי דוד

טלפון: 0544369301

אישור השתתפות במחקר בנושא חוויית הזקנה בקרב נשים עם צרכים מיוחדים

אני _____ מס' ת.ז. _____

מאשר/ת שקראתי את המידע שהוצג בפניי ושהוסבר לי אישית על-ידי המראיינת, אשר התחייבה בפני בכתב, להבטיח סודיות בכל הנוגע לפרטיה האישיים של המשתתפת וכל פרט אחר שעלול לחשוף את זהותה. כמו כן, הובטח לי כי היא יכולה לחזור בה מהמוכנות להשתתף במחקר בכל עת.

אני מסכים/ה ש _____ תרואיין למחקר זה ומוכן/ה שייעשה שימוש בריאיון עמה לצורכי מחקר והוראה בלבד.

תאריך _____ חתימה _____

נספח מספר 6

הסכמה מדעת

המכתב יוקרא בפני המרואיינות במחקר, ואם ייוצר קושי בהבנתו הוא יוסבר במילים פשוטות יותר.

שלום רב,

אני סטודנטית לתואר שני באוניברסיטת חיפה, החוג ללימודי זקנה, ועורכת מחקר במסגרת הלימודים.

- מטרת המחקר היא לבדוק את חוויית ההזדקנות של נשים עם צרכים מיוחדים במילים שלהן, מתוך רצון אמיתי להבין את עולמן ולראותו מנקודת מבטן.
- אני מבקשת לראיין אותך על נושא זה, כפי שאת רואה אותו. השתתפותך במחקר עשויה לתרום משמעותית להבנת הנושא.

מסגרת הריאיון:

השיחה תוקלט בטייפ. הריאיון ישוכתב מאוחר יותר ויימחקו ממנו פרטים מזהים.

כל מה שבת משפחתכם תספר/י בריאיון יהיה חסוי. הריאיון יארך כשעה במשך שני מפגשים.

אני מתחייבת לשמור על סודיות במחקר, ולהימנע מלחשוף כל פרט שיזהה אותך במחקר: זהותך תהיה מוגנת ולא יהיה ניתן לזהות אותה מתוך הממצאים.

ברצוני להדגיש כי את תוכלי לפרוש מהמחקר בכל שלב ושלב שלו וכי אם לא תסכימי להשתתף לא תיפגע בכל דרך שהיא.

אודה לך אם תאשר/י את השתתפותך בריאיון ואת השימוש בקטעים מן החומר להוראה ולמחקר בעתיד. עם סיום המחקר אשמח לשתף אותך בממצאים.

אני מודה לך מראש על שיתוף הפעולה.

בברכה,

חוקרת ומראיינת: נירי דוד

טלפון: 0544369301

אישור השתתפות במחקר בנושא חוויית הזקנה בקרב נשים עם צרכים מיוחדים

אני _____ מס' ת.ז. _____

מאשר/ת שקראתי את המידע שהוצג בפני ושהוסבר לי אישית על-ידי המראיינת, אשר התחייבה בפני בכתב, להבטיח סודיות בכל הנוגע לפרטי האישיים וכל פרט אחר שעלול לחשוף את זהותי. כמו כן, הובטח לי כי אני יכולה לחזור בי מהמוכנות להשתתף במחקר בכל עת.

אני מסכים/ה להתראיין למחקר זה ומוכן/ה שייעשה שימוש בריאיון עמי לצורכי מחקר והוראה בלבד.

תאריך _____ חתימה _____

The Aging Experience as Seen by Elderly women with Intellectual Disability and Developmental Disability

David Niry

ABSTRACT

The life expectancy of people with intellectual disability and developmental disability (ID/DD) has been on the rise in recent years, as it has in the general population. This population is growing, and more people are expected to reach old age in the future. Many professionals, in and out of the Israeli Ministry of Social Affairs and Social Services, are debating the necessary adjustments required so that people with ID/DD can live a quality life. While these brainstorming sessions are carried out by professionals, there is no representation of the opinions of people with ID/DD.

The life expectancy of women with ID/DD is higher than that of men with ID/DD, and so the women inevitably experience the difficulties that accompany the aging process for a longer period of time. The aging experience of women with ID/DD is a unique one. Compare to men, they are more exposed to different illnesses, to depression, to a problematic economic state, and only a few of them experience a gender role as defined by society in a cultural context.

In 2004 an international study was conducted, which examined the experience of elderly women with ID/DD. Walsh & LeRoy (2004) published most of the findings of that comprehensive study in their book. No Middle Eastern countries were included in the study. The objective of the current study is to examine and describe the aging experience in the words of the women themselves, and to explore their ideas regarding the present and the

future. This paper will present the unique Israeli story., it will consider another contextual point of view, which displays the Israeli culture. 19 elderly women with ID/DD were interviewed for this study, each of whom has different living arrangement within the community.

Many aspects were raised during the interviews, and five major themes emerged from the main points of discussion. The first theme emphasizes the importance of work for these women, and the fact that they do not want to retire when they reach an older age, like the rest of the population. Work plays a very important role in these women's lives, it makes their day to day life more interesting, expands their social world, and allows them to be occupied for much of the day. Most women said that they wished to keep working to a very late age, and some said they wished to keep working indefinitely. Some women mentioned making a few adjustments at work, such as working fewer hours, so that work would better suit their abilities at that age.

The second theme addresses the women's feelings about their own aging. There is a fear of what's to come, a fear which seems at times to be related to stereotypes about old age. The elderly women reference mostly the external characteristic of old age, and tend to view the old woman as needy and sickly. They prefer to not be defined as an old woman, even though they can feel the decline in their physical condition and deterioration of their abilities.

The third theme focuses on a general feeling that these women are sometimes not allowed to do what they want to do. The lack of control that they feel in extensive and fundamental areas in their lives came up in many of the interviews. It seems that the staff and the families determine many things in the women's lives, sometimes they agree with these decisions and sometimes they protest them, but the women almost always resign themselves to them. The main areas where the women had mentioned a lack of control: where they lived, their roommates, and controlling their money.

The fourth theme emphasizes the importance of the spousal relationship in these women's lives. 10 of the 19 women interviewed were in a relationship. They all emphasize the importance of their spouse, who has become their best friend, and is always there for them, providing strong and important support. The women are sometimes worried about the health of their spouse, and their lives are affected by changes in their spouse's condition: from moving house to suit the needs of the spouse (a less independent apartment or living on a different floor), to their inner happiness in day to day life.

The fifth and final theme focuses on the women's positive self image. Most of the interviewees view themselves in a positive light. They define their health as good, even if they have certain illnesses and even if they have to take pills on a regular basis, and for the most part they rate their health as being better than that of their friends who are of similar age. Additionally, they view themselves as having control over their own lives, they make their own decisions, solve problems and do what they want, even if sometimes the staff and their families make the decisions for them.

The findings of the international study were compared with the findings of the current study. There seem to be many areas in which we resemble the rest of the world, but there is also uniqueness typical to Israeli society, that is affected by the values and policies here. One area where the differences were apparent was the place of the family in these women's lives. These women have more contact with their families. They meet with them and the family plays an important role in their lives, compare to most of the other countries that were studied, where the bonds are less meaningful, and the encounters less frequent. The policies of the Israeli Ministry of Social Affairs and Social Services, the National Insurance Institute of Israel and the local municipal councils also influence the women here and the differences, especially the financial support of these women in Israel. One example is the attention to these women's leisure time. Women in Israel attend more leisure activities, since there is

funding especially for that. The National Health Insurance Law is another major factor in the differences between Israel and the rest of the world, as all of the participants in the current study are covered by this law; they have better access to regular medical checkups, to proper medical care and to medications that are subsidized by the state. In other countries women have less medical checkups, take less medication, and receive less medical care.

The aging experience of women with ID/DD is a complicated but a positive one. They live in joy, even when they encounter hardships along the way. After a lifetime of dealing with being women with disabilities in a competitive and judgmental society such as ours, they now have to deal with the challenges of old age as well. Their optimism, their positive attitude towards life and their positive self image help them to overcome the difficulties they encounter along the way. Nowadays these difficulties include dealing with their own and their loved ones health issues, the loss of people that were dear to them, the fear of the unknown regarding old age, the loss of autonomy, coping with feeling powerless, fatigued and so on.

These women's worlds are rich and full of content. Their work is very important to them and takes up a considerable part of their days; their leisure activities are diverse and most of them attend several enrichment classes; they have at least one good friend and many more friends within their work and living situations; half of them are in a spousal relationship; most of them have a supportive family that is involved in their lives; and a staff that is generally attentive and is there for them.

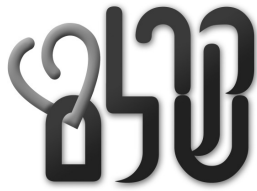
When examining the experience of aging women with ID/DD within the context of theories of Successful Aging, one could say that in some aspects they have a promising future ahead of them, and in other aspects the future is less promising. However, almost every aspect can be changed, with the right adjustments and the understanding of the importance of changing it.

The Successful Aging theory by Rowe & Kahn (1997, 1999) refers to successful aging as a combination of health, functioning and a full interest in day to day life. It seems that health is the only problematic component for these women. They are mostly independently functional, and they have full interest in day to day life, at work, during their leisure time and with their friends. It is important to raise awareness for a healthy lifestyle, and for prevention and maintaining health. In regards to functioning, skills should be preserved through the advancement programs. Additionally, interest in day to day life can be increased by deepening friendships, adjusting work even at an older age, and matching and expanding the enrichment classes.

Another theory of successful aging presents resilience as a key concept. Resilience is defined as an individual's ability to cope with difficulties. Resilience represents a combination of internal characteristics such as inner strength and self-efficacy, and external characteristics such as social support which helps to cope with the conditions in life. Resilience is created when one faces hardship in life and manages to overcome it, thus most events in life become routine, and only a few become stressors. It seems that these women have been through quite a few hardships in life. They have been coping their whole lives with a disability within the competitive and judgmental society we live in. Additionally, they had coped with different life experiences, such as moving away from home and into a residential program, the death of one of their parents and having to change jobs frequently. Moreover, these women live in an age of constant political and conceptual changes, which have directly affected their lives, everything from moving away from home and into an institution, and back to community residential programs, to the level of independence that has been afforded to them over the years. It seems that through coping with these complicated experiences these women developed resilience, which is allowing them to cope more easily at their old age.

Another theoretical term is "Quality of Life", which is a holistic term that includes a wide range of experiences. The quality of life approach is based on the Humanistic Approach, which emphasizes human unity, and every individual's potential for self development. The term quality of life by Schalock (2004) is a term that represents an individual's wish for life conditions that relate to 8 central dimensions in that individual's life: emotional well-being, interpersonal relations, material well-being, personal development, physical well-being, self-determination, social inclusion and rights. It seems that in the current study some of the dimensions exist for these women and others do not. Generally, emotional well-being, interpersonal relations, personal development, physical well-being exist in most women to some degree. Many of the women expressed dissatisfaction with their financial state, emphasizing that they would like more money. Their social inclusion is not always complete, and their friends are almost always disabled as well, and their classes take place inside their living compound and not at the local community center. Self-determination exists partially, each woman according to her personal character. However, standing up for right is almost nonexistent. Panitch (1983) mentioned 3 rights of people with disabilities: the right to meaningful activity, the right to as much independence as possible and the right to participate in making decisions that affect their lives. It seems that two of these rights are violated for these women on a daily basis. Authority figures are making many of their decisions for them, and their voice is not heard among policy makers.

To conclude, this study presents the experiences of aging women with ID/DD in their own words. Almost all of them said that they are happy and mostly optimistic about their lives. But upon deeper observation, there are still many factors that make their lives difficult. If we hear their voice and understand what they want to tell us, we could increase their chances and the chances of the entire ID/DD community of a successful aging.



مؤسسة "شاليم"
لتطوير خدمات للشخص ذو
التخلف العقلي في السلطات المحلية
The Shalem Fund
for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils
פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות



אוניברסיטת חיפה
UNIVERSITY OF HAIFA

The Aging Experience as Seen by Elderly women with Intellectual Disability and Developmental Disability

Niry David

Supervised by: Dr. Doron Israel, Dr. Ilana Duvdevani

Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the
Requirements for the Master's degree
Faculty of Social Welfare & Health Sciences
Department of Gerontology
Haifa University



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

2010

קרן שלם/567/2010