



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



אוניברסיטת חיפה  
UNIVERSITY OF HAIFA

## איכות חיים של מזדקנים עם תסמונת דאון בחברה

הערבית

אשרף חג'אזי

בהנחיית : פרופ' אריק רימרמן

עבודת גמר מחקרית המוגשת כמילוי חלק מהדרישות  
לקבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה"  
אוניברסיטת חיפה, בית הספר לעבודה סוציאלית



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם

הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

2012

## תוכן עניינים

I	תקציר
III	רשימת לוחות וטבלאות
IV	רשימת תרשימים
1	.1 מבוא
3	.2 סקירת ספרות
15	.3 מטרת המחקר והשערותיו
16	.4 מודל המחקר
17	.5 שיטה
20	.6 ממצאים
30	.7 דיון
40	.8 מקורות
50	.9 נספחים
60	.10 תקציר באנגלית

## תקציר

מטרת מחקר זה הייתה לבדוק את איכות חייהם של בעלי תסמונת דאון בחברה הערבית. המחקר בחן שאלה זו דרך שני מודלים, המודל הרפואי והמודל התפקודי-חברתי. משתני המודל הרפואי הם מצב בריאותי, רמת מוגבלות שכלית ותפקוד יומי, לעומת השתתפות ותפקוד יומי במודל החברתי-תפקודי. הציפייה שבחברה שיש בה מוטיב חזק של בושה באדם עם מוגבלות שכלית, התפקוד וההשתתפות יהיו נמוכים ויתקשרו לאיכות חיים נמוכה ומאידך גיסא גם לבריאות ירודה. ממצאי המחקר שופכים אור על השאלות הללו בחברה הערבית.

נבדקו ההשערות הבאות: (1) נבדקים להם רמת מוגבלות שכלית גבוהה יותר יבטאו רמות איכות חיים גבוהות יותר; (2) נבדקים להם תפקוד יומי גבוהה יותר יבטאו רמת איכות חיים גבוהה יותר; (3) נבדקים להם רמת השתתפות גבוהה יותר יבטאו רמת איכות חיים גבוהה יותר; ו-(4) נבדקים שמתגוררים בקהילה יבטאו רמת איכות חיים גבוהה יותר.

אוכלוסיית המחקר כללה 68 בוגרים עם תסמונת דאון המועסקים במפעלי עבודה שיקומיים (מע"שים) באזור הצפון; 51 מתוכם נכללו במחקר, 33 גברים ו-18 נשים. הנחקרים מועסקים בעשרה מע"שים באזור הצפון, ומאובחנים על ידי וועדת האבחון של השירות לטיפול בבעלי מוגבלות שכלית. הנחקרים חולקו לפי גיל כרונולוגי בחלוקה קוהורטית לארבע קבוצות, בגילאי 21-30, 31-40, 41-40 ו-51-60+. הממצאים מראים כי שני המשתנים, תפקוד קוגניטיבי ותפקוד יומי קשורים קשר חיובי מובהק עם איכות חיים כוללת, בעוד שלא נמצא קשר מובהק בין המשתנים השתתפות בפנאי וסוג הדיור לאיכות חיים כוללת. למרות שממבט ראשון נראה כאילו שלא נמצא קשר בין משתנה ההשתתפות לבין איכות חייהם של בעלי תסמונת דאון, הסתכלות מעמיקה מראה כי דווקא נקודה זו הינה נקודת חוזקו של המודל חברתי-תפקודי. הממצא המרכזי הוא שבעוד משתנים רפואיים ותפקודיים מתקשרים לאיכות חיים באופן סימטרי, מדדי ההשתתפות נמצאים בהקשר למרכיב התפקוד. למדד התפקוד משקל מרכזי במודל איכות חיים ובחברה בה אדם עם תסמונת נראית ובולטת נודעת למדד הזה חשיבות גבוהה במיוחד. ממצאי המחקר מראים מורכבות במיוחד כשנכנסים לרזולוציות עמוקות יותר. לתפקוד ובעיות רפואיות יש השפעה דרמטית על איכות חיים של אנשים עם תסמונת דאון בחברה הערבית. מה שמעניין הוא שהשתתפות חברתית אינה עומדת בפני עצמה בקשר ישיר לאיכות חיים של אנשים עם תסמונת דאון בחברה הערבית, ופירוש הדבר שרמות השתתפות נמוכות וגבוהות תלויות ברמת התפקוד. במודל הרגרסיה נמצא כי המשתנה בעל התרומה הייחודית הגבוהה ביותר לניבוי איכות החיים של אנשים עם תסמונת דאון במחקר הנוכחי היה בעיות רפואיות.

ממצא חשוב וחדש שנמצא במחקר זה, המתקשר למודל החברתי-תפקודי של נכות, הוא הקשר בין האינטראקציה בין השתתפות ותפקוד לבין איכות חיים בהקשר המגדרי. על פי ממצאנו, האינטראקציה בין השתתפות ותפקוד אצל נשים עם תסמונת דאון ניבאה באופן חזק מאוד את איכות חייהן של נשים עם תסמונת דאון ואילו לא נמצא מנבא מובהק לאיכות חיי גברים. יש להניח כי ממצא זה מבטא את החסמים החברתיים הניצבים בפני הנשים בהיותן נשים בחברה הערבית ללא קשר לתסמונת ולנכות. לאור ממצא זה אנו מסיקים כי המודל הרפואי ידע לנבא איכות חיים של בעלי תסמונת דאון באופן שטחי ונתן הסתכלות כללית בלבד, ואילו המודל החברתי תפקודי ידע לנבא איכות חיים של אוכלוסיה זו באופן עמוק ומדוקדק יותר דרך הארת הצד התפקודי של הלקות ותוצאותיה וגם של הצד האישי והחברתי על חסמיו ומרכיביו.

## רשימת לוחות וטבלאות

17.....מאפיינים אישיים ודמוגרפיים של אוכלוסיית המחקר.....	לוח 1 :
20.....מקדמי מתאם פירסון בין רמת מוגבלות שכלית לאיכות חיים.....	לוח 2 :
20.....מקדמי מתאם פירסון בין השתתפות לאיכות חיים.....	לוח 3 :
21.....מקדמי מתאם פירסון בין תפקוד לאיכות חיים.....	לוח 4 :
תוצאות מבחן t למדגמים בלתי תלויים לבחינת הקשר בין מקום	לוח 5 :
21.....המגורים לאיכות חיים.....	
מקדמי מתאם פירסון בין גיל לאיכות חיים כוללת ולשבעת	לוח 6 :
22.....מדדיה.....	
22.....מקדמי מתאם פירסון בין תפקוד לאיכות חיים.....	לוח 7 :
23.....מקדמי מתאם פירסון בין ששת תחומי התפקוד לאיכות חיים.....	לוח 8 :
מקדמי מתאם פירסון בין שמונת תחומי ההשתתפות	לוח 9 :
23.....החברתית לאיכות חיים.....	
תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה	לוח 10 :
24.....ואיכות חיים.....	
תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה	לוח 11 :
24.....ואיכות חיים בקרב גברים בלבד.....	
תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה	לוח 12 :
25.....ואיכות חיים בקרב נשים בלבד.....	
תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה	לוח 13 :
26.....על המדד בריאות.....	
תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה	לוח 14 :
26.....על המדד רווחה חומרית.....	
תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה	לוח 15 :
27.....על המדד תנאי מחייה.....	
תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה	לוח 16 :
27.....על המדד קשרים אישיים.....	
תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה	לוח 17 :
28.....על המדד תחושת בטחון.....	
תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה	לוח 18 :
28.....על המדד שייכות קהילתית.....	
תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה	לוח 19 :
29.....על המדד ראיית החיים בעתיד.....	

## רשימת תרשימים

- תרשים 1 : המודל הרפואי.....4
- תרשים 2 : המודל התפקודי-חברתי.....5
- תרשים 3 : הקשר בין מצב בריאותי, ליקוי, פעילות והשתתפות
- לפי המודל התפקודי-חברתי.....6
- תרשים 4 : הקשרים בין המשתנים במודל המחקר.....16

## 1. מבוא

בשנים האחרונות עולה בהדרגה תוחלת החיים של בעלי מוגבלות שכלית. מגמה זו קשורה בוודאי בשיפור המשמעותי באיכות הטיפול הרפואי והסוציאלי-שיקומי של אוכלוסייה זו, המדגיש דיור ושילוב בקהילה (Chaput, 2002).

המודל הרפואי מיקד את ההתייחסות לליקויים וההשלכות התפקודיות באדם. עיקר המחקר בשנות ה-60 וה-70 נועד למצוא זיקה בין לקויות שונות לביטוי התפקודי שלהן, תוך הטלת מירב האחריות לשיקום על הפרט. הוא הציב במרכז את הרופא, את אבחון הליקוי ואת השלכותיו התפקודיות. לעומתו, המודל התפקודי-חברתי רואה הן בהיבטים הרפואיים והן באלה והחברתיים גורמים סיבתיים. הליקוי עלול להביא לירידה בתפקוד ולאי-השתלבות בחברה אך מאידך גיסא, גם אי-השתלבות חברתית מעודדת התדרדרות והחרפת הליקוי והמצב התפקודי. מודל זה מבטא גישה פוסט-מודרניסטית ומוסיף למדדי ההערכה התפקודיים מדדים של רווחה אישית ואיכות חיים (Blanck & Schwartz, 2001).

סוגית הזקנה בקרב בעלי מוגבלות שכלית מורכבת, שכן היא כרוכה בהיבטים ביולוגיים, פיזיולוגיים, קוגניטיביים והתנהגותיים שקשורים גם למוגבלות עצמה. יש חוקרים הסבורים שביטויי הזקנה בקרב אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית ניכרים בטרם הגיעם לגיל הזקנה של האוכלוסייה הכללית (Janicki & Breitenbach, 2000; Patja et al. 2000).

עיקר תשומת הלב במחקרים על תהליכי הזדקנות בקרב בעלי מוגבלות שכלית התמקדה בבעלי תסמונת דאון, אולי בשל עצם הפליאה שהם עשויים להגיע לגיל זקנה. הזדקנות מוקדמת אצל בעלי תסמונת דאון זוהתה כבר על ידי פרייזר ומיצ'ל בשלהי המאה ה-19 (Fraser & Mitchell, 1879). יש לציין כי נושא זקנתם זוכה להתייחסות ספציפית רק באחרונה (Devenny, Hill, Patxot, Silverman & Wisniewski, 1992); העניין קשור כנראה במאפייניים הייחודיים הקשורים בתסמונת בגיל המבוגר בהשוואה לשאר בעלי מוגבלות שכלית: גיל הפטירה הממוצע, ההתדרדרות הבריאותית (בעיקר תחלואה קרדיו-וסקולארית וסכרת), רמת התפקוד והמוגבלות השכלית (בן נון, נאון, ברודסקי ומנדלר, 2008).

הזדקנות אוכלוסיית המבוגרים עם תסמונת דאון מהווה אתגר מחקרי בעיקר בהקשר לשאלת איכות חייהם והתחקות אחר גורמים שעשויים לקדם במישור האישי התפקודי (Crane, 2005). יש להניח כי עצם העובדה שיש להם 47 ולא 46 כרומוזומים אינה יכולה לנבא בוודאות את איכות חייהם (Freeman et al., 2008). לדעת בראון (1994), עם העלייה בגילם מעבר לגיל 30, סוגית איכות החיים נהיית מכרעת.

תסמונת דאון הינה תסמונת גנטית במהותה; לפיכך, רוב המחקר והידע סביב אוכלוסיה זו הוא ידע רפואי ולא חברתי-תפקודי. מחקר זה מנסה להתחקות אחר איכות חייהם של מבוגרים עם תסמונת דאון בחברה הערבית בישראל דרך שני מודלים: המודל השיקומי-רפואי משנות ה-50, שמתמקד בהשלכות

התפקודיות של התסמונת, והמודל התפקודי-חברתי, המעריך איכות חיים בהתייחס להיבטי אדם-סביבה. המודל האחרון מדגיש את תפקיד החברה באיכות החיים של הפרט. מודל המחקר מקיף את שני ההיבטים, כאשר המרכיב התפקודי משותף לשניהם. המחקר יתמקד בשאלה איזה מרכיב תורם יותר לאיכות חייהם של בעלי תסמונת דאון בחברה הערבית.

מעט ידוע לנו על התפקוד, המעורבות החברתית ואיכות החיים של בעלי מוגבלות שכלית בחברה הערבית בישראל, לא כל שכן כשמדובר בבעלי תסמונת דאון. כיוון שתסמונת דאון היא תסמונת נראית לעין, ניתן לצפות שבחברה הערבית שבה רמת הבושה גבוהה, המעורבות החברתית של בעלי תסמונת דאון תהיה נמוכה. עוד ניתן לצפות כי רמת התפקוד תהיה נמוכה לאור מחסור במענים ובשירותים, אך גם לאור הנטייה בחברה זו למעט בהיעזרות בשירותים מחוץ למשפחה. אם יאוששו או יופרכו ציפיות אלו, הדבר יתרום לפיתוח הידע לא רק על החברה הערבית אלא גם על המודל התפקודי-חברתי.



## 2.סקירת ספרות

### 2.1 תסמונת דאון

תסמונת דאון היא הפרעה התפתחותית רב-מערכתית המאופיינת במוגבלות שכלית, ריבוי מומים מלידה ותווי פנים טיפוסיים, שסיבתה כרומוזום 21 עודף, כולו או בחלקו, בכל תאי הגוף או בחלקם (גרונר, 2000). התסמונת נקראת על שם גיון לנגדון דאון, אשר תיאר לראשונה במדויק את תכונותיהם הגופניות של בעליה מאמר מ-1866 (Cohen, 2005).

תסמונת דאון שכיחה באופן שווה בכל הגזעים ובשני המינים, בכל מעמד כלכלי ולאורך ההסטוריה. היא השכיחה מכל התסמונות שמקורן וסיבתן סטייה כרומוזומלית (Buckley, 2008). שיעור תסמונת דאון בלידה הוא אחד לכל 1000-800 לידות חיות; השיעור עולה משמעותית עם הגיל ומזנק לאחר גיל 40 (Cohen, 2005). הן לגברים והן לנשים עם תסמונת דאון יש רמת-פריון נמוכה מאוד. חלק מן הנשים עם תסמונת דאון (15% עד 30%) הן פוריות והסיכוי שלהן ללדת צאצא עם תסמונת דאון הוא 50%. לא ידוע על גברים עם תסמונת דאון שלהם צאצאים (Roizen & Patterson, 2003).

לילדי תסמונת דאון 22 מאפיינים אנטומיים ופיזיולוגיים, אך אין אף ילד עם כל הסימנים. סימנים אלה כוללים עיניים מלוכסנות, שיער חלק, פה קטן וכתוצאה מכך לשון בולטת, שיניים קטנות וצפופות, אוזניים קטנות שלעיתים מסתיימות במקביל לקו העין עם תעלות אוזניים צרות, צוואר קצר ועבה, ידיים קטנות ואצבעות קצרות, ורווח בכפות הרגליים בין הבוהן לאצבע שלידה. כמו כן, ילדי תסמונת דאון נמוכים יחסית ונוטים להשמנה (Roizen & Patterson, 2003). בעלי תסמונת דאון סובלים גם מליקויים בריאותיים כגון אבדן שמיעה, בעיות שמיעה מולדות ובעיות ראייה. בערך חצי מהילדים עם תסמונת דאון סובלים ממחלת לב מלידה וצפויים להופעה מוקדמת של לחץ דם גבוה בריאות (Roizen & Patterson, 2003). עוד נמצא שלכ-40% מילדים אלה יש תת-פעילות של בלוטת התריס העלולה לגרום להשמנה, קוצר ראייה, נטייה לזיהומים באוזניים, ובעיות בחוליה 7 (חולית האטלס) בעמוד השדרה הצווארי. לעתים בלידתם הוושט מחוברת לריאות במקום לקיבה. מחלת האפילפסיה, למרות שהיא נפוצה פחות מתופעות רפואיות אחרות, פוגעת עדיין ב-5%-13% של בעלי תסמונת דאון, שכיחות גדולה פי 10 מהאוכלוסייה הכללית (Facts about Down Syndrome, 1997).

רוב ילדי תסמונת דאון סובלים ממוגבלות שכלית קלה עד בינונית. פעם חשבו שלא ניתן ללמד ילדי תסמונת דאון אלא כישורי חיים מאוד בסיסיים, אבל כיום ידוע שילדי תסמונת דאון יכולים ללמוד דיבור, קרוא-וכתוב, חשבון, נגינה וכישורים חברתיים נורמטיביים המאפשרים להם לנהל חיים מלאים בקהילה. מבחני המשכל התקניים אינם מבטאים את הפוטנציאל שלהם ולא את יכולת התקדמותם (Buckley, 2008).

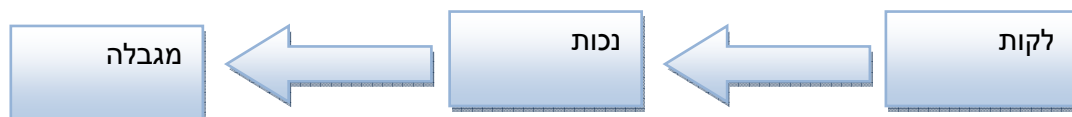
על מנת לבדוק את איכות חייהם של המוגבלים שכלית בכלל ובעלי תסמונת דאון בפרט, נבחר את תפקודם דרך שני המודלים המוכרים בעולם השיקום: המודל הרפואי והמודל התפקודי-חברתי.

## 2.2 המודל הרפואי

בראשית שנות ה-60 רווח המודל הרפואי שהתמקד בליקויים האורגניים ובהשלכותיהם התפקודיות על האדם. עיקר המחקר בשנות ה-60 וה-70 חתר לגלות זיקה בין לקויות שונות לביטויין התפקודי, תוך הטלת מירב האחריות לשיקום על הפרט. רייט (Wright, 1983), מהחוקרות הראשונות בתחום, הגדירה שיקום כשחזור משביע רצון של מצבו הגופני, הנפשי, המקצועי או החברתי של בעל הליקוי הגופני או הנפשי. רייט פיתחה מודל של "שיקום טוטאלי" (Total Rehabilitation) שמיקד את זירת השיקום בין בעל הליקוי לדרישות החברה ממנו.

אלברכט (Albrecht, 1992), מהמבקרים החריפים של המודל הרפואי בשיקום, סבור כי הוא מתעלם מסביבת המשתקם ובעיקר ממורכבות תהליכי השיקום: הגדרת הנכות היא חברתית, ולפיכך משמעותה החברתית נגזרת מייחוס אחריות וכוונה למצבים אלה. במודל הרפואי, מצבים אלו הוגדרו כבעיות רפואיות לפיכך הפתרונות התייחסו לממד רפואי וניתנו לרוב על-ידי מערכת הבריאות. האחריות נתפסה כזו שאינה נחה על כתפי המוסדות אלא על כתפי הפרט. לבסוף, המפתח לשיקום היה נעוץ בהערכת חומרת הליקוי וקביעת ההשלכות התפקודיות (Albrecht, Seelman, & Bury, 2001).

### תרשים 1:



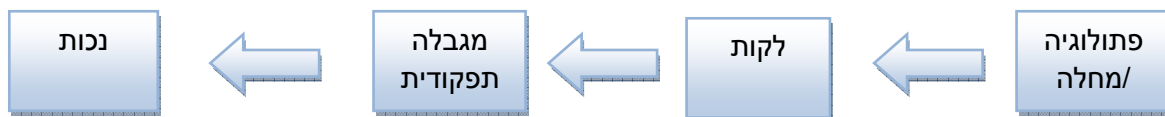
## 2.3 המודל התפקודי החברתי

המודל התפקודי התפתח בשל אי-שביעות רצון מהמודל הרפואי. בעוד המודל הרפואי שם את משקלו על השלכות הליקוי על התפקוד, המודל התפקודי מעתיק את מוקד השיקום ליחסי הגומלין בין הנכה לסביבתו. חוקרים רבים עסקו בהגדרות המונחים ליקוי, נכות, ומוגבלות. נאגי עשה את אחד הנסיונות החשובים להגדיר מונחים אלה. (Nagi, 1970; 1976). נכות הוגדרה כ"ירידה בביצוע תפקידים חברתיים משמעותיים כמו בעבודה ובחיי היומיום". נאגי השתמש במונח נכות (disability) בלי להבחין בינו לבין מגבלה (handicap). מגבלה מתוארת כמרכיב חברתי, כלומר האופן או הדרגה שבהם מצמצמים הליקוי הראשוני

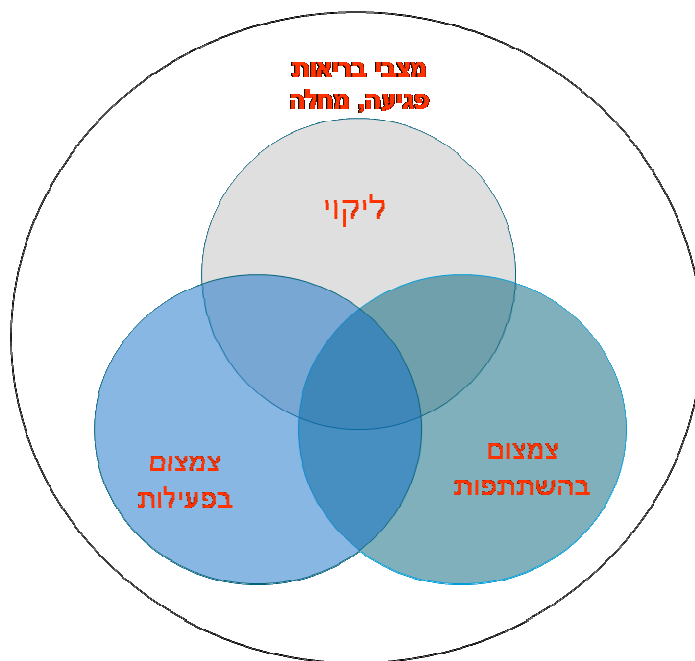
והנכות התפקודית את ביצוע התפקידים החברתיים. קיימים חמישה מרכיבים הקשורים במגבלה: קיום ליקוי פיזי ו/או מנטאלי; מצב נכות; כישורים אינדיבידואליים; מכשולים חברתיים-תרבותיים; ופעילויות הנדרשות על ידי הפרט בחיי היום יום (Sussman, 1969).

זיגלמן ושות' (Sigelman, Vengroff, & Spanhel, 1979) מציינים כי קיימת הכרה בזיקה החלקית בלבד בין מצב ליקוי מאובחן לבין מידת המגבלה התפקודית בפועל. לדעתם יש הבחנה בין כישוריו של האדם לבין המשמעות הכוללת של הסתגלותו בתפקוד היומיומי. כמו כן הם מחזקים את ההבנה כי בנוסף למגבלות תפקודיות יש מרכיבים סביבתיים המשפיעים על ההסתגלות לבצע תפקידים חברתיים משמעותיים. מודל הנכות על פי נאג'י משקף את הרעיון כי תוצאות משמעותיות בחיים תלויות בכישורים התנהגותיים-תפקודיים.

## תרשים 2:



במהלך שנות ה-80 הגיעו חוקרים רבים בתחום השיקום התעסוקתי למסקנה כי לליקוי הרפואי יש השלכה על התפקוד, אך במידה דומה קיימת השפעה חשובה גם לסביבה החברתית. סביבה מעצימה מסייעת לבעל המוגבלות להגיע לאיכות חיים גבוהה גם במקרים של לקות קשה, ולהפך. הליקוי יכול להביא לירידה בתפקוד ולא-השתלבות בחברה, אך מצד שני גם אי-השתלבות בחברה תורמת להתדרדרות ולהחרפת הליקוי והמצב התפקודי (Cieza & Stucki, 2005). המודל החברתי-תפקודי מדגיש את החשיבות של פיתוח סביבה המשלבת בעלי נכות. המודל הרפואי, לעומת זאת, מציב במרכז את הרופא ואת אבחון הליקוי והשלכותיו התפקודיות. המודל התפקודי מתמקד בעיקר בצמצום הופעתן של מגבלות בדרך של התאמת אדם-סביבה או שינוי תפיסותיו של האדם את מגבלותיו ואימוץ תכנית שיקומית ריאלית המאפשרת סביבה תואמת. המודל החברתי מבוסס סיווג התפקודים הבינלאומי (ICF) ומעודד העצמה של האדם להיות פעיל יותר בתהליך שיקומו. תהליך השיקום נהנה משקיפות רבה יותר, משלב יותר טכנולוגיה וזמינות רבה יותר של האדם לשירותי השיקום, ורואה בהיבטים הרפואיים והחברתיים גורמים המשפיעים זה על זה אהדדי. מודל ה-ICF המבטא גישה פוסט-מודרניסטית מוסיף למדדי ההערכה התפקודיים מדדים של רווחה אישית ואיכות חיים (Blanck & Schwartz, 2001).



#### 2.4 החברה הערבית בישראל

על אף השינויים הרבים שעברה ועוברת החברה הערבית בישראל עדיין בולטת בה האוריינטציה הקולקטיביסטית ברמה החברתית והמשפחתית (חג' יחיא, 1994). התרבות הערבית שונה מזו המערבית בערכים, אמונות, השקפת עולם וקודים תרבותיים (אלקרינאוי, 1999). מצבם של הערבים בישראל שונה מזה של האוכלוסייה היהודית במדדים סוציו אקונומיים : הם מתמודדים עם אפליה פוליטית, ועם בעיות של אינטגרציה בחברת הרוב והתמודדות עם סביבה עוינת (חג' יחיא , 1994), לצד עוני, ואפליה בשוק התעסוקה ושכר (גרא וכהן, 2001).

סנדלר-לף ושחק (2006) חקרו בעלי מוגבלות בחברה הערבית בישראל וגילו כי הם מתמודדים עם קשיים וחסמים שונים המפריעים לתפקודם היומיומי ולהשתלבותם בחברה הסובבת , וכי אלה קשורים לדעות קדומות וסטריאוטיפים כלפיהם: הנכה ומשפחתו מתמודדים עם מגבלות בנישואין, ועם בידוד, זלזול, השפלה, פחד, חשדנות וניכור. לעיתים קרובות נתפסת המוגבלות כמשהו מביש המשפיע לא רק על הנכה אלא גם על משפחתו, עד כדי הימנעות מלסייע לנכה בשל אי-רצון להיחשף. התרבות הערבית מסורתית ביסודה, ומדגישה ערכים קבוצתיים כמו לכידות משפחתית, קשרים הרמוניים, קונפורמיות ותלות הדדית (Dwairy, 2004). עיקר הדגש הוא על קבוצת השייכות, ולכן המשפחה הערבית מהווה מקור לתמיכה כלכלית, חברתית ורגשית . טובת הקבוצה קודמת לטובת הפרט מבחינה חברתית ורגשית. בחברה זו שורר קשר של מחויבות לא רק כלפי בני המשפחה אלא כלפי בני הכפר, מחויבות המתבטאת בכבוד הדדי, תמיכה הדדית ונאמנות לבני המשפחה (קיבורקיאן, 1998). על כן נחשבת המשפחה

בחברה הערבית ליחידה בסיסית וחשובה במיוחד. למרות כל השינויים הכלכליים והפוליטיים שפקדו את החברה הערבית, עדיין עולה הקולקטיב בחשיבותו על האינדיבידואל (Barakat, 1993).

## 2.5 זקנה במוגבלות שכלית

גם באוכלוסייה הכללית הגדרת הזקנה אינה פשוטה, ובקרב בעלי מוגבלות שכלית היא מורכבת עוד יותר, וזאת משום שתהליך ההזדקנות כרוך בשינויים רב-ממדיים שלרוב אינם מתרחשים באופן אחיד בכל הממדים (Janicki & Breitenbach, 2000 ; Patja et al., 2000). רבינוביץ (1986), מציין שישה גילאים/תחומים שעל פיהם ניתן להגדיר זקנה: גיל כרונולוגי, ביולוגי, תפקודי, קוגניטיבי, רגשי וחברתי. ההכרה בתחומי ההזדקנות השונים מחייבת התייחסות רב-ממדית ומורכבת לקביעת הגדרת הזקנה. על אף המורכבות שבהגדרה, במערכת שירותי הרווחה נהוג לאפיין כקשישים אנשים בגיל כרונולוגי נתון; בישראל למשל, ההגדרה המקובלת באוכלוסייה הרגילה היא נשים מעל גיל 60 וגברים מעל גיל 65, גילאים החופפים חלקית לגיל הפרישה שהיה נהוג עד שנת 2003. לעומת זאת, לא קיים כיום גיל מוסכם בו אדם עם מוגבלות שכלית נחשב לקשיש. עם זאת בישראל, נקבע גיל 50 כגיל המעבר לזקנה בקרב בעלי מוגבלות שכלית באופן כללי, וגיל 45 בקרב בעלי תסמונת דאון (האגף לטיפול באדם המפגר, משרד הרווחה, 1999).

עם זאת, כאמור לעיל, הגדרת הזקנה עפ"י הגיל הכרונולוגי מהווה רק אינדיקציה חלקית להתפתחות הנורמטיבית ולשינויים הצפויים אצל האדם. הגיל התפקודי הוא מדד מדויק יותר מכיוון שהוא משקף את הקשר בין תהליכים ביולוגיים לבין הסתגלותו של האדם לביצוע משימות שונות. ברוח זו מציעה ליפשיץ (1997) הגדרה ביולוגית לזקנה של בעלי פיגור, תוך התייחסות למידת המוגבלות הראשונית שלהם: "זקנה באוכלוסיית מוגבלים בשכלם היא תקופה של שינוי בהתפתחות התלויה ברמת התפקוד הבסיסית של הפרט". בבסיס ההשוואה בין קבוצות גיל בקרב בעלי מוגבלות שכלית עומדת השאלה, מהם המאפיינים הייחודיים של הגיל המבוגר בהשוואה לצעיר?

### 2.5.1 הזדקנות גופנית

מחקרים אודות השינויים הגופניים בזקנה באוכלוסיית המוגבלים כוללים בחינה של מצב רפואי, שימוש בתרופות, מצב פיזי, מחלות וכדומה. מתוך הספרות המחקרית עולה כי מבחינה גופנית קיים דמיון רב בין תהליכי ההזדקנות הגופנית המתרחשים בכלל אוכלוסיית הזקנים לבין אלה המתקיימים בקרב מזדקנים עם פיגור. רוב התהליכים הללו מופיעים גם אצל בעלי פיגור, אך לעתים בגיל צעיר יותר או בקצב מהיר יותר, בפרט אצל בעלי תסמונת דאון (Connolly, 1998). המחקר בתחום מעיד על כך ששכיחות בעיות הבריאות בזקנה של בעלי מוגבלות שכלית דומה לזו של כלל האוכלוסייה, או גבוהה ממנה במקצת. נמצא כי בעלי

מוגבלות שכלית חווים את התהליכים הטבעיים המתרחשים עם העלייה בגיל בקרב כלל הזקנים, מחד גיסא, ומאידך גיסא סובלים בהזדקנותם גם ממצבים נלווים האופייניים רק להם, בגין התסמין או בשל הזנחה סביבתית, ומשפיעים לרעה על הבריאות (Evenhuis et al., 2000).

### 2.5.2 הזדקנות תפקודית

גם ההזדקנות התפקודית הינה תהליך אינדיבידואלי המושפע מכמה גורמים. באופן עקרוני, ניתן לזהות גם בקרב בעלי מוגבלות שכלית ירידה ביכולת התפקודית עם הגיל (Thorpe et al., 2000; Walsh, 2002). נמצא כי האינטראקציה בין שלושת ממדי הזקנה – ביולוגיים, פסיכולוגיים וחברתיים – היא הגורם המשמעותי ביותר לתוצאות תפקודיות של אדם עם פיגור, יותר מאשר עצם השינויים הביולוגיים המאפיינים את כלל האוכלוסיה ואותם בפרט (Walsh, 2002). למרות האמור לעיל, ישנם מחקרים שלא מצאו ירידה ביכולת התפקודית עם העלייה בגיל בקרב בעלי מוגבלות שכלית. במחקר אורך בן 10 שנים על 51 בעלי מוגבלות שכלית עמוקה בני 32-75, לא נמצאה החמרה בתפקוד, בכישורי טיפול אישי או בכישורי תקשורת עם העלייה בגיל, ובמקרים מסוימים אף נצפתה עלייה ביכולת (Bat-Haee, 2001). מחקר דומה (Holland, 2000) הראה כי התפקוד הממוצע של בעלי מוגבלות שכלית כקבוצה השתפר בגיל מבוגר וזאת בגלל שונות בשיעורי התמותה שגורמת לתוחלת חיים קצרה בקרב בעלי מוגבלות שכלית עמוקה ובעלי תסמונת דאון, שהם מוגבלים יותר בניידות ובתפקוד גם בצעירותם. במלים אחרות, אלה ששורדים ומגיעים לגיל זקנה, הינם בריאים יותר ומתפקדים טוב יותר.

### 2.5.3 הזדקנות חברתית

שעות הפנאי ואופן בילוי מהווים גורם משמעותי בחיי בעלי מוגבלות שכלית. בילוי שעות הפנאי ממצה מעורבות אקטיבית וחברתית, גילויים של העדפה אישית ובחירה, קבלת החלטות, ושימוש במשאבים קהילתיים ואחרים, תוך מתן חופש לביטוי עצמי, יצירתיות, פנטזיה ודמיון (Rogers, Hawkins & Elkund, 1998). שני שינויים מהותיים מתרחשים בתחום זה עם ההזדקנות. השינוי הראשון הוא המעבר מאורח חיים תעסוקתי לאורח חיים המבוסס על פעילויות פנאי וחברה. השינוי השני כרוך בהתמודדות עם אובדן הורים וקשרי משפחה וחברה אחרים וצמצום הרשת החברתית הקרובה. בילוי הפנאי בזקנה בקרב בעלי מוגבלות שכלית בפרט מאופיין בפעילות בעלת אופי פסיבי, כגון צפייה בטלוויזיה, האזנה למוזיקה ולרדיו, וכדומה, כאשר הגרים בדור קהילתי זוכים לשפע רב יותר של פעילויות פנאי לעומת הדורים במוסדות (Boyd & Tedrick, 1992). נמצא כי יש קשר בין שביעות רצון מהחיים לבין השתתפות גבוהה בפעילויות פנאי בקרב מזדקנים עם מוגבלות שכלית (Rogers, Hawkins & Eklund, 1998). עם זאת ניתן למנות כמה מכשולים

לבילוי שעות הפנאי בקרב מזדקנים עם פיגור; מטפלים שנשאלו על כך ציינו מגבלות בהסעה, במימון, בזמינות הפעילויות ובצורך במלווה (שם).

## 2.6 דיור

טיפול משפחתי ומגורים בחיק המשפחה נתפסים כמועדפים ומתאימים ביותר לאדם עם פיגור, אם כי ברמת המחקר מצטיירת תמונה מורכבת יותר. כמה מחקרים מעידים על התועלת שבמגורים בחיק המשפחה גם בגיל מבוגר, ועל יתרון התמיכה המשפחתית גם בעת המעבר לדיור מוגן קהילתי מחוץ לבית (Salvatori et al., 1997; Walsh 2002). אולם מחקרים אחרים מסמנים תופעה של הזנחה בטיפולים רפואיים בקרב הגרים בבית עקב עלות הטיפול הגבוהה (Levy & Rimmerman, 2007). בשנים האחרונות עלתה גישה חדשה אשר נטשה את ההשוואה הדיכוטומית בין מסגרת מוסדית לקהילתית והתמקדה באיכות הטיפול במסגרות השונות על ממדיה השונים (Young & Ashman 2004). מחקרים אחרים מראים כי מגורים בקהילה מגבירים התנהגות מסתגלת ויתר השתתפות ומעורבות בחיי הקהילה, בנוסף לצמצום בבעיות התנהגות. בה בעת הם מכבידים על הגישה לשירותי בריאות איכותיים ועל כן גורמים לעלייה בשיעור התחלואה (Conroy, Spreat, Yuskas, & Elks, 2003).

## 2.7 זקנה בקרב בעלי תסמונת דאון

בבחינת תהליכי הזקנה של בעלי מוגבלות שכלית לפי סוג לקות, זכו בעלי תסמונת דאון להתייחסות המחקרית הגדולה ביותר, אולי בשל עצם הפליאה שהם מגיעים לגיל זקנה. תוחלת חייהם של בעלי תסמונת דאון היא הנמוכה ביותר מבין בעלי הפיגור. בארה"ב של שנות העשרים של המאה הקודמת הגיעה תוחלת חייהם ל-9 שנים בלבד, ואילו היום זוכים רבים מהם להגיע לגיל זקנה, גם אם תוחלת חייהם עודנה קצרה יחסית ליתר המוגבלים שכלית (Braddock, 1999).

במאמרו של Nochajski (2000), מובאת סקירה מקיפה על אודות הזדקנות גופנית של בעלי תסמונת דאון. באופן כללי, שינויים גופניים מתרחשים בקרבם בקצב מהיר יותר בהשוואה לכלל הזקנים, ובפרט לזקנים עם פיגור. השינויים הללו מושפעים מחומרת הלקות, כך שקיימת החמרה חריפה יותר בקרב אלה שלוקים ביותר מהפרעה אחת. רודן וזיטמן (Roeden & Zitman, 1995) השוו במחקרם בין בעלי תסמונת דאון ונבדקים ללא תסמונת דאון בגילאי 29-68, וגילו כי השלכות של ההזדקנות כמו דמנציה וחולשה חושית שכיחות יותר בקרב בעלי תסמונת דאון; באופן מובהק בלטו בעיות חרדה ובעיות פסיכיאטריות מאובחנות. מחקרים רבים הראו כי הזדקנות מביאה לתחלואה בולטת אצל בעלי תסמונת דאון, ובפרט מחלת האלצהיימר אשר מופיעה 30 שנה מוקדם יותר מאשר באוכלוסייה הכללית (Berney, 2009). מעבר לכך ישנן

מספר בעיות רפואיות ונפשיות טיפוסיות לקבוצה זו בזקנה, כולל אפילפסיה, זיהומים, תת-תריסיות (hypothyroidism), עייפות, ירידה בטיפול אישי, בלבול ודיכאון. כמו-כן, שכיחות גבוהה של מום לבבי מולד בקבוצה זו מגבירה את הסכנה לבעיות קרדיולוגיות בזקנה.

הקסלי ושות' (Huxley, Van-Schaik & Witts, 2005), מצאו כי שינויים התנהגותיים חלים ביתר שכיחות וחומרה אצל בעלי תסמונת דאון עם דמנציה, בהשוואה לאלה שאין להם דמנציה. ממצא זה מראה כי השינוי ההתנהגותי שמופיע אצל מזדקנים עם תסמונת דאון מקושר לדמנציה ולא רק לעלייה לגיל. במחקר אורך שבדק 50 בעלי תסמונת דאון מעל גיל 50 במוסדות נמצאה השפעה מובהקת לתסמונת דאון על התדרדרות פסיכולוגית, וירידה חושית, אך לא נמצאה שום עדות לירידה בתפקודים פיזיולוגיים הקשורים לתסמונת דאון (Hewitt, Carter & Jancar, 1985). במחקר אחר שבדק את ההבדל בין תפקודים מנטאליים וחושיים של בעלי תסמונת דאון בתפקוד גבוה החיים בקהילה בגילאים 27-55 לבין בני גילם ללא תסמונת דאון לא נמצאה השפעה של ההזדקנות על התפקודים המנטאליים בשתי הקבוצות; יתרה מכך, לא נמצאו שום רמז או אינדיקציה התחלתית להופעת דמנציה אצל בעלי תסמונת דאון (Devenny, Hill, Ptxot, 1992). (Silverman & Wisniwski 1992).

## 2.8 איכות חיים

אין תמה שלמושג "איכות חיים" אין הגדרה מוסכמת וודאי שלא כלי מדידה תקינים (Cummins & Lau, 2005). בראון מגדיר איכות חיים כמידת ההתאמה בין צרכי האדם ומשאלותיו לבין מה שהשיג בפועל (Brown, 1998a). לפי גישה זו, איכות חיים נחוות כאשר צרכינו נענים ויש לנו הזדמנויות להשיג סיפוק עצמי בסביבות חיינו העיקריות (Schalock, 2002). חוסר האחידות בהגדרת המושג בא לידי ביטוי בין היתר בזיהוי הממדים המרכיבים אותו (מנדלר ונאון, 2002). שאלוק (2002) הגדיר שמונה ממדים: רווחה רגשית, יחסים בינאישיים, רווחה חומרית, התפתחות אישית, רווחה פיזית, נחישות עצמית, שילוב חברתי וזכויות. כיום קיימות שלוש גישות עיקריות להערכת איכות חיים: הגישה האובייקטיבית-חברתית, הגישה הסובייקטיבית-פסיכולוגית וגישת ההתאמה/המדיניות החברתית. הגישה הראשונה מגדירה איכות חיים באמצעות מדדים חברתיים אובייקטיביים כגון, בריאות, ביטחון ציבורי, חינוך, דיור, תעסוקה ופנאי (שאלוק, 1988). הגישה השנייה מתייחסת לתפיסתו של האדם את חייו ומתמקדת ברווחתו הפסיכולוגית של האדם ובשביעות רצונו מתנאי חייו (Haycox, 1995). גישה זו טוענת כי יכול להיות שלאדם תהיה רמת חיים טובה באופן אובייקטיבי, אך הוא לא יחוש שביעות רצון מחייו. כלומר למרות שניתן למדוד איכות חיים באופן אובייקטיבי, היא נחוות באופן סובייקטיבי (Edgerton, 1990). גישת ההתאמה/המדיניות חברתית גורסת כי איכות חיים נקבעת על ידי כוחות חיצוניים ופנימיים כאחד; היא משלבת בין שני הממדים,



האובייקטיבי והסובייקטיבי ומניחה כי איכות חיי הפרט היא פונקציה של מידת שביעות הרצון שלו מן ההתאמה בין צרכיו ושאיפותיו לבין סיפוקם. גישה זו מורכבת ממדדים סביבתיים הכוללים תנאים חיצוניים ומותניים בסביבה ומצד שני ממדדים פסיכולוגיים של הפרט, כך שככל שההתאמה בין היחיד לסביבתו גבוהה יותר כך גבוהה איכות חייו (שאלוק, 1988). המודלים העכשוויים להערכת איכות חיים של בעלי נכויות נסמכים לרוב על גישה אחרונה זו, המדגישה את האינטראקציה בין תנאים אובייקטיביים, הערכות סובייקטיביות ומערכת ערכים ושאיפות אישיות (גרשי-ארז, 2007).

### 2.8.1 איכות חיים של בעלי מוגבלות שכלית

המושג איכות חיים בתחום המוגבלות השכלית החל להיחקר בשלהי שנות ה-70; עד אז, רוב העבודה עם אוכלוסייה זו הייתה מבוססת על מודלים ותוכניות מובנות קבועות מראש (Brown & Brown, 2005). העיסוק באיכות חיים של בעלי מוגבלות שכלית נובע מהרצון להבין מה גורם לרווחה ושביעות רצון אצל אנשים אלה ולפתח שירותים וטיפול שיצמצמו את הפער בין רצונותיהם וצרכיהם לבין מה שיש להם בפועל (Crane, 2005). במשך העשור האחרון התרחבה המשגת איכות החיים של המוגבלים שכלית עד כדי לכלול: (א) מסגרת מושגית להערכת תוצאות תפקודיות; (ב) מסגרת חברתית שמנחה את ביצוע התוכנית ואת שיפור האסטרטגיה הנהוגה; ו-ג) קריטריון להערכת האפקטיביות של תוכניות אלו (Sheppard-Jones, Prout & Kleinert 2005).

Felce & Perry (1996) הגדירו חמשה תחומים ברורים להבנה מקיפה של איכות חיים בתחום

המוגבלות השכלית: רווחה פיסית, רווחה חומרית, רווחה חברתית, רווחה רגשית ורווחה יצרנית. ארגון הבריאות העולמי זיהה שש תחומי איכות חיים לבעלי מוגבלות שכלית: פיזי, פסיכולוגי, רמת העצמאות, קשרים חברתיים, סביבה, רוחניות ואמונה אישית (Schelly, 2008).

בבואנו לחקור איכות חיים של בעלי מוגבלות שכלית עולות שאלות רבות, כגון: מי יספק לנו מידע

אודות רצונות אותו אדם? מה מהימנות המידע המתקבל מאדם עם מוגבלות שכלית? איך ראוי לבדוק את איכות חייהם של בעלי הפיגור, באופן אובייקטיבי או על ידי דיווח סובייקטיבי? דרך מחקר כמותני או איכותני? (Crane, 2005). בדרך כלל שתי המדידות, האובייקטיבית והסובייקטיבית, חשובות להערכה

מהימנה. יחד עם זאת במקרה של בעלי מוגבלות שכלית, רוב החוקרים מתשאלים את משפחתו או את אנשי הצוות המטפל (Cummins, 2000). על כן, למרות שבעלי נכות קשה מתקשים לספק מידע מהימן, רוב המחקרים האחרונים מצביעים על כך שבעזרת אמצעים מותאמים כשני שלישים מתוכם מסוגלים לגבש דעה מהימנה אודות איכות חייהם (Schalock, 2000).

קאמינס ולא (2005) הגדירו שבעה תחומים מקיפים של איכות חיים לאוכלוסייה בכללותה: רווחה חומרית, תנאי מחייה, בריאות, קשרים אישיים, תחושת בטחון, שייכות קהילתית וראיית החיים בעתיד. לטענתם הגדרה זו תואמת לאוכלוסייה הכללית כמו גם לבעלי מוגבלות שכלית. הם בנו ארבעה סולמות מותאמים לאוכלוסייה כללית, לילדים בגיל בית הספר, לילדים בגיל הרך ולבעלי מוגבלות שכלית. שאלות של "סיפוק" בסולם הכללי מוחלפות במונח "שמחה" בסולם של בעלי הפיגור; על אף ששני המונחים אינם זהים, הם מניבים נתונים מאוד דומים. הגרסה שמתאימה לבעלי מוגבלות שכלית משתמשת בניסוחים קונקרטיים ופשוטים יותר.

מחקרים אשר השוו בין בעלי מוגבלות שכלית לבין האוכלוסייה הכללית הראו – באופן מסויג – כי לבעלי מוגבלות שכלית פחות עצמאות ופחות איכות חיים. יתר על כן, אלה שסובלים מליקויים חריפים חווים את הפער באופן עמוק יותר (Sheppard-Jones, Prout & Kleinert, 2005).

Higgins & Mansell (2009) השוו בין איכות חיים של שלוש קבוצות: מבוגרים נורמאליים, מבוגרים עם מוגבלות שכלית החיים בחיק המשפחה ומבוגרים מוגבלים שכלית במוסד. הם מצאו שמבוגרים עם מוגבלות שכלית חוו יותר איכות חיים במונחי השתתפות בפעילות משמעותית ונגישות חברתית כאשר שהו במוסד.

## 2.8.2 איכות חיים של בעלי תסמונת דאון

עם העלייה בתוחלת החיים של בעלי תסמונת דאון הופך נושא איכות החיים קריטי להבנת אוכלוסייה זו ושיקומה. בשנות השלושים לחייהם הם דורכים במקומם או מראים התפתחות מינימאלית (Brown, 1994). למרות חקיקה חינוכית, חברתית ושיקומית שעניינה להבטיח השתלבותם בקהילה, ניתוח המחקרים בתחום מראה תמונה מאכזבת של הזדמנויות פנאי מצומצמות, השמה אפסית בעבודה, ותלות מתמשכת בטיפול ההורים גם בבגרות (Torr, Strydom, Patti & Jokinen, 2010). עם זאת, ישנם סימנים לכך שהתערבות פרטנית דרך העצמה וקבלת החלטות משחקת תפקיד חשוב בתחום איכות חיים אצל בעלי תסמונת דאון, יותר מאשר בקרב בעלי מוגבלויות שכליות אחרות (Brown, 1998b ; Roizen & Patterson, 2003). להורים תפקיד מכריע באופן שבו בעלי תסמונת דאון תופסים את איכות החיים שלהם, כיוון שרגשותיהם מושפעים מאד מסביבתם הקרובה (Brown, 1998b). רוב השיפורים החיוביים באיכות החיים של בעלי התסמונת דאון הם תוצאה של תמיכת ההורים (Roizen & Patterson, 2003). גם בבגרותם, הם ממשיכים להזדקק לעזרה, במיוחד מההורים, בהיבטים רבים יותר משאר בעלי המוגבלות השכלית, ודוגמה אישית ותמיכה מההורים עוזרות להם לפתח כישרונות בתחומים שונים (Thomson & Ward, 1994). על כן,

שיתוף פעולה בין המשפחה ומוסדות הקהילה מאפשר להם לפתח טוב יותר את הפוטנציאל לאיכות חיים (Yingli, Mingliu, Yanlok & Kawnlee, 2006).

כאשר תוחלת החיים של בעלי תסמונת דאון עולה, חברה, קהילה וזמן פנאי עשויים לשחק תפקיד מהותי; במחקר שבדק בילויי פנאי וחברות אצל צעירים ומבוגרים עם תסמונת דאון נמצא שאלה תורמים לגירוי חושי, לתחושת בריאות ולהפחתת מתח (Brown, 1995). מבוגרים השיגו בחיים יותר כאשר ניסו דברים חדשים וגילו מעורבות בפעילויות ובהתנדבות בחברה (Yingli, Mingliu, Yanlok & Kawnlee, 2006). עוד התגלה כי הם תורמים לעיתים קרובות תרומה חיובית למשפחותיהם ולחיי הקהילה דרך האהבה והאכפתיות שלהם (Buckley & Buckley, 2008). לפיכך, התערבות הממוקדת בשיפור איכות החיים דרך בילויים בשעות הפנאי עשויה לעכב את ההופעה המוקדמת של הזדקנות באוכלוסיה זו (Bruil, Fekkes & Verrip, 2003), דבר שעשוי לעכב בתורו הופעת מחלות והתדרדרות פיזית (Brown, 1998b). הורים לילדים עם תסמונת דאון דווחו על יותר בעיות רפואיות ועל איכות חיים פחותה לילדיהם (Bruil, Fekkes & Verrip, 2003). בבגרות, בריאותם ממשיכה להיות סבירה, אם כי פחותה מזו של אחרים (Carr, 2008). במחקר שבדק את המודעות, התפיסה ויצירת הדימויים אצל בעלי תסמונת דאון, נמצא כי לבעלי תסמונת דאון תפיסה חזותית שופעת מאוד, והם משתמשים בה באופן אפקטיבי בהומור, בקשרים עם הזולת, בדרמה ובאומנות, יותר מאשר בעלי מוגבלות שכלית ללא תסמונת דאון (Brown, 1998a). במחקרם על בעלי תסמונת דאון ותעסוקה, מצאו גראנטלי ושות' (Grantley, Brown & Thomley, 2001) כי הסכנה טמונה בחוסר ידע של מורים, הורים ובעלי תסמונת דאון עצמם, אשר מגביל הזדמנויות ויכולת בחירה בתחום התעסוקה. הדבר מגביל את הרווחה האישית גם בתחומים אחרים כמו כישורים חברתיים ויחסי חברות אשר נודעת להם חשיבות מכרעת הן בגיל בית הספר והן בכניסה לשוק העבודה. מחקר שבדק 320 בעלי תסמונת דאון מצא שרק אחוז מתוכם מועסק בבגרות, ולרובם אין קשר עם אנשים נורמאליים מהקהילה (Carlo, 2007). בבגרותם, מבוגרים עם תסמונת דאון לרוב נשארים ללא תעסוקה מכניסה במרכזים חינוכיים וחברתיים (Carr, 2008). בראון ושות' (Brown, Taylor & Matthews, 2001) טענו כי בעוד שרוב בעלי תסמונת דאון במחקרם ובמחקרים אחרים מדווחים שהם מאושרים, הדבר אינו מהווה לדעתם עדות מהימנה לאיכות חיים במובן הרחב של המלה. הסיבה לכך היא שבעלי תסמונת דאון אינם מתייחסים למצבם כאל מקור של סבל; להתייחסות החברה אליהם נודעת השפעה עצומה על איכות חייהם – יותר מאשר תנאי חייהם כשלעצמם (Kingsley & Levitz, 2007).

## 2.9 סיכום

מסקירת הספרות ניתן להסיק כמה כיווני מחקר. ניתן לראות כי קיימת זיקה חיובית בין שביעות רצון מהחיים (איכות חיים) לבין מידת השתתפות גבוהה בפעילויות פנאי בקרב מזדקנים עם מוגבלות שכלית. בסקירה הספרותית הוזכר כי לרמת המוגבלות השכלית של בוגר עם תסמונת דאון קשר לרמת איכות החיים שלו: ככל שרמת המוגבלות גבוהה יותר, עומדות בפניו אפשרויות רבות יותר ליהנות מאיכות חיים גבוהה. בהקשר זה, יש לציין כי רמת המוגבלות השכלית קשורה בתהליך הזקנה, שהוא מואץ יותר בקרב מבוגרים עם תסמונת דאון. המודלים הרפואי והחברתי-תפקודי מדגישים זיקה בין תפקוד יומי לאיכות חיים, שכן פעילות יומית מגוונת ופרודוקטיבית מרחיבה את ההזדמנויות לקידום איכות החיים. כמו כן, במחקרים שהועלו בסקירה לא הייתה אחידות מבחינת השפעת סוג הדיור על איכות חיי אדם עם מוגבלות שכלית, אם כי חוקרים רבים מצדדים בדיור הקהילתי לעומת מגורים בחיק המשפחה או דיור מוסדי. לעניין המחקר הנוכחי, חשוב להכיר בעובדה כי החברה הערבית, המסורתית מהיהודית, נוטה להתמודד בכוחות עצמה עם תסמונת דאון ולפנות פחות לשירותים פורמאליים, וזאת מעבר לגורם האובייקטיבי של מחסור בשירותים נגישים ומונגשים לבעלי מוגבלות שכלית לאוכלוסייה הערבית. משפחתו של אדם עם תסמונת דאון בחברה זו חשופה לפיקוח חברתי מחמיר יותר ולתחושות של בושה כלפיו. לשלושת הממדים האלו נודעות ודאי השלכות לגבי מעורבותו של אדם עם תסמונת דאון בחברה ולגבי איכות חייו, השלכות שייבחנו במחקר זה.

### 3. מטרת המחקר והשערותיו

#### 3.1 מטרת המחקר

המחקר הנוכחי נועד לבדוק את איכות החיים של בוגרים עם תסמונת דאון בחברה הערבית, על פי המודל הרפואי לעומת המודל החברתי-תפקודי. המודל הרפואי מגדיר את שחזור תפקודו של אדם עם מוגבלות ואת איכות חייו במונחים של מצבו הרפואי-פיזי (לקות) ותפקודו היומי (ליקוי); על כן משתני המודל הרפואי יהיו רמת מוגבלות שכלית, מצב רפואי ותפקוד יומי בששת התחומים (קוגניטיבי, ניידות, טיפול עצמי, תקשורת עם הזולת, פעילויות, והשתתפות).

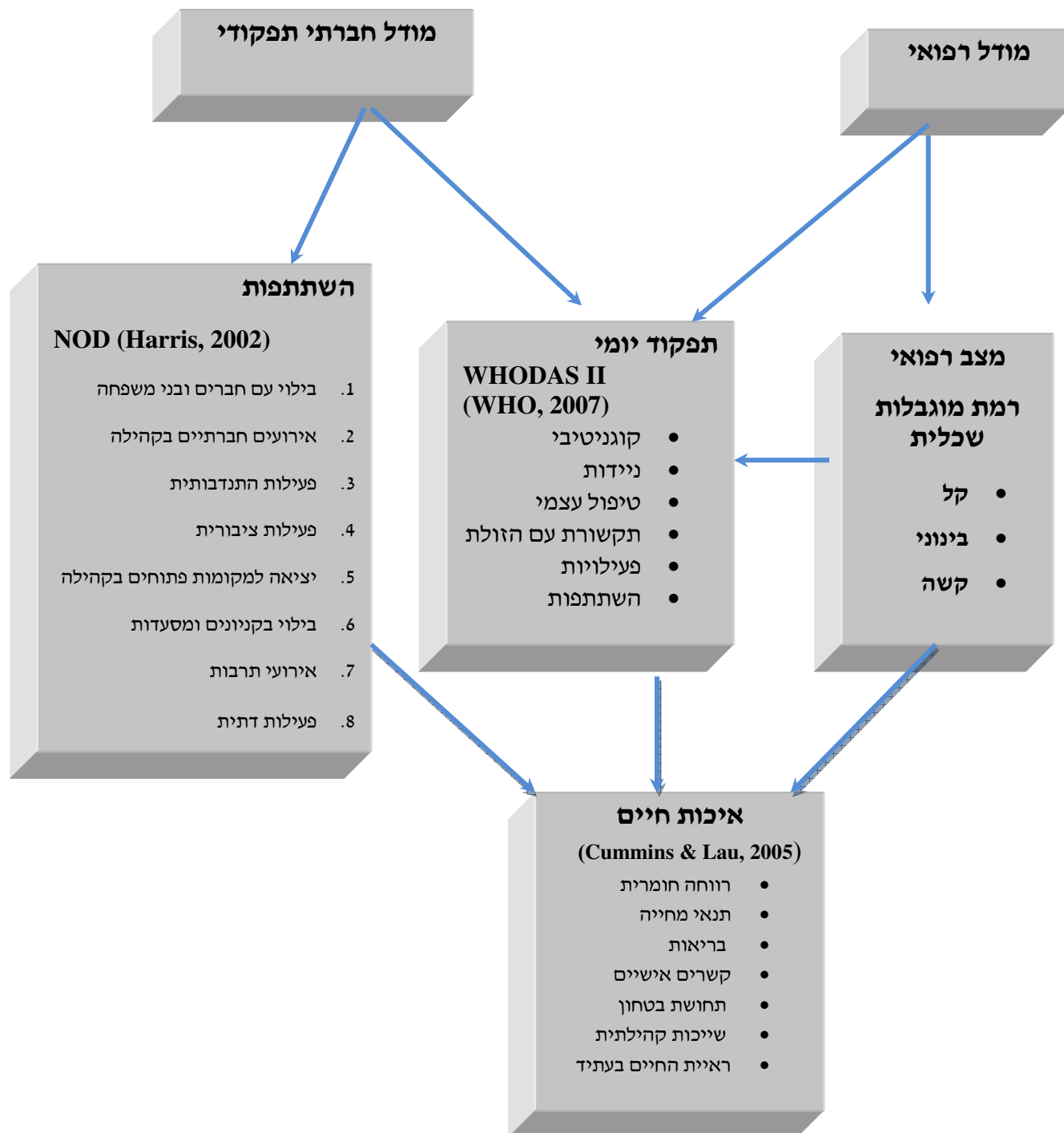
המודל תפקודי-חברתי מגדיר את מדדי ההערכה התפקודית של אדם עם מוגבלות, רווחתו האישית ואיכות חייו על פי תפקוד יומי בששת התחומים והשתתפות חברתית (בילוי עם חברים ובני משפחה, אירועים חברתיים בקהילה, פעילות התנדבותית, פעילות ציבורית, יציאה למקומות פתוחים בקהילה, בילוי בקניונים ומסעדות, אירועי תרבות ופעילות דתית). לאיכות חיים לאדם עם מוגבלות שכלית שבעה מדדים (רווחה חומרית, תנאי מחייה, בריאות, קשרים אישיים, תחושת בטחון, שייכות קהילתית וראיית החיים בעתיד).

#### 3.2 השערות המחקר

1. נבדקים עם רמת מוגבלות שכלית גבוהה יותר יבטאו רמות איכות חיים גבוהות יותר בשבעת המדדים.
2. נבדקים עם תפקוד יומי גבוה יותר בששת התחומים יבטאו רמות איכות חיים גבוהות יותר בשבעת המדדים.
3. נבדקים עם רמות השתתפות גבוהות יותר בקהילה ידווחו על רמות איכות חיים גבוהות יותר בשבעת המדדים.
4. נבדקים אשר מתגוררים בקהילה ידווחו על רמות איכות חיים גבוהות יותר בשבעת המדדים מנבדקים שמתגוררים עם משפחותיהם או במוסד.

#### 4. מודל המחקר

תרשים 4: הקשרים בין המשתנים במודל המחקר



## 5. שיטה

### 5.1 משתתפים

אוכלוסיית המחקר כללה 68 בוגרים שסובלים מתסמונת דאון המועסקים במע"שים באזור הצפון, 51 מתוכם נכללו במחקר. הנחקרים מועסקים בעשרה מע"שים באזור הצפון, ומאובחנים על ידי וועדת האבחון של השירות לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית, משרד הרווחה והשירותים החברתיים. הנחקרים חולקו לפי גיל כרונולוגי בחלוקה קוהרנטית לארבע קבוצות, בטווח גילאים 21-30 שנה, 31-40 שנה, 41-50 שנה והגילאים 51-60+ שנה. מאחר והחוקרים חלוקים בדעותיהם סביב גיל ההזדקנות של בעלי תסמונת דאון והשפעתו על איכות חייהם, החלוקה לקבוצות גיל נועדה לבחון את ההשפעה של ההתבגרות של בעלי תסמונת דאון על איכות החיים שלהם, (Janicki & Breitenbach, 2000 ; Patja et al., 2000).

לוח מספר 1: מאפיינים אישיים ודמוגרפיים של אוכלוסיית המחקר

משתנה	קטגוריה	N	%
מין	זכר	33	64.7
	נקבה	18	35.3
גיל	21-30	30	58.8
	31-40	14	27.5
	41-50	6	11.8
	51-60	1	2.0
מגורים	עם המשפחה	40	78.4
	סידור בקהילה	10	19.6
	עם בן זוג	1	2.0
תפקוד שכלי	מוגבלות שכלית קלה	6	11.8
	מוגבלות קלה-בינונית	10	19.6
	מוגבלות שכלית בינונית	22	43.1
	מוגבלות שכלית בינונית-קשה	13	25.5
	מוגבלות שכלית קשה	0	0
מצב בריאותי	אין בעיה	38	74.5
	יש בעיה	13	25.5

כל אוכלוסיית המחקר עובדת בתעסוקה מוגנת – בתוך מרכז העבודה השיקומי (מע"ש) – למשך 35 שעות עבודה בשבוע בממוצע.

שבעה-עשר נבדקים לא נכללו במחקר מהסיבות הבאות: שלושה חדלו לבקר במסגרת ולא ניתן היה לאתרם; שבעה רואיינו במבחנים מקדימים אך לא שיתפו פעולה או השיבו לשאלות דומות באופן שאינו אחיד (על פי הנחיות שאלון איכות החיים, במידה והנחקר מציין ערך זהה וקיצוני בכל תחומי החיים אין לכלול במחקר); ושבעה אנשים נוספים לא השתתפו במחקר בשל העובדה שהאפוסטרופוסים שלהם לא העבירו טופס הסכמה.

## 5.2 כלי מחקר

1. **שאלון פרטים אישיים וחברתיים** כולל גיל הנבדק, מגדר, מעמד משפחתי (רווק, נשוי וגר עם בן זוג, נשוי וגר ללא בן הזוג, גרוש, ואלמן), דת (מוסלמי, נוצרי, דרוזי), עבודה (לא עובד, במע"ש, בתעסוקה נתמכת, בשוק החופשי), דיור (עם המשפחה, בדיור קהילתי, עם בן/ת זוג), משך המגורים במסגרת הנוכחית, שעות עבודה (מעל 35, 20-35, פחות מ-20), מצב משפחתי של ההורים (נשואים, גרושים, אלמן/ה, נפטר), לא בקשר), רמת מוגבלות שכלית (קלה, קלה-בינונית, בינונית, בינונית-קשה, קשה) ואם הנבדק לוקה במחלה או נכות פרט למוגבלות השכלית.

2. **שאלון מעורבות חברתית – NOD/Harris Surveys of Community (NOD, 2000)** – חובר בידי טל ארטן ברגמן (2007) בהתבסס על שאלון ההשתתפות החברתית של NOD (National Organization on Disability). השאלון הותאם ליכולות הנחקרים ומגבלותיהם על ידי צמצומו לשמונה היבטי ההשתתפות חברתית (בילוי עם חברים ובני משפחה, אירועים חברתיים בקהילה, פעילות התנדבותית, פעילות ציבורית, יציאה למקומות פתוחים בקהילה, בילוי בקניונים ומסעדות, אירועי תרבות ופעילות דתית). לגבי כל פעילות נשאל המשתתף באיזו תדירות השתתף בה בחודשיים האחרונים. התשובות דורגו על סולם בן 5 דרגות (1. אף פעם, 2. פעם אחת, 3. יותר מפעם בחודש, 4. פעם בשבוע, 5. יותר מפעם בשבוע).

3. **מדד איכות חיים סובייקטיבית – Cummins & Lau, 2005) PWI = Personal Wellbeing Index** – מורכב משבעה פריטים, שכל אחד מהם מייצג תחום מרכזי של איכות החיים: תנאי מחייה, רווחה חומרית, בריאות, קשרים אישיים, תחושת בטחון, שייכות קהילתית, וראיית החיים בעתיד. הנחקר מתבקש לדרג את שביעות רצונו בכל אחד מהם. מבחן מקדים (ר' נספח ג' בעמ' 52) בדק אם הנחקר מסוגל להבין את משמעות הסולם ובאיזו רמה (סולם 3, 5 או 10 דרגות). נעשה שימוש בפורמט מצויר של פרצופים, משמח מאוד ועד עצוב מאוד. דירוג שביעות הרצון בכל תחום הומר לסולם אחוזוני של 0-100, המשקף איכות חיים סובייקטיבית.



#### 4. שאלון מיומנויות עזרה עצמית – (WHO, 2007) WHODAS II – Disability Assessment Schedule.

זוהי גרסה מקוצרת של שאלון דיווח עצמי רחב ובו 36 פריטים. בגרסה זו 12 פעילויות יומיומיות שהנשאל מתבקש לענות עד כמה התקשה בהן ב-30 הימים האחרונים. לנשאל 5 תשובות אפשריות: אין קושי; קיים קושי מועט; קושי חלקי; קושי חמור וקושי רב מאוד ו/או אי יכולת לבצע את הפעילות. בבדיקות המהימנות נמצאו ערכי אלפא קרונבאך של 0.70-0.97 לגרסה המלאה בשפות שונות (Adib-Hajbaghery & Aghahoseini, 2002; Ritu, 2002; Posl, Cieza & Stucki, 2007). במחקר זה שימשה הגרסה הערבית שמהימנותה  $\alpha = 0.96$ .

### 5.3 הליך

לאחר קבלת ההסכמות והאישורים המתאימים (אישור עריכת המחקר מטעם בית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת חיפה ב-03.10.2010, אישור ד"ר יוסף אהרונוב, מנהל תחום המחקר במשרד הרווחה והשירותים החברתיים ב-13.02.2011 ואישור מר דני כץ, מפקח ארצי תעסוקה ומע"שים ב-11.04.2011), יצר החוקר קשר עם מנהלי המע"שים באזור הצפון לשם איתור בעלי תסמונת דאון, ופנה לאפוטרופוס על מנת להחתימו על הסכמה כי בעל תסמונת דאון ישתתף במחקר. המשתתפים רואינו במע"שים על בסיס שאלון הפרטים האישיים, שאלון המעורבות החברתית (N.O.D., 2000), אינדקס איכות חיים סובייקטיבית (Cummins & Lau, 2005), ושאלון מיומנויות עזרה עצמית (WHO, 2007). לאחר הראיון עם הנחקר רואין האפוטרופוס או המטפל העיקרי של אותו נחקר בהתייחס אל חייו ומצבו הבריאותי. השאלונים אנונימיים, ללא כתובת או מקום מגורים; הם מוספרו כך שהחלק של בעל תסמונת דאון יקבל מספר זהה לחלק המטפל העיקרי בו, בעוד שקישור המספר לשם נשאר במסגרת המע"ש בו מסודר אותו בעל תסמונת דאון.

### 5.4 ניתוח סטטיסטי

תיאור הממצאים להלן תואם את הסדר הכרונולוגי של ההשערות כפי שהוצגו בפרק 3. תחילה חושבו מקדמי מתאם פירסון בין רמת מוגבלות שכלית, השתתפות, תפקוד ומקום מגורים למשתנה איכות חיים כוללת ולשבעת מדדי איכות חיים. לאחר מכן נבדק הקשר בין המשתנה איכות חיים כוללת לששת תחומי המשתנה תפקוד ושמונת תחומי המשתנה השתתפות. בנוסף, במטרה לבחון עד כמה רמת פיגור, רמת תפקוד (כמשתנה דמה), בעיות רפואיות (כמשתנה דמה), השתתפות, אינטראקציה של השתתפות ותפקוד ואינטראקציה של השתתפות ובעיות רפואיות קשורים כולם לאיכות החיים, נערך ניתוח רגרסיה בו-זמנית למשתנה איכות חיים כוללת ולשבעת מדדי איכות חיים. לבסוף נערך ניתוח רגרסיה זהה בנפרד לגברים ונשים ונבחן הקשר בין השתתפות לאיכות חיים, תוך פיקוח על רמת התפקוד, בנפרד לגברים ונשים.

## 6. ממצאים

ההשערה הראשונה הייתה שנבדקים להם רמת מוגבלות שכלית גבוהה יותר יבטאו רמות איכות חיים גבוהות יותר בשבעת המדדים (רווחה חומרית, תנאי מחייה, בריאות, קשרים אישיים, תחושת בטחון, שייכות קהילתית וראיית החיים בעתיד).

**לוח 2:** מקדמי מתאם פירסון בין רמת מוגבלות שכלית לאיכות חיים.

איכות חיים כוללת	ראיית החיים בעתיד	שייכות קהילתית	תחושת בטחון	קשרים אישיים	תנאי מחייה	רווחה חומרית	בריאות
רמת מוגבלות שכלית	.50**	.17	.09	.12	.22	.28*	.21

\* P < 0.05    \*\* P < 0.01

ממצאי לוח 2 מספקים תמיכה להשערה 1: נמצא קשר חיובי ומובהק בין רמת מוגבלות שכלית לאיכות חיים כוללת ( $r_p = 0.36, p < 0.01$ ), כך שככל שרמת המוגבלות השכלית עלתה, כך גברה איכות החיים ולהיפך. בין מדדי איכות החיים נמצאו קשר חיובי בינוני בין רמת המוגבלות השכלית לרווחה חומרית ( $r_p = 0.28, p < 0.05$ ) וקשר חיובי חזק בין רמת המוגבלות שכלית לראיית החיים בעתיד ( $r_p = 0.50, p < 0.01$ ). לא נמצא קשר מובהק בין רמת מוגבלות שכלית לשאר המדדים, בריאות ( $r_p = 0.21, NS$ ), תנאי מחייה ( $r_p = 0.22, NS$ ), תחושת בטחון ( $r_p = 0.09, NS$ ), ושייכות קהילתית ( $r_p = 0.17, NS$ ).

ההשערה שנייה הייתה שנבדקים להם תפקוד יומי גבוה יותר בששת התחומים (קוגניטיבי, ניידות, טיפול עצמי, לתקשר עם אחרים, פעילויות, השתתפות) יבטאו רמות איכות חיים גבוהות יותר בשבעת המדדים (רווחה חומרית, תנאי מחייה, בריאות, קשרים אישיים, תחושת בטחון, שייכות קהילתית וראיית החיים בעתיד).

**לוח 3:** מתאם מקדמי פירסון בין השתתפות לאיכות חיים.

השתתפות	ראיית החיים בעתיד	שייכות קהילתית	תחושת בטחון	קשרים אישיים	תנאי מחייה	רווחה חומרית	בריאות
השתתפות	.24	.43**	-.34*	.34*	.32	.05	.42**

\* P < 0.05    \*\* P < 0.01

ממצאי לוח 3 מראים כי בניגוד להשערה 3 לא נמצא קשר מובהק בין השתתפות לאיכות חיים כוללת ( $r_p = 0.26, NS$ ). עם זאת נמצא מתאם חיובי מובהק בין השתתפות למדדי איכות החיים הבאים: בריאות, ( $r_p = 0.42, p < 0.01$ ) קשרים אישיים ( $r_p = 0.34, p < 0.05$ ) ושייכות קהילתית ( $r_p = 0.43, p < 0.01$ ). נמצא קשר שלילי מובהק בין השתתפות לתחושת הביטחון ( $r_p = -0.34, p < 0.05$ ).

ההשערה השלישית הייתה שנבדקים להם רמות השתתפות גבוהות יותר בקהילה (בילוי עם חברים ובני משפחה, אירועים חברתיים בקהילה, פעילות התנדבותית, פעילות ציבורית, יציאה למקומות פתוחים בקהילה, בילוי בקניונים ומסעדות, אירועי תרבות ופעילות דתית), ידווחו על רמות איכות חיים גבוהות יותר בשבעת המדדים (רווחה חומרית, תנאי מחייה, בריאות, קשרים אישיים, תחושת בטחון, שייכות קהילתית וראיית החיים בעתיד).

**לוח 4: מקדמי מתאם פירסון בין תפקוד לאיכות חיים.**

תפקוד	בריאות	רווחה חומרית	תנאי מחייה	קשרים אישיים	תחושת בטחון	שייכות קהילתית	ראיית החיים בעתיד	איכות חיים כוללת
	.16	.33*	.18	.24	-.14	.30*	.40**	.37**

\* P < .05    \*\* P < .01

ממצאי לוח 4 מאששים את השערה 3 ולפיה נבדקים עם רמת תפקוד גבוהה יבטאו רמת איכות חיים גבוהה מאלה עם רמת תפקוד נמוך. נמצא קשר חיובי, מובהק בעוצמה בינונית ( $r_p = 0.37, p < 0.01$ ) כך שככל שרמת התפקוד עלתה, כך עלתה איכות החיים ולהיפך. נמצא קשר חיובי מובהק בין תפקוד למדדי איכות החיים הבאים: רווחה חומרית ( $r_p = 0.33, p < 0.05$ ), שייכות קהילתית ( $r_p = -0.30, p < 0.05$ ) וראיית החיים בעתיד ( $r_p = 0.40, p < 0.01$ ). אולם לא נמצא קשר מובהק בין תפקוד לשאר מדדי איכות חיים, מדד בריאות ( $r_p = 0.16, NS$ ), תנאי מחייה ( $r_p = 0.18, NS$ ), קשרים אישיים ( $r_p = 0.24, NS$ ) ותחושת בטחון ( $r_p = -0.14, NS$ ).

ההשערה הרביעית הייתה שנבדקים אשר מתגוררים בקהילה, ידווחו על רמות איכות חיים גבוהות יותר בשבעת המדדים (רווחה חומרית, תנאי מחייה, בריאות, קשרים אישיים, תחושת בטחון, שייכות קהילתית וראיית החיים בעתיד), מנבדקים שמתגוררים עם משפחותיהם או בסידור מוסדי. השערה זו

נבחנה באמצעות מבחן t למדגמים בלתי תלויים. מכיוון שרק נבדק אחד היה נשוי, הוחלט לנפותו מהניתוחים הסטטיסטיים ולבחון את ההבדלים בין המתגוררים בקהילה לבין המתגוררים במוסד. תוצאות הניתוח מוצגות בלוח 5.

**לוח 5: תוצאות מבחן t למדגמים בלתי תלויים לבחינת הקשר בין מקום המגורים לאיכות חיים**

מקום מגורים	מקום מגורים (N=40)			מקום מגורים (N=10)		
	M	SD		M	SD	t
בריאות	80.00	28.98	75.00	75.00	35.36	.47
רווחה חומרית	68.75	35.69	50.00	50.00	33.33	1.50
תנאי מחייה	80.63	24.34	70.00	70.00	34.96	1.13
קשרים אישיים	100.00	150.21	85.00	85.00	33.75	.31
תחושת בטחון	79.88	28.48	67.50	67.50	37.36	1.15
שייכות קהילתית	80.13	28.97	90.00	90.00	21.08	-1.01
ראיית חיים בעתיד	70.38	31.26	55.00	55.00	28.38	1.41
איכות חיים כוללת	79.13	24.96	77.50	77.50	29.93	.18

\* P < .05    \*\* P < .01

מלוח 5 עולה כי לא נמצא הבדל מובהק בין ממוצע איכות החיים כוללת של המתגוררים בקהילה לעומת המתגוררים עם משפחתם  $[t_{(48)} = 0.18, NS]$ . כמו כן לא נמצא הבדל מובהק בין ממוצע מדדי איכות החיים של המתגוררים בקהילה לעומת המתגוררים עם משפחתם במדדי איכות החיים : בריאות  $[t_{(48)} = 0.33, NS]$ , רווחה חומרית  $[t_{(48)} = 0.08, NS]$ , תנאי מחייה  $[t_{(48)} = 0.08, NS]$ , קשרים אישיים  $[t_{(48)} = 0.65, NS]$ , תחושת בטחון  $[t_{(48)} = 0.12, NS]$ , שייכות קהילתית  $[t_{(48)} = 0.08, NS]$  וראיית החיים בעתיד  $[t_{(48)} = 0.07, NS]$ . בהמשך נבדק הקשר בין גיל וגיל לפי חלוקה קוהרנטית לבין איכות חיים כוללת ושבעת מדדיה.

**לוח 6: מקדמי מתאם פירסון בין גיל לאיכות חיים כוללת ולשבעת מדדיה**

איכות חיים כוללת	בריאות	רווחה חומרית	תנאי מחייה	קשרים אישיים	תחושת בטחון	שייכות קהילתית	ראיית החיים בעתיד
גיל לפי חלוקה קוהרנטית	.11	.08	-.27	-.05	-.18	.08	-.18
גיל	.15	.06	-.25	-.02	-.22	.12	-.18

\* P < .05    \*\* P < .01

ממצאי לוח 6 מראים כי לא נמצא קשר מובהק בין גיל לפי חלוקה קוהרנטית לאיכות חיים כוללת ( $r_p = 0.11$ ), ולשבעת מדדי איכות חיים : בריאות ( $r_p = -.07, NS$ ), רווחה חומרית ( $r_p = 0.08, NS$ ), תנאי מחייה ( $r_p = -0.27, NS$ ), קשרים אישיים ( $r_p = -.05, NS$ ), תחושת בטחון ( $r_p = -.18, NS$ ), שייכות קהילתית ( $r_p = 0.08, NS$ ), וראיית החיים בעתיד ( $r_p = -.18, NS$ ).

כמו כן לא נמצא קשר מובהק בין גיל לאיכות חיים כוללת ( $r_p = 0.15, NS$ ) ולשבעת מדדי איכות חיים : בריאות ( $r_p = -.09, NS$ ), רווחה חומרית ( $r_p = 0.06, NS$ ), תנאי מחייה ( $r_p = -.25, NS$ ), קשרים אישיים ( $r_p = -.02, NS$ ), תחושת בטחון ( $r_p = -.22, NS$ ), שייכות קהילתית ( $r_p = 0.12, NS$ ), וראיית החיים בעתיד ( $r_p = -.18, NS$ ).

נבדק גם הקשר בין גיל וגיל לפי חלוקה קוהרנטית לבין בעיות רפואיות, תפקוד והשתתפות.

**לוח 7: מקדמי מתאם פירסון בין תפקוד לאיכות חיים**

השתתפות	תפקוד	בעיות רפואיות
גיל חלוקה קוהרנטית	.03	.04
גיל	.04	.02

\* P < .05    \*\* P < .01

ממצאי לוח 7 מראים כי לא נמצא קשר מובהק בין גיל לפי חלוקה קוהרנטית לבין בעיות רפואיות ( $r_p = 0.04, NS$ ), תפקוד ( $r_p = 0.03, NS$ ), או השתתפות ( $r_p = 0.17, NS$ ).

כמו כן לא נמצא קשר מובהק בין גיל לבעיות רפואיות ( $r_p = 0.02$ , NS), לתפקוד ( $r_p = 0.04$ , NS) או להשתתפות ( $r_p = 0.16$ , NS).

בהמשך נבדק הקשר בין איכות חיים כוללת לששת תחומי משתנה התפקוד (ניידות, פעילויות, קוגניטיבי, השתתפות, תקשורת עם הזולת וטיפול עצמי), ושמונת תחומי משתנה ההשתתפות (בילוי עם חברים ובני משפחה, אירועים חברתיים בקהילה, פעילות התנדבותית, פעילות ציבורית, יציאה למקומות פתוחים בקהילה, בילוי בקניונים ומסעדות, אירועי תרבות ופעילות דתית).

#### לוח 8: מקדמי מתאם פירסון בין ששת תחומי התפקוד לאיכות חיים

איכות חיים כוללת	ניידות	פעילויות	קוגניטיבי	השתתפות	תקשורת עם הזולת	טיפול עצמי	תפקוד סיכום
	.26	.26	.50**	.33*	.36**	.12	.37**

\*  $P < .05$  \*\*  $P < .01$

ממצאי לוח 8 מראים כי נמצא קשר חיובי מובהק בין תפקוד לאיכות חיים כוללת ( $r_p = 0.37$ ,  $p < 0.01$ ). נמצא גם מתאם חיובי מובהק בין תחומי התפקוד הבאים: תפקוד קוגניטיבי ( $r_p = 0.50$ ,  $p < 0.01$ ), השתתפות ( $r_p = 0.33$ ,  $p < 0.05$ ) ותקשורת עם הזולת ( $r_p = 0.36$ ,  $p < 0.01$ ). לא נמצא קשר מובהק לתחומי התפקוד האחרים: ניידות ( $r_p = 0.26$ , NS), פעילויות ( $r_p = 0.26$ , NS) וטיפול עצמי ( $r_p = 0.12$ , NS).

#### לוח 9: הצגת מקדמי מתאם פירסון בין שמונת תחומי ההשתתפות החברתית לאיכות חיים

איכות חיים כוללת	בילוי עם חברים ובני משפחה	אירועים חברתיים בקהילה	פעילות התנדבותית	פעילות ציבורית	יציאה למקומות פתוחים בקהילה	בילוי בקניונים ומסעדות	אירועי תרבות	פעילות דתית	השתתפות סיכום
	.74	-.07	.22	-.02	.11	.11	.14	-.07	.26

\*  $P < .05$  \*\*  $P < .01$

ממצאי לוח 9 מראים כי לא נמצא קשר מובהק בין איכות החיים הכוללת לבין תחומי ההשתתפות החברתית: בילוי עם חברים ובני משפחה ( $r_p = 0.74$ , NS), אירועים חברתיים בקהילה ( $r_p = -0.07$ , NS), פעילות התנדבותית ( $r_p = 0.22$ , NS), פעילות ציבורית ( $r_p = -0.02$ , NS), יציאה למקומות פתוחים בקהילה ( $r_p = 0.11$ , NS), בילוי בקניונים ומסעדות ( $r_p = 0.11$ , NS), אירועי תרבות ( $r_p = 0.14$ , NS) ופעילות דתית ( $r_p = -0.07$ , NS); כאמור לא נמצא קשר מובהק בין סיכום ההשתתפות לאיכות חיים כוללת ( $r_p = 0.26$ , NS).

במטרה לבחון עד כמה רמת מוגבלות שכלית, רמת תפקוד (כמשתנה דמה), בעיות רפואיות (כמשתנה

דמה), השתתפות, אינטראקציה בין השתתפות ותפקוד ואינטראקציה בין השתתפות ובעיות רפואיות קשורים לאיכות החיים נערך ניתוח רגרסיה בו-זמנית. לוח 10 מציג את תוצאות הניתוח:

**לוח 10:** תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה ואיכות חיים

t	$\beta$	B	F	$R^2_{(Adjusted)}$	
			4.88**	33.4%	מודל הרגרסיה
.74	-.11	-.02			רמת מוגבלות שכלית
2.72**	1.14	-.50			בעיות רפואיות
1.59	.80	.02			אינטראקציה- השתתפות חברתית x תפקוד
2.71**	-.49	-.02			השתתפות חברתית
2.07*	.86	.02			אינטראקציה- השתתפות x בעיות רפואיות
.64	-.29	-.11			רמת תפקוד (נמוכה/גבוהה)

\*  $P < .05$  \*\*  $P < .01$

לוח 10 מראה כי 33.4% מהשונויות באיכות החיים מוסברים על ידי המשתנים המנבאים  $F_{(6,44)}=4.89$ ,  $p<0.01$ .

כפי שניתן לראות מהלוח, המשתנה בעל התרומה הייחודית הגבוהה ביותר לניבוי איכות החיים

הוא בעיות רפואיות ( $\beta=1.14$ ). בקרב בעלי בעיות רפואיות איכות החיים נמוכה ב-0.50 יחידות לעומת חסרי

בעיות רפואיות. תרומה פחות גבוהה אך עדיין מובהקת נמצאה לאינטראקציה בין השתתפות ובעיות

רפואיות ( $\beta=0.86$ ), כך שבקרב בעלי בעיות רפואיות ככל שרמת השתתפות עולה ביחידה אחת, כך עולה

איכות החיים ב-0.02 יחידות לעומת משתתפים ללא בעיות רפואיות. תרומה פחות גבוהה אך עדיין מובהקת

נמצאה להשתתפות ( $\beta=-0.49$ ). לא נמצאה השפעה מובהקת לרמת המוגבלות השכלית ( $\beta=-0.02$ ), לרמת

התפקוד ( $\beta=-0.11$ ) ולאינטראקציה בין השתתפות ותפקוד ( $\beta=0.02$ ) על איכות החיים.

בהמשך, בוצע ניתוח רגרסיה זהה בנפרד עבור גברים ונשים. לוח 11 מציג את תוצאות הניתוח עבור גברים.

**לוח 11:** תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה ואיכות חיים בקרב גברים בלבד

t	B	B	F	$R^2_{(Adjusted)}$	
			1.65	10.9%	מודל הרגרסיה
.63	-.13	-.03			רמת מוגבלות שכלית
1.22	-.83	-.30			בעיות רפואיות
.50	-.48	-.01			אינטראקציה- השתתפות x תפקוד
.59	.23	.01			השתתפות חברתית
.63	.44	.01			אינטראקציה- השתתפות x בעיות רפואיות
.52	.42	.14			רמת תפקוד (נמוכה/גבוהה)

\*  $P < .05$  \*\*  $P < .01$

מלוח 11 עולה כי לא נמצא מודל מובהק  $[F_{(6,26)}=1.65, NS]$ . לא נמצאה השפעה מובהקת לרמת המוגבלות השכלית ( $\beta = -0.13$ ), לבעיות רפואיות ( $\beta = -0.83$ ), לאינטראקציה בין השתתפות ותפקוד ( $\beta = -0.48$ ), להשתתפות ( $\beta = 0.23$ ), לאינטראקציה בין השתתפות חברתית ובעיות רפואיות ( $\beta = -0.44$ ) ולרמת התפקוד ( $\beta = 0.42$ ) על איכות החיים בקרב גברים.

אולם בקרב הנשים נתגלתה תמונה שונה. לוח 12 מציג את תוצאות הניתוח.

**לוח 12:** תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה ואיכות חיים בקרב נשים בלבד

t	$\beta$	B	F	$R^2_{(Adjusted)}$	
			15.65**	83.8%	מודל הרגרסיה
1.71	-.22	-.05			רמת מוגבלות שכלית
.20	.08	.06			בעיות רפואיות
2.20*	.81	.02			אינטראקציה- השתתפות x תפקוד
5.15**	-.65	-.02			השתתפות חברתית
1.34	.54	-.03			אינטראקציה- השתתפות x בעיות רפואיות
.54	-.18	-.08			רמת תפקוד (נמוכה/גבוהה)
					* $P < .05$ ** $P < .01$

מלוח 12 עולה כי 83.8% מהשונות באיכות החיים מוסברת על ידי המשתנים המנבאים  $[F_{(6,11)}=16.65, p<0.01]$ . כפי שניתן לראות מהלוח, המשתנה בעל התרומה הייחודית הגבוהה ביותר לניבוי איכות החיים הוא אינטראקציה בין השתתפות ותפקוד ( $\beta = 0.81$ ), כך שבקרב בעלי תפקוד גבוה ככל שרמת ההשתתפות עולה ביחידה אחת כך עולה איכות החיים ב-0.02 יחידות לעומת משתתפים עם תפקוד נמוך. תרומה פחות גבוהה אך עדיין מובהקת נמצאה להשתתפות ( $\beta = -0.65$ ). לא נמצאה השפעה מובהקת לרמת המוגבלות השכלית ( $\beta = -0.05$ ), לבעיות רפואיות ( $\beta = 0.08$ ), לאינטראקציה בין השתתפות ובעיות רפואיות ( $\beta = -0.54$ ) ולרמת התפקוד ( $\beta = -0.08$ ) על איכות החיים בקרב נשים. יש לציין כי מספרן הנמוך של המשתתפות במחקר הקשה על קבלת תוצאות מובהקות סטטיסטית עבור משתנה רמת המוגבלות השכלית ( $p=0.116$ ).

בהמשך נבדק הקשר בין השתתפות לאיכות חיים, בפיקוח על רמת התפקוד, בנפרד עבור גברים ונשים. בקרב הגברים לא נמצא קשר מובהק ( $r_p=0.13, NS$ ). אולם בקרב הנשים נמצא קשר שלילי, מובהק בעוצמה גבוהה ( $r_p = -0.49, p<0.05$ ), כך שככל שרמת ההשתתפות פחתה כך גברה איכות החיים ולהיפך. יש לציין כי כאשר משתנה התפקוד לא פוקח, לא נמצא קשר בין השתתפות לאיכות חיים בקרב גברים ( $r_p = 0.52, NS$ ), או נשים ( $r_p = -0.23, NS$ ).

במטרה לבחון עד כמה רמת פיגור, רמת תפקוד (כמשתנה דמה), בעיות רפואיות (כמשתנה דמה), השתתפות, אינטראקציה בין השתתפות ותפקוד ואינטראקציה בין השתתפות ובעיות רפואיות קשורים לשבעת המדדים של איכות החיים נערך ניתוח רגרסיה בו-זמנית לכל מדד בנפרד.

**לוח 13: תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה על המדד בריאות**

t	$\beta$	B	F	$R^2_{(Adjusted)}$	
			*2.73	17.2%	מודל הרגרסיה
9.70	-.11	.02			רמת פיגור
-1.64	-.77	-.35			בעיות רפואיות
-.18	-.10	-.02			אינטראקציה- השתתפות x תפקוד
1.63	.33	.10			השתתפות חברתית
1.18	.55	.02			אינטראקציה- השתתפות x בעיות רפואיות
9.11	.06	.02			רמת תפקוד (נמוכה/גבוהה)

\*  $P < .05$  \*\*  $P < .01$

מלוח 13 עולה כי 17.2% מהשונות במדד הבריאות במשתנה איכות החיים מוסברים על ידי המשתנים המנבאים [ $F_{(6,44)}=2.73, p<0.05$ ]. לא נמצאה השפעה מובהקת לרמת המוגבלות השכלית ( $\beta=0.11$ ), לבעיות רפואיות ( $\beta=-0.77$ ), לאינטראקציה בין השתתפות ותפקוד ( $\beta=-0.10$ ), להשתתפות ( $\beta=0.33$ ), לאינטראקציה בין השתתפות ובעיות רפואיות ( $\beta=0.55$ ) או לרמת התפקוד ( $\beta=0.06$ ) על מדד הבריאות במשתנה איכות חיים.

**לוח 14: תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה על המדד רווחה חומרית**

t	$\beta$	B	F	$R^2_{(Adjusted)}$	
			1.72	8%	מודל הרגרסיה
-.75	.13	.03			רמת מוגבלות שכלית
-1.43	-.71	-.40			בעיות רפואיות
-.18	.98	.02			אינטראקציה- השתתפות x תפקוד
1.80	.38	.02			השתתפות חברתית
1.29	.63	.02			אינטראקציה- השתתפות x בעיות רפואיות
-1.14	-.61	-.3			רמת תפקוד (נמוכה/גבוהה)

\*  $P < .05$  \*\*  $P < .01$

מלוח 14 עולה כי לא נמצא מודל מובהק [ $F_{(6,44)}=1.72, NS$ ]. לא נמצאה השפעה מובהקת לרמת המוגבלות השכלית ( $\beta=0.13$ ), לבעיות רפואיות ( $\beta=-0.71$ ), לאינטראקציה בין השתתפות ותפקוד ( $\beta=0.98$ ), להשתתפות ( $\beta=0.38$ ), לאינטראקציה בין השתתפות ובעיות רפואיות ( $\beta=0.63$ ) או לרמת התפקוד ( $\beta=-0.61$ ) על מדד רווחה חומרית במשתנה איכות חיים.



**לוח 15:** תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה על המדד תנאי מחייה

t	$\beta$	B	F	$R^2_{(Adjusted)}$	
			1.14	%1.6	מודל הרגרסיה
-1.66	-0.29	-0.06			רמת פיגור
.66	.33	.14			בעיות רפואיות
-1.88	-1.15	-0.02			אינטראקציה- השתתפות x תפקוד
1.91	.42	.01			השתתפות
-.60	-.30	-.01			אינטראקציה- השתתפות x בעיות רפואיות
1.58	.87	.33			רמת תפקוד (נמוכה/גבוהה)

\*  $P < .05$  \*\*  $P < .01$

מלוח 15 עולה כי בניתוח הרגרסיה לא נמצא מודל מובהק [ $F_{(6,44)}=1.14, NS$ ]. לא נמצאה השפעה מובהקת לרמת המוגבלות השכלית ( $\beta = -0.29$ ), לבעיות רפואיות ( $\beta = 0.33$ ), לאינטראקציה בין השתתפות ותפקוד ( $\beta = -1.15$ ), להשתתפות ( $\beta = 0.42$ ), לאינטראקציה בין השתתפות ובעיות רפואיות ( $\beta = -0.30$ ) או לרמת התפקוד ( $\beta = 0.87$ ) על מדד תנאי מחייה במשתנה איכות חיים.

**לוח 16:** תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה על המדד קשרים אישיים

t	B	B	F	$R^2_{(Adjusted)}$	
			1.08	%10	מודל הרגרסיה
-.41	-.07	-.02			רמת פיגור
-.39	-.20	-.11			בעיות רפואיות
-.65	-.40	-.01			אינטראקציה- השתתפות x תפקוד
1.58	.35	.02			השתתפות
.62	.31	.01			אינטראקציה- השתתפות x בעיות רפואיות
.61	.34	.16			רמת תפקוד (נמוכה/גבוהה)

\*  $P < .05$  \*\*  $P < .01$

מלוח 16 עולה כי בניתוח הרגרסיה לא נמצא מודל מובהק [ $F_{(6,44)}=1.08, NS$ ]. לא נמצאה השפעה מובהקת לרמת המוגבלות השכלית ( $\beta = -0.07$ ), לבעיות רפואיות ( $\beta = -0.20$ ), לאינטראקציה בין השתתפות ותפקוד ( $\beta = -0.40$ ), להשתתפות ( $\beta = 0.35$ ), לאינטראקציה בין השתתפות ובעיות רפואיות ( $\beta = 0.31$ ) או לרמת התפקוד ( $\beta = 0.34$ ) על מדד קשרים אישיים במשתנה איכות חיים.

**לוח 17:** תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה על המדד תחושת בטחון

T	$\beta$	B	F	$R^2_{(Adjusted)}$	
			*2.54	%15.6	מודל הרגרסיה
-0.70	-0.11	-0.02			רמת פיגור
-2.36*	-1.11	-0.49			בעיות רפואיות
.85	.48	.01			אינטראקציה- השתתפות x תפקוד
-3.06**	-0.62	-0.02			השתתפות
1.99	.93	.02			אינטראקציה- השתתפות x בעיות רפואיות
-0.79	-0.40	-0.16			רמת תפקוד (נמוכה/גבוהה)

\* P < .05    \*\* P < .01

מלוח 17 עולה כי 15.6% מהשונות במדד תחושת בטחון במשתנה איכות החיים מוסברים על ידי המשתנים המנבאים [ $F_{(6,44)}=2.54, p<0.05$ ]. כפי שניתן לראות מהלוח, המשתנה בעל התרומה הייחודית הגבוהה ביותר לניבוי תחושת בטחון הוא בעיות רפואיות ( $\beta = -1.11$ ). בקרב בעלי בעיות רפואיות תחושת הבטחון נמוכה ב-0.49 יחידות לעומת חסרי בעיות רפואיות. תרומה פחות גבוהה אך עדיין מובהקת נמצאה להשתתפות ( $\beta = -0.62$ ), כך ככל שרמת השתתפות עולה ביחידה אחת, כך עולה תחושת הבטחון ב-0.02 יחידות. לא נמצאה השפעה מובהקת לרמת המוגבלות השכלית ( $\beta = -0.11$ ), לאינטראקציה בין השתתפות ותפקוד ( $\beta = 0.48$ ), לאינטראקציה בין השתתפות ובעיות רפואיות ( $\beta = 0.93$ ) או לרמת התפקוד ( $\beta = -0.40$ ) על מדד תחושת בטחון במשתנה איכות חיים.

**לוח 18:** תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה על המדד שייכות קהילתית

T	$\beta$	B	F	$R^2_{(Adjusted)}$	
			*2.81	%17.8	מודל הרגרסיה
.41	.07	.01			רמת פיגור
.21	.01	.05			בעיות רפואיות
-1.17	-0.66	-0.01			אינטראקציה- השתתפות x תפקוד
2.32*	.46	.02			השתתפות
-0.32	-0.15	-0.00			אינטראקציה- השתתפות x בעיות רפואיות
1.73	.88	.35			רמת תפקוד (נמוכה/גבוהה)

\* P < .05    \*\* P < .01

מלוח 18 עולה כי 17.8% מהשונות במדד שייכות קהילתית במשתנה איכות חיים מוסברים על ידי המשתנים המנבאים [ $F_{(6,44)}=2.81, p<0.05$ ]. כפי שניתן לראות מהלוח, המשתנה בעל התרומה הייחודית הגבוהה ביותר לניבוי מדד שייכות קהילתית הוא השתתפות ( $\beta = 0.46$ ), כך ככל שרמת השתתפות עולה ביחידה אחת, כך עולה השייכות הקהילתית ב-0.02 יחידות. לא נמצאה השפעה מובהקת לרמת המוגבלות השכלית ( $\beta = 0.07$ ),

לבעיות רפואיות ( $\beta=0.01$ ), לאינטראקציה בין השתתפות ותפקוד ( $\beta=-0.66$ ), לאינטראקציה בין השתתפות ובעיות רפואיות ( $\beta=-0.15$ ) או לרמת התפקוד ( $\beta=0.88$ ) על מדד שייכות קהילתית במשתנה איכות חיים.

**לוח 19:** תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה על המדד **ראיית החיים בעתיד**

T	$\beta$	B	F	$R^2_{(Adjusted)}$	
			**3.79	%25.1	מודל הרגרסיה
-2.48*	-.37	-.08			רמת פיגור
-.08	-.03	-.02			בעיות רפואיות
-1.43	-.76	-.02			אינטראקציה- השתתפות x תפקוד
1.18	.23	.01			השתתפות
-.08	-.03	.00			אינטראקציה- השתתפות x בעיות רפואיות
1.82	.88	.37			רמת תפקוד (נמוכה/גבוהה)

\*  $P < .05$  \*\*  $P < .01$

מלוח 19 עולה כי 25.1% מהשונות במדד ראיית החיים בעתיד במשתנה איכות החיים מוסברים על ידי המשתנים המנבאים [ $F_{(6,44)}=3.79, p<0.001$ ]. כפי שניתן לראות מהלוח, המשתנה בעל התרומה הייחודית הגבוהה ביותר לניבוי ראיית החיים בעתיד הוא רמת המוגבלות השכלית ( $\beta=-0.37$ ), כך ככל שרמת המוגבלות השכלית עולה ביחידה אחת, כך עולה ראיית החיים בעתיד ב-0.08 יחידות. לא נמצאה השפעה מובהקת לבעיות רפואיות ( $\beta=-0.03$ ), לאינטראקציה בין השתתפות ותפקוד ( $\beta=-0.76$ ), להשתתפות ( $\beta=0.23$ ), לאינטראקציה בין השתתפות ובעיות רפואיות ( $\beta=-0.03$ ) או לרמת התפקוד ( $\beta=0.88$ ) על מדד ראיית החיים בעתיד במשתנה איכות חיים.

## 7. דיון

במבוא הצגנו את שאלת איכות חייהם של בעלי תסמונת דאון בחברה הערבית בישראל והראינו כי רמת המודעות בחברה זו נמוכה יחסית. בחנו בעלי תסמונת דאון דרך שני מודלים, המודל הרפואי והמודל התפקודי-חברתי. משתני המודל הרפואי הנם מצב בריאותי, רמת מוגבלות שכלית ותפקוד יומי, לעומת השתתפות ותפקוד יומי במודל החברתי-תפקודי. הציפייה שחברה בה חזק מאד מוטיב הבושה מאדם עם מוגבלות שכלית, התפקוד וההשתתפות יהיו נמוכים ויתקשרו לאיכות חיים נמוכה וכך גם למצב בריאותי ירוד. ממצאי המחקר שופכים אור על השאלות האלו בחברה הערבית.

למרות שממבט ראשון נראה כאילו לא נמצא קשר בין המשתנה השתתפות לבין איכות החיים של בעלי תסמונת דאון, הסתכלות מעמיקה מראה כי דווקא נקודה זו היא נקודת חוזקו של המודל חברתי-תפקודי. הממצא המרכזי והחשוב הוא שבעוד משתנים רפואיים תפקודיים מתקשרים לאיכות חיים באופן סימטרי, מדדי ההשתתפות קשורים במובהק למרכיב התפקוד. למדד התפקוד משקל מרכזי במודל איכות חיים; בחברה בה אדם עם תסמונת בולטת לעין נודעת חשיבות רבה למדד זה.

לממצאי המחקר השלכות מורכבות במיוחד כשיררדים לרזולוציות עמוקות יותר. לתפקוד ובעיות רפואיות יש השפעה דרמטית על איכות חייהם של בעלי תסמונת דאון בחברה הערבית. מעניין לציין שהשתתפות חברתית אינה עומדת בפני עצמה בקשר ישיר לאיכות חייהם, ופירוש הדבר הוא שרמות השתתפות נמוכות וגבוהות תלויות ברמת התפקוד.

ממצא חשוב וחדש במחקר זה, המתקשר למודל החברתי-תפקודי של נכות, הוא הקשר בין האינטראקציה בין השתתפות ותפקוד לבין איכות חיים בהקשר המגדרי. על פי ממצאנו, אינטראקציה זו בקרב נשים עם תסמונת דאון ניבאה באופן חזק מאוד את איכות חייהן, בעוד שלא נמצא חזאי מובהק לאיכות חיי גברים. יש להניח כי ממצא זה מבטא את החסמים החברתיים הניצבים בפני הנשים בחברה הערבית מעצם היותן נשים. לאור ממצא זה אנו מסיקים כי המודל הרפואי ידע לנבא איכות חיים של בעלי תסמונת דאון באופן שטחי ונתן הסתכלות כללית בלבד, בעוד שהמודל החברתי-תפקודי ידע לנבא את איכות החיים של אוכלוסיה זו באופן עמוק ומדוקדק יותר דרך הארת הצד התפקודי של הלקות ותוצאותיה, כמו גם הצד האישי והחברתי על חסמיו ומרכיביו.

ההשערה הראשונה גרסה כי נבדקים להם רמת מוגבלות שכלית גבוהה יותר יבטאו רמות איכות חיים גבוהות יותר. השערה זו אוששה: נמצא קשר חיובי מובהק בין רמת מוגבלות שכלית לאיכות חיים. ממצא זה מגובה בספרות המחקרית; במחקר רב משתתפים על בעלי מוגבלות שכלית שהגיעו לזקנה מאוחרת, תפקוד שכלי נמצא כחזאי מובהק של איכות חיים (Richmond & Lambkin, 2011). כך נמצא גם במחקר שהתמקד בבעלי תסמונת פראדר-ווילי (PWS), בו נמצא שהמתפקדים ברמה שכלית נמוכה חווים גם איכות

חיים נמוכה (Newuwpoot, Deijen, Curfs & Drent 2011). מרטין ובראון (2009) מצאו כי ילדים עם מוגבלות שכלית הסובלים מאפילפסיה חווים איכות חיים פחותה מאשר ילדים ללא מוגבלות שכלית עם אפילפסיה. ככלל, לרמת התפקוד השכלי נודעת השפעה על איכות החיים הנתפסת של בעלי פיגור שכלי. ככל שרמת התפקוד השכלי נמוכה יותר, נראה כי קיימות פחות אפשרויות לעצמאות וחופש בחירה ועקב כך, יורדת איכות החיים (Smart, 2001). תפקוד שכלי עם בעיות נוספות ומוגבלות אחרות קשור קשר חיובי לאיכות חיים, כך שהמתפקדים היטב חווים איכות חיים גבוהה ולהיפך (Kelly, Stephen & Brodie, 2004).

ילדים עם תסמונת דאון סובלים ממנת משכל נמוכה מהאוכלוסייה הכללית וסובלים יותר מקשיים

בשפה והבעה; שליש מהם סובלים מבעיות רגשיות והתנהגותיות (Dykens, 2007). תפקודם השכלי והיומיומי נמוך מאשר בעלי מוגבלות שכלית ללא התסמונת (Brown, 1994). הם חווים פחות איכות חיים מאשר האוכלוסייה הכללית, במיוחד במשתנים מיומנות מוטוריות, תפקוד חברתי ותפקוד שכלי (Silverman, 2007). גם בעלי תסמונת דאון מבוגרים סובלים בעיקר מהתדרדרות בתפקוד השכלי, הקשורה בעיקרה לתסמונת יותר מאשר לעצם ההזדקנות (Hewitt, Carter & Jancar, 1989). מחקר עדכני יותר מצא כי המשתנים התורמים במיוחד לאיכות חייהם של בעלי תסמונת דאון הם אוטונומיה ותפקוד שכלי (van Gameren et al. 2011). נוטה ושות' (Nota, Ferrari & Wehmeyer 2007) תיארו את הקשר בין תפקוד השכלי ואיכות חיים וטענו כי תפקוד שכלי משחק תפקיד מכריע בלמידה והתמודדות עם חיי היומיום. ואמנם, מחקרים רבים כיום נוטים להדגיש עד כמה תפקוד שכלי נמוך יכול להיות קשור לקושי ביצירת קשרים משמעותיים עם הזולת ובשמירה עליהם ועם בעיות במקובלות חברתית, ומכאן עם איכות חיים נמוכה. לעומתם, משערים מרטין ובראון (2009) כי דווקא בעלי תפקוד שכלי גבוהה עלולים לחוש פחות טוב בחייהם לאור הסטיגמה ובעיית ההגדרה העצמית.

ההשערה השנייה טענה כי נבדקים עם תפקוד יומי גבוהה יותר יבטאו רמת איכות חיים גבוהה יותר. השערה זו אוששה: נמצא קשר חיובי מובהק בין רמת תפקוד יומי לאיכות חיים כוללת. הספרות המחקרית מציינת במפורש כי מיומנויות תפקוד טובות מכתיבות במידה ראויה לציון את יכולתו של האדם להשתלב בקהילה, ליהנות ממעורבות בפעילות חברתית ולפתח יכולת לקבל החלטות ולשלוט בגורלו, מה שבוודאי משפר את סיכוייו ליהנות מרמת איכות חיים גבוהה יותר (Wehmeyer & Garner, 2003). תפקוד יומי נחשב לחזאי בעל משקל מכריע באיכות חייהם של בעלי מוגבלות שכלית, ומכאן מובהקותו בהקשר של איכות החיים של בעלי מוגבלות שכלית בזקנה המאוחרת (Richmond & Lambkin, 2011).

בתפקוד יומיומי ניתן לראות כי בעלי תסמונת דאון מעל גיל 40 מוגבלים יותר מהשאר במאפיינים השונים (Carmeli, Kessel, Merrick & Bar-Chad, 2001). בעלי נכות אינטלקטואלית המתרגלים מיומנויות

תפקודיות בקרב בני גילם בעידוד הצוותים המטפלים מתאפיינים נוכחות והשתתפות משמעותיות יותר בקהילה ועל כן איכות חייהם משופרת (Thorn, Pittman, Myers & Slaughter, 2009). שאנטון ושות' (Szanton et al. 2011) בדקו את התפקוד היומי על איכות החיים ומצאו כי תמיכה בקשישים שסובלים מנכות משפרת את איכות חייהם, לעומת אלה שלא חל שיפור בתפקודם היומי לא חל שיפור באיכות חייהם. ההשערה השלישית טענה כי נבדקים להם רמת השתתפות גבוהה יותר יבטאו רמת איכות חיים גבוהה יותר. השערה זו לא אוששה: לא נמצא קשר מובהק בין רמת השתתפות לאיכות חיים כוללת. הספרות המחקרית מתארת השתתפות בפעילויות פנאי כתורמת לאיכות חיים כיוון שהיא מאפשרת בחירה עצמאית וביטוי יכולות במסגרת תומכת, הנאה תחושת מסוגלות ושייכות חברתית (Mannell & Kleiber, 1997). מבוגרים עם תסמונת דאון השיגו בחיים יותר כאשר הם הפגינו מוטיבציה והתמדה לנסות דברים חדשים ומעורבות פעילה בפעילויות והתנדבות בחברה (Yingli, Mingliu, Yanlok & Kawnlee, 2006). ניתוח ממצאים בנושא איכות החיים של בעלי תסמונת דאון מראה תמונה מאכזבת של טווח מצומצם של הזדמנויות פנאי ותלות מתמשכת בטיפול ההורים גם בבגרות (Torr, Strydom, Patti & Jokinen, 2010). בעלי תסמונת דאון השיגו איכות חיים נמוכה מהאוכלוסייה הכללית בתחומים תפקוד יומי, תפקוד חברתי ותפקוד שכלי (van Gameraen et al., 2011).

במחקר הנוכחי לא התגלה קשר מובהק בין תדירות ההשתתפות בפעילויות פנאי ואיכות החיים כוללת. לממצא זה שני הסברים אפשריים. ראשית, ייתכן שתדירות ההשתתפות בפעילויות פנאי כשלעצמה פחות משמעותית לאיכות חיי הנחקר לעומת מידת התאמתה לרצון הנחקר. מחקרים אחדים מצאו כי שביעות הרצון מפעילויות הפנאי מהווה חזאי משמעותי יותר לאיכות חיי הפרט מאשר תדירות השתתפותו (Braun, Allsop & Lollar, 2006; Lloyd & Auld, 2002). ייתכן שהזיקה בין תדירות ההשתתפות ואיכות החיים עשויה להיות חזקה יותר בקרב נחקרים אשר היו רוצים להגביר או להפחית בתדירות הפעילויות (Williams & Dattilo, 1997). מחקרים על המעורבות של בעלי מוגבלות שכלית בפעילויות הקשורות בפנאי מצאו שבעלי מוגבלות שכלית מעורבים בפעילויות פנאי לעיתים רחוקות יותר מאלה ללא מוגבלות שכלית ושמגוון הפעילויות שלהם מצומצם יותר (Beart, Hawkins, Kroese, Smithson, & Tolosa, 2001). על אף השינויים שחלו בתפיסות כלפי אנשים בעלי נכות אינטלקטואלית, נוכחותם הפיזית בקהילה אינה מבטיחה רמה גבוהה יותר של שיתוף חברתי, והתמונה המצטיירת אינה מעודדת (ברסלב, 2011). נוסף על כך, נמצא כי השתתפות בפעילויות חברתיות, שימוש במשאבי קהילה וכדומה, אינם מובילים בהכרח ליצירת קשרים חברתיים מהותיים, בפרט לא עם אוכלוסייה רגילה. לדוגמא, על אף שבעלי נכות שכלית שולבו בפעילויות

מהנות בסביבת העבודה, אין עדות לכך שקשרים ומגעים מסוג זה שרדו מחוץ למקום העבודה עצמו או הובילו להרחבת רשת התמיכה החברתית (Jahoda, Kemp, Riddell & Banks, 2008).

ממצא זה עשוי להדגיש את תקפותה של תיאוריית ההומיאוסטזיס: אפשר שהנתון הקובע באמת הוא אם הצורך – חזק או חלש ככל שיהיה – בא על סיפוקו בפועל. בלי קשר למספר המפגשים החברתיים, השאלה היא אם הוא רואה בהם מענה מספק לצרכיו. כאשר הוא חווה הלימה בין שאיפתו הסובייקטיבית לרמת מעורבותו האובייקטיבית בפעילויות החברתיות, פוחתת תחושת הבדידות שלו, ולפיכך תחושת איכות החיים תהיה גבוהה יותר, (ברסלב, 2011). ממצא זה מספק תימוכין אפשרי לגישתו של קאמינס (2005b) ולפיה איכות חיים ורווחה אישית אינן נגזרות ישירות של מדדים אובייקטיביים אלא תוצר מורכב של מערכות ויסות רגשיות וקוגניטיביות. אדם המצליח להגיע להומיאוסטזיס בין לחצים למשאבים ומעריך את תנאי הסביבה כמספקים עבורו הוא זה אשר יתרגם את כמות המשאבים העומדים לרשותו לאיכות חיים ורווחה אישית ביחס הנכון עבורו (Brown, 2001).

הסבר שני לממצאי המחקר הינו כי התוצאות המראות על השתתפות דלה כל כך נובעות גם מכך שפעילויות הפנאי שנבדקו בשאלון המחקר עסקו יותר בפעילות חוץ-ביתית הקשורה להשתתפות בקהילה הרחבה, וזאת על אף העובדה שממצאים קודמים מראים שבעלי מוגבלות שכלית מבצעים בעיקר פעילויות פנאי סבילות וביחידות (Buttimer & Tierney, 2005). תוצאות אלו גם מדגישות את הפער בין הימצאות פיזית בקהילה לבין השתתפות ממשית בה.

דיון בפרט ללא התייחסות לסביבה הנו דיון חסר. לאור החידוש במודל התפקודי-חברתי ICF, מגבלה איננה מובנת עוד כתכונה של הפרט אלא כתוצאה של יחסי הגומלין בין מצב הבריאות של הפרט וסביבתו. יתכן שהמצב הבריאותי, התפקוד הפיזי ויכולת ביצוע פעילויות היו משפיעות פחות על השתתפות בפנאי בהינתן נגישות פיזית משופרת הן לשירותים והן למתקנים (Perenboom & Chorus, 2003). ואמנם, סנדלר-לף ושחק (2006) הראו כי בעלי מוגבלות בחברה הערבית בישראל מתמודדים עם קשיים וחסמים שונים המפריעים לתפקודם היומיומי ולהשתלבותם בקהילה ובחברה הסובבת. קשיים אלה קשורים לדעות קדומות וסטריאוטיפים כלפיהם. לעיתים קרובות נתפסת המוגבלות בחברה זו כמשהו מביש, המשפיע לא רק על האדם עצמו אלא גם על משפחתו עד כדי הימנעות מלסייע לו בשל אי רצון להיחשף.

שימוש בשירותים הנו גורם סביבתי מרכזי, ומכאן חשיבות בחינת הגורמים הקשורים בו ומשפיעים עליו (Perenboom & Chorus, 2003). מזאוי-מרג'יה (2001) מציינת שבחברה הערבית התחילו לעסוק בנושא הפיגור השכלי מאוחר יותר מאשר בחברה היהודית משתי סיבות עיקריות: התעלמותם של שירותי הרווחה מהצרכים הקיימים בחברה הערבית וחוסר מודעותה לצרכים המיוחדים של בעלי פיגור שכלי ולדרכי הטיפול.

בהקשר הנדון ציינו שוורץ ושות' (2001), עזאיזה (1995) ומזאווי-מרג'יה (2001) את הפער ברמת השירותים בין החברה הערבית לחברה היהודית. אין תמה אפוא שמחקרים מראים שבחברה הערבית ישנה תופעה של תת-שימוש במערכות פורמאליות (שוורץ ועמיתים, Duvdevany & Abboud, 2003; Galil et al., 2001; 2001). יחד עם זאת יש לציין כי לתופעה זו של תת-שימוש יש הסברים נוספים, תרבותיים בעיקרם, כמצוין לעיל. התוצאה היא שהפרט פונה לקהילה בחיפוש אחר תמיכה ומכאן פחות לשירותים הפורמאליים (Duvdevany & Abboud, 2003). מכאן עולה שאדם עם תסמונת דאון בחברה הערבית נאלץ להתמודד מעבר לנכות הקוגניטיבית והתפקודית-פיזית גם עם מחסור בשירותים מצד אחד וחסמים תרבותיים מצד שני. כל אלה בוודאי מקרינים על השתתפות האדם עם תסמונת דאון בחברה. על כן ניתן להניח כי חסמים אלה ולא עצם ההשתתפות הם המשפיעים בעיקר על איכות חייהם של בעלי תסמונת דאון בחברה הערבית.

ההשערה הרביעית טענה כי נבדקים שמתגוררים בקהילה יבטאו רמת איכות חיים גבוהה יותר. השערה זו לא אוששה: לא נמצא קשר מובהק בין דיור לאיכות חיים. הספרות המחקרית חלוקה סביב השפעת הדיור על איכות חיים של בעלי מוגבלות שכלית. מחקרים רבים השוו את סוגי הדיור השונים והשפעתם על איכות החיים של בעלי מוגבלות שכלית. Higgins & Mansell (2009) מצאו שמבוגרים עם מוגבלות שכלית חוו יותר איכות חיים במונחי השתתפות בפעילות משמעותית ונגישות חברתית כאשר שהו במוסד ולא בבית המשפחה. הם הניחו כי אנשים מבוגרים עם מוגבלות שכלית המתגוררים במוסד מטופלים טוב יותר. מחקר אחר (Chaput 2002) מצא כי איכות חייהם של בעלי תסמונת דאון עם דמנציה בדיור לבעלי מוגבלות שכלית טובה מזו של בעלי מוגבלות שכלית ביחידות לטיפול רפואי בדמנציה. מגורים בקהילה מגבירים התנהגות מסתגלת ומעורבות בחיי הקהילה, משפרים את ההתנהגות (Conroy, Spreat, Yuskas, & Elks, 2003). עניין התפקוד וההשתתפות נבדק גם במחקרם של Felce et al. (2011) אשר מצאו כי אנשים בדיור קהילתי התאפיינו ברמה גבוהה יותר של תפקוד יומי והשתתפות חברתית מאשר אנשים שחיים בבית הוריהם. לעומת זאת, כמה מחקרים מעידים על התועלת שבמגורים בתוך המשפחה גם בגיל מבוגר, ועל יתרון התמיכה המשפחתית גם בעת המעבר לדיור מוגן (Salvatori et al., 1997; Walsh, 2002). מחקר דומה (Beyer 1996) מצא אף הוא כי איכות החיים הנתפסת של בעלי מוגבלות שכלית שמתגוררים בדיור קהילתי לא היתה טובה והגיע למסקנה כי בית המשפחה נשאר מרכיב הכרחי אם כי לא מספיק. מצד שני, מחקרים אחרים מסמנים תופעה של הזנחה בטיפולים רפואיים בקרב הגרים בבית לעומת בקרב הדרים במעונות בגין עלות הטיפול הגבוהה (Levy & Rimmerman, 2007).

בשנים האחרונות עלתה גישה חדשה אשר זנחה את ההשוואה הדיכוטומית בין מסגרת פנימיית לקהילתית, והתמקדה באיכות הטיפול במסגרות השונות, בממדים מגוונים של איכות חיים, כגון העצמה



אישית וקבלת החלטות, פעילות והשתתפות ועוד (Young & Ashman, 2004). (Stancliffe & Keane, 2001) בדקו הבדלים בין בעלי מוגבלות שכלית שמתגוררים בדיור קהילתי לאלה שבדיור עצמאי למחצה ומצאו כי ברוב הנתונים לא נמצא הבדל מובהק; יחד עם זאת, אנשים שמתגוררים בדיור קהילתי לבעלי מוגבלות שכלית חוו תוצאות טובות יותר במובהק בשביעות רצון חברתית, שימוש במתקנים קהילתיים, השתתפות בעבודות הבית והעצמה.

במודל הרגרסיה נמצא כי המשתנה בעל התרומה הייחודית הגבוהה ביותר לניבוי איכות החיים של בעלי תסמונת דאון במחקר הנוכחי היה בעיות רפואיות. מחקרים בנושא איכות חיים ומצב בריאותי של מזדקנים עם תסמונת דאון הם נדירים; עד לאחרונה, רוב תשומת הלב המחקרית התמקדה בילדים ומתבגרים (Bertoli & all, 2011). אחרי גיל 30, אחוז אנשים אשר מפגינים ירידה בתפקוד עולה בצורה חדה, בעוד שהתמיכה הקשורה לנכות יורדת (כץ, 2001). באופן כללי, ככל שאדם תופס את מצבו כמאפשר תפקוד בתחומים שונים, כך עולה רמת שביעות רצונו ואיכות חייו תהיה גבוהה יותר (Cummins, 1995). מספר מצבים רפואיים יכולים לגרום למבוגרים עם תסמונת דאון לנכות משנית ומצבים רפואיים שניוניים (Chicoine et al. 1994; Smith, 2001; Yang et al. 2002; Roizen & Patterson 2003; Henderson et al. 2007; Kerins et al. 2008; Rasmussen et al. 2008; Yam et al. 2008). ברטולי ושות' (2011) מצאו כי כאשר בעלי תסמונת דאון מתבגרים, חיי היום-יום שלהם נסבים יותר ויותר סביב הבית. בהקשר זה חשוב להדגיש כי בריאות פיזית טובה תורמת במישרין ובעקיפין לעלייה באיכות החיים (Thorn, Pittman, Myers & Slaughter, 2009).

לא נמצא קשר בין גיל הנחקרים לבין השתתפות ותפקוד וגם לא נמצא קשר בין גיל לאיכות חיים כוללת. מצד אחד, ממצא זה מנוגד למחקרים אשר מצאו שגיל מבוגר קשור לשביעות רצון נמוכה יותר מהמצב הבריאותי וקשרים שליליים בין עלייה בגיל לבין השתתפות בפעילויות פנאי ואיכות החיים (Moen, 1996); כץ, 2001; בן נון ועמיתיה, 2008). ממצא זה מרמז על כך שעלייה בגיל קשורה לירידה בתפקוד ועל כן מצמצמת את היכולת למעורבות בפעילויות פנאי ופוגעת באיכות החיים הכוללת (בן נון ועמיתיה, 2008). מחקרם של Little & Smith-Kunzmann (2000) מספק הסבר אפשרי לממצאי המחקר הנוכחי. הם בדקו את השפעת הגיל ומגבלות בריאותיות הקשורות לירידה בתפקוד על שינויים באיכות החיים הסובייקטיבית לאורך זמן. ממצאיהם מראים כי הזדקנות שמלווה בירידה בתפקוד כתוצאה ממגבלות בריאותיות מרובות אכן פוגעת בחלק מממדי איכות החיים, אך הגיל כשלעצמו אינו מנבא שונות באיכות החיים. שורה של מחקרים אחרים מראים אף הם כי החרפה בירידה התפקודית והגופנית קשורה לרמת

המוגבלות השכלית ולריבוי הלקויות, ולא דווקא הגיל (ליפשיץ, 1997; Nochajski, 2000; Salvatori et al. ; 1997). (1997).

Roeden & Zitman (1995) מצאו אצל בעלי תסמונת דאון קשר ישיר בין גיל לגיל שכלי וקשר בין גיל לביצוע בתחום השפה הכתובה. כמו כן נמצא קשר בין גיל לזיכרונות הקשורים למאורעות היום. היות ולא נצפתה ירידה תפקודית דומה בקבוצת הביקורת של בעלי מוגבלות שכלית ללא תסמונת, הם סוברים כי ירידה זו קשורה לתסמונת ולא להזדקנות. במחקרם של Richmond & Lambkin (2011), נבדקה השפעת משתנים שונים על איכות חיים של בעלי מוגבלות שכלית שהגיעו לגיל מבוגר מאוד; הם מצאו כי לא הייתה השפעה מובהקת לגיל.

לאיזה גורם נודעת אפוא השפעה חזקה יותר על מצבו של הפרט: גילו או רמת המוגבלות השכלית שלו? קופר הראתה כי להזדקנות גופנית ישנהשפעה חזקה יותר על מצב האדם עם מוגבלות שכלית מאשר רמת המוגבלות שלו (Cooper, 1998). במגמה ליישב בין שתי גישות אלו, ניתן להזכיר השערה שהועלתה לפיה מי שמגיעים לגיל זקנה ניחנים בחוסן רב יותר מאשר אלה שאינם מאריכים ימים, ללא קשר לרמת הפיגור (Thorpe et al. 2000; Moss, 1991).

השלב האחרון בניתוח הממצאים הציג מודל רגרסיה שבו נבדקה אוכלוסיית המחקר בחלוקה מגדרית. כזכור השתתפות ואינטראקציה בין השתתפות ותפקוד ניבאו באופן מובהק את איכות חייהן של נשים עם תסמונת דאון. בקרב הגברים, לעומת זאת, לא נמצא קשר מובהק כלל בין המנבאים לאיכות חיים. ממצאים אלה מבליטים את חשיבות משתנה המגדר בקרב בעלי תסמונת דאון, בחברה הערבית ואולי גם בכלל. המחקר בנוגע לנשים בעלות נכות אינטלקטואלית נמצא עדיין בחיתוליו (Lunsky, 2003). בספרות המקצועית ניתן למצוא מעט מאוד מידע הנוגע לאיכות חייהן של נשים אלו כקבוצה. המחקרים העוסקים במשתנים משפיעים שונים שמהם ניתן להסיק בעקיפין על איכות חייהן של נשים הם מעטים וכמעט לא ניתן למצוא מחקרים העוסקים ישירות באיכות חיים, בייחוד לא בתחום תסמונת דאון. בניתוח מודל הרגרסיה המסקנה הראשונית העולה מן הממצאים מעידה על קיומם של הבדלים מגדריים וכי המשתנים התורמים לעלייה בתחושה האישית קשורים פחות למאפייני הפתולוגיה ויותר ליכולות תפקודיות ופיתוח מיומנויות חברתיות (ברסלב, 2011).

Simmons & Blyth (1987) טוענים כי השפעת המגדר משמעותית מאוד בעיקר בהקשר להערכת מרכיב איכות החיים. הם מצביעים על כך שבנות מתקשות יותר מבנים בהערכה עצמית, תפיסת הגוף ומודעות עצמית. Arcia & Connors (1998) בדקו בהרחבה את הקשר בין מגדר לתפקוד שכלי, והסיקו כי גברים מחצינים את תסמיני מצבם השכלי יותר מאשר נשים. עם זאת מחקרים שבדקו בנושא התפקוד

השכלי מצביעים על כך שנשים צעירות נוטות לסבול מביצועים נמוכים בתחום המילולי בהשוואה לגברים. הם הציעו שני הסברים להבדל זה: בנות חשופות להגנה וחסות יתר דבר אשר גורע מיכולתן השכלית; וכן קיים שוני גנטי בין בחורים לבחורות.

Walsh et al (2000) מציגים הבדלים עקרוניים בין נשים עם מוגבלות שכלית המזדקנות בחברות מפותחות לבין נשים מזדקנות בחברות מתפתחות. בחברות המפותחות, רבות מהן סיימו הכשרה לימודית או מעשית כלשהי, מצאו תעסוקה מסודרת ואף בנו לעצמן מערכת יחסים, אך בדרך כלל הודרו מקשרי נישואין, הולדת ילדים והקמת משק בית עצמאי. בארצות מתפתחות נשים עם מוגבלות שכלית לא זכו להכשרה לימודית או לסגנון חיים חופשי ומאפשר בחירה, אך חלקן זכו להינשא ולהוליד. עם זאת, מערכות התמיכה הסוציאלית והשירותים הרפואיים בחברות אלו מצומצמות מאוד. האפשרות הסבירה ביותר היא שנשים אינן רשאיות לקחת סיכונים רבים כמו גברים, הן מוגנות יותר בפעילויות השונות ונוטות יותר להישאר במסגרות התעסוקה. נשים עם מוגבלות סובלות משתי הקטגוריות של מכשולי העצמה: הן נאבקות בחסמי נגישות וכן כנגד מכשולים עקיפים המתבטאים בהגנת יתר ומניעת חשיפה לגירוים שונים על ידי מערכות סמכותיות (Bowe, 1992).

המשפחה בחברה הערבית נוטה להרגיש בושה על הולדת ילד עם מוגבלות שכלית (מזאוי-מרגייה, 2001). על כן אוכלוסיית בעלי צרכים מיוחדים היא הקשה ביותר בחברה הערבית (עזאזיה, 1995). נשים עם מוגבלות שכלית בחברה הערבית בישראל, בפרט, מתמודדות עם קשיים רבים המקשים על תפקודן היומיומי ועל שילובן בתוך החברה (סנדלר-לף ושחק, 2006). קרויטורו (2010) מצא כי התגברות על תחושת הבושה היא שתגדיל את הסיכויים לפעילות פנאי מחוץ לבית לבעלי מוגבלות שכלית בחברה הערבית. ממצא זה מחזק את ההשערה כי נשים עם תסמונת דאון בחברה הערבית הן המודרות ביותר מעצם היותן נשים. על כן נשים עם תסמונת דאון שיצליחו לשבור את מחסום הסטיגמה של הנכות ולהשתתף באופן איכותי בחברה, יצליחו ליהנות מאיכות חיים גבוהה יותר מאלו שמשפחותיהן נכנעות לדעות קדומות.

במחקר זה ביקשנו לבחון שני מודלי מחקר לבחינת איכות חיים בהקשר להיבטים חברתיים-תפקודיים של בוגרים עם תסמונת דאון בחברה הערבית. בדקנו מי משני המודלים, המודל הרפואי והמודל החברתי-התפקודי מיטיב לנבא את איכות חייהם. בניגוד למודל הרפואי המתמקד בהשפעת הליקוי על התפקוד, המודל-החברתי תפקודי מתמקד ביחסי הגומלין אדם-סביבה ובחסמים, וגורס שהליקוי והסביבה משפיעים זה על זה ועל תפקודו, פעילותו והשתתפותו של האדם. סביבה מאפשרת עשויה להעצים ולתגמל את התפתחותו האישית של האדם ולתרום לקידומו. בשנים האחרונות אנו עדים לדיון נוקב על הערכת תוצאות השיקום. המודל הרפואי העריך הצלחה עפ"י ממדי תסמינים ותפקוד יומיומי. הגישה החברתית-תפקודית (מודל ICF) מוסיפה להם מדדי איכות חיים.

## מגבלות המחקר

ממצאי המחקר מתייחסים לבוגרים עם תסמונת דאון בחברה הערבית בצפון ישראל. היות ומדובר במחקר גישוש ובאוכלוסייה מצומצמת יחסית, אין אפשרות להכליל את מסקנות המחקר על כלל אוכלוסיית הבוגרים עם תסמונת דאון, לא בישראל וודאי שלא בעולם.

שנית, למרות שהראיון התבצע באופן אחיד והתבסס על שאלון מובנה, מפגש ישיר עם המראיין עלול להשפיע על אופי התשובות שנתקבלו. דובר רבות על הקושי הממשי לבנות כלים המבוססים על דיווח עצמיים עבור אוכלוסייה זו, בעיקר בשל נטייתה – המקובלת במידה פחותה גם בכלל האוכלוסייה – לרצות את המראיין.

שלישית, שאלון איכות החיים לא כלל מידע על אירועים משמעותיים בחיי הנחקר אשר התרחשו בסמיכות זמנים לראיון. מצבי דחק, פרידות ואבדנים, או שלב מעברי בחייו של אדם, עלולים להביא לשינוי זמני באיכות החיים, ויש לתת את הדעת לכך במחקרי המשך.

לבסוף, כפי שצוין לעיל השאלות בשאלון ההשתתפות בפנאי עסקו בעיקרן בפעילויות חוץ-ביתיות. המרואיינים לא נשאלו למשל על פעילויות פנאי ביתיות או פאסיביות יותר באופיין. הנגישות הפיזית בחברה הערבית כמו גם הבושה מאדם עם מוגבלות שכלית מהווים חסמים משמעותיים המונעים ממנו לצאת לפעילות פנאי מחוץ לבית, ועל כן מיעוט פעילויות כאלו אפשר שהוא מהווה אינדיקציה פחות חזקה למצבו מאשר בחברות אחרות.

## השלכות מחקריות ויישומיות

אך מעט ידוע לנו על איכות חייהם של בעלי מוגבלות שכלית בחברה הערבית ועוד פחות על איכות חייהם של קשישים עם תסמונת דאון, ועל כן מחקר זה ראוי להיחשב ראשון מסוגו.

מתוך ממצאי מחקר זה עולה כי מתבגרים עם תסמונת דאון להם רמת מוגבלות שכלית גבוהה יותר נהנים רמות איכות חיים גבוהות יותר. מעניין יהיה לבחון ממצא זה לעומק במחקר עתידי, על סיבותיו והשלכותיו. ברמת השדה משתמע ממנו כי על אנשי המקצוע לכוון את מאמציהם לצמצום חסמים תרבותיים ובפרט הבושה המשפחתית באדם עם מוגבלות שכלית, ובמקביל לפעול להעלאת המודעות לזכותם של אנשים אלה להשתלב בחיי הקהילה וליהנות משירותים שונים.

עוד מצביע המחקר על קשר חיובי מובהק בין תפקוד יומי לאיכות חיים. ממצא זה תורם לידע המצטבר על חשיבות התפקוד היומי בתפיסת בעלי המוגבלות את מצבם ובהשתלבותם בחברה. ידע תיאורטי זה עשוי לתרום למקבלי החלטות ולמפתחי תוכניות השיקום. הקשר בין רמת התפקוד היומי לבין איכות החיים של בעלי מוגבלות שכלית מעיד על הצורך להקל על אותם אנשים המתקשים להשתתף בפעילויות שונותכך שאיכות חייהם תשתפר. בנוסף, לאור ממצאינו לגבי הפער לרעת הנשים, יש מקום למחקר עתידי שיחקור לעומק את התפקוד היומי של גברים לעומת נשים עם מוגבלות שכלית, במיוחד בחברה הערבית המסורתית.

ממצאי מחקר זה מדגישים גם את הפער בין המצאות פיזית בקהילה להשתתפות ממשית בקהילה. בעוד שבדקנו בעיקר השתתפות בפעילות המתבצעת מחוץ לבית, יש מקום במחקר עתידי לבדוק גם סוגי

השתתפות פנאי נוספים על אלו שנבדקו, ביתיים יותר ופסיביים יותר באופיים. יתכן ויש מקום לבדוק אם יש שוני באינטראקציה בין הגורמים שנבדקו לבין סוגים שונים של השתתפות בפנאי.

בעיות רפואיות היה המשתנה בעל התרומה הייחודית הגבוהה ביותר לניבוי איכות החיים של בעלי תסמונת דאון במחקר הנוכחי. לממצא זה חשיבות עליונה לניהול חיי אדם עם מוגבלות שכלית, למשפחתו למסגרות המטפלות בו וגם לקובעי המדיניות. ממצא זה מרמז כי השמירה על הבריאות חשובה לא רק לשם מניעת מחלות וטיפול בהן אלא גם לקידום איכות החיים. בתחום המחקרי מומלץ לחקור לעומק את השפעת הבעיות הבריאותיות על איכות החיים של אדם עם מוגבלות שכלית, גם בהשוואה בין תרבויות.

ממצאי עבודה זו מטילים ספק בתפיסה הרווחת בדבר השוני בין תהליך ההזדקנות של בעלי פיגור לעומת כלל האוכלוסייה. ממצא זה עשוי לתרום רבות לידע התיאורטי המתהווה סביב הזדקנות בעלי תסמונת דאון. למרות אי האחידות המחקרית סביב השפעת הגיל על תפקודי אדם עם מוגבלות שכלית ועל איכות חייו, ממצאי מחקר זה יכולים להוות פריצה למחקר המשך ורחב היקף על השפעת הגיל על תפקודם של בעלי תסמונת דאון.

לבסוף, ממחקר זה עולה כי השתתפות ואינטראקציה בין השתתפות ותפקוד היו המשתנים אשר ניבאו באופן מובהק את איכות חייהן של נשים עם תסמונת דאון. בקרב הגברים, לעומתן, לא נמצא קשר מובהק כזה. ממצא משמעותי זה שופך אור על מרכזיותו של משתנה המגדר. הבדלים אלה בתפיסת איכות החיים בין המינים משמעותיים מאד לא רק לחוקרים אלא גם למקבלי החלטות, קובעי מדיניות, ונותני שירותים. הפערים שנמצאו מדגישים שקבוצת בעלי הפיגור השכלי איננה הומוגנית ומדגישים את חשיבות הרגישות התרבותית וכן את ראית מצב אדם עם מוגבלות שכלית כאינטראקציה בין פרט לסביבה. במחקרים עתידיים ראוי לבדוק לעומק את הגורמים להבדל זה בין הנשים לגברים עם מוגבלות שכלית: האם מדובר בהבדל מגדרי בתור שכזה, או בהשפעת מבנה החברה הערבית או שניהם ביחד. ידע תיאורטי מסוג זה עשוי לתרום לעבודה ישירה מוצלחת יותר עם משפחות ערביות בישראל.

#### אנשי מקצוע והשטח להם החוקר רוצה להציג את תוצאות מחקרו:

מחקר זה נוגע לכל אנשי המחקר והשטח וכמו כן האקדמיה אשר עוסקים בנושא המוגבלות השכלית בכלל ותסמונת דאון בפרט. מחקר זה נוגע באופן מיוחד:

- למפתחי שירותים ומדיניות- מפקחים ורכזי שירות במשרד הרווחה- לאדם עם מוגבלות שכלית.

- מפקחי תעסוקה ומעש"ים, מפקחי קהילה ומפקחי דיור חוץ ביתי

- רכזי תחום פיגור שכלי בלשכות הרווחה.

- מנהלי מסגרות דיור ורכזי תוכניות קידום במסגרות.

- מנהלי ורכזי תוכניות במע"שים

- מנהלי ורכזי תוכניות למסגרות תעסוקתיות.

## 8. מקורות

- ארטן-ברגמן, ט. (2007). כוונות ודפוסי השתתפות חברתית בקרב נכי תאונות עבודה בישראל. חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת חיפה.
- אלקרינאווי, ע. (1999). טיפול נפשי רגיש תרבות בחברה הערבית. בתוך ק. רבין (עורכת) *להיות שונה בישראל* : מוצא עדתי, מגדר וטיפול. תל אביב : רמות.
- בניאס, נ. (2009). איכות חיים ואיכותם של הקשרים עם ההורים וקבוצת השווים כפונקציה של קיומם של יחסים רומנטיים אצל מתבגרים. עבודת גמר מחקרית, אוניברסיטת חיפה.
- בן נון, ש., נאון, ד., ברודסקי, ג. ומנדלר, ד. (2008). הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה ממשד הרווחה : תמונת מצב וצרכים. ירושלים : מאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל.
- ברסלב, ש. (2011). איכות חיים מפרספקטיבה מגדרית של בוגרים עם אבחנה כפולה של לקות אינטלקטואלית והפרעות קשב וריכוז. חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.
- גרונר, י. (2000). תסמונת דאון ומחלת אלצהיימר : מה אנו למדים מעכברים טרנסגניים? איגרת האקדמיה הלאומית הישראלית למדעים, 18, 10-8.
- גרשי-ארז, ש. (2007). איכות חיים של אנשים עם נכויות פיזיות המתגוררים במסגרת חוץ ביתית. חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.
- חג'יחיא, מ. (1994). המשפחה הערבית בישראל : ערכיה התרבותיים וזיקתם לעבודה הסוציאלית. *חברה ורווחה*, י"ד (3-4), 249-264.
- חיים, א., להב, ע., פריטש, ת., דרקסלר, מ. ויזהר, ז. (2008). מוגבלויות תנועה ויציבה בתסמונת דאון. *הרפואה*. 148 (8). 543-547.
- יורקביץ, א. (2010). היבטים פסיכו-סוציאליים ותפקודיים ורווחה אישית של בוגרים עם אינטליגנציה גבולית והפרעות קשב וריכוז. חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת חיפה.
- כץ, ש. (2001). איכות חייהם של אנשים עם נכויות המועסקים במפעלים מוגנים בצפון הארץ. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.
- ליפשיץ, ח. (1997). מפגרים בוגרים-מזדקנים בפנימיות למפגרים בשכלם. פרסום של השירות למפגר ושל האגודה לפתוח ושיפור שירותים לילדים מוגבלים למפגרים בישראל.
- מזאווי-מרג'יה, מ. (2001). עמדות אנשי צוות במגזר הערבי כלפי שילובם של אנשים מפגרים בקהילה. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.
- מנדלר, ד. ונאון, ד. (2002). אנשים עם מוגבלויות משולבים בקהילה- לימוד מהצלחות. ירושלים : ג'וינט – מכון ברוקדייל.
- סנדלר-לף, א. ושחק, י. (2006). דו"ח מחקר: הנכים בחברה הערבית בישראל: הזדמנות לשינוי חברתי. ג'וינט ישראל, ירושלים.
- עזאייזה, פ. (1995). שירותי הרווחה במגזר הערבי בישראל-תמונת מצב. המזרח החדש, 37, 207-212.
- רבינוביץ, מ. (1986). גילו של אדם. תל אביב: עם עובד בע"מ.
- קרויטורו, ט. (2006). השתתפות בפעילות פנאי בקרב בוגרים יהודים וערבים עם פיגור שכלי החיים בקהילה: מקומם של משתני תפקוד פיזי וקוגניטיבי, מצב בריאותי, פעילויות השתתפות בתעסוקה ושימוש בשירותים. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.

שאלוק, ר. (1988). על מושג איכות חיים בתכניות קהילתיות לבעלי פיגור שכלי. *סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום*, 5, 26-5.

שחאדה, ת. (2010). איכות חיים, קשרי חברות ופעילות פנאי בקרב בוגרים בעלי לקויות אינטלקטואליות בחברה הערבית. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה.

Adib-Hajbaghery, M., & Aghahoseini, S. (2007). The evaluation of disability and its related factors among the elderly population in Kashan, Iran. *BMC Public Health*, 7, 261-278.

Albrecht, G.L. (1992). *The Disability Business: Rehabilitation in America*. Newbury Park, Calif: Sage Publications.

Albrecht, G.L., Seelman, K.f. & Bury, M. (eds.) (2001). *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, Ca.: Sage Publications.

Anderson, D. (2002). Health, age, and gender: how do women with intellectual disabilities fare?. *Journal of gerontological social work*, 38, 1, 137-159.

Arcia, E., & Conners, C. K. (1998). Gender differences in ADHD. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 19, 77-83.

Bat-Haee, M.A. (2001). A Longitudinal study of active treatment of adaptive skills of individuals with profound mental retardation. *Psychological Reports*, 89, 345-354.

Beyer, M. (1996). Daily activity, community participation and quality of life in an ordinary housing network. *Journal Article]Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 9, 1, 31-39.

Beart, S., Hawkins, D., Stenfert- Kroese, B., Smithson, P., & Tolosa, I. (2001). Barriers to accessing leisure opportunities for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 29, 133-138.

Berney, T. (2009). Ageing in Down syndrome. In G. O'Brien & L Rosenblom (ed.), *Developmental disability and ageing*. pp. 31-38. London NW3 5RN, England: Mac Keith Press.

Bertoli, M., Biasini, G., Calignano, M.T., Celani, G., De Grossi, G., Digilio, M.C. et al. (2011). Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*. 55, 8, 810-820.

Bittles, A.H. & Glasson, E.J. (2004). Clinical, social and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Developmental medicine & child neurology*, 46, 282-286.

Blanck, P. & Schartz, H. (2001). Towards researching a national employment Policy for persons with disabilities. 22nd Mary E. Switzer Memorial Seminar: Emerging workforce issues.

Bowe, R. (1992). *Reforming education and changing schools : case studies in policy sociology*. London : Routledge.

- Boyd, R., & Tedrick, T. (1992). Aging adults with mental retardation and leisure. *Parks and Recreation*, 27, 10-20.
- Braddock, D. (1999). Aging and Developmental Disabilities: Demographic and Policy Issues Affecting American Families. *Mental Retardation*, 37, 5, 155-161.
- Barakat, H. (Ed). (1993). *The Arab world: society, culture, and state*. University of California press. California.
- Braun, K., Allsop, M., & Lollar, D. (2006). Factors associated with leisure activity among young adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 5, 567-583.
- Brown, R. (1994). Down Syndrome and quality of life: Some challenges for future practice. *Down Syndrome Research and Practice*, 2, 1, 19-30.
- Brown, R. (1995). Social life, dating and marriage. In L. Nadel & D. Rosenthal (Eds.) *Down Syndrome living and learning in the community*. New York: Wiley-Liss.
- Brown, R. (1998a). The effects of quality life models on the development of research and practice in the field of Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 5, 1, 39-44.
- Brown, R. (1998b). Personal Reflections: quality of life research and Down syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45, 3, 323- 329.
- Brown, R. I. & Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 10, 717-728.
- Brown, R., Taylor, J. & Matthews, B. (2001). Quality of life -Ageing and Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 6, 3, 111-116.
- Bruil, j., Fekkes, M. & Verrips, E. (2003). Health-related quality of life in 8-year old children with Down's Syndrome. *Quality of Life Research*, 12, 7, 774.
- Buckley, S. (2000). *Living with Down syndrome*. Portsmouth, UK: The Down Syndrome Educational Trust.
- Buckley, S. (2008). *Living with Down syndrome*. Retrieved May 24, 2010, from: <http://www.downsyndrome.org/information/development/overview>.doi:10.3104/9781903806012
- Buckley, F. & Buckley, S. (2008). Wrongful deaths and rightful lives –Screening for Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 12, 2, 79-86.
- Buttimer, J., Tierney, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9, 1, 25-42.



- Carmeli, E., Kessel, S., Merrick, J. & Bar –Chad, S. (2001). A comparison between older persons with Down syndrome and a control group: Clinical characteristics, functional status and sensori-motor function. doi:10.3104/reports.282
- Carlo, B. (2007). Quality of life: Therapies and rehabilitation in Down syndrome. In R. Adolphe & R.Q. Alberto(Eds.), *Therapies and rehabilitation in Down syndrome*. (pp. 195-205). New York, NY, US: John Wiley & Sons Ltd.
- Carr, J. (2008). The everyday life of adults with Down Syndrome. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 21, 5, 389 – 397.
- Chaput, J.L. (2003). Adults with down syndrome and alzheimer’s disease: comparison of services received in group homes and in special care units. *Journal of Gerontological Social Work*, 38, 2, 197-211.
- Chicoine B., McGuire D., Hebein S. & Gilly D. (1994).Development of a clinic for adults with Down syndrome. *Mental Retardation* **32**, 100–6. Available at: <http://www.dshealth.com/adults.htm>; <http://www.advocatehealth.com/luth/documents/downsyndrome/clncdev2.pdf> (retrieved 15 May 2011).
- Cieza, A. & Stucki, G. (2005). Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning, disability and health (ICF). *Quality of Life Research*, 14, 1225–1237.
- Cohen, W. (2005). Medical care of the child with Down syndrome. In M. Butler & F. Meaney (Eds.), *Genetics of developmental disabilities* (pp. 223–246). New York: Taylor and Francis Group.
- Connolly, B.H. (1998). General Effects of Aging on Persons with Developmental Disabilities. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 13, 3, 1-18.
- Conroy, J., Spreat, S., Yuskauskas, A. & Elks, M. (2003).The Hissom closure outcomes study: A report on six years of movement to supported living. *Mental retardation*, 41, 263-275.
- Cooper, S.A. 1998. Clinical Study of the Effects of Age on the Physical Health of Adults With Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 6, 582-589.
- Coppus, A., Evenhuis, H., Verberne, G.J., Visser, F., Van Gool, P., Eikelenboom, P., & Van Duijin, C. (2006). Dementia and mortality in persons with Down’s syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 10, 768-777.
- Crane, L. (2005). Quality-of-Life Assessment for Persons with Mental Retardation. *Assessment for Effective Intervention*, 30, 41, 41-50.
- Cummins, R.A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 52, 225-256.
- Cummins, R. & Lau, A. (2005). Personal wellbeing index - Intellectual disability (English) - 3<sup>rd</sup> Edition. Melbourne. School of Psychology Deakin University.

- Cummins, R. A. (2005b). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699–706.
- Devenny, D.A., Hill, A.L., Patxot, O., Silverman, W.P. & Wisniewski, K.E. (1992). Ageing in higher functioning adults with Down's syndrome: an interim report in a longitudinal study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 241-250.
- Duvdevany, I., Ben-Zur, H & Ambar, A. (2002). Self-Determination and Mental Retardation :Is there an association with living arrangement and lifestyle satisfaction. *Mental retardation*, 40, 5, 379–389.
- Dwairy, M. (2004). Parenting styles and mental health of Arab gifted adolescents. *Gifted child quarterly*. 4, 275-286.
- Dykens, E.M. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental retardation development disability research*, 13, 272–278.
- Edgerton, R.B. (1990). Quality of life from longitudinal research perspectives. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality Of Life Perspectives and Issues* (pp. 149-160). Washington Dc: AAMR.
- Emerson, E. & Hatton, C. (2007). Contribution of Socioeconomic Position to Health Inequalities of British Children and Adolescents With Intellectual Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 2, 140-150.
- Evenhuis, H., Henderson, C.M., Beange, H., Lennox, N. & Chicoine, B. (2000). *Healthy aging - Adults with intellectual disabilities: Physical health issues*. World Health Organization, Geneva, Switzerland
- Facts about Down Syndrome. (1997). Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development, NIH, DHHS. (1997). Retrieved May 24, 2010, from: <http://www.nichd.nih.gov/publications/pubs/downsyndrome.cfm>
- Felce, D. & Emerson, E. (2001). Living with support in a home in the community: Predictors of behavioral development and household and community activity. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 7, 2, 75-83.
- Felce, D. & Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of Life, Volume I: Conceptualization and Measurement* (pp. 63–73). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Felce, D., Perry, J. & Kerr, M. (2011). A Comparison of Activity Levels Among Adults with Intellectual Disabilities Living in Family Homes and Out-of-Family Placements. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 421–426.
- Freeman, S.B., Bean, L.H., Allen, E.G., Tinker, S.W., Locke, A.E., Druschel, C., et al. (2008) . Ethnicity, sex, and the incidence of congenital heart defects: a report from the national Down Syndrome project. *Genetics in Medicine*, 10, 3, 173-180.

- Grantley, J., Brown, R., & Thornley, J. (2001). Challenges to employment - Perceptions and barriers as seen By people with Down Syndrome and their parents. *International Journal of Practical Approaches to Disability*, 25, 1, 29-35.
- Henderson A., Lynch S. A., Wilkinson S. & Hunter M.(2007) Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community. *The British Journal of General Practice* 57, 50–55.
- Hawkins, B.A., Peng, J., Hsieh, C., & Eklund, S.J. (1999). Leisure constraints: A replication and extension of construct development. *Leisure Sciences*, 21, 179-192.
- Haycox, A. (1995). The costs and benefits of community care. England: Avebury. Holland, J. (2000). Ageing and Learning Disability. *The British Journal of Psychiatry* . 176, 26-31.
- Heine, C. & Browning, C.J. (2004). The communication and psychosocial perception of older adults with sensory loss: a qualitative study. *Aging & Society*, 24. 113-130.
- Hewitt, K.E., Carter, G., & Jancar, J. (1985). Ageing in Down Syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 147, 58-62.
- Higgins, L. & Mansell, J. (2009). Quality of life in group homes and older persons' homes. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 207–212.
- Huxley, A., Van-Schaik, P. & Witts, p. (2005). A comparison of challenging behavior in an adult group with Down's syndrome and dementia compared with an adult Down's syndrome group without dementia. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 188–193.
- Jahoda, A., Kemp, J., Riddell, S., & Banks, P. (2008). Feelings about work: A review of the socio-emotional impact of supported employment on people with intellectual disabilities. *Journal for Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 1–18.
- Janicki, M.P. & Breitenbach, N. (2000). *Aging and intellectual disabilities - Improving longevity and promoting health aging-Summative report*. World Health Organization, Genève.
- Kelly, K., Stephen, L.J., Brodie, M.J. (2004). Levetiracetam for people with mental retardation and refractory epilepsies. *Epilepsy & Behav*, 5, 878–883.
- Kerins G., Petrovic K., Bruder M. B. & Gruman C. (2008) Medical conditions and medication use in adults with Down syndrome: a descriptive analysis. *Down's Syndrome, Research and Practice* 12, 141–7.
- Kingsley, J. & Levitz, M. (2007). *Count us in: growing up with Down Syndrome*. New York: Harcourt Brace.
- Kunzmann, U., Little, T. D., & Smith, J. (2000). Is age related stability of subjective well being a paradox: Cross-sectional and longitudinal evidence from the berlin aging study. *Psychological Aging*, 15, 3, 511-526.

- Kyrkou, M. (2005). Health issues and quality of life in women with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 10, 770-772.
- Letts, L., Edwards, M., Berenyi, J., Moros, K., O'Neill, C., et al. (2011). Using occupations to improve quality of life, health and wellness, and client and caregiver satisfaction for people with alzheimer's disease and related dementias. *American journal of occupational therapy*, 65, 5, 497-504.
- Levy, J.M & Rimmerman, A. (2007). Predicting Outpatient Health Care Utilization Among Adults with Severe or Profound Intellectual Disabilities Living in an Urban Setting: A Brief Snap Shot. *Social Work Disability and Rehabilitation*, 6, 33-45.
- Lloyd, K. M. & Auld. C. J.(2002).The Role of Leisure in Determining Quality of Life: Issues of content and measurement. *Social Indicators Research* 57, 43–71.
- Lunsky, Y. (2003) Depressive symptoms in intellectual disability: Does gender play a role?. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 6–27.
- Mannell, R. C., & Kleiber, D. A. (1997). *A social psychology of leisure*. State College, PA: Venture Publishing.
- Martin, P.J., Brown, S.W. (2009). Best clinical and research practice in adults with an intellectual disability. *Epilepsy & Behavior*, 15, 64–68.
- Mason, L. & Cunningham, C. (2008). An exploration of issues around menstruation for women with Down Syndrome and their Carers. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 21, 257–267.
- Moen, P. (1996). Gender, age, and life course. In Binstock, R.H. & George L.K. (Eds.), *Handbook of aging and social sciences* 4th ed.. pp.171-187. Academic Press.
- Moss, S.C. 1991. Age and Functional Abilities of People with Mental Handicaps: Evidence from The Wessex Register. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 430-445.
- Nagi, S.Z. (1970). Congruency in medical and self-assessment of disability. *IMS, Industrial medicine and surgery*, 38, 3, 27-36.
- Nagi, S.Z. (1976). An epidemiology of disability among adults in the United States. *The Milbank Memorial Fund quarterly: Health and Society*, 54, 4, 439-467.
- Nieuwpoort, I.C., Deijen, J.B., Curfs, L.M.G., & Drent, M.L. (2011). The relationship between IGF-I concentration, cognitive function and quality of life in adults with Prader–Willi syndrome. *Hormones and Behavior*, 59, 444–450.
- Nochajski, S.M. (2000). The impact of age-related changes on the functioning of older adults with developmental disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, 18, 1, 5-21.
- Nota, L., Ferrari, L., Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 55, 11, 850-865.

- Olsen, G. & Schober, B. (1993). The satisfied poor, Development of an intervention-oriented theoretical framework to explain satisfaction with a life in poverty. *Social indicators research*, 28,173-193.
- Patja, K., Livanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H. & Ruoppila, I. (2000). Life Expectancy of People with Intellectual Disability: A 35 Year Follow Up Study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 5, 591-599.
- Perenboom, R. & Astrid, C. (2003). Measuring participation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and rehabilitation*, 25, 11-12, 577-587.
- Perls, T.T., Silver, M.H., Lauerman, J.F. (Eds). (1999). *Living to 100: Lessons in Living to Your Maximum Potential at Any Age*. New York: Basic Books.
- Posl, M., Cieza, A., & Stucki, G. (2007). Psychometric properties of the WHODASII in rehabilitation patients. *Quality of Life Research*, 16, 9, 1521-31.
- Rasmussen S. A., Whitehead N., Collier S. A. & Frías J. L. (2008) Setting a public health research agenda for Down syndrome: summary of a meeting sponsored by the Centers for Disease Control and Prevention and the National Down Syndrome Society. *American Journal of Medical Genetics. Part A* **146**, 2998-3010
- Richmond, R.L. & Lambkin, F.K. (2011). Physical, mental, and cognitive function in a convenience sample of centenarians in Australia. *Jagz*, 59, 6, 1080-1086.
- Roeden, J.M. & Zitman, F.G. (1995). Ageing in adults with Down's Syndrome in institutionally based and community – based residences. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 5, 399- 407.
- Rogers, N.B., Hawkins, B.A. & Eklund, S.J. (1998). The nature of leisure in the lives of older adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 2, 122-130.
- Roizen, N. & Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *The Lancet* , 361, 1281-1289.
- Salvatori, P., Tremblay, M., Sandys, J. & Marcaccio, D. (1997). Aging with an Intellectual Disability: A Review of Canadian literature. *Canadian Journal on Aging*, 17, 3, 249-271.
- Schalock, R.L. (1990). Attempts to conceptualize and measure quality of life. In R.L. Schalock (Ed). *Quality of life: perspectives and issues*.(pp. 141- 148). Washington Dc: AAMR.
- Schalock, R.L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 15, 2, 116-128.
- Schalock, R.L. (2002). *Handbook on quality of Life for human service practitioners*. Washington, D.C: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L & Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson & T.R. Parmenter (Ed.),

*The international handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261–79).  
Chichester, UK: John Wiley & Sons.

- Schwartz, C. (2005). Parental involvement in residential care and perceptions of their offspring's life satisfaction in residential facilities for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 49, 10, 707-717.
- Schelly, D. (2008). Problems associated with choice and quality of life for an individual with intellectual disability: a personal assistant's reflexive ethnography. *Disability & Society*, 23, 7, 719–732.
- Sheppard-Jones, k., Prout, H.T. & Kleinert, H. (2005). Quality of Life Dimensions for Adults With Developmental Disabilities: A Comparative Study. *Mental Retardation*, 43, 4, 281-291.
- Sigelman, C.K., Vengroff, L.P & Spanhel, C.L. (1979). Disability and the concept of life functions. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 23, 2, 103-113.
- Silverman, W. (2007). Down syndrome: cognitive phenotype. *Mental retardation development disability research*, 13, 228–236.
- Smart, J. (2001). *Disability, Society and the Individual*. Gaithersburg, MD: Aspen Publishers, Inc.
- Smith D. S. (2001) Health care management of adults with Down syndrome. *American Family Physician* 64, 1031–1038.
- Simmons, R.G., & Blyth, D.A. (1987). *Moving into adolescents- the impact of pubertal change and school context*. Hawthome, NY: Aldine De Gruyter.
- Stancliffe, R.J., Keane, S. (2000). Outcomes and costs of community living: A matched comparison of group homes and semi-independent living. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25, 4, 281–305.
- Sussman, M.B. (1969). Dependent disabled and dependent poor: Similarity of conceptual issues and research needs. *The Social Service Review*, 43, 383-395.
- Szanton, S.L., Thorpe, R.J., Boyd, G., Tanner, E.K., Leff, B., Agree, E. et al. (2011). Community aging in place, advancing better living for elders: A bio-behavioral-environmental intervention to improve function and health-related quality of life in disabled older adults. *Jagz*, 59, 12, 2314-2320.
- Thomson, G.O.B. & Ward, K. (1994). Cost effectiveness and provision for special educational needs. *Mental Handicap Research*, 7, 78- 96.
- Thorn, S.H., Pittman, A., Myers, R.E., & Slaughter, C. (2009). Increasing community integration and inclusion for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 30, 5, 891-901.
- Thorpe, L., Davidson, P. & Janicki, M. (2000). *Healthy Aging - Adults With Intellectual Disabilities: Behavioral Issues*. World Health Organization, Geneva, Switzerland.

- Torr, J., Strydom, A., Patti, P. & Jokinen, N. (2010). Aging in Down Syndrome: morbidity and mortality. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 1, 70–81.
- Van Gameraen-Oosterom, H., Fekkes, M., Buitendijk, S., Mohangoo, A., Bruil, J., Wouwe, J. (2011). Development, Problem Behavior, and Quality of Life in a Population Based Sample of Eight-Year-Old Children with Down Syndrome. *PLoS one*, 6, 7, 1-8.
- Walsh, P.N.; Heller, T.; Schupf, N.; van Schrojenstein Lantman de-Valk, H.; et al. (2000). *Healthy Aging-adults with Intellectual Disabilities: Women's Health Issues*. World Health Organization, Geneva, Switzerland.
- Walsh, P.N. (2002). Women's health: A contextual approach. In P.N. Walsh & T. Heller (Eds.), *Health of women with intellectual disabilities*, 7-21. Oxford: Blackwell Science Publishing.
- Warburg, M. (2001). Visual Impairment in Adult People with Intellectual Disability: Literature Review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 5, 424-438.
- Wehmeyer, M.L. & Garner, N.W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255–65.
- Williams R. & Dattilo J. (1997) Effects of education on self-determination, social interaction and positive affect of young adults with mental retardation. *Therapeutic Recreation Journal*, 31, 244–58.
- Wilma, j., Heleen, M & Cees, J. (1997). Ageing and cognitive decline in people with Down's syndrome. *British Journal of Developmental Disabilities*. 43, 2, 79-84.
- World health organization (2001). *International classification of functioning, disability and health - ICF*. Geneva, Switzerland: World health organization. pp. 18.
- Wright, B.A. (1983). *Physical disability: A psychological approach*. New York: Harper and Row.
- Yam W. K., Tse P.W., Yu C. M., Chow C. B., But W. M., Li K.Y. *et al.* (2008) Medical issues among children and teenagers with Down syndrome in Hong Kong. *DownsSyndrome, Research and Practice* 12, 138–140.
- Yang, Q., Rasmussen, S. A.,& Friedman, J. M. (2002).Mortality associated with Down’s syndrome in the USA from 1983 to 1997: A populationbased study. *Lancet*, 359, 1019–1025.
- Young, L. & Ashman, A.F. (2004). Deinstitutionalization for Older Adults with Severe Mental Retardation: Results from Australia. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 5,397-412.
- Yingli, R., Mingliu, Y., Yanlok, M. & Kawnlee, V. (2006) . Successful experience of people with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10, 2, 143–154.

## 9. נספחים

נספח א : שאלון פרטים אישיים וחברתיים.

1. שנת לידה: \_\_\_\_\_ גיל \_\_\_\_\_:

2. מין: ז / נ (הקף בעיגול)

3. מצב משפחתי:

1. רווק 2. נשוי וגר עם בן זוג 3. נשוי וגר ללא בן הזוג 4. גרוש 5. אלמן

4. דת: 1. מוסלמי 2. נוצרי 3. דרוזי

5. עבודה: 1. לא עובד 2. במע"ש 3. בתעסוקה נתמכת 4. בשוק החופשי

6. דיור: 1. עם המשפחה 2. בדיור קהילתי 3. עם בן/ת זוגי

7. משך זמן המגורים במסגרת הנוכחית: \_\_\_\_\_

8. שעות עבודה: 1. מעל 35 2. 20-35 שעות 3. פחות מ- 20 שעות

9. מצב משפחתי של ההורים: 1. נשואים 2. גרושים 3. אלמן/ה 4. נפטרו 5. לא בקשר

10. האם פרט לפיגור השכלי, המטופל לוקה במחלה או נכות? ציין איזה \_\_\_\_\_



נספח ב': שאלון מעורבות חברתית (N.O.D., 2000)N.O.D./Harris Surveys of Community

1. בשני החודשים האחרונים כמה פעמים בילית זמן פנוי עם חברים.  
 1 אף פעם בשבוע  
 2 פעם אחת  
 3 יותר מפעם בחודש  
 4 פעם בשבוע  
 5 יותר מפעם

2. בשני החודשים האחרונים כמה פעמים הלכת למסגד או כנסייה.  
 1 אף פעם בשבוע  
 2 פעם אחת  
 3 יותר מפעם בחודש  
 4 פעם בשבוע  
 5 יותר מפעם

3. בשני החודשים האחרונים כמה פעמים השתתפת בפעילות חברתית – במתנ"ס, חוגים וכו'.  
 1 אף פעם בשבוע  
 2 פעם אחת  
 3 יותר מפעם בחודש  
 4 פעם בשבוע  
 5 יותר מפעם

5. בשני החודשים האחרונים כמה פעמים לקחת חלק בפעילות התנדבותי.  
 1 אף פעם בשבוע  
 2 פעם אחת  
 3 יותר מפעם בחודש  
 4 פעם בשבוע  
 5 יותר מפעם

6. בשני החודשים האחרונים כמה פעמים לקחת חלק בפעילות ציבורית.  
 1 אף פעם בשבוע  
 2 פעם אחת  
 3 יותר מפעם בחודש  
 4 פעם בשבוע  
 5 יותר מפעם

6. בשני החודשים האחרונים כמה פעמים לקחת חלק בפעילות התנדבותי.  
 1 אף פעם בשבוע  
 2 פעם אחת  
 3 יותר מפעם בחודש  
 4 פעם בשבוע  
 5 יותר מפעם

7. בשני החודשים האחרונים כמה פעמים יצאת למסעדה בתי קפה או קניון.  
 1 אף פעם בשבוע  
 2 פעם אחת  
 3 יותר מפעם בחודש  
 4 פעם בשבוע  
 5 יותר מפעם

8. בשני החודשים האחרונים כמה פעמים יצאת לאירועי תרבות בקהילה.  
 1 אף פעם בשבוע  
 2 פעם אחת  
 3 יותר מפעם בחודש  
 4 פעם בשבוע  
 5 יותר מפעם

נספח ג': מבחנים מקדימים ועזרים לשאלון איכות חיים

(Cummins & Lau, 2005) PWI= Personal Wellbeing Index

מבחן מקדים : שלב 4

שלב III : שימוש במבחנים מופשטים

סולם עם מונחים מופשטים

הערה – לבחינת התגובה למשימות ב. או ג. בשלב זה התחל בשימוש בהוראות משימה א. בכדי להציג למשתתף את דרישות המבחן. אח"כ המשך על פי ההנחיות במשימות ב. או ג. טרם המבחן

### **א. הצג דיאגרמת 2 פרצופים.**

הליך : הצג דיאגרמת 2 פרצופים

הוראות : "לפניך 2 פרצופים"

"פרצוף אחד שמח [הצבע] ופרצוף אחד עצוב [הצבע]"

"ספר לי על משהו שעושה אותך שמח"

[הנחקר משיב- X (לדוג' אכילת שוקולד)]

"עכשיו, כשאני אשאל אותך 'אם היית מרגיש שמח בנוגע למשהו (כמו- X) ...', אני ארצה שתצביע

על הפרצוף השמח [הצבע], טוב?"

"ספר לי על משהו שעושה אותך עצוב"

[הנחקר משיב- Y (לדוג' מקניטים אותי)]

"בסדר, כשאני אשאל אותך 'אם היית מרגיש עצוב בנוגע למשהו (כמו - Y) ...', אני ארצה שתצביע

על הפרצוף העצוב [הצבע], טוב?"

סמן אם הצליח או נכשל

"מוכן?"

ש' : "אם היית מרגיש שמח בנוגע למשהו, על איזה פרצוף היית מצביע?"

ש' : "אם היית מרגיש עצוב בנוגע למשהו על איזה פרצוף היית מצביע?"

סה"כ הצליח

סה"כ נכשל

הערה : אם הצליח בכל המשימות :

- אם זה מבחן מקדים ראשון--> המשך למשימה ב.
- אם זה מבחן מקדים המשכי--> המשך לשלב B5 והשתמש בסולם-2 פרצופים בשאלון איכות חיים
- אם נכשל בכל המשימות :
- חזור על ההדרכה פעם אחת בלבד במבחן חוזר :
- אם הצליח- המשך לשלב B5 והשתמש בסולם-2 פרצופים בשאלון איכות החיים
- אם נכשל בכל- אל תמשיך לשלב B5 ובטל ראיון

### **ב. הצג דיאגרמה של 3 פרצופים**

הליך : הצג דיאגרמה של 3 פרצופים

הוראות : "לפניך 3 פרצופים"

"פרצוף אחד עצוב [הצבע] ופרצוף אחד לא שמח ולא עצוב [הצבע] ופרצוף אחד שמח [הצבע]."

ש' "אם היית מרגיש שמח בנוגע למשהו על איזה פרצוף היית  
 ש' "אם היית מרגיש עצוב בנוגע למשהו, על איזה פרצוף היית  
 ש': "אם היית מרגיש לא שמח ולא עצוב בנוגע למשהו על איזה

מצביע?"  
 מצביע?"  
 פרצוף היית מצביע?"


סה"כ הצליח  
 סה"כ  
 נכשל


הערה: אם הצליח בכל:

- אם מבחן מקדים ראשוני---- המשך למשימה ג. (5 אפשרויות) בשלב זה.
- אם זה מבחן המשכי לשלב 2---- המשך לשלב B5 והשתמש בסולם 3 פרצופים אם נכשל בכל:

- חזור פעם אחת בלבד  
בחזרה על משימה ב.

- אם הצליח בכל---- המשך לשלב B5 והשתמש בסולם 3 פרצופים
- אם נכשל בכל---- חזור שוב למשימה א. פעם אחת בלבד  
בחזרה על משימה א.
- אם הצליח בכל---- המשך לשלב B5 והשתמש בסולם 2 פרצופים
- אם נכשל בכל---- אל תמשיך לשלב B5 ובטל ראיון

### ג. הצגת דיאגרמה של 5 פרצופים

הליך: הצג דיאגרמה של 5 פרצופים מראיון: "הנה 5 פרצופים"

"יש כאן פרצוף [הצבע בהתאמה] מאוד עצוב, קצת עצוב, לא עצוב ולא שמח, קצת שמח ומאוד שמח".


ש': אם אתה מרגיש מאוד עצוב בנוגע למשהו, על איזה פרצוף תצביע?  
 ש': אם אתה מרגיש קצת שמח בנוגע למשהו, על איזה פרצוף תצביע?  
 ש' אם אתה מרגיש מאוד שמח בנוגע למשהו, על איזה פרצוף תצביע?  
 ש' אם אתה מרגיש קצת עצוב בנוגע למשהו, על איזה פרצוף תצביע?  
 ש': "אם אתה מרגיש לא שמח ולא עצוב בנוגע למשהו, על איזה פרצוף תצביע?"


סה"כ הצליח  
 סה"כ נכשל

הערה: אם הצליח בכל:

- המשך לשלב B5 והשתמש בסולם 5 פרצופים בשאלון איכות חיים אם נכשל בכל:
- חזור פעם אחת בלבד במבחן חוזר משימה ג'
- אם מצליח בכל---- המשך לשלב B5 והשתמש בסולם 5 פרצופים בשאלון איכות חיים
- אם נכשל בכל---- חזור שוב למשימה ב. פעם אחת בלבד במבחן חוזר משימה ב.
- אם מצליח בכל---- המשך לשלב B5 והשתמש בסולם 3 פרצופים בשאלון איכות חיים
- אם נכשל בכל---- חזור שוב למשימה א. פעם אחת בלבד במבחן חוזר משימה א.
- אם הצליח בכל---- המשך לשלב B5 והשתמש בסולם 2 פרצופים בשאלון איכות חיים
- אם נכשל בכל---- אל תמשיך לשלב B5 ובטל ראיון

## שלב 5A : שאלון איכות חיים סובייקטיבית – שימוש בסולם מצומצם

הליך : בחר דיאגרמת פרצופים מתאימה לרמה מקסימלית של המשיב בשלבים מקדימים.  
מראיין : "יופי, כעת אני אשאל אותך מס' שאלות בנוגע לכמה אתה מרגיש שמח, ואני אשתמש בפרצופים האלה (הצבע)"

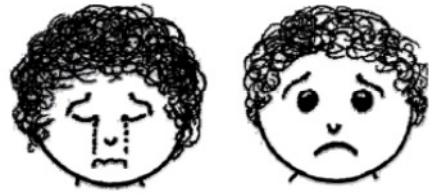
### 1. אם 2 פרצופים

"כמו שאמרנו קודם, הפרצוף הזה אומר שאתה מרגיש שמח (הצבע) והפרצוף הזה אומר שאתה מרגיש עצוב".

"כשאני אשאל אותך את השאלות אח"כ, תצביע על הפרצוף שיגיד לי עד כמה אתה מרגיש שמח"  
"בסדר?"

אם כן המשך

אם לא- חזור פעם אחת, והמשך "תשתמש בפרצופים האלה ותגיד לי...."



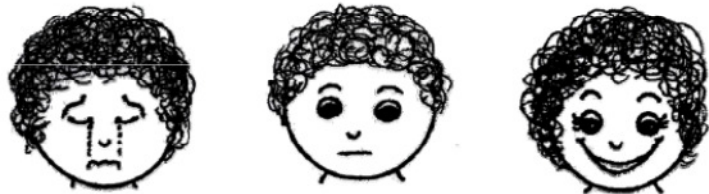
### 2. אם 3 פרצופים :

"כמו שראית קודם הפרצוף הזה אומר שאתה מרגיש שמח (הצבע) והפרצוף הזה אומר שאתה מרגיש עצוב (הצבע). הפרצוף באמצע אומר שאתה מרגיש לא שמח ולא עצוב (הצבע)".

"כשאני אשאל אותך את השאלות אח"כ, תצביע על הפרצוף שיגיד לי עד כמה אתה מרגיש שמח"  
"בסדר?"

אם כן המשך

אם לא- חזור פעם אחת, והמשך "תשתמש בפרצופים האלה ותגיד לי...."



### 3. אם 5 פרצופים :

"כמו שראית קודם הפרצוף הזה אומר שאתה מרגיש מאוד שמח (הצבע), הפרצוף הזה אומר שאתה קצת שמח (הצבע), הפרצוף הזה אומר שאתה מאוד עצוב (הצבע), והפרצוף הזה אומר שאתה קצת עצוב. הפרצוף באמצע אומר שאתה לא שמח ולא עצוב".

"כשאני אשאל אותך את השאלות אח"כ, תצביע על הפרצוף שיגיד לי עד כמה אתה מרגיש שמח"  
"בסדר?"

אם כן המשך

אם לא- חזור פעם אחת, והמשך "תשתמש בפרצופים האלה ותגיד לי...."



**שאלון איכות חיים סובייקטיבית:**

ניקוד הנחקר  
(0-4; 0-2; 0/1)

**חלק 1: שמחה מהחיים בכללותם (אופציונאלי)**

עד כמה אתה מרגיש שמח עם החיים שלך באופן כללי?

**חלק 2: PWI**

עד כמה אתה מרגיש שמח עם:

1. הדברים שיש לך? כמו כסף או דברים ששייכים לך?

1. המצב הבריאותי שלך?

2. הדברים שאתה יוצר או לומד?

3. היחסים שיש לך עם אנשים שאתה מכיר?

4. תחושת הביטחון שלך?

5. הדברים שאתה עושה מחוץ לבית?

6. החיים שיהיו לך בעתיד?

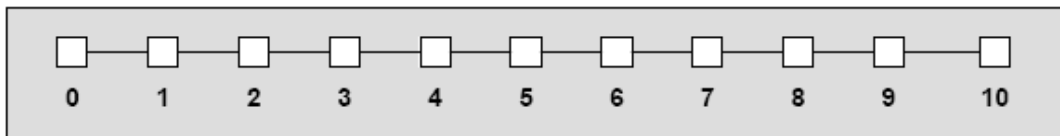
### מבחן מקדים - שלב 3

#### רמה 1:

7. האם אתה יכול לספור מאפס עד 10 ?
- אם 'כן' המשך
  - אם 'לא' המשך למבחן מקדים שלב 4
2. טוב, האם תוכל בבקשה לספור עכשיו בקול מאפס עד 10
- אם הצליח: המשך לרמה 2
  - אם נכשל: המשך למבחן מקדים שלב 4

#### רמה 2:

- הצג את סולם השמחה
  - "יופי. הנה כלי שמוודד רמות שמחה של אנשים. אני עומד לשאול אותך עד כמה אתה מרגיש שמח מאפס עד-10. אפס משמעותו שאתה מרגיש מאוד עצוב [הצבע על הצד השמאלי של הסולם] 10 משמעותו שאתה מרגיש מאוד שמח (הצבע על שצד הימני של הסולם). אמצע הסולם הוא 5 [הצבע] שמשמעותו שאתה לא שמח ולא עצוב. האם זה מובן לך?"
- אם כן: המשך למשימה א.
  - אם לא: חזור פעם אחת בלבד
- א. "אם היית מרגיש מאוד שמח, איפה הייתה מצביע?" (הנחקר חייב להצביע על 10 לתשובה נכונה)
- ב. "אם היית מרגיש מאוד עצוב, איפה היית מצביע?" (הנחקר חייב להצביע על 0)
- ג. "אם הרגשת רק קצת שמח איפה היית מצביע?" (קבל כל תשובה הנעה בין 6-8)
- אם הנחקר הצליח בכל שלושת המשימות (א-ג): המשך לשלב 5A והשתמש בסולם 0-10
- אם הנחקר נכשל באחת מהמשימות (א-ג) חזור על המשימה פעם אחת בלבד.
- אם הצליח בפעם השנייה במשימה שכשל ובשתי המשימות הנוספות: המשך לשלב 5A והשתמש בסולם 0-10 בשאלון איכות החיים
- אם נכשל: המשך למבחן מקדים שלב 4



**שלב 5A : שאלון איכות חיים סובייקטיבית – שימוש בסולם 0-10**

**הליך :** המשך להראות את סולם השמחה (0-10), שהראתה לנחקר במבחן המקדים- שלב 3. **הוראות :** "יופי. עכשיו אני עומד לשאול אותך מספר שאלות שמטרתן לבדוק איך אתה מרגיש, ואני ארצה שתשתמש בסולם 0-10"  
"כפי שאמרתי כבר קודם, אפס משמעותו שאתה מרגיש **מאוד עצוב** (הצבע על הצד השמאלי), 10 משמעותו שאתה **מאוד שמח** (הצבע על הצד הימני של הסולם) 5 זה אמצע הסולם, שמשמעותו שאתה **לא שמח ולא עצוב** (הצבע)".  
"אני מבקש שתשתמש בסולם, כשתענה על השאלות".

ניקוד הנחקר  
(0-10)

**חלק 1: שמחה מהחיים בכללותם (אופציונאלי)**

עד כמה אתה מרגיש שמח עם החיים שלך באופן כללי?

**חלק 2: PWI**

עד כמה אתה מרגיש שמח עם :

1. הדברים שיש לך? כמו כסף או דברים ששייכים לך?

2. המצב הבריאותי שלך?

3. הדברים שאתה יוצר או לומד?

4. היחסים שיש לך עם אנשים שאתה מכיר?

5. תחושת הביטחון שלך?

6. הדברים שאתה עושה מחוץ לבית?

7. החיים שיהיו לך בעתיד?

נספח ד': שאלון איכות חיים לאנשים עם פיגור שכלי, (Cummins & Lau, 2005)

1. עד כמה הנך מרוצה מרמת החיים שלך?

לא מרוצה כלל 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 מרוצה

מאוד

2. עד כמה הנך מרוצה מהבריאות שלך?

לא מרוצה כלל 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 מרוצה

מאוד

3. עד כמה הנך מרוצה ממה שהשגת בחיידך?

לא מרוצה כלל 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 מרוצה

מאוד

4. עד כמה הנך מרוצה מקשריך החברתיים?

לא מרוצה כלל 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 מרוצה

מאוד

5. עד כמה הנך מרוצה מתחושת הביטחון האישי שלך?

לא מרוצה כלל 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 מרוצה

מאוד

6. עד כמה הנך מרוצה מתחושת השייכות לשכונה או לקהילה שבה אתה גרה?

לא מרוצה כלל 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 מרוצה

מאוד

7. עד כמה הנך מרוצה מתחושת הביטחון שלך בעתיד?

לא מרוצה כלל 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 מרוצה

מאוד

8. עד כמה הנך מרוצה מהרוחניות שלך או מאמונתך הדתית?

לא מרוצה כלל 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 מרוצה מאוד

9. באופן כללי, אם הנך חושב על חיידך בנסיבות האישיות שלך, עד כמה הנך שבע רצון מחיידך?

לא מרוצה כלל 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 מרוצה

מאוד



**נספח ה': שאלון מיומנויות של עזרה עצמית WHODAS II – Disability Assessment Schedule (WHO, 2007)**

השאלות הבאות מתייחסות לקשיים שאולי יש לך עקב מצבך הרפואי. מצבך הרפואי קשור לבעיות בריאותיות, חלקן זמניות וחלקן קבועות.

בחודש האחרון כמה קשיים היו לך בפעולות הבאות:

הרבה מאוד / לא מסוגל לעשות בכלל	הרבה קשיים	באופן בינוני	מעט קשיים	אין לי בכלל קשיים	
					1 קשיים בלעמוד במשך זמן ארוך כמו 30 דקות
					2 קשיים בלתפקד במטלות הקשורות לניהול משק הבית
					3 קשיים בללמוד משימה / מטלה חדשה לדוגמא ללמוד איך להגיע למקום חדש
					4 עד כמה הייתה לך בעיה להצטרף לפעילויות שונות בקהילה לדוגמא ללכת לפעילות פנאי או בילוי לעומת אנשים אחרים
					5 עד כמה מצבך הנפשי מושפע מבעיות בריאותיות שיש לך
					6 עד כמה קשה לך להתרכז כאשר אתה עושה פעולה במשך עשר דקות
					7 קשיים בהליכה ממושכת וארוכה של קילומטר או דומה לכך
					8 קשיים בזמן שאתה מתקלח ושוטף את כל הגוף
					9 קשיים בלהתלבש
					10 קשיים בתקשורת עם אנשים שאתה לא מכיר
					11 קשיים בחברויות עם אנשים כמו לשמור על קשרים עם חברים
					12 קשיים לאורך היום בעבודה

## Abstract

The purpose of this study was to test the quality of life of people with Down syndrome in the Arab society in Israel. We studied people with Down syndrome through the two models: the medical model and the International Classification of Function (ICF) model. The variables of the medical model are health status, level of mental disability and daily functioning, compared to participation in society and daily functioning in the ICF model. We expected that in a society with a strong motif of shame regarding people with intellectual disabilities their quality of life will be lower, as well as their other health conditions. The findings of this research shed light on these in the Arab society.

The following hypotheses have been tested: individuals having higher level of cognitive function experience better quality of life; individuals having higher daily functioning experience better quality of life; individuals with a higher level of participation in society experience higher level of quality of life; and finally, individuals living in the community experience a higher quality of life.

The study population included 68 adults with Down syndrome employed in ten sheltered employment centers in Northern Israel. Fifty-one of them were included in the study 33 men and 18 women. All respondents had been diagnosed by the Diagnostic Committee of the Israeli Service for People with Intellectual Disabilities. They were divided according to chronological age into four groups: 21-30 years, 31-40 years, 41-50 years and ages 51-60+ years.

The findings suggest that cognitive functioning and daily functioning are significantly related to overall quality of life, while no significant correlation was found between the variables of participation in leisure activity and type of housing, on the one hand, and overall quality of life on the other.

Close observation shows that it is precisely the apparent lack of correlation between the participation variable and quality of life that reinforces the ICF model. The main finding is that

while medical and functional variables relate symmetrically to quality of life, participation indices are heavily context-dependent. The weight attached to the functioning index in the quality of life model is particularly relevant to a traditional society where persons with highly visible disability tend to be excluded.

In more complex analysis, the study shows that functioning and medical problems have a dramatic impact on the quality of life of people with Down syndrome in Arab society. Importantly, participation in social activities is not directly connected to quality of life of people with Down syndrome, but is highly dependent on functioning.

In the regression model we found that the variable contributing most to predicting the quality of life of people with Down syndrome in this study were medical problems.

A novel and important finding in this study, associated with the ICF model of disability, is the critical effect of gender. While the interaction between participation and functioning was very strongly predicted to the quality of life of women with Down syndrome, it did not predict men's quality of life. We assume that this finding reflects the social barriers faced by Arab women, regardless of the syndrome and disability. While the medical model is not suitable for dealing with such issues, the ICF model can predict better the quality of life of this population as it takes such social barriers into account .



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



אוניברסיטת חיפה  
UNIVERSITY OF HAIFA

# Quality of Life of Aging People with Down Syndrome in the Arab Society in Israel

## Hejazi Ashraf

Supervised by: Prof. Arie Rimmerman

A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of  
The Requirements for the Degree of  
Master of Social Work  
At Haifa University



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

קרן שלום/585/2012