



קרן של"ם לפיתוח שירותים לאדם
עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות



האוניברסיטה העברית בירושלים
The Hebrew University of Jerusalem

בדיקת הקשר בין מקום המגורים ותפיסת איכות החיים של בוגרים עם פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות. השוואה בין תפיסת הבוגרים עצמם, בני משפחותיהם ומטפליהם

אורלי גת

בהנחיית - ד"ר שירה ילון- חיימוביץ



עבודת גמר זו נערכה בסיוע מענק מחקר מקרן של"ם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות

2008



קרן של"ם לפיתוח שירותים לאדם
עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות



האוניברסיטה העברית בירושלים
The Hebrew University of Jerusalem

בדיקת הקשר בין מקום המגורים ותפיסת איכות החיים של בוגרים עם פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות. השוואה בין תפיסת הבוגרים עצמם, בני משפחותיהם ומטפליהם

אורלי גת

בהנחיית - ד"ר שירה ילון- חיימוביץ

**עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת התואר
"מוסמך האוניברסיטה", במסגרת מסלול מוסמך במדעי הרפואה
בית הספר לריפוי בעיסוק של הדסה והאוניברסיטה העברית ירושלים**



**עבודת גמר זו נערכה בסיוע מענק מחקר מקרן של"ם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות**

2008

תודות

ברצוני להודות לאנשים אשר עזרו לי לבצע את המחקר ולכתוב את העבודה:

ראשית, ברצוני להודות לד"ר שירה ילון-חיימוביץ, אשר הייתה לצידי ברגע הנכון כדי להראות לי דרך חדשה, וידעה בדרכה העדינה לאפשר לי לבחור ללכת בה. אשר לאורך כל הדרך לא הניחה מידי ובחכמתה כיוונה, לימדה והנחתה אותי. תודה על הזמינות. תודה על ההנגשה והנגישות.

תודה לקרן של"ם, הקרן לפיתוח שירותים לאדם המפגר ברשויות המקומיות, על הענקת המלגה לצורך עריכת מחקר זה.

תודה מיוחדת לבית נועם. למקום ולאנשים. תודה לאיקי בר-חיים אשר עודד את המחקר בבית נועם, תודה לפנינה ביאליק אשר תמכה ברעיון. תודה לנעמה שעזרה בשילוב המחקר במערכת בבית נועם. תודה לצוות הריפוי בעיסוק: ריקי, דורית, יעל, רותם וטובית, שהיו שם לצידי. אני גאה ומודה על היותי חלק ממקום מיוחד זה.

תודה גדולה לאייל בר חיים אשר ביצע את העבודה הסטטיסטית במחקר זה, על שהראה סבלנות רבה לצרכים המשתנים של המחקר.

תודה מיוחדת לחניכי בית נועם, לבני משפחותיהם ולאנשי הצוות אשר לקחו חלק במחקר.

תודה לעוזרות המחקר, יונית ועפרה.

ולבסוף, לבני משפחתי ולחברי, תודה על תמיכה לאורך כל הדרך.

אורלי טת
חנאכה תשס"ו

תוכן העניינים

I.....	רשימת תרשימים
II.....	רשימת טבלאות
III.....	תקציר
1.....	מבוא
1.....	הצגת הבעיה
1.....	סקירת ספרות
1.....	פיגור שכלי
3.....	שיתוק מוחין
3.....	איכות חיים
5.....	איכות חיים בקרב אנשים עם מוגבלויות פיזיות ופיגור
6.....	דיור ואיכות חיים בקרב בוגרים עם פיגור שכלי
7.....	גישת הלקוח במרכז בקרב אנשים עם פיגור שכלי
8.....	הערכת איכות חיים בתחום הפיגור
10.....	רציונל ומטרת המחקר
10.....	שיטה
10.....	שאלות המחקר
11.....	השערות המחקר
12.....	אוכלוסיית המחקר
13.....	כלי המחקר
16.....	הליך המחקר
18.....	ניתוח נתונים
18.....	תוצאות
23.....	דיון
29.....	ההשלכות היישומיות של המחקר
31.....	נספחים

33.....	נספח א': עיבוד סקאלת התשובות לסמלים מתוכנת Bordmaker
35.....	נספח ב': טופס הסכמה מדעת.....
37.....	נספח ג': שאלון למשתתף / למשתתפת.....
49.....	נספח ד': מכתב הסבר לבן / בת המשפחה.....
51.....	נספח ה': שאלון לבן / בת המשפחה.....
59.....	נספח ו': מכתב הסבר למטפל/מטפלת.....
61.....	נספח ז': שאלון למטפל/מטפלת.....
69.....	נספח ח': טופס מצב פיזי.....
71.....	ביבליוגרפיה.....
80.....	Abstract.....

תקציר

בשנים האחרונות קיימת מגמה מרכזית במקצוע הריפוי בעיסוק לאמץ את גישת "הלקוח במרכז", במקביל מתרחשת עלייה מתמדת בהתייחסות לתחום איכות החיים כתחום מרכזי וכמטרת טיפול מרכזית בתיאוריות וגישות טיפוליות בריפוי בעיסוק. בנוסף, הדגש הבינלאומי על איכות חיים בתחום הפיגור השכלי נמצא בעליה מתמדת. אחד המרכיבים המרכזיים באיכות חייו היא הסביבה בה אנו חיים, כאשר מקום המגורים הוא גורם מרכזי בסביבתו של האדם. כאשר מדובר בבוגרים בעלי פיגור ונכויות פיזיות קשות מתעוררת השאלה בקרב אנשי מקצוע ובני משפחה, האם עדיף לבוגרים להתגורר עם משפחותיהם או בדוור בקהילה. האופן בו האדם תופס את איכות חייו הוא סובייקטיבי, ולכן, על-אף הקשיים הכרוכים בכך, מקובל כיום כי על האדם עם הפיגור השכלי להיות מעורב באופן ישיר בהערכת איכות חייו. במחקר הנוכחי נערכה השוואה ונבדק הקשר בין תפיסת איכות החיים של בוגרים עם פיגור ונכויות פיזיות קשות על-ידי בני משפחה, מטפלים והבוגרים עצמם הגרים בקהילה לבין תפיסת איכות החיים של בוגרים עם פיגור ונכויות פיזיות קשות על-ידי בני משפחה, מטפלים והבוגרים עצמם הגרים בבית ההורים.

תפיסת איכות החיים נמדדה באמצעות שימוש בשאלון Cross Cultural Survey of Quality of Life (סקר בין-תרבותי של מדדי איכות חיים) (Schalock & Vardugo, 2001). השתתפו 30 בוגרים בעלי פיגור השוהים במרכז היום "בית נועם" שבקרית אונו (גיל ממוצע 30.4 שנים), מתוכם 27 (90%) עם שיתוק מוחין, ו-3 (10%) עם מחלה ניוונית פרוגרסיבית. השתתפו גם 24 בני משפחה מדרגה ראשונה ו-30 מטפלים מאותו המרכז (סה"כ n=81). המידע מן הבוגרים התקבל באמצעות ראיון שהתבצע על-ידי איש-טיפול שאינו מוכר לבוגר. המידע מבני המשפחה והמטפלים התקבל באמצעות מילוי השאלון באופן עצמאי. בנוסף, נעשה שימוש ב"טופס מצב פיזי" אשר נבנה לצורך המחקר הנוכחי ונותן מידע לגבי המצב הפיזי ורמת התפקוד של הבוגר.

ממצאי המחקר עולה כי לא נמצא קשר בין מקום המגורים לבין תפיסת איכות החיים של הבוגרים. יחד עם זאת כן נמצאו קשרים בין האופן בו הבוגרים תופסים את איכות חייהם לבין האופן בו בני משפחתם תופסים זאת, בין תפיסות וערכים של בני המשפחה לבין מגורים של הבוגרים.

תוצאות המחקר מורות על כך שתפיסת איכות החיים אינה בהכרח תלויית סביבת מגורים. נראה כי לא ניתן לקבוע מראש מהי סביבת המגורים אשר תספק תחושה טובה יותר של איכות חיים עבור בוגרים עם פיגור שכלי. אי לכך, על בני המשפחה והמטפלים כאחד להיות קשובים לתפיסותיו של הבוגר עם הפיגור השכלי בעת קבלת החלטות משמעותיות לגבי חייו. כמו כן ניתן להסיק כי תפיסת

II

איכות החיים של הבוגר עם הפיגור ע"י בני משפחתו משפיעה על האופן בו הבוגר עצמו תופס את איכות חייו וכי בני משפחה לבוגרים הגרים בקהילה מקנים חשיבות גבוהה יותר לביטוי של עצמאות ושליטה , לעיסוק במטרות וערכים אישיים ולהזדמנויות הבחירה.

רשימת תרשימים

- גרף 1 . נתוני מצבם הפיזי של הבוגרים 13
- גרף 2. ממוצעי המדדים במימד "חשיבות" אצל הבוגרים 19
- גרף 3. ממוצעי המדדים במימד "דגש" אצל הבוגרים 19
- גרף 4. השוואה בין ממוצעי הבוגרים לבין ממוצעי בני המשפחה במימד "דגש" 21
- גרף 5 : השוואה בין ממוצעי הבוגרים לבין ממוצעי המטפלים במימד "חשיבות" 23

רשימת טבלאות

- 15 טבלה 1. תחומי איכות החיים והמדדים כפי שמובאים בסקר
- טבלה 2. קשר בין מקום המגורים של הבוגרים לבין האופן בו נתפסת
- 20 איכות החיים שלהם על-ידי בני משפחותיהם

מבוא

הצגת הבעיה :

בשנים האחרונות קיימת מגמה מרכזית במקצוע הריפוי בעיסוק לאמץ את גישת "הלקוח במרכז" (Law, & Mills, 1998), במקביל, מתרחשת עלייה מתמדת בהתייחסות לתחום איכות החיים כתחום מרכזי וכמטרת טיפול מרכזית בתיאוריות וגישות טיפוליות בריפוי בעיסוק (Christiansen, & Baum, 1997, 2005; Creek, 2006; ילון-חיימוביץ, ש., זק"ש ד., ויינטראוב נ., ושות', 2006). בנוסף, השימוש הבינלאומי במונח של איכות חיים בתחום הפיגור השכלי נמצא בעליה מתמדת (Schalock, 2004; Renwick, 1998). כאשר מדובר באוכלוסיית הבוגרים בעלי פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות מתעוררות שאלות הנוגעות לדרכים ליישום זרמים מרכזיים אלו: כיצד נוודא, כמטפלים, מהו רצונו האמיתי של הלקוח, כיצד נוודא כי הבחירות אותן הוא מבצע הן אכן שלו, כיצד נבחן במבחן הזמן האם טוב לו? האם הוא מרוצה מחייו? כיצד הוא תופס את איכות חייו?

אחד המרכיבים המרכזיים באיכות חייו היא הסביבה בה אנו חיים, כאשר מקום המגורים הוא גורם מרכזי בסביבתו של האדם. בשלושת העשורים האחרונים, בהשפעת תנועת האי-מיסוד ועקרון הנורמליזציה חלה ירידה בהיקף השירותים במסגרות מעוניות (מוסדיות) עבור אוכלוסייה עם פיגור ועליה בפיתוח מסגרות בקהילה (Young, Sigafos, Suttie, Ashman, & Grevell, 1998). כאשר מדובר בבוגרים בעלי פיגור ונכויות פיזיות קשות מתעוררת לעיתים השאלה בקרב אנשי מקצוע ובני משפחה, האם עדיף לבוגרים להתגורר עם משפחותיהם או בדוור בקהילה (Reiter, & Bendov, 1996), זאת כחלק מאימוץ גישת הלקוח במרכז ומן הדגש המושם כיום על האופן בו האדם עם הלקות תופס את איכות חייו. קיימת התעניינות גוברת במשתנים חברתיים וסביבתיים המקדמים או מעכבים שביעות רצון ותחושה של רווחה. אי לכך, לא ניתן היום להניח כמובן מאליו שחיים בקהילה הם, בהגדרתם, טובים יותר מן החיים עם ההורים (Reiter & Bendov, 1996), ויש מקום להמשיך ולחקור נושא זה.

סקירת ספרות

פיגור שכלי. פיגור שכלי מתייחס למגבלות משמעותיות הן בתפקוד אינטלקטואלי והן בהתנהגות מסתגלת כפי שבאה לידי ביטוי בכשרי הסתגלות מושגיים, חברתיים ומעשיים, הפיגור השכלי מתגלה לפני גיל 18. הגדרה זו אינה ניצבת בפני עצמה אלא נלוות אליה מספר הנחות

המהוות חלק בלתי נפרד ממנה:1) המגבלה בתפקוד הנוכחי נבדקת בהקשר של הקהילה האופיינית לתרבות ולקבוצת הגיל של הפרט; 2) הערכה תקפה מחייבת התייחסות לשונות תרבותית, לשונית והתנהגותית וכן התייחסות להבדלים בין אישיים; 3) בתוך הפרט מתקיימות בו זמנית עוצמות ומגבלות; 4) מטרה מרכזית בתיאור המגבלות הינה יצירת פרופיל מערכות התמיכה הנחוצות ו-5) באם תותאמנה מערכות התמיכה באופן אישי ולאורך זמן הרי שתפקודי החיים של אדם עם פיגור שכלי ישתפרו (Luckasson, Borthwick-Duffy, Buntinx, Coulter,) (Craig, Reeve, et al, 2002).

קיימות שיטות שונות לסיווג האוכלוסיה הרחבה של האנשים עם הפיגור השכלי. שיטת הסיווג המסורתית והנפוצה ביותר היא השיטה המסווגת עפ"י רמת התפקוד האינטלקטואלי. שיטה זו נמדדת באמצעות מנת משכל (IQ) ומחולקת לארבע רמות: 1. קל (mild), בטווח הציונים 70 (בערך) עד 50/55. 2. בינוני (moderate), בטווח הציונים 50/55-35/40. 3. קשה (severe), בטווח הציונים 20/25-35/40, ו-4. עמוק (profound) בטווח הציונים שלמטה מ-20/25 (רונון, 2005). כיום חלוקה זו מחייבת גם אבחון וייצוג של רמת התפקוד החברתי והמעשי. על פי ההגדרה החדשה, הסיווג הרלוונטי הוא עפ"י רמת תמיכות ולא עפ"י רמת תפקוד אך חלוקה זו טרם יושמה בישראל.

הסיבות לפיגור שכלי הן רבות ומגוונות, כאשר מקובלת כיום חלוקה לשתי קבוצות מרכזיות: הקבוצה הראשונה היא של פיגור שכלי עם אטיולוגיה ביולוגית-אורגנית, הקבוצה השנייה מתייחסת לפיגור שכלי ללא אטיולוגיה ביולוגית-אורגנית אלא לגורמים סביבתיים-חברתיים-חינוכיים (רונון, 2005). שיעור הפיגור השכלי בקרב כלל האוכלוסייה הוא כ- 0.83% (רונון, 2005).

Schalock et al. (2007) מתארים כי לאחרונה, נעשה שימוש הולך וגובר במונח Intellectual Disability (ID) במקום במונח Mental Retardation על מנת לתאר אוכלוסיה עם פיגור שכלי. הם מצביעים על מספר יתרונות של מונח זה: א) המונח ID משקף את השינוי המבני ביחס ללקויות, כפי שהם מוצעים ע"י ה-WHO וה-AAIDD, ב) הוא משתלב בצורה טובה יותר עם המהלך המקצועי במקצועות שונים אשר מתמקדים בהתנהגות תפקודית ובהקשר שלה, ג) הוא מהווה בסיס הגיוני לאמצעי תמיכה ייחודיים המתאים למסגרות-התייחסות חברתיות-אקולוגיות, ד) פחות פוגע ברגשותיהם של אנשים עם לקויות ו-ה) יותר מתאים לטרמינולוגיה בינלאומית, כפי שבאה לידי ביטוי למשל בשינוי שמה של העמותה האמריקאית לפיגור שכלי

(AAMR) ל"עמותה האמריקאית למוגבלות שכלית והתפתחותית" (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities-AAIDD). על-אף השינויים שתוארו למעלה, בעבודה זו נעשה שימוש במונח "פיגור שכלי", משום שזהו עדיין השימוש הרווח כיום בישראל.

שיתוק מוחין (Cerebral Palsy, CP). זה למעלה מ-150 שנה מתקיימים ויכוחים בניסיונות להגדיר במדויק את המונח "שיתוק מוחין" ודיונים כיצד האופנים השונים של CP ניתנים לסיווג. הגדרה של לקות כזו הינה משמעותית משום שהיא מהווה בסיס לתכנון הטיפול ולהגדרת השכיחות באוכלוסיה (Morris, C., 2007). לאורך השנים מקובל היה לסווג CP לפי הפגיעה בגפיים (המיפלגיה, דיפלגיה) ובמקביל לתאר את סוג הפגיעה בתנועה (ספסטי, דיסקינטי). לאחרונה הלכה והתבהרה העובדה כי יש צורך לקחת בחשבון אפיונים נוספים של הפגיעה בעת שמגדירים ומסווגים CP, על מנת להבין אותה ולטפל באנשים עם CP בצורה טובה יותר (Rosenbaum, Paneth, Levinton, Goldsein, & Bax, 2007). ההגדרה המקובלת כיום היא: CP מתאר קבוצה של ליקויים בהתפתחות של התנועה והיציבה, הגורמים להגבלה בפעילות, ונגרמים מפגיעה לא-פרוגרסיבית במוח המתפתח של העובר או היילוד (Carr, Reddy, Stevens, Blair, & Love, 2005; Rosenbaum et al, 2007; Rosenbaum et al, 2007). בנוסף להגדרה זו, מציעים להגדיר ולסווג CP בהתייחס לארבעה מרכיבים: 1) ליקויים מוטוריים. 2) ליקויים נלווים (3) ממצאים אנטומיים והדמיות של מערכת העצבים ו-4) אטיולוגיה וזמן הפגיעה. עפ"י Ashwal et al. (2004), שכיחותן של הלקויות הנלוות ל-CP הן: לקויות קוגניטיביות: 52%, אפילפסיה: 45%, קשיי ראייה: 28%, הפרעות שפה ודיבור: 38%, קשיי שמיעה: 12%. הוא אף טוען כי קיים קשר, אם כי לא מוחלט, בין סוג השיתוק לבין חומרת הליקוי הקוגניטיבי. CP היא תופעה מרובת אטיולוגיות, כאשר גורמים כגון גנטיקה, פגם במבנה המוח, זיהום או חוסר-חמצן למוח המתפתח הם רק אחדים מן הגורמים לה (Odding, Roebroek, & Hendrik, 2006).

איכות חיים (Quality of Life – QOL). השימוש הבינלאומי במונח של איכות חיים

נמצא בעליה מתמדת (Schalock et al, 2005; Renwick, 1998).

Marchand (2000), ציינו כי מבחינה היסטורית, ניתן להבחין במספר גורמים מרכזיים אשר תרמו לעניין הגובר בתחום זה של איכות חיים:

(1) המעבר המחשבתי מהתמקדות באמונה כי מדע, רפואה וחידושים טכנולוגיים בלבד ישפרו את החיים, להבנה כי איכות החיים האישית, המשפחתית, הקהילתית והחברתית נובעת משילוב של הרשומים למעלה עם ערכים, תפיסות ותנאים סביבתיים. שינויים מחשבתיים אלו גובשו כחלק מהמעבר ממודל רפואי למודל ביופסיכוסוציאלי, כפי שבא לידי ביטוי במסמך ה-ICF (International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps) של ארגון הבריאות העולמי (World Health Organization-WHO). ההבדלים הבולטים בין המודלים הם בכך שבעוד במודל הרפואי הושם דגש על התוצאות של המחלה ובמגבלה, במודל הביופסיכוסוציאלי קיים דגש על מרכיבים של בריאות ועל מידת התפקוד וההשתתפות. (WHO, 2008)

(2) ההתקדמות מתנועת הנורמליזציה ומעבר לשירותים הניתנים בקהילה, תוך בחינת התוצאות של חיים בתוך הקהילה. תנועת הנורמליזציה גרסה כי יש לספק סגנון חיים קרוב ככל הניתן לתנאים רגילים של חיי היומיום (Nirje, 1985 in Young et al, 1998) והביאה למעבר משמעותי של אוכלוסיה של אנשים עם פיגור שכלי ממגורים במוסדות למגורים בקהילה. אומנם אנשים עם פיגור אשר עברו ממגורים במוסד למגורים בקהילה הראו התנהגות מסתגלת יותר, יותר עצמאות בטיפול העצמי, יכולת גבוהה יותר לבחירה עצמאית ויחסים טובים יותר עם מטפליהם ובני משפחתם (Young et al, 1998), אך עם המעבר להסתכלות על רצונותיו וצרכיו של היחיד, עלה הצורך לבדוק אפשרויות שונות של סביבות מגורים המקדמות או מעכבות תחושה של ואיכות חיים (Reiter, & Bendov, 1996).

גם ישראל לקחה חלק בשינויים התפיסתיים שהתרחשו בעולם כולו ובמעבר מתפיסה של נורמליזציה בשנות ה-70 לתפיסה המבוססת על איכות חיים לקראת שנות ה-90 (Reiter, & Schalock, 2007).

השימוש הרחב במושג גרר בעקבותיו הגדרות רבות בספרות הסוציולוגית, הפסיכולוגית והרפואית (מנדלר ונאון, 2001). ארגון הבריאות העולמי הגדיר איכות חיים כך: "תפיסתם של אנשים את מצבם בחיים, בהקשר של התרבות ומערכת הערכים שלהם, ובהתייחס למטרותיהם, לצפיותיהם, ולאותם דברים להם הם מקנים חשיבות. זהו מושג רחב-היקף המושפע בצורה

משולבת ממצבו הגופני והנפשי של האדם, רמת העצמאות שלו, היחסים החברתיים שלו, האמונות שלו ובאופן ניכר מסביבתו" (WHO, 2008). Scshlock and Verdugo (2002), נמנעו מבחירה בהגדרה אחת למושג איכות חיים אך טענו כי מושג זה כולל שמונה תחומים בסיסיים (Core QOL domains): 1) רווחה רגשית, 2) יחסים בין-אישיים, 3) רווחה חומרית, 4) התפתחות אישית, 5) רווחה גופנית, 6) הגדרה עצמית, 7) שייכות חברתית ו-8) זכויות. כל אחד מתחומים אלו מורכב משלושה מימדים (ראה טבלה מס' 1). קלסיפיקציה זו משמשת אף בכלים המשמשים למדידת איכות חיים.

במהלך המאה האחרונה נעשו פריצות דרך בתחומים המדעיים והטכנולוגיים אשר שיפרו במידה ניכרת את איכות החיים של אנשים עם מוגבלויות פיזיות (Schalok, & Verdugo, 2002), אנשי מקצוע מתחומי הבריאות נעשים מודעים יותר ויותר לכך ששיפור באיכות החיים היא אחת מן המטרות המרכזיות במקצועות הרפואה והטכנולוגיה (Patric, & Ericson, 1988 in Schalok & Verdugo, 2002). במהלך העשורים האחרונים התפתח תחום מחקר המתמקד באיכות חיים הקשורה לבריאות (Health-Related Quality of Life-HRQOL). HRQOL מתייחס להיבטים שונים בחיי האדם המושפעים בצורה משמעותית משינויים במצב הבריאותי: היבטים פיזיים, נפשיים וחברתיים (Schalok, & Verdugo, 2002).

איכות חיים בקרב אנשים עם מוגבלויות פיזיות ופיגור. מחקרים מן העשור האחרון מצביעים על כך כי אנשים בעלי שיתוק מוחין הנם בעלי איכות חיים ו-HRQOL הנמוכים מן האוכלוסייה הכללית בחלק, אך לא בכל ההיבטים של איכות חיים. כמו-כן נמצא כי הערכות תפקודיות כגון אבחון תפקודי מוטוריקה גסה (GMFCS) אינם נמצאות בקורלציה עם הערכות של איכות חיים, בעקר בתחום הרווחה הרגשית (Livingston, Rosenbaum, Russell, & Palisano, 2007), כלומר, רמת היכולת התפקודית, הפיזית, לא מעידה בהכרח על רמת איכות החיים של האדם.

חקר איכות החיים בתחום הפיגור החל בסוף שנות ה-70 והתייחס לאנשים עם פיגור שכלי, למשפחותיהם, וכן למטפלים ולארגונים התומכים בהם. כתוצאה ממחקרים אלו, ארגונים ונותני שירותים חותרים ליישום מודלים של איכות חיים בעבודה עם אנשים עם פיגור שכלי (Brown, & Brown, 2005, Reiter, & Schalock, 2007). במהלך שנות מחקר אלו עלתה השאלה האם

אותם מדדים המאפיינים איכות חיים של כלל האוכלוסייה, תקפים לצורך בחינת איכות החיים של אנשים עם נכויות, ובמיוחד של אנשים עם פיגור (מנדלר ונאון, 2001). לאור מגוון דעות בנושאים אלו נפגשה בשנת 2004 קבוצת מחקר בעלת עניין מיוחד באיכות חיים, השייכת לארגון העולמי ללימוד מדעי של מוגבלויות אינטלקטואליות (IASSID) וציינה שלושה עקרונות בהתייחס לאיכות חיים: 1) איכות חיים היא רב-ממדית ומושפעת מגורמים אישיים וסביבתיים והיחסים ביניהם, 2) לאיכות חיים יש את אותם המרכיבים עבור כל בני האדם ו-3) איכות חיים משתפרת באמצעות הגדרה-עצמית, משאבים, מטרה בחיים ותחושת שייכות (Bramston, Chipuer, & Pretty, 2005). עקרונות אלו תואמים את המעבר מהסתכלות של נורמליזציה להתבוננות ממוקדת לקוח, תוך שימת לב לרצונותיו ושאיפותיו של היחיד, גם זה עם הלקויות השכליות. הם תואמים גם את המעבר ממודל רפואי למודל הביופסיכוסוציאלי, תוך התמקדות בעוצמות ויכולות התפקודיות של האדם, ולא בלקות. עיסוק באיכות חיים משמעותו להביא את האדם לקו הקדמי של הדיון, הרעיון של איכות חיים מאפשר גישה חיובית כלפי אנשים, כל שכן כלפי אנשים עם מוגבלויות (Schalok, & Verdugo, 2002).

דיור ואיכות חיים בקרב בוגרים בעלי פיגור שכלי. עיקרון הנורמליזציה, אשר החל להתפתח בשנות השבעים של המאה שעברה, הציע, בין השאר, כי על בוגרים צעירים בעלי לקויות התפתחותיות לעבור לגור בקהילה באופן עצמאי או בקבוצות קטנות של בני גילם (Reiter, & Bendov, 1996). (Schalok and Verdugo, 2002) מביאים סקירת מחקרים של Emerson and Hatton (1996), (46 מחקרים שונים) המראים כי קיים קשר בין מגורים בקהילה לבין עלייה בהשתתפות בפעילויות היום-יום ובשימוש בשירותים מוסדיים, יותר קשר עם המטפלים, קרובי משפחה וחברים ויותר קבלה בקהילה. מנדלר ונאון (2001) מתארות כי בסדרת מחקרים שערך Wehmeyer (1999) בשיתוף עם חוקרים שונים נמצא כי האפשרויות וההזדמנויות להנות מאוטונומיה, העצמה, עצמאות, בחירה ושיעור רצון, הנחשבים לחלק ממדדי איכות חיים, הינה גבוהה יותר בקרב דיירים המתגוררים בקהילה בהשוואה לאלו הגרים במוסדות. מחקרים אלו ורבים אחרים הדגישו, על בסיס עקרון הנורמליזציה, את היתרונות במגורים בקהילה לעומת המגורים במוסדות (Braddock, Emerson, Felce, & Stancliffe, 2001; Dagnam, Ruddick, & Jones, 1998; Gregory, Robertson, Kessissoglou, Emerson, & Hatton, 2001;

Manssel, 2006; O'Brien, 2001; Wehmeyer, & Bolding, 2001; Young, 2006). עם זאת, מדגיש Braddock (2001), כי למרות הרצון להדמות את המגורים בקהילה למגורים של כלל האוכלוסייה, קיימים הבדלים מובהקים במאפיינים של המגורים המיועדים לאנשים עם פיגור: רבים מהם מתגוררים עדיין בקבוצות המונות מספר גדול של אנשים בהשוואה למספר האנשים הגרים במגורים רגילים, מה שמחייב גם שינויים ברמה הארכיטקטונית של בתי המגורים. איפיונים אלו, בין השאר, מעלים שאלות לגבי הכלת עקרון הנורמליזציה על מגורים בקהילה. בנוסף, מעטים המחקרים המשווים בין מגורים בבית ההורים לבין מגורים בדיור מוגן בקהילה (שני אופנים אלו נחשבים בספרות לדיור בקהילה). בעוד שבעבר, העיקרון שהנחה את הקביעה כי האפשרות האופטימלית למגורים עבור בוגרים עם פיגור שכלי היה עיקרון הנורמליזציה, כיום הרעיון של איכות חיים משמש כקו מנחה בעת קביעת מקום מגורים עבור היחיד. רעיון זה של איכות חיים משקף למעשה את מידת ההתאמה בין רצונותיו, שאיפותיו ויכולותיו של האדם לבין תנאי המגורים שלו (Reiter, & Bendov, 1996; Schalok, & Verdugo, 2002), בעודו מתייחס לרצונותיו וצרכיו של היחיד ונמנע מקביעה כוללת כי סוג מגורים מסוים נכון עבור כלל האוכלוסייה של בוגרים עם פיגור שכלי.

גישת הלקוח במרכז בקרב אנשים עם פיגור שכלי. גישת הלקוח במרכז הינה גישה מרכזית במקצוע הריפוי בעיסוק, אשר החלה להתפתח בראשית שנות השמונים בקנדה. עם זאת, רק באמצע שנות התשעים הוגדרה הגישה לראשונה על-ידי Law, Baptist and Mills (1995) כ"גישה טיפולית הכוללת פילוסופיה של כבוד לאנשים המקבלים שירות ושותפות עימם. למעשה, גישת הלקוח במרכז מזהה את האוטונומיה של כל אדם, את הצורך בבחירתו של הלקוח בתהליך קבלת ההחלטות... את הכח שמביא הלקוח למפגש הטיפולי, את היתרון שבשותפות של לקוח-מטפל ואת הצורך לוודא כי השירות שמוצע הינו נגיש ומתאים לנסיבות חייו של הלקוח" (עמ' 253). במהלך השנים נערכו מחקרים שונים על-מנת להוכיח את יעילות הטיפול באמצעות שיטה זו (Law, & Mills, 1998). הן הדגישו כי הלקוח ישתתף ברמה שונה, בהתאם ליכולותיו, אך כל לקוח מסוגל למידה מסוימת של שיקול דעת לגבי האופן בו הוא בוחר לחיות את חייו. אך על-אף הנאמר לעיל, לאנשים עם פיגור שכלי יש קושי לעיתים לבטא את התחושות שלהם לגבי חולי ולגבי השפעה של הטיפול, לכן יש להם יכולת מוגבלת לקחת חלק באופן ישיר בהחלטות הנוגעות לבריאותם ולאיכות חייהם (Carlson, 2002), מה שמקשה על מטפלים המאמצים שיטה זו כגישה

מרכזית. למרות הקושי המתואר כאן, במהלך העשורים האחרונים התרחש שינוי בגישת הטיפול באנשים עם פיגור שכלי לגישה שהיא יותר ממוקדת-לקוח, בעקבות כך גדלה המודעות לצורך להתחשב בצרכיו וברצונותיו של האדם עם הפיגור השכלי (Hallgren, & Kottorp, 2005). נשאלת השאלה, באיזו מידה גישת "הלקוח במרכז" אכן מיושמת עבור אנשים עם פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות; מצד אחד קיים קושי אמיתי של אנשים אלו בהבעת דעותיהם ורגשותיהם לגבי הטיפול אותו הם מקבלים, לכן הם מוגבלים ביכולתם להשתתף באופן ישיר בהחלטות טיפוליות הנוגעות לבריאותם או לאיכות חייהם. מצד שני, מטפלים העובדים על פי גישת "הלקוח במרכז" מעוניינים לשתף לקוחות אלו בהחלטות טיפוליות, תוך מודעות לקשיים האובייקטיביים שלהם. Carlson (2002), מדגיש כי השימוש בגישת הלקוח במרכז בטיפול באנשים עם פיגור שכלי מעלה לדיון נושאים אתיים הנוגעים לטובתם ולזכויותיהם של אנשים עם פיגור שכלי, כמו גם דיון באיכות חייהם. בין היתר עולה הצורך לבדוק עד כמה קיימת התאמה בין האופן בו אנשי המקצוע תופסים את יכולתם של לקוחות אלו לקחת חלק בהחלטות הנוגעות לחייהם לבין האופן בו הבוגרים עצמם תופסים זאת.

בד בבד עם אימוץ גישת הלקוח במרכז במקצוע הריפוי בעיסוק, קיים גם אימוץ של התפיסה של איכות חיים. שתי גישות התומכות זו בזו. כך, תיאוריות שונות בריפוי בעיסוק מתארות את איכות החיים כפועל יוצא של התערבות טיפולית בריפוי בעיסוק (Christiansen, & Baum, 1997, 2005). מסמך המתע"מ (מרחב ותהליך העשייה המקצועית בריפוי בעיסוק בישראל) מתאר את איכות החיים כאחת מן התוצאות האפשריות של טיפול בריפוי בעיסוק (ילון-חימוביץ ושות', 2006). על-פי Chan, Krupa, Lawson and Eastabrook (2005), דיווח סובייקטיבי של איכות החיים, או ההסתכלות האישית של האדם על איכות חייו, אושרו ושביעות רצונו, הוא היבט חשוב למערכת הפועלת בשיטת הלקוח במרכז.

הערכת איכות חיים בתחום הפיגור. מחקרים רבים ומגוונים נערכו בארץ ובעולם על מנת להעריך את איכות החיים של האדם עם הפיגור השכלי (Chan, et al, 2005; Janssen, Schuengel, & Stolk, 2004; Jenaro et al, 2005; Lyons, 2005; Otrebski, 2005; Schwartz, & Rabinovitz, 2003; Reiter, & Bendov, 1996; Schalock, et al, 2005; Verdugo et al, Schalock, et al, 2005; Xu et al, 2005). האופן בו אדם תופס את איכות חייו היא סובייקטיבית (al, 2005). מכיוון שלרב קשה להשתמש בשאלונים שנוצרו עבור קבוצות אוכלוסייה אחרות לברור

תפיסה סובייקטיבית של איכות חיים בקרב אנשים עם פיגור, משתמשים בדרך כלל בבא-כח, אך המהימנות והתוקף של דיווח זה מוטלים בספק (Lyons, 2005). Schwartz and Rabinovitz (2003) מביאות סקירה רחבה של מחקרים שונים אשר השוו בין דיווח עצמי לדיווח מטפלים אודות איכות החיים של בוגרים בעלי פיגור שכלי. הן מצביעות על תוצאות שונות, ומנסות להסביר את הפערים שנמצאו בין הדיווחים ומייחסות אותם, בין השאר, לליקויים השפתיים והתפיסתיים של הבוגרים. על מנת לצמצם פערים אלו, מתארים Bramston et al (2005) כיצד הקפידו בתהליך איסוף המידע מן הבוגרים בעלי הפיגור לקיים ראיון על-ידי פסיכולוגים, בחדר שקט, מול אדם אחד, לקרוא את השאלות לאט ובקול רם והשתמשו בהסברים נוספים אם ראו צורך. המשתתפים הגיבו לשאלות מילולית או באמצעות ציורים של מיכל עם נוזל המבטא את סקאלת התשובות (ריק, מעט, יותר ומלא). אף Schalock (2004), מדגיש כי הדרך להעריך את התוכנית הטיפולית או את סביבתו של האדם הבוגר עם הפיגור בצורה רגישה, היא באמצעות מדדים אובייקטיביים המספקים מידע על החוויות האובייקטיביות והנסיבות של האדם.

המהפך בגישה לגבי איכות החיים בתחום של הטיפול באנשים עם פיגור, הובילה לשינוי מחשבתי לגבי מי צריך להיות מעורב בהערכה של איכות חייו של האדם. כיום הולך וצומח קונסנזוס כי על האדם עם הפיגור השכלי להיות מעורב באופן ישיר בהערכת איכות חייו, ויש לשתף את בא הכח רק במידה ויש צורך ממשי הנובע מהגבלה משמעותית בתקשורת (Verdugo., Schalock, Keith & Stancliffe, 2005).

בנוסף לקבלת מידע אודות תפיסתם של הבוגרים בעלי הפיגור את איכות חייהם, הערכת תפיסתם של אנשי הצוות ובני המשפחה חשובה אף היא, לא רק על-מנת להשוות בניהם ובין תפיסת הבוגרים ולבדוק את מהימנותם, אלא גם משום שמידע זה יכול לעזור בהבנה של חלק מן הגורמים המשפיעים על תפיסת איכות החיים של המשתתף עצמו. להורים יש תפקיד מתמשך בחייהם של בנם או בתם בעלי הפיגור השכלי, גם לאחר שאלו התבגרו או עזבו את ביתם. אי לכך, היחסים והציפיות של ההורים מילדיהם משפיעים על האופן בו הם תופסים את עצמם, ובתוך כך את איכות חייהם (Schwartz, & Rabinovitz, 2003). תפיסתם של מטפלים לגבי איכות החיים של האדם בעל הפיגור השכלי משפיעה אף היא על האופן בו הבוגר עצמו תופס את איכות חייו מאחר והתפיסות וההבנות של המטפל משפיעות על הסטנדרטים הפנימיים של המטופל, בהם הוא משתמש על-מנת להעריך את איכות חייו (Schalock et al., 1990 in Schwartz, & Rabinovitz, 2003). תפיסת איכות החיים על ידי המטפל משמעותית גם משום שבפועל נמצא כי השיפוט של

המטפל הוא אשר יקבע האם לנקוט בפעולה אשר תשנה או תשפר את הטיפול (Janssen, et al, 2004).

רציונל ומטרת המחקר

רוב המחקרים ההשוואתיים שנעשו בארץ ובעולם בנושא המגורים של בוגרים עם פיגור, עוסקים בהשוואה בין מגורים במוסד לבין מגורים בדיור מוגן בקהילה ו/או בהשפעה של המעבר ממגורים במוסד לדיור מוגן בקהילה. נמצאה מעט ספרות המשווה בין מגורים בבית ההורים לבין מגורים בקהילה. למקום מגוריו של האדם יש השפעה מכרעת על איכות חייו. גישת הלקוח במרכז מדגישה את הצורך להתחשב בדעותיו וברצונותיו של הלקוח, בעיקר בעת קבלת החלטות הנוגעות לחייו. מתוך גישות אלו ובהתייחס לתיאוריות של איכות חיים ומסגרות התייחסות בריפוי בעיסוק יש מקום לבדוק את הקשר בין מקום המגורים לבין האופן בו הבוגר עם הפיגור השכלי תופס את איכות חייו. בנוסף, יש מקום לבדוק את הקשר ולהשוות בין התפיסה העצמית של הבוגר עם הפיגור השכלי את איכות חייו לבין האופן בו בני משפחתו ומטפלו תופסים זאת, הן בשל ההשפעה של תפיסתם על תפיסותיו של הבוגר והן על מנת לבדוק באיזו מידה תפיסות אלו דומות או שונות. יש מקום להשוות בין תפיסות אלו גם על-מנת לבדוק את הנחות היסוד שלנו כמטפלים, ועד כמה הן תקפות ביחס לתפיסת איכות החיים של הבוגרים עצמם. מטרת מחקר זה היא להשוות את תפיסת איכות החיים של הבוגרים, בני המשפחה, והמטפלים, ולבחון את הקשר בין תפיסות אלו לבין מקום מגוריו של הבוגר, תוך השוואה בין בוגרים המתגוררים בבית הוריהם לבין אלו המתגוררים בדיור בקהילה.

שיטה

שאלות המחקר:

1. האם קיים הבדל בין תפיסת איכות החיים של בוגרים בעלי פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות החיים בקהילה לבין תפיסתם של אלו החיים בבית ההורים?
2. האם קיים הבדל בין האופן בו נתפסת איכות החיים של בוגרים בעלי פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות החיים בקהילה על-ידי בני משפחותיהם לבין תפיסתם של בני המשפחה של בוגרים החיים בבית ההורים?

3. האם קיים קשר בין האופן בו נתפסת איכות החיים של בוגרים בעלי פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות על-ידי בני משפחתם לבין תפיסת איכות החיים שלהם עצמם?
4. האם קיים הבדל בין האופן בו נתפסת איכות החיים של בוגרים בעלי פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות החיים בקהילה על-ידי מטפליהם לבין תפיסתם של המטפלים של בוגרים החיים בבית ההורים?
5. האם קיים קשר בין האופן בו נתפסת איכות החיים של בוגרים בעלי פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות על-ידי מטפליהם לבין תפיסת איכות החיים שלהם עצמם?
6. האם קיים קשר בין האופן בו נתפסת איכות החיים של בוגרים בעלי פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות על-ידי בני משפחתם לבין האופן בו היא נתפסת על-ידי מטפליהם?

השערות המחקר

1. ימצא הבדל בין תפיסת איכות החיים של הבוגרים בשתי הקבוצות, כך שתפיסת איכות החיים תהייה נמוכה יותר בקרב בוגרים הגרים בבית ההורים בהשוואה לאלו הגרים בדור בקהילה.
2. ימצא הבדל בתפיסת איכות החיים של הבוגרים על ידי בני משפחותיהם בשתי הקבוצות, כך שתפיסת איכות החיים תהייה גבוהה יותר בקרב בני משפחה אשר קרוביהם גרים בדור בקהילה, בהשוואה לאלו הגרים בבית ההורים.
3. ימצא קשר בין האופן בו נתפסת איכות החיים של בוגרים בעלי פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות על-ידי בני משפחותיהם לבין תפיסת איכות החיים שלהם עצמם.
4. ימצא הבדל בתפיסת איכות החיים של הבוגרים על ידי בני מטפליהם בשתי הקבוצות, כך שתפיסת איכות החיים תהייה גבוהה יותר בקרב בני משפחה אשר קרוביהם גרים בדור בקהילה, בהשוואה לאלו הגרים בבית ההורים.
5. ימצא קשר בין תפיסת איכות החיים של בוגרים בעלי פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות על-ידי הבוגרים עצמם לבין תפיסת איכות החיים שלהם על-ידי מטפליהם, כך שככל שתפיסת איכות החיים על-ידי הבוגרים תהייה גבוהה יותר, כך תהייה גבוהה גם תפיסת איכות החיים שלהם על-ידי המטפלים.
6. ימצא קשר בין האופן בו נתפסת איכות החיים של בוגרים בעלי פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות על-ידי בני משפחותיהם לבין האופן בו היא נתפסת על-ידי מטפליהם כך שככל

שתפיסת איכות החיים על-ידי בני המשפחה תהיה גבוהה יותר, כך תהיה גבוהה גם תפיסת איכות החיים על-ידי המטפלים.

אוכלוסיית המחקר

אוכלוסיית המחקר נדגמה מתוך אוכלוסיית המטופלים בבית נועם, מרכז יום לבוגרים בעלי פיגור ונכויות פיזיות קשות, בני משפחותיהם, ומטפלים העובדים ב"אלין-בית נועם". המדגם כלל שתי קבוצות: 1) בוגרים המתגוררים בדיוור בקהילה, בני משפחותיהם ומטפליהם ו-2) בוגרים המתגוררים בבית ההורים, בני משפחותיהם ומטפליהם. הדגימה הינה דגימת נוחות, כאשר מתוך כלל אוכלוסיית הבוגרים השוהים ב"אלין-בית נועם" נבחרו כל אלו אשר הם ובני משפחותיהם ענו על הקריטריונים להשתתפות והביעו הסכמה להשתתף במחקר. מתוך אוכלוסיית המטפלים נבחרו אלו אשר עונים לקריטריונים והביעו הסכמה להשתתף במחקר.

קריטריונים להכללה עבור הבוגרים היו: 1) גיל 21 ומעלה, 2) מוגדר כבעל פיגור שכלי עפ"י אבחון ועדת השמה בתיק האישי ו-3) בעל נכות פיזית קשה, עפ"י דו"ח רפואי בתיק האישי (ראה גרף 1).

קריטריון להוצאה היה: אינו בעל יכולת תקשורתית מילולית או לא-מילולית, ברמה המאפשרת קיום ראיון.

קריטריון להכללה עבור בני המשפחה היה: בני משפחה מדרגה ראשונה של הבוגרים המשתתפים במחקר. קריטריון להוצאה: אינם דוברי ו/או קוראי עברית או אנגלית.

קריטריון להכללה עבור מטפלים היה: מטפלים העובדים במרכז היום "אלין-בית נועם".

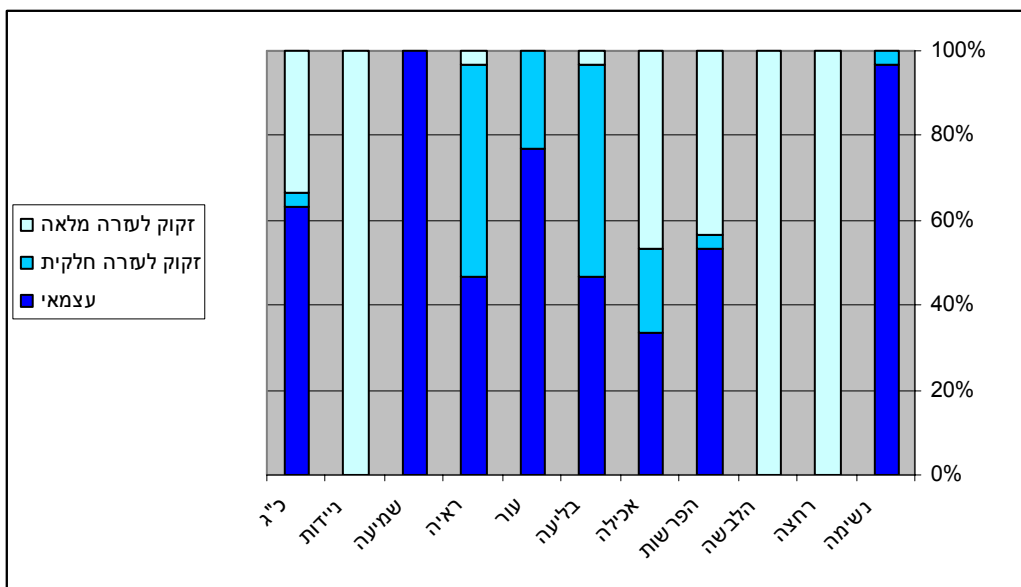
קריטריונים להוצאה: 1) מטפלים בעלי הכשרה מקצועית במקצוע טיפולי כלשהו, 2) אינם דוברי ו/או קוראי עברית או אנגלית.

מתוך 30 בני משפחה אשר קיבלו פניה להשתתפות במחקר, 6 לא מלאו את השאלות בשל קושי בהתמודדות עם השאלון, אך אישרו את השתתפותו/ה של בן/בת משפחתם במחקר.

קבוצת המתגוררים בקהילה כללה 13 בוגרים, 9 בני משפחה ו-13 מטפלים. מבין הבוגרים, 12 משתתפים (92%) הינם בעלי אבחנה של CP ומשתתף/ת אחד/ת (8%) בעל מחלה ניוונית פרוגרסיבית. כל הבוגרים הינם עם פיגור שכלי. 7 מהם גברים (53%) ו-6 נשים (47%), גיל ממוצע: 30.3 שנים. מבין בני המשפחה השתתפו 8 הורים (88%) ואחיות אחד/ת (12%). 8 מהם נשים (88%) וגבר אחד (12%). מבין המטפלים, 3 עבדו פחות משנה (23%), 9 עבדו בין שנה אחת ל-5 שנים (69%) ומטפלת אחד/ת עבדה מעל 10 שנים (8%).

קבוצת המתגוררים בבית ההורים כללה 17 בוגרים, 15 בני משפחה ו-17 מטפלים. מבין הבוגרים, 15 משתתפים הינם בעלי אבחנה של CP (88%) ושני משתתפים בעלי מחלה ניוונית פרוגרסיבית (12%). כל הבוגרים הינם עם פיגור שכלי. 10 מהם גברים (59%) ו-7 נשים (41%), גיל ממוצע: 30.4 שנים. מבין בני המשפחה השתתפו 14 הורים (93%) ואחיות/אחדות (7%). 13 מהם נשים (87%) וגבר אחד (13%). מבין המטפלים, 3 עבדו פחות משנה (18%), 12 עבדו בין שנה אחת ל-5 שנים (70%) מטפלות/אחדות/עבדה בין 5 ל-10 שנים (5%) ומטפלות/אחדות/עבדה מעל 10 שנים (5%).

גרף 1 – נתוני מצבם הפיזי של הבוגרים



כלי המחקר

1. Cross Cultural Survey of Quality of Life (סקר בין-תרבותי של מדדי איכות חיים)

(Schallock, & Verdugo, 2001).

הסקר הבין-תרבותי של מדדי איכות חיים הינו כלי המיועד להשוואה בין תרבותיות אודות תפיסה של איכות חיים בקרב בוגרים בעלי פיגור שכלי, בני משפחותיהם ומטפליהם, תוך התייחסות להיבטים אוניברסאליים ותרבותיים המשפיעים על תפיסות אלו. הכלי מורכב משלושה שאלונים: שאלון למשתתף, שאלון לבן-המשפחה ושאלון למטפל. שלושת השאלונים מתייחסים לשמונת המדדים המרכזיים של איכות חיים: (1) רווחה רגשית, (2) יחסים בין-אישיים, (3) רווחה חומרית, (4) התפתחות אישית, (5) רווחה גופנית, (6) הגדרה עצמית, (7) השתייכות חברתית ו-8) זכויות, כפי שגובשו על-ידי Al et. Schallock (2005).

עבור כל אחד מן המדדים קיימים שלושה אינדיקטורים (ראה טבלה 1). האינדיקטורים ממוספרים בטבלה כפי שהם ממוספרים בכלי בו נעשה שימוש במחקר זה. הכלי משתמש בסקאלה של 4 תשובות על מנת למדוד שני מימדים: א. חשיבות: החל מ"לא חשוב כלל" (1) ועד "חשוב מאוד" (4) ו-ב. דגש: החל מ"לא מודגש כלל" (1) ועד "מודגש מאוד" (4). יש לציין כי מילוי השאלונים של המטפלים ובני המשפחה מתבצע באופן עצמאי ואורך כ-30 דקות. מילוי השאלון של המשתתף עם הפיגור מתבצע באמצעות מתווך, איש מקצוע, אשר מקיים את הראיון בחדר סגור ושקט. כפי שמקובל בעת מילוי שאלון זה, המראיין שואל את השאלות באופן כזה אשר יובן למשתתף, ואף מרחיב ומסביר בעת הצורך. המראיין אף יכול לשאול את המשתתף "האם אתה מבין" ו/או "האם אתה זקוק להסבר נוסף או לדוגמא?" (Schalock et al, 2005). הראיון אורך כ-40 דקות. במחקר זה נעשה שימוש בסקאלת תשובות המותאמת לאוכלוסיית המחקר, כפי שיפורט בפרק הליך המחקר, עמ' 16. ניתוח הנתונים נעשה באמצעות חישוב ממוצע הנקודות עבור כל אחד משמונת המדדים של איכות החיים, בהתייחס לשני המימדים: דגש וחשיבות (ראה טבלה מס' 1).

הכלי נבנה ע"י צוות רב-לאומי, נכתב בשפה האנגלית ותורגם לשפות שונות, ביניהן ספרדית, מנדריין, פולנית, צרפתית וסינית ונעשה בו שימוש לצורך מחקר בין-תרבותי בארצות הדוברות שפות אלו (Jenaro, et al, 2005; Schalok et al, 2005). במחקרים אלו נעשו התרגומים באמצעות תהליך של תרגום-תרגום חוזר ונמצאה התאמה גבוהה לשפת המקור. לאורך כל מהלך התרגום נלקחו בחשבון שוניות בין הארצות (Schalock et al, 2005). אף במחקר הנוכחי נעשתה התאמה שפתית באמצעות תרגום ותרגום-חוזר: התרגום נעשה ע"י מרפאה בעיסוק העובדת בתחום הפיגור והתרגום החוזר נעשה ע"י מתרגם מקצועי, דובר עברית ואנגלית. מכיוון שהכלי הינו שאלון לסקר בין תרבותי, הרי ששימוש במונחים מוסכמים (כגון "מקום קבלת השירות"), ובחינת הכלי לגבי תוכן רעיוני העלתה כי אין צורך לבצע התאמות תרבותיות.

לשאלון זה נערכו שני מבחנים לבדיקת מהימנות: מבחן קרוונבך לעקביות פנימית ומבחן חצוי-split-half. במבחן קרוונבך נמצא כי מקדם אלפא הינו בטווח של 0.92 עד 0.95 וממוצע של 0.94 (בסטיית תקן של $SD=0.01$), ובמבחן split-half הטווח היה בין 0.84 ל-0.92, ממוצע של 0.89 ($SD=0.03$). תוצאות אלו מצביעות על מהימנות טובה עבור שאלון זה (Schalock et al, 2005).

לצורך בדיקת תוקף הכלי, נערכו המבחנים: Analysis of Variance, Profile Analysis ו- Factor Analysis. מבחנים אלו סיפקו מידע, הן לגבי "חשיבות" והן לגבי "שימוש", אשר התאימו למבנה של שמונת המדדים של איכות החיים. כמו-כן, נמצא כי כלי המדידה הנוכחי, מאופיין ביכולת שלו לזהות הבדלים משמעותיים בין קבוצות תרבותיות, עם סטיות תקן עקביות מן הממוצע, כאשר ההבדלים בין הקבוצות באים לידי ביטוי במדד ה"חשיבות" ומצביעים על הבדלים בסדרי עדיפויות אצל קבוצות אתניות ומדינות שונות הנובעים מערכים שונים (Schalock et al, 2005).

טבלה 1- תחומי איכות החיים והמדדים כפי שמובאים בסקר

עפ"י (2001) Schalock and Vardugo

1. שביעות רצון (שביעות רצון, מצבי רוח, הנאה)	רווחה רגשית
2. תפיסה עצמית (זהות עצמית, הערכה עצמית)	
3. העדר מתחים (תחושת צפיות, תקווה)	
4. אינטראקציות (רשת חברתית, קשרים חברתיים)	יחסים בין-אישיים
5. יחסים (משפחה, חברים)	
6. תמיכה (רגשית, גופנית, כלכלית)	
7. סטטוס כלכלי (הכנסה, קצבה)	רווחה חומרית
8. תעסוקה (מעמד בעבודה, סביבת עבודה)	
9. מגורים (סוג המגורים, בעלות)	
10. השכלה (הישגים, תעודות)	התפתחות אישית
11. יכולות אישיות (קוגניטיבי, חברתי, תועלת)	
12. ביצוע (הצלחה, הישגים, יצרנות)	
13. בריאות (תפקוד, תסמיני מחלות, כושר, תזונה)	רווחה גופנית
14. פעילויות יום-יום (טיפול עצמי, נייודות)	
15. שירותי בריאות	
16. פנאי (בילוי, תחביבים)	

הגדרה עצמית

17. עצמאות / שליטה

18. מטרות וערכים (ציפיות ורצונות)

19. בחירה (הזדמנויות, בחירה, העדפות)

20. השתתפות ומעורבות קהילתית

השתייכות חברתית

21. תפקיד בקהילה (תורם, מתנדב)

22. תמיכה חברתית (רשת חברתית, שירותים חברתיים)

23. זכויות האדם (כבוד, שוויון)

זכויות

24. זכויות משפטיות (אזרחות, נגישות להליכים משפטיים)

2. טופס מצב פיזי

טופס למילוי פרטים בנוגע למצבו הפיזי של המשתתף (ראה נספח ח'). הטופס שנכתב לצורך מחקר זה מבוסס על טופס של משרד הבריאות שבשימוש שיגרת במסגרת הטיפול במקום המחקר. הטופס מציין את האבחנות הרפואיות של המשתתף ומתאר את מצבו הפיזי ואת היכולות והקשיים התפקודיים שלו. מכיוון שכל הבוגרים המשתתפים במחקר הנם בעלי נכויות פיזיות קשות (הדבר נקבע כקריטריון להכללה) טופס זה נבנה לצורך תיאור ברור יותר של אוכלוסיית המחקר וכן על-מנת לאפשר ביצוע של הבחנות מבדלות ולבחון קשרים אפשריים בין המצב הפיזי לבין הנתונים המתקבלים מן השאלון "סקר בין-תרבותי של מדדי איכות חיים". מילוי הטופס נעשה באמצעות איש מקצוע המכיר את הבוגר, ובהסתמך על התיק הרפואי. לצורך ניתוח סטטיסטי, קובצו הנתונים שנאספו באמצעות הטופס לקטגוריות רחבות יותר: נשימה, רחצה, הלבשה, הפרשות, האכלה, בליעה, עור, ראייה, עיוורון קורטיקלי, שמיעה וניידות.

הליך המחקר

המחקר נערך בשיתוף "אלין-בית נועם" – מרכז יום לאנשים עם פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות. לאחר קבלת אישור ועדת הלסינקי, התבצע ההליך הבא:

1. בעקבות פנייה טלפונית ולאחר פניה בכתב (ראה נספח ד') התקבלו טופסי הסכמה מדעת מהמטפלים ומבני המשפחה עבורם ועבור בן/בת משפחתם (ראה נספח ב'), הטפסים הועברו באמצעות הדואר או באופן ידני באמצעות הבוגרים. בנוסף, התקבלה הסכמה בע"פ מן הבוגרים.

2. לצורך התאמת השאלונים לבוגרים המשתתפים במחקר, נערך מחקר פיילוט. מטרתו של הפיילוט הייתה לבדוק מהו הייצוג המיטבי עבור סקאלת התשובות בשאלון למטופל, זאת בשל התחושה כי יש צורך בייצוג גרפי של סקאלת התשובות על מנת לאפשר לבוגרים לענות על השאלות ולהתמיד בראיון לאורך זמן. מכיוון שרבים מן הבוגרים המשתתפים במחקר מתקשרים באמצעות סמלים מתוכנת Boardmaker, נעשה עיבוד של הסקאלות לסמלים המוכרים להם. נבדקו שני סוגי סקאלות (ראה נספח א'). במחקר הפיילוט השתתפו 4 בוגרים אשר תואמים את הקריטריונים להשתתפות במחקר, אך בני משפחתם אינם תואמים. הבוגרים ענו על השאלון באמצעות ראיון שנערך על-ידי החוקרת, בתנאים (פיזיים) זהים לתנאים בהם נערכו הראיונות בעת המחקר ובאמצעות שימוש בשתי הסקאלות, לחילופין. כל המשתתפים במחקר הפיילוט בחרו בסקאלה א' כברורה יותר לצורך מענה על שאלות שהוצגו מן השאלון "סקר בין-תרבותי של מדדי איכות חיים". בשל כך, הוחלט על סקאלה א' כמתאימה לצורך המחקר.

3. איסוף הנתונים מן הבוגרים, בני-משפחותיהם ומטפליהם נערך באמצעות "שאלון למשתתף/משתתפת", "שאלון לבן/בת המשפחה" ו-"שאלון למטפלת" (בהתאמה) של ה"סקר בין-תרבותי של מדדי איכות חיים" (Verdugo et al., 2001) (ראו נספחים ג', ה', ז' בהתאמה).

I. עבור הבוגרים, השאלון נערך באמצעות ראיון אישי בבית נועם, בשעות פעילות המרכז, באמצעות אדם שאינו עובד בבית נועם ושאינו מוכר לבוגרים. ההקפדה על מראיין שאינו מוכר לבוגרים נבעה מן הרצון להימנע מהטיית התשובות לטובה בנוכחות מטפל מוכר מבית נועם. נערך שימוש בסקאלת התשובות מעובדת לסמלים מתוכנת "Boardmaker" אשר נמצאה מתאימה במהלך הפיילוט (ראה נספח א', סקאלה מס' 1).

II. עבור בני- המשפחה נמסרו שאלונים למילוי עצמי, (ראה נספח ה') בצרוף מכתב מקדים (ראה נספח ד'). עבור בני-משפחה לבוגרים המתגוררים בבית ההורים השאלונים נמסרו באמצעות הבוגרים עצמם וכך גם הוחזרו, עבור בני-משפחה לבוגרים המתגוררים בדיוור בקהילה, השאלונים נשלחו בדואר, בצרוף מעטפה מבויילת להחזר השאלון. נערך מעקב טלפוני אחר ההיענות למילוי השאלון,

ונערכו שני שאלונים טלפוניים, כאשר בני המשפחה דווחו על קושי במילוי השאלון.

III. עבור המטפלים נמסרו שאלונים למילוי עצמי (ראה נספח ז'), בצרוף מכתב מקדים (ראה נספח ו'), כל מטפל מילא את השאלון עבור בוגר מסוים. הטפסים נמסרו ידנית לממלא השאלון והוחזרו לחוקרת באותו אופן.

בנוסף, עבור כל משתמש מולא "טופס מצב פיזי", אשר נכתב לצורך מחקר זה המבוסס על שאלון מצב בריאותי של משרד הבריאות, ומותאם לאוכלוסיית המחקר (ראה נספח ח'). הטופס מולא על-ידי מרפאה בעיסוק המכירה את המשתתף במסגרת עבודתה ובהסתמך על התיק הרפואי.

ניתוח נתונים

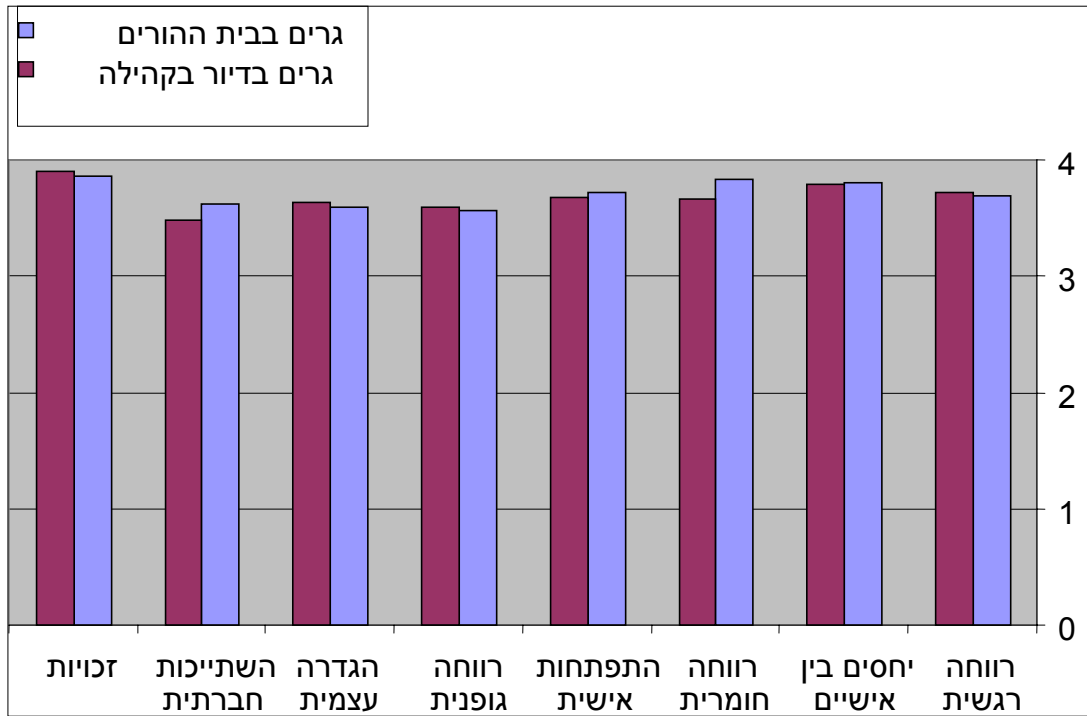
העיבודים הסטטיסטיים בוצעו באמצעות תוכנת SPSS גרסה 14, 2006, תוך קביעת רמת המובהקות על $p \leq 0.05$. ניתוח הנתונים נעשה באמצעות חישוב הממוצע עבור כל אחד משמונת התחומים בהתייחס לשני המימדים: דגש וחשיבות. נערכה השוואה בין ציוני שתי הקבוצות ובין תתי הקבוצות (בוגרים, בני משפחה ומטופלים) בהתאם לשאלות המחקר: השערות 1,2,4 נבדקו באמצעות מבחן T למדגמים בלתי תלויים, כאשר השערות 2 ו-4 נבחנו גם באמצעות מבחן ווילקוקסון (מבחן א-פרמטרי). השערות 3,5,6 נבדקו באמצעות מבחן פירסון.

תוצאות

השערה מס' 1, לפיה ימצא הבדל בין תפיסת איכות החיים של הבוגרים בשתי הקבוצות, כך שתפיסת איכות החיים תהייה נמוכה יותר בקרב בוגרים הגרים בבית ההורים בהשוואה לאלו הגרים בדיור בקהילה נבדקה באמצעות מבחן T למדגמים בלתי-תלויים. נערכה השוואה בין כל מדד לבין עצמו. מניתוח הממצאים עולה כי ההשערה לפיה תפיסת איכות החיים תהייה נמוכה יותר בקרב בוגרים הגרים בבית ההורים בהשוואה לאלו הגרים בדיור בקהילה לא אוששה (ראה גרף מס' 2 וגרף מס' 3). כלומר, לא נמצא הבדל בין שתי קבוצות הבוגרים בשני המימדים – חשיבות ודגש.

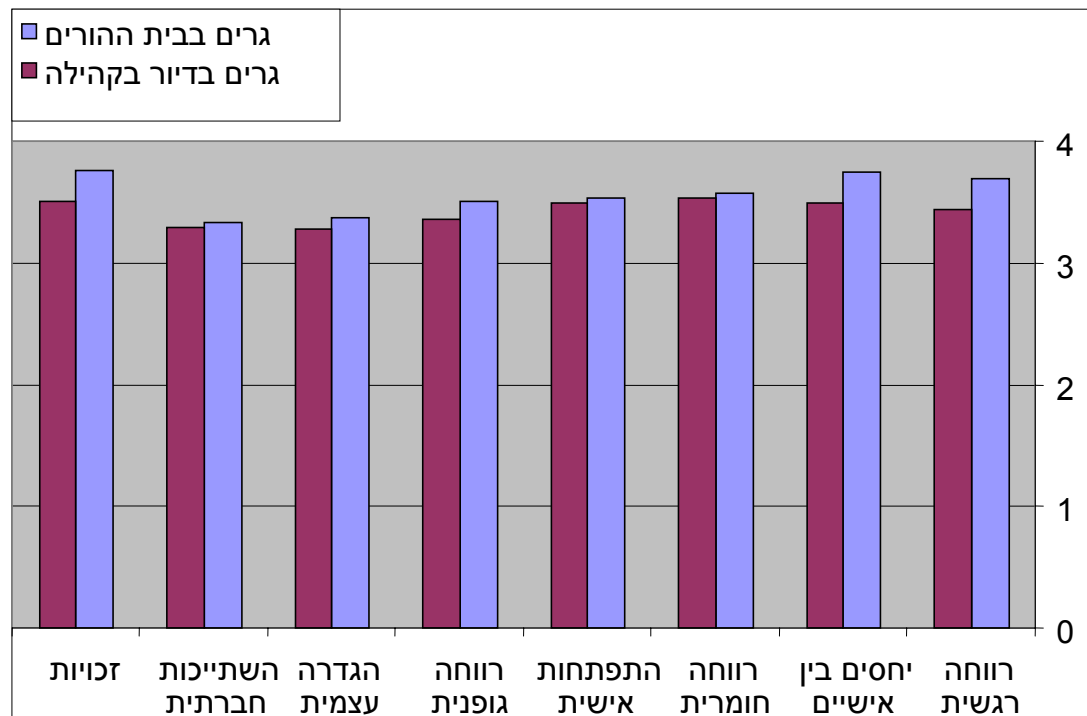
גרף 2 : ממוצעי המדדים במימד "חשיבות"

אצל הבוגרים



גרף 3 : ממוצעי המדדים במימד "דגש"

אצל הבוגרים



השערה מס' 2, לפיה ימצא הבדל בתפיסת איכות החיים של הבוגרים על ידי בני משפחותיהם בשתי הקבוצות, כך שתפיסת איכות החיים תהייה גבוהה יותר בקרב בני משפחה אשר קרוביהם גרים בדוור בקהילה, בהשוואה לאלו הגרים בבית ההורים נבדקה באמצעות מבחן T למדגמים בלתי-תלויים. נערכה השוואה בין כל מדד לבין עצמו, כאשר $p \leq 0.05$. ההשערה אוששה באופן חלקי (ראה טבלה 2). נמצא כי תפיסת איכות החיים בתחום "הגדרה עצמית" על-ידי בני המשפחה גבוהה יותר בקרב אלו אשר קרוביהם גרים בדוור בקהילה, בהשוואה לאלו אשר קרוביהם גרים בבית ההורים ($p \leq 0.005$, $t = -3.75$). בשאר התחומים לא נמצאו הבדלים. על מנת לבסס את התוצאות נערך אף מבחן ווילקוקסון (מבחן א-פרמטרי) והתקבלה התוצאה $W = 123$, המחזקת את התוצאה הנ"ל.

במדד "הגדרה עצמית" התקבל ממוצע גבוה יותר בקרב בני משפחה של בוגרים המתגוררים בקהילה (ממוצע 3.79, סטיית תקן 0.24) בהשוואה לבני משפחה של בוגרים המתגוררים בבית ההורים (ממוצע 2.98, סטיית תקן 0.74), כלומר, נראה שבני משפחה לבוגרים הגרים בקהילה מאמינים באופן מובהק שיש חשיבות לביטוי של עצמאות ושליטה, עיסוק במטרות וערכים אישיים וההזדמנות לבחור וזאת בשונה מבני משפחה שקרוביהם גרים בבית ההורים. (ראה טבלה 2).

טבלה 2- ההבדל בין תפיסת איכות החיים של הבוגרים על-ידי בני משפחה לבוגרים החיים בבית

ההורים לבין תפיסת בני משפחה לבוגרים החיים בדוור בקהילה

W	T	בני משפחה של בוגרים הגרים בדוור בקהילה		בני משפחה של בוגרים הגרים בבית ההורים		
		סטיית תקן	ממוצע	סטיית תקן	ממוצע	
156.5	-1.30	0.44	3.67	0.87	3.31	רווחה רגשית
183	-0.70	0.37	3.78	0.56	3.64	יחסים בין אישיים
103.5	0.22	0.72	3.24	0.77	3.31	רווחה חומרית
150.5	-1.19	0.69	3.22	0.97	2.81	התפתחות אישית
167	-0.48	0.46	3.59	0.70	3.48	רווחה גופנית
123*	-3.75*	0.25	3.79	0.74	2.98	הגדרה עצמית
122.5	-2.09	0.66	3.59	0.84	2.92	השתייכות חברתית
146	-1.35	1.00	3.67	1.23	3.04	זכויות

$p \leq 0.05$

השערה מס' 3, על פיה קיים קשר בין האופן בו נתפסת איכות החיים של הבוגרים על-ידי בני משפחותיהם לבין תפיסת איכות החיים שלהם עצמם, נבדקה באמצעות מבחן פירסון. מניתוח התוצאות עולה כי ההשערה אוששה באופן חלקי: במימד דגש: בכל המדדים, פרט לממד "התפתחות אישית" ולמדד "זכויות", נמצא דמיון בין הממוצעים של שתי הקבוצות. כאשר במדדים אלו נמצאו ערכים גבוהים יותר עבור הבוגרים (ראה גרף 4).

בנוסף, נמצא כי במימד החשיבות:

1. בממד "התפתחות אישית", נמצא קשר המצביע על גישות דומות בין הבוגר לבן-משפחתו:

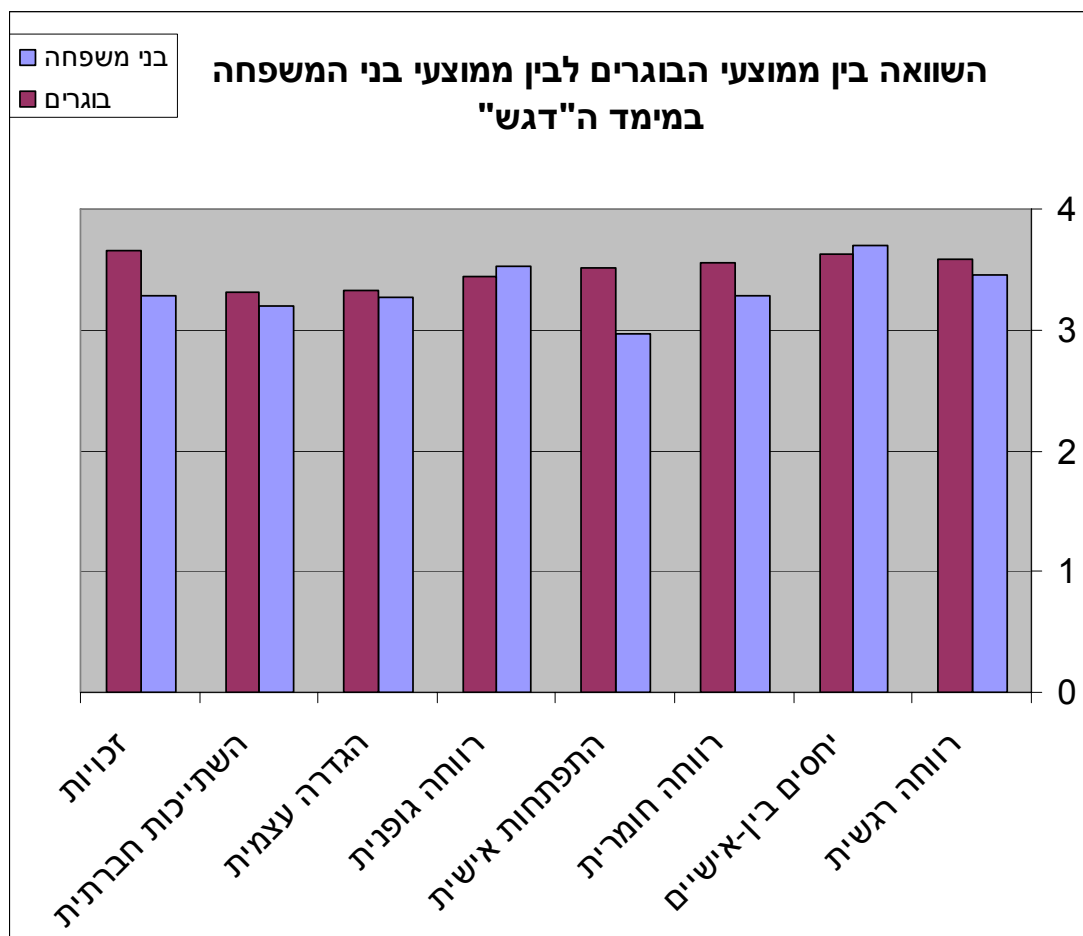
נמצאה עוצמת קשר של 0.65, כאשר $p \leq 0.001$.

2. בממד "השתייכות חברתית", נמצא קשר המצביע על גישות דומות בין הבוגר לבן-

משפחתו: נמצאה עוצמת קשר של 0.69, כאשר $p = 0.01$.

גרף 4: השוואה בין ממוצעי הבוגרים לבין ממוצעי בני המשפחה

במימד ה"דגש"



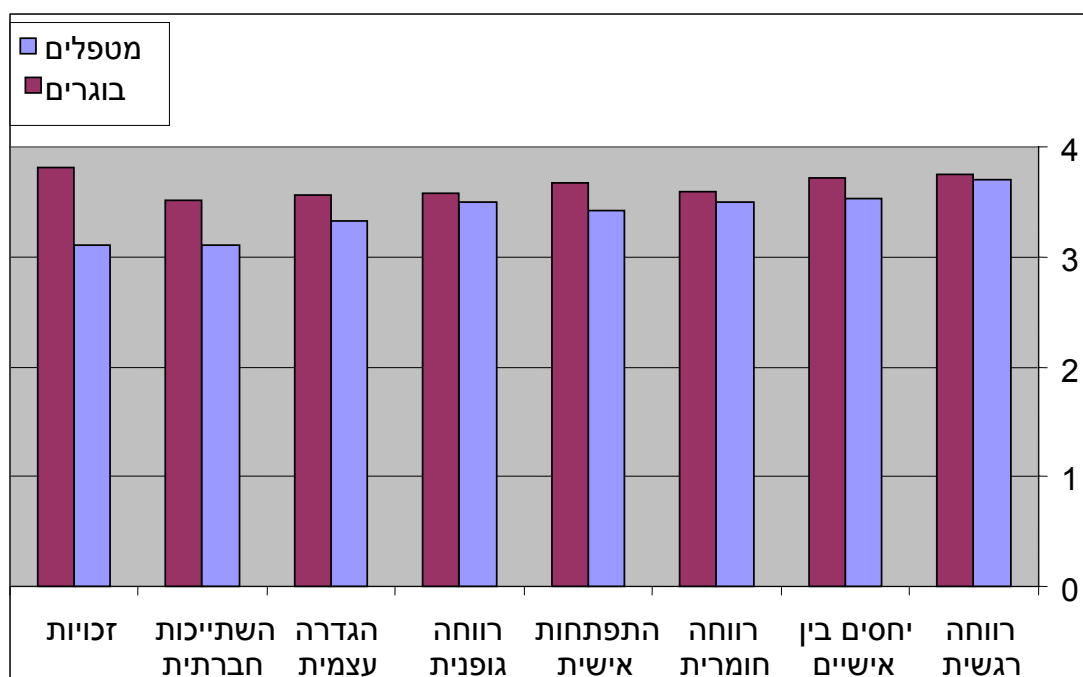
השערה מס' 4, על-פיה ימצא הבדל בתפיסת איכות החיים של הבוגרים על ידי מטפליהם בשתי הקבוצות, כך שתפיסת איכות החיים תהייה גבוהה יותר בקרב מטפלים של בוגרים הגרים בדוור בקהילה, בהשוואה למטפלים של אלו הגרים בבית ההורים נבדקה באמצעות מבחן t למדגמים בלתי תלויים. נערכה השוואה בין כל מדד לבין עצמו, כאשר $p \leq 0.05$. נמצא הבדל מובהק במדד "רווחה רגשית". כלומר, מטפלים של בוגרים החיים בקהילה מייחסים חשיבות גבוהה יותר לרווחה רגשית (ממוצע 3.97, סטיית תקן 0.32) לעומת מטפלים של בוגרים החיים בבית ההורים (ממוצע 3.70, סטיית תקן 0.11).

על מנת לבסס את התוצאות נערך אף מבחן ווילקוקסון (מבחן א-פרמטרי) והתקבלה התוצאה $W=140$, המחזקת את התוצאה הנ"ל.

השערה מס' 5, על פיה קיים קשר בין האופן בו נתפסת איכות החיים של הבוגרים על-ידי מטפליהם לבין תפיסת איכות החיים שלהם עצמם, נבדקה באמצעות מבחן פירסון. נמצא קשר מובהק (0.54, כאשר $p \leq 0.002$) בין מטפלים לבוגרים במימד החשיבות, במדד "זכויות" (ראה גרף 5). כלומר, ככל שהבוגר מקנה יותר חשיבות לנושא הזכויות, כך גדולה אף החשיבות המיוחסת לזכויות בעיניו של המטפל שלו.

גרף 5: השוואה בין ממוצעי הבוגרים לבין ממוצעי המטפלים

במימד ה"חשיבות"



השערה מס' 6, על פיה קיים קשר בין האופן בו נתפסת איכות החיים של הבוגרים על-ידי בני משפחתם לבין האופן בו היא נתפסת על-ידי מטפליהם נבדקה באמצעות מבחן פירסון מניתוח הממצאים עולה כי ההשערה לפיה ככל שתפיסת איכות החיים על-ידי בני המשפחה תהיה גבוהה יותר, כך תהיה גבוהה גם תפיסת איכות החיים על-ידי המטפלים לא אוששה ברמת מובהקות $P \leq 0.05$. כלומר, לא נמצא קשר בין האופן בו נתפסת איכות החיים של הבוגרים על-ידי בני משפחתם לבין האופן בו היא נתפסת על-ידי מטפליהם, בשני המימדים – חשיבות ודגש.

דיון

מטרת המחקר הנוכחי הייתה להשוות את תפיסת איכות החיים של בוגרים עם פיגור שכלי ונכויות פיזיות קשות, בני משפחתם והמטפלים שלהם, ולבחון את הקשר בין תפיסות אלו לבין מקום מגוריו של הבוגר.

בניגוד להשערת המחקר הראשונה, על-פיה ימצא הבדל בתפיסת איכות החיים בקרב בוגרים בעלי פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות, בין אלו החיים בדיוור בקהילה לבין אלו החיים בבית ההורים, לא נמצא במחקר זה הבדל בין שתי קבוצות הבוגרים. נמצא כי תפיסת איכות החיים בשתי הקבוצות הינה חיובית (ראה גרף 2 וגרף 3). ממצא זה דומה לממצאי מחקר שנערך בקרב בוגרים עם לקויות למידה בישראל. במחקר אשר השווה את התפיסה עצמית ואת תפיסת איכות החיים של בוגרים עם לקויות למידה הגרים בקהילה בדיוור מוגן לאלו של בוגרים עם לקויות למידה המתגוררים עם הוריהם (Reiter & Bendov, 1996) לא נמצאו הבדלים בתפיסה העצמית בין שתי הקבוצות, בנוסף נמצאה קורלציה בין התפיסה העצמית לבין איכות החיים וכן קורלציה בין התפיסה העצמית לבין מימדים אחדים של תפיסת איכות החיים של הבוגרים. שתי הקבוצות הראו תפיסה עצמית חיובית והיו שבעי רצון מאיכות חייהם. רייטר ובנדוב (1996) מצביעות על כך כי תוצאות המחקר שלהן מדגישות את העובדה כי איכות החיים יכולה להיות גבוהה הן בדיוור בקהילה והן בדיוור בבית ההורים וכי בוגרים בעלי לקויות למידה יכולים להיות בעלי תפיסה עצמית חיובית בשתי סביבות המגורים.

כפי שצוין למעלה, מחקרים רבים העוסקים בהשוואה בין מקומות מגורים של בוגרים עם פיגור שכלי, משווים בין דיוור בקהילה לבין דיוור במוסדות ציבוריים (Dagnam, et al, 1998; Gregory, et al, 2001; Heller, Miller, & Factor, 1998; Manssel, 2006; Young, 2006; מחקרים אלו שואבים מתוך גישת הנורמליזציה שהובילה את השינוי הגדול בדיוור לבוגרים עם

פיגור שכלי ואת המעבר ממוסדות למגורים בקהילה (2001, מנדלר ונאון, Reiter & Bendov); 1996. מחקרים אלו ורבים אחרים מצביעים על עדיפות ברורה של מגורים בקהילה על פני מגורים במוסד (Schalok & Verdugo, 2002). הסיבות לכך רבות ומגוונות: החל ממגוון רחב יותר של גירויים בסביבה הפיזית בדיור בקהילה (Heller et al, 1998), דרך הבדלים במצב בריאותי של הבוגרים (Heller et al, 1998; Young, et al, 1998) וכלה בהבדלים במידת ומשך המעורבות בקהילה, מידת המעורבות של הבוגרים בהחלטות הנוגעות אליהם וכן יכולת ההשתתפות ויכולת הבחירה בחיי היומיום (Heller et al, 1998; Young et al, 1998). אין ספק שמידע זה השפיע על השערות המחקר הנוכחי, נראה היה כי באפשרות של דיור בקהילה ישנם פרמטרים רבים המשפרים את איכות החיים של בוגרים עם פיגור שכלי ונכויות פיזיות, וכתוצאה מכך אף את האופן בו הבוגרים תופסים את איכות חייהם.

תוצאות המחקר הנוכחי מחדדות את הדילמות האתיות אשר עולות כאשר יש צורך לקבוע מהו הדבר הנכון ביותר עבור אנשים עם פיגור שכלי בצמתים משמעותיים בחייהם כגון החלטה על מקום מגורים. גישת הלקוח במרכז מאמצת את הפילוסופיה של כבוד לאדם המקבל שרות ושיתוף הפעולה עימו. התערבות טיפולית המבוססת על גישה זו, מחייבת כיבוד של מגוון הערכים המוצגים ע"י המטופל. על המטפל לזהות את ערכיו שלו ולהיזהר שלא לכפות ערכים אלו על המטופל. המטפל צריך אף לזהות את השונות והייחודיות של כל אחד מהמטופלים ובני משפחתם, ולהכיר בכך שהם אלו המכירים את עצמם בצורה הטובה ביותר (Law, & Mills, 1995). בבחינת תוצאות המחקר מנקודת המבט של גישת הלקוח במרכז, נראה כי התוצאות המורות על תפיסת איכות חיים גבוהה אצל שתי הקבוצות מלמדות כי תפיסת איכות החיים אינה בהכרח תלוית סביבת מגורים, ועל המטפל להקפיד לא להכליל מתפיסתו אלא להיות קשוב לתפיסתו של הבוגר עם הפיגור השכלי בעת קבלת החלטות משמעותיות לגבי חייו.

ואכן, בנוסף למחקרים שהוזכרו למעלה והדגישו את היתרונות שבמגורים בקהילה, נערכו מחקרים נוספים במקומות שונים בעולם, כגון ארה"ב ואוסטרליה (Braddock, et al, 2001), טיוואן (Chou, et al, 2007) וסין (Marcus, & Rommel, 2006), אשר בחנו ומצאו כי קיימים יתרונות במגורים בבית ההורים עבור בוגרים עם פיגור שכלי, וכי איכות החיים שלהם והאופן בו הם תופסים את איכות חייהם גבוהים אף הם. Seltzer and Krauss (2001) מציינים כי הספרות מראה כי בוגרים עם פיגור שכלי החיים עם הוריהם הינם בעלי יחסים משפחתיים קרובים,

המאופיינים בתמיכה הדדית ובמעורבות רגשית וכי יחסים משפחתיים קרובים הם אחד הגורמים המרכזיים של איכות חיים גבוהה עבור בוגרים עם פיגור שכלי, וכן עבור הוריהם ואחיהם. מתוך הסקירה הרחבה שערכו הגיעו המחקרים למסקנה כי ישנם עוצמות וחולשות עבור בוגר עם פיגור שכלי החי בבית הוריו: העוצמה המרכזית היא ברמת הקביעות הגבוהה, המעניקה משאבים בטוחים יותר של תמיכה ואילו החולשה המרכזית היא של רשת חברתית המונה מספר חברים מוגבל בני אותו הגיל הזמינים לבוגר עם הפיגור השכלי. נראה כי לא ניתן לקבוע מראש מהי סביבת המגורים אשר תספק תחושה טובה יותר של איכות חיים עבור בוגרים עם פיגור שכלי כקבוצה אלא יש להתייחס לכל אדם בפני עצמו.

תוצאות המחקר מצביעות גם על הבדלים בתפיסות וערכים של בני המשפחה בהתאם למגורי הבוגרים. כך, נמצא כי בתחום ההגדרה העצמית תפיסתם של בני המשפחה גבוהה יותר בקרב אלו אשר קרוביהם גרים בדיור בקהילה בהשוואה לאלו אשר קרוביהם גרים בבית ההורים. נראה כי בני משפחה לבוגרים הגרים בקהילה מקנים חשיבות גבוהה יותר לביטוי של עצמאות ושליטה, עיסוק במטרות וערכים אישיים ולהזדמנות לבחור. בסקירת הספרות העוסקת בנושא, לא נמצאו מחקרים אשר בדקו את ההבדלים בגישות בין הורים לבוגרים החיים בקהילה לבין אלו החיים בבית ההורים. ואכן, Marcus & Rommel (2006), מצביעות על כך שבעוד בגופים מטפלים שונים, בהם הנושאים של בחירה, אוטונומיה, עצמאות והגדרה עצמית הם הנושאים המעצבים את הדיון סביב הטיפול בבוגרים עם פיגור שכלי, למעשה לא קיים היום מחקר על התייחסות לנושאים אלו בתוך המשפחות בהם חיים בוגרים עם פיגור. לטענתם, הדגשת נושאים אלו גם בהתייחס לבוגרים החיים בבית ההורים הוא חשוב, ויש מקום למחקר בנושא בעתיד. חשוב להבין כי נושאים אלו עבור בוגרים החיים בבית ההורים הינם לא רק נושאים אישיים הקשורים לבוגר עם המוגבלות, אלא נושאים משפחתיים כלליים יותר: האם וכיצד קיים כבוד כלפי הרצונות והבחירות האישיות של כל אחד מחברי המשפחה, כיצד הם באים לידי ביטוי, וכיצד המטרות, השאיפות והחלומות של חברי המשפחה מתואמים או מתנגשים אלו עם אלו.

יש לציין כי משתנה נוסף אשר עשוי להשפיע על מערך השיקולים המשפחתיים הינו המשתנה הכלכלי. להחלטה האם בן המשפחה עם הפיגור השכלי יגור בבית הוריו או מחוצה לו ישנן השלכות כלכליות אך אלו לא נבדקו במחקר זה. כאשר הבוגרים חיים בבית ההורים המשפחה זכאית לקצבאות מן המדינה, ואילו בעת שהבוגר חי בקהילה ההורים נאלצים לוותר, בדרך-כלל, על הקצבאות כפי שקיבלו אותן כאשר הבוגר חי עימם. הדבר כאמור לא נבדק

במישרין במחקר הנוכחי אך סביר להניח כי קיימת השפעה מסויימת על עצם הבחירה במסגרת המגורים ובעיקר עבור משפחות ממעמד סוציו אקונומי נמוך יותר.

מעניין לציין כי במחקר נמצא קשר בין האופן בו נתפסת איכות החיים של הבוגרים על-ידי בני משפחותיהם לבין תפיסת איכות החיים שלהם עצמם. ממצא התואם את מחקרם של Schwartz and Rabinovitz (2003), אשר מצאו כי תפיסה גבוהה יותר של סיפוק מן החיים אצל בוגרים עם לקויות למידה מושפעת מתפיסה גבוהה יותר של סיפוק מן החיים אצל הוריהם. כמו-כן תוצאות המחקר מחזקות את תוצאות מחקרם של Blacher & Baker (1992), אשר מצאו כי היחסים של ההורים עם ילדם, והציפיות שלהם משפיעים על המידה שבה הבוגר עם הפיגור השכלי יראה את עצמו באופן חיובי.

תוצאות המחקר הנוכחי, כמו גם תוצאות מחקרם של Schwartz and Rabinovitz (2003) ושל Blacher & Baker (1992) שהובאו כאן, מחזקות את הגישה המובאת ע"י Schalock et al. (1990), כי תפיסת איכות החיים של הבוגר עם הפיגור ע"י בני משפחתו משפיעה על האופן בו הבוגר עצמו תופס את איכות חייו ואת החוויות אותן הוא חווה. עוד ניתן להסביר את תוצאות המחקר הנוכחי באמצעות ההבנה כי בני משפחה, בעיקר ההורים, הינם במקרים רבים למעשה הדמות היחידה שהיא יציבה וקבועה לאורך כל חייו של האדם עם הפיגור, הם אלו שמספקים את התמיכה החברתית, עוזרים בהכוונה ובתמיכה כלכלית, ומסייעים למעשה בשילוב בקהילה (Schwartz, & Rabinovitz, 2003), ולכן ניתן להניח כי בני המשפחה יהיו גורם המשפיע על האופן בו הבוגר תופס את איכות חייו.

מגבלות המחקר והמלצות למחקרי המשך

למחקר זה מספר מגבלות: איסוף הנתונים למחקר התבצע באמצעות דגימת נוחות כאשר הנתונים של קבוצת המחקר נאספו מתוך אוכלוסיית הבוגרים השוהה ב"אלין-בית נועם" שבקרית אונו, אף אוכלוסיית המטפלים היא מאוכלוסיית המטפלים בבית נועם ולכן ייתכן ומשקפים אוכלוסיה בעלת אפיונים מסוימים, שאינם תואמים את כלל האוכלוסייה בארץ. שיטת דגימה זו מפחיתה מיכולת ההכללה של התוצאות על כלל האוכלוסייה בישראל. כמו-כן, גודלו של המדגם הינו, $n=81$, אך מתוך מספר כולל זה, השתתפו 30 בוגרים בלבד, מספר קטן יחסית.

מגבלה נוספת היא העובדה כי איסוף הנתונים לא כלל נתונים דמוגרפים שונים, כמו מצב סוציו-אקונומי של משפחות הבוגרים. כפי שצוין לעיל קיומם של הבדלים כאלו בין הקבוצות

במחקר, עלול להשפיע על תוצאותיו, מכיוון שבתוך מערכת השיקולים המשפיעה על ההחלטה האם הבוגר יגור בבית הוריו או בדיור בקהילה עשוי להיות משקל גם לשיקול הכלכלי. במחקרי המשך מומלץ לאסוף נתונים דמוגרפים על מנת לבצע בקרה על השפעתם האפשרית על התוצאות. המגבלה השלישית נוגעת לכך שכלי המחקר המרכזי, "סקר בין-תרבותי של מדדי איכות חיים", נוגע למעשה באופן ישיר בהערכה של מקבלי השירות במקום ושל בני משפחותיהם לגבי תפקודו של המקום. מחקר זה נערך ביוזמתו של "אלין-בית נועם", מה שעלול להשפיע על אופן מילוי השאלון ע"י המשתתפים. על-מנת להתגבר על מגבלה זו הובטח וקויים חיסיון על המידע שהתקבל, ובנוסף, הראיונות שנערכו לבוגרים התקיימו באמצעות אדם שאינו עובד בבית נועם. עם-זאת, יתכן כי על-אף הצעדים שננקטו, ניכרה השפעה על תוצאות המחקר.

מכיוון שממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על כך שתפיסת איכות החיים בקרב בוגרים עם פיגור שכלי אינה תלויית מקום מגורים, מומלץ להמשיך ולחקור את תפיסת איכות החיים לכשעצמה, ובהתייחס לבני המשפחה והמטפלים, זאת מתוך הבנה כי כדי להבין וליישם את הרצונות והשאיפות של היחיד, עדיף להימנע מהכללות ולשים לב לפרטים. לצורך הבנה רחבה יתר של תפיסת איכות החיים בקרב בוגרים עם פיגור שכלי, בני משפחתם ומטפליהם בישראל, מומלץ במחקרי המשך לדגום אוכלוסיה גדולה יותר ומפריסה רחבה יותר בישראל: הן במונחים גאוגרפיים והן במונחים סוציאקונומיים, וממסגרות שונות ומגוונות. בנוסף, מומלץ לקיים את המחקרים הבאים באופן כזה שהחוקר יהיה גורם שאינו קשור בשום דרך למשתתפים, זאת על-מנת לנטרל אפשרות של הטיית התוצאות הנגרמת בשל היכרות עם החוקר או עם הגוף החוקר.

מגבלות הכלים

כלי המחקר "Survey of Quality of Life" (סקר בין-תרבותי של מדדי איכות חיים) (Verdugo et al, 2001) הינו שאלון אשר נבנה במיוחד על-מנת לחקור את תפיסת איכות החיים של אנשים עם פיגור, בני משפחתם ומטפליהם, ולצורך כך הותאם במידה רבה לאוכלוסייה זו. הוא אף נמצא בשימוש מחקרי מזה מספר שנים ובארצות שונות. עם זאת, בעת השימוש בכלי במחקר זה, התבררו מספר מגבלות לכלי:

◆ כפי שפורט למעלה, עוד בטרם הוחל בתהליך איסוף הנתונים נראה היה כי יש צורך בהתאמה של סקאלת התשובות לצורך ראיון הבוגרים. נראה היה כי יש צורך בהמחשה ויזואלית של סקאלת התשובות, הן על-מנת לפשט את התשובות הכמותיות והן על מנת לעזור בשימור האפשרויות הניתנות לתשובה. לצורך כך נבנתה סקאלת תשובות העשויה

מסמלים מתוכנת Boardmaker, המוכרת לבוגרים, לצורך מענה על השאלון. עם-זאת, יתכן כי עבור אוכלוסיית המחקר, היה נכון יותר לצמצם את סקאלת התשובות (4אפשרויות) לתשובות של כן או לא.

◆ בני משפחה ומטפלים הביעו קושי במילוי השאלון: הם דיווחו כי מילוי השאלון ארך זמן רב ואף ציינו כי השאלון מורכב מאוד וכי נדרש מהם מאמץ (כגון מענה על שאלות מופשטות, מעקב אחרי פרטים רבים לאורך זמן וכדו') על-מנת להשלים את מילוי השאלון.

כלי המחקר "טופס מצב פיזי" נבנה לצורך מחקר זה, על מנת לתת מידע מפורט יותר לגבי מצבם הפיזי של הבוגרים המשתתפים במחקר. הטופס נבנה על-סמך טופס דומה אשר הונפק על-ידי משרד הבריאות.

לאחר השימוש בכלי, התברר כי יש קושי בהעברת הממצאים לפורמט אשר יאפשר עיבודים סטטיסטיים של הממצאים. עקב כך היה צורך לקבץ את הנתונים לקטגוריות רחבות יותר. מומלץ לעבד מחדש את הטופס, אם מעוניינים להשתמש בו לצרכים מחקריים.

ההשלכות היישומיות של המחקר

✦ בקרב הציבור הרחב, קיימת נטייה כללית להניח כי איכות החיים של אנשים עם פיגור שכלי ונכויות פיזיות קשות הינה נמוכה יותר משל כלל האוכלוסייה. יתרה מכך, טרם הכרות עם אוכלוסייה זו קיימת נטייה להניח כי אנשים אלו סובלים או שאינם מאושרים מחייהם. הנחות אלו מובילות לרוב לתגובות של רחמים מחד והסתייגות וריחוק מאידך. ממצאי המחקר הנוכחי עולה כי, בניגוד לתפיסות המקובלות, בוגרים עם פיגור שכלי ונכויות פיזיות קשות תופסים את איכות חייהם כטובה, וכך אף הוריהם ומטפליהם. הפצת מידע זה יכולה להועיל במהלך של שינוי דעות קדומות ביחס לחייהם של אנשים אלו, ובקידום ההתייחסות אליהם כאל שווים.

✦ לא ניתן לקבוע באופן מוחלט צורת דיור מסוימת שעדיפה עבור קבוצת הבוגרים עם פיגור שכלי ונכויות פיזיות קשות. יש להתייחס לרצונותיו וצרכיו של כל בוגר בנפרד, בתוך מכלול חייו, ומתוך כך לסייע בעת קבלת החלטה לגבי מקום מגוריו. שיתוף בני המשפחה והתייחסות לצרכיהם ורצונותיהם משמעותית אף היא וחשובה בתהליך קבלת החלטות מסוג זה.

✦ לסביבתו האנושית של הבוגר השפעה משמעותית על האופן הו הוא תופס את איכות חייו. העלאת המודעות לחשיבות איכות החיים, כנושא בפני עצמו, בקרב בני המשפחה והמטפלים משמעותית לצורך העלאת החשיבות של הנושא בעיניו של הבוגר.

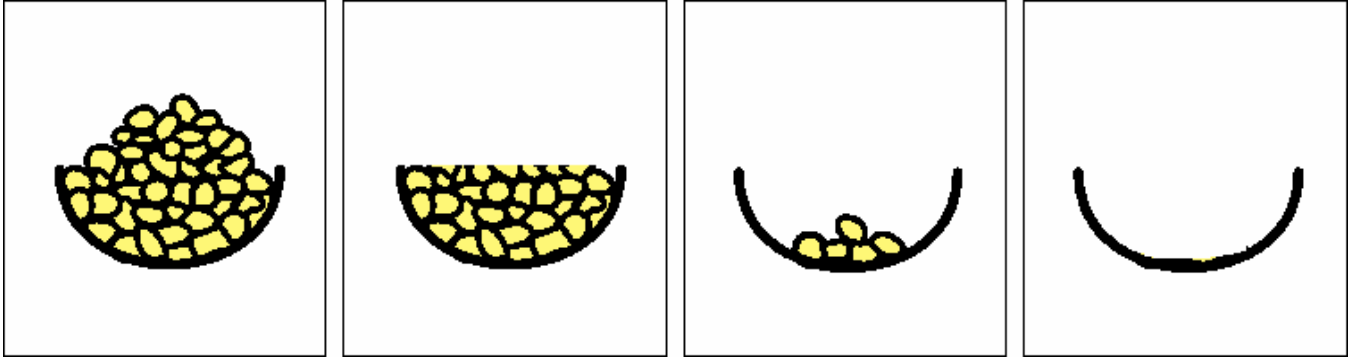
✦ קיימת חשיבות להעלאת המודעות בקרב בני משפחה ומטפלים לגבי כך שתפיסת איכות החיים היא עניין סובייקטיבי, ולכן, לא ניתן להניח מראש הנחות לגבי איכות חייו של הבוגר, אלא לשאול אותו לגבי העדפותיו ורצונותיו. מודעות זו צריכה לבוא בד בבד עם הידיעה כי יש ללמוד לקבל את העובדה כי יתכן שתפיסותיו של הבוגר לא תמיד יתאמו את אלו של הסובבים אותו.

נספחים

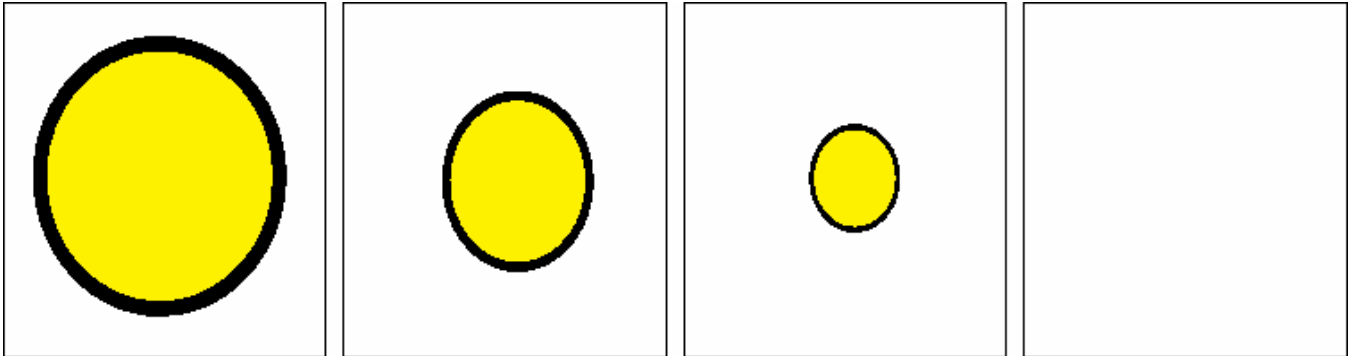
נספח א'

עיבוד סקאלת התשובות לסמלים מתוכנת Boardmaker

סקאלה א'



סקאלה ב'



נספח ג'

שאלון למשתתף/משתתפת

סקר בין-תרבותי של מדדי איכות חיים
(שאלון למשתתף/משתתפת)
 (Verdugo M.A., & Schalock R., 2001)

פרטים אישיים של המשתתף:

שם _____

שורה ב: מוסד ממשלתי (1) מוסד פרטי (2) _____

עובד ב: עבודה רגילה (1) תעסוקה מוגנת (2) תעסוקה נתמכת (3) מרכז
 תעסוקתי (4) אחר (פרט) (5) _____

מקום מגורים _____

מספר משתתף _____

מקום מגורים _____

גיל / שנת לידה _____

מין (אנא הקף/הקיפי בעיגול) ז (1) נ (2) _____

רקע

אנו מעוניינים שתספר לנו על דברים שונים בחיים שלך. אנו רוצים לדעת אלו דברים חשובים בעיניך במקום בו אתה נמצא במשך היום ובמקום בו אתה נר מתחשבים בדעתך בנושא.

הגדרה של שמונת המדז"ים המרכזיים של איכות חיים

לפניך הגדרות קצרות של כל אחד משמונת המדדים המרכזיים של איכות חיים. אנא התחשבי בהגדרות אלו במהלך מילוי הסקר.

רווחת רגשית: מצב בו האדם חש שביעות-רצון (מסופק, שמח), בעל תפיסה-עצמית חיובית ו/או משוחרר מלחץ באופן יחסי.

יחסים בין-אישיים: חוויה של אינטראקציות חברתיות ויחסים עם משפחה וחברים ו/או קבלת תמיכה (רגשית, פיזית, כלכלית, קבלת משוג-משפחה, חברים או נתיגי שירות לאנשי מקצוע ורשיוות).

רווחת חומרית: מצב כלכלי מספק, תעסוקה (עבודה), ומגורים הולמים.

התפתחות אישית: רמת ההשכלה שהושגה, ביטוי של יכולות אישיות ו/או ביצועים (כולל יצירתיות וביטוי אישי).

רווחת גופנית: תחושה של רמת הבריאות (תפקוד גופני, תסמוני מחלות, כאב, כושר גופני, אנרגיה, תזונה); ביטוי של תפקודי היום-יום (תליכה, לבוש, איכילה) ופעילויות פנאי; ו/או קבלה של שירותי בריאות.

הגדרה עצמית: ביטוי של עצמאות ושליטה, עיסוק במטרות וערכים אישיים והחזדמות לבחור.

השתייכות חברתית: השתלבות והשתתפות בקהילה, ביטוי של ערכים וחוקים חברתיים וקבלה של תמיכה חברתית מחברי הקהילה.

זכויות: ביטוי של זכויות האדם (התחשבות, כבוד, ושיוויון) וערובה לזכויות משפטיות (אזרחות, נגישות ותחלכים נאותים).

שאלון למשתתף:

תחושת נינוחות רגשית (ת. שביעות-רצון, 2. תפיסה-עצמית, 3. ללא חרדה)

					1.1 בשבילך, להיות שמח ומסופק זה:
4	3	2	1		
חשוב	מעט	לא מאוד	לא חשוב	לא כלל	
מאוד	חשוב	חשוב	בכלל		
4	3	2	1		1.1 האם בנקוב בשם המרכזים, מקום/ות קבלת השירות) מנסים לגרום לך להיות שמח ומסופק?
תמיד	לעיתים קרובות	לפעמים	אף-פעם לא		(האם הם רוצים שתהיה שמח ומסופק?)
4	3	2	1		2.1 עד כמה חשוב לך להרגיש בנוח: (להרגיש שאתה "שווה" ולהיות בעל דימוי גוף חיובי?)
חשוב	מעט	לא מאוד	לא חשוב	לא כלל	
מאוד	חשוב	חשוב	בכלל		2.2 האם בנקוב בשם המרכזים, מקום/ות קבלת השירות) עוזרים לך להרגיש טוב עם הגוף שלך? (עם "איד שאתה"? האם הם רוצים שתרגיש כד?)
4	3	2	1		3.1 האם חשוב לך להרגיש בטוח? (לא להרגיש בחרדה או במתח, לדעת מה אתה צריך לעשות ושאתה יכול לעשות את זה טוב?)
חשוב	מעט	לא מאוד	לא חשוב	לא כלל	
מאוד	חשוב	חשוב	בכלל		3.2 האם בנקוב בשם המרכזים, מקום/ות קבלת השירות) מנסים לעזור לך להרגיש בטוח: (לא להרגיש בחרדה או במתח, לדעת מה אתה צריך לעשות כד שתוכל לעשות זאת בצורה טובה?)
4	3	2	1		יחסים בין-אישיים (4. אינטראקציות, 5. יחסים, 6. תמיכה)
תמיד	לעיתים קרובות	לפעמים	אף-פעם לא		4.1 עד כמה חשוב לך להיות עם אנשים אחרים ולעשות דברים עם אנשים שונים
4	3	2	1		
חשוב	מעט	לא מאוד	לא חשוב	לא כלל	
מאוד	חשוב	חשוב	בכלל		

1	2	3	4	1	4.2	האם בנקוב בשם המורכז/ים, מקום/ות קבלת השירות) מנסים לעזור לך להיות עם אנשים אחרים, ליצור קשרים עם אנשים ולעשות איתם דברים שונים?
1	2	3	4	1	5.1	האם חשוב לך שיהיו לך חברים ומשפחה שתוכל להיות איתם ולבלות איתם?
1	2	3	4	1	5.2	האם בנקוב בשם המורכז/ים, מקום/ות קבלת השירות) מנסים לעזור לך לרכוש חברים, לפגוש את משפחתך ולפתח איתם יחסים טובים? האם הם מעוניינים שתבלה זמן עם חברים ומשפחה?
1	2	3	4	1	6.1	האם חשוב לך שיהיה מיישהו שיעזור לך כשאתה זקוק לעזרה?
1	2	3	4	1	6.2	האם בנקוב בשם המורכז/ים, מקום/ות קבלת השירות) עוזרים לך כשאתה זקוק לעזרה? (לדוגמא, למשל כאינד יכול לעשות משהו בעצמך, או כשאתה לא מרגיש טוב); האם הם מספרים לך על דברים שיכולי לעזור לך?
1	2	3	4	1	7.1	האם חשוב לך שיהיה לך כסף, כדי שתוכל לקנות דברים שאתה צריך או דברים שאתה רוצה?
1	2	3	4	1	7.2	האם בנקוב בשם המורכז/ים, מקום/ות קבלת השירות) מנסים לעזור לך שיהיה לך מספיק כסף? האם רוצים שיהיה לך כסף, כדי שתוכל לקנות דברים שאתה צריך או דברים שאתה רוצה?

רווחה חומרית (7). מצב כלכלי, 8. תעסוקה, 9. דיור)

4	3	2	1	8.1 עד כמה חשוב לך שתהיה לך עבודה שאתה אוהב, ושתאהב את המקום בו אתה עובד?
חשוב מאוד	מעט חשוב	לא מאוד חשוב	לא חשוב בכלל	
4	3	2	1	8.2 האם בנקוב בשם המרכזים, מקום/ות קבלת השירות) עוזרים לך למצוא עבודה שאתה אוהב? האם אכפת להם שתאהב את העבודה שלך? האם מציעים לך עבודות אחרות שתאהב?
תמיד	לעיתים קרובות	לפעמים	אף-פעם לא	
4	3	2	1	9.1 עד כמה חשוב לך לגור בבית שבו אתה מרגיש נוח ושמת, שאתה מרגיש בו שייך?
חשוב מאוד	מעט חשוב	לא מאוד חשוב	לא חשוב בכלל	
4	3	2	1	9.2 האם בנקוב בשם המרכזים, מקום/ות קבלת השירות) מנסים לעזור לך למצוא בית שאתה אוהב, שאתה מרגיש בו בנות?
תמיד	לעיתים קרובות	לפעמים	אף-פעם לא	
התפתחות אישית (10). חינוך, 11. יכולות אישיות, 12. ביצוע)				
4	3	2	1	10.1 עד כמה חשוב לך ללמוד, לדעת דברים מעניינים, לחשוב על דברים? עד כמה חשוב לך לקבל תעודה בסיום הלימודים?
חשוב מאוד	מעט חשוב	לא מאוד חשוב	לא חשוב בכלל	
4	3	2	1	10.2 האם בנקוב בשם המרכזים, מקום/ות קבלת השירות) מקדישים זמן ללימודים שלך? האם הלימודים שלך חשובים בעינייהם?
תמיד	לעיתים קרובות	לפעמים	אף-פעם לא	
4	3	2	1	11.1 האם חשוב לך לדעת דברים שונים? האם חשוב לך לדעת לעשות דברים בעצמך?
חשוב מאוד	מעט חשוב	לא מאוד חשוב	לא חשוב בכלל	

1	2	3	4	1	11.2	האם בנקוב בשם המרכזים, מקום/ות קבלת השיחות) חשוב לצוות שתלמד על דברים שונים? שתלמד איד לעשות דברים? האם הם מלמדים אותך לעשות דברים שונים? האם אכפת להם מנשא זה?
1	2	3	4	1	12.1	האם חשוב לך שתצליח בדברים שאתה עושה? להצליח בעבודה שלך? לעשות בצורה טובה את הדברים שאתה עושה?
1	2	3	4	1	12.2	האם בנקוב בשם המרכזים, מקום/ות קבלת השיחות) רוצים שתעשה דברים שונים בצורה טובה? שתעשה את העודה שלך בצורה טובה? האם אומרים לך שאתה עושה את הדברים בצורה טובה, או מראים לך איד לעשות אותם בצורה הנכונה?
דווחה גופנית: (13.13.ב.זיראות, 14. מיומנויות בפעילויות היומ-יום, 15. שירותי בריאות, 16. פנאי)						
1	2	3	4	1	13.1	עד כמה חשוב לך שתהיה בריא, שלא יכאב לך, שתרגיש טוב, שתאכל נכון?
1	2	3	4	1	13.2	האם בנקוב בשם המרכזים, מקום/ות קבלת השיחות) דואגים לבריאות שלך? האם רוצים שתרגיש טוב, שלא יכאב לך, שלא תהיה חולה? האם עוזרים לך להרגיש טוב?
1	2	3	4	1	14.1	עד כמה חשוב לך לאכול טוב? עד כמה חשוב לך לזוז, ללכת בעצמך? להתלבש או ללכת לשירותים בעצמך?
1	2	3	4	1	14.2	בנקוב בשם המרכזים, מקום/ות קבלת השיחות), האם אכפת לצוות שתעשה את כל הדברים האלה בעצמך? האם עוזרים לך לעשות אותם בעצמך? האם רוצים בך? האם עוזרים לך כאשר אתה לא יכול לעשות את הדברים לבד?

4	3	2	1	15.1 עד כמה חשוב לך לקבל שירותי בריאות טובים, כלומר, שיהיו לך רופא ואחות שיטפלו לך כשאתה צריך? עד כמה חשוב לך לקבל מהם טיפול כשאתה צריך, ושתרגיש איתם נוח?
חשוב מאוד	מעט חשוב	לא מאוד חשוב	לא בכלל	
4	3	2	1	15.2 האם בנקוב בשם המרכזים, מקומות קבלת השירות) מספקים לך שרותי בריאות? האם עוזרים לך כדי שתקבל טיפול רפואי, האם אכפת לזה?
תמיד קרובות	לעיתים קרובות	לפעמים	אף-פעם לא	
4	3	2	1	16.1 עד כמה חשוב לך לעשות דברים שאתה אוהב בזמן הפנוי, למשל פעילויות ספורט או פעילויות אחרות שאתה אוהב?
חשוב מאוד	מעט חשוב	לא מאוד חשוב	לא בכלל	
4	3	2	1	16.2 האם בנקוב בשם המרכזים, מקומות קבלת השירות) עוזרים לך כדי שתוכל לעשות את הדברים שאתה אוהב בזמן הפנוי? האם רוצים שתעשה את הדברים האלה?
תמיד קרובות	לעיתים קרובות	לפעמים	אף-פעם לא	
				הגדרת עצימת (7.1. עצמאות/שליטה, 18. מטרות וערכים אישיים, 19. בחירה)
4	3	2	1	17.1 עד כמה חשוב לך להחליט דברים בעצמך? לדוגמא: אזה בגדים ללבוש, לאן ללכת, מי יהיו החברים שלך, מה לאכול, במה לעבוד וכו'.
חשוב מאוד	מעט חשוב	לא מאוד חשוב	לא בכלל	
4	3	2	1	17.2 האם בנקוב בשם המרכזים, מקומות קבלת השירות) מאפשרים לך להחליט לגבי הנושאים האלה? האם רוצים שאתה תבחר? האם שואלים אותך מה אתה רוצה בנושאים אלו?
תמיד קרובות	לעיתים קרובות	לפעמים	אף-פעם לא	
4	3	2	1	18.1 האם חשוב לך שיהיו לך מטרות אישיות שתמצא להלחם למענם, האם חשוב לך להשיג לעצמך דברים מסוימים?
חשוב מאוד	מעט חשוב	לא מאוד חשוב	לא בכלל	

4	3	2	1	18.2	האם בנקוב בשם המורכזים, מקום/ות קבלת השירות) רוצים לדעת מהם המטרות שלך? האם מנסים לעזור לך להשיג אותם? האם אכפת להם מהמשאלות/הרצונות שלך?
תמיד	לעיתים קרובות	לפעמים	אף-פעם לא		
4	3	2	1	19.1	עד כמה חשוב לך שיהיו לך כמה אפשרויות, כך שתוכל לבחור מתוכן מה אתה מעדיף? (למשל אם אתה מעדיף ללכת לטיול או לבית קפה, באיזה סרט אתה מעדיף לצפות, אנשים שאתה רוצה לאכול איתם)
חשוב מאוד	מעט חשוב	לא מאוד חשוב	לא בכלל		
4	3	2	1	19.2	האם בנקוב בשם המורכזים, מקום/ות קבלת השירות) נותנים לך הזדמנויות לבחור? האם שואלים אותך לגבי החלופות שלך בפעילויות, בניגוד? האם הם מרשים לך לבחור מתוך מספר אפשרויות?
תמיד	לעיתים קרובות	לפעמים	אף-פעם לא		
השתייכות חברתית (20). אינטגרציה, השתתפות קהילתית, 21. תפקיד בקהילה, 22. תמיכה חברתית)					
4	3	2	1	20.1	עד כמה חשובים לך מקומות ציבוריים, ולהשתתף בפעילויות שאנשים אחרים עושים? (למשל, ללכת לקולנוע, להשתתף במסיבות של הקהילה או השכונה שלך, להיות חבר במועדון או בקהילה דתית וכולי)
חשוב מאוד	מעט חשוב	לא מאוד חשוב	לא בכלל		
4	3	2	1	20.2	האם בנקוב בשם המורכזים, מקום/ות קבלת השירות) עוזרים לך להשתתף בפעילויות עם אנשים נוספים חוץ מהחניכים או אנשי הצוות? האם עוזרים לך כשצריך להגיע למקומות בהם יש פעילות ולהשתתף בה?
תמיד	לעיתים קרובות	לפעמים	אף-פעם לא		
4	3	2	1	21.1	עד כמה חשוב לך לשתף פעולה עם קבוצות אלו, להיות אדם שעושה דברים בעלי משמעות וחשיבות למען הקבוצה, להיות אדם שעוזר להם להשיג את מה שהם רוצים?
חשוב מאוד	מעט חשוב	לא מאוד חשוב	לא בכלל		
4	3	2	1	21.2	האם בנקוב בשם המורכזים, מקום/ות קבלת השירות) אכפת להם מהנושא הזה? האם תומכים במאמצים שלך להיות מועיל בקבוצות אלו, האם מלמדים אותך מה עליך לעשות כדי להיות מועיל?
תמיד	לעיתים קרובות	לפעמים	אף-פעם לא		

4	3	2	1	1	22.1 עד כמה חשוב לך להיות חבר בקבוצה כזו, ושחברים אחרים בקבוצה יעזרו לך כשאתה זקוק לכך, שתרגיש שאתה יכול לסמוך עליהם כשיש לך בעיה, שהם יעזרו לך לעשות דבר שאתה לא יודע איך לעשות... שתרגיש שהם מקשיבים לך ומבינים אותך?
חשוב מאוד	מעט חשוב	לא מאוד חשוב	לא בכלל	לא בכלל	
4	3	2	1	1	22.2 האם בנקוב בשם המרכזים, מקום/ות קבלת השירות) אכפת להם מנושא זה? האם נותנים לך מידע, תמיכה, האם מעודדים אותך להשתתף בקבוצות אלו? האם יש להם קשר עם קבוצות אלו והאם הם מצטרפים לפעילויות של הקבוצות?
תמיד	לעיתים קרובות	לפעמים	אף-פעם לא	לא	
זכויות (23). זכויות האדם, 24. זכויות משפטיות)					
4	3	2	1	1	23.1 האם חשוב לך שאנשים יתייחסו אליך כאל שווה, שאנשים יכבדו את הזכויות שלך ויתחשבו בהם? (לדוגמא, שאנשים יכבדו את ההחלטות והבחירות שלך, את הרצונות שלך, את הדעות והצרכים שלך? שלא יפחיתו מערכך או שלא יתנהו אליך בצורה לא נכונה?)
חשוב מאוד	מעט חשוב	לא מאוד חשוב	לא בכלל	לא בכלל	
4	3	2	1	1	23.2 האם בנקוב בשם המרכזים, מקום/ות קבלת השירות) מכבדים אותך ואת זכויותיך? האם שואלים אותך לגבי הבחירות, הרצונות, והמחשבות שלך ומתייחסים אליהם? האם אכפת להם?
תמיד	לעיתים קרובות	לפעמים	אף-פעם לא	לא	
4	3	2	1	1	24.1 עד כמה חשוב לך להיות ולהרגיש שווה, שכל מקום יהיה נגיש עבורך, כמו כל אחד אחר, שתרגיש מכובד ושווה בשירותים הקהילתיים השונים, לדוגמא, בנקים, מכולות, קניונים, שירותי בריאות, בארס, בתי-קפה וכולי?
חשוב מאוד	מעט חשוב	לא מאוד חשוב	לא בכלל	לא בכלל	
4	3	2	1	1	24.2 האם בנקוב בשם המרכזים, מקום/ות קבלת השירות) מתחשבים בזכויות שלך ומתייחסים אליהם? האם תומכים בך כדי שתהיה בעל זכויות אלו?
תמיד	לעיתים קרובות	לפעמים	אף-פעם לא	לא	

כעת, אנו מבקשים ממך לדרג את כל אותם נושאים שדיברנו עליהם, לפי סדר החשיבות שאתה נותן להם. כלומר, אתה צריך להחליט מה הנושא הכי חשוב, ואנו נסמן אותו במספר "1", ואז את הנושא השני הכי חשוב נסמן ב-"2", ואז את הנושא השלישי בחשיבותו, וכך הלאה, עד שנדרג את כל התחומים. אנחנו נשאל אותך לגבי כל הדברים שדיברנו עליהם קודם. אתה צריך לחשוב על זה, ואחר-כך לתת לנו תשובה.

רווחה רגשית	הרגשה של רוגע, בטחון, ללא חרדות או מתח
יחסים בין-אישיים	להיות בקשר עם אנשים שונים, להיות בעל חברים ולהסתדר עם אנשים
רווחה חומרית	להרוויח מספיק כסף, כך שתוכל לקנות מה שאתה רוצה וצריך
התפתחות אישית	ללמוד דברים שונים, לקבל מידע, לעשות את הדברים שאתה רוצה או אוהב לעשות
רווחה גופנית	להיות בריא, ללא כאבים, לא להיות חולה, להיות מסוגל להתנייד או לנסוע, לעשות את הדברים שאתה רוצה לעשות
הגדרה עצמית	להחליט בעצמך, שיהיו לך הזדמנויות לבחור במה שאתה רוצה, איד אתה רוצה את החיים שלך, את העבודה שלך, את הזמן הפנוי שלך, סוג מגורים שלך: איפה אתה רוצה לגור ועם מי
שייכות חברתית	ביקור במקומות ציבוריים שאנשים אחרים הולכים אליהם, להיות בקשר עם קבוצה או קהילה ולהשתתף בפעילויות שלהן.
זכויות	להיות בדיק כמו כל אחד אחר, שיתייחסו אליך בכבוד, כאל שווה, שיכבדו את דעותיך ורצונותיך

תודה על שהשתתפת במחקר.

עזרת לנו מאוד.

נספח ד'

מכתב הסבר לבן/בת המשפחה

האוניברסיטה העברית בירושלים-הפקולטה לרפואה

בית הספר לריפוי בעיסוק

של הדסה והאוניברסיטה העברית

בן/בת משפחה יקר/ה,

בית הספר לריפוי בעיסוק של הדסה והאוניברסיטה העברית עורך מחקר, שמטרתו לבדוק הקשר בין מקום המגורים ובין תפיסת איכות החיים של בוגרים עם פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות: השוואה בין תפיסת הבוגרים עצמם, בני משפחותיהם ומטפליהם.

המחקר יבדוק את תפיסתו של בן משפחתכם לגבי איכות חייו, וישווה בין תפיסתו לבין תפיסתכם שלכם ותפיסת מטפלו, ואת הקשר למקום מגוריו (בית ההורים או דיור בקהילה). קיימת חשיבות רבה למצוא דרכים שיאפשרו לנו, כמטפלים וכבני משפחה להבין ולכבד את רצונותיו, שאיפותיו והעדפותיו של הבוגר בעל הנכות הפיזית והפיגור השכלי, ואני תקווה כי מחקר זה יקדם וישפר את היכולת שלנו לשים את הבוגר עצמו במרכז.

איכות חיים כוללת שמונה מימדים בסיסיים: (1) רווחה רגשית, (2) יחסים בין-אישיים, (3) רווחה חומרית, (4) התפתחות אישית, (5) רווחה גופנית, (6) הגדרה עצמית, (7) שייכות חברתית ו- (8) זכויות. במסגרת המחקר יוצגו בפניך מדדי איכות החיים. אבקשך למלא שאלון בו תתבקשי לדרג את מידת חשיבות הממד וכן עד כמה מנסים לקדם ומעריכים את הממד במקום בו את/ה ובן/בת המשפחה בעל הפיגור מקבלים שירות.

משך מילוי השאלון כ-15 דקות. אנא מלאו את הפרטים האישיים המופיעים בראש השאלון. קיימת חשיבות רבה למילוי כל סעיפי השאלון.

ברצוני לציין כי כל מידע אשר ייאסף ישמש אך ורק למטרות מחקר זה, ולא יועבר לאף גורם נוסף. שמכם ושמו/ה של בן/בת משפחתכם יישאר רק בידי החוקרת. הדיווח על התוצאות ייעשה ברמה קבוצתית ולא אישית.

תודה מראש על שיתוף הפעולה,

בברכה,

אורלי גת.

נספח ה'

שאלון לבן/בת משפחה

סקר בין-תרבותי של מדדי איכות חיים
(שאלון לבן/בת המשפחה)

Verdugo M.A., & Schalock R. (2001)

מידע אודות קרוב המשפחה עם פיגור שכלי:

שיוה"ב: מוסד ממשלתי (1) מוסד פרטי (2)

עובד ב: עבודה רגילה (1) תעסוקה מוגנת (2) תעסוקה נתמכת (3) מרכז

תעסוקתי (4) אחר (פרטי) (5) _____

מגוריים: עם המשפחה (1) מגורים עצמאיים (2) דיור מוגן בקהילה (3)

אחר (4) (פרטי) _____

גיל _____

מין (אנא הקף/הקיפי בעיגול) ז (1) נ (2) _____

פרטים אישיים של בן-המשפחה:

שם _____

מקום מגורים _____

גיל / שנת לידה _____

מין (אנא הקף/הקיפי בעיגול) ז (1) נ (2) _____

קרבת המשפחה למטופל (2): אב, אם, אח/אחות, אחר (פרטי) _____

שם או מסי' המראיין _____

דקע

מטרת מחקר זה היא לקבוע את החשיבות היחסית והדגש המושם על מדדים מרכזיים הקשורים לכל אחד משמונת התחומים של איכות חיים. תחומים אלו נשאבו מתוך סקירה מקיפה של הספרות הבינלאומית הדנה באיכות חיים והושלמה לאחרונה. אנו מעריכים מאוד את העובדה שאת/ה מקדיש/ה מזמנך לצורך השתתפות במחקר חשוב זה. מילוי השאלון יארך 15 דקות לכל היותר. תודה רבה.

תזריאות

עבור כל אחד מתחומי איכות החיים המוזכרים למטה, אנא ציין את חשיבותו של כל פריט ועד כמה שמים עליו דגש בישראל, בהתייחס לשירות שאתה מקבל או לשירות/תמיכה שאתה נתן לבוגר עם הפגור השכלי. אנא הקף בכל עמודה את אחד מהמספרים 1-4 עבור "עד כמה חשוב", ו-1-4 עבור "עד כמה מדגישים".

עד כמה חשוב מודד זה של איכות החיים עבור אנשים בעלי פיגור שכלי בישראל?

1	2	3	4
----- ----- ----- -----			
לא חשוב בכלל	לא מאוד חשוב	מעט חשוב	חשוב מאוד

עד כמה מודגישים מודד זה של איכות החיים במקום בו אתה נתן או מקבל שירות?

1	2	3	4
----- ----- ----- -----			
לא מודגש כלל	מודגש מעט מאוד	מודגש לעיתים מאוד	מודגש מאוד

הגדרה של שמונת המלדזים המרכזיים של איכות חיים

לפניך הגדרות קצרות של כל אחד משמונת המלדזים המרכזיים של איכות חיים. אנא התחשבי בהגדרות אלו במהלך מילוי הסקר.

ווחת רגשית: מעבב האדם ששביעות-רצון (מסופק, שמתן), בעל תפיסה-עצמית חיובית ואו משוחרר מלחץ באופן יחסי.

יחסים בין-אישיים: חוויה של אינטראקציות חברתיות ויחסים עם משפחה וחברים ואו קבלת תמיכה (רגשית, פיזית, כלכלית, קבלת משוב) מבני-משפחה, חברים או נחתי שירות (אנשי מקצוע ורשויות).
 חברים

ווחת חומות: מעבב כלכלי מספיק, תעסוקה (עבודה), ומגורים חולמים.

השפעת אישית: יכולת אישיות ואו ביצועם (כולל יצירתיות וביטוי אישי).

רווחת גופנית: תחושה של רמת הבריאות (תפקוד גופני, תסמיני מחלות, כאב, כושר גופני, ארגון, תזונה); ביטוי של תפקודי היום-יום (הלכה, לבש, אכילה) ופעילויות פנאי; ואו קבלה של שירותי בריאות.

הגדרה עצמית: ביטוי של עצמאות ושליטה, עיסוק במטרות וערכים אישיים והחזקנות לבחור.

השתייכות חברתית: השתלבות והשתתפות בקהילה, ביטוי של ערכים וחוקים חברתיים וקבלה של תמיכה חברתית מחברי הקהילה.

זכויות: ביטוי של זכויות האדם (התחשבות, כבוד, ושיוויון) וערובה לזכויות משפטיות (אזרחות, נגישות ותהליכים אחרים).

שאלון לבן-משפחה:

תוראות: עבור כל אחד מתחומי איכות החיים המוזכרים למטה, אנא ציין את חשיבותו של כל פריט ועד כמה יש דגש על כל פריט (עד כמה מנסים לקדם את הנושא ועד כמה מעורכים אותו) במקום בו אתה וקרוב המשפחה בעל הפיגור השכלי מקבלים שרות. אנא הקף בכל עמודה את אחד מהמספרים 1-4 עבור "עד כמה חשוב", ו-1-4 עבור "עד כמה יש דגש".

עד כמה יש דגש במקום קבלת השירות?

4 3 2 1

עד כמה חשוב עבור אנשים עם פיגור שכלי?

4 3 2 1

מודגש מודגש מודגש מודגש
 מאוד לעיתים מאוד מעט מאוד
 כלל

לא מודגש לא מודגש לא מודגש לא מודגש
 כלל מעט מאוד מעט מאוד מעט מאוד
 כלל

	עד כמה חשוב בישראל עבור				עד כמה חשוב בישראל עבור				פריט	תחום
	במקום קבלת השירות				אנשים עם פיגור שכלי בישראל					
4	3	2	1	4	3	2	1	1	1. שביעות רצון: לחוש שבע-רצון, מסופק, שמח	ליוויה רגשית
4	3	2	1	4	3	2	1	2. תפיסה עצמית: להיות בעל דימוי – גוף חיובי, בעל תחושת ערך-עצמי		
4	3	2	1	4	3	2	1	3. ללא העדר מתחים: לחיות בתוך סביבה יציבה/ניחנת לצפייה מראש, בטוחה, לא לחוש חרדה, לדעת מה הוא צריך לעשות ולחוש שהוא מסוגל לעשות זאת.		
4	3	2	1	4	3	2	1	4. אינטראקציות: הימצאות בחברת אנשים שונים, להיות בעל רשת חברתית	יחסים בין-אישיים	

4	3	2	1	4	3	2	1	5. יחסים: להיות בעל יחסים משביעי – רצון, להיות חלק ממשפחה, להיות בעל חברים ו"להסתדר" איתם.	יחסים בין-אישיים
4	3	2	1	4	3	2	1	6. תמיכה (רגשית, גופנית, כלכלית וקבלת משום)	
4	3	2	1	4	3	2	1	7. סטטוס כלכלי: (להיות בעל הכנסה המאפשרת לקנות כל מה שהוא צריך או רוצה.	רווחה תומכת
4	3	2	1	4	3	2	1	8. תעסוקה: להיות בעל עבודה בעלת משמעות וסביבת עבודה מתאימה	
4	3	2	1	4	3	2	1	9. מגורים: להיות בעל מגורים נוחים, להרגיש נח בביתו	
4	3	2	1	4	3	2	1	10. השכלה: זמינות של השכלה נדרשת, נגישות ללימודי תעודה/תואר (ללמוד דברים מועילים ומעניינים)	התמחות אישית
4	3	2	1	4	3	2	1	11. יכולת אישיות: להיות בעל ידע ומיומנויות בתחומים שונים המאפשרים לאדם ניהול עצמאי של חיי היום-יום, העבודה, הפנאי וחיי החברה שלו	
4	3	2	1	4	3	2	1	12. ביצוע: להצליח בפעילויות שונות, להיות יצרני ויצרתי.	
4	3	2	1	4	3	2	1	13. בריאות: להיות בעל בריאות טובה, ניזון כראוי, ללא תסמיני מחלות	רווחה גופנית
4	3	2	1	4	3	2	1	14. פעילויות יום-יום: עצמאות בניידות, מעברים, טיפול עצמי כגון טיפוח, לבוש, וכדומה	
4	3	2	1	4	3	2	1	15. שירותי בריאות: נגישות לשירותי בריאות יעילים ומשביעי רצון	

4	3	2	1	4	3	2	1	16. פנאי: להיות מסוגל להשתתף בפעילויות פנאי ותחביבים, כד שמצבן חבריאיתי לא ימנע ממנו זאת	
4	3	2	1	4	3	2	1	17. עצמאות/שליטה: לקבל הזדמנויות לבחור לגבי חייו שלו בצורה עצמאית ואחראית	הגדרה עצמית
4	3	2	1	4	3	2	1	18. מטריות וערכים: להיות בעל ערכים, ציפיות ורצונות המכוונים את העשייה	
4	3	2	1	4	3	2	1	19. בחירה: אפשרויות שונות של בחירה, כאשר הבחירה מתבצעת בצורה עצמאית ובחתיאם להעדפותיו. לדוגמא: חיכן לגור, חיכן לעבוד, אילו בגדים ללבוש, מה לעשות בזמנו הפנוי, מיהם חבריו.	
4	3	2	1	4	3	2	1	20. השתתפות ופעור בות קהילתית: נגישות לפעילויות קהילתיות בכל מקום, ויכולת להשתתף בהן באותה מידה כמו אדם ללא מוגבלות.	השתתכות חברתית
4	3	2	1	4	3	2	1	21. תפקיד בקהילה: להיות אדם תורם ובעל ערך במעגלים שונים בקהילה בהם הוא שותף. להיות בעל סגנון חיים דומה לזה של חברי הקהילה שאינם בעלי מוגבלות.	
4	3	2	1	4	3	2	1	22. תמיכה חברתית: כאשר יש צורך בכך, נגישות לתמיכה של רשת חברתית ושירותים חברתיים.	
4	3	2	1	4	3	2	1	23. זכויות האדם: ידע ויישום של זכויות האדם, ללא הפליה על רקע המוגבלויות.	זכויות
4	3	2	1	4	3	2	1	24. זכויות משפטיות: להיות בעל זכויות משפטיות ככל אזרח ובעל נגישות להליכים משפטיים על-מנת להגן על יישום זכויות אלו.	

לסיום, אנא דרג/י את המודדים מ-1 עד 8, כאשר "1" מייצג את המודד החשוב ביותר ו-"8" מייצג את המודד הכי פחות חשוב בשירותים הניתנים בארץ לאנשים בעלי פיגור שכלי.

- ריוחה רגשית _____
 יחסים בין-אישיים _____
 ריוחה חומרית _____
 התפתחות אישית _____
 ריוחה גופנית _____
 המדרה עצמית _____
 השתייכות חברתית _____
 זכויות _____

אנו מודים לך מאוד על השתתפותך בסקר בין תרבותי של מדדי איכות חיים. אנא החזר את הטופס לחוקר באמצעות המעטפה המצורפת.

נספח ו'

מכתב הסבר למטפלת

האוניברסיטה העברית בירושלים-הפקולטה לרפואה

בית הספר לריפוי בעיסוק

של הדסה והאוניברסיטה העברית

מטפלת יקר/ה,

בית הספר לריפוי בעיסוק של הדסה והאוניברסיטה העברית עורך מחקר, שמטרתו לבדוק הקשר בין מקום המגורים ובין תפיסת איכות החיים של בוגרים עם פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות: השוואה בין תפיסת הבוגרים עצמם, בני משפחותיהם ומטפליהם.

המחקר יבדוק את תפיסתו של הבוגר בעל הנכות הפיזית והפיגור השכלי לגבי איכות חייו, וישווה בין תפיסתו לבין תפיסתכם שלכם ותפיסת בני משפחתו ואת הקשר למקום מגוריו (בית ההורים או דיור בקהילה).

קיימת חשיבות רבה למצוא דרכים שיאפשרו לנו, כמטפלים, להבין ולכבד את רצונותיו, שאיפותיו והעדפותיו של הבוגר בעל הנכות הפיזית והפיגור השכלי, ואני תקווה כי מחקר זה יקדם וישפר את היכולת שלנו לשים את הבוגר עצמו במרכז.

איכות חיים כוללת שמונה מימדים בסיסיים: (1) רווחה רגשית, (2) יחסים בין-אישיים, (3) רווחה חומרית, (4) התפתחות אישית, (5) רווחה גופנית, (6) הגדרה עצמית, (7) שייכות חברתית ו- (8) זכויות. במסגרת המחקר יוצגו בפניך מדדי איכות החיים. אבקשך למלא שאלון בו תתבקש לדרג את מידת חשיבות הממד ועד כמה מנסים לקדם ומעריכים את אותו הממד במקום בו אתה עובד. משך מילוי השאלון כ-15 דקות. אנא מלאו את הפרטים האישיים המופיעים בראש השאלון. קיימת חשיבות רבה למילוי כל סעיפי השאלון.

ברצוני לציין כי כל מידע אשר ייאסף ישמש אך ורק למטרות מחקר זה, ולא יועבר לאף גורם נוסף. שמכם יישאר רק בידי החוקרת. הדיווח על התוצאות ייעשה רק ברמה הקבוצתית ולא אישית.

תודה מראש על שיתוף הפעולה,

בברכה,

אורלי גת.

נספח ז'

שאלון למטפל/מטפלת

סקר בין-תרבותי של מדדי איכות חיים
(שאלון למטפל/מטפלת)

(Verdugo M.A., & Schalock R. 2001)

תפקיד (אנא הקף/פי בעיגול)

איש צוות (מורה, מנהל, מטפל, משגיח) (3)

מנהלן (אדמיניסטרטור) (4)

אחר (5) אנא פרט _____

פרטים אישיים של המטפל:

שם _____

מס' ת.ז. _____

מקום מגורים _____

גיל / שנת לידה _____

מין (אנא הקף/הקיפי בעיגול) ז (1) נ (2)

שם המראיין _____

מקום העבודה (אנא הקף/פי בעיגול) ציבורי (1) פרטי (2)

תיאור מקום העבודה

מרכז תעסוקה (1), חינוך (2), דיור (3), שירותים קהילתיים (פנאי, ספורט וכדו') (4) אחר (5) פרט _____

כמה זמן את/ה עובד/ת עם אנשים בעלי פיגור שכלי? (אנא הקף/פי בעיגול)

פחות משנה אחת (1) 1-5 שנים (2) 5-10 שנים (3) למעלה מ-10 שנים (4)

רקע

מטרת מחקר זה היא לקבוע את החשיבות היחסית ושימת הדגש על מדדים מרכזיים הקשורים לכל אחד משמונת התחומים של איכות חיים. שמונת תחומים אלו ועשרים וארבעת האינדיקטורים נשאבו מתוך סקירה מקיפה של הספרות הבינלאומית הדנה באיכות חיים והושלמה לאחרונה. אנו מעריכים מאוד את העובדה שאת/ה מקדישה/ה מזמנך לצורך השתתפות במחקר חשוב זה. מילוי השאלון יארד 15 דקות לכל היותר. תודה רבה.

תזריאות

עבור כל אחד מתחומי איכות החיים המוזכרים למטה, אנא ציין את חשיבותו של כל פריט ועד כמה שמים עליו דגש בישראל, בהתייחס לשירות שאתה מקבל או לשירות/תמיכה שאתה נתן לבוגר עם הפגור השכלי. אנא הקף בכל עמודה את אחד מהמספרים 1-4 עבור "עד כמה חשוב", ו-1-4 עבור "עד כמה מדגישים".

עד כמה חשוב מודד זה של איכות החיים עבור אנשים בעלי פיגור שכלי בישראל?

1	2	3	4
לא חשוב בכלל	לא מאוד חשוב	מעט חשוב	חשוב מאוד

עד כמה מודגישים מודד זה של איכות החיים במקום בו אתה נתן או מקבל שירות?

1	2	3	4
לא מודגש כלל	מודגש מעט מאוד	מודגש לעיתים	מודגש מאוד

הגדרה של שמונת המלדזים המרכזיים של איכות חיים

לפיכך הגדרות קצרות של כל אחד משמונת המלדזים המרכזיים של איכות חיים. אגף התשתית בהגדרות אלו במהלך מילוי הסקר.

ווחל רעיונות: אגף רעיונות-רצון (מסופק) 'שמונת' בעל תפיסת-רעיונות ו/או משוחרר מלחץ באופן יחסי.

יחסים בין-אישיים: חוויה של אינטראקציות חברתיות ויחסים עם משפחה וחברים ו/או קבלת תמיכה (רשית, פזית, כלכלית, קבלת משום-משפחה, חברים או נותני שירותים) (אגף מקום ורשויות).

ווחל טחנות: 'קססם כלכלי אגף' (עבודה), ומגורים חלומים.

עושים עושה: 'הטוב' של יכולות אישיות ו/או ביצועים (כולל יצירתיות וביטוי אישי).

ווחל גופנית: רמת הבריאות (תפקוד גופני, חסמי מחלות, כאב, כושר גופני, ארגון, תזונה); ביטוי של תפקודי חיים-יום (הלכה, לבוש, אכילה) ופעילויות אישיות או אגף שירותי בריאות.

עושים עושה: עיסוק במטרות וערכים אישיים וחזקנות וחדשנות לבחור.

עושים עושה: 'הטוב' של רעיונות וחוקים חברתיים וקבלתם של תמיכה חברתית מחברי הקהילה.

זכויות: ביטוי של זכויות חזקות (דאגה) (דאגה) ושינוי (ו) וערכי לבנות משפחות (ארגון) (ארגון) ונישיות ותחלילים (אונותם).

שאלון למטפלי:

תוראות: עבור כל אחד מתחומי איכות החיים המוזכרים למטה, אנא ציין את חשיבותו של כל פריט ועד כמה יש דגש על כל פריט (עד כמה מנסים לקדם את הנושא ועד כמה מעורריכים אותו) במקום בו אתה נותן שירות. אנא הקף בכל עמודה את אחד מהמספרים 1-4 עבור "עד כמה חשוב" ו-1-4 עבור "עד כמה יש דגש".

עד כמה יש דגש במקום קבלת השירות?

4	3	2	1
מודגש	מודגש	מודגש	לא מודגש
מאוד	לעיתים	מעט מאוד	כלל

עד כמה חשוב עבור אנשים עם פיגור שכלי?

4	3	2	1
חשוב	מעט	לא מאוד	לא חשוב
תמיד	לעיתים	מעט מאוד	כלל

	עד כמה חשוב בישראל עבור				עד כמה חשוב בישראל				פרטים	תחום	
	במקום קבלת השירות				אנשים עם פיגור שכלי בישראל						
4	3	2	1	4	3	2	1	1	1. שביעות רצון: לחוש שבע-רצון, מסופק, שמח	ליוויה רגשית	יחסים בין-אישיים
4	3	2	1	4	3	2	1	1	2. תפיסה עצמית: להיות בעל דימוי – גוף חיובי, בעל תחושת ערך-עצמי		
4	3	2	1	4	3	2	1	1	3. ללא העדר מתחים: לחיות בתוך סביבה יציבה/נחנת לצפייה מראש, בטוחה, לא לחוש חרדה, לדעת מה הוא צריך לעשות ולחוש שהוא מסוגל לעשות זאת.		
4	3	2	1	4	3	2	1	1	4. אינטראקציות: הימצאות בחברת אנשים שונים, להיות בעל רשת חברתית		

4	3	2	1	4	3	2	1	5. יחסים: להיות בעל יחסים משביעי – רצון, להיות חלק ממשפחה, להיות בעל חברים ו"להסתדר" איתם.	יחסים בין-אישיים
4	3	2	1	4	3	2	1	6. תמיכה (רגשית, גופנית, כלכלית וקבלת משום)	
4	3	2	1	4	3	2	1	7. סטטוס כלכלי: (להיות בעל הכנסה המאפשרת לקנות כל מה שהוא צריך או רוצה.	ריווחה חומרית
4	3	2	1	4	3	2	1	8. תעסוקה: להיות בעל עבודה בעלת משמעות וסביבת עבודה מתאימה	
4	3	2	1	4	3	2	1	9. מאוריים: להיות בעל מאוריים נוחים, להרגיש נח בביתו	
4	3	2	1	4	3	2	1	10. השכלה: זמינות של השכלה נדרשת, נגישות ללימודי תעודה/תואר (ללמוד דברים מועילים ומעניינים)	התפתחות אישית
4	3	2	1	4	3	2	1	11. יכולות אישיות: להיות בעל ידע ומיומנויות בתחומים שונים המאפשרים לאדם ניהול עצמאי של חיי היומיום, העבודה, הפנאי וחיי החברה שלו	
4	3	2	1	4	3	2	1	12. ביצוע: להצליח בפעילויות שונות, להיות יצרני ויצרתי.	
4	3	2	1	4	3	2	1	13. בריאות: להיות בעל בריאות טובה, ניזון כראוי, ללא תסמיני מחלות	ריווחה גופנית
4	3	2	1	4	3	2	1	14. פעילויות יום-יום: עצמאות בניידות, מעברים, טיפול עצמי כגון טיפוח, לבוש, וכדומה	

4	3	2	1	4	3	2	1	15. שירותי בריאות: נגישות לשירותי בריאות יעילים ומשביעי רצון	
4	3	2	1	4	3	2	1	16. פנאי: להיות מסוגל להשתתף בפעילויות פנאי ותחביבים, כד שמצבן הבריאותי לא ימנע ממנו זאת	
4	3	2	1	4	3	2	1	17. עצמאות/שליטה: לקבל הזדמנויות לבחור לגבי חייו שלו בצורה עצמאית ואחריות	הגדרה עצמית
4	3	2	1	4	3	2	1	18. מטורים וערכים: להיות בעל ערכים, ציפיות ורצונות המכווונים את העשייה	
4	3	2	1	4	3	2	1	19. בחירה: אפשרויות שונות של בחירה, כאשר הבחירה מתבצעת בצורה עצמאית ובהתאם להעדפותיו. לדוגמא: היכן לגור, היכן לעבוד, אילו בגדים ללבוש, מה לעשות בזמנו הפנוי, מיהם חברים.	
4	3	2	1	4	3	2	1	20. השתתפות ופעוריות קהילתיות בכל מקום, ויכולת להשתתף בהן באותה מידה כמו אדם ללא מוגבלות.	השתייכות חברתית
4	3	2	1	4	3	2	1	21. תפקיד בקהילה: להיות אדם תורם ובעל ערך במעגלים שונים בקהילה בהם הוא שותף. להיות בעל סגנון חיים דומה לזה של חברי הקהילה שאינם בעלי מוגבלות.	
4	3	2	1	4	3	2	1	22. תמיכה חברתית: כאשר יש צורך בכך, נגישות לתמיכה של רשת חברתית ושירותים חברתיים.	
4	3	2	1	4	3	2	1	23. זכויות האדם: ידע ויישום של זכויות האדם, ללא הפליה על רקע המוגבלויות.	זכויות
4	3	2	1	4	3	2	1	24. זכויות משפטיות: להיות בעל זכויות משפטיות ככל אזרח ובעל נגישות להליכים משפטיים על-מנת להגן על יישום זכויות אלו.	

לסיים, אנא דרג/י את המודדים מ-1 עד 8, כאשר "1" מייצג את המודד החשוב ביותר ו-"8" מייצג את המודד הכי פחות חשוב בשירותים הניתנים בארץ לאנשים בעלי פיגור שכלי.

- _____ ריוחה רגשית
- _____ יחסים בין-אישיים
- _____ ריוחה חומרית
- _____ התפתחות אישית
- _____ ריוחה גופנית
- _____ הגדרה עצמית
- _____ השתייכות חברתית
- _____ זכויות

אנו מודים לך מאוד על השתתפותך בסקר בין תרבותי של מדדי איכות חיים.

אנא החזר את הטופס לאדם שמסר לך אותו.

נספח ח'

טופס מצב פיזי

תאריך: _____

מצב פיזי של המשתתף

מבוסס על שאלון מידע רפואי-סיעודי למתן שירותים לחולה כרוני של משרד הבריאות

שם _____ שנת הלידה _____ ארץ מוצא _____ מין ז/נ
אבחנות עיקריות: _____

נשימה

1. נושם חופשי / מוגבל
2. נושם רגיל / דרך נתיב אויר
3. זקוק לחמצן באופן קבוע / לסרוגין

רחצה

1. מתרחץ ללא עזרה.
2. זקוק לעזרה חלקית / מלאה במקלחת
3. עצמאי / זקוק לעזרה בגילוח

הלבשה

1. עצמאי.
2. זקוק לעזרה חלקית / מלאה

הפרשות

1. שלט על ההפרשות
2. שולט / לא שולט על פעולות המעיים
3. שולט / לא שולט על מתן שתן

מצב הפה

1. תקין / לא תקין
2. משתמש בתותבות מלאות / חלקיות
3. זקוק לטיפול מיחד, פרט _____

האכלה ושתייה

1. עצמאי
2. זקוק לעזרה / האכלה מלאה
3. זקוק להאכלה בזונדה
4. סובל מהפרעות בבליעה

מצב העור

1. מצב העור תקין / לא תקין
2. פצעים בעור, פרט _____
3. פצעי לחץ, פרט _____

ראיה

1. ראיה טובה / מוגבלת עם / בלי משקפיים
2. עיוורון חלקי / מוחלט
3. מוגדר כבעל עיוורון קורטיקלי / לא ידוע על עיוורון קורטיקלי

שמיעה

1. שומע היטב / סביר / חלקי / עם / בלי מכשיר
2. לא שומע כלל

ניידות

1. הולך / מתנייד באמצעות כסא גלגלים / לעיתים הולך ולעיתים משתמש בכסא גלגלים
2. הולך באופן עצמאי / זקוק לעזרה חלקית / זקוק לעזרה מלאה
3. במידה ומשתמש בכסא גלגלים:
 - i. משתמש בכסא ידני בהובלה עצמאית / בהובלה באמצעות מלווה
 - ii. משתמש בכסא ממונע, מפעיל גויסטיק באמצעות _____ (איזה איבר).
 - iii. משתמש בכסא ממונע, מפעיל מתג/ים באמצעות _____ (איזה איבר).

ביבליוגרפיה

- ילון-חיימוביץ, ש., זק"ש ד., ויינטראוב נ., נוטה, א., מזור, נ., ושות' (2006). מרחב ותהליך העשייה המקצועית בריפוי בעיסוק בישראל. תל-אביב: העמותה הישראלית לריפוי בעיסוק.
- מנדלר, ד., ונאון, ד. (2001). איכות חיים של אנשים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה או עמוק בדור הקהילתי. האגף למחקר, תכנון והכשרה, מחלקת המחקר והאגף לטיפול באדם המפגר, משרד העבודה והרווחה. ירושלים: ג'וינט-מכון ברוקדייל.
- רוגן, ח. (2005) פיגור שכלי. עיון, דרכי עבודה והוראה. קרית ביאליק: א"ח
- Ashwal, S., Russman, B. S., Blasco, P. A., Miller, G., Sandler, A., Shevell, M., & Stevenson, R. (2004). Practice Parameter: Diagnostic assessment of the child with cerebral palsy. *Neurology*, 62, 851-863.
- Baker, B. L., & Blacher, J. (2002). For better or worse? Impact of residential placement on families. *Mental Retardation*, 40, 1-13.
- Blacher, J., & Baker, B. L. (1992). Toward meaningful family involvement in out-of-home placement settings. *Mental Retardation*, 30, 35-43.
- Blacher, J., Baker, B. L., & Feinfield, K. A. (1999). Leaving or launching? Continuing family involvement with children and adolescents in placement. *American Journal of Mental Retardation*, 104, 452-465.
- Bonham, G. S., Basehart, S., Schalock, R. L., Marchand, C. B., Kirchner, N., & Rumenap, J. M. (2004). Consumer-based quality of life assessment: the Maryland ask me! Project. *Mental Retardation*, 42, 338-55.
- Braddock, D., Emerson, E., Felce, D., & Stancliffe, R. J. (2001). Living circumstances of children and Adults with mental retardation or developmental disabilities in the united states, Canada, England and Wales, and Australia. *Mental retardation and developmental disabilities. Research reviews*, 7, 115-121.

- Bramston, P., Chipuer, H., & Pretty, G. (2005). Conceptual principles of quality of life: An empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 128-733.
- Brown, R.I., & Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 718-727.
- Carlson, G. (2002). Supporting the health and well-being of people with intellectual disabilities and high support needs through networking and resource development. *Australian Occupational Therapy Journal*, 49, 37-43.
- Carr, L.J., Reddy, S.K., Stevens, S., Blair, E., & Love, S. (2005). Definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(8), 508-510.
- Chan, P.S., Krupa, T., Lawson, J. S., & Eastabrook, S. (2005). An outcome in need of clarity: Building a predictive model of subjective quality of life for persons with severe mental illness living in the community. *American Journal of Occupational Therapy*, 59, 181-190.
- Christiansen, C. H., & Baum, C.M. (1997). Person-Environment Occupational Performance: A Conceptual Model for Practice. In C. H. Christiansen & C.M. Baum (Eds.), *Enabling function and well-being*. (2nd ed.) (pp46-71). NJ: Slack.
- Christiansen, C. H., & Baum, C.M. (2005). Outcomes: The Results of Intervention in Occupational Therapy Practice. In: C. H. Christiansen & C.M. Baum (Eds.), *Occupational Therapy. Performance, Participation, and Well-Being*. (senior ed.) (pp. 522-542). NJ: SLACK.
- Chou, Y. C., Schalock, R. L., Tzou, P. Y., Lin, L. C., Chang, A. L., Lee W. P., & Hang S. C. (2007). Quality of life of adults with intellectual disabilities who

- live with families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, (11) 875-883.
- Creek, J. (2006). A Standard terminology for Occupational Therapy. *The British Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 202-208.
- Dagnan, D., Ruddick, L., & Jones, J. (1998). A longitudinal study of the quality of life of older people with intellectual disability after leaving hospital. *Journal of Intellectual Disability Research*, 4(2), 112-21.
- Finlay, W. M. L., & Lyons, E. (2001). Methodological Issues in Interviewing and Using Self-Report Questionnaires with People with Mental Retardation. *Psychological Assessment*, 13(3), 319-335.
- Gregory, N., Robertson, J., Kessissoglou, S., Emerson, E., & Hatton, C. (2001). Factors associated with expressed satisfaction among people with intellectual disability receiving residential supports. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(4), 279-291.
- Hamilton, D., Sutherland, G., & Iacono, T. (2005). Further examination of relationships between life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(11), 839-44.
- Hallgren, M., & Kottorp, A. (2005). Effects of occupational therapy intervention on activities of daily living and awareness of disability in persons with intellectual disabilities. *Australian Occupational Therapy Journal*, 52, 350-359.
- Heller, T., Miller, A., & Factor, A. (1998). Environmental characteristics of nursing homes and community-based settings, and the well-being of adults with

- intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(5), 418-428.
- Janssen, C.G.C., Schuengel, C., & , J. (2004). Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: The interpretation of discrepancies between clients and caregivers. *Quality of life research*, 14, 57-69.
- Jenaro, c., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734-739.
- Kraemer, B. R., McIntyre, L., & Blacher, J. (2003). Quality of life for young adults with mental retardation during transition. *Mental Retardation*, 41, 250–62.
- Krauss, M. W., Erickson, M. E. (1988). Informal social support networks among aging mentally retarded persons: results from a pilot study. *Mental Retardation*, 26, 197–201.
- Law, M., Baptist, S., & Mills, J. (1995). Client-centered practice: What does it mean and dose it make a difference? *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 62, 250-257.
- Law, M, & Mills, J (1998). Client-Centered Occupational Therapy. In Law, M (Ed.) *Client-Centered Occupational Therapy*. NJ: SLACK.
- Livingston, M. H., Rosenbaum, P.L., Russell, D.J., & Palisano, R.J. (2007). Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49 (3); 225-231.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E.M., Reeve, A., et al, (2002). *Mental Retardation: Definition, classification, and systems of support* (10th ed). Washington D.C.: AAMR.

- Lyons, G. (2005). The life satisfaction matrix: an instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 166-169.
- Mansell, J. (2006). Deinstitutionalization and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 31(2), 65-76.
- Marcus, Y., & Rommel, C. (2006). Decision-making of Chinese caregivers for adult out-of-home placement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(9), 678-689.
- Morris, C. (2007) Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 3-7.
- Nota, L., Soresi, S., & Perry, J. (2006). Quality of life in adults with an intellectual disability: the Evaluation of Quality of Life Instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50,(5), 371-385.
- O'Brien, P. (2001). Perceptions of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26(1), 67-82.
- Odding, E., Roebroek, M. E., & Hendrik, J. S. (2006). The Epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disability and rehabilitation*, 28(4), 183-191.
- Otrebsk, W. (2005). Variables influencing the rating of importance and use of quality of life domains and indicators by Polish professionals. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 750-755.
- Pellegrino, L. (2002). Cerebral palsy. In M.L. Batshaw (Ed). *Children with Disabilities* (pp.443-446). Baltimor: Paul H. Brookes.

- Reiter, S., & Bendov, D. (1996). The Self-concept and quality of life of two groups of learning disability adults living at home and in group homes. *British Journal of Developmental Disabilities*, 42, 97-111.
- 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(1), 13-21.
- Renwick, R. (1998). Quality of life: A Guiding Framework for Practice with Adults Who Have developmental disabilities. In M. Ross, & S. Bachner (Eds) *Adults with developmental disabilities: current approaches in Occupational Therapy*. (pp. 23-42). AOTA
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Levinton, A. Goldstein, M., & Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 49, 8.
- Schalock R. L., Keith K. D. & Hoffman K. (1990). Quality of Life Questionnaire Standardization Manual. Mid-Nebraska Mental Retardation Services, Inc., Hastings, NE.
- Schalock R. L., Bonham G. S. & Marchand C. B. (2000). Consumer based quality of life assessment: a path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning*, 23, 77- 88.
- Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: AAMR.
- Schalock R. L. (2004) The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.

- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005) Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298–311.
- Schalock, R.L. et al, (2007) The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 45(2), 116–124.
- Schwartz, C., & Rabinovitz, S. (2003). Life satisfaction of people with intellectual disability living in community residences: perceptions of the residents, their parents and staff members. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(2), 75-84.
- Seltzer, M. M. & Krauss, M.W. (2001). Quality of life of adults with mental retardation / developmental disabilities who live with family. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7,105–114.
- Seltzer, M. M., Krauss, M.W., Hong, J., & Orsmond, G. I. (2001). Continuity or discontinuity of family involvement following residential transitions of adults who have mental retardation. *Mental Retardation*, 3, 181-193.
- The American Occupational Therapy Association (2005). Occupational Therapy Code of Ethics (2005). *The American Journal of Occupational Therapy*, 59(6), 639-642.
- The WHOQOL Group (1995). The World health organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization.
- Verdugo M.A., & Schalock R. (2001). *Cross Cultural Survey of Quality of Life Indicators*. Institute on Community Inclusion, Faculty of Psychology, Salamanca, Spain.

- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49,(10). 707-717.
- Wehmeyer, M. L., & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5). 371-383.
- World Health Organization (WHO) (n.d.) *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Retrived December 15, 2008, from <http://www.who.int>
- Young, L., Sigafoose, J., Suttie, J., Ashman, A. & Grevell, P. (1998). Deinstitutionalization of persons with intellectual disabilities: A review of Australian studies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*,23, 155-170.
- Young, L.(2006). Community and cluster centre residential services for adults with intellectual disability: long-term results from an Australian-matched sample. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(6), 419-31.
- Xu, J., Wang, M., Xiang, Y., & Hu, X. (2005). Quality of life with intellectual disabilities in China: a cross-culture perspectives study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 745-749.

The findings of this research demonstrate that the perception of QOL is not necessarily dependent on residential environment. It seems that it is impossible to pre-determine which environment would provide a better sense of QOL for adults with mental retardation and severe physical disabilities. Therefore, families and therapists alike should be attentive to the perceptions held by adults with mental retardation and severe physical disabilities when reaching significant life decisions for them. Furthermore, it can also be concluded that the perception of QOL of the family of an adult with mental retardation influences the individual's own perception of his/her QOL, and that family members of adults who live within the community place greater importance on the expression of independence and control, on accomplishing tasks and personal values, and on opportunities for choice.

Abstract

In recent years, there has been a major trend within the Occupational Therapy profession of adopting the “Client-Centered” approach. In parallel, there has also been a consistent rise in treating quality of life (QOL) as a major field and pivotal treatment goal in both the theory and therapeutic approaches of Occupational Therapy. Furthermore, there has been a consistent rise internationally in stressing QOL within the field of mental retardation. One of the major components of one’s QOL is the environment in which one lives, whereby one’s place of residence is a pivotal factor of one’s environment. For individuals with mental retardation and severe physical disabilities, the question arises among professionals and families: Would the adult be better off living with his/her family or in an apartment within the community? How one perceives his/her QOL is subjective; thus, despite the associated difficulties, it has become acceptable nowadays to directly involve someone with mental retardation in the assessment of his/her own QOL. In this research, a study was done comparing the perceptions of the QOL of adults with mental retardation and severe physical disabilities who live within the community held by the individuals themselves, their families, and their therapists, with the perceptions of the QOL of adults with mental retardation and severe physical disabilities who live with their parents held by those individuals themselves, their families, and their therapists.

Perception of QOL was measured using the Cross Cultural Survey of QOL Questionnaire. Thirty adults with mental retardation, of average age 30.4, who spend time at 'Beit Noam', a day-care center in Kiryat Ono, took part. Of these, 27 (90%) have Cerebral Palsy (CP), while three (10%) have a progressive illness. Twenty four close family members also took part, as did 30 therapists at the same facility. (In total, n=81.) The data from the adults was gathered through personal interviews conducted by a therapy professional unknown to the adult surveyed. The data from family members and therapists was collated through questionnaires. In addition, a Physical State Form, specially created for this research was also used. It provided data regarding the adult's physical state and level of function,.

The research findings show that no correlation was found between the place of residence and the adult's perception of his/her QOL. However, a correlation was found between the adult’s perception of QOL and the perception held by their respective families, and between the perceptions and values of family members and the adult’s place of residence.



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



האוניברסיטה העברית בירושלים
The Hebrew University of Jerusalem

Exploring the relationship between place of residence and the perception of quality of life of adults with mental retardation and severe physical disabilities. Comparison between the adults: themselves, their families and their therapists

Orly Gat

Supervised by: Dr. Shira Yalon-Chaimovitch

**Thesis submitted in partial fulfillment of the Requirements
for the M.Sc degree in Medical Science the Faculty of Occupational Therapy
of Hadassah and The Hebrew University of Jerusalem**



This work was supported by a grant from
Shalem Fund for Development of Services for
People with Mental Retardation in the Local Councils in Israel
2008



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



האוניברסיטה העברית בירושלים
The Hebrew University of Jerusalem

Exploring the relationship between place of residence and the perception of quality of life of adults with mental retardation and severe physical disabilities. Comparison between the adults: themselves, their families and their therapists

Orly Gat

Supervised by: Dr. Shira Yalon-Chaimovitch



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

2008