

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

TEL AVIV UNIVERSITY  אוניברסיטת תל-אביב

הקשר בין תפיסת איכות החיים של אנשים עם פיגור שכלי לבין מסגרת הדיור שלהם

סיגל לויטה ברנשטיין

בהנחיית: פרופ' ריקי סויה

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
אוניברסיטת תל אביב, בה"ס לעבודה סוציאלית
ע"ש בוב שאפל



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

2011

קרן שלם/579/2011

הכרת תודה

ראשית, תודה לנחקרים, דיירי המסגרות השונות, על הסכמתם להשתתף במחקר, ולעובדים הסוציאליים והמנהלים של המסגרות אשר סייעו לי ביצירת הקשר ובתיאום הראיונות.

תודה לפרופ' ריקי סויה על ההנחיה המקצועית, ההערות, התמיכה והמענה.

ברצוני להודות לקרן שלם, לפיתוח שירותים לאדם המפגר ברשויות המקומיות, על הסיוע במימון המחקר.

תודה מיוחדת לבעלי האהוב אודי, על המעורבות, הפרגון והתמיכה לאורך כל הדרך.

תוכן העניינים

4	רשימת טבלאות.....
4	רשימת גרפים.....
5	תקציר.....
7	מבוא.....
7	סקירת ספרות.....
7	פרק א' – פיגור שכלי.....
10	פרק ב' – הטיפול באנשים עם פיגור שכלי.....
11	פרק ג' – מסגרות דיור ביתיות וחוף-ביתיות לאנשים עם פיגור שכלי.....
14	פרק ד' – איכות חיים.....
25	שיטת המחקר.....
34	ממצאים.....
44	דיון.....
52	מקורות.....
60	נספחים.....
77	תקציר באנגלית.....

רשימת טבלאות

עמ' 26	התפלגות מאפייני אוכלוסיית המחקר על-פי סוג הדיור	: טבלה 1
עמ' 26	ממוצעים וסטיות תקן של שנות הוותק של הנחקרים לפי מסגרות דיור (חוץ-ביתיות בלבד)	: טבלה 2
עמ' 27	ממוצעים וסטיות התקן של ציוני הקשר המשפחתי של הנחקרים	: טבלה 3
עמ' 32	משתני המחקר המרכזיים	: טבלה 4
עמ' 34	התפלגויות המדד שביעות הרצון מהחיים	: טבלה 5
עמ' 35	התפלגויות המדד רמת היכולת והיצרנות	: טבלה 6
עמ' 36	התפלגויות המדד מידת ההעצמה והעצמאות	: טבלה 7
עמ' 37	התפלגויות המדד שייכות חברתית/קהילתית	: טבלה 8
עמ' 39	ממוצעים וסטיות תקן של תפיסת איכות חיים במסגרות שונות	: טבלה 9
עמ' 40	ממוצעים וסטיות תקן של תפיסת איכות החיים במסגרות הנמצאות בבעלות שונה	: טבלה 10
עמ' 41	ממוצעים וסטיות תקן של מאפיינים פיזיים של מסגרות המגורים על-פי סוג הבעלות	: טבלה 11
עמ' 42	מקדמי מתאם מתוקננים של משתנים שהוכנסו למודל רגרסיה מרובה לניבוי תפיסת איכות חיים	: טבלה 12

רשימת גרפים

עמ' 38	התפלגות הציונים בסולם מדיניות המסגרת	: גרף 1
עמ' 38	התפלגות שכיחות ציוני האינדקס של המאפיינים הפיזיים של המסגרת	: גרף 2

תקציר

רוב האנשים המבוגרים עם פיגור שכלי בישראל ממשיכים לגור בבית המשפחה, אולם מיעוט לא מבוטל של אוכלוסיה זו מתגוררים במסגרות חוץ-ביתיות. קיימות מסגרות מגורים שונות המיועדות לאנשים עם פיגור שכלי, לדוגמה מעון פנימייה, בית קבוצתי ודירות. מסגרות אלו מספקות לדירים בהן מגוון רב של שירותים ומהוות חלופה לבית המשפחה. המסגרות נבדלות זו מזו בהגדרות הפורמאליות שלהן, דוגמת מספר הדיירים המתגוררים בכל מסגרת, ובמאפייניהן, למשל מאפיינים פיזיים והמדיניות הנהוגה במקום. אחד הקריטריונים להעריך מסגרות לאנשים עם פיגור שכלי הוא איכות החיים של האנשים המתגוררים בהן. המושג איכות חיים נהיה למרכזי בתחום השיקום לפני כעשרים שנה, והבטחת איכות חיים לאנשים עם מוגבלויות הפכה ליעד הראשי של שירותים עבור אוכלוסיה זו.

ההנחה היא שאיכות גבוהה יותר של מסגרת המגורים תניב תפקוד ואיכות חיים גבוהים יותר של הדיירים (Haller, 2002). בשנים האחרונות, חוקרים החלו לבחון את ההשפעה של מגורים בסוגים שונים של מסגרות דיור על רווחתם של אנשים עם פיגור שכלי (Haller, Miller & Factor, 1998). לאחרונה נטען כי לא היות המסגרת קהילתית או מוסדית מהווה את הממד ליכולת של מסגרת זו לקדם את דיירה, אלא איכות השירותים שניתנים בה. ישנה אפשרות, גם במסגרות מוסדיות, לבסס את השירותים על צורך ובחירה (Mceternan & Ward, 2005). מחקרים שבדקו את הגורמים המרכזיים לשביעות רצון של דיירים ביחס למסגרות מגורים מעידים כי אם יינתן דגש רב יותר לאיכויות דוגמת מסגרות מגורים שדומות יותר בצורתן לבית, חופש פעולה ובחירה, פעילויות יומיות, מדיניות שמעודדת אינדיבידואליזציה וגישה הממוקדת יותר בפרט, תגבר שביעות רצונם של הדיירים (Rourke, Grey, Fuller & Mcclean, 2004).

השערות המחקר

1. תפיסת איכות החיים של דיירי הדירות המוגנות בקהילה תהיה גבוהה מזו של האנשים המתגוררים במסגרות הדיור האחרות: מעון פנימייה, בית קבוצתי ובית המשפחה.
2. קיים קשר בין המדיניות הנהוגה במסגרת בה מתגורר הפרט לבין תפיסת איכות החיים שלו. תפיסת איכות חיים גבוהה של הדיירים תהיה גבוהה יותר במסגרות אשר מעניקות פרטיות לדיירה, מאפשרות להם השתתפות בקבלת החלטות, לא מתייחסות בקשיחות להפרת נהלים ובהן קיימת גמישות בסדר היום של הדיירים.
3. קיים קשר בין המאפיינים הפיזיים של המסגרת בה מתגורר הפרט לבין תפיסת איכות החיים שלו. תפיסת איכות החיים של הפרט תהיה גבוהה יותר בקרב דיירים במסגרות בעלות מאפיינים פיזיים הנחשבים "טובים" (מבחינת נוחות ואסתטיקה, בטיחות, אטרקטיביות, גודל פיזי, פרטיות, מיקום גיאוגרפי ונגישות לבעלי מוגבלויות פיזיות), בהשוואה למסגרות שאינן מאופיינות כך.
4. מבין כל המנבאים – משתני המסגרת, משתני הרקע (גיל, תעסוקה, מצב בריאות) וקשר עם המשפחה, המשתנה שיסביר בצורה הטובה ביותר את תפיסתו של הפרט את איכות חייו יהיה המדיניות הנהוגה במסגרת.

בין הממצאים העיקריים, נמצא הבדל מובהק בממוצע תפיסת איכות החיים בין מעון-פנימייה לבין דירה, כאשר המרואיינים דיווחו על איכות חיים גבוהה יותר בדירה. הבדל מובהק בממוצע תפיסת איכות החיים בין מעון פנימייה לבין בית המשפחה, כאשר המרואיינים דיווחו על איכות חיים גבוהה יותר בבית המשפחה. נמצא שככל שהמדיניות הנהוגה במסגרת בה מתגורר הפרט פחות מאפשרת, תפיסת איכות החיים של המרואיין או המרואינת נמוכה יותר. ככל שהמאפיינים הפיזיים של המסגרת "טובים" יותר – הדיירים תופסים את איכות חייהם כטובה יותר. נמצא הבדל המובהק בין דיירים שגרים במסגרות דוור ציבוריות לבין אלו שגרים במסגרות פרטיות, כאשר איכות חיים של דיירי המסגרות הציבוריות גבוהה יותר. נמצא כי כאשר מפקחים על כל המשתנים האחרים – תפיסת איכות החיים מוסברת באופן מובהק רק על-ידי מדיניות המסגרת.

למחקר זה השלכות יישומיות ומחקריות. ממצאי המחקר מדגישים את ההשפעה שיש למסגרת המגורים ומאפייניה על תפיסת איכות החיים של הפרט. ממצאים אלה עשויים לסייע לתכנן שירותים מתאימים יותר ולשפר את השירותים הקיימים. אנשי צוות במסגרות יכולים לקחת את הממצאים המצביעים על קשר בין תפיסת איכות חיים גבוהה של דיירים לבין מדיניות מאפשרת של המסגרת לתשומת לבם ולבצע שינויים במדיניות, תוך הכנסת אלמנטים המאפשרים יותר בחירה והשפעה לדיירים. ממצאי המחקר תומכים בתופעה הגדלה והולכת בשנים האחרונות, ובה חלק ממעונות הפנימייה פתחו "שלוחות" בקהילה – בתים קטנים המיועדים למספר קטן של דיירים החיים בתנאים פחות מגבילים. נראה כי פתרון זה, של הוצאת דיירים המתפקדים ברמה גבוהה אל מחוץ למעון-הפנימייה הוא חיובי ועשוי להשפיע לטובה על איכות החיים. בהמשך לכך, על קובעי המדיניות לעודד פתיחת "שלוחות" למעונות-פנימייה.

הממצאים הקשורים לקשר בין תפיסת איכות החיים לבעלות על מסגרת המגורים, המעידים על עדיפותן של מסגרות ציבוריות, חשובים במיוחד בתקופה הנוכחית, כאשר מגמת הפרטת שירותי הרווחה בארץ נמצאת בעיצומה. יש להמשיך ולערוך מחקרים אשר ישוו מסגרות המופעלות על-ידי גורמים שונים, ולהעריך כיצד הפרטה משפיעה על איכות החיים של הפרט. אם מחקרים נוספים יעלו ממצאים דומים, רצוי שקובעי המדיניות ייקחו את הדבר בחשבון בבואם להעביר לידיים פרטיות את יתר מעונות-הפנימייה, וכן לבדוק את נושא הבעלות על המסגרות גם בדוור הקהילתי החוץ-ביתי.

מבוא

הקדמה

רוב האנשים המבוגרים עם פיגור שכלי בישראל ממשיכים לגור בבית המשפחה, אולם מיעוט לא מבוטל של אוכלוסיה זו מתגורר במסגרות חוץ-ביתיות. קיימות מסגרות מגורים שונות המיועדות לאנשים עם פיגור שכלי, לדוגמא מעון פנימייה, בית קבוצתי ודירות. מסגרות אלו מספקות לדירים בהן מגוון רב של שירותים ומהוות חלופה לבית המשפחה. המסגרות נבדלות זו מזו בהגדרות הפורמאליות שלהן, דוגמת מספר הדיירים המתגוררים בכל מסגרת, במאפייניהן, למשל מאפיינים פיזיים, ובמדיניות הנהוגה במקום. אחד הקריטריונים להעריך מסגרות לאנשים עם פיגור שכלי הוא איכות החיים של האנשים המתגוררים בהן. המושג איכות חיים נהיה למרכזי בתחום השיקום לפני כעשרים שנה, והבטחת איכות חיים לאנשים עם מוגבלויות הפכה ליעד הראשי של שירותים עבור אוכלוסיה זו.

ההנחה הניצבת בבסיס המחקר היא, שאיכות חיים נמדדת בצורה הטובה ביותר באמצעות חוויותו הסובייקטיביות של האדם, ושגם אדם עם פיגור שכלי מסוגל להעיד על חוויות אלה באופן שישקף אותן נאמנה. בהמשך לכך, למחקר זה מספר מטרות: א. לבדוק בקרב אנשים מבוגרים עם פיגור שכלי, את הקשר בין תפיסת איכות חייהם לבין סוג המסגרת בה הם מתגוררים (בית המשפחה, מעון-פנימייה, בית קבוצתי ודירות), ב. לבדוק את הקשר בין תפיסת איכות חייהם לבין המאפיינים הפיזיים והמדיניות הנהוגה במסגרת, ו-ג. להצביע על הגורם שמשביר בצורה הטובה ביותר את תפיסת הפרט את איכות חייו.

הרציונל של המחקר נעוץ בטענה כי יש אפשרות להגיע לתוצאות איכות חיים גבוהה בקרב הדיירים בכל סוגי הדיור. ממחקרים שבדקו את הגורמים המנבאים שביעות רצון של אנשים עם פיגור שכלי ממסגרות הדיור שלהם עולה כי מרכיבים כגון מדיניות שמעודדת בחירה, דמיון לבית, גמישות בפעילויות יומיות והתמקדות בפרט, משפיעים לטובה על שביעות הרצון. ממחקר זה נגזרות השלכות תיאורטיות ויישומיות.

מבחינה תיאורטית, מחקר זה יכול לסייע להבנת הגורמים המשפיעים על תפיסת איכות החיים של אנשים מבוגרים עם פיגור שכלי. מבחינה יישומית, ממצאי המחקר יכולים לתרום להגברת המודעות בקרב אנשי מקצוע בתחום, לחשיבות שיש לגורמים משפיעים אלה על תפיסת איכות החיים של אוכלוסיה זו. הגברת המודעות יכולה להביא לעלייה במאמצים לפעול למען אוכלוסייה זו על-ידי הקצאת משאבים ופיתוח תוכניות התערבות בדמות מסגרות מגורים מתאימות. בנוסף, המאפיינים וההיבטים של המסגרות שזוהו במחקר זה יכולים להוות בסיס לפיתוח מסגרות מתאימות יותר לאוכלוסיה זו.

סקירת ספרות

פיגור שכלי

הגדרות. פיגור שכלי הוא מצב אנושי מורכב, שמוכר במסורת התרבותית של האנושות מזה 2,500 שנה. על אף שהתופעה מוכרת כבר אלפי שנים, עדיין אין לה הגדרה אחת ויחידה, אלא מכלול רב של הגדרות. ההגדרות השתנו באופן משמעותי במשך השנים, דבר שמשקף את השינויים בהתייחסות לתופעה. בעבר ההתייחסות החברתית לפיגור שכלי נגזרה מהמודל הרפואי (עמינדב, 2006). המוגבלות נחשבה לבעיה רפואית, מצב לא-נורמאלי ופתולוגי. ההתמקדות הייתה

בלקות ובמגבלות התפקודיות של האדם, בהשוואה ליכולות שנחשבות בחברה כנורמטיביות. אנשי המקצוע התרכזו בריפוי ובשיפור המצב הפיזי של האדם ובשיקומו כך שישתגל ויתאים את עצמו לתנאי הסביבה והחברה הקיימים (עילם, 2006).

התבוננות על התופעה מההיבט הסוציולוגי מדגישה את חוסר יכולתו של האדם עם הפיגור השכלי להסתגל לחיי היום יום ואי התאמתו לחברה (Dodge, 1983). על פי גישה זו, הפיגור השכלי הוא ביטוי למעמד שניתן על ידי החברה לאנשים הנמנים על אוכלוסיה זו, יותר מאשר תכונה של פרט. קיימים בחברה תפקידים שונים, ונושאי התפקידים מצופים להתנהג באופן מסוים. פרט שנכשל בתפקידו מועבר לתפקיד ולמעמד אחר אשר מתאימים לרמתו. החברה היא זו שמגדירה את הציפיות מהתפקיד ואת מידת הסטייה המביאה להעברתו לתפקיד ולסטטוס אחר. בהתאם, החברה בונה מדדים שונים להערכה כגון מבחני הישגים לימודיים ומבחני אינטליגנציה. על-פי גישה זו, מי שמוגדר בחברה מסוימת כאדם עם פיגור שכלי, ייתכן שלא יוגדר כך בחברה אחרת, או ברובד אחר בחברה. בהתאם לתיאוריה זו, בחברות פחות מפותחות בהן כולם מסוגלים לבצע את התפקידים לא יהיו בה אנשים עם פיגור שכלי (Mercer, 1973).

בראשית המאה הקודמת, כאשר החל השימוש במבחני אינטליגנציה ככלי מרכזי בהגדרת הפיגור השכלי, התופעה סווגה אך ורק על פי רמות חומרה שונות, שנקבעו על פי ציוני ה-IQ. אנשי המקצוע השתמשו במדדים מספריים שאפשרו לסווג את האנשים בקלות ומבלי להפעיל שיקול דעת נוסף. הם האמינו שמנת המשכל משקפת בצורה אופטימאלית את יכולת הלמידה של האדם וכי אין שינוי ביכולת זו במהלך החיים (עמינדב, 2006). מאוחר יותר הגיעו למסקנה שיכולת הלמידה של האדם משתנה לאורך החיים, ומורכבת לא רק ממיומנויות עיוניות אלא גם ממיומנויות תפקודיות, ולכן האבחנה כיום מבוססת לא רק על מנת המשכל אלא גם על מידת ההתנהגות המסתגלת ורמת התמיכה והעזרה הנדרשת לאדם (DSM-4, 1994).

האגודה האמריקאית לפיגור שכלי (American Association on Mental Retardation) מפרסמת מדי מספר שנים הגדרה לפיגור שכלי. ההגדרה האחרונה מטעם ה-AAMR מייצגת תפיסה שוויונית לגבי הפיגור השכלי והיא מבוססת על מודל אקולוגי - סביבתי, הרואה בפן החינוכי - תרבותי השפעה מכרעת בקביעת רמת התפקוד (AAMR, 2002). הפרסום האחרון, משנת 2002, מגדיר פיגור שכלי כלקות המתאפיינת במגבלות משמעותיות בתפקוד האינטלקטואלי הקיימות במקביל לפגיעה משמעותית בהתנהגות מסתגלת (AAMR, 2002). על-פי ה-AAMR, על-מנת לקבוע שלאדם יש פיגור שכלי שלושת התנאים הבאים צריכים להתקיים:

- א. מגבלה באינטליגנציה: נמדדת באמצעות מבחן אינטליגנציה (IQ). ציון מתחת ל-70 (נמוך מהמוצע שתי סטיות תקן לפחות), מעיד על מגבלה משמעותית בתפקוד השכלי.
- ב. מגבלה בהתנהגות מסתגלת: התנהגות מסתגלת היא אוסף של מיומנויות תפיסיות, חברתיות ומעשיות שעל בני אדם ללמוד כדי לתפקד בחיי היום-יום. מגבלה משמעותית בהתנהגות המסתגלת פוגעת בניהול אורח חיים יום-יומי ובעצמאות האישית. היא פוגעת ביכולתו של האדם להגיב למצבים מיוחדים או לפעול בסביבה כמצופה מבני גילו.

המיומנויות ההסתגלותיות הנבדקות הן תפיסתיות (לדוגמא: יכולת שפתית, יכולת כתיבה וקריאה, הבנה של מושגי כסף וזמן), חברתיות (לדוגמא: יחסים בין אישיים, הערכה עצמית) ומעשיות (לדוגמא: מיומנויות של עזרה-עצמית יום יומית, טיפול בהכנת אוכל, קניות).

ג. קיום הנכות לפני גיל 18 – שולל את השתייכותם של מבוגרים נפגעי תאונות או מחלות לאוכלוסיית הפיגור השכלי.

במסגרת חוק הסעד (טיפול במפגרים), אשר חוקק בישראל בשנת תשכ"ט 1969, הוגדר מיהו אדם עם פיגור שכלי ולאילו תמיכה וטיפול נזקקים אנשים אלו. פיגור שכלי מוגדר בחוק ככולל חמישה ממדים מרכזיים, אשר נגזרים בחלקם מהגדרות ה-AAMR: המימד ההתפתחותי, הכושר השכלי, התנהגות מסתגלת, הזדקקות לטיפול, והבחנה בין פיגור שכלי למחלת נפש. רמת הפיגור השכלי נקבעת על פי יכולת התפקוד של האדם בתחומים שונים דוגמת עזרה עצמית, חיי יומיום, תפקודים עיוניים ומיומנויות חברתיות. ניתן להבחין במספר רמות של פיגור שכלי (אתר האינטרנט של משרד הרווחה www.molsa.gov.il):

- פיגור קל: עצמאיים ברוב תחומי היומיום. זקוקים לעזרה במצבי שינוי או משבר בלבד.
 - פיגור קל-בינוני: עצמאיים בחלק מתחומי היומיום. זקוקים לתמיכה מוגבלת וקבועה לתקופות קצרות לשם לימוד עצמאות במיומנויות חשובות.
 - פיגור בינוני: זקוקים לתמיכה מוגבלת וקבועה בכל תחומי היומיום לתקופות קצרות על-מנת למצות את יכולותיהם.
 - פיגור בינוני נמוך: זקוקים לתמיכה חלקית בחלק מתחומי היומיום ולעזרה בפועל במילוי הצרכים האחרים.
 - פיגור קשה: זקוקים לתמיכה מוגברת קבועה ותמידית בכל תחומי החיים.
 - פיגור עמוק: זקוקים לתמיכה מיידית חיצונית בכל תחומי החיים.
- במחקר זה נכללו אנשים המתפקדים ברמה של פיגור קל וקל-בינוני.

גורמים למצב של פיגור שכלי אצל אדם. גורמים שונים מביאים למצב של פיגור שכלי אצל אדם. הגורמים יכולים להיות ביו-רפואיים (קשורים לתהליכים ביולוגיים, למשל הפרעות גנטיות או הפרעות תזונה), חברתיים (קשורים ליחסי גומלין חברתיים או משפחתיים לא תקינים), התנהגותיים (קשורים להתנהגות מסוכנת של האם, למשל, פציעות או צריכת סמים) או חינוכיים (מיעוט אפשרויות קיימות בנושאי חינוך וגרייה, המסייעות להתפתחות שכלית ולהתפתחותן של מיומנויות הסתגלותיות) (עמנדב, 2006). פיגור שכלי משקף בדרך-כלל צירוף של גורמי סיכון אחדים, או יחסי גומלין ביניהם. בסקירת מחקרים אפידמיולוגיים של McLaren & Bryson (1987) נמצא כי לגבי מחצית מאוכלוסיית האנשים עם פיגור שכלי ישנו יותר מגורם אחד שגרם להיווצרות הפיגור.

היקף התופעה. 3% מסך הילודים בעולם בכל שנה, נולדים עם פיגור שכלי. הממוצע בישראל דומה לעולם אך גבוה יותר במגזר החרדי ובמגזר הערבי ומגיע ל-4% עד 4.5%. יש נטייה להאמין כי היום נולדים פחות תינוקות עם מוגבלויות, אך דווקא בשל העובדה כי כעת מצליחים להציל תינוקות שבעבר לא היו נולדים או נפטרים מיד בלידה, לתינוקות אלו במקרים מסוימים יש פגיעות שונות ביניהן פיגור שכלי. בישראל חיים 32,274 אנשים עם פיגור שכלי ברמות שונות

אשר מאובחנים ומטופלים על ידי האגף לטיפול באדם המפגר שבמשרד הרווחה והשירותים החברתיים. בשנים האחרונות ישנה עליה מתמשכת במספר האנשים עם פיגור שכלי שנרשמים במחלקות לשירותים חברתיים. ההערכה היא כי מספר האנשים עם פיגור שכלי גבוה מהמספר שדווח קודם, כיוון שישנם אנשים שפונים לבקש שירותים, וכך גם מוכרים למשרד הרווחה בגיל מאוחר, וישנם כאלה, בעיקר אנשים עם פיגור קל, שאינם פונים לאבחון ולשירותים כל חייהם (משרד הרווחה, 2009).

הטיפול באנשים עם פיגור שכלי

עד המאה ה-18 הייתה רווחת גישת הנידוי, לפיה אנשים עם שוניות הורחקו מהחברה על-מנת להגן עליה מפניהם. היו מוסדות בהם הוחזקו יחדיו אנשים חולים, נפגעי נפש, אנשים עם נכות פיזית, אמהות לא נשואות, אנשים עריריים, עניים ואנשים עם פיגור שכלי. במאה ה-19 חל מעבר לגישת הטיפול (גופמן, 1983), במסגרתה ניתנו הגנה וטיפול לאנשים עם פיגור שכלי ע"י השמה במוסדות מבודדים. ייעודם של המוסדות היה לטפל באנשים עם פיגור שכלי ולהרחיקם מן הכלל, מתוך מחשבה שאין לאוכלוסיה זו מקום בחברה. המודל הדומיננטי היה המודל הרפואי שהשפיע על תכנון המוסדות, אשר רבים מהם נבנו כבתי חולים עם צוות רפואי סיעודי (עמינדב, 2006). רק לפני כמה עשרות שנים החלה גישת האל-מיסוד, גישה הומניטארית הכוללת הבנה, קבלה ושילוב בחברה (וייס, 1991).

מאז שנות השישים של המאה שעברה התחולל בארצות הברית ובעולם, מהפך בתחום הטיפול באנשים עם מוגבלויות. המדיניות החדשה, שכונתה 'אל מיסוד' (institutionalization), הדגישה את המעבר מטיפול במוסדות למסגרות בקהילה. הגישות השיקומיות שהתפתחו בעקבות מדיניות זו התבססו על מודלים חברתיים ועל תפיסות כוללניות יותר מאלה המוצעות במודל הרפואי. המודל החברתי, בשונה מהרפואי, שם את הדגש על החלקים הבריאים והמתפקדים, ועל איכות חייו של האדם בסביבת חיים טבעית. מעבר לכך, היום התפיסות המקצועיות מניחות שיש לאדם יכולת לקבוע את רצונותיו, מטרותיו, ולאן הוא חפץ לקדם את חייו כך שיוכל לחיות חיים מלאים ומשמעותיים (לכמן, 1998). מדינות רבות בעולם הגיעו למסקנה כי הטיפול הטוב ביותר לאנשים עם פיגור שכלי הוא בחיק החברה ה"רגילה", ובעקבות כך החלו לסגור מוסדות. בנוסף, נחקקו חוקים שמטרתם להשוות את זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות לזכויות יתר בני האדם בחברה (בזכות, 2008).

בשלהי שנות השבעים של המאה שעברה החלו המושגים נורמליזציה, אינטגרציה ואינדיבידואליזציה לתפוס מקום מרכזי בשפה המקצועית של שירותים וארגונים העוסקים באוכלוסיות עם צרכים מיוחדים בכלל ובשירותים לאנשים עם פיגור שכלי בפרט (חובב, 1987). עיקרון ה"נורמליזציה", מתייחס לתהליך השואף במידת האפשר לקירוב חיי האדם עם הפיגור השכלי לחיים נורמאליים, כמקובל בסביבה בה הוא חי, ומשמעותו שמסגרת המגורים העדיפה לאדם עם נכות היא זו שתאפשר לו סגנון חיים קרוב ככל האפשר לזה הנהוג בחברה הרחבה ומידה מרבית של עצמאות אישית (Lakin, Hayden & Abery, 1994). התגבשה השקפה הרואה באדם עם המוגבלות אדם שלם ושווה זכויות, אשר זקוק להתאמות מסוימות אשר יאפשרו לו לגור בקהילה (בזכות, 2008).

במדינות שונות החלו לקדם חקיקה לשם קביעת אמות מידה ראויות לתמיכה באדם עם פיגור שכלי אשר גר בקהילה. בקנדה למשל, נקבע בחוק כי החל משנת 2007 לא ייקלטו עוד דיירים במוסדות, בשנת 2010 ייסגר המוסד האחרון לאנשים עם פיגור שכלי, ומשנת 2015 כל אדם יוכל לבחור את צורת המגורים בקהילה המועדפת עליו (בזכות, 2008). על-פי חובב (1987), בניגוד למדינות מערביות אחרות, בישראל המגמה של דיור קהילתי לא קיבלה ביטוי אנטי-מוסדי מסוג זה. מעונות פנימייה ממשיכים להתקיים, והשינוי בא לידי ביטוי בגידול במספרן של מסגרות הדיור בקהילה ובעלייה באחוז מעונות הפנימייה הממוקמים בקהילה. על-אף שחלפו למעלה מעשרים שנה מפרסום זה של חובב, שינוי משמעותי לא חל מאז, ובארץ עדיין קיימים עשרות מעונות-פנימייה.

מסגרות דיור ביתיות וחוף-ביתיות לאנשים עם פיגור שכלי.

10,112 ילדים, מתבגרים ובוגרים עם פיגור שכלי, מבין אלו המוכרים באגף לטיפול באדם המפגר, שהם 21.3% מהאנשים עם פיגור שכלי, משולבים בדיור חוף ביתי: כ-7,314 אנשים מתגוררים ב-63 מעונות-פנימייה, ו-2,798 איש מתגוררים בעשרות מסגרות דיור בקהילה (הוסטלים, דירות לוויין, מערך דיור, משפחה אומנת ודיור מוגן). יתר האנשים, 24,054 במספר, שהם 70.2% מאוכלוסיה זו, מתגוררים בבית המשפחה (משרד הרווחה, 2009).

מגורים בבית המשפחה. בית המשפחה הוא מקום המגורים הטבעי עבור אנשים עם פיגור שכלי (שוורץ, 1993). שיעור האנשים עם הפיגור אשר מתגוררים עם משפחותיהם גבוה. מחקרים מראים שכ-60% מהאנשים עם פיגור שכלי או מגבלות אחרות בארה"ב גרים עם משפחותיהם. היתר גרים במסגרת קהילתית (Selzer & Kraus, 2001). מספר האנשים עם פיגור שכלי אשר מתגוררים עם משפחותיהם בישראל עומד כאמור על 20,054 איש, שהם כ-70% מאוכלוסייה זו. חסר מידע על ההתפלגות הגילאית של אוכלוסיית הפיגור השכלי, כך שקשה להעריך כמה מבוגרים עם פיגור שכלי מתגוררים בבתיהם. בנוסף, מעט מחקר באופן יחסי עוסק בחייהם של מבוגרים עם פיגור שכלי או מגבלות התפתחותיות שגרים בבית עם הוריהם. אחת הסיבות לתשומת הלב המועטה שניתנת לאוכלוסיה זו היא רצונם של ספקי שירותים של דיור חוף-ביתי להעריך את השירותים שהם מספקים (Seltzer & Kraus, 2001).

מעון פנימייה. מעון-פנימייה הוא מסגרת לאנשים עם פיגור שכלי בה ניתנים לדיירים כל השירותים המקיפים את תחומי החיים: מגורים, טיפול, בריאות, תעסוקה, חינוך, פנאי, שירותים סוציאליים, טיפולי שיניים, שירותים פרא רפואיים ועוד. השירותים ניתנים בהתאם לתוכנית טיפולית אישית של הדייר, הנקבעת על-ידי הצוות המקצועי במעון, מגובשת בשיתוף עם משפחתו ומיועדת למימוש הפוטנציאל הטמון בו. כיום פועלים 63 מעונות-פנימייה בפריסה כלל ארצית, בהם מתגוררים כ-7,314 אנשים. ועדי הורים מקומיים מייצגים את צרכי המשפחות מול הנהלת המעון, ובנוסף פועל ועד הורים ארצי, המופעל על ידי אק"ים ומייצג את כלל האינטרסים של ציבור ההורים והמשפחות (מתוך אתר האינטרנט של משרד הרווחה www.molsa.gov.il).

המבנה החברתי והפיזי של מעון פנימייה מאופיין בכך שדייריו נמצאים בו במהלך רוב או כל שעות היום. מדובר במסגרת טוטאלית אשר אמורה לספק את כל צרכי המטופלים ולפקח עליהם בכל שעות היממה (חובב, 1987). כיום מתרחבת המגמה לצמצם את ההפרדה בין מעונות-הפנימייה לדיור הקהילתי. יותר ויותר דיירי מעונות משתמשים בשירותים הניתנים בקהילה.

מגמה עכשווית נוספת היא הדגשת תפקיד ההורים ובני המשפחה בטיפול בדייר. הדבר בא לידי ביטוי בחיזוק מעמדם של ועדי ההורים בפנימיות ושל ההורים כאינדיבידואליים (גי'אנה וחובב, 1998).

דוח של ארגון 'בזכות', המרכז לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלויות (2008), טוען כי בבסיס דרך פעולתם של מעונות הפנימייה מגולמות הפרות קבועות ומובנות של זכויות אדם, כמו הזכות לאוטונומיה של האדם על גופו ועל חייו, כולל הזכות לקבוע את אורח חייו בעצמו, הזכות לפרטיות והזכות לחופש תנועה. נטען שם כי עצם הפניית אדם למעון פנימייה פוגעת בזכויות בסיסיות אלה. מעון פנימייה מנתק את האדם עם הפיגור השכלי מהחברה שבה הוא חי ומדיר אותו ממנה (בזכות, 2008).

מעון-פנימייה מהווה מסגרת מגורים שמספקת צרכי קיום בסיסיים ומאפשרת חיי חברה עם דיירי המסגרת וכן מימוש חלק מיכולות הדייר, אולם חסרים בו מרכיבים נוספים שבית לרוב מעניק ליושביו, דוגמת תחושת שליטה, פרטיות, תחושת זהות ושליכות (גרייצר, 2006). הדבר תואם את תפיסתו הסוציולוגית של Goffman (1961), על-פיה המוסד הטוטלי מהווה ניגוד לחיים פרטיים ומאופיין באפשרויות מצומצמות לניידות חברתית ולבחירה עצמאית, מיעוט תפקידים, התנתקות מהעבר וממה שהוא מסמל. לטענתו, השקפת חיים מוסדית עומדת בניגוד לפרספקטיבה האישית.

בתים קבוצתיים ודירות. מסגרות דיור קהילתיות החלו להתפתח בישראל מאמצע שנות השבעים של המאה העשרים משני מניעים: הראשון, תנועת אל-המיסוד, והשני, חוסר שביעות רצון מאיכות החיים במעונות הפנימייה (שוורץ, 1995). מסגרות הדיור בקהילה, בשונה ממעונות, אינן מהוות מקום בלעדי לפעילות האדם עם הפיגור השכלי, אלא משמשות בסיס ממנו הוא יוצא לפעילות בתחום תעסוקה, לימודים, פנאי וקניות, אשר נעשות מחוץ למקום מגוריו. הדיור הקהילתי תואם את רעיון הנורמליזציה כיוון שהוא מקרב את האדם עם הפיגור השכלי לקהילה בה הוא חי. השילוב בקהילה מותאם לכישוריו ויכולתו (חובב, 1987).

מגמת השירותים הקהילתיים לאנשים עם פיגור שכלי היא יצירת רצף והמשכיות של תכניות התערבות, מהלידה ועד המוות לאורך מעגל החיים, והרחבת השירותים גם לבני משפחתו של האדם עם הנכות, אשר מלווים אותו לאורך חייו (ארליך, 1986). דוגמאות לשירותים מסוג זה הם מעונות-יום לילדים מתחת לגיל חינוך חובה ובגיל חינוך חובה, מפעלי תעסוקה שיקומיים מוגנים, קייטנות, מועדונים חברתיים ודיור קהילתי (רימרמן, רייטר וחובב, 1986).

היוזמה לפיתוחן של מסגרות דיור קהילתי בישראל באה מארגוני הורים ומעמותות ציבוריות שהתארגנו על בסיס מקומי. תורמים פרטיים מהווים מקור מימון חשוב לרכישת מבנים ודירות במערך הדיור הקהילתי כיוון שרכישת המבנים או שכירתם לטווח ארוך מבטיחה יציבות (חובב, 1987). הדגם הראשון של הוסטל התפתח על-ידי הרחבת משפחה אומנת למה שקרוי "מעון משפחתי". כאשר בטיפול של משפחה היו יותר מארבעה אנשים (ועד 12) היא קיבלה מעמד של מעון. עד אמצע שנות השישים נפתחו בישראל 8 מעונות משפחתיים. בשנת 1969 הוקם בירושלים "בית יוליה", ההוסטל הראשון, על-ידי קבוצת הורים לילדים עם פיגור שכלי (שוורץ, 1995). הקמת ההוסטל הייתה בגדר מהפכה. 25 אנשים עם פיגור שכלי התגוררו בבית בלב שכונת מגורים רגילה לכל דבר. הדיירים הרבו לצאת מההוסטל, והשתמשו במגוון השירותים הקהילתיים הסמוכים. השמועה על ההוסטל התפשטה בקרב משפחות של אנשים עם פיגור שכלי, אשר דרשו

הקמת מסגרות מגורים קטנות ומשפחתיות עבור ילדיהם הנמצאים במעונות פנימייה המרוחקים מהעיר (בזכות, 2008). מאז הקמת הוסטל זה חלה עליה במספרם של הוסטלים וכן פותחו מודלים נוספים של דיור קהילתי (שוורץ, 1995).

ניתן לתאר את מסגרות הדיור הקהילתי השונות על רצף לפי כמות השירותים וההשגחה שהמסגרת מספקת, ועל-פי מידת חופש הבחירה והעצמאות המתאפשרים לדיירים בחיי היום-יום. בקצה אחד של הרצף מצוי הוסטל, אשר בו ניתנים שירותים רבים והשגחה צמודה, ונחשב מסגרת מגורים מגבילה יותר. בקצה השני של הרצף מצויה הדירה, בה הדיירים מקבלים ליווי והדרכה בנוגע לניהול משק בית ונושאים אחרים על-פי הצורך. הדירה נחשבת לצורת המגורים המגבילה פחות. בין הוסטל לדירה ממוקם הבית הקבוצתי. תכנון מסגרות הדיור הקהילתי מבוסס על "המודל ההתפתחותי", לפיו כל אדם מסוגל להתפתח ולהתקדם אם יעבור ממסגרת מגורים מגבילה יותר, לכזו המגבילה פחות (שוורץ, 2003). רצף הדיור מאפשר ניידות של הדיירים ממסגרת אחת לשנייה עד בסיס התקדמות או נסיגה בתפקוד היומיומי (מתוך אתר האינטרנט של משרד הרווחה www.molsa.gov.il).

מסגרות הדיור ממוקמות באזור המיועד למגורים ביישוב, ומשתלבות במארג חיי הקהילה המקומית. מסגרות אלו מיועדות לאנשים עם פיגור שכלי בלבד, ומהוות עבור הדייר בית לכל דבר הפתוח 365 יום בשנה ונותן מענה לצרכיו של הדייר בכל תחומי החיים (מתוך אתר האינטרנט של משרד הרווחה www.molsa.gov.il). המסגרות הקיימות הן:

- דירות - דירות מגורים בקהילה לעד 6 דיירים עצמאיים ברמת פיגור קל. לרוב ממוקמת בתוך בניין מגורים רגיל.
 - בתים קבוצתיים - מסגרת מגורים לדיירים עצמאיים באופן חלקי. מיועדים ל-7 עד 16 דיירים. ממוקם במבנה נפרד בשכונת מגורים.
 - הוסטלים - מסגרת מגורים לדיירים הזקוקים לרמת תמיכה גבוהה. מיועדים ל-16 עד 24 דיירים. ממוקם במבנה נפרד בשכונת מגורים.
 - מערכי דיור - מסגרות דיור המופעלות על ידי אותו גוף (פרטי או ציבורי) ונותנות מענה למספר גדול של דיירים. המערך כולל בדרך-כלל לפחות הוסטל, מספר דירות ובית קבוצתי. מתקיימות בו פעילויות חברתיות, פנאי והעשרה ושיפור מיומנויות חברתיות. במחקר זה יבחנו שתי צורות של דיור קהילתי (בנוסף למעון-פנימייה ולבית המשפחה) – בית קבוצתי ודירה. מתוך מגוון המודלים של דיור קהילתי נבחרו למחקר הבית הקבוצתי והדירה כיוון שאלו הן צורות המגורים הנפוצות ביותר בקהילה, כ-61% מהמתגוררים בדיור קהילתי גרים בבית קבוצתי וכ-22% בדירה מוגנת (שוורץ, 2003).
- אלפי ילדים ומבוגרים מאוכלוסיות שונות, פרט לפיגור שכלי, שוהים במסגרות דיור שונות בארץ, ועדיין אין בידי הגורמים המפנים אותם למסגרות כלי מובנה שמסייע בדבר ההשמה, אשר ההחלטות בנוגע להתאמת הפרטים למסגרת יתקבלו על-פיו. בהשמה חשוב לקחת בחשבון איזו מסגרת מתאימה לאדם מסוים, כלומר, איזו מסגרת תקדם את איכות חייו בצורה הטובה ביותר. מתבצע משא-ומתן בין הגורם המפנה לבין חברי ועדת ההחלטה או ההשמה בו נלקחים בחשבון גם הניסיון והידע של אנשי המקצוע, התרשמויות, שמועות, מצב האכלוס במסגרות ונושאים כלכליים (וונזנר, גולן וערד-דוידסון, 1996). כשמדובר באנשים עם פיגור שכלי - השאלה המרכזית שנשאלת בנושא ההשמה היא מהי המסגרת שתאפשר לו סגנון חיים קרוב ככל האפשר

לזה הנהוג בחברה הכללית, או מקסימום עצמאות אישית. מנקודת המבט של מערכת הרווחה ישנו גם שיקול כלכלי, כיוון שהפעלת הוסטל משתלמת יותר מבחינה כלכלית מהפעלת דירה בקהילה (שוורץ, 1995). כאמור, איכות חיים משמש כיום כלי מרכזי בהערכת שירותים ותכנון התערבות.

איכות חיים

ההתעניינות בנושא איכות החיים גדלה מאז שנות הארבעים של המאה הקודמת, אך הפרסומים בנושא היו מועטים ביותר עד סוף שנות השבעים. משנות השבעים ואילך המושג הולך ותופס מקום מרכזי הן מבחינה תיאורטית והן מבחינת כמות המחקרים האמפיריים בנושא, והפרסומים בתחום הולכים ומתרבים. Cummins (1995), לדוגמה, מצא למעלה ממאה מודלים והגדרות לאיכות חיים. הספרות העוסקת בנושא שייכת לדיסציפלינות שונות, דוגמת פסיכולוגיה, כלכלה ורפואה, כאשר כל דיסציפלינה תורמת נקודת התבוננות אחרת על המושג. המחקרים בתחום הרפואה, לדוגמה, מתמקדים בהערכת איכות החיים של אוכלוסיות מסוימות אשר סובלות ממחלות כרוניות, על-מנת לבחור תוכניות טיפול מתאימות (Faden & Leplege, 1992). לא ידוע מי טבע את מושג 'איכות חיים', אשר פופולארי לא רק במחקר, אלא גם בקרב הציבור הרחב (סגל-אנגילצ'ין ווזנר, 2001). למרות ריבוי המחקרים בתחום זה, עדיין אין הגדרה סטנדרטית, ברורה ועקבית למושג 'איכות חיים'. קיים קונצנזוס חלקי בלבד בקרב החוקרים השונים לפירוש המושג, אופן הגדרתו והדרך שבה יש לבנות את מדדיו.

בתחילת הדרך, המחקר על איכות חיים חיפש גורמים אובייקטיביים המייצגים את רמת החיים של הפרט באמצעות התנאים הטבעיים ביחידת תרבות נתונה, כדי להעריך את איכות חיו (סגל-אנגילצ'ין ווזנר, 2001). חוקרים נהגו לבדוק תנאים חיצוניים ותלויי סביבה כמו בריאות, רווחה, חברויות, רמת חיים, חינוך, בטחון ציבורי, שיכון, שכונה ופנאי, על-מנת להעריך את איכות החיים של הפרט. אולם, השונות המוסברת באיכות חיים לפי המדדים האובייקטיביים נמצאה נמוכה (Diener, 1984). Cummins (1997) טוען, כי איכות חיים אובייקטיבית וסובייקטיבית אינן תלויות זו בזו, כיוון שרק כאשר איכות החיים האובייקטיבית נמוכה באופן מיוחד, איכות החיים הסובייקטיבית יורדת. בני אדם מסוגלים לשמור על איכות חיים סובייקטיבית קבועה למדי בתוך טווח רחב של נתונים אובייקטיביים. הקושי העיקרי בשימוש בגורמים אובייקטיביים להערכת איכות חיים היא, שהם אינם רגישי תרבות וערכים של בני אדם, ולכן עלה צורך להעריך את איכות החיים כפי שהיא נתפסת על-ידי האדם עצמו, באופן סובייקטיבי (Andrew & Withey, 1976). לפי הגישה הסובייקטיבית, ככל שאדם יותר שבע רצון ממשאביו, כך תגבר שביעות הרצון שלו מהחיים. איכות החיים נקבעת לפי מידת ההלימה בין אורח חייו של האדם לבין סטנדרטים שונים דוגמת שאיפות, צרכים ומצבם של אחרים (Keng & Hooi, 1995).

הגדרה אחרת לאיכות חיים היא רמת הסיפוק הכללי שיש לפרט מחייו, או הסיפוק שיש לו מתחומים ספציפיים בחיים. לאדם יש נטייה לחלק את חייו לתחומים נפרדים (דוגמת עבודה, בריאות, משפחה) שיש ביניהם קשר, ולאחד את תחושות הסיפוק הספציפיות לכדי תחושת רווחה גלובלית, קרי איכות חיים. לפי גישה זו יש לזהות את תחומי החיים שהאדם תופס כמשמעותיים לאיכות החיים שלו, לבדוק כל תחום בנפרד על-פי הדיווח העצמי של האדם, ולדרג את החשיבות

של כל תחום בעיני האדם. כך אפשר לבחון את הקשר בין התחומים הספציפיים לאיכות החיים הכללית (Keng & Hooi, 1995).

על-פי הגישה האוניברסאלית, על המרכיבים הבסיסיים של הגדרת המושג 'איכות חיים' להתעלות מעל הבדלים בין-תרבותיים, על-מנת שאפשר יהיה להשוות בין תרבויות שונות ותקופות שונות באותה תרבות. McCall (1975) סובר כי הדרישות הכלליות לאושר אינן משתנות מאדם לאדם. סיפוק הדרישות הכלליות לאושר הוא סיפוק צרכים אנושיים כלליים, ולא סיפוק רצונות סובייקטיביים. הגדרה זו מאפשרת קביעת קריטריון אוניברסאלי להערכת איכות חיים.

הגדרת איכות חיים כהתאמה טובה בין האדם לסביבתו, מתייחסת למצב דינאמי שבו האדם מעריך את ההתאמה בין רצונותיו, משאלותיו, כישוריו ויכולותיו לבין חייו הנתונים. איכות חיים משמשת כקריטריון לקביעת התאמה טובה בין היחידה האנושית וסביבתה. לפי מודל זה, ככל שאיכות החיים יותר גבוהה – יש התאמה טובה יותר בין הכישורים החברתיים של האדם לבין דרישות הסביבה ממנו. הגדרה זו של איכות חיים מאפשרת שיפור איכות החיים של הפרט על-ידי תכנון הסביבה הספציפית באופן שיהלום את מאפייניו (שאלוק, 1988).

למושג איכות חיים, ע"פ Schalock, Bonham & Verdugo (2008) שלושה תחומים עיקריים: עצמאות, מעורבות חברתית ורווחה. בתחום העצמאות נכללים נושאי ההתפתחות האישית וההערכה העצמית, אותם מודדים באמצעות המדדים: השכלה, מיומנויות אישיות, התנהגות מסתגלת, היכולת לבחור ולהחליט של הפרט, עצמאות, שליטה עצמית ומטרות אישיות. בתחום המעורבות החברתית נכללים נושאי היחסים הבינאישיים, שייכות חברתית וזכויות, אותם מודדים באמצעות המדדים הבאים: רשתות חברתיות, חברויות, פעילויות חברתיות, אינטראקציות, מערכות יחסים, שילוב בקהילה וחקיקה משלבת. בתחום הרווחה נכללות רווחה רגשית, פיזית וחומרית, אותן מודדים במדדים בריאות ובטיחות, חוויות חיוביות, שביעות רצון, תפיסה עצמית, סטרס, בילויים, פנאי, מצב כלכלי, מצב תעסוקתי, מצב הבית ואחזקה.

למרות שאין הגדרה אחידה למושג איכות חיים, קיימת הסכמה שהערכת איכות חיים היא בעיקרה סובייקטיבית (Dennis, Williams, Giangreco & Cloninger, 1993), ולכן במחקר זה תיעשה הערכת תפיסת איכות החיים של הפרט על-פי מדדים סובייקטיביים ותתבסס על מודל של תפיסת איכות חיים בדיווח עצמי. המודל יתמקד בהיבטים פסיכולוגיים של שביעות רצון, ויתייחס למדדים ספציפיים בחייו של האדם עם הפיגור השכלי, מימדים אשר הסתמנו בספרות כמרכזיים ובעלי משמעות עבור אנשים הנמנים על אוכלוסייה זו. במודל יישאל הפרט כיצד הוא מעריך ארבעה תחומים בחייו - שביעות רצון, יכולת ויצרנות, העצמה ועצמאות וכן השתייכות חברתית והשתלבות קהילתית.

איכות חיים בקרב אנשים עם פיגור שכלי

בשנים האחרונות חל שינוי ניכר בתפיסת אנשים עם נכויות. המושגים שנכנסו לשימוש נרחב הם דימוי עצמי, כוחות, נורמליזציה, מערכות תמיכה מותאמות אישית, שוויון, התנהגות מאתגרת וסטאטוס תפקיד. המושג "איכות חיים" מסמל את השינוי בצורת ההתייחסות לאנשים עם פיגור שכלי, ומתלווה להתמקדות באדם האינדיבידואלי בכל הנוגע לחינוך ולשירותים (Matsumoto, 2000). איכות חיים הפך למושג מרכזי כיוון שהוא יכול לשמש כתשובה על השאלה כיצד חייהם של אנשים עם נכויות התפתחותיות מושפעים מהתנאים האובייקטיביים בהם הם

חיים. איכות חיים מסיטה את המוקד מעבודה לפי עקרונות נורמליזציה או שילוב בקהילה, וממקדת את תשומת הלב של אנשי המקצוע לשאלה כיצד מיישמים את העקרונות האלה ומשפרים את חייהם של אנשים. מושג איכות חיים יכול להוות פתח לשאלות אחרות, כמו האם אנשים באמת מאושרים? האם חייהם מלאים יותר? (Renwick, Brown & Raphael, 2000).

מדידת איכות חיים היא נושא מורכב. נשאלת השאלה האם אנשים עם פיגור שכלי יכולים להביע את ההשקפה שלהם לגבי מצבים מסוימים, והאם הצהרתם משקפת את שאיפותיהם וצרכיהם. יש הטוענים, כי אם האדם עם המוגבלות אינו וורבלי, המטפל שלו יכול להביע את השקפותיו בשמו. יחד עם זאת, קיימות עדויות מהשטח לגבי מקרים בהם קבלת דעתו של המטפל באשר להשקפה של האדם עם המוגבלות, לא הייתה מתאימה כלל (בראון, 1996). חוקרים כמו Heal & Sigelman (1992) מצאו הטיות בתשובות של אנשים עם פיגור שכלי במחקר, הנובעות מנטייתם להסכים עם החוקר, ולעתים גם מחוסר הבנה של השאלות.

היום, במקום לדון בעקרון הנורמליזציה על פיתוח שירותים, מה שנבדק הוא מתן התנאים אשר יאפשרו לאנשים עם ליקויים חיים איכותיים (בנדוב ורייטר, 1997). קיים קשר בין מתן עצמאות לאדם עם הפיגור ושליטה על חייו, הקניית מיומנויות יומיום לבין שביעות הרצון שלו מעצמו ומחיו. קיומן של מיומנויות שונות גם קשור לקיומו של דימוי עצמי חיובי (רייטר, 2001). איכות חיים חייבת להביא לידי ביטוי את ההשקפות, הצרכים והשאיפות של היחיד, ולא נקבעת ע"י קובעי מדיניות, מחקרים או אנשי מקצוע (בראון, 1996).

לאנשים עם פיגור שכלי יש פחות אוטונומיה ואיכות החיים שלהם נמוכה יותר באופן משמעותי לעומת האוכלוסייה הכללית. Sheppard Jones, Prout & Kleinert (2005) מצאו כי אנשים עם פיגור שכלי יכולים לקבל פחות החלטות בחייהם, החל בהחלטות של חיי היום-יום כמו מה יעשו בשעות הפנאי שלהם, וכלה בהחלטות משמעותיות יותר, כמו היכן יגורו או יעבדו. יש להם פחות גישה לתחבורה ולזכויות אדם בסיסיות, פחות פרטיות עם אורחים או אפילו בפתחת הדואר שלהם. ישנו הבדל משמעותי בין אנשים עם פיגור שכלי לבין כלל האוכלוסייה ברווחה האישית הכללית. אנשים עם פיגור שכלי הם יותר בודדים, חווים תחושות פחד בבית שלהם ויש להם פחות חברים. הם אומנם משתתפים בפעילויות חברתיות לא מעטות, אך עדיין חשים בדידות, ויש להם מערכות יחסים משמעותיות מעטות יותר (Sheppard Jones et al, 2005). יצירת קשרי חברות והשתתפות בפעילות פנאי זהו על-ידי ערער (2000) כשני היבטים שעשויים להעיד על ראשיתו של תהליך שילוב והכללה בחיי הקהילה, והוכרו כתורמים לאיכות חייהם של אנשים עם פיגור שכלי.

איכות חיים ומסגרת הדיור

בשלושה העשורים האחרונים ישנה הכרה הולכת וגוברת בחשיבות מיקומם בחברה של אנשים עם פיגור שכלי. אחד ההיבטים המרכזיים בהקשר זה הוא סביבת המגורים. ההנחה היא שאיכות גבוהה יותר של מסגרת המגורים, תניב תפקוד ואיכות חיים גבוהים יותר של הדיירים (Haller, 2002). התיאוריה האקולוגית מצביעה על כך שיש אינטראקציה בין התביעות של הסביבה ורמת היכולות של הפרט, כך שהפרט מתפקד בצורה האופטימאלית בסביבה שמחד גיסא לא מאתגרת אותו יתר על המידה, ומאידך גיסא לא מגינה עליו הגנת יתר (Lawton & Nahemow, 1973).

בשנים האחרונות, חוקרים החלו לבחון את ההשפעה של מגורים בסוגים שונים של מסגרות דיור על רווחתם של אנשים עם פיגור שכלי (Haller, Miller & Factor, 1998). מעט מחקרים כללו את בית המשפחה בהשוואה בין מסגרות דיור (Haller, 2002). הקריטריון המרכזי לבחינת תפקודה של מסגרת הינו איכות החיים שהיא מאפשרת למתגוררים בה (ברנץ, 2003). סוג המסגרת (בית קבוצתי או דירה) ונוכחות הצוות נמצאו כגורמים מנבאים משמעותיים לאיכות החיים של אנשים עם פיגור שכלי (בן-מנחם, 1997). תפיסת איכות חיים גבוהה נמצאה בקרב דיירים במסגרות קטנות יותר בהשוואה למסגרות בהן גרים דיירים רבים יותר (בן-מנחם, 1997). דירות מוגנות לאנשים עם פיגור שכלי מספקות איכות חיים אובייקטיבית וסובייקטיבית גבוהה יותר מאשר הוסטלים ומעונות גדולים (Chou et al., 2007). נוכחות מועטה של צוות נמצאה קשורה לאיכות חיים גבוהה יותר של הדיירים (Schalock, Keith, Hoffinan & Karan, 1989). כשמשווים מסגרות מגורים חשוב מאוד לקחת בחשבון את רמת התפקוד של הדיירים: בהשוואה לאוכלוסיית הבתים הקבוצתיים – דיירי הדירות הם בדרך-כלל בעלי מיומנויות הסתגלותיות טובות יותר ומאופיינים בפחות בעיות התנהגות (בן-מנחם, 1997). הבדלים כאלה משמעותיים במיוחד כאשר בוחנים את הקשר בין סוג מסגרת המגורים ותפיסת איכות החיים של דיירה (Schwartz, 2003). המחקר הנוכחי מנסה להתמודד עם סוגיה זו באמצעות בחינת אנשים ברמת תפקוד דומה.

לאחרונה נטען כי סוג הדיור (קהילתי או מוסדי) הוא כבר לא הגורם היחיד שמשפיע על היכולת של המסגרת לקדם את דיירה, אלא איכות השירותים שניתנים בה. ישנה אפשרות, גם במסגרות מוסדיות, לבסס את השירותים על צורך ובחירה (Mceternan & Ward, 2005). יש אפשרות להגיע לתוצאות איכות חיים גבוהה בקרב הדיירים בכל סוגי הדיור. ממחקרים שבדקו את הגורמים המנבאים שביעות רצון של אנשים עם פיגור שכלי ממסגרות הדיור שלהם, עולה כי מרכיבים כגון מדיניות שמעודדת בחירה, דמיון לבית, גמישות בפעילויות יומיות, התמקדות בפרט ועוד, משפיעים לטובה על שביעות הרצון (Rourke, Grey, Fuller & McClean, 2004).

ישנם משתנים רבים שקשורים למסגרות דיור, דוגמת מבנה פיזי, המדיניות של המסגרת ואופן ההפעלה של כל מסגרת. הדבר מקשה על עריכת השוואה בין מסגרות שונות. על אף הקושי, חוקרים טוענים כי יש להמשיך ולבדוק את איכות החיים של דיירים במסגרות שונות בהשוואה זו לזו, כיוון שלמסגרת תפקיד מרכזי בחיי המתגוררים בהן (Borthwick-duffy, 1989). מספר גורמים סביבתיים מרכזיים משפיעים על תוצאות הקשורות בדייר: מאפיינים פיזיים כמו עיצוב אדריכלי, מדיניות המסגרת, שיתוף דיירים בקבלת החלטות, וגורמים הקשורים לצוות, למשל הכשרה והתנהגות (Haller, 2002).

איכות השירותים הניתנים במסגרת המגורים באה לידי ביטוי, בין השאר, במאפיינים הפיזיים של המסגרת ובמדיניות שלה. בשני היבטים אלה, בנוסף לסוג המסגרת, יתמקד מחקר זה.

מדיניות המסגרת

התפיסה השיקומית הרווחת כעת, לא מתייחסת רק לעצם המגורים בקהילה, אלא שמה את הדגש על "השגת השתתפות משמעותית" ושילובם של אנשים עם פיגור שכלי בחיי הקהילה (שוורץ, 2003). מדיניות מסגרת הממוקדת בצרכים האינדיבידואלים של הדיירים נמצאה קשורה

להערכה עצמית גבוהה יותר של הדיירים (Robertson et al., 2001). פעמים רבות אנשים עם פיגור שכלי נתפסים כנוטים ל"חיוביות יתר", כלומר, כנותנים תשובות אשר ימצאו חן בעיני המטפלים בהם, ולא תשובות המשקפות את רצונותיהם האמיתיים, ולכן יש נטייה לא לשאול את דעתם. כך נמנע מהם להביע את דעתם בנוגע לענייניהם. יחד עם זאת נמצא, כי דיירים אשר מחליטים בנושאים יום יומיים ושותפים בתהליך קבלת החלטות הקשורות למדיניות המסגרת, דיווחו על איכות חיים גבוהה יותר ורווחה אישית גבוהה יותר (שוורץ, 2003). דוגמאות להחלטות שדיירים מסוגלים לקבל הן תכנון אירועים חברתיים, קביעת שעות הביקור במסגרת ושעות הארוחות, קביעת סידור החדרים והחלטה על קישוט המסגרת (Haller et al., 1998).

ישנם הבדלים במדיניות המסגרת אשר קשורים לסוג המסגרת, אם מדובר במעון-פנימייה, בית קבוצתי או דירה. שוורץ (2003) מצאה הבדלים מובהקים ברמת השותפות בקבלת החלטות הנהוגה בבית קבוצתי לבין זו הנהוגה בדירות, כאשר בדירה רמת השותפות של הדיירים גבוהה יותר. למשל, בדירה בקהילה מקובל כי עיצוב הבית לא נקבע ע"י הצוות. לרוב, כאשר מוקמות דירות חדשות, הדיירים העתידיים שותפים, בהתאם ליכולתם, להחלטות הנוגעות לרכישת הציוד לדירה, לאבזורה ולעיצובה. ברוב מעונות הפנימייה, לעומת זאת, הצוות הוא זה שמקבל את ההחלטות הללו. ההתנהלות סביב נושא הארוחות מהווה הבדל נוסף בין מעון-פנימייה לדירור הקהילתי: במעון-פנימייה הארוחות מתקיימות בחדר אוכל מרכזי, האוכל מוגש לשולחנות ע"י צוות המטבח והדיירים אינם מעורבים לרוב בקביעת התפריט. בדירור הקהילתי הארוחות מתקיימות במטבח או בחדר האוכל באווירה משפחתית. הדיירים מעורבים בבישול הארוחות, ויכולים להשפיע על קביעת התפריט יותר מאשר במעון-פנימייה (בזכות, 2008).

מחקר איכותני שעסק בחוויותיהם של דיירי מעונות-הפנימייה העלה כי הם לא חווים תחושה של שליטה בחייהם. להיפך, מדבריהם עולה חוויה של חוסר שליטה בנוגע להחלטות על חייהם, על רכושם ועל הרגליהם (גרייצר, 2006). הדיירים מספרים על הגבלת חופש התנועה, הגבלת סוגי מזון והתעסוקה וצמצום אפשרויות בחירה בכל תחומי החיים. המעון אומנם הופך לביתו הקבוע של הדייר, אולם עבור רוב המרואיינים קביעות זו מעוררת אמביוולנטיות. מצד אחד, קיים אצלם רצון לחוש בטוחים במקום קבע, ומצד שני, הם חוששים להישאר במעון לשארית חייהם ומחזיקים ברצון 'להשתחרר' מהמסגרת. בנושא פרטיות, נראה כי מקום שמהווה מסגרת למספר רב של אנשים, כמו מעון-פנימייה, אינו יכול לספק פונקציה של פרטיות. כל דייר מתחלק בחדרו לכל הפחות עם דייר נוסף ולא תמיד על פי בחירתו האישית. לדייר לא תמיד מתאפשר לבחור להיות לבד עם עצמו וזאת בשל העובדה כי רוב הזמן הוא נמצא בקבוצה ומחויב לפעילויות משותפות עם אחרים (גרייצר, 2006).

במעון-פנימייה הצוות קובע מהי שגרת החיים. הזמן המוקדש לכל פעולה הוא קצוב (בזכות, 2008). דיירי מעונות-הפנימייה מתארים סדר יום נוקשה: השכמה בבוקר, מקלחות, ארוחות וכדומה. חלק מהדיירים ביטאו התרסה וכעס על עצם שלילת זכויות וחזירה לפרטיות. נראה כי התנהלות המסגרת המוסדית מחזקת דפוסי תלות ופאסיביות של המרואיינים בדמויות מטפלות (גרייצר, 2006).

מאפיינים הקשורים בצוות נמצאו קשורים לתפיסת איכות החיים של הדיירים. רמת ביזור גבוהה ושיתוף העובדים בקבלת החלטות נמצאה קשורה לאיכות חיים גבוהה של הדיירים, כמו גם אווירה רגשית חיובית, ללא ביקורתיות ועלבון (ברנץ, 2003). דיירים עם פיגור שכלי דיווחו

כי מאפיינים הקשורים לצוות תורמים מאוד לשביעות הרצון שלהם. חוסר שביעות רצון של דיירים נגרם מאנשי צוות המונעים עצמאות אישית, חוסר סבלנות וגיל צעיר של הצוות (Rourke et al., 2004). גם Felce & Perry (2005) מצאו כי מעורבות הצוות, שיטת העבודה והגישה ניבאו הימצאות בעיות התנהגות אצל דיירים עם פיגור שכלי.

מרכיב הנורמליזציה נמצא קשור לאיכות החיים של הדיירים: עד כמה מתאפשרים במסגרת הדיור חיים דומים במידה המקסימאלית לאלה שבחברה הרחבה? (שוורץ, 2003). עידוד פעולות נורמטיביות, התאמת המתרחש במסגרת למתרחש בסביבתה ועידוד פעילויות מחוץ למסגרת נמצאו קשורים לתפיסת איכות חיים גבוהה (ברנץ, 2003). הנחה רווחת בעבר הייתה, כי שירותים המבוססים על עקרון הנורמליזציה, ישפרו בהכרח את איכות החיים של אנשים עם פיגור שכלי החיים בקהילה. כיום ישנם ויכוחים על הנחה זו. יש הטוענים כי זה לא הוגן למקם אנשים עם פיגור שכלי בקהילה, כיוון שחיים מסוג זה מתאפיינים לעתים בבידודות, באומללות ובניצול, עובדה המשפיעה על איכות החיים (שאלוק, 1988).

נסים (2006) טוענת שעל מנת לאפשר לאדם עם פיגור שכלי לפתח מיומנויות תקשורתיות וחברתיות מומלץ לבנות עבורו סביבה המחזקת הזדמנויות לביטוי העדפה אישית ומאפשרת יכולת בחירה: סביבה המאפשרת התארגנות עצמית של היחיד ויזום רעיונות ופעולות, תכנון אישי וסביבתי המגדיל את סיכויי הופעתן של חוויות הצלחה ומשפר את הדימוי העצמי, הקניית מיומנויות של זיהוי בעיות, הכרת אלטרנטיבות לפתרון, אפשרות למידה וביצוע של תהליכי קבלת החלטות ויכולת לשאת באחריות, מתן הזדמנות לאדם ולמשפחתו לקחת חלק פעיל בבניית התכנית ובתכנון עתידי, העצמת הפרט והמשפחה, מתן עידוד מאנשי הצוות לאדם, להביע את רצונותיו ולהדריכו כיצד לקבל החלטות הנוגעות לחייו.

המאפיינים הפיזיים של המסגרת

המקומות בהם אנשים גרים, לומדים, עובדים ומבלים את שעות הפנאי שלהם משפיעים במידה ניכרת על איכות חייהם. לפיכך, חשוב מאוד לכלול אלמנטים של הגדרה עצמית, בחירה ואוטונומיה בהתאמת סביבת דיור לאנשים עם פיגור שכלי. עיצוב צורת הבית משפיע במידה מכרעת על התנהגות אנשים עם פיגור שכלי, ולכן תנאי דיור מתאימים עשויים להביא להפחתה בבעיות התנהגות ולעלייה ברמת התפקוד. שינויים בסביבת המגורים עשויים להשיג איזון גם ברמת הפרט ואף ברמת הקבוצה או המשפחה (דניאלי-להב ולוטן, 2009).

מחקר שנערך באירלנד (McConkey, Sowney, Miligan & Barr, 2004), בו השתתפו 180 מבוגרים עם פיגור שכלי המתגוררים במסגרת חוץ-ביתית זיהה את הרצונות וההעדפות באשר למסגרת המגורים שלהם. הרצונות המשותפים לרוב המרוואיינים היו חדר שינה נפרד לכל דייר, מגורים בקומת קרקע ובמבנה קטן, מספר מצומצם של דיירים בדירה אחת, גינה, עדיפות למגורים בסביבה כפרית, במרחק הליכה מחנות מכולת, קרבה למרכז רפואי ומרכזי קניות, קרבה לתחבורה ציבורית ולפארק, מקום שקט ללא מטרדים כגון לכלוך ואלימות ומרחק בטוח מכבישים סואנים.

נמצא כי ישנן פחות בעיות התנהגות בקרב אנשים עם פיגור שכלי כאשר סביבת המגורים משרה תחושה של ביתיות ומושכת יותר ויזואלית (Haller, Miller & Factor, 1998); Thompson et al, 1996). פחות בעיות התנהגות נצפו גם אצל דיירים בסביבה נוחה ופתוחה יותר

(Eyman, Demaine & Lei, 1979). התנהגות חיובית של דיירים נמצאה כאשר הסביבה הפיזית כללה נוף יפה מהחלון, חדר מגורים אישי מעוצב על-פי טעמו של הדייר עם מגוון רחב של חפצים אישיים משלו. המאפיינים של הסביבה נמצאו כבעלי ההשפעה המשמעותית ביותר על איכות החיים של הדייר, יותר מהמאפיינים האישיים, סוג הדיור ומספר הדיירים במסגרת (Haller et al., 1998). ממצאים אלה מעידים על האופן בו המאפיינים הפיזיים והמדיניות של המסגרת משפיעים על חיי הדיירים, בין אם הם גרים במעון פנימייה, ובין אם בבית קבוצתי.

בנושא הארכיטקטורה, מחקר גישוש של שוורץ ומיכלק (2007) בנושא הערכת סביבה פיזית במסגרות דיור ותעסוקה של אנשים עם פיגור שכלי, העלה כי המרוואיינים ביטאו באופן ברור את רצונם שמסגרת המגורים תישא אופי ביתי יותר, ושתתאפשר להם פרטיות רבה יותר. הם הביעו רצון באווירה חמה יותר, פרטיות וביטוי אישי בחדרי השינה שלהם. הם ביקשו להוסיף לחדרים פונקציות כגון אירוח אורחים וצפייה בטלוויזיה אישית. האווירה הביתית נפגמת, על-פי תפיסתם של הדיירים, כאשר סביב שולחן האוכל יושבים יותר משבעה סועדים. צפיפות בסלון הביתי הוזכרה כסיבה לאי שביעות רצון, בעיקר כשהצפיפות מלווה גם ברעש. נמצא כי הדיירים מעוניינים בצבעוניות שתשרה במסגרת אווירה חמה. הם היו רוצים שהקירות יהיו צבועים בצבעים חמים ויקושטו.

מיקום המסגרת משמעותי ביותר. ככל שהמסגרת ממוקמת באזור מרכזי יותר, בתוך אזורי מגורים ולא באזורי תעשייה, מחוץ לעיר או במקומות בפריפריה – כך איכות החיים של דייריה גבוהה יותר (ברנץ, 2003). במחקר על איכות חיים של אנשים סיעודיים עם פיגור שכלי המתגוררים בסוגים של שונים של מסגרות דיור חוץ-ביתי, נבדקה שביעות הרצון של הורי הדיירים משכונת המגורים בה נמצאת המסגרת. נמצא כי שיעור ההורים של דיירי הדירות אשר מרוצים מאוד גבוה, כ-74% בעוד ששיעור ההורים של דיירי מעונות-הפנימייה המרוצים מאוד נמוך יחסית, כ-26% (מנדלר ונאון, 2001).

Bonham et al. (2004) מצאו במחקרם בנושא התחבורה משפיע במידה ניכרת על איכות חייהם של אנשים עם פיגור שכלי. תכיפות התחבורה כפי שנחווה ע"י הדיירים נמצאה משמעותית יותר מאשר תכיפותה כפי שדווח ע"י הצוות במסגרת המגורים. בעיני הדיירים תחבורה זמינה היא כזו שלא צריך לתכנן זמן רב מראש, שיוצאת בזמן שהם זקוקים לה, שאפשר לסמוך עליה, ושהם לא מחמיצים בגללה פעילויות. השפעת התחבורה על איכות חיים במחקר זה הייתה רבה במידה ניכרת מאשר מאפיינים אישיים. גם Sheppard-Jones et al. (2005) מצאו במחקר משווה על איכות חיים של אנשים עם מוגבלויות והאוכלוסייה הכללית כי תחבורה מהווה דאגה עיקרית עבור אנשים עם פיגור שכלי, ומשפיעה על תחומים רבים של רווחה אישית.

הבעלות על המסגרת

מסגרות מגורים לאנשים עם פיגור שכלי אשר מצויות בקהילה (בין היתר בתים קבוצתיים ודירות) מופעלות ע"י גופים ציבוריים (עמותות הפועלות ללא מטרת רווח) או ע"י גופים פרטיים (אנשים או חברות הפועלות למטרות רווח). מעונות הפנימייה מופעלים, כמו מסגרות הדיור הקהילתיות, ע"י גופים ציבוריים או פרטיים, ובנוסף, ישנם גם מעונות-פנימייה ממשלתיים, המופעלים ע"י המדינה. מסגרות הדיור כולן ממומנות ע"י משרד הרווחה, אשר מעביר למסגרות תשלום המכונה "דמי החזקה", בהתאם למספר הדיירים בכל מסגרת. כמו כן, משרד הרווחה מפקח על המסגרות ואחראי על טיב הטיפול שהדיירים מקבלים (אקים, 2006).

ישנם מספר מחקרים אשר בדקו את ההבדלים בין סוגי בעלות שונים. Raynes et al. (1994) חקרו עלויות ואיכות ב-150 מסגרות. הם מצאו כי במסגרות פרטיות התגוררו באופן יחסי יותר אנשים עם בעיות התנהגות. במסגרות השייכות לרשויות הבריאות חיו אנשים עם יכולות נמוכות יותר, בעוד שבמסגרות הציבוריות התגוררו אנשים יותר מתפקדים. נמצא כי במסגרות הפרטיות הגישה היא יותר מוסדית, ולדיירים ניתנה פחות הזדמנות להשתלב בפעולות אחזקת המסגרת. מחקר שבדק את השפעת ההפרטה בבת-אבות (Amirkhanyan, 2008) הצביע על כך ששינוי הבעלות מבעלות ממשלתית לפרטית הביא לירידה באיכות החיים של הדיירים. שוורץ (2003) בדקה את איכות חייהם של דיירים אשר מתגוררים בבתים קבוצתיים ובדירות אשר מופעלים ע"י גופים ציבוריים ופרטיים. היא מצאה שדיירי המסגרות הציבוריות דיווחו על איכות חיים גבוהה באופן מובהק מדיירי המסגרות הפרטיות.

קשר עם המשפחה

קשר עם המשפחה הוא משמעותי עבור כל אדם, ועל אחת כמה וכמה לאנשים עם פיגור שכלי, אשר מטופלים לאורך חייהם בידי אנשי צוות רבים. אנשי הצוות, דוגמת מורים, מדריכים ומטפלים, מתחלפים לעתים מזומנות, ואילו המשפחה היא הגורם הקבוע היחיד. רוב האנשים עם פיגור שכלי אינם מחזיקים קשרים חברתיים ענפים ואינם נהנים ממעמד חברתי מספק, ולכן בני המשפחה מהווים מקור של בטחון ויציבות עבורם (בזכות, 2008). להמשך הקשר של האדם אשר עזב את בית המשפחה ומתגורר במסגרת חוץ-ביתית עם משפחתו תפקידים אחדים. הורים לבנים או בנות עם פיגור שכלי מהווים לעיתים בנוסף להורים, גם חברים לילדיהם. נמצא גם כי קשר עם המשפחה תורם להצלחת ההשמה במסגרת (Schalock & Lilley, 1986; Schalock et al., 1981), לאיכות החיים הכללית של הדייר (Schalock & Lilley, 1986) ומקור לעזרה וסגור לטובת הדייר (Zetlin, 1986). מנתוני משרד הרווחה (2009) עולה כי מעורבות ההורים בחיי בניהם/בנותיהם לאחר ההשמה במסגרת הדיור גבוהה.

אחד הגורמים שמשפיע על מעורבות המשפחה בחיי הדייר והמשך הקשר עמו הוא המרחק הגיאוגרפי בין מסגרת המגורים לבית המשפחה. ככל שהמסגרת קרובה יותר לבית תדירות הביקורים של בני המשפחה אצל הדייר גבוהה יותר. לעתים, משפחות של אנשים עם פיגור שכלי בוחרות עבורם מלכתחילה מסגרות המרוחקות ממקום מגוריהם כיוון שהן לא מעוניינות בקשר תכוף עמם (Baker et al., 1996). בישראל, המדיניות הרשמית היא לשלב אנשים עם פיגור שכלי במסגרות בקהילה אשר קרובות ככל האפשר לבתי משפחותיהם במטרה לאפשר את המשך הקשר עם בני המשפחה. רבות מן המסגרות בקהילה (דירות ובתים קבוצתיים) מעודדות את הקשר עם המשפחה ע"י קביעת שעות ביקור גמישות והזמנת המשפחות להשתתף באירועים חברתיים (Schwartz, 2003).

גורם נוסף המשפיע על הקשר בין הדייר למשפחתו הוא רמת התפקוד של האדם עם הפיגור השכלי. נמצא כי דיירים המתפקדים ברמה גבוהה יותר והמוגבלות שלהם נמוכה זוכים ליותר ביקורים מצד בני המשפחה שלהם (Baker, Bachler & Pfeiffer, 1996). מסיבה זו ניתן לצפות כי הקשר בין דיירים בבתים קבוצתיים ובדירות לבין משפחותיהם יהיה תכוף יותר מאשר זה של דיירים במעונות-פנימייה, אשר לרוב מתפקדים ברמת עצמאות פחותה. Baker, Bachler & Pfeiffer (1993) מצאו במחקרם כי 81% מהמשפחות של דיירים בקהילה (בתים קבוצתיים

ודירות) ביקרו במסגרת לפחות פעם בחודש. דיירים במתגוררים במעונות-פנימייה זוכים לפחות ביקורים מצד בני משפחותיהם, אשר מגיעים לבקרם במסגרת שלוש פעמים בשנה לכל היותר (Baker et al., 1993). במחקרן של מנדלר ונאון (2001) נמצא כי כמעט כל בני המשפחה (98%) דיווחו שהם מבקרים את הדיירים, כאשר תדירות הביקורים של משפחות של דיירים המתגוררים במעון פנימייה נמוכה משל אלה המתגוררים בדוור בקהילה. 84% מדיירי הבתים הקבוצתיים והדירות מקבלים ביקור לפחות פעם בשבוע, לעומת 53% מדיירי מעון-הפנימייה. 90% מדיירי הבתים הקבוצתיים והדירות זוכים לביקור של בן משפחה נוסף לפחות פעם בשבוע, לעומת 50% מדיירי המעון-פנימייה. על-פי מנדלר ונאון (2001), רוב דיירי הבתים הקבוצתיים והדירות מבקרים בבית המשפחה בין פעם לפעמיים בחודש, ואילו 67% מדיירי מעונות הפנימייה אינם מבקרים לעולם בבית המשפחה.

הקשר בין האדם עם הפיגור השכלי המתגורר במסגרת חוץ-ביתית למשפחתו מושפע מדפוסי הקשר בין בני המשפחה לצוות של מסגרת המגורים. בני משפחה שהיו מעורבים בתהליך ההשמה של הדייר במסגרת נשארו בדרך כלל מעורבים גם לאורך שהותו בה. בנוסף, פעמים רבות הורים לאנשים עם פיגור שכלי לוקחים חלק בהקמת מסגרות בקהילה (בתים קבוצתיים ודירות) עבור ילדיהם, ולכן רמת המעורבות והשמירה על קשר גבוהות אצל דיירים אלה, לעומת הדיירים במעון-פנימייה (Baker et al., 1996; Baker et al., 1993). תפיסת ההורים את המידה שבה ביקוריהם רצויים ע"י צוות המסגרת משפיעה גם היא בצורה ניכרת על תדירות ביקוריהם (Baker et al., 1993).

לגבי אנשים עם פיגור שכלי המתגוררים בבית המשפחה, נמצא כי יש להם מספר מוגבל של קשרי חברות עם אנשים בגילם, אולם הם מקבלים רמה גבוהה של תמיכה וקירבה מצד בני משפחותיהם (Seltzer & Krauss, 2001). מחקר שבדק את מעורבות האחאים של אנשים מבוגרים עם פיגור שכלי אשר מתגוררים עם הורים קשישים העלה כי האחאים דיווחו על דרגות גבוהות של קרבה רגשית, אבל על דרגות נמוכות של בילויים משותפים. מעורבות האחאים ללא הפיגור השכלי בחייו של האח או האחות עם הפיגור נמצאה קשורה לרמת הקרבה בין האם לאח ללא הפיגור (Seltzer & Krauss, 2001).

משתנים אישיים המשפיעים על איכות חיים

במחקר זה יושם דגש על תחום הדוור, ותיערך השוואה בין תפיסת איכות החיים של אנשים עם פיגור שכלי המתגוררים במסגרות דוור שונות. על אף השפעתה הרבה של צורת המגורים, רק מסגרת המגורים כשלעצמה היא משתנה מנבא כללי מדי לתפיסת איכות חיים (בן-מנחם, 1997), ועל-פי הספרות, ישנם משתנים אישיים וסביבתיים העשויים להשפיע על תפקוד היחיד ושביעות רצונו מתחומי חיים שונים. במחקרה של Schwartz (2003) למשל, נמצא שהמאפיינים האישיים של הדיירים הסבירו את השונות בשביעות הרצון שלהם יותר מאשר סוג המסגרת בה הם מתגוררים.

מצב בריאות. המצב הבריאותי הוא אחד התחומים המרכזיים בחייו של האדם, שקשור לשביעות רצונו מהחיים (Schalock, 1994). נמצא כי אנשים שסבלו מפחות בעיות בריאות הביעו שביעות רצון גבוהה יותר מהחיים (Gregory et al., 2001). אנשים עם פיגור שכלי הסובלים

ממגבלה בניידות כתוצאה ממצב בריאותי, וזקוקים לתמיכה חיצונית, דיווחו על שביעות רצון נמוכה יותר מהחיים (Schwartz, 2003). למחלות כרוניות השפעה שלילית על הרווחה הרגשית של האדם (Cummins, 1995). מחקר על אנשים עם פיגור שכלי שסובלים גם מאפילפסיה הראה כי אוכלוסיה זו מדווחת על תפיסת איכות חיים נמוכה במיוחד (Endermann, 2006).

גיל. גיל הדייר מהווה קריטריון משמעותי בהשמה במסגרת דיור חוץ-ביתית, וקשור להסתגלות למסגרת. נמצא כי אנשים צעירים הסתגלו בצורה טובה יותר במעבר למסגרות דיור חוץ-ביתיות. אנשים עם פיגור שכלי הביעו שביעות רצון גבוהה יותר מהחיים בגילאים צעירים יותר (Gregory et al., 2001).

תעסוקה. לעבודה משמעות רבה בחייו של האדם בעל המוגבלות, כמו בחייהם של כלל האנשים. העבודה מספקת לאדם עם המוגבלות את הצורך להיות עסוק ופרודוקטיבי, שייכות וקבלה חברתית, וצורה נוספת של תמיכה מקצועית (כץ, 2001).

שני סוגי התעסוקה העיקריים עבור אנשים עם פיגור שכלי הם תעסוקה מוגנת ותעסוקה נתמכת, כאשר התעסוקה המוגנת הינה צורת התעסוקה הנפוצה יותר. תעסוקה מוגנת הינה פיתרון המאפשר שיקום והפעלה תעסוקתית של אוכלוסיות בעלות מוגבלויות שונות, אשר אינן מצליחות להשתלב בשוק התעסוקה החופשי (Jacobson, 1996). ע"פ דובדבני ונאור (2004), רוב הבוגרים עם פיגור שכלי בארץ מועסקים במסגרות של מע"ש (מרכז עבודה שיקומיים) מוגנים. תעסוקה נתמכת היא צורה שילוב של אנשים עם מוגבלות במקום עבודה "רגיל". נתוני משרד הרווחה (2009) מעידים על כך שהשילוב בעולם התעסוקה של דיירי הדיור הקהילתי עדיין בעייתי. למעלה ממחצית מדיירי הדיור הקהילתי עדיין מועסקים במפעל מוגן, בתעסוקה בלתי משולבת הכרוכה בשכר נמוך.

כלל האנשים עם פיגור שכלי המתגוררים בקהילה, בבית קבוצתי או בדירה, יוצאים מדי יום מחוץ למסגרת המגורים אל מסגרות התעסוקה: חלקם משתלבים בתעסוקה נתמכת במקומות עבודה בהם אין אנשים נוספים עם מוגבלות, ואילו חלקם מועסקים בתעסוקה מוגנת. חשיבות היציאה למסגרת תעסוקה גדולה, כיוון שבאמצעותה אנשים עם פיגור שכלי מתערים בקהילה ונפגשים עם אנשים ללא מוגבלות בחברה הקרובה אליהם. גם הדיירים המשולבים במסגרת תעסוקה מוגנת מפיקים תועלת מעצם היציאה מתחומי מסגרת המגורים ומהמפגש עם אנשים אחרים. במעון-פנימייה, לעומת זאת, מסגרת התעסוקה נמצאת כמעט תמיד בתוך המוסד ומיועדת לדייריו בלבד, העבודה כוללת לרוב מיון או אריזת פריטים, והשכר מצומצם (בזכות, 2008).

מחקר שבדק את מאפיינים התעסוקה הנתמכת והשפעתם על איכות חיים, והאם איכות חיים גבוהה יותר בקרב עובדים בתעסוקה נתמכת בהשוואה לעובדים בתעסוקה מוגנת, הראה כי לא נמצאו הבדלים בין שתי הקבוצות בהתייחס לאיכות חיים (De Urries et. Al, 2005). אנשים עם פיגור שכלי שמשולבים בתעסוקה, יותר מאשר אלו שלא עובדים בשום מסגרת, דיווחו על תפיסת איכות חיים גבוהה יותר (Bonham et al., 2004).

שאלות המחקר

1. האם קיים קשר בין תפיסת אנשים מבוגרים עם פיגור שכלי קל את איכות חייהם לבין סוג המסגרת בה הם גרים (מעון, הוסטל, דירות מוגנות או בית המשפחה)?
2. האם קיים קשר בין המדיניות הנהוגה במסגרת בה מתגורר הפרט לבין תפיסתו את איכות חייו?
3. האם קיים קשר בין המאפיינים הפיזיים של המסגרת בה מתגורר הפרט לבין תפיסתו את איכות חייו?
4. מבין כל המנבאים של מסגרת המגורים, משתני הרקע (גיל, תעסוקה, מצב בריאות) וקשר עם המשפחה, מה יסביר בצורה הטובה ביותר את תפיסתו של הפרט את איכות חייו?

השערות המחקר

5. תפיסת איכות החיים של דיירי הדירות המוגנות בקהילה תהיה גבוהה מזו של האנשים המתגוררים במסגרות הדיור האחרות: מעון פנימייה, בית קבוצתי ובית המשפחה.
6. קיים קשר בין המדיניות הנהוגה במסגרת בה מתגורר הפרט לבין תפיסת איכות החיים שלו. תפיסת איכות חיים גבוהה של הדיירים תהיה גבוהה יותר במסגרות אשר מעניקות פרטיות לדייריהן, מאפשרות להם השתתפות בקבלת החלטות, לא מתייחסות בקשיחות להפרת נהלים ובהן קיימת גמישות בסדר היום של הדיירים.
7. קיים קשר בין המאפיינים הפיזיים של המסגרת בה מתגורר הפרט לבין תפיסת איכות החיים שלו. תפיסת איכות החיים של הפרט תהיה גבוהה יותר בקרב דיירים במסגרות בעלות מאפיינים פיזיים הנחשבים "טובים" (מבחינת נוחות ואסתטיקה, בטיחות, אטרקטיביות, גודל פיזי, פרטיות, מיקום גיאוגרפי ונגישות לבעלי מוגבלויות פיזיות), בהשוואה למסגרות שאינן מאופיינות כך.
8. מבין כל המנבאים – משתני המסגרת, משתני הרקע (גיל, תעסוקה, מצב בריאות) וקשר עם המשפחה, המשתנה שיסביר בצורה הטובה ביותר את תפיסתו של הפרט את איכות חייו יהיה המדיניות הנהוגה במסגרת.

שיטה

מדגם

אוכלוסיית המחקר מונה 119 בוגרים (61 נשים ו-58 גברים) עם פיגור שכלי קל עד בינוני, מוכרים ע"י האגף לטיפול באדם המפגר של משרד הרווחה. 31 מהם גרים במעון-פנימייה, 30 בבית קבוצתי, 29 בדירה ו-29 בבית המשפחה. המרואיינים נבחרו על-פי הקריטריונים הבאים: הם אובחנו על-ידי האגף לטיפול באדם המפגר במשרד הרווחה כמתפקדים ברמה של פיגור קל עד בינוני, הינם בוגרים מעל גיל 18, בעלי יכולת ורבולית, ומתגוררים במסגרת לפחות שישה חודשים. הגיל הממוצע של המרואיינים היה 40.5 שנים ($SD = 12.21$). טווח הגילאים נע בין 20 ל-

68 שנים. הגיל הממוצע הגבוה ביותר נמצא בקרב מרואיינים המתגוררים בבית קבוצתי (42.2 שנים), לאחר מכן דיירי דירות (40.96 שנים), מעון-פנימייה (39.6 שנים) והצעירים ביותר הינם מרואיינים המתגוררים בבית (39.3 שנים). בהתייחס למצב המשפחתי שלהם כמעט כולם היו רווקים (106, כ-89.1% מהמרואיינים), ומקרב הנותרים 8 נשואים (6.7%), 4 גרושים (3.4%) ו-1 פרוד (0.8%). ל-74 מרואיינים (88.06%) ישנה אבחנה נוספת, פרט לפיגור שכלי. האבחנה הנוספת השכיחה ביותר איתה התמודדו המרואיינים הייתה פגיעה נפשית (45.9%), אחריה בסדר יורד, סכרת (20.3%), אפילפסיה (14.9%), בעיות בניידות (4.1%), ליקוי שמיעה (4.1%), שיתוק מוחין (2.7%), ליקוי ראייה משמעותי (1.4%) ובעיות כלליות אחרות (6.8%). בהתייחס לעבודה, נמצא כי 81 מרואיינים (68.1%) עובדים במפעלי עבודה שיקומיים, 26 מרואיינים (21.8%) משולבים בעבודה בשוק החופשי, חמישה (4.2%) משולבים במקום עבודה רגיל, ארבעה (3.4%) לומדים ושלושה (2.5%) אינם עובדים כלל.

התפלגויות משתני הרקע לפי ארבעת סוגי הדיור מוצגים בטבלה 1. כפי שניתן לראות קבוצות הדיור נבדלות זו מזו באופן מובהק במספר משתנים. קיים קשר מובהק ($\chi^2=24.414$) בין מצב בריאותי לסוג הדיור, כאשר במסגרות חוץ-ביתיות, ובראשן, דיירי מעונות הפנימייה 80.6% סובלים מבעיות בריאות. בקרב מרואיינים המתגוררים בבית רוב המרואיינים (75.9%) הינם בריאים.

בנושא התעסוקה – קיים קשר מובהק ($\chi^2=46.535$) בין סוג הדיור לבין התעסוקה כאשר סוג התעסוקה הנפוץ ביותר בכל ארבעת סוגי מסגרות המגורים הינו מפעל מוגן (מ-65.5% בקרב דיירי הבית עד 83.9% בקרב דיירי מעונות-פנימייה). בקרב מרואיינים מדירה אחוז ניכר עובדים בתעסוקה נתמכת (44.8%) וכך גם מרואיינים מבית קבוצתי (30.0%). רק בקרב מרואיינים אשר מתגוררים בבית המשפחה נמצאו מרואיינים אשר אינם משולבים בשום מסגרת תעסוקה (10.3%). בקרב מרואיינים ממעון-פנימייה קיים אחוז מסוים של מרואיינים אשר לומדים (12.9%).

טבלה מס' 1: התפלגות מאפייני אוכלוסיית המחקר על-פי סוג הדיור (N=119)

השוואה		התפלגות (%)				משתנה וערכים
χ^2	df	בית (n=29)	דירה (n=29)	בית קבוצתי (n=30)	מעון-פנימייה (n=31)	
3.302	3	37.9%	58.6%	43.3%	54.8%	מין
		62.1%	41.4%	56.7%	45.2%	גבר
		100%	100%	100%	100%	אישה
24.414***	3	24.1%	72.4%	70.0%	80.6%	סה"כ
		75.9%	27.6%	30.0%	19.4%	בעיות בריאות
		100%	100%	100%	100%	כן
46.535***	12	13.8%	3.4%	0%	0%	לא
		10.3%	44.8%	30.0%	3.2%	סה"כ
		65.5%	51.7%	70.0%	83.9%	תעסוקה
		10.3%	0%	0%	0%	רגילה
		0%	0%	0%	12.9%	נתמכת
		100%	100%	100%	100%	מפעל מוגן
					לא עובד	
					לומד	
					סה"כ	

** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$

ממוצע שנות הוותק של המרואיינים, בכל אחת ממסגרות הדיור, מוצגים בטבלה 2.

טבלה מס' 2: ממוצעים וסטיות תקן של שנות הוותק של המרואיינים לפי מסגרות דיור (חוץ-ביתיות בלבד)

סוג דיור	n	M	SD	F
מעון-פנימייה	31	15.19	9.11	7.01***
בית קבוצתי	30	9.23	6.98	
דירה	29	8.65	6.09	

*** $p < 0.001$

במבחן ניתוח שונות חד-כיווני נמצא הבדל מובהק בממוצע שנות הוותק בין שלושת סוגי הדיור ($F_{(2,87)} = 7.01, p < 0.001$). במבחן המשך מסוג Scheffe נמצא כי יש הבדל מובהק בממוצע שנות הוותק בין מרואיינים ממעון-פנימייה למרואיינים מדירה ($p < 0.001$) כאשר מרואיינים ממון פנימייה ותיקים יותר ממרואיינים מדירה, ובין מרואיינים ממעון-פנימייה למרואיינים מבית

קבוצתי ($p < 0.001$), כאשר מרואיינים ממעון-פנימייה ותיקים יותר מרואיינים מבית קבוצתי. לא נמצא הבדל מובהק בממוצע שנות הוותק בין בית קבוצתי לדירה ($p > 0.05$). מרואיינים מסוגי דיור שונים נבדלים אלה מאלה גם בקשר שלהם עם בני משפחתם, כפי שניתן לראות בטבלה מס' 3.

טבלה מס' 3: ממוצעים וסטיות התקן של ציוני הקשר המשפחתי של המרואיינים ($N=119$)

סוג דיור	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>F</i>
מעון-פנימייה	31	26.77	8.64	13.25***
בית קבוצתי	30	31.6	8.9	
דירה	29	30.48	7.84	
בית המשפחה	29	44.75	18.39	

*** $p < 0.001$

הערה: טווח הציונים נע בין 12 ל-126.

במבחן ניתוח שונות חד-כיווני נמצא הבדל מובהק בממוצע ציון הקשר עם המשפחה בין ארבעת סוגי הדיור ($F_{(3,115)} = 13.25, p < 0.001$). במבחן המשך מסוג Scheffe נמצא כי יש הבדל מובהק בממוצע ציון הקשר עם המשפחה בין בית למעון פנימייה ($p < 0.05$), בין בית לבית קבוצתי ($p < 0.05$), ובין בית לדירה ($p < 0.05$), כאשר למרואיינים מבית המשפחה קשר תכוף יותר עם בני משפחתם בהשוואה לכל סוגי הדיור האחרים – מעון פנימייה, בית קבוצתי ודירה.

כלי המחקר

נבנה שאלון המתבסס על מספר שאלונים קיימים, שעברו שינויים והתאמה למחקר זה וכן נוספו חלקים שנכתבו במיוחד למחקר זה. השאלון מוצג בנספח ד'. איסוף הנתונים למחקר הנוכחי התבצע באמצעות שלוש שיטות שונות, משלושה מקורות מידע:

- ראיונות - השאלון לתפיסת איכות החיים והשאלון להערכת קשרים ותמיכה של המשפחה של הפרט מולאו באמצעות ראיון עם אנשים מבוגרים עם פיגור שכלי המתגוררים במסגרות מגורים שונות. הוקפד על כך שאת הראיון לא יבצע אדם העובד במסגרת, אלא החוקרת שהיא חיצונית למערכת.**
- שאלון הפרטים האישיים של הדייר, שאלון מאפייני הרקע של המסגרת והשאלון לבחינת המדיניות במסגרות מולאו על ידי איש הצוות המכיר את מדיניותה הפורמאלית של המסגרת באופן יסודי. השאלון מתייחס לא לתפיסת איש הצוות את מדיניות הארגון, אלא לנהלים הקבועים והרשמיים המנחים את הפעילות במסגרת.**
- תיעוד המאפיינים הפיזיים של המסגרות השונות נעשה ע"י החוקרת באמצעות רשימות (checklists) של מאפיינים שהוכנו מראש תוך כדי סיור במסגרת.**

בשל היחס בין מספר הפריטים במדדים השונים ומספר המרואיינים במחקר לא ניתן היה לערוך בדיקות תוקף של כלי המחקר. לכן, החוקרת התבססה על ממצאי התוקף שדווחו על ידי מחברי כלי המחקר והחלוקה של פריטים לגורמים, בכל אחד מהמדדים, נעשתה בהתאם. מקדמי המהימנות של הכלים שנמצאו במחקר זה מוצגים בהמשך.

1. שאלון פרטים אישיים

השאלון כולל משתנים סוציו-דמוגרפיים על המרואיין: גיל, מין, מצב משפחתי (רווק, נשוי, פרוד, גרוש, אלמן), רמת תפקוד (פיגור קל / קל-בינוני), אבחנה נוספת לפיגור השכלי (אפילפסיה, שיתוק מוחין, מחלת נפש, מגבלה משמעותית בראיה, מגבלה משמעותית בשמיעה, מגבלה בשימוש בגפיים העליונות, מגבלה בהליכה, סכרת, בעיות בריאות כלליות), קבלת טיפול תרופתי (יש לציין לאיזו בעיה – מצב רוח, חרדה, שינה, בעיות התנהגות, אפילפסיה, בעיות בריאות כלליות), וותק במסגרת המגורים החוץ-ביתית, מקום מגורים קודם (מעון, בית המשפחה, הוסטל, מסגרת אחרת) ומסגרת תעסוקה (מקום עבודה רגיל, עמדה מוגנת בשוק החופשי, מפעל מוגן, לא עובד, נמצא במסגרת לימודית, מרכז אבחון או הכשרה מקצועית).

2. מאפייני רקע של המסגרת

בשאלון, שפותח על ידי Levin (in press), מופיעה רשימה של שאלות כלליות על המסגרת-שם המסגרת, מיקום (שם העיר), שם הארגון המפעיל את המסגרת, מספר השנים שהמסגרת קיימת, מספר הדיירים במסגרת, מספר אנשי הצוות במסגרת ומספר התקנים שמאיישים אנשי הצוות.

3. שאלון איכות חיים

איכות החיים של המרואיינים נבדקה בעזרת QOLQ – Quality of Life Questionnaire שפותח על-ידי Schlock & Keith (1993), ותורגם על-ידי בנדוב ורייטר (1997). במסגרת תיקוף השאלון הוא תורגם לעברית והועבר לדיירי הוסטלים בארץ. הנחת היסוד של שאלון זה, שמותאם עבור אוכלוסייה בוגרת עם נכות קוגניטיבית, היא כי איכות חיים הינה בהכרח סובייקטיבית ואינה יכולה להימדד באופן אובייקטיבי (Schlock & Keith, 1993). השאלון הראשוני נבנה על-סמך הספרות בנושא וכלל 73 פריטים. הוא צומצם לגרסתו הנוכחית באמצעות ניתוחי גורמים שנעשו על אוכלוסיות בארצות שונות, ביניהן ישראל, ובעזרת שופטים מומחים. אותם ניתוחים יצרו את ארבעת התחומים המרכיבים את השאלון במתכונתו הנוכחית. השאלון כולל 40 שאלות, 10 שאלות בכל אחד מהתחומים הבאים:

- א. שביעות רצון (satisfaction) – מייצגת את מידת המימוש של צורך או רצון כלשהו, או שביעות הרצון המלווה הגשמה זו. לדוגמא: "כמה כיף והנאה גורמים לך החיים?".
- ב. יכולת ויצרנות (competence / productivity) – כפי שמתבטאת בעבודה יצרנית או בעבודה התורמת למשק הבית או לקהילה. לדוגמא: "האם אתה מרגיש שהעבודה שלך או פעילויות אחרות שאתה עושה כל יום הן חשובות לעצמך או לאחרים?".

ג. העצמה ועצמאות (empowerment / independence) – כפי שמתבטאת במידת ההזדמנויות להפעיל בקרה על הסביבה, לקבל החלטות ולחפש אפשרויות. לדוגמא: "כמה אתה אחראי על הדברים שאתה עושה כל יום (כמו ללכת לישון, לאכול, לבלות?)".

ד. השתייכות חברתית והשתלבות קהילתית (social belonging / community integration) – כפי שמתבטאת בהשתתפות בפעילויות קהילתיות, בשימוש במשאבים קהילתיים ובפיתוח והתנסות במגעים חברתיים בינאישיים. לדוגמא: "כמה אתה משתתף בפעילויות פנאי (מסיבות, ריקודים, הצגות?)".

המרואיינים מתבקשים לתת את תשובתם על גבי סולם בן 3 דרגות, כאשר הציון 1 מייצג תפיסה נמוכה של איכות חיים בתחום, והציון 3 מייצג תפיסה גבוהה של איכות חיים בתחום. לכל אחד מארבעת התחומים טווח ציונים הנע מ-10 ועד 30. ציון איכות החיים הכולל יהיה, לכן, בטווח שבין 40 ל-120. ציון גבוה פירושו תפיסת איכות חיים גבוהה של הפרט, וציון נמוך פירושו תפיסת איכות חיים נמוכה של הפרט. השאלון מאפשר למראיין להסביר פריט למרואיין אם הוא אינו מבין את השאלה. הוא מאפשר לאדם שמכיר היטב את המרואיין להשיב, אם המרואיין אינו מסוגל להשלים את הראיון.

החוקרים (Schalock & Keith, 1993) דיווחו כי פיתוח השאלון התבסס על מדגם של 552 אנשים עם נכויות. העקיבות הפנימיות של ארבע הסקאלות נעות בין אלפא=0.66 ל"שביעות רצון מהחיים" לאלפא=0.83 ל"יכולת ויצרנות". העקיבות הפנימיות המדווחות של הכלי כולו היא אלפא=0.90. מהימנות בשיטת המבחן החוזר, לאחר כשבועיים הניבה מתאמים של 0.46 עד 0.81 לתחומים השונים ולשאלון באופן כללי. תיקוף השאלון נעשה ע"י העברתו במקביל לשאלון של שביעות רצון מהחיים ונמצא מתאם מובהק של 0.57 ביניהם. בנוסף, השאלון נמצא כבעל תוקף מבחין: מרואיינים בסביבות עצמאיות יותר נמצאו כבעלי ציונים גבוהים יותר בתחומי יכולת ויצרנות ועצמאות / שליטה.

במחקר זה מקדמי האלפא לעקיבות הפנימיות הן: סולם "שביעות רצון מהחיים" – 0.69, יכולת ויצרנות" – 0.78, "העצמה ועצמאות" – 0.72 ו"שתייכות חברתית" – 0.58. העקיבות הפנימיות של כלל השאלון היא 0.83.

4. שאלון להערכת הקשר עם משפחת המוצא

השאלון, שפותח ע"י פרופ' ריקי סויה לצורך עבודה זו, בודק את תדירות הקשר בין המרואיין לבני משפחתו. הוא כולל 12 פריטים שבודקים את תדירות שיחות הטלפון בין הדייר לבני משפחתו (למשל "האם דיברת בטלפון בשבוע האחרון עם קרובי המשפחה הבאים?"), תדירות ביקוריהם אצל המרואיין (למשל "האם אחד או יותר מבני המשפחה הבאים ביקרו אותך בחודש האחרון?"), תדירות ביקורי המרואיין בבתיהם של בני משפחתו (למשל "האם בחודש האחרון ביקרת בבית של אחד או יותר מבני המשפחה הבאים?"). על כל אחת מהשאלות המרואיין התבקש תחילה להתייחס לארבע רמות של קרובי משפחה – הורים, אחאים, דודים ודודות, וקרובי משפחה אחרים. התשובות האפשריות על השאלות הן: "אין לי" (הורים, אחים...), המחושבת כ-1 ("לא") המחושבת כ-2 = "כן", מרואיינים שענו בחיוב, התבקשו לציין את מספר הפעמים שהקשר התקיים בתקופה המדוברת. התשובה מחושבת כמספר הפעמים שהתקיים הקשר. הציון הכולל של הכלי הוא סכום כל הפריטים.

במחקר זה מהימנות הסולם היא אלפא=0.80, לאחר השמטת הפריט "כמה פעמים דיברת בטלפון בשבוע האחרון עם הורייך?", שהפחית באופן משמעותי את מהימנות הכלי.

5. מאפייני המדיניות המנחה את הפעילות במסגרת

מאפייני המדיניות המנחה את הפעילות במסגרת נבדקו בעזרת ארבעה תת-סולמות של ה-POLIF - Policy and Program Information Form שפותחו ע"י Moos & Lemke (1979), מתוך עשרה תת-הסולמות של הכלי המקורי (סלקטיביות, ציפיות מתפקוד, התייחסות להפרת נהלים, בהירות התכנית, השתתפות הדיירים בקביעת המדיניות, פיקוח על הדיירים, הענקת פרטיות, זמינות שירותי בריאות, זמינות לסיוע בחיי היומיום וזמינות פעילויות חברתיות ופנאי) נבחרו ארבעה תת-הסולמות הנוגעים להתייחסות להפרת נהלים, השתתפות הדיירים בקביעת המדיניות, הענקת פרטיות ופיקוח על הדיירים. מתוך תת-הסולמות שנבחרו, הושטו פריטים המתארים מצבים שאינם רלוונטיים למסגרות הדיוור לאנשים עם פיגור שכלי. תת הסולם "התייחסות להפרת נהלים" תורגם מאנגלית ע"י Levin (in press), ואילו שלושת תת-הסולמות הנותרים תורגמו ע"י החוקרת ובעזרת שופטים מומחים.

השאלון כולל 72 שאלות, אשר נחלקות לארבעה תחומים:

1. הענקת פרטיות – תת-סולם אשר מודד באיזו מידה ניתנת פרטיות לדיירים. בסולם 18 פריטים. על 8 פריטים המענה הוא דיכוטומי בכך או לא (לדוגמא: "האם יש לכל דייר יש שידה?"). תשובה שלילית חושבה כ-1, ותשובה חיובית כ-0. המענה על 10 פריטים נוספים ("איך מוגדרת במסגרת ההתנהגויות הבאות: לדוגמא: "שתיית אלכוהול בחדר" ו"לנעול את דלת החדר") מתבצע על פני סולם Likert בן 4 דרגות (מ-1, "מקובל" ועד 4, "אסור"). מענה של "1" או "2" חושב כ-0, ומענה "3" או "4" חושב כ-1. טווח הציונים בתת סולם זה נע בין 0 ל-18, כאשר ככל שהציון נמוך יותר, כך רבה יותר נכונות המסגרת להעניק פרטיות לדיירים בה.

2. התייחסות המסגרות להפרת נהלים – תת-סולם אשר מודד באיזו מידה מותרת התנהגות תוקפנית, מתריסה, הרסנית או חריגה. רשימה של 16 פעולות (כגון "השחתת רכוש", "איום מילולי על איש צוות") לגביהן ידווח כיצד מוגדר ביצוען על ידי מטופל תואם את הנהלים במסגרת. המענה על הפריטים מתבצע כולו על פני סולם Likert בן 4 דרגות (מ-1, "מקובל" ועד 4, "אסור"). מענה של "1" או "2" חושב כ-0, ומענה "3" או "4" חושב כ-1. טווח הציונים בתת סולם זה נע בין 0 ל-16, כאשר ככל שהציון נמוך יותר, כך רבה הגמישות ביחס המסגרת להפרת נהלים.

3. גמישות בסדר יום – תת-סולם אשר משקף את המידה בה המסגרת מעניקה ביטוי לדעותיהם ולרצונותיהם של הדיירים. בסולם זה 14 פריטים. המענה הוא דיכוטומי, "כן" או "לא" (לדוגמא: "האם ישנה שעת השכמה קבועה לדיירים בבוקר?"). תשובה שלילית חושבה כ-0, ותשובה חיובית כ-1. את פריטים 1א', 2א', 3א', 4 ו-5 יש להפוך. טווח הציונים בתת סולם זה נע בין 0 ל-14, כאשר ככל שהציון נמוך יותר כך רבה יותר נכונות המסגרת לשיתוף הדיירים בקביעת המדיניות.

4. השתתפות הדיירים בקביעת המדיניות – תת-סולם אשר נועד להעריך את המידה בה המבנה המוסדי מאפשר לדיירים להביע את דעתם בניהול המסגרת ואת המידה בה לדיירים יש השפעה על המדיניות. במתכונתו הנוכחית כולל תת-הסולם 24 פריטים. הושטו 5 פריטים הנוגעים לקיומן של ועדות דיירים בתוך המסגרת, דבר שאיננו נפוץ במסגרות לאנשים עם פיגור

שכלי (ובייחוד במסגרות המונות מעט דיירים). ל-8 פריטים תשובה דיכוטומית של "כן" או "לא" (למשל "האם יש ועד דיירים במסגרת?"). תשובה שלילית חושבה כ-1, ותשובה חיובית כ-0. המענה על 16 פריטים נוספים (למשל, "באיזו מידה הדיירים במסגרת מעורבים בקביעת המדיניות בתחום קביעת זמני הארוחות?") מתבצע על פני סולם Likert בן 4 דרגות (מ-1, "הצוות מחליט בעצמו" ועד 4, "הדיירים מחליטים בעצמם"). מענה של "1" או "2" חושב כ-1, ומענה "3" או "4" חושב כ-0. טווח הציונים בתת סולם זה נע בין 0 ל-24. כאשר ככל שהציון נמוך יותר כך רבה יותר ישנו פחות פיקוח של המסגרת על דיירה.

במחקר הנוכחי נבחנו תת-הסולמות גם בנפרד, וגם כציון כולל, הנע על רצף שבין מדיניות נוקשה של המסגרת, לבין מדיניות גמישה. ציון הממד כולו כציון כולל חושב על ידי סיכום כל המענים בתת-הסולמות. טווח הציונים בסולם נע בין 0 ל-72. ככל שהציון נמוך יותר כך מדיניות המסגרת גמישה יותר. מהימנות α של תת-הסולמות שנבחרו נעה בגרסתם המקורית בין אלפא=0.65 (עבור השתתפות הדיירים) לאלפא=0.85 (עבור גמישות בסדר היום). לכלי גם מהימנות מבחן ומבחן חוזר. מחברי הכלי מעידים כי יש לו תוקף תוכן ותוקף מתכנס (כפי שנבחן ב-242 מסגרות, "פתוחות" ו"סגורות" (Moos & Lemke, 1979, 1996). במחקרה של Levin (in press) המהימנות נעה בין אלפא=0.77 לאלפא=0.88 לתת-הסולמות השונים, ואלפא=0.84 לסולם כולו.

במחקר זה מהימנות תתי הסולמות: אלפא=0.58 ל"הענקת פרטיות", אלפא=0.78 ל"התייחסות להפרת נהלים", אלפא=0.81 ל"גמישות בסדר יום", אלפא=0.79 ל"גמישות בסדר יום", ואלפא=0.74 ל"השתתפות הדיירים בקביעת המדיניות" המהימנות לסולם כולו עומדת על אלפא=0.84.

6. המאפיינים הפיזיים של המסגרת

המאפיינים הפיזיים של מסגרות המגורים נבדקו בעזרת כלי שפותח ע"י Levin (in press) לבדיקת מאפיינים של קהילות טיפוליות לגמילה מסמים. הכלי נבנה על סמך האופן שבו מופו מאפיינים פיזיים של מסגרות ב-9 סקירות מקיפות של הנושא, שנכתבו בין השנים 1980 ו-2000.

השאלון המקורי כולל 42 שאלות בכל אחד משבעת התחומים הבאים: נוחות ואסתטיקה (לדוגמא: "האם במבט ראשון, המקום נראה נקי?"), בטיחות (לדוגמא: "האם על דלת / שער הכניסה קיים פעמון?"), אטרקטיביות (לדוגמא: "האם הריח במבנה הפיזי נעים / אין במבנה ריח?"), גודל פיזי (לדוגמא: "מה גודל המסגרת במ"ר?"), פרטיות (לדוגמא: "האם ישנו מקום במבנה שבו יכולים מטופלים לדבר זה עם זה ללא נוכחותו של איש צוות?"), מיקום גיאוגרפי (לדוגמא: "האם במרחק 500 מ' מהמבנה קיימת חנות מכולת?") ונגישות לבעלי מוגבלויות פיזיות (לדוגמא: "האם בקרבת המבנה קיימת חניה עבור נכים?"). מהגרסה המקורית של השאלון הושמטו חמישה פריטים שאינם רלוונטיים למסגרות לאנשים עם פיגור שכלי, ובגרסתו הנוכחית הוא כולל 37 פריטים.

תת-הסולמות נבחנו גם בנפרד וכציון כולל, הנע על רצף שבין מאפיינים פיזיים "טובים" למאפיינים "לא טובים". כל תת-הסולמות מלבד גודל פיזי נבחנו באמצעות Checklist, אשר

המענה עליהם הוא דיכוטומי (כן - נקודה אחת, לא - אפס נקודות). הפריט הנוגע לגודל הפיזי של המסגרת הושמט לאחר שהתברר כי זהו נתון שלאנשי הצוות המשיבים על השאלון קשה מאוד לספק. הציון של כל תת-סולם חושב על ידי סיכום המענים עליו, וכך גם ציונו של השאלון כולו כמדד אחד, כך שטווחו נע בין 1 ל-36, כאשר ככל שהציון גבוה יותר, כך המאפיינים הפיזיים של המסגרת טובים יותר.

המהימנות שדווחה על ידי Levin (in press) נעה בין אלפא=0.82 לאלפא=0.86. לתתי הסולמות השונים ואלפא - 0.84. לשאלון כולו. המהימנות במחקר זה לתתי-הסולמות השונים נעה בין אלפא=0.61 (לתת-הסולם בטיחות) לאלפא=0.91 (לתת-הסולם פרטיות), ואלפא=0.75 לשאלון כולו.

משתני המחקר המרכזיים, ממוצעים, סטיית תקן וערכי אלפא מופיעים בטבלה שלהלן.

טבלה מס' 4: משתני המחקר המרכזיים

α	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>n</i>	טווח הסולם	משתנה
0.83	11.26	82.94	119	40-120	תפיסת איכות חיים
0.80	13.39	33.27	119	12-126	קשר עם משפחת המוצא
0.84	7.13	47.02	90	0-72	מדיניות המסגרת
0.75	4.43	24.05	90	1-36	המאפיינים הפיזיים של המסגרת

ג. הליך המחקר

ראשית, התקבל אישור לביצוע המחקר מוועדת האתיקה של ביה"ס לעבודה סוציאלית של אוניברסיטת תל-אביב. לאחר מכן, נעשתה פניה להנהלת האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי במשרד העבודה והרווחה במטרה לקבל אישור לבצע את המחקר בקרב אנשים המשתמשים בשירותי האגף. לאחר קבלת האישור העקרוני (ראה נספח א) נערכה פניה למסגרת דיור חוץ-ביתיות לאנשים עם פיגור שגלי בבקשה לקבל אישור לבצע את המחקר בקרב דייריהן.

מחקר זה מתאפיין בכך שלשם ביצועו יש צורך בשיתוף פעולה רב מצד העובדות הסוציאליות במסגרות הדיור או בקהילה בה מתגוררים המרוואיינים. על העובדות הסוציאליות לסייע הן ביצירת הקשר עם האפוסטרופוסים על המרוואיינים ובהשגת הסכמתם להשתתפות במחקר והן במענה על החלק בשאלון שעוסק במדיניות המסגרת. בשל כך, הדיירים שהשתתפו במחקר היו כאלה המתגוררים במסגרות (או בקהילה) שיש לחוקרת הכרות מוקדמת וקשר מקצועי עם העובדות הסוציאליות שלהן, או עובדות סוציאליות ששיתפו פעולה לאחר שקיבלו

פנייה טלפונית או בכתב (ראה נספח ב) באמצעות דואר-אלקטרוני. מתוך המסגרות נבחרו דיירים אשר עונים על הקריטריונים להשתתפות במחקר, ואשר האפוטרופוסים שלהם אישרו את השתתפותם בו. בכל צורת מגורים רואיינו דיירים ממספר מסגרות. לאנשים עם פיגור המתגוררים בקהילה הפניה נעשתה דרך עובדות סוציאליות בלשכות מקומיות לשירותים חברתיים ודרך מפעלי תעסוקה מוגנים.

נערך מחקר מקדים (פיילוט) לעשרה אנשים, בו נבדק האם כל השאלות מובנות כהלכה, ואחריו לא נערכו שינויים בשאלון, ונוסחו כתבי הסכמה שעליהם התבקשו האפוטרופוסים על המרואיינים לחתום (ראה נספח ג). את הפנייה אל האפוטרופוסים ביצעו העובדות הסוציאליות של המסגרות (או בקהילה). לאחר קבלת הסכמתם שבני משפחותיהם ישתתפו במחקר הגיעה החוקרת למסגרות המגורים (או לבתים ומקומות עבודה, כשמדובר במרואיינים המתגוררים בבית) שם התבצע הראיון. משך הזמן שארך הראיון נע בין 15 ל-30 דקות.

ניתוח הנתונים

לאחר ביצוע הראיונות ומילוי השאלונים קודדו הנתונים בתוכנת SPSS, גרסה 17, להמשך העיבוד והניתוח הסטטיסטי שלהם. בוצעו בדיקות של התפלגויות הציונים ומהימנות הסולמות ונערכו ניתוחים מקדימים לשם בניית הציונים הסופיים. לשם בדיקת השערות המחקר ובדיקת הקשר בין המשתנים התלויים לבלתי תלויים נערכו מבחני שונות חד-כיווני (Anova), פירסון ורגרסיה.

ממצאים

ממצאי המחקר יוצגו בשני חלקים: ראשית תוצג תמונה תיאורית של המשתתפים ולאחר מכן יוצגו ממצאים על השערות המחקר.

סטטיסטיקה תיאורית

המשתתפה שהוגדר כמשתתפה תוצאה במחקר זה הוא תפיסת איכות החיים, שכולל ארבעה היבטים שונים: שביעות רצון מהחיים, יכולת ויצרנות, העצמה ועצמאות ושייכות חברתית. לוחות 4-7 מציגים את התפלגות של הפריטים המרכזיים הנכללים בכל אחד מסולמות אלו. על אף שהתשובות על הפריטים אינן אחידות, בלוחות שלהלן צומצמו התשובות לקטגוריות 1 עד 3, כאשר 1 מייצג תפיסת איכות חיים פחות טובה, ו-3 מייצג תפיסת איכות חיים יותר טובה. את השאלון המלא ראה בנספח ד'. לוח 5 מציג את ההתפלגויות במדד שביעות רצון מהחיים.

לוח 5: התפלגויות במדד שביעות הרצון מהחיים

3		2		1		תיאור הפריט
תפיסה של איכות חיים טובה		תפיסה של איכות חיים בינונית		תפיסה של איכות חיים נמוכה		
%	N	%	N	%	N	
38.7%	46	52.1%	62	9.2%	11	תפיסת איכות החיים שלך היא
67.2%	80	20.2%	24	12.6%	15	כיף והנאה מהחיים
37.8%	45	37%	44	25.2%	30	מסתדר בחיים בהשוואה לאחרים
32.8%	39	56.3%	67	10.9%	13	רוב הדברים שקורים לי בחיים הם
62.2%	74	21.8%	26	16%	19	שביעות רצון מסידור הדיור
49.6%	59	32.8%	39	17.6%	21	מס' בעיות שיש לי בהשוואה לאחרים
40.3%	48	32.8%	39	26.9%	32	תחושת בדידות
63.9%	76	23.5%	28	12.6%	15	תחושת שייכות במפגשים חברתיים
38.7%	46	37.8%	45	23.5%	28	כמה מוצלח אני
39.5%	47	47.9%	57	12.6%	15	תחושת שייכות למשפחה

מן הממצאים המופיעים בלוח ניתן ללמוד שמעט למעלה משני שלישים מהמרוויינים חשים מידה רבה של כיף והנאה בחיים, מעט פחות משני שלישים מביעים שביעות רצון גבוהה מסידור המגורים שלהם וחשים שייכות במפגשים חברתיים. קרוב למחצית חשים שיש להם פחות בעיות בהשוואה לאחרים. כ-40% חשים לעתים רחוקות תחושת בדידות, חשים שייכים למשפחתם, מרגישים מוצלחים, ומחזיקים בתפיסה טובה אודות חיים. מעט פחות מ-40%

מהמרואיינים חשים שהם מסתדרים בחיים יותר טוב מאחרים. למטה משליש חשים שרוב הדברים שקורים להם בחיים הם טובים.

הציון הממוצע של שביעות הרצון מהחיים שדווחה על-ידי המרואיינים הוא 26.8, עם סטיית תקן של 3.9, וטווח ציונים של 17-33. ממוצע זה מעיד על שביעות רצון מהחיים בינונית בקרב המרואיינים.

לוח 6 מציג את התפלגויות של פריטים שנכללו בסולם "רמת יכולת ויצרנות".

לוח 6: התפלגויות המדד היכולת והיצרנות

3		2		1		תיאור הפריט
תפיסה של איכות חיים טובה		תפיסה של איכות חיים בינונית		תפיסה של איכות חיים נמוכה		
%	N	%	N	%	N	
1.7%	2	9.2%	11	89.1%	106	הכשרה לעבודה הנוכחית
69.7%	83	23.5%	28	6.7%	8	חש שהעבודה שלו / פעילות יומיומית חשובה לעצמו או לאחרים
68.8%	77	22.3%	25	8.9%	10	איך מרגיש בעבודה
48.2%	54	51.8%	51	6.3%	7	יחס בעבודה
41.1%	46	41.1%	46	17.9%	20	שביעות רצון מהיכולת ומהניסיון
17.9%	20	55.4%	62	26.8%	30	למידת דברים חדשים בעבודה
63.4%	71	16.1%	18	20.5%	23	שכר הוגן בעבודה
64.3%	72	18.8%	21	17%	19	האם המשכורת מספיקה
52.7%	59	34.8%	39	11.8%	14	שביעות רצון מהעבודה
33.0%	37	48.2%	54	18.8%	21	פיקוח בעבודה

מן הממצאים המופיעים בלוח ניתן ללמוד שקרוב ל-70% מהמרואיינים חשים שהעבודה היומיומית שלהם תורמת לעצמם או לאחרים ומרגישים טוב בעבודה. קרוב לשני שלישים מהמרואיינים מרגישים שהם מקבלים שכר הוגן עבור עבודתם, וטוענים שמשכורתם מספיקה לצרכיהם. מעט יותר ממחצית מביעים שביעות רצון גבוהה מהעבודה. 41.1% שבעי רצון מהיכולת ומהניסיון שהם רוכשים בעבודתם. כשליש מהמרואיינים מרוצים מהפיקוח עליהם בעבודה. 17.9% חשים שלומדים דברים חדשים בעבודה. רק פחות מ-2% מהנחקרים עברו הכשרה לעבודתם הנוכחית.

הציון הממוצע של רמת היכולת מהיצרנות שדווחה על ידי המרואיינים הוא 18.6, עם סטיית תקן של 3.4 וטווח ציונים של 9-24. ממוצע זה מעיד תפיסת המרואיינים את רמת היכולת והיצרנות שלהם כבינונית באופן יחסי.

לוח 7 מציג התפלגויות של פריטים שנכללו בסולם "העצמה והעצמאות".

לוח 7: התפלגויות המדד מידת העצמה והעצמאות

3		2		1		תיאור הפריט
תפיסה של איכות חיים טובה		תפיסה של איכות חיים בינונית		תפיסה של איכות חיים נמוכה		
%	N	%	N	%	N	
8.4%	10	17.6%	21	73.9%	88	מי החליט היכן תעבוד
32.8%	39	22.7%	27	44.5%	53	החלטות בנושא כסף
19.3%	23	14.3%	17	66.4%	79	שימוש בשירותי רפואה
47.1%	56	26.9%	32	26.1%	31	אחריות על סדר היום
41.2%	49	20.2%	24	38.7%	46	יש לך מפתח לביתך?
24.4%	29	27.7%	33	47.9%	57	מותר להחזיק חייט מחמד?
50.4%	60	22.7%	27	26.9%	32	הצקות והפחדות בחיי היום-יום
3.4%	4	0%	0	96.6%	115	האם יש לך אפוטרופוס?
52.9%	63	38.7%	46	8.4%	10	קבלת ביקורים
62.2%	74	28.6%	34	9.2%	11	לתחושתך חייך נמצאים בשליטתך?

מן הממצאים המופיעים בלוח ניתן ללמוד כי 62.2% מהמרואיינים חשים שחיהם מצויים בשליטתם. מעט יותר ממחצית חשים חופשיים בקבלת ביקורים במקום מגוריהם. כמחצית מהמרואיינים לא חווים הצקות והפחדות מרובות בחיי היומיום שלהם. לקרוב למחצית מהמרואיינים יש אחריות על סדר היום שלהם. 41.2% מחזיקים במפתח למקום מגוריהם. מעט פחות משליש מהמרואיינים מקבלים החלטות לגבי כספם. קרוב ל-20% משתמשים באופן עצמאי בשירותי רפואה. 8.4% מהמרואיינים קיבלו החלטה בנוגע למקום בו יעבדו. רק ל-3.4% מהמרואיינים אין אפוטרופוס חוקי.

הציון הממוצע של העצמה ועצמאות שדווחו על ידי המרואיינים הוא 19.03, עם סטיית תקן של 4.01 וטווח ציונים של 10-27. ממוצע זה מעיד על רמת העצמה ועצמאות בינונית בקרב המרואיינים.

לוח 8 מציג התפלגויות של פריטים שנכללו בסולם "שייכות חברתית / קהילתית".

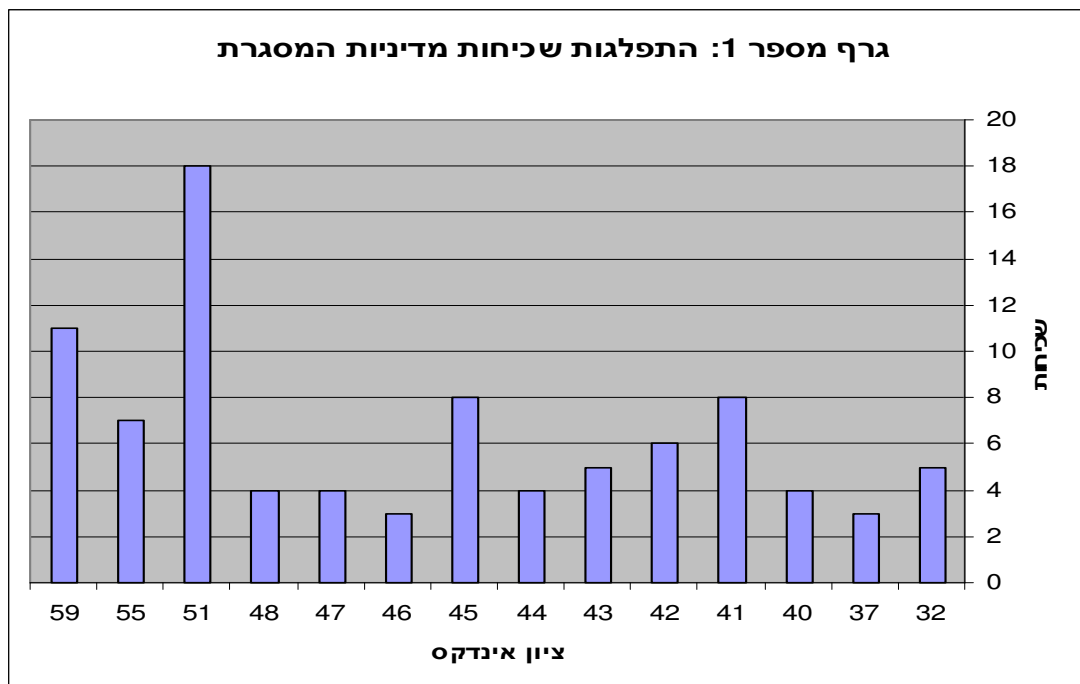
לוח 8 : התפלגויות המדד שייכות חברתית/קהילתית

3 תפיסה של איכות חיים טובה		2 תפיסה של איכות חיים בינונית		1 תפיסה של איכות חיים נמוכה		תיאור הפריט
%	N	%	N	%	N	
54.6%	65	22.7%	27	22.7%	27	מס' מקומות מפגש חברתיים לשבוע
59.7%	71	17.6%	21	22.7%	27	שביעות רצון ממפגשים אלה
31.9%	38	52.1%	62	16.0%	19	האם מוטרד מציפיות הסביבה?
16%	19	31.1%	37	52.9%	63	מס' מפגשים עם שכנים בשבוע
	3		40		76	חברים מבקרים בביתו
2.5%		33.6%		63.9%		
1.7%	2	24.4%	29	73.9%	88	תכיפות יציאה לבילוי
26.1%	31	39.5%	47	34.5%	41	השתתפות פעילה בבילויים
53.8%	64	20.2%	24	26.1%	31	הזדמנות לקשר עם בן-זוג / נישואין
7.6%	9	78.2%	93	14.3%	17	יחס השכנים
36.1%	43	61.3%	73	2.5%	3	חייד בר"כ

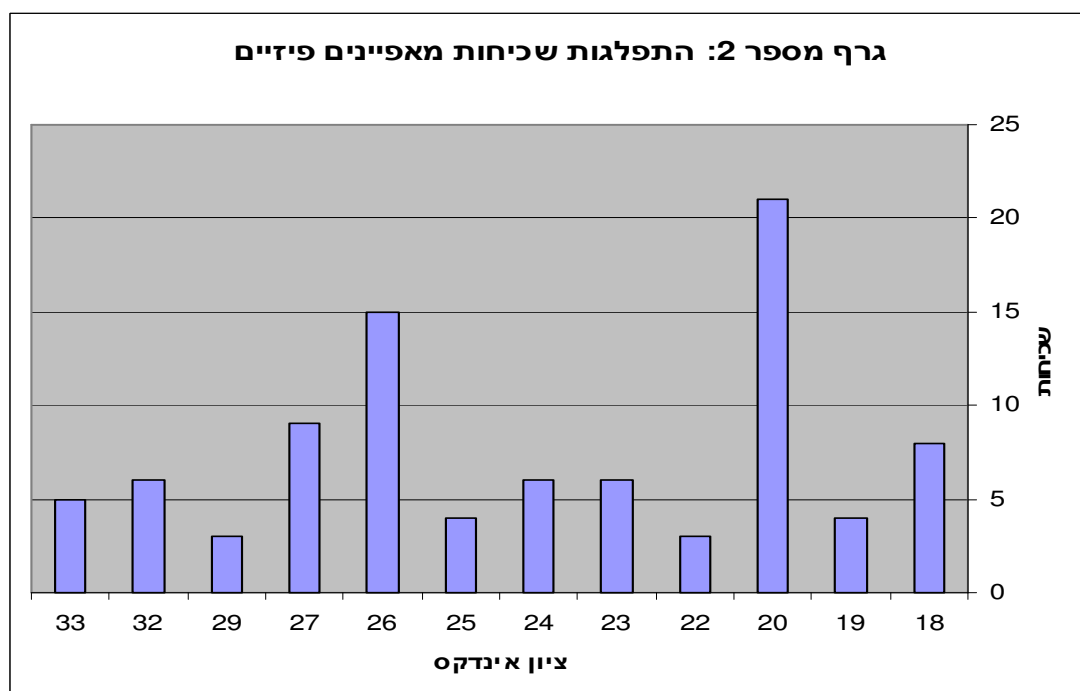
מן הממצאים המופיעים בלוח ניתן ללמוד כי קרוב ל-60% מהמרואיינים שבעי רצון מהמפגשים החברתיים שמתקיים בהם. 54.6% מהמרואיינים מבקרים במקומות מפגש אחדים בשבוע. ל-53.8% מהמרואיינים יש אפשרות לקשר זוגי או לנישואין. 36.1% מחזיקים בתפיסה חיובית של חייהם. קרוב לשליש מהמרואיינים אינם מוטרדים מציפיות הסביבה מהם. כרבע מהמרואיינים משתתפים באופן פעיל בבילויים. כ-16% פוגשים את שכניהם מספר פעמים בשבוע, ורק 7.6% מהמרואיינים חווים את יחס השכנים אליהם כחיובי. 2.5% מהמרואיינים בלבד מקבלים ביקורי חברים תכופים בביתם, ורק 1.7% מהמרואיינים יוצאים לבילוי לעתים תכופות. הציון הממוצע של שייכות חברתית וקהילתית שדווחה על-ידי המרואיינים הוא 19.6, עם סטיית תקן של 3.1 וטווח ציונים של 12-27. ממוצע זה מעיד על שייכות חברתית וקהילתית בינונית.

בהתפלגות ציון האינדקס של תפיסת איכות החיים הערכים נעים בין 48 ל-102. הציון השכיח שנמצא הוא 92, החציון 84, והממוצע 82.94 (סטיית תקן 11.26).

משתני המחקר שהוגדרו כמסבירים במחקר זה הם: מדיניות המסגרת ומאפייניה הפיזיים. גרפים 1 ו-2 מציגים את התפלגויות השכיחויות עבור כל אחד מהם.



מגרף מספר 1 ניתן ללמוד כי מרבית המסגרות הן בעלות מדיניות פחות מאפשרת. בסולם שנע בין 32 עד 59, ובו ככל שהציון יותר גבוה המדיניות פחות מאפשרת, וככל שהציון יותר נמוך המדיניות יותר מאפשרת, הציון השכיח הוא 51, ציון גבוה יחסית.



מגרף מספר 2 ניתן ללמוד כי התפלגות הציונים מפוזרת יותר. בסולם שנע בין 18 עד 33, ובו ככל שהציון יותר גבוה המאפיינים הפיזיים יותר טובים, הציון השכיח הוא 20, שמעיד על מאפיינים פיזיים פחות טובים.

ממצאים על השערות המחקר

השערת המחקר הראשונה היתה כי ימצא הבדל בין תפיסת איכות החיים של המרואיינים בקבוצות השונות, כך שתפיסת איכות החיים של דיירי הדירות המוגנות בקהילה תהיה גבוהה מזו של האנשים המתגוררים במסגרות הדיור האחרות: מעון פנימייה, בית קבוצתי ובית המשפחה.

על מנת לבדוק האם אכן קיימים הבדלים בתפיסת איכות החיים בין הקבוצות השונות נערך ניתוח שונות חד-כיווני. הממצאים מוצגים בלוח 9.

טבלה מס' 9: ממוצעים וסטיות תקן של תפיסת איכות חיים במסגרות שונות

סוג דיור	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>F</i>
מעון-פנימייה	31	76.19	13.22	6.75***
בית קבוצתי	30	83.16	8.69	
דירה	29	84.96	9.68	
בית המשפחה	29	87.89	9.77	

*** $p < 0.001$

הערה: טווח הציונים נע בין 48 ל-102.

הממצאים הצביעו על הבדל מובהק בממוצע תפיסת איכות החיים בין ארבעת סוגי הדיור במבחן המשך מסוג Scheffe ($F_{3,115}=6.75, p < 0.001$). במבחן המשך מסוג Scheffe נמצא כי ההבדל המובהק בתפיסת איכות החיים נמצא בין מעון-פנימייה לבין דירה ($p < 0.05$). המרואיינים דיווחו על איכות חיים גבוהה יותר בדירה. בנוסף, נמצא הבדל מובהק בין ממוצע תפיסת איכות החיים בין מעון פנימייה לבין בית המשפחה ($p < 0.05$). המרואיינים דיווחו על איכות חיים גבוהה יותר בבית המשפחה. לא נמצא הבדל מובהק בין סוגי הדיור האחרים - מעון פנימייה לבית קבוצתי ($p > 0.05$), בין בית קבוצתי לדירה ($p > 0.05$), בין דירה לבית המשפחה ($p > 0.05$), ובין בית קבוצתי לבית המשפחה ($p > 0.05$). כלומר, ההשערה אוששה באופן חלקי.

בהשערת המחקר השנייה נטען כי קיים קשר בין המדיניות הנהוגה במסגרת בה מתגורר הפרט לבין תפיסת איכות החיים שלו. תפיסת איכות חיים גבוהה של הדיירים תהיה גבוהה יותר במסגרות אשר המדיניות שלהן מאפשרת יותר, קרי מעניקות פרטיות לדייריהן, משתפות אותם בקבלת החלטות, לא מתייחסות בקשיחות להפרת נהלים ומאפשרות גמישות בסדר היום.

לבדיקת השערה זו נערך מבחן פירסון. הממצאים הצביעו, בהתאם להשערה, על קשר חיובי מובהק בינוני שעוצמתו בינונית ($r_p = 0.287, p < 0.01$). כלומר – ככל שהמדיניות הנהוגה

במסגרת בה מתגורר הפרט פחות מאפשרת, תפיסת איכות החיים של המרוויין או המרוויינת נמוכה יותר. ההשערה אוששה.

השערת המחקר השלישית היתה כי קיים קשר בין המאפיינים הפיזיים של המסגרת בה מתגורר הפרט לבין תפיסת איכות החיים שלו. תפיסת איכות החיים של הפרט תהיה גבוהה יותר בקרב דיירים במסגרות בעלות מאפיינים פיזיים הנחשבים "טובים" (מבחינת נוחות ואסתטיקה, בטיחות, אטרקטיביות, פרטיות, מיקום גיאוגרפי ונגישות לבעלי מוגבלויות פיזיות), בהשוואה למסגרות שאינן מאופיינות כך.

לבדיקת השערה זו מבחן פירסון. בהתאם להשערה, נמצא כי קיים קשר חיובי מובהק בינוני בעוצמתו בין המשתנים ($t_p = 0.36, p < 0.01$). כלומר, ככל שהמאפיינים הפיזיים של המסגרת "טובים" יותר – הדיירים תופסים את איכות חייהם כטובה יותר. גם השערה זו אוששה.

למרות שלא נוסחו השערות הנוגעות לקשר בין סוג הבעלות על המסגרת ולבין המאפיינים הפיזיים של המסגרת ותפיסת איכות החיים של המרוויינים, ניתוח שונות חד-כיווני הראה שקיים קשר בין משתנים אלו. טבלאות 10 ו-11 מציגות, בהלימה, את הממצאים הנוגעים לקשר בין תפיסת איכות החיים לבעלות על המסגרת, ולקשר בין המאפיינים הפיזיים של המסגרת לבין הבעלות על המסגרת.

טבלה 10: ממוצעים וסטיות תקן של תפיסת איכות החיים במסגרות הנמצאות בבעלות שונה

סוג הבעלות	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>F</i>
ציבורית	31	86.35	9.50	7.43***
פרטית	45	77.13	11.50	
ממשלתית	14	83.78	9.51	

*** $p < 0.001$

הערה: טווח הציונים נע בין 48 ל-102.

בניתוח נמצא הבדל מובהק בתפיסת איכות החיים של הדיירים בשלושת סוגי הבעלות ($F_{(2,87)} = 7.43, p < 0.001$). במבחן המשך מסוג Scheffe נמצא כי ההבדל המובהק הוא בין דיירים שגרים במסגרות דיור ציבוריות לבין אלו שגרים במסגרות פרטיות ($p < 0.05$), כאשר איכות חיים של דיירי המסגרות הציבוריות גבוהה יותר. לא נמצא הבדל מובהק בתפיסת איכות החיים של דיירים שגרים במסגרות ציבוריות וממשלתיות ($p > 0.05$), וגם לא בין אלה שגרים במסגרות פרטיות ומסגרות ממשלתיות ($p > 0.05$).

בטבלה הבאה יופיעו ממוצעים וסטיות תקן של מאפיינים פיזיים של מסגרות המגורים על-פי סוג הבעלות.

טבלה 11 : ממוצעים וסטיות תקן של מאפיינים פיזיים של מסגרות המגורים על-פי סוג הבעלות

סוג הבעלות	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>F</i>
ציבורית	31	25.41	3.81	25.49***
פרטית	45	21.62	3.47	
ממשלתית	14	28.85	3.23	

*** $p < 0.001$

הערה : טווח הציונים נע בין 18 ל-33.

בניתוח נמצא הבדל מובהק בממוצע ציון המאפיינים הפיזיים של המסגרת בין שלושת סוגי הדיור ($F_{(2,87)} = 25.49, p < 0.001$). במבחן המשך מסוג Scheffe נמצא כי יש הבדל מובהק במאפיינים הפיזיים בין מסגרות ציבוריות למסגרות פרטיות ($p < 0.05$), כאשר במסגרות הציבוריות המאפיינים הפיזיים טובים יותר, בין מסגרות ציבוריות למסגרות ממשלתיות ($p < 0.05$), כאשר במסגרות הממשלתיות המאפיינים הפיזיים טובים יותר, ובין מסגרות פרטיות למסגרות ממשלתיות ($p < 0.05$), כאשר במסגרות הממשלתיות התנאים הפיזיים טובים יותר.

שני הממצאים האחרונים מצביעים על עדיפותן של מסגרות המגורים הציבוריות והממשלתיות ביחס למסגרות המגורים הפרטיות. הממצא הראשון מעיד על תפיסת איכות חיים גבוהה יותר של דיירי המסגרות הציבוריות לעומת הפרטיות, והממצא השני מעיד על כך שהמאפיינים הפיזיים של המסגרות הפרטיות פחות טובים בצורה מובהקת מהמאפיינים הפיזיים של המסגרות הציבוריות והממשלתיות.

לבסוף, בהשערת המחקר הרביעית בדקנו מי מבין כל המנבאים ומשתני הרקע, יסביר בצורה הטובה ביותר את תפיסתו של הפרט את איכות חייו.

לבדיקת ההשערה נערך ניתוח רגרסיה היררכית. כיוון שלגבי אוכלוסיית המרואיינים אשר מתגוררים בבית המשפחה אי אפשר היה להתייחס למשתנים הקשורים למסגרת המגורים קבוצה זו לא הוכנסה לניתוח. הרגרסיה כללה ארבעה צעדים. בצעד הראשון הוכנסו שני משתנים אישיים – גיל ומין. בצעד השני הוכנס משתנה סוג הדיור. שתי הקבוצות, בית קבוצתי ודירה, צומצמו לקבוצה אחת של דיור קהילתי כיוון שנמצא כי אין הבדל מובהק בתפיסת איכות החיים שלהם קודם לכן, כמו גם בשל הדמיון בין שני סוגי דיור אלה, וההתייחסות אליהם כאל מקשה אחת במקרים רבים בספרות. בצעד השלישי הוכנסו שני משתנים הנוגעים למסגרת – בעלות ומאפיינים פיזיים, בשל הקשר שנמצא בין כל אחד ממשתנים אלה לבין תפיסת איכות החיים של המרואיינים. בצעד הרביעי הוכנס המשתנה מדיניות המסגרת. הממצאים מוצגים בטבלה 12.

טבלה 12: מקדמי מתאם מתוקננים של משתנים שהוכנסו למודל רגרסיה מרובה לניבוי תפיסת איכות חיים

β	SE B	B	מנבאים
<u>צעד 1</u>			
0.36***	0.10	0.37	גיל
0.96	0.10	0.09	מין
<u>צעד 2</u>			
0.35***	0.96	0.35	גיל
0.10	0.95	0.10	מין
0.31**	0.13	0.42	סוג הדיור
<u>צעד 3</u>			
0.19	0.12	0.20	גיל
0.14	0.95	0.11	מין
0.33*	0.21	0.46	סוג הדיור
			בעלות על מקום
0.076	0.15	0.07-	המגורים
0.90	0.15	0.08	פרטי / לא פרטי
0.12	0.13	0.128	ממשלתי / לא ממשלתי
			מאפיינים פיזיים של המסגרת
<u>צעד 4</u>			
0.16	0.12	0.171	גיל
0.13	0.94	0.138	מין
0.20	0.23	0.279	סוג הדיור
			בעלות על מקום
0.15-	0.15	0.150-	המגורים
0.05-	0.16	0.047-	פרטי / לא פרטי
0.15	0.13	0.155	ממשלתי / לא ממשלתי
-0.21*	0.10	-0.213	ממשלתי
			מאפיינים פיזיים מדיניות המסגרת

p<.001***

הערה: $R^2=0.14$ לצעד 1 ($p<0.001$); $\Delta R^2=0.09$ לצעד 2 ($p<0.001$); $\Delta R^2=0.03$ לצעד 3 ($p<0.001$); $\Delta R^2=0.03$ לצעד 4 ($p<0.001$).

כפי שניתן לראות, בצעד הראשון, התרומה של המשתנים הדמוגרפיים נמצאה רק בהקשר לגיל המרואייין, כאשר ככל שהגיל עולה תפיסת איכות החיים עולה. לא נמצאה תרומה מובהקת למין הנחקר לניבוי תפיסת איכות החיים. בצעד השני הוכנס משתנה סוג הדיור ונמצא כי הוא תורם באופן מובהק לשונות המוסברת. מגורים בקהילה נמצאו קשורים קשר מובהק לתפיסת איכות חיים, לעומת מגורים במעון פנימייה. הכנסת משתנה זה הוסיפה כ-9% לשונות המוסברת. בצעד זה, הגיל נותר משתנה מנבא מובהק לאיכות חיים. בצעד השלישי הוכנסו לרגסיה משתנים הקשורים למסגרת המגורים, והגיל פסק להיות משתנה מנבא מובהק. סוג הדיור נותר מנבא מובהק לתפיסת איכות החיים. בצעד הרביעי הוכנס משתנה מדיניות המסגרת, שניבא את תפיסת איכות החיים בצורה מובהקת והוסיף לשונות המוסברת בתפיסת איכות החיים של הפרט כ-3%. נמצא כי כאשר מפקחים על כל המשתנים האחרים – תפיסת איכות החיים מוסברת באופן מובהק רק על-ידי מדיניות המסגרת. כ-30% מתפיסת איכות החיים מוסברת על ידי כל המשתנים יחד $[F(7,82) = 5.1, p<0.001]$.

דיון

מטרת המחקר הנוכחי היתה לבדוק את הקשר בין תפיסת איכות חייהם של אנשים מבוגרים עם פיגור שכלי לבין סוג המסגרת בו הם מתגוררים, המאפיינים הפיזיים והמדיניות הנהוגה בה, ולהצביע על המשתנה שישביר בצורה הטובה ביותר את תפיסת הפרט את איכות חייו. הממצאים המרכזיים מצביעים על תפיסת איכות חיים בינונית בקרב המרוויינים, גם בתתי-הסולמות המרכיבים את תפיסת איכות החיים – שביעות רצון מהחיים, יכולת ויצרנות, העצמה ועצמאות ושייכות חברתית/קהילתית, וגם בציון הכולל. נמצאו הבדלים בתפיסת איכות החיים בין קבוצות המחקר השונות, וקשר בין תפיסת איכות החיים לבין משתני המחקר. כעת ידונו ממצאי השערות המחקר לאור הספרות המקצועית.

סוג המסגרת

בהלימה עם השערת המחקר, הממצאים מצביעים על כך שיש קשר בין סוג המסגרת בה גרים המרוויינים לבין תפיסת איכות חייהם. מרוויינים מדירות ומבית המשפחה דיווחו על איכות חיים גבוהה יותר ממרוויינים ממעון-פנימייה. בהשוואה לכך, לא נמצא הבדל בתפיסת איכות החיים של מרוויינים שגרים בסוגי הדיור האחרים. ממצא זה עולה בקנה אחד עם ממצאי אחרים, אשר השוו בין שני סוגי הדיור החוץ-ביתי העיקריים, שהם מסגרות דיור קהילתיות (בתים קבוצתיים ודירות) ומעונות-פנימייה (Gregory et al., 2001; Heller et al., 1998; Wehmeyer & Bolding, 1999; Conriy, 1996; Stancliffe, 1997).

בניגוד להשערה לפיה קיים הבדל בתפיסת איכות החיים בין דיירי הדיור הקהילתי (בתים קבוצתיים ודירות) ואנשים שגרים בבית, נמצא כי אין הבדל מובהק בין המרוויינים בשלוש הקבוצות הללו. ממצא זה תואם את מחקרה של גת (2009), אשר מצאה כי אין הבדל בתפיסת איכות החיים בין בוגרים עם פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות החיים בדיור בקהילה לבין אלו החיים בבית ההורים. היא מצאה כי תפיסת איכות החיים בשתי הקבוצות הינה חיובית. תפיסת איכות החיים הגבוהה בקרב מרווייני שתי הקבוצות מורה כי תפיסת איכות החיים איננה תלויה בהכרח בסביבת המגורים. גם בנדוב ורייטר (1997) לא מצאו הבדלים בתפיסת איכות החיים של בוגרים עם לקויות למידה הגרים בדיור מוגן קהילתי וכאלה המתגוררים עם הוריהם. החוקרות הצביעו על כך שתפיסת איכות חיים יכולה להיות גבוהה הן בדיור בקהילה והן בדיור עם המשפחה. הסבר אפשרי להיעדר הבדל בתפיסת איכות החיים בין הדיור הקהילתי לבית המשפחה הוא שהודות לעקרון הנורמליזציה אנשים עם פיגור שכלי המתגוררים במסגרות דיור חוץ-ביתי קהילתיות חווים את חייהם כדומים לאורח החיים של האוכלוסייה הכללית, ושחייהם באופן כללי אינם שונים משמעותית מחייהם של אנשים עם פיגור שכלי המתגוררים בבית (Wolfensbergwr, 2000).

ההשערה, כי סוג הדיור שתפיסת איכות החיים של דייריו היא הגבוהה ביותר הוא דירות בקהילה, הופרכה. גם שוורץ (2003) לא מצאה במחקרה אשר עסק בדיור קהילתי עדיפות לדירה, שהיא מסגרת קטנה יותר, על-פני הוסטל, באף אחד מהמדדים שמדדו איכות חיים. שוורץ (2003) מציעה לבחון היטב את מאפייני האווירה בדירה, ואת ציפיות הדיירים ממנה, על מנת להבין מדוע מסגרת דיור זו אינה מועדפת על יושביה מבחינת מדדי איכות החיים. המחקר הנוכחי מצביע על

כך שאנשים אשר גרים בדירה ובבית המשפחה דיווחו על איכות חיים גבוהה יותר מאשר במעון-פנימייה. אחת מנקודות הדמיון הבולטות בין שני סוגי דיור אלה הוא גודלם המצומצם. ממצא זה תואם ממצאי מחקר אחר (בן מנחם, 1997), אשר מצביעים על קשר בין גודל המסגרת ותפיסת איכות חיים של דייריה, כאשר ככל שמספר בדיירים יורד תפיסת איכות חיים עולה. מחקר מתחום בריאות הנפש העלה ממצאים דומים, כאשר נפגעי נפש שהוצאו ממסגרת של בית-חולים פסיכיאטרי גדול, ושולבו במגורים קהילתיים, דיווחו על שיפור משמעותי ברווחה הרגשית שלהם, ועל שיפור ביחסים החברתיים. הם דיווחו על כך שמגורים בקהילה הפכו אותם למאושרים יותר (Cooper & Pearce, 1996).

ניתן להציע מספר הסברים לממצאים אלה. אחד מהם קשור לממצא נוסף מהמחקר הנוכחי, הנוגע לתת הסולם "העצמה ועצמאות" בסולם למדידת תפיסת איכות החיים, ולפיו מרואיינים אשר מתגוררים בבית המשפחה זוכים למידה הרבה ביותר של עצמאות ואחריהם מרואיינים המתגוררים בדירות. עצמאות זו תורמת באופן משמעותי לאיכות חייהם. בדיקת עולם התוכן של תת-סולם מעלה כי הוא עוסק בעיקר בקבלת החלטות של הדייר בנוגע לחייו – מתי יקבל ביקורים של חברים ובני משפחה, כיצד נקבע סדר היום שלו, מה יעשה עם כספו ועוד. מהממצאים עולה, כי אנשים עם פיגור שכלי אשר מתגוררים בבית המשפחה או בדירות מקבלים לרוב החלטות מסוג זה בעצמם, או בהכוונה קלה של האחראים עליהם. אנשים אשר גרים במעון-פנימייה ייאלצו לרוב לקבל את החלטותיהם של הצוות המטפל.

חשוב לציין כי לא נמצא במחקר זה הבדל מובהק בתפיסת איכות החיים של דיירי הבית הקבוצתי לבין זו של הדיירים בסוגי הדיור האחרים, כולל מעון-פנימייה. הדבר עשוי לרמוז על כך שהבית הקבוצתי הוא מעין יצור כלאיים, אשר משלב מחד מגורים בלב הקהילה, ומאידך, איננו מאפשר את העצמאות אשר ניתנת לדיירי הדירות או לאנשים אשר מתגוררים עם משפחתם. בית קבוצתי הוא אומנם מסגרת קטנה באופן משמעותי ממעון פנימייה, אך מסגרת זו חסרה, בחלק המקרים, את מימד העצמאות וההעצמה. במסמך שפרסמה נציבות השוויון לאנשים עם מוגבלות (2007) נאמר כי דיירי הוסטלים ובתים קבוצתיים נתפסים כחיים קהילה, ואמורים לפיכך לצרוך שירותים בקהילה כפי שנעשה בדירות, אך בפועל המצב איננו כזה. באותו מסמך נאמר שברמה המעשית, מסגרות אלו אינן מתנהלות באופן דומה לדירות. ייתכן שהבית הקבוצתי, על אף היותו משולב בסביבה הטבעית של דייריו, "רכש" חלק מהמאפיינים ומהתכונות של מעון-פנימייה, ומתפקד בחלק מהמקרים כמעון-פנימייה "קטן", עם יכולת מצומצמת יותר של הדיירים לקבל החלטות באופן עצמאי. "רכישת" מאפיינים אלה, ע"י הבית הקבוצתי, עשויה להצביע על כך שהמשתנה הנוגע לגודלו של המוסד, כמות המטופלים בו, הינו הסבר משני למאפיינים אלה, וכי יתכן וישנם הסברים נוספים לתכונות אלה. הממצאים הלא-משמעיים בהקשר זה, מובילים לדיון על חשיבותה של המדיניות הנהוגה במסגרת, אשר יופיע בהמשך.

מאפיינים פיזיים של המסגרת

המאפיינים הפיזיים של מסגרת המגורים נמצאו אף הם קשורים בצורה מובהקת לתפיסת איכות החיים של דיירי המסגרות. ממצא זה תואם מחקרים אחדים אשר הצביעו על קשר בין מאפיינים שונים של מסגרת המגורים לתפיסת איכות החיים של המתגוררים בה. ממצא זה תואם את מחקרם של Weich et al. (2002) אשר העלה כי ישנה שכיחות גבוהה יותר של

דיכאון באזורי מגורים אורבאניים, כשבסביבת המגורים מצויות כתובות גרפיטי, מעט גינות ציבוריות ומבנים ציבוריים רבים. Haller et al. (1998), אשר בדקו את תרומתם של המאפיינים הפיזיים של מסגרת המגורים על אנשים עם פיגור שכלי, הן במסגרות בקהילה והן במעונות-פנימייה, מצאו כי סביבה נעימה מבחינה חיצונית נמצאה קשורה לרמות גבוהות של התנהגות מסתגלת והשתלבות הדיירים בקהילה. לטענתם, מסגרות בעלות מאפיינים פיזיים "לא טובים" עלולות להביא להזדקנות מהירה ולירידה בתפקוד של הדרים בהן.

מדיניות המסגרת

משתנה נוסף ומשמעותי אשר נמצא מסביר את תפיסת איכות החיים של המרואיינים הוא מדיניות המסגרת בה הם מתגוררים. בהתאם להשערת המחקר, נמצא כי ככל שהמדיניות הנהוגה במסגרת בה מתגורר הפרט מאפשרת יותר, תפיסת איכות החיים גבוהה יותר. ממצא זה עקבי עם ממצאם של Rourke et al. (2004), שהראה כי שביעות רצון של דיירים גבוהה יותר במסגרות מגורים אשר מאפשרות חופש פעולה ובחירה ופעילויות יומיות; מסגרות שממוקדות יותר בפרט ושמעודדות אינדיבידואליזציה. מחקרים נוספים מצביעים על כך שאיכות החיים של הדיירים גבוהה יותר כאשר הם מחליטים בנושאים יום יומיים ושותפים בתהליך קבלת החלטות הקשורות למדיניות המסגרת (Haller, Miller & Factor, 1998; Chou et al., 2008; שורף, 2003).

ניתוח הרגרסיה העלה כי כאשר מפקחים על כל המשתנים האחרים, המשתנה שמסביר את השונות בתפיסת איכות החיים של אנשים עם פיגור שכלי הוא מדיניות המסגרת בה הם מתגוררים. הדבר תואם את מחקרים של Haller et al. (1998), אשר טענו כי סוג וגודל המסגרת הם כבר לא המאפיינים היחידים של מסגרות מגורים אשר משפיעים על הרווחה האישית של הדיירים. לדבריהם, כאשר בוחנים תוצאות שונות הקשורות לאנשים עם פיגור שכלי המתגוררים במסגרות חוץ-ביתיות, סוג הדיור הוא כבר לא המשתנה המנבא המרכזי מבין משתנים הקשורים למסגרת. ממצאים אלה מציעים שמעורבות הדייר בקביעת המדיניות ובמאפיינים הפיזיים מסבירים את ההבדלים ברווחה האישית בין דיירים.

מהממצאים עולה, כי יש אפשרות להגיע לתוצאות איכות חיים גבוהה בקרב הדיירים בכל סוגי הדיור. ממחקרים שבדקו את הגורמים המנבאים שביעות רצון של אנשים עם פיגור שכלי ממסגרות הדיור שלהם עולה כי מרכיבים כגון מדיניות שמעודדת בחירה, דמיון לבית, גמישות בפעילויות יומיות והתמקדות בפרט, משפיעים לטובה על שביעות הרצון (Rourke, Grey, Fuller & McClean, 2004; Heller, 2002; Gregory, Robertson, Kessissoglou, Emerson & Hatton, 2001). עבאס אבו-עיד (2010) מצאה כי מסגרות המעודדות בחירה, נקיטת יוזמה והתפתחות אישית מסייעות לדייריהן לחוש עצמאיים ובטוחים ביכולתם לקבל את החלטות הנכונות, מה שמוביל למוטיבציה גבוהה לשילוב, הנאה ולתפיסת איכות חיים טובה יותר.

בעלות על המסגרת

ממצאי מחקר זה מצביעים על עדיפות המסגרות הציבוריות על הפרטיות. הממצאים מראים כי המאפיינים הפיזיים של מסגרות מגורים פרטיות פחות טובים מאלה של מסגרות

ציבוריות וממשלתיות, וכן כי תפיסת איכות החיים של אנשים המתגוררים במסגרות ציבוריות, גבוהה יותר משל אלו המתגוררים במסגרות פרטיות. ממצא זה תואם את מחקרה של שוורץ (2003), אשר מצאה הבדל מובהק בשביעות הרצון מהמגורים בין דיירים הגרים במסגרת ציבורית ודיירים הגרים במסגרת פרטית, כאשר במסגרת הציבורית שביעות הרצון מהסדר המגורים גבוהה יותר. בנוסף, נמצא כי לדיירי המסגרות הציבוריות יש יכולת רבה יותר להחליט ולבחור מאשר לדיירי המסגרות הפרטיות.

ניתן להציע לממצא זה מספר הסברים. הראשון נוגע לנושאים כספיים. מסגרת פרטית היא עסק כלכלי לכל דבר אשר הוקם על-מנת לספק רווחים כספיים לבעליו. ישנו חשש שהמפעיל יחסוך באיכות הטיפול, וישלם שכר נמוך לעובדיו. הדבר מביא לתחלופת צוות גבוהה (פרוטוקול משיבת הוועדה לענייני ביקורת המדינה, 2009). אם לוקחים בחשבון את הממצא בדבר המאפיינים הפיזיים במסגרות הציבוריות שהם טובים יותר מאלה שבמסגרות פרטיות, זה ניתן לשער כי תפיסת איכות החיים של הדיירים במסגרות הפרטיות נמוכה יותר בין היתר, אולי, בשל המאפיינים הפיזיים של הסביבה בה הם חיים. מסגרת שפועלת למטרות רווח עלולה לחסוך בהוצאות הנוגעות לתחזוקה וטיפול משיקולים כלכליים.

הסבר אפשרי נוסף מתייחס להשפעת המרכיב הפרסונאלי של אנשי הצוות במסגרות הפרטיות. מביקור החוקרת במסגרות ומהתרשמות כללית עולה, כי חלק מן המסגרות הפרטיות שהשתתפו במחקר מופעלות על-ידי משפחה אחת, ובעלי התפקידים הבכירים במקום הם בני אותה משפחה. ייתכן שהדבר גורם לכך שהדמויות המרכזיות במסגרת אינן בעלות השכלה מתאימה או שלא עברו את ההכשרה הנדרשת. גם אם לאותם אנשי צוות יש את ההשכלה הנדרשת לתפקידיהם, אולי המוטיבציה שהביאה אותם לעיסוקם הנוכחי היא לא נטייה טבעית לתחום הטיפול או לעולם הצרכים המיוחדים, אלא רצון להשתייך לעסק המשפחתי ולהמשיכו. המצב שונה במסגרות ציבוריות או ממשלתיות, אשר מקבלות את העובדים לשורותיהם לרוב בהליך של מכרז, ראיונות ומיונים מסוגים שונים. בנוסף, ייתכן והאופי המשפחתי של התנהלות המסגרת מצמצם את היכולת ליצר דפוסי עבודה מקצועיים.

נראה שכדי להפעיל מסגרת שמאפשרת עצמאות לדייריה, מסגרת גמישה ומכילה, יש צורך להכשיר את הצוות לבצע מטלות יותר מופשטות ומורכבות, מעבר לחלק הטיפולי, מטלות הכרוכות בהעברת חלק מהכוח והשליטה לדיירים. מצב כזה עלול להיות פחות נוח עבור אנשי הצוות. הכשרת עובד לתפקיד קונקרטי של טיפול פשוטה יותר מהכשרת עובד לאיתור צרכים ולעבודה דינמית וגמישה. ממצאי מחקרן של כורזים ומנדלר (2005) מעידים על כך כי בעת קליטת עובד לתפקיד מטפל, לא נדרשת הכשרה פורמאלית ומיומנויות ספציפיות, אולם מניתוח התפקיד עולה כי קיים צורך במגוון מיומנויות, אשר לרוב העובדים אין הכשרה אליהן. כיום הידע והמיומנויות למילוי תפקיד המדריך במסגרות לאנשים עם פיגור שכלי מוקנים בעיקר במסגרת הארגון המעסיק את העובד, ולא קיימת תפיסה אחידה בנוגע לתכני הלימוד הדרושים ולדרכים הרצויות להכשרה. הדבר מעיד על כך שלמסגרת הדיור עצמאות רבה בבניית תפקידם של אנשי הצוות ושלמנהלים השפעה מכרעת על עיצוב המדיניות במקום. הכשרת העובדים לפיתוח מיומנויות אשר יובילו מדיניות מאפשרת עשויה להשפיע לטובה על איכות חייהם של דיירי המסגרת.

מגבלות המחקר

למחקר זה מספר מגבלות מתודולוגיות אשר יש לקחת בחשבון כאשר מתייחסים לתוצאותיו:

שיטת הדגימה. איסוף הנתונים למחקר התבצע באמצעות דגימת נוחות, כאשר הנתונים של קבוצת המחקר נאספו מתוך אוכלוסיית הבוגרים השוהים במסגרות שלחוקרת היכרות מוקדמת עם הצוות המקצועי בהן, או במסגרות שהעובדות הסוציאליות או המנהלים שעובדים בהן ניאותרו להיענות לבקשה להשתתף במחקר. שיטת דגימה זו פוגעת באפשרות להכליל את תוצאות המדגם על האוכלוסייה הכוללת. בנוסף, קרוב לודאי שבתוך אותן מסגרות שנכללו במדגם העובדות הסוציאליות פנו למשפחות אשר ציפו שישתפו פעולה ויחתמו על כתבי ההסכמה להשתתפות במחקר. משפחות אלו אולי יותר משתפות פעולה עם צוות המסגרת, ואולי יותר שומרות על קשר עם בני משפחתם המתגוררים במסגרת. יתכן כי מדובר במשפחות ששביעות הרצון שלהן מהמסגרת גבוהה, עובדה התורמת אולי לתפיסת איכות חיים גבוהה של הדיירים הללו. כלומר, אופן בחירת המרואיינים מציב הטיה נוספת, כאשר ייתכן שהמרואיינים אינם מייצגים את שאר הדיירים שגרים במסגרת.

בנוגע לקבוצת המרואיינים אשר גרים בבית, לא מן הנמנע שקבוצת המחקר איננה מייצגת את האוכלוסייה הזו, כיוון שהגישה למרבית המרואיינים מקבוצה זו היתה באמצעות המפעלים המוגנים בהם הם עובדים. אוכלוסיית העובדים במפעלים המוגנים מתאפיינת לעתים ברמת תפקוד נמוכה מזו של אנשים עם פיגור שכלי אשר עובדים בתעסוקה נתמכת או בשוק החופשי. אין במחקר ייצוג מספק לאנשים עם פיגור שכלי אשר גרים בבית המשפחה ומועסקים בסוגי תעסוקה שונים, או אינם עובדים כלל, בשל הקושי לאתר מרואיינים כאלה.

כלי המחקר. תשובותיהם של אנשי הצוות לשאלון על מדיניות המסגרת עלולות להיות מוטות עקב רצייה חברתית. המגמה לפיה יש לאפשר לדיירים במסגרות מגורים חוץ-ביתיות מידה רבה של חופש בחירה בחייהם ידועה למרבית העובדים. היא באה לידי ביטוי בהנחיותיו של האגף לטיפול באדם המפגר למסגרות ובהשתלמויות שעוברים הצוותים השונים. ייתכן שאנשי הצוות נתנו תשובות לפיהן המדיניות במקום מאפשרת, כפי שהם יודעים שיש לנהוג, על אף שבפועל הם אינם נוהגים כך בחיי היום-יום במסגרת המגורים.

בהתייחס לכלי לבדיקת איכות חיים של שאלוק וקייט (Schalock & Keith, 1993) – לכלי זה מספר חסרונות: קיים בלבול מסוים בין גורמים לאיכות חיים לבין תוצאות. החלק הראשון עוסק בשביעות רצון, ותוכנו של שאלות חלק זה חופף במידה מסוימת את המשתנה התלוי – איכות חיים. בנוסף, שאלון זה מכיל 40 שאלות, אשר חלקן מורכבות מדי עבור אנשים עם פיגור שכלי, והיה צורך בהסברים ובתיווך על מנת לפשט את השאלות למרואיינים, דבר שעלול לפגוע באחידות של הראיונות.

מערך המחקר. המחקר נערך בנקודת זמן אחת, ולכן מסקנותיו מוגבלות למדידה זו. במחקר עתידי ראוי יהיה להשתמש במדידה לאורך זמן. תשובותיהם של אנשים עם פיגור שכלי לשאלות על חייהם עשויות להיות מושפעות, לחיוב או לשלילה, מאירועים שהתרחשו סמוך לראיון. שתיים או שלוש מדידות בהפרשי זמן של מספר שבועות עשויות לספק תמונה אמינה יותר של תפיסת המרואיין את איכות חייו.

השלכות יישומיות ומחקריות

השלכות מחקריות. ממצאי מחקר זה מהווים חיזוק נוסף לספרות העוסקת בהשפעת מסגרת המגורים על תפיסת איכות החיים, ועדיפות המגורים בקהילה על-פני דיור מוסדי. ממצאי המחקר הנוכחי מנוגדים לספרות המצביעה על מדיניות מאפשרת אך ורק בדיור בקהילה, ומוכיחים כי ניתן ליישם מדיניות כזו בכל סוג דיור, גם במעונות-פנימייה. כמו כן, הממצא בדבר הקשר בין עליה בתפיסת איכות החיים ככל שהמרוואיין מזדקן מנוגד לספרות הקיימת.

השלכות יישומיות. ממצאי המחקר מדגישים את ההשפעה שיש למסגרת המגורים ומאפייניה על תפיסת איכות החיים של הפרט. ממצאים אלה עשויים לסייע לתכנן שירותים מתאימים יותר ולשפר את השירותים הקיימים. אנשי צוות במסגרות יכולים לקחת את הממצאים המצביעים על קשר בין תפיסת איכות חיים גבוהה של דיירים לבין מדיניות מאפשרת של המסגרת לתשומת לבם ולבצע שינויים במדיניות, תוך הכנסת אלמנטים המאפשרים יותר בחירה והשפעה לדיירים.

ממצאי המחקר תומכים בתופעה הגדלה והולכת בשנים האחרונות, ובה חלק ממעונות הפנימייה פתחו "שלוחות" בקהילה – בתים קטנים המיועדים למספר קטן של דיירים החיים בתנאים פחות מגבילים (משרד הרווחה, 2009). על-פי ממצאי המחקר הנוכחי נראה כי פתרון זה, של הוצאת דיירים המתפקדים ברמה גבוהה אל מחוץ למעון-הפנימייה הוא חיובי ועשוי להשפיע לטובה על איכות החיים של אוכלוסיה זו. בהמשך לכך, על קובעי המדיניות לעודד פתיחת "שלוחות" למעונות-פנימייה.

הממצאים הקשורים לקשר בין תפיסת איכות החיים לבעלות על מסגרת המגורים, המעידים על עדיפותן של מסגרות ציבוריות, חשובים במיוחד בתקופה הנוכחית, כאשר מגמת הפרטת שירותי הרווחה בארץ נמצאת בעיצומה. נקודת המוצא העומדת בבסיס הפרטה היא שארגונים פרטיים או מהמגזר השלישי יתרמו להעלאת רמת השירותים בעלות פחותה (Gurin, 1989). לעומת זאת, יש הטוענים כי הפרטת שירותי הרווחה היא תופעה מסוכנת, המבטאת ניסיונות של הממשלה והרשויות המקומיות להתנער מהאחריות לספק שירותים חברתיים שפותחו ע"י המדינה לאורך השנים (דורון, 1997). בישראל 63 מעונות פנימייה לאנשים עם פיגור שכלי: 40 מעונות פרטיים, 14 מעונות ציבוריים ו-9 מעונות ממשלתיים. בעבר הפעילה המדינה את כל מעונות הפנימייה לאנשים עם פיגור שכלי. עם השנים הועברו מוסדות אלה לידי גורמים חוץ-ממשלתיים. בתקציב משרד הרווחה לשנת 2007 הוצע כי גם המעונות הממשלתיים שנתרו יועברו לידי גורמים חוץ-ממשלתיים. תקוות משרד הרווחה היא כי הפרטה תשפר את ניהול המוסדות ואת איכות השירות הניתן בהם ותביא לחסכון תקציבי. גורמים שונים הקשורים לתחום, ביניהם ועדי הורים של דיירי מעונות הביעו מחאה על החלטת הממשלה, ולכן הוחלט כי שניים מהמעונות הממשלתיים יועברו להפעלה בידי גורם ציבורי ולא פרטי. נקבע כי העברת המעונות תלווה במחקר שיבחן את השינויים ברמת השירות במעונות (לוי, 2007).

המלצות למחקרים עתידיים. חשוב אם כן, להמשיך ולערוך מחקרים אשר ישוו מסגרות המופעלות על-ידי גורמים שונים, כפי שבוצע במחקר זה, ולהעריך כיצד הפרטה משפיעה על איכות החיים של הפרט. אם מחקרים נוספים יעלו ממצאים דומים, רצוי שקובעי המדיניות ייקחו את הדבר בחשבון בבואם להעביר לידיים פרטיות את יתר מעונות-הפנימייה, וכן לבדוק את נושא הבעלות על המסגרות גם בדיור הקהילתי החוץ-ביתי.

חשוב לציין בהקשר זה כי במחקר הנוכחי לא נמצא מתאם בין משתנה מדיניות המסגרת למשתנה סוג המסגרת. כלומר, לא נמצא כי במעונות-הפנימייה מדיניות פחות מאפשרת, ובדירות המדיניות יותר מאפשרת. יחד עם זאת, כן נמצאה תפיסת איכות חיים נמוכה יותר במעונות-פנימייה. אם לוקחים בחשבון גם את הממצא בנוגע לתרומתו הייחודית של משתנה מדיניות המסגרת להסברת איכות החיים, כפי שמופיע במודל הרגרסיה, מסתמן פער. נראה כי יש מקום למחקרים נוספים, אשר ינסו להסביר מהם האלמנטים הנוספים אשר משפיעים על תפיסת איכות החיים של הפרט.

יש צורך במחקרים נוספים אשר יעריכו את סוג הדיור בית קבוצתי. נראה כי יש מקום להמשיך ולחקור מדוע מסגרת זו, הממוקמת בקהילה, איננה מניבה תוצאות של תפיסת איכות חיים גבוהה יותר משל מעון-הפנימייה, ומהם ההבדלים בין שני סוגי הדיור, פרט למיקום בתוך הקהילה או מחוצה לה.

בהתייחס לבעלות על המסגרת – כאמור רצוי להמשיך ולחקור את ההבדלים בין בעלות פרטית לבעלות ציבורית על מסגרות בהתייחס לתוצאות נוספות הקשורות לדיירים, פרט לתפיסת איכות חיים. מחקר אודות מסגרות פרטיות המופעלות בידי משפחה אחת והמדיניות ודפוסי העבודה במסגרות אלו יכולים אף הם להיות תורמים לידע בתחום.

אנשי מקצוע ושטח אשר עשויים להיתרם מתוצאות המחקר

- אנשי האגף לטיפול באדם המפגר במשרד הרווחה
- מנהלי מסגרות דיור
- עובדים סוציאליים במסגרות דיור
- מדריכים, מטפלים ואמהות בית במסגרות דיור
- עובדים סוציאליים בתחום פיגור שכלי במחלקות לשירותים חברתיים

מקורות

- אקים. (2006). *אקימידע – מדריך מידע, זכויות ושירותים לאדם עם פיגור שכלי ובני משפחתו*. תל אביב: הוצאת עמותת אקים ישראל.
- ארליך נ. (1986). *משפחת הנכה לאורך מעגל החיים המשפחתי*. בתוך: א. רימרמן, ש. רייטר ומ. חובב (עורכים). *נכות התפתחותית ופיגור שכלי*. תל-אביב: צ'ריקובר.
- בזכות (2008). *ארץ האפשרויות המוגבלות – זכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית לחיות בקהילה*. ירושלים.
- בן-מנחם, י. (1997). *תפיסת איכות החיים של מבוגרים עם פיגור שכלי הגרים במסגרות דיור שונות בתוככי אותה העיר*. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן, רמת גן.
- בנדוב, ד. ורייטר, ש. (1997). *הדימוי העצמי ואיכות החיים של בוגרים ליקויי למידה*. חברה ורווחה, י"ז (2), 185-200.
- בראון, ר. (1996). *תוכניות אישיות ואיכות חיים*. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 11 (1), 53-61.
- ברנץ, צ. (2003). *הקשר בין מאפייני התפקודיים של הפנימייה לבין איכות חייהם של החוסים בה במעונות לנוער עברייני*. חיבור לשם קבלת התואר דוקטור. אוניברסיטת תל-אביב.
- ג'אנה, ר. חובב, מ. (1998). *ועד הורים במעון פנימייה לאנשים בעלי פיגור שכלי, הורות ונכות התפתחותית בישראל*. ירושלים: מאגנס.
- גופמן, א. (1983). *סטיגמה*. רשפים. דביר: תל-אביב.
- גרייצר, נ. (2006). *חווית הפרידה עקב המעבר מבית המשפחה למסגרת חוץ-ביתית עבור אנשים עם פיגור שכלי*. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת תל-אביב.
- גת, א. (2009). *בדיקת הקשר בין מקום המגורים ותפיסת איכות החיים של בוגרים עם פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות: השוואה בין תפיסת הבוגרים עצמם, בני משפחותיהם ומטפליהם*. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, האוניברסיטה העברית, ירושלים.
- דובדבני, א. ונאור, ר. (2004). *מעמדו החברתי של האדם המפגר במפעלים מוגנים רבי נכויות*. בית דגן: קרן שלם לפיתוח שירותים לאדם המפגר ברשויות המקומיות.
- דורון, א. (1997). *הפרטת שירותי הרווחה – סכנה לחברה הישראלית*. מפנה, 19-13.
- דניאלי-להב, י., לוטן, מ. (2009). *התאמת תנאי דיור לאנשים עם לקות אינטלקטואלית התפתחותית כמנוף לקידום איזון משפחתי*. בריאות ופיגור שכלי, 2, 18-28.
- ווזנר, י., גולן, מ., ערד-דוידסון, ב. (1996). *איכות החיים בפנימיות לילדים ולבני-נוער בישראל*. הוצאת רמות: אוניברסיטת תל-אביב.
- וייס, מ. (1991). *הילד הפגוע בעיני הוריו – אהבה התלויה בדבר*. תל אביב: ספריית הפועלים.
- חובב, מ. (1987). *שרותי הטיפול במפגרים – הלכה ומעשה*. תל אביב: צ'ריקובר.
- כורזים, מ. מנדלר, ד. (2005). *מטפלים ומדריכים במסגרות יודר, תעסוקה מוגנת ויום שהות ארוך לאנשים עם פיגור שכלי: תפיסות תפקיד ושביעות רצון מהעבודה*. מכון ברוקדייל.
- כנסת ישראל (2009), *פרוטוקול מס' 13 משיבת הוועדה לענייני ביקורת המדינה: ממצאי מעקב-מעונות לאנשים עם פיגור שכלי – הליכי הפרטה וסדרי בקרה*, דוח מבקר המדינה 59ב', עמ' 941.
- כץ, ש. (2001). *איכות חייהם של אנשים עם נכויות המועסקים במפעלים מוגנים בצפון הארץ*.

עבודה לשם קבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.
לוי, ש. (2007). הפרטת מעונות הפנימייה הממשלתיים לאנשים עם פיגור שכלי – מסמך המשך,
מרכז המחקר והמידע של הכנסת.
לכמן, מ. (1998). שיקום פסיכו-סוציאלי במדינת ישראל: נקודת מפנה? חברה ורווחה, י"ח, 45-
63.
מנדלר, ד., נאון, ד. (2001). איכות חיים של אנשים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה או עמוק בדיור
קהילתי. מכון ברוקדייל.
משרד הרווחה (2009), סקירת השירותים החברתיים 2009.
נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (2007), דיוור בקהילה לאנשים עם מוגבלות שכלית –
עמדת נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות.
נסים, ד. (2006). תכניות אישיות ויכולת החלטה עצמית (self determination) של אנשים עם
פיגור שכלי. בתוך: מ. חובב פ. גיטלמן (עורכים). מבידול לשילוב: התמודדות עם מוגבלות
בקהילה. הוצאת בית איזי שפירא והוצאת כרמל.
סגל-אנגליצין, ד. וזנר, י. (2001). לקראת הגדרת איכות חיים בעבודה סוציאלית, חברה ורווחה,
כ"א (4).
עבאס אבו-עיד, ה. (2010). הקשר בין תפיסת אקלים חברתי לבין הזדקנות מוצלחת אצל אנשים
עם פיגור שכלי. עבודה לשם קבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.
עילם, ג. (2006). איך לדבר ולכתוב על אנשים עם מוגבלות? עמותת נגישות ישראל.
עמינדב, ח. (2006). פיגור שכלי – הגדרות, רמות, סיבות ותסמונות שכיחות. בתוך: ש.
גלאור וש. מזרחי, עורכות. אקיימדיע – מדריך מידע, זכויות ושירותים לאדם עם פיגור
שכלי ובני משפחתו. תל אביב: הוצאת עמותת אקים ישראל.
ערער, א. (2000). איכות חיים, קשרי חברות ופעילות פנאי בקרב אנשים עם פיגור שכלי החיים
באומנה ובדיוור קהילתי. חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך", אוניברסיטת חיפה.
רייטר, ש. (2001). מיומנויות חברתיות, תפיסת איכות החיים ודימוי עצמי של מתבגרים עם פיגור
שכלי: ממצאי מחקר מלווה לתכנית קבוצתית של הכנה לחיים "אני והקהילה". עיונים
בחינוך: כתב עת למחקר בחינוך, 5, 276-257.
שאלוק, ר. (1988). על מושג איכות חיים בתכניות קהילתיות לבעלי פיגור שכלי. סוגיות בחינוך
מיוחד ובשיקום, 5, 30-5.
שוורץ, ח. (1993). מודלים של דיוור קהילתי למבוגרים בעלי פיגור שכלי. חברה ורווחה, י"ג, 195-
207.
שוורץ, ח. (1995). רמת העצמאות האישית של מבוגרים עם פיגור שכלי הגרים בבתים קבוצתיים
(הוסטלים) ודירות בקהילה. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 10, 57-49.
שוורץ, ח. (2003). מסגרות דיוור בקהילה לאנשים עם פיגור שכלי: מאפיינים, צרכים וכווני תכנון
עתידיים. מחקר במימון קרן של"ם.
שוורץ, ח., מיכלק, י. (2007). הסובב הפיסי של מסגרות דיוור ותעסוקה מוגנות בקהילה לאנשים
עם פיגור שכלי: השפעתו על שביעות הרצון מסגנון החיים המתאפשר. אוניברסיטת בר-
אילן, במימון קרן של"ם.

אתר האינטרנט של משרד הרווחה www.molsa.gov

- American Association on Mental Retard, (2002). *Mental Retardation-Definition, Classification and systems of support.*(10th ed). Washington, D. C.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV.* (4th ed.). Washington, D.C.
- Amirkhanyan, A. (2008). Privatizing public nursing homes: examining the effects on quality and access. *Public Administration Review*, 68, 665-680.
- Andrew, F. M., & Withey, S. B. (1976). *Social indicators of well being: Americans' Perception of life quality.* New York: Plenum.
- Baker, B. L., Bachler, J., Pfeiffer, S. I. (1996). Family involvement in residential treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 1-14.
- Baker, B. L., Bachler, J., Pfeiffer, S. I. (1993). Family involvement in residential treatment of children with psychiatric disorder and mental retardation. *Hospital & Community Psychiatry*, 44, 561-566.
- 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, 338-355.
doi: 10.1352/0047-6765(2004)42<338:CQOLAT>2.0.CO;2
- Borthwick-Duffy, S.A.(1989). Quality of life: The residential environment.. Kiernan, W.E, Schalock R. L., editors. *Economics, industry, and disability: A look ahead.* (pp. 351-363). Baltimore, MD, England: Paul H. Brookes Publishing. xvii, 387 pp.
- Chou, S., Lee, Y., Lundberg, N., McCormick, B., & Heo, J. (2008). Contribution of Community integration to quality of life for participants of community-based adaptive sport programs. *Therapeutic Recreation Journal*, 42, 217-226.
- Cooper, B. & Pearce, A. (1996). The short-term effects of relocation on continuing care clients with a psychiatric disability. *Research on Social Work Practice*, 6, 179-196. doi: 10.1177/104973159600600203
- Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life for people with disabilities. In: R.I. Brown (Ed.) *Quality of Life for Handicapped People*, (2nd Ed.) Cheltenham, England: Stanley Thomas, pp.116-150.
- Cummins R. (1995). On the trail of the gold standard for subjective wellbeing. *Social Indicators Research*, 35, 179–200.
- De Urrías, J., Verdugo, F., Jenaro, M., Crespo C., Caballo, M. (2005). Supported

- employment and job outcomes. Typical ness and other related variables. *Work: Journal of Prevention, Assessment & Rehabilitation*, 25, 221-229.
- Dennis, R, Wiliams, W. Giangreco, M., Cloninger, C. (1993). Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. *Exceptional Children*, 59, 499-513.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95, 542-575.
- Dodge, K.A. (1983). Behavioral antecedents of peer social status. *Child Development*, 54, 1368-1399.
- Endermann, M. (2006). Quality of life among people with epilepsy and mild Intellectual disabilities in residential care. *Epilepsy & Behavior*, 8, 703–712. doi: 10.1016/j.yebeh.2006.02.009
- Eyman, R., Demaine, G., Lei, T. (1979). Relationship between community environments and resident changes in adaptive behavior: A Path model. *American Journal of Mental Deficiency*, 83, 330-338.
- Faden, R. & Leplege. (1992). assessing quality of life: Moral implications for clinical Practice. *Medical Care*, 30, 166-175. doi: 10.1097/00005650-199205001-00014
- Gregory, N., Robertson, J., Kessissoglou, S., Emerson, E., & Hatton, C. (2001). Factors associated with expressed satisfaction among people with Intellectual disabilities receiving residential supports. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 279–291. doi: 10.1046/j.1365-2788.2001.00324.x
- Goffman, I. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. N.Y., Garden City: Doubleday- Anchor.
- Gurin, A. (1989). Government responsibility and privatization example services. In Kamerman, S. & Kahn, A. (Ed.). *Privatization & the welfare state*. Princeton university press: NJ.
- Haller, T. (2002). Residential settings and outcomes for individuals with Intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 15, 503-508. doi: [10.1097/00001504-200209000-00007](https://doi.org/10.1097/00001504-200209000-00007)
- Haller, T., Miller, A., Factor, A. (1998). Environmental characteristics of nursing homes and community-based settings, and well-being of adults with intellectual disability. *Journal of intellectual disabilities*, 42, 418-428. doi: [10.1046/j.1365-2788.1998.00155.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1998.00155.x)
- Heal, L., Sigelman, C. (1992). *Interviewing respondents who have limited mental*

- ability*. Paper presented at the international symposium on the assessment of exceptional children, Changua, Taiwan.
- Jacobson, J.W. (1996). Rehabilitation Services for People with Mental Retardation and Psychiatric Disabilities: Dilemmas and Solutions for Public Policy. *Journal of Rehabilitation*, 62, 11-22.
- Keng, A. K. & Hooi, W. S. (1995). Assessing quality of life in Singapore: An exploratory study. *Social Indicators Research*, 35, 71-91.
doi: [10.1007/BF01079239](https://doi.org/10.1007/BF01079239)
- Lakin, K.C, Hayden, F.M. & Abery, H.B. (1994). An overview of the community living concept. In Mary F. Hayden & B. Abery (Eds.), *Challenges for a service system in transition* (pp. 3-23). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Lawton M, Nahemow L. (1973). Ecology and the aging process. In: Eisdorfer D, Lawton M, editors. *The psychology of adult development and aging*. Washington, DC: American Psychological Association. pp. 30-45.
doi: [10.1037/10044-020](https://doi.org/10.1037/10044-020)
- Levin, L. (in press). *Patient Retention in Therapeutic Communities for Substance Abuse Treatment: Organizational and Environmental Factors*.
- Matsumoto, D. (2000). The micro system: Quality of life from the individual's perspective. In K.D, Keith, R.L, Schalock (Eds.) *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Pp 1-3. Washington: AAMR.
- McCall, S. (1975). Quality of life. *Social Indicators Research*, 2, 229-248.
- McConkey, R., Sowney, M., Miligan, V., Barr, O. (2004). Views of people with intellectual disabilities of their present and future living arrangements. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 1, 115-135.
doi: [10.1111/j.1741-1130.2004.04026.x](https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2004.04026.x)
- McLaren, J., Bryson, S.E. (1987). Review of recent epidemiological studies of mental retardation: prevalence, associates disorders and etiology. *American Journal of Mental Retardation*, 92, 243-254.
- McTernan, M. & Ward, N. (2005). Outcomes that Matter: Parents' Perspectives. *Mental Retardation*, 43, 214-220.
doi: [10.1352/0047-6765\(2005\)43\[214:OTMPP\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43[214:OTMPP]2.0.CO;2)
- Mercer, J. (1973). *Labeling the mentally retarded: Clinical and social system*

- perspectives on mental retardation*. Oxford, England: U. California Press.
- Moos, R.H., Lemke, S., (1979). *Multiphasic Environmental Assessment Procedure: Preliminary Manual*. Social Ecology Laboratory, VA, Stanford University Medical Center, Palo Alto, CA, p. r.
- Perry, J. & Felce, D. (2005). Factors Associated with Outcome in Community group homes. *American Journal of Mental Retardation*, 110, 121-135.
doi: [10.1352/0895-8017\(2005\)110<121:FAWOIC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110<121:FAWOIC>2.0.CO;2)
- Raynes, N., Wright, K., Shiell, A. & Pettipher, C. (1994). *The Cost and Quality of Community Residential Care*. David Fulton, London.
- Renwick, R., Brown, I., Raphael. (2000). Person-centered quality of life: contributions from Canada to an international understanding. In K.D, Keith, R.L, Schalock, R. L. (Ed). *Cross-cultural perspectives on quality of life*. (pp. 5-21). Washington, DC, US: American Association on Mental Retardation. xxiv, 380 pp.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A. & Walsh, P. (2000). Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 489-502
doi: [10.1016/S0891-4222\(01\)00085-3](https://doi.org/10.1016/S0891-4222(01)00085-3)
- Rourke, A., Grey, I, Fuller, R.; McClean, B. (2004). Satisfaction with living arrangements of older adults with intellectual disability: Service users' and careers' views. *Journal of Learning Disabilities*, 8, 12-29.
doi: [10.1177/1469004704039306](https://doi.org/10.1177/1469004704039306)
- Schalock, R.L. (1994). Promoting quality through quality enhancement techniques and outcome based evaluation. *Journal on Developmental Disabilities*, 3, 1-16
- Schalock, R.L., Bonham, G.S., Verdugo, M.A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31,181-190. doi: [10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001](https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001)
- Schalock, R.L., Harper, R. S. & Genung, T. (1981). Community integration of mentally retarded adults: community placement and program success. *American Journal of mantel deficiency*, 85, 478-488.
- Schalock R.L. & Keith K. D. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. IDS Publishing Corporation, Worthington, OH.

- Schalock R.L., Lilley, M.A. (1986). Placement from community-based mental retardation programs: How well do clients do after 8 to 10 years? *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 669-676.
- Schwartz, C. (2003). Self-appraised lifestyle satisfaction of persons with intellectual disability: the impact of personal characteristics and community Residential facilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 28, 227–240.
doi: [10.1080/1366825031000150991](https://doi.org/10.1080/1366825031000150991)
- Schalock R.L., Keith K., Hoffinan K. & Karan O.C. (1989) Quality of Life: its Measurement and use in human service programs. *Mental Retardation* 27, 25-31.
- Selzer, M. & Krauss, M. (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.
doi: [10.1002/mrdd.1015](https://doi.org/10.1002/mrdd.1015)
- Seltzer M., Krauss, M., Hong J, & Orsmond, G. (2001). Continuity or discontinuity of family involvement following residential transitions of adults who have mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 181-194.
doi: [10.1352/0047-6765\(2001\)039<0181:CODOFI>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2001)039<0181:CODOFI>2.0.CO;2)
- Sheppard-Jones, K., Prout, H.T. & Kleinert, H. (2005). Quality of life dimensions for adults with developmental disabilities: a comparative study. *Mental Retardation*, 43, 281-291.
- Stancliffe, R. J. (1997). Community living-unit size, Staff presence and residents' choice-making. *Mental Retardation*, 3, 159-169.
doi: [10.1352/0047-6765\(1997\)035<0001:CLSSPA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(1997)035<0001:CLSSPA>2.0.CO;2)
- Stancliffe R. J., Abery B. H. & Smith J. (2000) Personal control and the ecology of Community living settings: beyond living-unit size and type. *Mental Retardation*, 105, 431–54.
doi: [10.1352/0895-8017\(2000\)105<0431:PCATEO>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2000)105<0431:PCATEO>2.0.CO;2)
- Srark, J., & Faulkner, E. (1996). Quality of life across the life span. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Conceptualization and measurement* (pp. 23-32). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, T., Robinson, J., Dietrich, M., Farris, M., & Sinclair, V. (1996), Interdependence of architectural features and program variables in community

- Residences for people with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 315-327.
- Tossebro, J. (1995). Impact of size revisited: relation of number of residents to self-determination. *American Journal of Mental Retardation*, 100, 59-67.
- Wehmeyer, M.L., Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: A matched-samples study of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 37, 353-363.
doi: [10.1352/0047-6765\(1999\)037<0353:SALAWE>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(1999)037<0353:SALAWE>2.0.CO;2)
- Weich, S., Blanchard, M., Prince, M., Burton, E., Erens, B. & Sproston, K. (2002). Mental Health and the built environment: Cross-sectional survey of individual and contextual risk factors for depression. *The British Journal Of Psychiatry*, 180, 428-433. doi: 10.1192/bjp.180.5.428
- Wolfensbergwr, W. (2000). A brief overview of social role volarization. *Mental Retardation*, 38, 102-128.
doi: [10.1352/0047-6765\(2000\)038<0105:ABOOSR>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2000)038<0105:ABOOSR>2.0.CO;2)
- Zetlin, A. (1986). Mentally retarded adults and their siblings. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 217-225.

נספחים:

- נספח א' – אישור משרד הרווחה לביצוע המחקר
- נספח ב' – מכתב פניה למסגרות הדיור
- נספח ג' – טופס פנייה לאפוטרופוס לקבלת אישורו לביצוע המחקר.
- נספח ד' – שאלונים:
 1. שאלון איכות חיים
 2. שאלון להערכת הקשר עם משפחת המוצא
 3. שאלון פרטים אישיים
 4. שאלון מאפייני רקע של המסגרת
 5. שאלון מאפייני המדיניות המנחה את הפעילות במסגרת
 6. שאלון מאפיינים פיזיים של המסגרת

נספח א': אישור משרד הרווחה לביצוע המחקר

ט"ו כסלו תש"ע
2 דצמבר 2009
2009-0012-599

לכבוד
מנהלי מעונות ומסגרות דיור

שלום רב,

הנדון: -אישור לביצוע מחקר

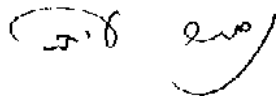
אשרנו לגב' סיגל לויטה-ברנשטיין לערוך מחקר לעבודת התזה שלה בנושא איכות חייהם של אנשים עם פיגור שכלי המתגוררים במסגרות שונות.

במסגרת המחקר מבקשת הגב' לויטה לראיין דיירים עם פיגור שכלי המסוגלים להתבטא בע"פ, ממסגרות שונות.

הגב' לויטה לא תציין במחקרה את המסגרות הספציפיות שבהן תראיין וכמובן שלא את שמותיהם של המרואיינים.

אודה על כל סיוע באיתור דיירים למחקר. יש להשיג אישור של האפוטרופוס להשתתפות במחקר.

בברכה,



נחום עידו, עו"ס
מנהל השרות לדיור

העתקים: ד"ר דליה ניסים, מפקחת ארצית ידע והשתלמויות.

דצמבר 2009

למנהל/ת המסגרת,

שלום!

שמי סיגל לויטה-ברנשטיין ואני לומדת לתואר שני בעבודה סוציאלית באוניברסיטת תל-אביב. במסגרת עבודת התזה שלי, בהנחיית פרופ' ריקי סויה, אני עורכת מחקר בנושא הקשר בין תפיסת איכות החיים של אנשים עם פיגור שכלי לבין מסגרת הדיור שלהם. אישור לביצוע המחקר בקרב אנשים המשתמשים בשירותי האגף לטיפול באדם המפגר במשרד העבודה והרווחה כבר התקבל מהנהלת האגף.

אוכלוסיית היעד של המחקר היא אנשים מבוגרים, מעל גיל 18, עם פיגור שכלי קל או קל-בינוני, אשר מתגוררים באחת מארבע מסגרות הדיור הבאות: מעון-פנימייה, הוסטל עד 16 דיירים, דירה ובית המשפחה. במחקר בכללותו ישתתפו כ-120 מרואיינים, כ-30 מכל סוג של מסגרת דיור. על כל המשתתפים להיות בעלי יכולת ורבליית המתגוררים במסגרת לפחות שישה חודשים.

איסוף הנתונים למחקר יתבצע באמצעות ראיונות עם אנשים מבוגרים עם פיגור שכלי המתגוררים במסגרות מגורים שונות, שאלון שימולא על ידי איש הצוות המכיר את המסגרת היטב, ולבסוף, אבדוק את המאפיינים הפיזיים של המסגרת תוך כדי סיור במסגרת. מחקר זה מתאפיין בכך שלשם ביצועו דרוש שיתוף פעולה מצד העובדות הסוציאליות במסגרות הדיור. העובדות אמורות לסייע הן ביצירת הקשר עם האפטרופוסים על המרואיינים ובהשגת הסכמתם להשתתפות במחקר והן במענה על שאלון שעוסק במידע על המסגרת.

אודה לך מאוד אם תאפשר/י לי לבקש את הסכמת האפטרופוסים לראיין דיירים המתגוררים במסגרת שאתה מנהל/ת. חשיבות המחקר לתחום הפיגור השכלי עשויה להיות משמעותית. מאפיינים והיבטים של מסגרות המגורים אשר יתגלו במחקר עשויים להוות בסיס לפיתוח מסגרות מתאימות לאוכלוסייה זו, ואשר תוכלנה לספק להם מענה הולם יותר. כמובן שתוצאות המחקר יועברו אליכם אם תרצו.

חשוב לציין כי המחקר אנונימי לחלוטין. לא שמות המסגרות וודאי לא שמות

הדיירים ייחשפו בשום שלב.

אם יש שאלות אשמח לענות בטל".

תודה מראש על שיתוף הפעולה,

סיגל לויטה-ברנשטיין

נספח ג': טופס פנייה לאפוטרופוס לקבלת אישורו לביצוע המחקר

טופס הסכמה מדעת לאפוטרופוס/ית

אפוטרופוס/ית נכבד/ה,

שמי סיגל ואני עורכת מחקר על איכות חיים של אנשים עם פיגור שכלי. המחקר, שקיבל את אישור השירות לאדם המפגר של משרד הרווחה, נערך במסגרת לימודי תואר שני בבית-הספר לעבודה סוציאלית ע"ש בוב שאפל באוניברסיטת תל-אביב בהנחיית פרופ' ריקי סויה.

כדי שאוכל לבצע את המחקר אני זקוקה להסכמה שלך לביצוע הראיון עם האדם שאת/ה משמשת/ת לו כאפוטרופוס. ללא אישורך לא אוכל לבצע את המחקר ולכן הסכמתך מאוד חשובה לי.

מחקר זה בא לקדם את נושא איכות החיים של האדם עם הפיגור השכלי כפי שהיא נתפסת בעיניו, ואת הקשר בין המאפיינים של מסגרות הדיור לתפיסת איכות החיים של האנשים המתגוררים בהן. המידע יכול לעזור לפיתוח שירותים ומענים מתאימים יותר לאנשים עם פיגור שכלי.

הנתונים ייאספו משלושה מקורות מידע: המרואיינים יישאלו במהלך שיחה שתתקיים איתם על איכות חייהם, עובדים סוציאליים יתבקשו לספק מידע על המסגרת ועל מאפייני המדיניות הנהוגים בה, והחוקרת תאסוף מידע על המאפיינים הפיזיים של המסגרת.

בשיחה אשאל את המרואיין מספר שאלות על איכות החיים שלו. כמו כן, אני מבקשת את רשותך לקבל מהעובדת הסוציאלית שלו מספר פרטי רקע לגביו (גיל, מספר שנים שמתגורר במסגרת ועוד). יש לציין כי למרואיין יש כמובן אפשרות לפרוש מהמחקר אם יחפוץ בכך.

כל הנתונים שייאספו יישארו חסויים וישמשו רק לצרכי המחקר. הראיונות ייערכו בזמן הקרוב ולכן אודה לך אם תחזיר/י את הטופס החתום למסגרת הדיור עד לתאריך _____.

בכל שאלה שיש לך את/ה מוזמן/ת לפנות אלי לטלפון
אני מאוד מודה לך על שיתוף הפעולה בחקר נושא חשוב זה.

סיגל לויטה-ברנשטיין

אני _____, האפוטרופוס של _____, נותן/ת אישור לראיין
אותו / אותה במסגרת המחקר.

_____ מס ת.ז. _____ חתימה _____ טלפון _____ תאריך

נספח ד': שאלונים

שאלון איכות חיים:

1. באופן כללי היית אומר שהחיים :
 1. "לא נותנים" לך הזדמנות
 2. "מתייחסים" אלייך כמו לכל אחד אחר
 3. "מוציאים" ממך את הטוב ביותר
2. כמה כיף והנאה גורמים לך החיים?
 1. לא הרבה
 2. במידה בינונית
 3. הרבה
3. בהשוואה לאנשים אחרים, האם אתה מסתדר טוב כמו כל אחד אחר, או פחות טוב מאחרים?
 1. גרוע יותר
 2. כמו כל אחד
 3. טוב יותר
4. האם רוב הדברים שקורים לך הם :
 1. מאכזבים
 2. בסדר
 3. טובים
5. עד כמה אתה מרוצה מסידור הדיור שלך?
 1. לא מרוצה או מאוד לא מרוצה
 2. די מרוצה
 3. מרוצה מאוד
6. האם היית אומר שיש לך יותר בעיות או פחות בעיות ממה שיש לאנשים אחרים?
 1. יותר בעיות מאחרים
 2. אותו מספר בעיות כמו לאחרים
 3. יותר בעיות מאשר לאנשים אחרים
7. כמה פעמים בחודש אתה מרגיש בודד?
 1. לעתים קרובות, לפחות פעם או פעמיים בשבוע
 2. לפעמים, לפחות 5 או 6 פעמים בחודש
 3. לעתים רחוקות, אף פעם, או לא יותר מפעם או פעמיים

8. האם במפגשים חברתיים הרגשת פעם לא שייך?
1. בדרך כלל או תמיד
 2. לפעמים
 3. לעתים רחוקות או אף פעם לא
9. כמה מוצלח אתה חושב שאתה לעומת אחרים?
1. פחות מצליח מאחרים
 2. מצליח בערך אותו דבר כמו אחרים
 3. יותר מצליח מאחרים
10. האם בני המשפחה שלך גורמים לך להרגיש
1. כמו אדם זר
 2. לפעמים כחלק מהמשפחה
 3. חלק חשוב מהמשפחה
11. האם הוכשרת לעבודה הנוכחית שלך?
1. כלל לא הוכשרתי
 2. במידה מסוימת
 3. טוב מאוד
12. האם אתה מרגיש שהעבודה שלך או פעילויות אחרות שאתה עושה כל יום הן חשובות לעצמך או לאחרים?
1. אני לא בטוח או בהחלט לא
 2. יכול להיות
 3. כן, בהחלט
- אם האדם לא עובד יש לדלג על שאלות 13 עד 20.
13. כמה טוב אתה מרגיש כשאתה בעבודה?
1. יש לי בעיות בעבודה
 2. אני טוב, אבל אף אחד לא אומר לי
 3. טוב מאוד, ואחרים אומרים לי שאני טוב
14. איך מתייחסים אלייך אנשים בעבודתך?
1. כאילו אני שונה מאוד מאחרים
 2. כמו אל אחרים
 3. אותו הדבר כמו לאחרים
15. עד כמה אתה מרוצה מהיכולות והניסיון שלמדת או שאתה לומד במקום העבודה שלך?
1. לא מרוצה
 2. די מרוצה
 3. מאוד מרוצה

16. האם אתה לומד דברים חדשים, שיעזרו לך בעתיד לקבל עבודה אחרת או טובה יותר?

1. לא

2. אני לא בטוח

3. כן

17. האם אתה מרגיש שאתה מקבל שכר הוגן על עבודתך?

1. לא, אני לא מרגיש שמשלמים לי מספיק

2. לפעמים

3. לא

18. האם המשכורת שאתה מקבל מספיקה לך לקנות דברים שאתה רוצה?

1. לא, אני לא מקבל מספיק כסף לקנות את הדברים שאני רוצה

2. אני צריך לחכות כדי לקנות כמו דברים או לא לקנות אותם בכלל

3. כן, בדרך כלל אני יכול לקנות את הדברים שאני רוצה

19. עד כמה אתה מרוצה מדברים אחרים (חוץ מהמשכורת) שאתה מקבל בעבודה?

1. לא מרוצה

2. די מרוצה

3. מאוד מרוצה

20. עד כמה אתה מרגיש שהאחראי מפקח עליך בעבודה?

1. האחראי נמצא באופן קבוע בעבודה, ובודק את עבודתי

2. האחראי נמצא לעתים קרובות, גם אם אני צריך אותו וגם אם לא

3. האחראי נמצא רק כשאני צריך אותו

21. איך החלטת לעבוד במקום בו אתה עובד עכשיו?

1. מישהו אחר החליט בשבילי

2. זה היה המקום היחיד שיכולתי להשיג

3. בחרתי בו בגלל היתרונות של המקום

22. מי מחליט מה תעשה עם הכסף שלך?

1. מישהו אחר מחליט בשבילי

2. אני מחליט, עם עזרה של אחרים

3. אני מחליט

23. איך אתה משתמש בשירותי הרפואה (רופא משפחה, רופא שיניים וכו')?

1. אף פעם לא בעצמי

2. בדרך כלל מישהו מלווה אותי או קובע את התור בשבילי

3. כמעט תמיד בעצמי

24. כמה אתה אחראי על הדברים שאתה עושה כל יום (כמו ללכת לישון, לאכול, לבלות)?
1. מישוהו אחר בר"כ אחראי על מעשיי
 2. בד"כ אני אחראי
 3. אני אחראי לגמרי על הפעילויות שלי
25. האם יש לך מפתח לביתך?
1. לא
 2. יש לי מפתח רק לחדר שלי או לארון שלי
 3. כן, יש לי מפתח ואני משתמש בו כרצוני
26. האם מותר לך להחזיק חיית מחמד משלך?
1. לא
 2. כנראה שכן, אבל אני צריך לשאול
 3. כן
27. האם יש אנשים שחיים איתך שלפעמים מכאיבים לך, מציקים לך, מפחידים אותך או מכעיסים אותך?
1. כן. יש לי בעיות כאלה כמעט כל יום, או יותר מאשר פעם ביום
 2. כן, יש לי בעיות כאלה פעם בחודש
 3. לא
28. האם יש לך אפוטרופוס?
1. כן, יש לי אפוטרופוס מלא
 2. כן, יש לי אפוטרופוס, אך רק בענייני כסף
 3. לא, אני אחראי על עצמי
29. מתי חברים יכולים לבוא לבקר אותך היכן שאתה גר?
1. ביום מסוים בלבד
 2. בכל זמן, אבל בתנאי שקיבלתי אישור מהצוות / משפחה
 3. מתי שאני רוצה, ללא הגבלה
30. באופן כללי, אתה חושב שחייך:
1. אינם נמצאים בשליטתי המלאה בד"כ
 2. בד"כ מתוכננים עבורי
 3. חופשיים
31. בכמה מקומות מפגש חברתיים אתה מבקר בשבוע?
1. אף אחד
 2. רק 1
 3. 2-3

32. עד כמה אתה מרוצה מהמפגשים האלה?
1. לא מרוצה או מאוד לא מרוצה
 2. די מרוצה
 3. מאוד מרוצה
33. האם אתה מוטרד ממה שאנשים אחרים מצפים ממך?
1. אף פעם לא, או כל הזמן
 2. לעתים רחוקות
 3. לפעמים
34. כמה פעמים בשבוע אתה מדבר (או נפגש) עם שכנים, בחצר או בבית שלהם?
1. אף פעם
 2. פעם או פעמיים בשבוע
 3. 3-4 פעמים בשבוע
35. האם חברים מבקרים אותך בבית שלך?
1. כמעט אף פעם לא
 2. לפעמים
 3. לעתים קרובות
36. כמה אתה משתתף בפעילויות פנאי (מסיבות, ריקודים, הצגות)?
1. פעם בחודש או פחות מזה
 2. פעם-פעמיים בחודש
 3. 3-4 פעמים בחודש
37. האם אתה משתתף באופן פעיל בבילויים אלה?
1. לעתים רחוקות
 2. לעתים קרובות
 3. רוב הזמן
38. האם יש לך הזדמנות לצאת עם בן או בת-זוג או להתחתן?
1. אין לי בכלל הזדמנות לצאת עם מישהו/י או להתחתן
 2. יש לי מעט הזדמנות לצאת עם מישהו/י או להתחתן
 3. אני נשוי, או שיש לי הזדמנויות רבות לצאת עם בן/בת זוג
39. איך השכנים שלך מתייחסים אלייך?
1. רע או רע מאוד (מתעלמים ממני, מציקים לי...)
 2. בצורה הוגנת (אומרים שלום, מבקרים אותי וכו')
 3. טוב או טוב מאוד (מזמינים אותי לקפה, לבילויים וכו')
40. בדרך-כלל האם היית אומר שהחיים שלך הם:
1. חסרי משמעות

2. בסדר
3. בעלי משמעות רבה

שאלון קשר עם משפחת המוצא:

אנשים שגרים מחוץ לבית שומרים על קשר עם המשפחה שלהם בדרכים שונות, למשל בטלפון או בביקורים. עכשיו אני אשאל אותך לגבי האופן שבו את/ה שומרת על קשר עם בני המשפחה שלך.
1. האם דברת בטלפון בשבוע האחרון עם קרובי המשפחה הבאים?

אבא או אמא	1. אין לי הורים	2. לא	3. כן, כמה פעמים בערך? _____
אחים / אחיות	1. אין לי	2. לא	3. כן, כמה פעמים בערך? _____
דודים / דודות	1. אין לי	2. לא	3. כן, כמה פעמים בערך? _____
קרובי משפחה אחרים	1. אין לי	2. לא	3. כן, כמה פעמים בערך? _____

2. האם אחד או יותר מבני המשפחה הבאים ביקרו אותך בחודש האחרון?

אבא או אמא	1. אין לי הורים	2. לא	3. כן, כמה פעמים בערך? _____
אחים / אחיות	1. אין לי	2. לא	3. כן, כמה פעמים בערך? _____
דודים / דודות	1. אין לי	2. לא	3. כן, כמה פעמים בערך? _____
קרובי משפחה אחרים	1. אין לי	2. לא	3. כן, כמה פעמים בערך? _____

3. האם בחודש האחרון ביקרת בבית של אחד או יותר מבני המשפחה הבאים?

אבא או אמא	1. אין לי הורים	2. לא	3. כן, כמה פעמים בערך? _____
אחים / אחיות	1. אין לי	2. לא	3. כן, כמה פעמים בערך? _____
דודים / דודות	1. אין לי	2. לא	3. כן, כמה פעמים בערך? _____
קרובי משפחה אחרים	1. אין לי	2. לא	3. כן, כמה פעמים בערך? _____

שאלון פרטים אישיים:

1. גיל _____
2. מין: 1. זכר. 2. נקבה
3. מצב משפחתי: 1. רווק/ה. 2. נשוי/אה. 3. פרוד/ה. 4. גרוש/ה. 5. אלמן/ה
4. מתפקד ברמה של פיגור שכלי: 1. קל. 2. קל-בינוני
5. אבחנה נוספת לפיגור השכלי: 1. אפילפסיה. 2. שיתוק מוחין. 3. מחלת-נפש. 4. מגבלה משמעותית בראיה. 5. מגבלה משמעותית בשמיעה. 6. מגבלה בשימוש בגפיים העליונות.
7. מגבלה בהליכה. 8. סכרת. 9. בעיות בריאות כלליות, נא לפרט _____
6. קבלת טיפול תרופתי קבוע לאחת מהבעיות הבאות: 1. מצב-רוח. 2. חרדה. 3. שינה. 4. בעיות התנהגות. 5. התקפי אפילפסיה. 6. בעיות בריאות כלליות.
7. מקום מגורים נוכחי: 1. מעון. 2. בית קבוצתי. 3. דירה מוגנת. 4. בית המשפחה
8. אם גר במסגרת חוץ-ביתית, מס' השנים במסגרת הנוכחית _____
9. מקום המגורים הקודם (אם היה): 1. מעון. 2. בית המשפחה. 3. הוסטל. 4. אחר _____
10. היכן עובד? 1. מקום עבודה רגיל. 2. עמדה מוגנת בשוק החופשי. 3. מפעל מוגן. 4. לא עובד. 5. נמצא במסגרת לימודית. 6. מרכז אבחון / הכשרה מקצועית
- 11.

שאלון מאפייני רקע של המסגרת:

שם המסגרת: _____

מיקום: _____

מס. סידורי: _____

מיהו הגוף המפעיל את המסגרת?

כמה זמן קיימת המסגרת? _____ שנים

כמה מטופלים (לערך) מטופלים בה בכל רגע נתון? _____

כמה מטופלים מועסקים בפועל במסגרת? _____

כמה תקנים מאיישים המטופלים? _____

שאלון מאפייני המדיניות המנחה את הפעילות במסגרת:

1. הענקת פרטיות:

1. האם לפחות למחצית מהדיירים במסגרת יש חדר פרטי משלהם?
1. כן 2. לא
2. האם המספר המקסימאלי של דיירים שחולקים חדר הוא שניים?
1. כן 2. לא
3. האם לפחות למחצית מהדיירים יש חדר אמבטיה פרטי?
1. כן 2. לא
4. האם המספר המקסימאלי של דיירים שחולקים חדר אמבטיה הוא שניים?
1. כן 2. לא
5. האם לדיירים יש תאי דואר אישיים?
1. כן 2. לא
6. האם יש שידה לכל דייר?
1. כן 2. לא
7. האם ישנם מנעולים בכל חדרי האמבטיה?
1. כן 2. לא
8. האם ישנם משרדים סגורים ופרטיים שיכולים לשמש לשיחות אישיות עם דיירים?
1. כן 2. לא

החלק הבא כולל שאלות בנוגע לרכוש פרטי והתנהגויות. בחר את המשבצת שמתארת באופן הטוב ביותר את המדיניות במסגרת:

	ההתנהגות				
.4	.3 לא	.2	.1		
אסור	מקובל	נסבל	מקובל		
4	3	2	1	שתיית אלכוהול בחדר	9
4	3	2	1	אחזקת ריהוט אישי בחדר	10
4	3	2	1	שינוי סידור הרהיטים בחדר	11
4	3	2	1	אחזקת דג או ציפור בחדר	12
4	3	2	1	אחזקת קומקום או פלטה חשמלית בחדר	13
4	3	2	1	כביסה ביד בחדר האמבטיה	14
4	3	2	1	דילוג על ארוחת בוקר כדי לישון עד מאוחר	15
4	3	2	1	שתיית כוס יין או בירה בזמן הארוחה	16
4	3	2	1	לסגור את דלת החדר	17
4	3	2	1	לנעול את דלת החדר	18

2. התייחסות להפרת נהלים:

איך מוגדרות במסגרת ההתנהגויות הבאות שמפגינים הדיירים?

4. אסור	3. לא מקובל	2. נסבל	1. מקובל		
4	3	2	1	סירוב להשתתף בפעילויות	1
4	3	2	1	אי לקיחת תרופות במרשם	2
4	3	2	1	נטילת תרופות שלא נרשמו לדייר	3
4	3	2	1	נטילת כמות מופרזת של תרופות לא רשומות	4
4	3	2	1	להיות שיכורה	5
4	3	2	1	שיטוט בשטח המסגרת בלילה	6
4	3	2	1	יציאה מהמסגרת מבלי להודיע לאיש צוות	7
4	3	2	1	אי שמירה על היגיינה אישית	8
4	3	2	1	יצירת מטרד, רעש או הצקה לדיירים אחרים	9
4	3	2	1	גניבה או "סחיבת חפצים" של אחרים	10
4	3	2	1	השחתת רכוש	11
4	3	2	1	איום מילולי על דייר אחר	12
4	3	2	1	תקיפה פיזית של דייר אחר	13
4	3	2	1	תקיפה פיזית של איש צוות	14
4	3	2	1	ניסיון אובדני	15
4	3	2	1	חשיפה בלתי ראויה של הגוף	16

3. גמישות בסדר יום:

1. האם מוגשת ארוחת בוקר כל יום?

1. כן 2. לא

א. האם יש טווח זמן של שעה לפחות בו הדיירים יכולים לבחור לאכול ארוחת בוקר?

1. כן 2. לא

2. האם מוגשת ארוחת צהריים כל יום?

1. כן 2. לא

א. האם יש טווח זמן של שעה לפחות בו הדיירים יכולים לבחור לאכול ארוחת צהריים?

1. כן 2. לא

3. האם מוגשת ארוחת ערב כל יום?

1. כן 2. לא

א. האם יש טווח זמן של שעה לפחות בו הדיירים יכולים לבחור לאכול ארוחת ערב?

1. כן 2. לא

4. האם הדיירים יכולים לבחור היכן לשבת בארוחות?
 1. כן 2. לא
5. האם הכללים מאפשרים לפחות 11 שעות ביקור ביום?
 1. כן 2. לא 6. האם ישנה שעת השכמה קבועה לדיירים בבוקר?
 1. כן 2. לא
7. האם ישנן שעות מסוימות בהן מצופה מהדיירים להתקלח?
 1. כן 2. לא
8. האם יש "כיבוי אורות" לדיירים בשעה קבועה?
 1. כן 2. לא
9. האם יש שעה בערב בה כל הדיירים חייבים לחזור למסגרת?
 1. כן 2. לא
10. האם ישנם אזורים במבנה נעולים או מחוץ לתחום עבור הדיירים בשעות מסוימות?
 1. כן 2. לא
11. האם ישנה מוזיקת רקע שמתנגנת במבנה?
 1. כן 2. לא

4. השתתפות הדיירים בקביעת המדיניות :

1. האם ישנם דיירים שמקבלים תשלום עבור עבודות שהם מבצעים בתוך המסגרת?
 1. כן 2. לא
2. האם למישהו מהדיירים יש סוגים אחרים של מטלות (ללא תשלום) שהוא מבצע במסגרת?
 1. כן 2. לא
- א. האם 10% או יותר מן הדיירים משתתפים במטלות במסגרת?
 1. כן 2. לא
3. האם יש ועד דיירים במסגרת?
 1. כן 2. לא
- א. האם 4% או יותר מהדיירים הנם חברים בוועד?
 1. כן 2. לא
- ב. האם ישנן ישיבות של ועד הדיירים לפחות פעמיים לחודש?
 1. כן 2. לא
4. האם ישנן "ישיבות בית" שגרתיות לדיירים במסגרת?
 1. כן 2. לא
- א. האם "ישיבות הבית" מתכנסות לפחות אחת לחודש?
 1. כן 2. לא

באיזו מידה הדיירים במסגרת מעורבים בקביעת המדיניות בתחומים הבאים?

4. הדיירים מחליטים בעצמם	3. הדיירים מחליטים אך לשפעה יש השפעה	2. הצוות מחליט אך לדיירים יש השפעה	1. הצוות מחליט בעצמו		
4	3	2	1	תכנון פעילויות פנאי	5
4	3	2	1	תכנון פעילויות חינוכיות	6
4	3	2	1	תכנון פעילויות הקשורות לקליטת דייר חדש ושילובו במסגרת	7
4	3	2	1	החלטה על תוכניות ופעילויות חדשות	8
4	3	2	1	קביעת כללים בנוגע להשתתפות בפעילויות	9
4	3	2	1	תכנון תפריט יומי או שבועי	10
4	3	2	1	קביעת זמני הארוחות	11
4	3	2	1	קביעת שעות הביקור במסגרת	12
4	3	2	1	בחירת קישוטים למרחבים המשותפים	13
4	3	2	1	עיסוק באביזרי בטיחות	14
4	3	2	1	טיפול בתלונות הדיירים	15
4	3	2	1	קביעת כללים לגבי שתיית אלכוהול	16
4	3	2	1	העברת דייר חדר או מיטה	17
4	3	2	1	בחירת דיירים חדשים	18
4	3	2	1	להחליט מתי דייר בעייתי או חולה יתבקש לעזוב את המסגרת	19
4	3	2	1	שינויים בצוות	20

שאלון המאפיינים הפיזיים של המסגרת:

1.	האם במבט ראשון, המסגרת נראית נקייה?	כן	לא
2.	האם הרהיטים עליהם יושבים הדיירים נראים שלמים (לא מרוטים)?	כן	לא
3.	האם הרצפה במסגרת ישרה (לא בולטות ממנה מרצפות שבורות)?	כן	לא
4.	האם הקירות במסגרת מסוידים (ללא סדקים או קילופים)?	כן	לא
5.	האם הכניסה למסגרת מוארת?	כן	לא
6.	האם המסדרונות / שבילים במסגרת מוארים?	כן	לא
7.	האם החדרים מוארים?	כן	לא
8.	האם רוב החדרים ממוזגים?	כן	לא
9.	האם השירותים במקום נראים נקיים?	כן	לא
10.	האם קיים במסגרת מטבחון שבו יכולים דיירים להכין לעצמם משקה חם?	כן	לא
11.	האם קיים במסגרת מתקן לשתית מים?	כן	לא
12.	האם על דלת / שער הכניסה למסגרת קיים פעמון?	כן	לא
13.	האם בכניסה למסגרת עומד שומר?	כן	לא
14.	האם המסדרונות / שבילים במסגרת פנויים למעבר?	כן	לא
15.	האם על המדרגות במבנה קיים סימון זוהר למניעת נפילה?	כן	לא
16.	האם הריח במסגרת נעים בדרך כלל / אין ריח?	כן	לא
17.	האם על המדרגות במבנה קיים פס ללא-החלקה?	כן	לא
18.	האם המסדרונות / שבילים במסגרת נקיים (ללא בדלי סיגריות, בוץ, עלים יבשים)?	כן	לא
19.	האם צבע הקירות ברוב מבני המסגרת בהיר אך לא לבן?	כן	לא
20.	האם על קירות חדרי הדיירים תלויות תמונות?	כן	לא
21.	האם שקט במסגרת, כך שלא ניתן לשמוע בה תנועת רכבים כבדה או רעשי בנייה?	כן	לא
22.	האם ישנו מקום במסגרת שבו יכולים הדיירים לדבר זה עם זה ללא נוכחותו של איש צוות?	כן	לא
23.	האם מתקיימות במסגרת שיחות טיפוליות בנוכחותו של איש צוות אחד בלבד?	כן	לא
24.	האם מתקיימות במסגרת שיחות טיפוליות בחדר ללא נוכחותם של דיירים אחרים?	כן	לא
25.	האם בלתי אפשרי במסגרת לשמוע שיחות טיפוליות מבעד לדלת / בחדר סמוך?	כן	לא
26.	האם בקרבת המסגרת קיימת חנייה לנכים?	כן	לא
27.	האם ניתן להיכנס למסגרת ולחדרים בתוכה ללא שימוש במדרגות?	כן	לא
28.	האם דלת / שער הכניסה לקהילה רחבים מספיק למעבר של כסא גלגלים (רוחב 1.60 מ')?	כן	לא

לא	כן	האם המסדרונות / שבילים המובילים לחדרים בהם מתבצע טיפול רחבים מספיק למעבר של כסא גלגלים (רוחב 1.60 מ' ומעלה)?	29.
----	----	--	-----

האם במרחק 500 מ' מהמסגרת קיימים...

לא	כן	חנות מכולת / סופרמרקט?	30.
לא	כן	בית מרקחת?	31.
לא	כן	בית קולנוע / תיאטרון?	32.
לא	כן	בית כנסת?	33.
לא	כן	סניף בנק?	34.
לא	כן	סניף דואר?	35.
לא	כן	תחנת אוטובוס / מוניות / קו שירות?	36.

37. מה גודל המסגרת במ"ר (בערך)? _____

The Impact of type of residence on Perception of quality of life of people with mental retardation

Sigal Levite-Bernstein

ABSTRACT

Most of older people with mental retardation live with their families at home, but large minority of this population live in residential settings. There are few setting types for people with mental retardation, for example – institution, group home and apartment. These settings provide a wide range of services and used as alternative to the family. The residential settings differ in their formal definitions, such as number of residents, and in their characteristics, such physical characteristics and policy. One of the criteria to evaluate settings for people with mental retardation is the quality of life of residents. The concept of quality of life became central in the field of rehabilitation in the last twenty years. Ensuring quality of life for people with disabilities has become the main target for services to this population.

The assumption is that higher quality of the residential setting will yield higher functioning and higher quality of life among the residents (Haller, 2002). In recent years, researchers have begun to examine the impact of various types of residential settings on the welfare of people with mental retardation (Haller, Miller & Factor, 1998). Researchers are arguing that no community or institutional setting is the index's factor to promote its residents, but the quality of services provided in it. It is possible, even in institutional settings, to establish the services on selection (Mceternan & Ward, 2005). Studies that examined the key factors of residents' satisfaction regarding residential contexts show that if more emphasis is given to qualities such as settings designed more like home, freedom and choice, daily activities, policies that encourages individualizing and person centered approach, will increase residents' satisfaction (Rourke, Grey, Fuller & Mcclean, 2004).

The following hypotheses were examined:

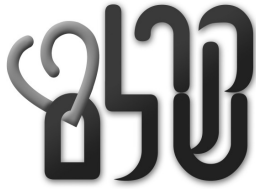
1. Perception of quality of life of protected apartments' residents will be higher than that of people living in other residential settings: an institution, group home and family.
2. Perception of quality of life of people with mental retardation will be higher in residential settings which provide privacy, allowing them participation in decision-making, more forgiving towards problem behavior, and allow flexible procedures of the residents.
3. Perception of quality of life of the individual will be higher among people with mental retardation living in residential settings with physical features that are considered "good" (in terms of comfort and aesthetics, safety, attractiveness, physical size, privacy, geographic location and accessibility to those with physical disabilities), compared with people with mental retardation living in residential settings with physical features that are not considered "good".
4. Of all predictors and background variables (age, employment, health status) and contact with family, the variable that best explain the individual's perception of the quality of life will be policy used in residential setting.

Among the major findings, a significant difference was found between quality of life perception of residents in institution and in apartment, when respondents reported higher quality of life in the apartment. A significant difference was found between the quality of life perception of residents in institution and in family home, when respondents in family home reported higher quality of life. Second finding was higher quality of life among residents of settings which allows more flexible policy, and where the physical characteristics were "good". Third finding was significant difference between quality of life of residents who live in public residential settings and those who live within the private, when quality of life was higher in public settings. It has also been found that when controlling for all other variables - perception of quality of life was significantly explained only by the setting's policy.

This study has practical implications. The findings highlight the impact of the residential setting and its characteristics on the perception of quality of life of the residents. These findings may help to design more appropriate services and improve existing services. Residential setting staff members can take the findings which indicate a connection between perception of quality of life of residents and the setting policy and make changes in policy, while introducing elements that allow residents

more choice and influence. Findings support the growing phenomenon in recent years, with some institutions opened "extensions" in the community - small houses for a small number of residents living in conditions less restrictive. It seems that this trend is positive and may have a positive effect on quality of life. Consequently, the policy makers should encourage the opening of "extensions".

The findings related to connection between perceptions of quality of life to ownership the residential setting, indicating priority of the public settings, are especially important in the current period, when the trend of privatization of welfare services in the Israel is underway. There is a need to continue to conduct research which will compare residential settings - by various factors, and evaluate how privatization affects the individual. If further studies will introduce similar findings, policymakers should take it into account when they move the rest of the institutions into private management.



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

TEL AVIV UNIVERSITY  אוניברסיטת תל-אביב

The Impact of type of residence on Perception of quality of life of people with mental retardation

Sigal Levite-Bernstein

Supervised by : Prof. Riki Savaya

A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of
The Requirements for the Degree of
Master of Social Work
School of social work Bob Shapell
Tel-Aviv University



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

2011

קרן שלם/579/2011