

שם העבודה : סטטוס בריאות, תפקוד והשתתפות חברתית של מבוגרים עם פיגור שכלי

באמצע החיים, הדרים במעונות ובדיור קהילתי בישראל

שנה : 2009

מס' קטלוגי : 555

שם המגיש : שולמית בן-נון

המנחים : פרופ' אריק רימרמן

חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת חיפה

### המלצות למחקרי המשך

#### **המלצות למחקרים בעתיד:**

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

1. מחקרי אורך על תהליך ההזדקנות, שיעקבו אחר שינויים בקרב מדגם אנשים לאורך עשרות שנים ויעידו על קשר סיבתי בין מאפיינים בגיל צעיר והשלכות בגיל המבוגר, כולל אימות טענת ההישרדות.
2. מחקר על אודות אנשים עם פיגור שאינם מוכרים לאגף לטיפול באדם המפגר ומתגוררים בבית. כפי שהובהר לעיל בלוח 39, ברישומי הביטוח הלאומי מדווחים כ-3,000 איש מעל גיל ארבעים שמקבלים קצבת נכות בגין פיגור אך אינם מוכרים לאגף לטיפול באדם המפגר. אנשים אלה נשארו מחוץ לאלומת האור המחקרית, ועדיין לא נעשה מחקר שמתעד את מצבם התפקודי והבריאותי ואת צורכיהם ואת צורכי בני משפחתם שטרם נמצא להם מענה. סביר שמכיוון שמדובר באנשים בני ארבעים ומעלה, גיל בני המשפחה התומכים בהם מבוגר עוד יותר או דומה לזה, וככל הנראה רבים מהם סובלים מתחלואה וממוגבלות פיזית שמעלה צרכי תמיכה ייחודיים לטיפולם בבן משפחתם עם הפיגור, או לחלופין צרכים ייחודיים של אדם עם פיגור בסיוע שלו להוריו הקשישים.
3. מחקר אודות השתתפות רצונית בפעילויות פנאי, שבו ינוטרל המרכיב של התנהגות פנאי מאורגנת, כפי שמחויב בסדר היום של דיירי מעונות הפנימייה, מכיוון שהשתתפות מחויבת בפעילויות פנאי יש בה צמצום של הרצון האישי מתוך ציות לנוהלי הטיפול. מחקר שיתחקה אחר דקויות שבחנות את מגוון הפעילויות,

יכולת הבחירה ביניהן, קבלת החלטות ושביעות הרצון מהן, יציג תמונה אמיתית יותר של איכות פעילויות הפנאי במסגרות המפוקחות. במסגרת הדיור המוגן בקהילה יש צורך לערוך תצפיות בדירות שבהן התיעוד המחקרי מוגבל מאוד.

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

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

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

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

مؤسسة "شاليم"  
لتطوير خدمات للشخص ذو  
التخلف العقلي في السلطات المحلية

**The Shalem Fund**  
for Development of Services for People with  
Intellectual Disabilities in the Local Councils

פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית  
התפתחותית ברשויות המקומיות

