



מדינת ישראל
משרד הרווחה והשירותים החברתיים



מחקר לבדיקת איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית המתגוררים ב"שלוחות" של מעון פנימייה

רינה נוימן
ד"ר ארי נוימן
ד"ר רן נוימן
יפתח גורדוני
דב שצברג
שרית ברקן

פברואר, 2014

תקציר המחקר

מטרה - המחקר נועד לבחון את איכות החיים של דיירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית המתגוררים בשלוחות¹ של מעונות, להשוות אותה לאיכות החיים של דיירי אותם מעונות המיועדים למגורים בשלוחה אך טרם עברו למגורים בה וכן לקבוצת דיירים אשר חיים בהוסטלים.

כמו כן בוחן המחקר את שביעות הרצון של בני המשפחה או האפוטרופוס ממסגרת המגורים בה מתגורר בן חסותם – שלוחה מעון או הוסטל.

אוכלוסייה - אוכלוסיית המחקר כוללת אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הגרים בדור תומך: מסגרת מגורים אליה הופנו על ידי משרד הרווחה ושאונה בית המשפחה. מתוך אוכלוסייה זו נדגם מספר דומה של דיירים משלוש מסגרות מגורים – 55 דיירי שלוחות, 52 דיירי מעונות, ו- 58 דיירי הוסטלים ובסך הכל 165 דיירים. על מנת לנטרל השפעה אפשרית של מפעיל מסגרת המגורים על תוצאות המחקר, נלקחו מדגמים בגודל דומה ממפעילי דור לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית המפעילים את כל שלוש מסגרות הדור ואשר הדיירים מתגוררים באותה מסגרת דור מעל שנה.

כלים - המידע במחקר נאסף באמצעות שאלון איכות החיים של קאמינס ולא (Cummins & Lau, 2005), החלק העוסק במגורים מתוך שאלון שביעות רצון מהחיים של היל ועמיתים (Heal et al., 1985), אשר תורגם לעברית על ידי דר' חיה שוורץ, שאלון פתוח, אשר פותח לצורך המחקר הנוכחי, במטרה לבחון את עמדות בן המשפחה/אפוטרופוס לגבי המגורים של בן חסותו, וכן ראיונות עם אנשי צוות, אפוטרופוסים וראיונות קצרים עם הדיירים.

ממצאים

1. איכות החיים של דיירים והשוואתה בין שלוחות מעון ובין מעון והוסטל: בבחינת מידת שביעות הרצון של הדיירים מן ההיבטים שנבחנו במחקר², ללא התייחסות למסגרת בה הם מתגוררים, עולה כי קיימת מידה משמעותית של שביעות רצון בקרב הדיירים בכל המדדים.

¹ "שלוחות" הם בתי מגורים בקהילה השייכים למעון, אך מתאימים לדיירים המסוגלים לחיות בתנאים מגבילים פחות מאלו שבמעון. השלוחות נועדו לאפשר לדייריהם, על פי יכולותיהם וצרכיהם, להמשיך ולהיעזר בתמיכות הקיימות במעון ובמקביל ליהנות מחיים קהילה.

² שאלון קאמינס ולא וכן שאלון היל ועמיתים

בהשוואה בין איכות חיים של דיירים במעון, שלוחת מעון והוסטל נמצא כי שביעות הרצון מן החיים של בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית המתגוררים בשלוחת מעון גבוהה יותר מזו של דיירי מעון ולא שונה מזו של דיירי הוסטל בארבעה מדדים: שביעות רצון כללית מהחיים, יחסים בינאישיים בעבודה (בשאלון קאמינס ולאן), שביעות הרצון הכללית ממקום המגורים ואוכל במקום המגורים (בשאלון היל ועמיתים).

ביתר המדדים שנבחנו (שאלון קאמינס ולאן: רמת חיים, בריאות, עבודה, מגורים, בטחון אישי, פעילות פנאי, עתיד. שאלון היל ועמיתים: שותפים ושכונה), לא נמצא הבדל במידת שביעות הרצון בין דיירי שלוש מסגרות המגורים.

2. שביעות הרצון של האפוטרופוסים ממסגרת המגורים בה מתגורר בן חסותם והשוואתה בין שלוחת מעון ובין מעון והוסטל:

בבדיקת החלק הכמותי והחלקים האיכותניים בשאלון עולה כי קיימת מידה רבה של שביעות רצון של האפוטרופוסים ממסגרת המגורים בה מתגורר בן חסותם. בניתוח השאלה הסגורה עולה כי לא נמצאו הבדלים מובהקים בין שלוש המסגרות במידת שביעות הרצון של האפוטרופוסים ממסגרת המגורים בה מתגורר בן חסותם. מן השאלות הפתוחות עולים מספר היבטים המשפיעים, לדעת האפוטרופוסים, על איכות החיים של בני חסותם במסגרות בהם הם מתגוררים: הצוות, קבוצת השווים, תעסוקה ופעילות פנאי, עצמאות והתפתחות אישית, תחזוקה ומראה של סביבת המגורים, טיפול רפואי נאות וכן תחושת ביתיות.

3. היבטי החיים המרכיבים את איכות החיים הכללית של הדייר

איכות חיים כללית מורכבת ממספר משתנים, על מנת לבדוק מהם ההיבטים המרכזיים המשפיעים על איכות החיים של הפרט נבדקה השפעת מידת שביעות הרצון של הדייר מהיבטים שונים בחייו על מידת שביעות רצונו הכללית³ בבדיקה זו נמצא כי ישנם שלושה היבטים המשפיעים באופן חיובי ומובהק (או קרוב למובהק) על מידת שביעות הרצון הכללית: שביעות הרצון מרמת החיים, שביעות הרצון מהבריאות ושביעות הרצון מהעתיד.

בדיקת השפעת מידת שביעות הרצון של הדייר מהיבטים שונים במסגרת המגורים על מידת שביעות רצונו הכללית ממסגרת המגורים⁴ מצביעה על כך שקיימים שני

³ נבדק על ידי שאלון קאמינס ולאן

⁴ נבדק על ידי שאלון היל ועמיתים

היבטים המשפיעים באופן חיובי ומובהק על מידת שביעות הרצון הכללית ממסגרת המגורים: שביעות הרצון מהאוכל ושביעות הרצון מהשכונה. מראיונות צוותי מסגרות המגורים עולה כי, המושג איכות חיים כולל את ההיבטים הבאים: עצמאות והתפתחות אישית, תנאים במסגרת המגורים (אוכל טוב, יחס מכבד וטיפול פיזי נאות), קשרים חברתיים (קשר עם קבוצת השווים, זוגיות וקשר עם הבית), פעילויות פנאי ויצירת שיגרה.

לסיכום:

ממצאי שאלוני הדיירים מצביעים על כך שבארבעה מן ההיבטים שנבחנו במחקר (שביעות רצון כללית מהחיים, יחסים בינאישיים בעבודה, אוכל במקום המגורים ושביעות רצון כללית ממקום המגורים) מספקת שלוחת מעון איכות חיים שאינה שונה מזו של הוסטל אך עולה על זו של מעון. באשר ליתר ההיבטים שנבחנו בשאלוני הדיירים, שלוחת מעון מספקת איכות חיים אשר אינה שונה מזו שמספק הוסטל או דיור במעון. כמו כן לא נמצאו הבדלים מובהקים בין שלוש המסגרות במידת שביעות הרצון של האפוטרופוסים ממסגרת המגורים בה גר בן חסותם.

תוכן עניינים

1.....	תקציר המחקר
5.....	תוכן עניינים
7.....	תודות
7.....	1. מבוא
8.....	2. סקירת ספרות
8.....	2.1 מוגבלות שכלית התפתחותית
11.....	2.2 איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית
11.....	2.2.1 המושג איכות חיים
12.....	2.2.2 איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית
14.....	2.3 סביבת המגורים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית
14.....	2.3.1 מגמות ושינויים
15.....	2.3.2 רצף שירותי מגורים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית
17.....	2.3.3 שלוחות בקהילה
18.....	2.4 הקשר בין מסגרות הדיור לבין תפיסת איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית
18.....	2.4.1 נורמליזציה ושילוב בקהילה
20.....	2.4.2 מגמות עכשוויות והקשרן האפשרי למודל השלוחה
22.....	3. שיטת המחקר
22.....	3.1 מדגם
24.....	3.2 כלי המדידה במחקר
24.....	3.2.1 שביעות רצון הדייר מחייו
24.....	3.2.2 שביעות רצון הדייר מהיבט המגורים
25.....	3.2.3 שביעות הרצון של בן המשפחה/אפוטרופוס ממקום המגורים של הדייר
26.....	3.2.4 מאפייני רקע
26.....	3.2.5 העברת שאלונים מקדמית
27.....	3.3 הליך איסוף הנתונים
28.....	3.4 שיטת ניתוח הנתונים
28.....	3.4.1 ניתוח סטטיסטי
29.....	3.4.2 ניתוח איכותני
29.....	3.5 מוגבלות המחקר
31.....	4. תוצאות ומסקנות
31.....	4.1 ממצאי שאלון קאמינס ולאן ושאלון היל ועמיתים לדיירים
34.....	4.2 ההיבטים המרכזיים את איכות החיים הכללית של הדייר בשאלון קאמינס ולאן ובשאלון היל ועמיתים
37.....	4.3 ממצאי שאלון אפוטרופוסים
41.....	4.4 ממצאי ראיונות הצוותים לגבי המושג איכות חיים
42.....	5. סיכום
44.....	6. מקורות
48.....	7. נספחים
48.....	נספח מספר 1 – כלי הערכה
56.....	נספח מספר 2 – השפעת שביעות רצון מהיבטי חיים על שביעות רצון כללית מהחיים
57.....	נספח מספר 3 – השפעת שביעות הרצון של הדייר מהיבטים שונים במסגרת המגורים על מידת שביעות רצונו הכללית ממסגרת המגורים
57.....	נספח מספר 4 – ניתוחים מקדימים – בחינת התפלגות מאפייני רקע בחתך מסגרת המגורים
59.....	נספח מספר 5 – מסקנות מתהליך העברת השאלונים

רשימת לוחות

לוח 1:	גודל מדגם בחתך מפעיל ומסגרת מגורים	22
לוח 2:	מאפייני רקע בחתך מסגרת מגורים	23
לוח 3:	מדדי שביעות רצון מהחיים ואופן חישובם במחקר	25
לוח 4:	כלי הערכה בהתאם לאוכלוסיות	28
לוח 5:	ערכי סטטיסטיקה תיאורית עבור מדדי שביעות הרצון	31
לוח 6:	היבטי שביעות רצון מהחיים בחתך מסגרת מגורים	32
לוח 7:	מדד שביעות רצון של האפוטרופוס ממסגרת המגורים בחתך מסגרת מגורים	37
לוח 8 -	השפעת שביעות רצון מהיבטי חיים על שביעות רצון כללית מהחיים	56
לוח 9 -	השפעת שביעות הרצון של הדייר מהיבטים שונים במסגרת המגורים על מידת שביעות רצונו הכללית ממסגרת המגורים	57

תודות

ברצוננו להודות לבית אקשטיין בע"מ, חברת דנאל בע"מ, מעון השלושה בע"מ, רמת טבריה בע"מ, א.נ.מ בע"מ ועמית מערך דיור בע"מ על נכונותם לסייע במחקר זה. ללא סיועם, מחקר זה לא היה יוצא לפועל.

1. מבוא

משרד הרווחה והשירותים החברתיים, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה, והאגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית יזמו מחקר לבדיקת איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית המתגוררים ב"שלוחות" של מעון פנימייה. המחקר נועד למדוד את איכות החיים של הדיירים בשלוחה (אשר מתגוררים בה לפחות שנה והגיעו ממעון), להשוות את איכות חייהם לקבוצת ביקורת מאותו מעון שטרם עברה לשלוחה ולקבוצת ביקורת מההוסטלים שלא הגיעו ממעונות, לבדוק את שביעות רצונם האישית של דיירי השלוחה מהמעבר לשלוחה ואת שביעות הרצון של בני המשפחה או האפוטרופוס מהמעבר לשלוחה. המחקר התבצע על ידי מכון "מובנים - צוות הערכה" בין החודשים ינואר 2013 לינואר 2014 וממצאיו מוצגים בדוח זה. החלק הראשון בדוח מציג סקירת ספרות בנושא, החלק השני מציג את מטרות המחקר ומפרט את שיטת המחקר והחלק השלישי מציג את ממצאי המחקר ומסקנותיו.

2. סקירת ספרות

2.1 מוגבלות שכלית התפתחותית

מוגבלות שכלית התפתחותית הנה מצב אנושי מורכב המוכר מזה כ- 2,500 שנה. לאורך ההיסטוריה השתנו ההגדרות של מוגבלות שכלית התפתחותית ובהתאם לכך גם השתנתה ההתייחסות לתופעה ובמיוחד בכל הנוגע לתהליכי האבחון, הסיווג וההתערבות (עמינדב, 2006). למוגבלות שכלית התפתחותית סיבות שונות, אך נראה כי לרוב היא תוצאה של פגיעה המתרחשת לפני הלידה או סמוך לה. גורמים שכיחים הם סיבות גנטיות, פגיעות פנימיות או חיצוניות במהלך ההיריון והלידה, השפעות של אלכוהול וסמים, פגיעות פיזיות, שינויים מטבוליים וכיו"ב. במקרים רבים, בעיקר כאשר הלקות קלה, לא ניתן לזהות מהם הגורמים להופעתה (גורבטוב, בן- משה ובן- שמחון, 2010).

שני מודלים בסיסים ומתחרים ליוו את ההתפתחות התחום במאה האחרונה: המודל הרפואי: עד שנות השישים של המאה הקודמת בלט מודל זה, הרואה באדם אחראי בלעדי לבעיותיו. כלומר, הנכות נחשבה לבעיה של הפרט ולא של כלל החברה. ריפוי, שיקום והשתלבות בחברה, היו מוטלים על האדם עצמו (רון, 2007). על פי המודל הרפואי, נחשב פיגור (כפי שהיה מכונה דאז) לבעיה רפואית והדגש היה על הלקות ועל המגבלה התפקודית, אשר נחשבו אז כפתולוגיים. הכלי המרכזי ששימש לאבחון היה מבחני האינטליגנציה ובאמצעותם סווגה התופעה על פי רמות חומרה שונות. אנשי המקצוע השתמשו במדדים מספריים שאפשרו לסווג את האנשים בקלות ומבלי להפעיל שיקול דעת נוסף. הם האמינו שמנת המשכל משקפת בצורה אופטימאלית את יכולת הלמידה של האדם וכי אין שינוי ביכולת זו במהלך החיים (עמינדב, 2006).

על פי הציון שמתקבל במבחני המשכל (IQ) בוצעה חלוקה לארבע רמות חומרה: פיגור קל (50-55 עד 70), פיגור בינוני (40-35 עד 55-50), פיגור קשה (25-20 עד 40-35) ופיגור עמוק (25-20 ומטה) (רון, 2005).

המודל החינוכי הומניסטי: מודל זה החל להתפתח במחצית השנייה של המאה העשרים, תוך דגש על הפרט כאישיות שלמה וכמוקד ההתייחסות של השירותים החברתיים, הטיפוליים, החינוכיים והשיקומיים. המודל הוביל לשינוי בהגדרה ובסיווג על בסיס התפיסה כי יכולת הלמידה של האדם משתנה לאורך החיים ומורכבת ממיומנויות תפקודיות ולא רק ממיומנויות עיוניות (רייטר, 1997). מוגבלות על פי מודל זה, להבדיל מן המודל הרפואי, הנה תופעה חברתית-פוליטית, תלויה הקשר ומובנית חברתית, תוצר של תהליכים תרבותיים וסביבתיים המשפיעים על עיצוב תנאי החיים ועל היחסים

החברתיים. בהתאם, הנכות אינה נחשבת עוד לבעיה בלעדית של הפרט והאחריות לתפקודם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מוטלת למעשה גם על החברה (ניסים, 2006).

מתוך מודל זה צמחו שתי גישות: האחת היא גישת ההבניה החברתית, הרואה את החיים בצל המוגבלות, לא ממקום של "התמודדות" או "התגברות", אלא מתוך גישת חיים של יצירתיות תרבותית, חברתית ואומנותיות. ההתייחסות לחיים עם המוגבלות היא כאל דרך ביטוי ייחודית ובעלת ערך חברתי ולא כאל פתולוגיה (רונן, 2007; מור, 2010). הגישה השנייה היא הגישה האקולוגית המתמקדת בפעולות גומלין תמידיות הקיימת בין האדם לבין סביבתו. כאשר, האדם מושפע מסביבתו ובה בעת משפיע עליה ומעצב אותה במטרה להשיג התאמה ואיזון בחייו (De Hoyos, 1989).

בהתאם למגמות הללו, השתנו תהליכי הסיווג וכעת הם בוחנים, בנוסף לרמת משכל (IQ) גם את ההתנהגות המסתגלת ואת רמות התמיכה הנחוצות (IV-DSM, 1994). המונח "התנהגות מסתגלת" מתייחס לאוסף של מיומנויות תפיסתיות, חברתיות ומעשיות, שנלמדו על ידי אנשים כדי לתפקד בחיי היומיום, תוך התייחסות לשגרת יומם ולנסיבות המשתנות של חייהם. עוצמת התמיכות מהווה קנה המידה לדרגת המוגבלות (AAMR, 2002).

בהתאם הגדירה האגודה האמריקאית לפיגור שכלי (American Association On Mental Retardation) בשנת 2002 את המושג פיגור שכלי- כמוגבלות משמעותית בתפקוד האינטלקטואלי ובהתנהגות ההסתגלותית של האדם, המופיעה לפני גיל שמונה עשרה ומשפיעה על מיומנויות הסתגלותיות, תפיסתיות, חברתיות, ומעשיות מרובות (AAMR, 2002). על פי ההגדרה החדשה הוצע לבטל את תהליכי הסיווג של אנשים בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית על פי מנת משכל ולהתמקד בתהליך הסיווג במידת האינטנסיביות של השירותים והתמיכות הנחוצות:

- תמיכה לסירוגין - השירותים והתמיכות ניתנים לפי צורך ובעיקר במצבי משבר ולטווח קצר.

- תמיכה מוגבלת - השירותים והתמיכות ניתנים רק במספר תחומים ולטווח ממושך מעט יותר מהרמה הראשונה.

- תמיכה ממושכת - שירותים ותמיכות שינתנו לתקופה ממושכת וארוכה יותר.
תמיכה ממושכת ואינטנסיבית - שירותים ותמיכות שינתנו בכל הפעילויות ושעות היממה.

בהתאם, בתהליכי האבחון בהם משתמש משרד הרווחה והשירותים החברתיים כיום מתבצע הסיווג על פי החלוקה הבאה⁵:

מוגבלות קלה: עצמאיים במרבית תחומי היומיום. זקוקים לתמיכה נקודתית בלבד במצבי שינוי או משבר.

מוגבלות קלה – בינונית: עצמאיים רק בחלק מתחומי היומיום וזקוקים לתמיכה מוגבלת וקבועה לתקופות זמן קצרות כדי ללמוד ביצוע עצמאי יותר של מיומנויות חשובות. מוגבלות בינונית: זקוקים לתמיכה מוגבלת בכל תחומי היומיום הניתנת באופן קבוע לתקופות זמן קצרות כדי ללמוד ולהתאמן ולהיות מוכשרים לניצול כל יכולותיהם. מוגבלות בינונית- נמוכה: זקוקים לתמיכה חלקית בחלק מהתחומי היומיום, ולתמיכה מוגברת (עזרה בפועל) במילוי הצרכים אחרים.

מוגבלות קשה: זקוקים לתמיכה מוגברת קבועה ושאיננה מוגבלת בזמן בכל תחומי החיים כדי לתפקד באופן פעיל. ללא תמיכה שכזו הפרט אינו מסוגל למלא את צרכיו הבסיסיים.

מוגבלות עמוקה: זקוקים לתמיכה מיידית על ידי גורם תמיכה חיצוני במילוי הפעילויות בכל תחומי החיים.

בשנת 2010 לצד הגדרה מחודשת של האגודה האמריקאית למוגבלות שכלית התפתחותית (AAIDD), שונה שמה של המגבלה, אשר נקראת מעתה מוגבלות שכלית ולא עוד פיגור שכלי. על פי הגדרה זו מוגבלות שכלית מתאפיינת במוגבלות משמעותית בתפקוד השכלי ובהתנהגות מסתגלת, כפי שהן באות לידי ביטוי במיומנויות תפיסתיות, חברתיות ומעשיות. מוגבלות זו מתחילה לפני גיל 18.

במקביל באותה תקופה, התפתחו שתי מגמות מרכזיות. בתחילת שנות ה-70 של המאה ה-20 התפתח עיקרון הנורמליזציה שבמרכזו הטענה כי יש לאפשר לאנשים עם ל"א לנהל חיים נורמאליים ככל האפשר (Wolfensberger, 1972). המטרה הייתה ליצור תנאים שיאפשרו לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית חיי יום יום הקרובים ככל האפשר לנורמות הנהוגות בחברה, כלומר: קצב חיים נורמאלי, חוויות גדילה והתפתחות נורמאליות, אפשרות בחירה, סטנדרטים כלכליים סבירים ותנאי מגורים נורמאליים ועוד (Nirje, 1969). בד בבד עם מגמה זו, התפתחה באותה תקופה תנועת העל מיסוד (Deinstitutionalization), אשר דגלה בהתמודדות האדם עם מגבלותיו במסגרת הקהילה הטבעית בה הוא חי, בצמצום ההדרה החברתית, ביצירת חברה שוויונית וצודקת, בצמצום התיוג ובהגברת השותפות וחופש הבחירה (עמינדב וניסים, 2009). בעקבות מגמות אלה, השתנו גם אופיים של תהליכי ההתערבות. אם בעבר הדגש

⁵ מתוך אתר האינטרנט של משרד הרווחה והשירותים החברתיים - <http://www.molsa.gov.il>

בלקות היה כבעיה רפואית, בתפקוד שאינו נורמטיבי ובניסיון לרפא את האדם, תוך התאמתו לסביבה ולחברה (עילם, 2006 ; עמינדב, 2006) , בעקבות השינוי השאלה המרכזית הפכה להיות אילו תמיכות נחוצות בכדי לאפשר לאדם להתנהל בקהילה, לקחת על עצמו תפקידים חברתיים משמעותיים ולחוות שביעות רצון ומימוש עצמי רבים יותר (Thompson et al., 2002). בהתאם מוגבלות שכלית התפתחותית איננה נתפסת עוד כתופעה סטאטית, אלא כמצב דינאמי שעשוי להשתנות במשך הזמן באמצעות תמיכות מתאימות (גורבטוב ועמיתים, 2010). כלומר, אדם יוכל להיות מסווג כבעל רמות שונות של מוגבלות שכלית התפתחותית בתקופות שונות בחייו.

2.2 . איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

2.2.1 המושג איכות חיים

משנות השבעים ואילך תופס המושג איכות חיים מקום מרכזי יותר ויותר בתיאוריה ובמחקר כאחד (ברנשטיין, 2011). למרות העיסוק הרב בנושא, קיימים חילוקי דעות רבים לגבי ההגדרה מה היא איכות חיים. המחלוקות בהתייחס למושג זה נוגעות להיבטיו, למרכיביו, לאופן מדידתו ולשימושים שנעשים בו (Schalock, 1996 ; Sainfort,) (Becker & Diamond, 1996).

על אף המחלוקות, קיימת הסכמה כי המושג הוא רב מימדי וכי סך כל מרכיביו חוברים לאיכות חיים כללית (לצר, רימרמן ושפרינצק, 2009). בספרות מתוארות שלוש גישות מרכזיות להגדרה של איכות חיים: הגישה האובייקטיבית- חברתית, הגישה הסובייקטיבית- פסיכולוגית וגישת ההתאמה/המדיניות החברתית (שאלוק, 1998). הגישה האובייקטיבית-חברתית: על פי גישה זו איכות חיים כוללת מדדים אובייקטיביים חיצוניים המותנים בסביבה: בריאות, ביטחון, חינוך, דיור, פנאי, הכנסה, מגורים ותפקוד גופני (Spilker, 1990; Landesman, 1986). בהתאם, הניסיונות הראשונים למדוד איכות חיים התבססו על מדדים כלכליים וחברתיים ולא התייחסו כלל לתפיסה של הפרט עצמו (לצר, רימרמן ושפרינצק, 2009).

הגישה הסובייקטיבית- פסיכולוגית: על פי גישה זו איכות חיים מתייחסת לתפיסתו של האדם את חייו ומתחלקת לרווחה פסיכולוגית (יחסים עם אחרים, התפתחות אישית, הגשמה עצמית ועוד) ולשביעות רצון (המידה בה קיימות עמדות חיוביות ביחס לחיים) (Andrew & Withey, 1976 ; Haycox, 1995).

גישת ההתאמה/מדיניות חברתית: גישה זו משלבת בין שתי הגישות הקודמות ומניחה כי איכות החיים של האדם היא פונקציה של מידת שביעות הרצון שלו מן ההתאמה ("Goodness- of- Fit") בין הצרכים והשאיפות שלו מחד גיסא (בהתאמה לגישה הסובייקטיבית- פסיכולוגית), לבין סיפוקים מאידך גיסא (בהתאמה לגישה

האובייקטיבית חברתית). ככל שההתאמה בין היחיד לסביבתו גבוהה יותר, כך גבוהה איכות חייו (Schalock, 1990; Lehman, 1988; שאלוק, 1998). כלומר, על פי מודל זה, ככל שאיכות החיים גבוהה יותר, קיימת התאמה טובה יותר בין הכישורים החברתיים של האדם, לבין דרישות הסביבה ממנו. שיפור איכות החיים, תלוי אם כן בתכנון הסביבה באופן שתהלוך את מאפייני הפרט (שאלוק, 1998).

2.2.2 איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

המושג איכות חיים הוא מושג מורכב ומעורר מחלוקות. דיונים רבים סובבים סביב הנסיון לבחון מה היא איכות חיים וכיצד מודדים אותה. אין זה מפתיע, כי בכל הקשור לאנשים עם מוגבלות, עולות שאלות נוספות, כגון: האם אדם מוגבל מבין מהי איכות חיים? והאם הוא יכול להעריך בעצמו את איכות חייו? (לצר, רימרמן ושפרינצק, 2009).

ברוב החוקרים קיימת הסכמה כי ההגדרה של איכות חיים אמורה להיות זהה עבור אנשים עם וללא צרכים מיוחדים (שאלוק, 1998). ההנחה היא כי איכות חיים של אנשים עם צרכים מיוחדים מורכבת מגורמים ויחסים זהים לאלו של אנשים ללא צרכים מיוחדים (Goods, 1991), שכן לכל אדם, עם או בלי מגבלה, יש רצון וצורך להשתייך,

להרגיש בעל ערך, לקבל החלטות ולבחור (Schalock, Keith & Hoffman, 1990).

עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית תרומתו של המושג איכות חיים קשורה לתפיסה הגורסת כי אדם הנו סובייקט הזכאי לאיכות חיים וזכאי להיעזר בגורמי חוץ בלי לאבד תחושה של ערך וכבוד עצמי. לפרט יש זכות להיות שונה ולנהל את חייו בסגנון אישי ולפי צרכיו האישיים והייחודיים. המושג איכות חיים, על פי גישת ההתאמה, מתייחס לרמת ההגשמה של הפרט ורמת שביעות רצונו ממילוי צרכיו הבסיסיים בתחומים הפיזיים, הביולוגיים, הפסיכולוגיים הכלכליים והחברתיים (Schalock, 1996).

מודלים עכשוויים להערכת איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מבוססים לרוב על גישת ההתאמה ("Goodness of Fit"), המשלבת בין שלושה מימדים הנמצאים באינטראקציה זה עם זה: תנאים אובייקטיביים, הערכות סובייקטיביות ומערכת ערכים ושאיפות אישיות.

התנאים האובייקטיביים מתייחסים למדדים חברתיים סביבתיים כגון: בריאות, רווחה חברתית, חינוך, סטנדרטים של דיור, בטחון ציבורי ופנאי.

הערכות סובייקטיביות מתייחסות למדדים פסיכולוגיים ואישיים, תוך התמקדות ברווחה פסיכולוגית או שביעות רצון של הפרט מתחומי חיים שונים.

מערכת הערכים והשאיפות מתמקדת בתפיסת האדם את חייו על פי הסטנדרטים הפנימיים שלו (Schalock, 1990). ככל שהאדם שבע רצון יותר ממשאביו, כך תגבר

שביעות רצונו מחייו, כמו גם תחושת הכשירות והשליטה שלו בחייו (Felce & Perry, 1996). מידת ההתאמה בין צרכי היחיד והתנאים הסביבתיים מעוגנת במערכת האמונות, הדעות והציפיות, כמו גם בתפיסת עולמו של האדם.

בהתאם, במחקרים רבים נעשה שימוש במודל של שאלוק וקייס להערכת איכות חיים (Schalick & Kieth, 1993). מודל זה מבוסס על גישת ההתאמה (Goodness of Fit) ורואה באיכות החיים תפיסה סובייקטיבית הנובעת משלוש רמות חוויה הנמצאות באינטראקציה זו עם זו: ערכי החברה, מאפיינים אישיים ונסיבות חיים אובייקטיביות והערכה סובייקטיבית של האדם את התנסויותיו וחוויותיו. המודל בוחן את תפיסת האדם עם המגבלה את איכות חייו בהתייחס לארבעה מרכיבים: שביעות רצון, עצמאות והעצמה, השתייכות חברתית/ הכללה קהילתית ויכולת ויצרנות.

למרות השימוש הרב שנעשה במודל של שאלוק וקייס, מצביעים לצר, רימרמן ושפרינצק (2009) על כמה חסרונות של המודל ושל כלי המחקר הנגזר ממנו: קיים בלבול מסוים בין גורמים לאיכות חיים לבין תוצאות, החלק הראשון של השאלון הנגזר מהמודל עוסק בשביעות רצון, תחום התוכן של שאלות אלו חופף במידה כלשהי את המשתנה התלוי – איכות חיים. בנוסף, השאלון מכיל 40 שאלות, חלקן עלולות להיות מורכבות מדי עבור נשאלים הסובלים ממוגבלות שכלית התפתחותית. הפתרון של מחברי השאלון לסוגיה זו, היא שיתוף שני מעריכים נוספים המכירים את הנבדק והכללת תשובותיהם בתוצאה הסופית.

גישה שונה למושג איכות חיים מציע קאמינס (Cummins, 2000; Cummins, 2005), אצל לצר, רימרמן ושפרינצק, (2009). לטענתו איכות חיים אובייקטיבית ואיכות חיים סובייקטיבית הם שני מדדים די עצמאיים 'אינם תלויים אחד בשני והקשר ביניהם חלש. האדם מסוגל לשמור על איכות חיים סובייקטיבית קבועה, פחות או יותר, בתוך טווח רחב של נתונים אובייקטיביים, כלומר מתקיים הומיאוסטזיס של איכות חיים סובייקטיבית. רק כאשר איכות החיים האובייקטיבית יורדת לרמה נמוכה מאוד (אבטלה ממושכת, טיפול ממושך בקרוב משפחה במצב סיעודי), שיווי המשקל מופרע ואיכות החיים הסובייקטיבית יורדת. בתנאים קיצוניים יש תלות בין איכות חיים אובייקטיבית לאיכות חיים סובייקטיבית.

אל מול החסרונות של שאלון שאלוק וקייס, מציע השאלון של קאמינס ולא (Cummins & Lau, 2005), אצל לצר, רימרמן ושפרינצק, (2009) 8 שאלות קצרות, שאלה אחת כללית ועוד שבע שאלות לתחומים ייחודיים יותר. על השאלון עונה המשתתף בלבד ולא אדם קרוב או מטפל. חלק מהשאלון הוא "מבחן מקדים" שבדק את יכולת הנבדק

לעשות הבחנה בין מושגים כמו "יותר" ו"פחות"; "עצוב" ו"שמח" והוא מכיל מספר ורסיות של שאלונים בהתאם.

2.3 סביבת המגורים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

2.3.1 מגמות ושינויים

בארבעת העשורים האחרונים החל במקומות שונים בעולם, ביניהם ארצות הברית, אירופה וגם ישראל, תהליך מואץ של פיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובתוכם גם פיתוח מסגרות ושירותי דיור. מושגים כגון נורמליזציה ואינטגרציה החלו לתפוס מקום מרכזי בשפה המקצועית של שירותים וארגונים העוסקים באוכלוסיות עם צרכים מיוחדים בכלל ובשירותים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (חובב, 1987). בבסיס תהליך מואץ זה עמדה התפיסה כי צרכיהם הבסיסיים של אנשים עם צרכים מיוחדים אינם שונים מצרכיהם של מי שאינם מוגבלים ולכן יש לספק להם תנאי מחיה הקרובים ככל שניתן לתנאי החיים של כלל החברה (חן, 2003). על פי תפיסה זו כול אדם, ללא קשר לרמת תפקודו, מסוגל להתפתח ולהתקדם כאשר הוא מתגורר במסגרת המאפשרת סגנון חיים הקרוב ככול האפשר לזה הנהוג בחברה וכן מאפשרת מקסימום עצמאות אישית, הכוללת בין היתר, קבלת החלטות ובחירה (שוורץ, 1995).

עקרון הנורמליזציה חולל שינוי מהפכני בתפיסות המקצועיות הנוגעות לאופי הדיור הנחשב למתאים ביותר לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (עמינדב וניסים, 2010). הדגש הושם על עידוד להשמה במסגרות דיור בקהילה, מתוך הנחה כי סביבה זו היא המתאימה ביותר לממש את עקרון הנורמליזציה ולאפשר חיים בחברה תוך מקסימום עצמאות אישית ומזעור המגבלות (חן, 2003). ההנחה היא כי עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, נורמליזציה תורמת לפיתוח מיומנויות הסתגלות כמו עצמאות בטיפול אישי, בניהול משק בית, בתקשורת ובהקשרים חברתיים (Walsh & Walsh, 1982, אצל עמינדב וניסים, 2010).

בעקבות המגמות והשינויים אלה, מדינות רבות בעולם הגיעו למסקנה כי הטיפול הטוב ביותר לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הוא בחיק החברה ה"רגילה". בעקבות כך החלו לסגור מוסדות ונחקקו חוקים שמטרתם להשוות את זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות לזכויות יתר בני האדם בחברה ולקבוע אמות מידה ראויות לתמיכה באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית אשר גר בקהילה. בקנדה למשל, נקבע בחוק כי החל משנת 2007 לא ייקלטו עוד דיירים במוסדות, בשנת 2010 ייסגר המוסד האחרון לאנשים עם

מוגבלות שכלית התפתחותית ומשנת 2015 כל אדם יוכל לבחור את צורת המגורים בקהילה המועדפת עליו (בזכות, 2008, אצל ברנשטיין 2011).

בפועל התברר כי נוכחות פיזית בלבד בקהילה לא הביאה לתוצאות המיוחלות. לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שגרו בקהילה היה מגע מועט בלבד עם שכניהם, הם בילו זמן מועט באירועים סביבתיים ואף הפחיתו את מידת מעורבותם בפעילויות קהילתיות לאורך זמן (שוורץ 2003). עד מהרה הסתבר כי לצד המעבר של האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית לדיור בקהילה, נדרשו פתרונות גם לסוגיות נוספות כגון: חינוך, תעסוקה ופעילויות פנאי. בהתאם החלו שינויים בתפיסה השיקומית, מתוך הבנה כי לא ניתן להסתפק בעצם המגורים בקהילה, וכי היעד צריך להיות "השגת השתתפות משמעותית" בשילובו של האדם עם הנכות בחיי הקהילה (שוורץ, 2003). מענה (חלקי לפחות) לשאלה כיצד לאפשר השתלבות טובה יותר בקהילה, ניתן עם התפתחותה של הגישה ההומניסטית חינוכית. האדם עם המוגבלות, על פי גישה זו הוא שלם ושווה זכויות וזקוק להתאמות בכדי שיוכל להתגורר בקהילה (בזכות, 2008).

הגישה ההומניסטית, בשונה מקודמותיה, שמה דגש על החלקים הבריאים והמתפקדים ועל איכות חייו של האדם בסביבת חייו הטבעית. ההנחה הייתה כי לכל אדם יכולת לקבוע את רצונותיו, מטרותיו ולאן הוא חפץ לקדם את חייו, כך שיוכל לחיות חיים מלאים ומשמעותיים (לכמן, 1998). בהתאם החלו מושגים חדשים להשפיע על בתחום המגורים בקהילה, מושגים כגון: תוכניות אישיות, קידום אישי, סנגור עצמי ויכולת עצמית. המוקד עבר אל הפרט ואל מדיניות הדוגלת בהעברת המשאבים והתמיכות, כדי לקדם אותו ולהקנות לו כלים מתאימים כדי שיוכל להשתלב טוב יותר ולחוות את הנורמליזציה ביתר הצלחה (עמידב וניסים, 2010).

2.3.2 רצף שירותי מגורים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

א. מגורים בבית, במעונות פנימייה ובקהילה.

בשנת 2009 היו רשומים במחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות בישראל 34,274 אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. על פי נתון זה, שיעור האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הוא 4.6 לכל אלף איש בכלל האוכלוסייה, קרוב לוודאי שהמספר גבוה יותר בשל הנטייה בחלק מן המקרים לגילוי, אבחון ורישום מאוחרים (גורבטוב, בן- משה ובן- שמחון, 2010).

מרבית האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (כ 24,000), מתגוררים בביתם עם בני משפחתם והשאר (כ- 10,000), גרים במסגרות שונות מחוץ לבתיהם, בהתאם לחלוקה הבאה: כ 7,300 איש גרים במעונות פנימייה והשאר מתגוררים במסגרות דיור שונות בתוך הקהילה (גורבטוב ובן משה, 2009, אצל עמידב וניסים, 2010)

בשנים האחרונות מושקע בישראל מאמץ להפנות יותר אנשים לדיור בקהילה, דבר הבא לידי ביטוי בעליה של כ-30% במספר האנשים בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית המתגוררים במסגרות דיור בקהילה בין השנים 2001 ו-2009 (גורבטוב ובן משה, 2009, אצל עמידנב וניסים, 2010).

אף על פי כן, בניגוד למדינות מערביות אחרות, בישראל המגמה של דיור קהילתי לא ביטלה את קיומם של מעונות הפנימייה. מעונות אלה ממשיכים להתקיים והשינוי בא לידי ביטוי גם בגידול במספרן של מסגרות הדיור בקהילה וגם בעלייה באחוז מעונות הפנימייה הממוקמים בקהילה (ברנשטיין, 2011). כלומר, למרות שמושג הנורמליזציה מהווה בסיס למדיניות, צורת המגורים המועדפת בישראל היא עדיין מעון פנימייה. עשויות להיות לכך לפחות שתי סיבות: האחת קשורה לכך שההורים והאפוטרופוסים רואים, בכל זאת, את המעון פנימייה כמסגרת מגורים המאפשרת לדיירים חופש תנועה וקבלת החלטות במידה מרובה והשנייה היא העובדה כי מסגרות הדיור בקהילה הוצעו רק לאוכלוסייה שתפקדה ברמה גבוהה והייתה עצמאית בכל תחומי החיים, בלא בעיות בריאות משמעותיות או בעיות התנהגות (גורבטוב ובן משה, 2009, אצל עמידנב וניסים, 2009).

עם זאת על רקע תנועת האי מיסוד וחוסר שביעות רצון מאיכות החיים במעונות פנימייה, התפתחו בישראל החל מאמצע שנות השבעים גם מסגרות דיור קהילתיות (שוורץ, 1995). הדגם הראשון של הוסטל התפתח ע"י הרחבת משפחה אומנת למה שקרוי "מעון משפחתי". עד אמצע שנות השישים נפתחו בארץ 8 מעונות משפחתיים. בשנת 1969 הוקם בלב שכונת מגורים בירושלים הוסטל הראשון בו התגוררו 25 אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. מאז החלה עליה במספרם של ההוסטלים וגם פותחו מודלים נוספים של דיור קהילתי (שוורץ, 1995).

ב. מסגרות דיור קהילתי

תכנון מסגרות הדיור הקהילתי מבוסס על "המודל ההתפתחותי", לפיו כל אדם מסוגל להתפתח ולהתקדם אם יעבור ממסגרת מגורים מגבילה יותר, לכזו המגבילה פחות (שוורץ, 2003). המטרה היא ליצור רצף והמשכיות של תכניות התערבות, מהלידה ועד המוות לאורך מעגל החיים ולהרחיב את השירותים גם לבני משפחתו של האדם עם המוגבלות (ארליך, 1986).

את מסגרות הדיור הקהילתי ניתן לתאר על רצף, לפי שלושה מדדים עיקריים: כמות השירותים וההשגחה שהמסגרת מספקת, כמות הדיירים המתגוררים בה ומידת חופש הבחירה והעצמאות המתאפשרים לדיירים בחיי היום יום. בקצה אחד של הרצף מצוי ההוסטל, בו ניתנים שירותים רבים והשגחה צמודה, הוא מיועד לקבוצות גדולות יחסית ונחשב מסגרת מגורים מגבילה יותר. בקצה השני של הרצף מצויה הדירה, בה הדיירים

מקבלים ליווי והדרכה בנוגע לניהול משק בית ונושאים אחרים על-פי הצורך. בדירה מתגוררת קבוצה קטנה יחסית והיא נחשבת לצורת המגורים המגבילה פחות. על פי עמינדב וניסים (2009) המסגרות הקיימות הן:

- דירות - דירות מגורים בקהילה לעד 6 דיירים עצמאיים ברמת תפקוד גבוהה. לרוב ממוקמת בתוך בניין מגורים רגיל.
- בתים קבוצתיים - מסגרת מגורים לדיירים עצמאיים באופן חלקי. מיועדים ל 7-16 דיירים. ממוקם במבנה נפרד בשכונת מגורים.
- הוסטלים - מסגרת מגורים לדיירים הזקוקים לרמת תמיכה גבוהה. מיועדים ל 16-24 דיירים. ממוקם במבנה נפרד בשכונת מגורים.
- מערכי דיור - מסגרות דיור המופעלות על ידי אותו גוף פרטי או ציבורי ונותנות מענה למספר גדול של דיירים. המערך כולל בדרך-כלל לפחות הוסטל, מספר דירות ובית קבוצתי.

2.3.3 שלוחות בקהילה

על רקע המגמות שתוארו למעלה ואשר מתמקדות בפרט ובמשאבים והתמיכות הנחוצות לצורך קידומו האישי והעברתו מפסיביות לאקטיביות, מתלות לעצמאות ומטיפול לתמיכה, אמורים השירותים הניתנים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית להיות מותאמים לסוג התמיכה הדרושה ובהתאם להיקפה וזמינותה (עמינדב וניסים, 2010).

"שלוחות" בקהילה, הן ביטוי של מדיניות זו, אשר נועדה לאפשר לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בתפקוד גבוה המורגלים בחיים במעון, להמשיך ולהיעזר בתמיכות הקיימות במעון ובמקביל ליהנות גם מחיי קהילה. השלוחות הן בתים קטנים בקהילה המיועדים למספר מצומצם של דיירים, הדיירים חיים בתנאים מגבילים פחות מחבריהם למעון. חלקם משולבים בתעסוקה ובפעילויות פנאי בקהילה וחלקם עדיין משולבים במסגרות מעון הפנימיה שמהן באו, כשלב הכנה ומעבר לקראת חיים מלאים יותר בקהילה, אך עם אפשרות לקבלת תמיכה מלאה מהמעון הסמוך (עמינדב וניסים, 2010).

ככל הנראה תופעת השלוחות הנה ייחודית למדינת ישראל. ; עמינדב וניסים (2010) מתארים מספר יתרונות של השלוחות, לצורך התמודדות עם המכשולים והקשיים שזוהו כחסמים עיקריים בשילוב אנשים עם מוגבלות שכלית ובעיות נוספות, בדיור בקהילה:

שילוב חברתי: שילוב אנשים ברמות תפקוד נמוכות בשירותים פחות מגבילים ללא הכנה ותמיכה מתאימים עלולים לגרום לכך שאנשים אלו יגורו בבית קטן עם מספר דיירים

מצומצם וללא יכולת לנצל את היתרונות הקהילתיים. קיומה של שלוחה משמעו בהקשר זה כי המעון הוא מסגרת מכינה ומכשירה וכן מסגרת למתן תמיכות מסוגים שונים, עד הגעה לעצמאות מרבית של האדם במסגרתו החדשה ויכולתו להנות משרותי הקהילה ומשילובו בה.

עלות כספית: אנשים עם מוגבלות שכלית קשה, שזקוקים לתמיכה תמידית ולמשאבים רבים, לעיתים סיוע בתחום הרפואי והפרא-רפואי, לא זכו למגורים בקהילה מפאת העלות הגבוהה הכרוכה בהחזקת דירה עם התאמות פיסיות וטיפוליות נרחבות. קיומה של שלוחת מעון המיועדת לאוכלוסיה כזו מתאפשר היות והעלות למפעיל ממומנת בחלקה על ידי המעון ובחלקה על ידי השלוחה.

נסיגה והתדרדרות: אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברמות תפקוד נמוכות ואשר להם גם בעיות נוספות, צפויים יותר מאנשים אחרים לנסיגה תפקודית מהירה. החשש שליווה את משפחותיהם בכל התקופות הוא מה יעלה בגורל בן משפחתם אם ישובץ בדירה ומצבו יתדרדר? שלוחה מהווה פיתרון לבעיה זו. בשעת דחק וחוסר איזון תפקודי, יכול הדייר לקבל מיידית מסגרת מגורים המכירה אותו היטב, במעון הסמוך, בין אם לתקופה קצרה ובין אם לשהות ארוכה.

חששות לעתיד: חששם של בני המשפחה לגורל ילדם המתבגר, מובן וטבעי. היות השלוחה נסמכת למעון בו אוכלוסיה שונה ומגוונת, כולל מזדקנים, מהווה גורם מרגיע עבור המשפחה.

עם זאת, למודל השלוחה מספר חסרונות. ביניהן למשל: חשש כי התמיכות הנרחבות של המעון והאפשרות להסתמך על שירותי המעון יכולים לצמצם את השקעת המאמצים לעצמאות הדיירים ולמציאת פתרונות תעסוקה ופנאי המותאמים להטרונות שלהם.

2.4. הקשר בין מסגרות דיור לבין תפיסת איכות החיים של אנשים עם

מוגבלות שכלית התפתחותית

2.4.1 נורמליזציה ושילוב בקהילה

ההאצה בפתירתן של מסגרות דיור ומגוון המודלים המתפתחים בתחומי ההתערבות והתמיכה השונים, הובילו לצורך להעריך את מידת האפקטיביות שלהם. הספרות המחקרית מצביעה על משתנים רבים המשמשים כמדדים מקובלים לביצוע ההערכה, ביניהם: עד כמה מאפשרת המסגרת את יישום עיקרון ה"נורמליזציה"⁶; רמת ההתנהגות המסתגלת של הדיירים; שימוש בשירותי קהילה וביצוע פעילויות בקהילה; אופי מארג

⁶ לגבי הסבר המושג "נורמליזציה" ראה פרק 1.

הקשרים החברתיים; ואיכות חיים או שביעות רצון מהחיים (גורבטוב ובן משה, 2009, אצל עמינדב וניסים, 2010).

על רקע מרכזיותו של המושג איכות חיים בתחום השיקום, הבטחת איכות חיים לאנשים עם מוגבלויות הפכה ליעד הראשי של שירותים עבור אוכלוסיה זו. איכות חיים מפנה את המוקד מעבודה לפי עקרונות נורמליזציה או שילוב בקהילה, וממקדת את תשומת הלב של אנשי המקצוע בשאלה כיצד מיישמים את העקרונות האלה ומשפרים את חייהם של אנשים (ברונשטיין, 2011). ההנחה היא שאיכות גבוהה יותר של מסגרת המגורים תניב תפקוד ואיכות חיים גבוהים יותר של הדיירים (Haller, 2002; אצל ברונשטיין, 2011).

בהתאם נבחנה בשנים האחרונות ההשפעה של סוגים שונים של מסגרות דיור על איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (Haller, Miller & Factor, 1998; אצל ברונשטיין, 2011). בספרות המחקרית מתוארים ממצאים רבים ולעתים סותרים ביחס להשפעתן של מסגרות שונות בהן מתגוררים אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, על איכות חייהם. להלן נתאר שלושה מהם, אחד העוסק בדיור בקהילה לעומת מעון, שני העוסק במודלים שונים של דיור קהילתי ושלישי העוסק במגורים עם המשפחה לעומת סידור חוץ ביתי:

דיור בקהילה לעומת דיור במעון: למרות ההנחה הנגזרת מעיקרון הנורמליזציה, לפיה דיור בקהילה מציע פיתרון טוב יותר עבור אנשים עם צרכים מיוחדים, למרות שקיימים גם מחקרים המצביעים על העדפה של מגורים בקהילה על פני מגורים במוסד

(Schalok & Verdugo, 2002; אצל גת 200) ולמרות הגידול הניכר בשנים האחרונות, במספר האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית המתגוררים בדיור בקהילה, עדיין לא התקבלו מסקנות חד משמעיות לגבי יתרון של מסגרות אלה (Heal, 1987; Heal & Sigelman, 1990; Mitler, 1984; אצל עמינדב וניסים, 2010). אחת הטענות הבולטות כנגד הדיור הקהילתי היא שהמעבר למגורים בקהילה גורם דווקא לבידוד מבחינה חברתית וזאת מאחר שקבוצת השווים קטנה, האינטראקציות החברתיות מצומצמות והסיכוי לשילובם בחברה הרחבה קטן (עמינדב וניסים, 2009). בדומה מעלים מספר חוקרים את הטענה כי שילוב הפיזי והפונקציונאלי קל יותר להשגה, מאשר השילוב החברתי (Bees, 1991; Garvey & Kroese, 1991; פדלר, 1990; אצל שוורץ, 2003). ממצאים נוספים ברוח זו מצביעים על כך שאין יתרון לשילוב מבחינת השפעתו על הדימוי העצמי של אנשים עם צרכים מיוחדים הלוקחים בו חלק (בלנגה, 2005; ליכטבראון, 2000; Duvdevany, 2002; בנדוב ורייטר, 1997; אצל עמינדב וניסים, 2009). מודלים שונים של דיור קהילתי: גם ההשוואה לאורך רצף מסגרות הדיור בקהילה לא הניבה תוצאות חד משמעיות. כאמור, אחד משלושת המימדים לתיאור רצף מסגרות

הדיוור בקהילה, הוא מספר הדיירים. מימד זה שימש במספר מחקרים כקריטריון להשוואה והניב תוצאות לא אחידות. בעוד שממצאיו של בן-מנחם (1997) מצביעים על קשר שלילי בין מספר הדיירים במסגרת לתפיסת איכות החיים, במחקרה של ברנשטיין (2011) אמנם נמצאה איכות חיים גבוהה יותר בדירה בקהילה בהשוואה למעון פנימייה, אך לא נמצא הבדל דומה בין סוגי דיור אחרים. במחקרה של שוורץ (2003) נבחנו שלושה מודלים של דיור בקהילה השונים זה מזה במספר הדיירים המתגוררים בהם, ברמת הפיקוח וההשגחה המוענקת בהם ובאינטנסיביות של השירותים הניתנים בהם. גם במחקר זה לא נמצאה מגמה ברורה בהשפעה על מדדי איכות חיים.

דוגמא נוספת למגמות השונות ניתן למצוא במחקרם של עמידנב וניסים (2009). במחקר זה נמצאה דירה עצמאית כמודל עדיף על פני שאר המודלים בהתייחס לחופש הבחירה בנושאי יומיומיים, בשיתוף הדיירים בקבלת החלטות הנוגעות לניהול המסגרת ובהתייחס לשביעות הרצון מהסדר המגורים. דירה עצמאית נמצאה עדיפה על הדירה המוגנת בהקשר לחופש לבחור, לשביעות הרצון משירותים בקהילה ולשביעות רצון כללית. הוסטל נמצא עדיף על הדירה המוגנת בהיבט של שביעות הרצון מחברים ושעות פנאי, שביעות הרצון משירותי הקהילה, האווירה הכללית במסגרת הדיוור ובשביעות רצון כללית. לדירה המוגנת לא הייתה עדיפות באף אחד מהמדדים שמדדו איכות חיים.

מגורים עם המשפחה לעומת סידור חוץ ביתי: גם בנושא זה הממצאים אינם אחידים ואף סותרים. כך למשל בעוד שבמחקרה של גת (2008) לא נמצא קשר בין מקום המגורים (המשפחה, או במסגרת חוץ ביתית) לבין תפיסת איכות החיים של הדיירים, במחקרה של ברנשטיין (2011) נמצאה איכות חיים גבוהה יותר במגורים עם המשפחה.

2.4.2 מגמות עכשוויות והקשרן האפשרי למודל השלוחה

בהתאם לממצאים המגוונים והסותרים המתוארים למעלה, עולה לאחרונה טענה כי סוג הדיוור איננו הגורם היחידי המשפיע על יכולתה של המסגרת לקדם את דיוריה וכי גם איכות השירותים הניתנים בה, משמעותית בהקשר זה (ברנשטיין, 2011). כך למשל, במקום לדון בפיתוח שירותים בהתאם לעקרון הנורמליזציה, נבדקים התנאים אשר יאפשרו לאנשים עם מוגבלויות איכות חיים גבוהה יותר (בנדוב ורייטר, 1997).

ממחקרים שבדקו את הגורמים המנבאים שביעות רצון של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ממסגרות הדיוור שלהם עולה כי מרכיבים כגון: מדיניות שמעודדת בחירה, דמיון לבית, גמישות בפעילויות יומיות, התמקדות בפרט ועוד, משפיעים לטובה על שביעות הרצון (Rourke, Grey, Fuller & McClean, 2004, אצל ברנשטיין, 2011). במחקרה של שוורץ (2003) נמצא כי דיירים אשר מחליטים בנושאים יום יומיים ושותפים

בתהליך קבלת החלטות הקשורות למדיניות המסגרת, דיווחו על איכות חיים גבוהה יותר ורווחה אישית גבוהה יותר. כלומר, איכות החיים מושפעת מהאפשרות של המסגרת להתאים את שירותיה לצרכים ולרצונות של הפרט.

הגישה האקולוגית, אשר הוזכרה קודם, מדגישה את האינטראקציה שקיימת בין התביעות של הסביבה ורמת היכולות של הפרט, כך שהפרט מתפקד בצורה האופטימאלית בסביבה, שמחד גיסא לא מאתגרת אותו יתר על המידה ומאידך גיסא לא מגינה עליו הגנת יתר (Lawton & Nahemow, 1973, אצל ברנשטיין, 2011).

מודל השלוחה כאמור, משלב בין המסגרת המעונית לבין האפשרות של דיור בקהילה, תוך ניסיון ליצור רצף של אפשרויות בחירה ולהתאים את איכות השירותים לצרכים וליכולות של הדיירים. השאלה אינה האם אדם יכול וצריך לגור בקהילה או במעון, אלא כיצד ניתן לספק לו סביבה שתאפשר מחד גיסא הגנה ותמיכה ומאידך גיסא עצמאות ובחירה. מודל השלוחה הוא ניסיון לספק מסגרת גמישה המתאימה את שירותיה לצרכים ולרצונות של הפרט, גם אם אלו משתנים במהלך החיים. במובן זה מודל השלוחה, תואם לגישות התיאורטיות ולמגמות המאפיינות את תקופתנו ולכן ייתכן כי מספק לדיירי רווחה אישית ואיכות חיים גבוהים יותר בהשוואה למודלים אחרים.

3. שיטת המחקר

המחקר בוחן את איכות החיים של דיירים המתגוררים בשלוחה, ומשווה אותה לאיכות החיים של דיירי מעונות האם שמתאימים אך טרם עברו למגורים בשלוחה וכן לקבוצה הגרה בהוסטלים. הבחירה בדיירי הוסטלים כקבוצת השוואה לדיירי השלוחות נעשתה מאחר והשלוחה, כמו ההוסטל, מהווה סוג של דיור בקהילה. כמו כן בוחן המחקר את שביעות הרצון של בני המשפחה או האפוטרופוס ממסגרת המגורים בה מתגורר בן חסותם – שלוחה מעון או הוסטל.

3.1 מדגם

אוכלוסיית המחקר כוללת אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הנמצאים במסגרת מגורים שאינה בית המשפחה. מתוך אוכלוסייה זו נדגם מספר דומה של דיירים משלוש מסגרות מגורים – 55 דיירי שלוחות של מעון, 52 דיירי מעונות, ו- 58 דיירי הוסטלים ובסך הכל 165 דיירים.⁷

על מנת לנטרל השפעה אפשרית של מפעיל מסגרת המגורים על תוצאות המחקר, נבחרו מפעילים אשר להם שלוש צורות המגורים, ומהם נלקחו מדגמים בגודל דומה מכל סגנון דיור לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. להשתתפות במחקר נבחרו על ידי צוותי מסגרות הדיור, דיירים המתגוררים במסגרת מעל שנה, אשר מסוגלים לשתף פעולה עם צוות המחקר, שאינם בעיצומו של משבר משמעותי בריאותי, משפחתי או אחר וכן שהם והאפוטרופוס שלהם אישרו את השתתפותם במחקר.⁸

לוח 1 מפרט את מספר הדיירים שהשתתפו במחקר לפי מסגרת מגורים ולפי המפעיל.

לוח 1: גודל מדגם בחתך מפעיל ומסגרת מגורים

מפעיל	מעון		שלוחה		הוסטל		סה"כ משיבים במחקר
	מספר הדיירים במסגרת	מספר המשיבים במחקר	מספר הדיירים במסגרת	מספר המשיבים במחקר	מספר הדיירים במסגרת	מספר המשיבים במחקר	
מפעיל 1	114	7	16	10	18	10	27
מפעיל 2	56	9	16	8	24	10	27
מפעיל 3	120	10	24	10	13	10	30
מפעיל 4	234	10	16	9	48	11	30
מפעיל 5	198	8	15	9	59	8	25
מפעיל 6	66	8	15	9	46	9	26
סה"כ		52		55		58	165

⁷ גודל המדגם הכללי (n=165) וחלוקתו הדומה בין שלוש המסגרות מאפשרים להשיג עוצמת מבחן מקובלת (80%) עבור בחינת ההבדלים בין שלוש המסגרות.

⁸ בעניין זה ראה תת-פרק 3.5 העוסק במגבלות המחקר

המדגם כלל 93 גברים (56.4%) ו- 72 נשים (43.6%) בעלי גיל ממוצע של 38.1 שנים⁹ וותק ממוצע של 8.7 שנים במסגרת המגורים¹⁰. 95.1% מן המשתתפים במחקר הינם מועסקים בתעסוקה מותאמת ואילו 4.9% מתוכם אינם עובדים. בן משפחה מהווה אפוטרופוס עבור 84.3% ואילו ל- 15.7% מביניהם יש אפוטרופוס ציבורי¹¹.

הלוח הבא מציג את מאפייני הרקע של משתתפי המחקר בחתך מסגרת המגורים
לוח 2: מאפייני רקע בחתך מסגרת מגורים

מסגרת מגורים			משתנה רקע ¹²
הוסטל	שלוחת מעון	מעון	
% (n)	% (n)	% (n)	
100% (58)	100% (55)	100% (52)	מגדר (n=165)
63.5% (33)	58.2% (32)	63.5% (33)	גברים (93) 56.4%
36.5% (19)	41.8% (23)	36.5% (19)	נשים (72) 43.6%
100% (56)	100% (55)	100% (51)	חומרת בעיות בריאות* (n=162)
28.6% (16)	49.1% (27)	19.6% (10)	אין בעיות (53) 32.7%
62.5% (35)	47.3% (26)	74.5% (38)	בעיות קלות (99) 61.1%
8.9% (5)	3.6% (2)	5.9% (3)	בעיות קשות (10) 6.2%
100% (54)	100% (55)	100% (50)	מסגרת מגורים קודמת*** (n=159)
13% (7)	56.4% (31)	26% (13)	מעון (51) 32.1%
1.9% (1)	0% (0)	4% (2)	שלוחת מעון (3) 1.9%
5.6% (3)	12.7% (7)	16% (8)	הוסטל (18) 11.3%
79.6% (43)	30.9% (17)	54% (27)	בית (87) 54.7%
$\bar{x}$ (s.d, n)	$\bar{x}$ (s.d, n)	$\bar{x}$ (s.d, n)	
35.7 (14.2, 56)	39.0 (12.6, 55)	39.8 (13.9, 52)	גיל (13.6, n=163) 38.1

⁹ סטיית תקן 13.6

¹⁰ סטיית תקן 6.7

¹¹ לתיאור מאפייני הרקע של משתתפי המחקר בחתך מסגרות מגורים ראה נספח מספר 5.

¹² הערות ללוח מספר 2:

נתונים לגבי חומרת בעיות בריאות ומסגרת מגורים קודמת נאספו מן הצוות המטפל במסגרות המגורים
 $\bar{x}$ = ממוצע
s.d = סטיית תקן
n = מספר משיבים
* ממצא מובהק ברמת מובהקות נמוכה מ- 0.05
** ממצא מובהק ברמת מובהקות נמוכה מ- 0.01
*** ממצא מובהק ברמת מובהקות נמוכה מ- 0.001
באפור מקווקו – ערך נמוך מכלל המדגם
באפור כהה – ערך גבוה מכלל המדגם.

3.2 כלי המדידה במחקר

במסגרת המחקר נעשה שימוש בכלים איכותניים וכמותיים. השילוב בין שיטות מחקר כמותיות ואיכותניות (Mixed method) נועד על מנת לבחון היבטים שונים של איכות החיים. השימוש בכלים איכותניים נועד לבחון, בין היתר, משמעויות נוספות שעשויות להיות למושג איכות חיים עבור הנחקרים ואשר אינן נכללות בשאלונים הסגורים.

3.2.1 שביעות רצון הדייר מחייו

שביעות רצון מהחיים מהווה רכיב עיקרי באיכות חייו של אדם, ועל כן נהוג למדוד איכות חיים באמצעות שאלון שביעות רצון מהחיים. איכות החיים של הדייר נמדדה באמצעות שאלון איכות החיים של קאמינס ולא (Cummins & Lau, 2005)¹³ המודד שביעות רצון מהחיים, על פי דרישות המכרז¹⁴. שאלון זה הנו שאלון נפוץ במדידת איכות חיים¹⁵ ומחקרים שנערכו במדינות שונות בעולם באמצעות שאלון זה נמצאו ערכי אלפא של קרונבך הנעים בין 0.7 ל 0.85¹⁶.

השאלון כולל 11 שאלות – שאלה אחת המודדת שביעות רצון כללית מהחיים ושאלות נוספות המתייחסות לשביעות הרצון מהיבטים שונים בחיים – רמת החיים, בריאות, לימודים¹⁷ תעסוקה, יחסים בינאישיים, ביטחון אישי, פנאי, עתיד ומגורים. תשובות לשאלות אלו ניתנו על סולם בן שלוש דרגות: מרוצה/שמח; לא שמח ולא עצוב; עצוב/לא מרוצה¹⁸.

3.2.2 שביעות רצון הדייר מהיבט המגורים

היבט המגורים נמדד ביתר פירוט גם באמצעות החלק העוסק במגורים מתוך שאלון שביעות רצון מהחיים של היל ועמיתים (Heal et al., 1985)¹⁹, אשר תורגם לעברית על ידי דר' חיה שוורץ (9 שאלות) ועבר התאמה לצורך המחקר הנוכחי²⁰. השאלון מתייחס להיבטים הבאים במקום המגורים: אוכל, שותפים ושכונה. תשובות לשאלות אלו ניתנו על סולם בן שלוש דרגות: כן; ניטראלי; לא²¹.

¹³ להלן יקרא שאלון קאמינס ולא

¹⁴ במחקר נעשה שימוש בגרסה של שאלון זה שפותחה על ידי בית אקשטין – ראה שאלון בנספח

¹⁵ בעניין זה ראה אתר המרכז האוסטרלי לאיכות חיים בכתובת: <http://www.deakin.edu.au/research/acqol/index.php>

¹⁶ לצר, רימרמן ושפרינצק, 2009. כמו כן ראה תיאור מפורט של השאלון ב, Cummins, Eckersley, Pallant, Van Vugt

& Misajon, 2002

¹⁷ לא נכלל בניתוח הנתונים עקב מיעוט תשובות (15 משיבים בלבד).

¹⁸ ראה הסבר לבחירת הסולם בסעיף 3.2.5

¹⁹ להלן יקרא שאלון היל ועמיתים

²⁰ ראה שאלון בנספח

²¹ ראה הסבר לבחירת הסולם בסעיף 3.2.5

נוסף לממד שביעות הרצון הכללית מהחיים, חושב עבור שני השאלונים המתוארים למעלה, אינדקס שביעות רצון מצבית מתנאי החיים. אינדקס זה הנו ממוצע שביעות הרצון מהיבטי חיים אשר נמצאו משפיעים במובהק על שביעות הרצון הכללית. הלוח הבא מפרט את אופן מדידת שביעות הרצון מהחיים במחקר. התשובות לכל הפריטים בשני השאלונים קודדו באופן הבא: 1=שבע רצון, (-1)=לא שבע רצון, 0=ניטראלי (לא זה ולא זה). מכאן שסולם המדידה של כל המדדים המחושבים במחקר נע על הרצף שבין 1 (שביעות רצון) ל- (-1) (אי שביעות רצון).

לוח 3: מדדי שביעות רצון מהחיים ואופן חישובם במחקר

שאלון	היבט שביעות הרצון	מדד שביעות רצון
Cummins & Lau, 2005	שביעות רצון מהחיים	
	כללית	שאלה 1
	מצבית – אינדקס היבטים	ממוצע ההיבטים: רמת חיים, בריאות, עתיד ²²
	רמת חיים	שאלה 2
	בריאות	שאלה 3
	עבודה	שאלה 4
	יחסים בינאישיים - אינדקס	ממוצע שאלות 6, 7
	מגורים	שאלה 8
	ביטחון אישי	שאלה 9
	פעילות פנאי	שאלה 10
	עתיד	שאלה 11
Heal et al., 1985	שביעות רצון ממקום המגורים	
	כללית	שאלות 1-3
	מצבית – אינדקס היבטים	ממוצע המדדים: אוכל, שכונה ²³
	אוכל	שאלות 4, 5
	שותפים	שאלות 6, 7
	שכונה	שאלות 8, 9

3.2.3 שביעות הרצון של בן המשפחה/אפוטרופוס ממקום המגורים של הדייר

שביעות הרצון של בן המשפחה/אפוטרופוס ממקום המגורים של הדייר נמדדה במחקר בעזרת שאלון פתוח, אשר פותח לצורך המחקר הנוכחי, במטרה לבחון את עמדות בן המשפחה/אפוטרופוס לגבי המגורים של בן חסותו. השאלון כלל גם שאלה אחת סגורה ("באיזו מידה את/ה מרוצה ממסגרת המגורים בה גר בנך/ביתך או בן/בת חסותך"). התשובות לשאלה זו קודדו באופן הבא: 2=מרוצה מאד 1=מרוצה, (-1)=לא מרוצה

²² לפירוט החישוב ראה סעיף 4.2

²³ לפירוט החישוב ראה סעיף 4.2

(-2)=מאד לא מרוצה, 0=ניטראלי (לא זה ולא זה). מכאן שסולם המדידה של כל המדדים המחושבים במחקר נע על הרצף שבין 2 (מרוצה מאד) ל- (-2) (מאד לא מרוצה).

כמו כן נערכו כ 50 ראיונות טלפוניים עם בני משפחה /אפוטרופוסים שנועדו לבחון את עמדתם לגבי מסגרת המגורים בה מתגורר בן חסותם.

3.2.4 מאפייני רקע

נוסף לשאלות המודדות את משתני המחקר העיקריים, נאספו מצוות מסגרות הדיור מספר מאפייני רקע בסיסיים של הדיירים, וזאת במטרה לסייע בניתוח ממצאי השאלון. מאפייני הרקע כללו: סוג האפוטרופסות (בן משפחה/ציבורי), גיל הדייר, מגדר, ותק במסגרת המגורים הנוכחית, מסגרת המגורים הקודמת, האם קיימות בעיות בריאות משמעותיות, תדירות הקשר עם בני המשפחה של הדייר, תעסוקה ותדירות השתתפות של הדייר בפעילות פנאי.

3.2.5 העברת שאלונים מקדמית

לצורך בחינת אופן ההעברה המיטבי של שני שאלוני הדיירים, נערך ניסיון העברה מקדמי (פיילוט)²⁴ בהוסטל בו ענו על השאלונים, דיירים בעלי יכולת גבוהה יחסית של הבנה ושיתוף פעולה עם צוות המחקר. ניסיון זה הצביע על כך שלחלק מן המשיבים יש קושי לענות על סולם מפורט בן חמש דרגות ומעלה. על מנת לשמור על אחידות הסולם בקרב כל משתתפי המחקר הוחלט לעשות שימוש במחקר הנוכחי בסולם שלוש דרגות. בעקבות ניסיון ההעברה המקדמי וכן ניסיון צוות המחקר של ארגון בית אקשטיין בהעברת שאלון קאמינס ולא, נקבע הליך איסוף הנתונים ונכתב דף הנחיות לסוקרים, המופיע בתחילת שאלון קאמינס ולא (ראה נספח ו'ג') וכן דף תצפית למהלך ההעברה (ראה נספח ו').

²⁴ בסיוע צוות המחקר של ארגון בית אקשטיין

3.3 הליך איסוף הנתונים

איסוף הנתונים במחקר הנוכחי התבצע באמצעות שלושה שאלונים – שאלון איכות חיים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, שאלון שביעות רצון של הדייר ממסגרת המגורים ושאלון שביעות רצון של בני המשפחה/אפוטרופוס ממקום המגורים.

השאלונים הועברו באופן הבא:

שאלון איכות חיים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (קאמינס ולאן)

ושאלון שאלון שביעות רצון ממסגרת המגורים לדיירים (היל ועמיתיו):

השאלונים הועברו בשש השלוחות, ששת המעונות וששת ההוסטלים המשתתפים במחקר. נציג צוות המחקר הגיע לכל אחד מאתרי איסוף הנתונים והנחה את צוות מסגרת המגורים לגבי הליך העברת השאלונים. שני השאלונים הועברו ברצף זה אחר זה לדיירים, על ידי נציג צוות המחקר בתיווך של עובד המסגרת המוכר לדיירים ובעל יחסים נינוחים עימם וזאת על מנת לוודא כי הדיירים מבינים את הנשאל. תוצאות העברת השאלונים נרשמו על ידי נציג צוות המחקר. החלק הראשון של שאלון קאמינס ולאן כלל שאלות הבוחנות את מידת הרציה חברתית של המרואייין. מרואיינים אשר נמצאו בעלי רציה חברתית גבוהה לפי חלק זה של השאלון נפסלו מלהשתתף במחקר, והריאיון עימם הופסק²⁵.

שאלון שביעות הרצון של בן המשפחה/אפוטרופוס ממקום המגורים של הדייר:

שאלון זה הועבר לבני המשפחה / אפוטרופוסים של דיירי השלוחות המעונות וההוסטלים המשתתפים במחקר, וזאת במעמד החתימה על טופס ההסכמה להשתתפות במחקר. במקרים בהם בן המשפחה / האפוטרופוס לא מילא את השאלון במעמד החתימה על טופס ההסכמה, הועבר לו השאלון באמצעות הטלפון.

כמו כן, במעמד מילוי השאלונים לדיירים, מילא נציג צוות המחקר דף תצפית הבוחן את אופן העברת השאלונים על מנת לנסות לגבש אופן העברה מומלץ. בנוסף נערכו גם כ 20 ראיונות פנים אל פנים עם אנשי הצוות במסגרות שהשתתפו במחקר וכן כ 50 ראיונות טלפוניים עם בני משפחה/אפוטרופוסים. על מנת לקבל

²⁵ בכל אחד מ 18 האתרים נפסלו להשתתפות במחקר, בשל רציה חברתית גבוהה, 1-4 דיירים.

רקע כללי לגבי המסגרת וכן לבחון את תפיסתם לגבי משמעות המושג "איכות חיים".

להלן לוח המסכם את כלי ההערכה בהתאם לאוכלוסיות בהם נעשה שימוש בכלים אלו

לוח 4: כלי הערכה בהתאם לאוכלוסיות

כללי	צוות	אפוסטרופוסים		דיירים		
		ראיונות	שאלון שביעות רצון מגורים	שאלון שביעות רצון מגורים היל ועמיתים	שאלון איכות חיים-קאמינס ולא	
דף תצפית לגבי אופן העברת השאלונים	ראיונות	ראיונות	שאלון שביעות רצון מגורים	שאלון שביעות רצון מגורים היל ועמיתים	שאלון איכות חיים-קאמינס ולא	
X	X	X	X	X	X	שלוחה
X	X	X	X	X	X	מעון
X	X	X	X	X	X	הוסטל

3.4 שיטת ניתוח הנתונים

3.4.1 ניתוח סטטיסטי

א. שביעות הרצון של הדייר מחייו וכן ממקום המגורים שלו

ניתוח נתונים סטטיסטי הבודק את שביעות הרצון של הדייר מחייו וכן ממקום המגורים שלו²⁶ בוצע בשלושה שלבים:

- כאמור, שאלון קאמינס ולא כולל שאלה אחת הבוחנת את מידת שביעות הרצון הכללית מן החיים וכן מספר שאלות הבוחנות את מידת שביעות הרצון מהיבטים שונים של החיים. בשלב הראשון נבחנה בשאלון זה השפעת שביעות הרצון מהיבטי החיים השונים על שביעות הרצון הכללית מן החיים²⁷. לאור ממצאי שלב זה, חושב אינדקס שביעות רצון מהחיים. אינדקס זה הנו ממוצע הערכים שהתקבלו עבור היבטי החיים שנמצאו משפיעים על שביעות הרצון הכללית מן החיים²⁸.

- כאמור, שאלון היל ועמיתים כולל שאלה אחת הבוחנת את מידת שביעות הרצון הכללית ממסגרת המגורים וכן מספר שאלות הבוחנות את מידת שביעות הרצון מהיבטים שונים של מסגרת המגורים. בשלב השני נבחנה בשאלון זה השפעת שביעות הרצון מההיבטים השונים של מסגרת המגורים על שביעות הרצון

²⁶ באמצעות ממצאי שאלוני קאמינס ולא וכן היל ועמיתים – ראה סעיף 3.3
²⁷ ניתוחים אלה בוצעו באמצעות מודלים של רגרסיה ליניארית מרובת משתנים.
²⁸ ראה סעיף 4.2 א

הכללית ממסגרת המגורים²⁹. לאור ממצאי שלב זה, חושב אינדקס שביעות רצון ממסגרת המגורים. אינדקס זה הנו מוצע הערכים שהתקבלו עבור היבטים במסגרת המגורים שנמצאו משפיעים על שביעות הרצון הכללית ממסגרת המגורים³⁰.

- בשלב השני נערך ניתוח מקדים הבוחן האם קיימים הבדלים בין מסגרות המגורים במאפייני רקע של הדייר³¹. עבור מאפייני רקע שנמצאו שונים בין מסגרות המגורים נבדק הקשר עם מדדי שביעות הרצון³².

- השלב השלישי כלל בדיקה של ההבדלים בין מסגרות המגורים במדדי שביעות הרצון – בין שלוחת מעון למעון וכן בין שלוחת מעון להוסטל³³. לאור ממצאי השלב השני של הניתוח בוצע, במידת הצורך, פיקוח סטטיסטי על מאפייני רקע במהלך בדיקת הבדלים בין מסגרות המגורים³⁴.

ב. שביעות רצונו של האפוטרופוס ממסגרת המגורים

ניתוח סטטיסטי הבוחן את ההבדלים בין מסגרות המגורים במידת שביעות רצונו של האפוטרופוס ממסגרת המגורים, כלל בדיקה של ההבדלים בין מסגרות המגורים במדדי שביעות הרצון – בין שלוחת מעון למעון וכן בין שלוחת מעון להוסטל³⁵.

3.4.2 ניתוח איכותני

הנתונים האיכותניים, אשר כללו שאלות פתוחות במסגרת השאלונים שהועברו וכן ראיונות, נותחו ניתוח תוכן אשר בחן תמות בהתאם לשאלות ההערכה וכן ביקש לזהות תמות רלוונטיות נוספות.

3.5 מגבלות המחקר

איסוף הנתונים - מחקר זה מתבסס בעיקר על דיווח עצמי של דיירי מעונות, שלוחות והוסטלים ובחלקו על מידע שנאסף מן האפוטרופוסים ומצוותי מסגרות המגורים.

²⁹ ניתוחים אלה בוצעו באמצעות מודלים של רגרסיה ליניארית מרובת משתנים.

³⁰ ראה סעיף 4.2 ב

³¹ ניתוחים אלה בוצעו באמצעות מבחן חי בריבוע (chi-square test), מתאמי פירסון (Pearson correlations) וניתוחי שונות חד-כיווניים (one-way ANOVA).

³² בדיקה זו בוצעה באמצעות מתאמי פירסון וניתוחי שונות.

³³ הבדיקה בוצעה באמצעות ניתוחי שונות ושתי השוואות מתוכננות (planned contrasts) בין ממוצעי הקבוצות: השוואת שלוחת מעון מול מעון; והשוואת שלוחת מעון מול הוסטל

³⁴ באמצעות ניתוח שונות משותפת (ANCOVA) – ראה סעיף 4.2

³⁵ הבדיקה בוצעה באמצעות ניתוחי שונות ושתי השוואות מתוכננות (planned contrasts) בין ממוצעי הקבוצות: השוואת שלוחת מעון מול מעון; והשוואת שלוחת מעון מול הוסטל

- במחקרים המבוססים על דיווח עצמי של אדם לגבי מצבו ועמדותיו קיימת סכנה שהדיווח יושפע מרצייה חברתית. סכנה זו נכונה גם במחקרים העוסקים בדיווח עצמי של אנשים בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית (Heal & Sigelman, 1992).
 - דיווח עצמי של אנשים בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית עלול להיות מושפע מההשלכות האפשריות של תשובותיהם על בחירות שיעשו אחרים לגבי עתידם.
 - המגבלה הקוגניטיבית של אנשים בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית עלולה להקשות על יכולתם להבין ולהגיב לשאלות המחקר.
 - מידע המתקבל מצוות המסגרות עלול להיות מוטה שכן הם בעלי עניין ישירים.
 - אפוטרופוסים, כפי שעלה גם ממחקר זה, לא מצויים תמיד בכל הפרטים הקשורים לאיכות החיים של בני חסותם.
 - חלק מן המידע שהתקבל מן האפוטרופוסים הועבר באמצעות מסגרות המגורים והדבר עשוי לגרום להטייה.
- על מנת לנסות להתגבר באופן חלקי על מגבלות אלו, מתבסס המחקר על מידע שנאסף משלושת המקורות. כמו כן במסגרת העברת שאלון קאמינס ולאן התבצע מהלך מקדים הבוחן את מידת הרצייה החברתית של המרואיינים. מרואיינים אשר נמצאו בעלי רציה חברתית גבוהה לפי חלק זה של השאלון נפסלו מלהשתתף במחקר, והריאיון עימם הופסק.
- אוכלוסיית המחקר – במחקר, במילוי שאלוני הדיירים השתתפו רק אנשים בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית אשר אותרו על ידי צוות מסגרת המגורים ככאלו שמסוגלים לענות על השאלונים, אשר הם והאפוטרופוסים שלהם הסכימו להשתתף במחקר, ואשר עברו את מבחן הרצייה החברתית³⁶ ולכן המידע מייצג אוכלוסייה זו בלבד. ניתן, בהסתייגות המתאימה, לנסות ולהשליך מתוצאות המחקר הזה גם על אוכלוסיית הדיירים אשר אינם מסוגלים לענות על השאלונים באופן המובן לנו.

³⁶ ראה סעיף 3.3

4. תוצאות ומסקנות

4.1 ממצאי שאלון קאמינס ולאן ושאלון היל ועמיתים לדיירים

סעיף זה מציג את איכות החיים של דיירים והשוואתה בין שלוחת מעון ובין מעון והוסטל.

א. מידת שביעות רצון של הדיירים מאיכות החיים (ללא התייחסות למסגרת המגורים)
 בחינת מידת שביעות הרצון של הדיירים מן ההיבטים שנבחנו במחקר, ללא התייחסות למסגרת בה הם מתגוררים, מצביעה על מידה רבה של שביעות רצון בקרב הדיירים בכל המדדים, אשר ניכרת בערכם החיובי של ממוצעי המדדים הנמצאים במרחק ניכר מנקודת האפס הניטרלית. כמו כן ניכרים הבדלים משמעותיים בערכי שביעות הרצון בין הדיירים, אשר מתפרשים על כל טווח הערכים האפשרי בין 1- (אי שביעות רצון מרבית) ל- 1 (שביעות רצון מרבית). ממוצעי המדדים מוצגים בלוח הבא:

לוח 5: ערכי סטטיסטיקה תיאורית עבור מדדי שביעות הרצון

סטטיית תקן	ממוצע	מדדי שביעות רצון ³⁷
שביעות רצון מהחיים (Cummins & Lau, 2005)		
0.56	0.73	שביעות רצון כללית
0.38	0.74	שביעות רצון מצבית - אינדקס
שביעות רצון מהיבטי חיים		
0.50	0.83	רמת חיים
0.69	0.57	בריאות
0.52	0.80	תעסוקה
0.49	0.64	יחסים בינאישיים
0.31	0.93	ביטחון אישי
0.58	0.75	מגורים
0.52	0.79	פנאי
0.54	0.76	עתיד
שביעות רצון מן המגורים (Heal et al., 1985)		
0.64	0.37	שביעות רצון כללית
0.50	0.58	שביעות רצון מצבית - אינדקס היבטים
שביעות רצון מהיבטי מגורים		
0.66	0.46	אוכל
0.69	0.51	שותפים
0.54	0.67	שכונה

³⁷ הערות ללוח מספר 5:
 טווח הערכים נע בין (1) ל (-1).

ב. שביעות הרצון של הדיירים מהחיים – הבדלים בין מסגרות מגורים

ממצאי הניתוחים הבוחנים הבדלים במדדי שביעות רצון מהחיים בין שלוש מסגרות המגורים³⁸ מוצגים בלוח הבא:

לוח 6 : היבטי שביעות רצון מהחיים בחתך מסגרת מגורים

מסגרת מגורים					היבטי שביעות רצון ³⁹		
הוסטל		שלוחת מעון		מעון			
$\bar{x}$ (s.d, n)		$\bar{x}$ (s.d, n)		$\bar{x}$ (s.d, n)			N
שביעות רצון מהחיים (Cummins & Lau, 2005)							
0.80 (0.35, 51)	=	0.85 (0.46, 49)	>>	0.49 (0.77, 48)	148	שביעות רצון כללית ** ^א	
0.75 (0.38, 42)	=	0.74 (0.36, 43)	=	0.72 (0.42, 40)	125	שביעות רצון מצבית – אינדקס	
שביעות רצון מהיבטי חיים							
0.88 (0.38, 51)	=	0.84 (0.47, 49)	=	0.81 (0.57, 48)	148	רמת חיים	
0.62 (0.64, 48)	=	0.55 (0.67, 49)	=	0.56 (0.77, 47)	144	בריאות ^ב	
0.85 (0.46, 48)	=	0.71 (0.62, 48)	=	0.83 (0.49, 46)	142	עבודה	
0.80 (0.49, 51)	=	0.82 (0.49, 49)	=	0.61 (0.74, 46)	146	מגורים	
0.90 (0.36, 50)	=	0.92 (0.34, 49)	=	0.96 (0.20, 47)	146	ביטחון אישי	
0.86 (0.40, 51)	=	0.76 (0.60, 49)	=	0.75 (0.56, 48)	148	פעילות פנאי	
0.74 (0.54, 43)	=	0.81 (0.45, 43)	=	0.70 (0.65, 40)	126	עתיד	
0.71 (0.41, 49)	=	0.63 (0.49, 46)	=	0.54 (0.59, 35)	130	יחסים בינאישיים – אינדקס	
0.76 (0.48, 49)	=	0.76 (0.57, 46)	>>	0.44 (0.73, 36)	131	יחסים בינאישיים – עבודה ^ג	
0.67 (0.62, 51)	=	0.53 (0.71, 49)	=	0.66 (0.64, 47)	147	יחסים בינאישיים - דירה	
שביעות רצון מן המגורים (Heal et al., 1985)							
0.36 (0.67, 49)	=	0.50 (0.50, 47)	>	0.26 (0.72, 43)	139	שביעות רצון כללית	
0.63 (0.47, 46)	=	0.61 (0.48, 47)	=	0.40 (0.62, 21)	114	שביעות רצון מצבית - אינדקס	
שביעות רצון מהיבטי מגורים							
0.58 (0.57, 51)	=	0.50 (0.66, 48)	>	0.24 (0.71, 45)	144	אוכל [*]	
0.60 (0.66, 47)	=	0.43 (0.74, 47)	=	0.48 (0.66, 43)	137	שותפים	
0.67 (0.50, 46)	=	0.72 (0.53, 47)	=	0.57 (0.68, 21)	114	שכונה	

³⁸ ממצאי הניתוחים המקדימים לניתוחים הבדליים את שאלת המחקר הצביעו על הצורך בפיקוח סטטיסטי על חומרת בעיות הבריאות בעת בחינת הבדלים בין מסגרות המגורים במידת שביעות הרצון מן הבריאות, ופיקוח על מסגרת המגורים הקודמת של הדייר בעת בחינת הבדלים בין מסגרות המגורים הנוכחיות במידת שביעות הרצון הכללית לחיים. לפירוט ההליך המקדים ותוצאותיו ראה נספח מספר 4.

³⁹ הערות ללוח מספר 6:

ערכי היבטי שביעות הרצון נעים על סולם בין 1 ל- (-1).

שביעות הרצון מהחיים והיבטיה נמדדו על סולם בן שלוש דרגות: 1=שמח, 0=לא שמח ולא עצוב, 1=עצוב.

שביעות הרצון ממקום המגורים והיבטיה נמדדו על סולם בן שלוש דרגות: 1=מרוצה, 0=ניטרלי, 1=לא מרוצה

$\bar{x}$ = ממוצע

s.d = סטיית תקן

n = מספר משיבים בכל קבוצה

N = מספר משיבים כללי

^א ממצא ברמת מובהקות גבולית נמוכה מ- 0.1

* ממצא מובהק ברמת מובהקות נמוכה מ- 0.05

** ממצא מובהק ברמת מובהקות נמוכה מ- 0.01

*** ממצא מובהק ברמת מובהקות נמוכה מ- 0.001

>> או << משמעו הבדל מובהק (p<0.05)

> או < משמעו הבדל בעל מובהקות גבולית (p<0.1)

= משמעו שאין הבדל מובהק.

א. לאחר פיקוח על מסגרת מגורים קודמת.

ב. לאחר פיקוח על חומרת בעיות בריאות.

הממצאים מצביעים על כך כי קיימים הבדלים מובהקים בין מסגרות המגורים במדדי שביעות הרצון הבאים:

שאלון קאמינס:

- **שביעות רצון כללית מהחיים**⁴⁰: דיירי שלוחת מעון חשים שביעות רצון כללית גבוהה יותר מחייהם ($\bar{x} = 0.85$) בהשוואה לדיירי מעון ($\bar{x} = 0.49$)⁴¹ ואינם שונים בתחושתם זו מדיירי הוסטל ($\bar{x} = 0.80$).
- **שביעות רצון מן היחסים הבינאישיים בעבודה**⁴²: דיירי שלוחת מעון חשים שביעות רצון גבוהה יותר מן היחסים הבינאישיים שלהם בעבודה ($\bar{x} = 0.76$) בהשוואה לדיירי מעון ($\bar{x} = 0.44$)⁴³ ואינם שונים במדד זה מדיירי הוסטל ($\bar{x} = 0.76$).

שאלון שביעות רצון ממגורים

- **שביעות רצון כללית ממסגרת המגורים** - נמצאה מובהקות גבולית⁴⁴ לגבי הפער בשביעות הרצון מן המגורים בין דיירי שלוחת מעון לדיירי מעון. דיירי שלוחת מעון חשים שביעות רצון גבוהה יותר מן המגורים באופן כללי ($\bar{x} = 0.50$) בהשוואה לדיירי מעון ($\bar{x} = 0.26$)⁴⁵ ואינם שונים במידת שביעות רצונם מהיבט זה מדיירי הוסטל ($\bar{x} = 0.36$).
 - **שביעות הרצון מהאוכל במקום המגורים**⁴⁶: דיירי שלוחת מעון חשים שביעות רצון גבוהה יותר מן האוכל במקום המגורים ($\bar{x} = 0.50$) בהשוואה לדיירי מעון ($\bar{x} = 0.24$)⁴⁷ ואינם שונים במידת שביעות רצונם מהיבט זה מדיירי הוסטל ($\bar{x} = 0.58$).
- בכל יתר מדדי שביעות הרצון, אשר לא הוזכרו לעיל (רמת חיים, בריאות, עבודה, מגורים, בטחון אישי, פעילות פנאי, עתיד, שותפים ושכונה), לא נמצאו הבדלים מובהקים בין שלוש מסגרות המגורים.

⁴⁰ $F(2,135)=6.0, p<.01$

⁴¹ $p<0.01$

⁴² $(F(2,75.9)=2.7, p=0.07)$

⁴³ $p<0.05$

⁴⁴ $p=0.064$

⁴⁵ $p=0.059$

⁴⁶ $(F(2,141)=3.4, p<0.05)$

⁴⁷ $p=0.059$

סיכום ממצאי שאלון קאמינס ולאן ושאלון היל ועמיתים לדיירים:
בבחינת מידת שביעות הרצון של הדיירים מן ההיבטים שנבחנו במחקר, ללא התייחסות למסגרת בה הם מתגוררים, עולה כי קיימת מידה משמעותית של שביעות רצון בקרב הדיירים בכל המדדים.

בהשוואה בין איכות חיים של דיירים במעון, שלוחת מעון והוסטל נמצא כי שביעות הרצון מן החיים של בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית המתגוררים בשלוחת מעון גבוהה יותר מזו של דיירי מעון ולא שונה מזו של דיירי הוסטל בארבעה מדדים: **באופן כללי** (שביעות רצון כללית מהחיים), **יחסים בינאישיים בעבודה** (בשאלון קאמינס ולאן), **שביעות הרצון הכללית ממקום המגורים ואוכל במקום המגורים**.

ביתר המדדים שנבחנו (שאלון קאמינס ולאן:רמת חיים, בריאות, עבודה, מגורים, בטחון אישי, פעילות פנאי, עתיד. שאלון היל ועמיתים: שותפים ושכונה), לא נמצא הבדל במידת שביעות הרצון בין דיירי שלוש מסגרות המגורים.

4.2 ההיבטים המרכיבים את איכות החיים הכללית של הדייר בשאלון קאמינס ולאן ובשאלון היל ועמיתים

א. השפעת שביעות הרצון מהיבטי החיים על שביעות הרצון הכללית מהחיים

כאמור, השאלונים בוחנים את שביעות הרצון של הדיירים מהיבטים שונים הקשורים לאיכות חיים, וכן את שביעות הרצון הכללית שלהם. מטרת הניתוח הבא הנה לבחון את מידת השפעת שביעות הרצון של הדייר מהיבטים שונים בחייו על מידת שביעות רצונו הכללית מהחיים שלו, כלומר את הקשר בין איכות החיים הכללית לבין כל אחד מן ההיבטים המתייחסים אליה בשאלונים.

בדיקת השפעת מידת שביעות הרצון של הדייר מהיבטים שונים בחייו על מידת שביעות רצונו הכללית מצביעים על כך שישנם שלושה היבטים המשפיעים באופן חיובי ומובהק (או קרוב למובהק) על מידת שביעות הרצון הכללית: שביעות הרצון מרמת החיים⁴⁸ שביעות הרצון מהבריאות⁴⁹ ושביעות הרצון מהעתיד⁵⁰. כלומר, עליה במידת שביעות

⁴⁸ $p<0.001, 0.43$

⁴⁹ $p<0.05, 0.17$

⁵⁰ $p=0.07, 0.14$

הרצון בכל אחד משלושת היבטי חיים אלה מעלה גם את שביעות הרצון הכללית מהחיים. לדוגמא, עליה ביחידה אחת של שביעות רצון מרמת החיים קשורה לעליה של 0.43 יחידות שביעות רצון כללית מהחיים⁵¹.

סך כל מידת שביעות הרצון של הדייר מתנאי החיים אותם הוא חווה בהיבטים שונים בחייו משפיעה על שביעות רצונו הכללית מחייו. בהתאם לכך, חושב אינדקס היבטי חיים כממוצע שלוש ההיבטים בעלי ההשפעה המובהקת על שביעות הרצון הכללית (רמת חיים, בריאות ועתיד). אינדקס זה מייצג את מידת שביעות הרצון הכללית מהחיים הנובעת מתנאי החיים אותם חווה הדייר בפועל.

חשוב לציין כי פחות משליש בלבד (31%) מן ההבדלים בין הדיירים במידת שביעות רצונם הכללית מהחיים מוסברת על ידי מידת שביעות הרצון שלהם מתנאי חייהם בהיבטים השונים, כלומר, כפי הנראה קיימים מדדים נוספים, אשר לא נמדדו במחקר זה, אשר משפיעים על שביעות הרצון הכללית מהחיים. בעניין זה ראה התייחסות בסיכום.

ב. בחינת השפעת שביעות הרצון מהיבטים הקשורים למקום המגורים על שביעות הרצון הכללית מהמגורים

כאמור, השאלונים בוחנים את שביעות הרצון של הדיירים מהיבטים שונים במסגרת המגורים, וכן את שביעות הרצון הכללית שלהם ממסגרת המגורים. מטרת הניתוח הבא הנה לבחון את מידת השפעת שביעות הרצון של הדייר מהיבטים שונים במסגרת המגורים על מידת שביעות רצונו הכללית מהמגורים, כלומר את הקשר בין שביעות הרצון הכללית לבין כל אחד מן ההיבטים המתייחסים אליה בשאלונים.

בדיקת השפעת מידת שביעות הרצון של הדייר מהיבטים שונים במסגרת המגורים על מידת שביעות רצונו הכללית ממסגרת המגורים מצביעה על כך שקיימים שני היבטים המשפיעים באופן חיובי ומובהק על מידת שביעות הרצון הכללית ממסגרת המגורים: שביעות הרצון מהאוכל⁵² ושביעות הרצון מהשכונה⁵³. כלומר, עליה במידת שביעות הרצון בכל אחד משני היבטים אלה מעלה גם את מידת שביעות הרצון הכללית ממסגרת המגורים. לדוגמא, עליה ביחידה אחת של שביעות רצון מהאוכל קשורה לעליה של 0.26 יחידות שביעות רצון מסגרת המגורים⁵⁴.

⁵¹ לפירוט ממצאי בדיקת השפעת מידת שביעות הרצון של הדייר מהיבטים שונים בחייו על מידת שביעות רצונו הכללית מחייו ראה נספח מספר 2.

⁵² $p < 0.01$, 0.26

⁵³ $p < 0.05$, 0.21

⁵⁴ לפירוט ממצאי השפעת מידת שביעות הרצון של הדייר מהיבטים שונים במסגרת המגורים על מידת שביעות רצונו הכללית ממסגרת המגורים ראה נספח מספר 3.

חשוב לציין כי רק 10% מן ההבדלים בין הדיירים במידת שביעות רצונם הכללית ממסגרת המגורים מוסברת על ידי מידת שביעות הרצון שלהם מתנאי המגורים בהיבטים השונים. כלומר, כפי הנראה קיימים מדדים נוספים, אשר לא נמדדו במחקר זה, אשר משפיעים על שביעות הרצון הכללית ממסגרת המגורים. בעניין זה ראה התייחסות בסיכום.

סך כל מידת שביעות הרצון של הדייר מתנאי המגורים אותם הוא חווה בהיבטים שונים של מקום מגוריו, משפיעה על שביעות רצונו הכללית ממקום המגורים. בהתאם לכך, חושב אינדקס היבטי מקום המגורים, כממוצע שני ההיבטים בעלי ההשפעה המובהקת על שביעות הרצון הכללית (אוכל ושכונה). אינדקס זה מייצג את מידת שביעות הרצון הכללית ממקום המגורים הנובעת מתנאי המגורים אותם חווה הדייר בפועל.

סיכום היבטי החיים המרכיבים את איכות החיים הכללית של הדייר

בדיקת השפעת מידת שביעות הרצון של הדייר מהיבטים שונים בחייו על מידת שביעות רצונו הכללית מצביעה על כך שישנם שלושה היבטים המשפיעים באופן חיובי ומובהק (או קרוב למובהק) על מידת שביעות הרצון הכללית: שביעות הרצון מרמת החיים, שביעות הרצון מהבריאות ושביעות הרצון מהעתיד. בדיקת השפעת מידת שביעות הרצון של הדייר מהיבטים שונים במסגרת המגורים על מידת שביעות רצונו הכללית ממסגרת המגורים מצביעה על כך שקיימים שני היבטים המשפיעים באופן חיובי ומובהק על מידת שביעות הרצון הכללית ממסגרת המגורים: שביעות הרצון מהאוכל ושביעות הרצון מהשכונה.

4.3 ממצאי שאלון אפוטרופוסים

כאמור, שאלון האפוטרופוסים כלל מספר שאלות פתוחות ושאלה אחת סגורה.

א. שאלה סגורה⁵⁵

בחינת מידת שביעות הרצון של האפוטרופוסים ממסגרת המגורים בה מתגורר בן חסותם, ללא קשר לסוג מסגרת המגורים, מצביעה על מידה רבה של שביעות רצון הניכרת בערכו החיובי של ממוצע המדד הנמצא במרחק ניכר מנקודת האפס הניטרלית.

ניתוח ממצאי השאלה הסגורה מצביע על כך שלא נמצאו הבדלים מובהקים בין שלוש מסגרות הדיור במידת שביעות הרצון של האפוטרופוס ממסגרת המגורים בה מתגורר בן חסותם⁵⁶.

הלוח הבא מציג את פירוט ממצאי השאלה הסגורה בשאלון האפוטרופוסים.

לוח 7: מדד שביעות רצון של האפוטרופוס ממסגרת המגורים בחתך מסגרת מגורים

מסגרת מגורים					כלל המדגם ⁵⁷
הוסטל		שלוחת מעון		מעון	
$\bar{x}$ (s.d, n)		$\bar{x}$ (s.d, n)		$\bar{x}$ (s.d, n)	$\bar{x}$ (s.d, n)
1.33 (0.99, 46)	=	1.49 (0.78, 47)	=	1.52 (0.58, 48)	1.45 (0.80, 141)
					שביעות רצון ממסגרת המגורים

ב. שאלות פתוחות

מגמה דומה של שביעות רצון רבה עולה גם מן השאלות הפתוחות. כמו כן מרבית האפוטרופוסים שנשאלו ציינו כי אינם מעוניינים לשנות את מסגרת המגורים בהם מתגורר בן חסותם. עם זאת חשוב לציין כי במקרים רבים ניכר כי האפוטרופוסים אינם מצויים בכל הפרטים הקשורים לאיכות חייהם של בני חסותם.

⁵⁵ באיזו מידה את/ה מרוצה ממסגרת המגורים בה גר בנך/ביתך או בן/בת חסותך ?

⁵⁶ בניגוד לממצאי השאלונים עליהם השיבו הדיירים, שם נמצא הבדל בהיבטים אחדים

⁵⁷ הערות ללוח מספר 7:

טווח הערכים נע בין (2) ל (-2).

$\bar{x}$ = ממוצע

s.d = סטיית תקן

n = מספר משיבים בכל קבוצה

= משמעו שאין הבדל מובהק.

בשאלות הפתוחות התבקש האפוטרופוס לחוות את דעתו על מסגרת המגורים (ממה הוא מרוצה, ממה אינו מרוצה, מה היה מעוניין לשנות ועוד). ניתוח שאלות אלו נעשה על מנת לזהות מהם ההיבטים המשפיעים, לדעת האפוטרופוסים, על איכות החיים של בני חסותם במסגרות בהם הם מתגוררים.

בניתוח השאלון עלו מספר היבטים: צוות, קבוצת השווים, תעסוקה ופעילות, עצמאות והתפתחות אישית, תחזוקה ומראה של סביבת המגורים וטיפול רפואי:

- צוות - אפוטרופוסים רבים מייחסים חשיבות לצוות העובד במסגרת, הן מבחינת הטיפול בדייר והיחס אליו והן מבחינת הזמינות והעזרה לאפוטרופוסים עצמם. מניתוח השאלה לא עלו הבדלים משמעותיים בהתייחסות האפוטרופוסים ממסגרות הדיור השונות לנושא זה. "אני מרוצה מהקשר המקצועי של אנשי הצוות, האכפתיות והדאגה לדיירים ומהקשר הרציף עם האפוטרופוס". בתגובה לשאלה מה היו רוצים לשנות במסגרת המגורים ציינו חלק מן האפוטרופוסים כי היו מעוניינים שתהיה פחות תחלופה של אנשי צוות וכן שיהיו יותר אנשי צוות המטפלים בדיירים.

- קבוצת השווים – חלק מן האפוטרופוסים מתייחסים לקבוצת השווים של הדייר כגורם חשוב באיכות החיים שלו. הם מציינים כי אחד היתרונות הגדולים במסגרות השונות הוא היכולת להפגיש דיירים עם קבוצת השווים שלהם. "אני מרוצה ממסגרת המגורים בגלל שיש לו חברים"

עם זאת עולה כי קבוצת השווים יכולה להשפיע גם לשלילה על איכות החיים של הדיירים. מעניין לציין כי יותר אפוטרופוסים שבני חסותם גרים במעונות ציינו זאת מאשר כאלו שבני חסותם מתגוררים בשלוחות או בהוסטלים.

"... [הוא] סובל מהצקות של חניכים שהמסגרת לא מצליחה למגר..."

בתגובה לשאלה מה היו רוצים לשנות במסגרת המגורים ציינו חלק מן האפוטרופוסים כי היו מעוניינים שהמסגרת תענה יותר טוב על הצורך של הדיירים בפרטיות וכן ביקשו להפחית את מספר הדיירים בחדר ו/או בקבוצה. עוד עלה כי חלק קטן מן האפוטרופוסים מבקש להתאים את הדיירים מבחינת רמת התפקוד וכן להתייחס לבעיות אלימות בין דיירים.

- תעסוקה ופעילות – חלק מהאפוטרופוסים התייחסו לפעילויות ותעסוקה כגורם המשפיע לדעתם על איכות החיים של הדיירים. מרבית האפוטרופוסים

שהתייחסו לנושא זה ראו בו גורם בעל השפעה חיובית על איכות החיים של הדיירים. מעניין לציין כי יותר אפוטרופוסים שבני חסותם גרים במעונות או בהוסטלים ציינו זאת מאשר כאלו שבני חסותם מתגוררים בשלוחות מעון.

"עושים לו חוגים, הולך לבריכה, צילום, מחשבים"

בתגובה לשאלה מה היו רוצים לשנות במסגרת המגורים ציינו חלק מן האפוטרופוסים כי היו מעוניינים להגדיל את הפעילויות מחוץ למסגרת ובתוך הקהילה וכן את הפעילויות בסופי שבוע וחגים.

- עצמאות והתפתחות אישית - אפוטרופוסים רבים מייחסים חשיבות לנושא העצמאות והתפתחות האישית של הדיירים במסגרת הדיור. ככלל התפיסה היא כי עצמאות רבה יותר מובילה לשביעות רצון גדולה יותר.

"הוא עצמאי עם חדר משלו וטוב לו"

"[אני מרוצה] מהחשיבה על איכות חיים וניסיון להגיע לכמה שיותר עצמאות

ואחריות"

בתגובה לשאלה מה היו רוצים לשנות במסגרת המגורים ציינו חלק מן האפוטרופוסים כי היו מעוניינים שתורחב ההתייחסות לנושא הקידום האישי של הדייר ופיתוח היכולות שלו וכן תינתן מידת עצמאות וחופש גדולה יותר לדייר.

- תחזוקה ומראה של סביבת המגורים – חלק מן האפוטרופוסים התייחסו לתנאים הפיזיים במסגרת המגורים, לרמת הניקיון, האסתטיקה והתחזוקה שלה כגורם המשפיע לדעתם על איכות החיים של הדיירים. מעניין לציין כי יותר אפוטרופוסים שבני חסותם גרים במעונות ציינו היבט זה כמשמעותי מאשר כאלו שבני חסותם מתגוררים בשלוחות או בהוסטלים. לדוגמה, כאשר נשאל אחד האפוטרופוסים ממה הוא מרוצה במסגרת המגורים בה נמצא בן חסותו ענה:

"תמיד נקי, המיטה והארון תמיד מסודרים, אוכל טעים, בית נקי"

- טיפול רפואי - הנושא של טיפול רפואי בדייר עלה אצל חלק קטן מהאפוטרופוסים כגורם לשביעות רצון מהמסגרת.

"היא בעייתית עם [שם מחלה] וחולה וצריכה טיפול צמוד. שומרים עליה עם האוכל ודואגים לה לרפואות"

בנוסף, נשאלו האפוטרופוסים גם כיצד לדעתם מרגיש בן חסותם במסגרת בה הוא נמצא ומדוע? מן התשובה לשאלה עלו היבטים דומים לאלו שעלו בשאלות הקודמות,

ואשר מתייחסים לצוות, קבוצת השווים, תעסוקה ופעילות, עצמאות והתפתחות אישית וכן תחזוקה ומראה של סביבת המגורים. היבט נוסף שעלה בשאלה זו, ואשר לא עלה בשאלות האחרות, עוסק בתחושת הביתיות של הדיירים:

- **תחושת ביתיות** - האפוטרופוסים מייחסים חשיבות רבה לתחושת הביתיות של המסגרת בה מתגורר בן חסותם. חלק מן האפוטרופוסים מתייחסים לחזרה למסגרת הדיור לאחר חופשה בבית כמבחן המייצג האם הדייר חש בבית וטוב לו במסגרת הדיור. מעניין לציין כי יותר אפוטרופוסים שבני חסותם גרים במעונות ציינו זאת מאשר כאלו שבני חסותם מתגוררים בשלוחות או בהוסטלים.
"הוא מרגיש מצוין, הוא רגיל וטוב לו שם, כשהוא בא לכמה ימים חופש הוא רוצה לחזור"

עוד מעניין לציין כי מרבית ההיבטים שעלו בשאלון האפוטרופוסים עומדים בהלימה עם ההיבטים אותם ציינו אנשי הצוות במסגרות המגורים⁵⁸ כפי שניתן לראות בהמשך, בסעיף 4.4.

סיכום שביעות הרצון של האפוטרופוסים ממסגרת המגורים בה מתגורר בן חסותם והשוואתה בין שלוחת מעון ובין מעון והוסטל:

מן החלק הכמותי והחלקים האיכותניים בשאלון עולה כי, קיימת מידה רבה של שביעות רצון של האפוטרופוסים ממסגרת המגורים בה מתגורר בן חסותם. בניתוח השאלה הסגורה עולה כי לא נמצאו הבדלים מובהקים בין שלוש המסגרות במידת שביעות הרצון של האפוטרופוסים ממסגרת המגורים בה גר בן חסותם.

מן השאלות הפתוחות עולים מספר היבטים המשפיעים, לדעת האפוטרופוסים, על איכות החיים של בני חסותם במסגרות בהם הם גרים: צוות, קבוצת השווים, תחושת ביתיות, תעסוקה ופעילות, עצמאות והתפתחות אישית, תחזוקה ומראה של סביבת המגורים וטיפול רפואי.

מן השאלה הבוחנת דעתם של האפוטרופוסים לגבי שביעות הרצון של הדייר עולים היבטים דומים לאלו שעלו בשאר השאלות, וכן היבט נוסף הקשור בתחושת הביתיות של הדיירים.

⁵⁸ ראה התייחסות למושג איכות חיים בסקירת הספרות, בתת-פרק 2.2 וכן 4.3 ו 4.4

4.4 ממצאי ראיונות הצוותים לגבי המושג איכות חיים

במסגרת הראיונות שהתקיימו עם אנשי הצוות במסגרות הדיור השונות, נשאלו אנשי הצוות מהם ההיבטים המשפיעים על איכות החיים של הדיירים. מניתוח השאלה עולים מספר היבטים:

- **עצמאות:** עצמאות רבה של הדיירים וכן התקדמות והתפתחות אישית שלהם:
"איכות חיים שלהם זה להיות כמה שיותר עצמאיים, לא להיות תלוי באחרים בתחומי תפקוד מרכזיים... שנותנים להם את האפשרות להתקדם..."
"אנחנו מתייחסים אליהם כמו בוגרים, מצפים מהם ליותר ומשנים את הגישה שלהם... כשהם עצמאיים זה איכות חיים עבורם,"
- **תנאים במסגרת המגורים:** אוכל טוב, יחס מכבד וטיפול פיזי נאות:
"... התנאים הפיזיים משפרים את איכות החיים..."
"לחיות בכבוד, לא לדבר אליהם כמו ילדים קטנים, להתייחס גם ליכולות וגם ללקות..."
- **קשרים חברתיים:** קשר עם קבוצת השווים, זוגיות וקשר עם המשפחה:
"... היכולת שלהם להתחבר לאנשים שדומים להם - לקבוצת השווים שלהם."
- **פעילויות:** פעילות פנאי מגוונת ויצירת שיגרה.
"הם פשוט רוצים ליהנות, בא להם בתי קפה ולצאת לנופש."
"סדר היום שלנו עמוס פעילויות, בבוקר יש ... אחר הצהריים יש חוגים... כל יום יש כמה חוגים והדיירים בוחרים במה להשתתף... יש גם הרבה הפעלות של הצוות..."

מעניין לציין כי מרבית ההיבטים הללו עומדים בהלימה עם ההיבטים אותם ציינו האפוטרופוסים⁵⁹ - ראה פירוט בסעיף 4.3

מראיונות צוותי מסגרות המגורים עולה כי המושג איכות חיים כולל את ההיבטים הבאים: עצמאות והתפתחות אישית, תנאים במסגרת המגורים (אוכל טוב, יחס מכבד וטיפול פיזי נאות), קשרים חברתיים (קשר עם קבוצת השווים, זוגיות וקשר עם הבין ופעילויות פנאי ויצירת שיגרה).

⁵⁹ ראה התייחסות למושג איכות חיים בסקירת הספרות, בתת-פרק 2.2 וכן 4.3 ו 4.4

5. סיכום

המחקר המתואר כאן בחן את איכות חייהם של דיירים החיים בשלוחה והשווה אותה לאיכות חייהם של דיירים הגרים במעון ובהוסטל.

ממצאי המחקר מצביעים על כך שבהשוואה בין איכות חיים של דיירים במעון, שלוחת מעון והוסטל נמצא כי שביעות הרצון מן החיים של אנשים עם מש"ה המתגוררים בשלוחת מעון גבוהה יותר מזו של דיירי מעון ולא שונה מזו של דיירי הוסטל בארבעה מדדים: באופן כללי (שביעות רצון כללית מהחיים), יחסים בינאישיים בעבודה (בשאלון קאמינס ולאן), שביעות הרצון הכללית ממקום המגורים ואוכל במקום המגורים. ביתר המדדים שנבחנו (שאלון קאמינס ולאן: רמת חיים, בריאות, עבודה, מגורים, בטחון אישי, פעילות פנאי, עתיד. שאלון היל ועמיתים: שותפים ושכונה), לא נמצא הבדל במידת שביעות הרצון בין דיירי שלוש מסגרות המגורים.

במובן זה, המידע שנאסף במחקר זה יכול לתרום לדיון המתקיים בעשורים האחרונים בנושא מגורים של אנשים בעלי צרכים מיוחדים בקהילה או במעון, וכן בדיון העוסק בשאלה כיצד ניתן לספק לאנשים בעלי צרכים מיוחדים סביבה שתאפשר הגנה ותמיכה וכן עצמאות ובחירה⁶⁰.

מודל השלוחה הוא ניסיון לספק מסגרת גמישה המתאימה את שירותיה לצרכים ולרצונות של הפרט, וכן ניסיון לספק מגורים בקהילה בתמיכת מעון. הממצאים מצביעים על יתרון לכאורה בתחומים מסויימים של השלוחה על פני המעון, ועל דמיון לכאורה של השלוחה להוסטל.

עם זאת בדיקת השפעת מידת שביעות הרצון של הדייר מהיבטים שונים בחייו על מידת שביעות רצונו הכללית בשאלון קאמינס ולאן מצביעים על כך כי מבין כל ההיבטים שנבדקו, ישנם שלושה היבטים בלבד המשפיעים באופן חיובי ומובהק (או קרוב למובהק) על מידת שביעות הרצון הכללית (שביעות הרצון מרמת החיים, שביעות הרצון מהבריאות ושביעות הרצון מהעתיד). עוד עולה כי פחות משליש (31%) מן ההבדלים בין הדיירים במידת שביעות רצונם הכללית מהחיים מוסברת על ידי מידת שביעות הרצון שלהם מתנאי חייהם בהיבטים השונים.

הדבר מצביע על כך כי כפי הנראה קיימים מדדים נוספים, אשר לא נמדדו במחקר זה, אשר משפיעים על שביעות הרצון הכללית מהחיים.

⁶⁰ ראה התייחסות לנושא זה בהרחבה בפרק 2 בסקירת הספרות.

ניתן לנסות לזהות את המדדים החסרים בעזרת החלקים האיכותניים של מחקר זו, (אליהם ניתן להתייחס גם כאל מחקר גישוש) וכן משאלונים אחרים הבוחנים איכות חיים של אנשים עם מש"ה:

מן החלקים האיכותניים של מחקר זה עולה כי מדדים אפשריים נוספים, העשויים להשפיע על שביעות הרצון של אנשים עם מש"ה מאיכות החיים שלהם, הנם למשל: מידת העצמאות, התפתחות אישית, תחושת הביתיות של המסגרת וכן יחס הצוות המטפל.

כמו כן, בשאלון נפוץ נוסף, הבוחן את איכות החיים של אנשים עם מש"ה, ואשר פותח על ידי שאלוק וקיס (Schalock & Keith 1993) נבחנים ביתר פירוט מדדים אשר נבחנים בשאלון קאמינס ולא וכן נבחנים מדדים נוספים כגון: תחושת הבדידות, קשר עם בני המשפחה, תחושת משמעותיות כלפי אחרים, מידת ההגינות של הסביבה ביחס למשיב ועוד.

לאור הכתוב למעלה, יש מקום, במחקרים עתידיים הבוחנים את שביעות הרצון של אנשים עם מש"ה מאיכות חייהם, לשקול לבחון גם מדדים נוספים לאלו הנבחנים בשאלון קאמינס ולא, למשל כאלו הנבחנים בשאלון שאלוק וקיס או כאלו שעלו מן החלק האיכותני במחקר זה.

6. מקורות

1. ארליך, נ. (1986). משפחת הנכה לאורך מעגל החיים המשפחתי. בתוך: א. רימרמן, ש. רייטר ומ. חובב (עורכים). **נכות התפתחותית ופיגור שכלי**. תל-אביב: צ'ריקובר.
2. בזכות (2008). ארץ האפשרויות המוגבלות - זכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית לחיות בקהילה. ירושלים.
3. בן-מנחם, י. (1997). **תפיסת איכות החיים של מבוגרים עם פיגור שכלי הגרים במסגרות דיור שונות בתוככי אותה העיר**. חיבור לשם קבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה", אוניברסיטת בר-אילן, רמת גן.
4. בנדוב, ד. ורייטר, ש. (1997). הדימוי העצמי ואיכות החיים של בוגרים ליקוי למידה. **חברה ורווחה**, י"ז (2), 185-200.
5. ברנשטיין, ס.ל. (2011). **הקשר בין תפיסת איכות החיים של אנשים עם פיגור שכלי לבין מסגרת הדיור שלהם**. חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה", בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל אביב.
6. גורבטוב, ר. בן-משה, א. ובן שמחון, מ. (2010). אנשים עם מוגבלויות, חלק א': אנשים עם פיגור שכלי. מתוך: **אגף בכיר למחקר תכנון והכשרה, משרד הרווחה והשירותים החברתיים: סקירת שירותים חברתיים 2009**. עמודים 367-399.
7. גת, א. (2009). בדיקת הקשר בין מקום המגורים ותפיסת איכות החיים של בוגרים עם פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות: השוואה בין תפיסת הבוגרים עצמם, בני משפחותיהם ומטפליהם. חיבור לשם קבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה", האוניברסיטה העברית, ירושלים.
8. חובב, מ. (1987). **שירותי הטיפול במפגרים-הלכה ומעשה**. תל אביב: צ'ריקובר.
9. חן, א. (2003). **הקשר בין מסגרות מגורים, סוג תעסוקה ותפיסת שליטה לבין דפוסי פעילות פנאי של בוגרים עם פיגור שכלי בקהילה**. חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך", בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל אביב.
10. לכמן, מ. (1998). שיקום פסיכו-סוציאלי במדינת ישראל: נקודת מפנה?, **חברה ורווחה**, י"ח 45-63.
11. לצר, י. רימרמן, א. ושפרינצק, ג.ג. (2009). **הקשר בין השמנה ואיכות חיים בקרב מוגבלים שכלית**. קרן שלם- הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות.

12. משרד הרווחה והשירותים החברתיים (n.d.) **פיגור שכלי – הגדרות, אבחון**

והשמה. נדלה ב 19 ביוני, 2013 מ:

http://www.molsa.gov.il/Populations/Disabilities/MentalRetardation/Diagnosis/Pages/Pigur_Ivhun.aspx

13. ניסים, ש. (2006). **עמדות מורים וסייעים העובדים עם תלמידים בעלי פיגור שכלי כלפי הגדרת הפיגור השכלי החדשה ונכונותם לשינויים המתחייבים מיישום חוק החינוך המיוחד, בזיקה העמדותיהם החינוכיות הכלליות (פרוגרסיביות/ שמרנות)**. חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה", המחלקה לחינוך, אוניברסיטת בר-אילן.

14. עילם, ג. (2006). **איך לדבר ולכתוב על אנשים עם מוגבלות? עמותת נגישות ישראל**.

15. עמינדב, ח. (2006). **פיגור שכלי – הגדרות, רמות, סיבות ותסמונות שכיחות**. בתוך: ש. גלאור ו.ש. מזרחי, עורכות. **אקימדיע – מדריך מידע, זכויות ושירותים לאדם עם פיגור שכלי ובני משפחתו**. תל אביב: הוצאת עמותת אקים ישראל.

16. עמינדב, ח. וניסים, ד. (2010). **אנשים עם מוגבלויות, חלק ה' רצף שירותי מגורים לאנשים עם פיגור שכלי, מגמות ושינויים**. מתוך: **אגף בכיר למחקר תכנון והכשרה, משרד הרווחה והשירותים החברתיים: סקירת שירותים חברתיים 2009**. עמודים 457-476.

17. רונן, ר. (2007). **סוגיות מרכזיות בפיגור השכלי. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום**, 22(1), 13-18.

18. רייטר, ש. (1997). **מודל משולב של זכויות אדם. חבר חריג: במערכות הרווחה, הבריאות והחינוך**. (עמ' 150-172). חיפה: גסטליט.

19. שאלוק, ר. (1998). **על מושג איכות החיים בתכניות קהילתיות לבעלי פיגור שכלי. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום**, 45, 39-5.

20. שוורץ, ח. (1995). **רמת העצמאות האישית של מבוגרים עם פיגור שכלי הגרים בבתי קבוצתיים (הוסטלים) ודירות בקהילה. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום**, 10, 49-57.

21. שוורץ, ח. (2003). **מסגרות דיור בקהילה לאנשים עם פיגור שכלי: מאפיינים, צרכים וכווני תכנון עתידיים**. מחקר במימון קרן של"ם.

22. Andrew, F.R., & Withey, S.B. (1976). *Social indicators of well-being: Americans' perception of life quality*. New York: Plenum Press.

23. American Association on Mental Retard, (2002). *Mental retardation-definition, classification and systems of support*.(10th ed.). Washington, D.C.
24. American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV*. (4th ed.). Washington, D.C.
25. Cummins, R.A., Eckersley, R. Pallant, J. Van Vugt, J, & Misajon, R. (2002). Developing a national index of subjective wellbeing: The Australian Unity Wellbeing Index. *Social Indicators Research*, 64, 159-190.
26. Cummins, R. A. (2005) Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 10, 699-706
27. De Hoyos, G. (1989). Person-in-environment: A tri-Level practice model. *Social Casework*, 70 (3), 131-138.
28. Felce, D., & Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. In J. Mansell & K. Ericsoon (Eds.), *Deinstitutionalization and community living. Intellectual disability services in Britain Scandinavian and the U.S.A* (pp. 117-133). London: Chapman and Hall.
29. Goods, D.A. (1991). Quality of life research: A change agent for persons with disabilities. *Paper presented to the 1991 American association on mental retardation national meeting round table program*. Wasington, D.C.
30. Heal, L., Sigelman, C. (1992). *Interviewing respondents who have limited mental ability*. Paper presented at the international symposium on the assessment of exceptional children. Changua, Taiwan.
31. Heal, L. W., & Chadsey-Rusch, J. (1985). The Lifestyle Satisfaction Scale (LSS): Assessing individuals' satisfaction with residence, community setting, and associated services. *Applied Research in Mental Retardation*, 6(4), 475-490.
32. Haycox. A. (1995). *The costs and benefits of community care*. England: Averborg.

33. Landesman, S. (1986). Quality of life and personal satisfaction: Definition and measurement issues. *Mental Retardation*, 24(3), 141-143.
34. Lehman, B. (1988). A quality of life interview for the chronically mentally ill. *Evaluation and Program Planning*, 18, 155-164.
35. Nirje, B. (1969). The normalization principle and human management implication. In R.B. Kugell & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (pp. 179-195). Washington: President's Committee on Mental Retardation.
36. Sainfort, F., Becker, M., & Diamond, R. (1996). Judgment of quality of life of individuals with severe mental disorders: Patient self-report versus provider's perspective. *American Journal of Psychiatry*, 153 (4), 497- 502.
37. 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). AAMR: Washington DC.
38. Schalock, R.L. (1996). *Quality of life (VOL I & II)*. Washington D.C: American Association of Mental Retardation. AAMR.
39. Schalock, R.L., & Keith, K.D. (1993). *Quality of life questionnaire manual*. Worthington, OH: IDS Publishing.
40. Schalock, R.L., Keith, K.D., & Hoffman, K. (1990). *Quality of life questionnaire standardization manual*. Hastings NE: Mid-Nebraska Mental Retardation Services.
41. Spilker, B. (1990). *Quality of life assessment in clinical trials*. New York: Raven Press.
42. Thompson, T., Robinson, J., Dietrich, M., Farris, M., & Sinclair, V. (1996), Interdependence of architectural features and program variables in community Residences for people with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 315-327.
43. Wolfensberger, W. (1972). *Normalization, the principle of normalization in human services*. Toronto: NIMR.

7. נספחים

נספח מספר 1 – כלי הערכה

א. טופס הסכמה מדעת לביצוע מחקר – בן משפחה / אפוטרופוס

שלום רב,

אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה והאגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית במשרד הרווחה והשירותים החברתיים, מובילים מחקר לבדיקת איכות חייהם של דיירים במסגרות דיור שונות.

לצורך ביצוע המחקר נבחרה חברת "מובנים-צוות הערכה" אשר נציגים מטעמה יגיעו למסגרת הדיור בה מתגורר בנכם/בתכם או בן/בת חסותכם.

במסגרת המחקר ירואיינו אנשי צוות מקום המגורים על המקום ועל הדיירים המתגוררים בו. כמו כן ירואיינו הדיירים וימלאו שאלון בתיווך אנשי צוות המקום. השאלון מותאם לדיירים ומתייחס לתפיסתם את איכות החיים שלהם במקום המגורים. הנתונים שיאספו במסגרת המחקר ישמרו בסודיות.

אנו רואים בכם ההורים/אפוטרופוסים שותפים חשובים לבחינת איכות החיים של הדיירים ומבקשים גם מכם למלא שאלון, המצורף למסמך זה. השאלון מתייחס לשיעור הרצון שלכם ממסגרת הדיור בה חי בנכם/בתכם או בן/בת חסותכם.

כמו כן נודה לכם אם תרשמו את מספר הטלפון שלכם, על מנת שנוכל, במידת הצורך, לראיין אתכם בטלפון לצורך המחקר.

מספר טלפון _____

על מנת לשמור על פרטיות תשובותיכם, אנא הכניסו למעטפה המצורפת את טופס ההסכמה ואת שאלון שביעות הרצון והעבירו ל _____ (מנהל המסגרת).

אנו מודים לכם על הסכמתכם להשתתף במחקר זה.

אני הח"מ _____ שם משפחה _____ שם פרטי _____ מס' תעודת זהות _____

מצהיר/ה בזה כי אני מסכים/ה כי בן חסותי _____

המתגורר במעון/שלוחת מעון/הוסטל _____

שם המסגרת והישוב בו הוא נמצא _____

ישתתף במחקר הבוחן את איכות החיים של אנשים בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית.

- אני מבין כי אני חופשי/ה לבחור לא לשתף את בן חסותי המחקר, וכי אני חופשי/ה להפסיק בכל עת השתתפותו במחקר, כל זאת מבלי לפגוע בזכותו לקבל את הטיפול המקובל.
- אני מבין כי מובטחת סודיות באשר לזהותו האישית.
- אני מסכים/ה כי במסגרת המחקר יעביר הצוות לידי עורכי המחקר מידע רלוונטי למחקר.
- אני מבין כי בכל בעיה / שאלה הקשורה למחקר אוכל לפנות לרינה נוימן מחברת "מובנים-צוות הערכה" טל' 052-8743194 rinan11@gmail.com

הנני מצהיר/ה בזה כי את הסכמתי הנ"ל נתתי מרצוני החופשי וכי הבינתי את כל האמור לעיל.

חתימת האפוטרופוס _____ תאריך _____

ב. טופס הסכמה מדעת – דייר

בקשה להשתתף במחקר על איכות חיים

הסכמתכם להשתתף במחקר על "איכות חיים"

אנחנו מבקשים ממך להשתתף במחקר על איכות החיים שלך.
מחקר זה כששואלים הרבה אנשים את אותן שאלות ולומדים מהתשובות כל מיני דברים חשובים.
המחקר שלנו רוצה לבדוק את איכות החיים שלך ושל החברים שגרים איתך.
מה אתם חושבים ומרגישים על החיים שלכם בהוסטל או בשלוחה
איכות חיים זה דעתי האישית וההרגשה שלי על דברים הקשורים לחיים שלי:
על העצמאות שלי בחיים,
על הביטחון שלי,
על הבריאות שלי,
על הדברים הפרטיים שלי,
כדי לדעת את הדברים האלה- אנחנו מבקשים שתשתתף במחקר ותענה על כמה שאלות.
אנחנו מודים לך על כך שאתה מוכן לענות לנו ,
אתה יכול להפסיק להשתתף במחקר מתי שתחליט.
אם אתה רוצה לקבל מידע נוסף על המחקר, תשאל את המראיינת
אם הבנת ואתה מסכים להשתתף, בבקשה תחתום למטה
בברכה, רינה נוימן

שם פרטי _____ שם משפחה _____
שם המסגרת _____
שמעתי / קראתי את ההסבר על המחקר, ואני מסכים להשתתף במחקר "איכות חיים"
חתימה _____ תאריך _____

ג. שאלון איכות חיים המבוסס על שאלון קאמינס ולא

הנחיות

איש צוות המחקר יגיע לאתר ויתדרך את צוות המקום כיצד להעביר את השאלונים. הוא יהיה נוכח בזמן ההעברה ויודא כי מילוי השאלונים נעשה בצורה רגועה, מכבדת, ולפי ההוראות להלן:

יש לקיים את הראיון בחדר שקט המאפשר לקיים שיחה בפרטיות. הראיון יתבצע בעזרת איש צוות מקום המגורים אשר מכיר את המרואיין ובעל קשר נינוח עמו. בידי המרואיין 2 שאלונים, דף פרצופונים, עט כחול ודפים ריקים לכתובה.

1. פתיחה – עבור המרואיין

שלום, אנחנו מעוניינים לשאול אותך כמה שאלות לגבי החיים שלך כאן. כל תשובה שתענה היא נכונה וחשוב שתענה בהתאם לאיך שאתה מרגיש.

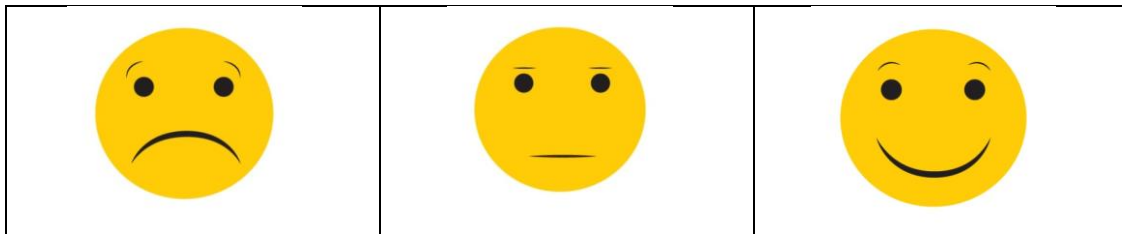
2. מבחן מקדים – תגובות מרצות

לבדיקה של נטייה לרצות את השואל, בצע את ההליך הבא:
לאחר שוידאת שהנשאל נינוח, הצבע לעבר השעון (או פריט לבוש אחר) של הנשאל, ושאל:

- האם זה (למשל, השעון) שייך לך?
 - האם אתה תפרת את כל הבגדים והנעליים שלך?
 - היכן אתה גר, האם ראית את האנשים שגרים לידך?
 - מי מנהל את ההוסטל/מעון? האם אתה בחרת שהוא ינהל את ההוסטל/מעון?
- אם הוא ענה "כן" לשאלות ב' וד', ברור שהנשאל אינו מסוגל להשלים את המשימה. אל תמשיך בהליך.

3. הצגת הסולם למרואיין

הצגת הסולם והסבר לגבי משמעות הפרצופים.
יש להצביע על כל פרצופון ולשאול אם מבין מהו



4. בדיקת הבנת הסולם

- כשאתה מרגיש מרוצה/שמח, באיזה פרצוף היית בוחר?
- כשאתה מרגיש לא מרוצה/עצוב, באיזה פרצוף היית בוחר?

5. שאלון איכות חיים – קאמינס ולאן⁶¹

יש לסמן X בטור המתאים לתשובת המרואיין
הערה למראיין: בעת הקראת השאלון, יש להשתמש בניסוח הכולל את המילה "מרוצה" ורק במקרה בו המרואיין אינו מבין את השאלה, יש להשתמש בניסוח הכולל את המילה "שמח".

למה? אופציונאלי	עצוב	לא שמח ולא עצוב	שמח	
				עד כמה אתה מרוצה\שמח מהחיים שלך בזמן האחרון?
				עד כמה אתה מרוצה\שמח מהדברים שיש לך? כמו כסף או דברים שלך?
				עד כמה אתה מרוצה\שמח ממצב הבריאות שלך?
				עד כמה אתה מרוצה\שמח מהעבודה שלך?
				עד כמה אתה מרוצה\שמח מהלימודים שלך?
				עד כמה אתה מרוצה\שמח מקשרים עם אנשים בעבודה\לימודים שלך?
				עד כמה אתה מרוצה\שמח מקשרים עם אנשים בדירה שלך?
				עד כמה אתה מרוצה\שמח מהבית בו אתה גר היום?
				עד כמה אתה מרגיש בטוח בבית?
				עד כמה אתה שמח\מרוצה מפעילויות פנאי? כמו חוגים, טיול בלוי?
				עד כמה אתה שמח\מרוצה מהחיים שיהיו לך בעוד שנה?

סולם:

לא מרוצה/עצוב	ניטראלי/לא שמח ולא עצוב	מרוצה/שמח
		

⁶¹ Cummins & Lau, 2005

ד. שאלון שביעות רצון ממסגרת המגורים לדייר (היל ועמיתים)

מתבסס על שאלון LLS⁶² ומועבר במסגרת מחקר לבדיקת איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית המתגוררים ב"שלוחות" של מעון פנימייה
אני רוצה לשאול אותך כמה שאלות על ההרגשה שלך לגבי המקום שאתה גר (מעון / שלוחה / הוסטל). אין תשובות נכונות או לא נכונות.

1. האם אתה מרוצה מהמגורים כאן (או האם אתה מרוצה מהבית בו אתה גר עכשיו?)

כן	ניטראלי (לא משנה)	לא
----	-------------------	----

ממה אתה מרוצה כאן? _____

ממה אתה לא מרוצה כאן? _____

2. האם אתה יכול לחשוב על מקום טוב יותר לגור בו? (אם לא הציע אלטרנטיבה סמן לא)

כן	ניטראלי (לא משנה)	לא
----	-------------------	----

איפה זה יהיה? _____

3. איפה גרת לפני שהגעת לכאן? _____

האם אהבת יותר את המקום ההוא?

כן	ניטראלי (לא משנה)	לא
----	-------------------	----

מדוע/למה? _____

4. האם אתה אוהב את האוכל כאן?

כן	ניטראלי (לא משנה)	לא
----	-------------------	----

מדוע/למה? _____

5. האם אתה יכול לחשוב על מקום אחר לגור בו, שם יהיה אוכל טוב יותר? (אם לא הציע אלטרנטיבה סמן לא)

כן	ניטראלי (לא משנה)	לא
----	-------------------	----

איפה זה יהיה? _____

6. עם מי אתה גר כאן (השותפים לחדר) _____

האם אתה אוהב לגור עם (שם השותפים)?

כן	ניטראלי (לא משנה)	לא
----	-------------------	----

מדוע/למה? _____

7. האם היית רוצה לגור עם מישהו אחר?

כן	ניטראלי (לא משנה)	לא
----	-------------------	----

עם מי? _____ מדוע/למה? _____

⁶² שאלון LLS (Heal, Novak, chsdsey-Rusch, 1982) תורגם לעברית על ידי דר' חיה שוורץ (9 שאלות)

8. האם אתה אוהב את השכונה כאן?

כן	ניטראלי (לא משנה)	לא
----	-------------------	----

מדוע/למה?

9. האם אתה י כול לחשוב על שכונה אותה היית אוהב יותר (או בה היית אוהב יותר לגור)? (אם לא הציע אלטרנטיבה סמן לא)

כן	ניטראלי (לא משנה)	לא
----	-------------------	----

אם כן- איזו או איפה נמצאת השכונה הזו?

ה. שאלון שביעות רצון ממסגרת המגורים לבן משפחה / אפוטרופוס

שלום,
אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה והאגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית במשרד הרווחה והשירותים החברתיים, מובילים מחקר לבדיקת איכות חייהם של דיירים במסגרות דיור שונות.
לאחר שחתמתם על טופס ההסכמה מדעת המצורף, נודה לכם אם תמלאו את השאלון הבא. השאלון מתייחס לשביעות הרצון שלכם ממסגרת הדיור בה חי בנכם/בתכם או בן/בת חסותכם.
דעתכם חשובה לנו!

שם ממלא השאלון: _____ ת.ז.: _____

שם השלוחה והיישוב

שם בן/ת החסות: _____ בו השלוחה נמצאת: _____

1. באיזו מידה את/ה מרוצה ממסגרת המגורים בה גר בנך/ביתך או בן/בת חסותך (סמן/י X)?

מרוצה מאד (2)	מרוצה (1)	ניטראלי (0)	לא מרוצה (-1)	מאד לא מרוצה (-2)

2. כיצד לדעתך מרגיש בן חסותך במסגרת בה הוא נמצא ומדוע? אנא פרט.

3. ממה את/ה מרוצה במסגרת המגורים?

4. מה היית/ה רוצה לשנות במסגרת המגורים?

5. האם היית יכול לחשוב על מסגרת מגורים מתאימה יותר? אם כן מהי ובמה היא טובה יותר מן השלוחה הנוכחית?

6. האם יש לך משהו נוסף לציין לגבי החיים של בן חסותך במסגרת זו?

ו. דף תצפית להעברת שאלוני איכות חיים

את דף התצפית ניתן למלא בזמן ההעברה או לחילופין מייד בסיום ההעברה

שם הסוקר: _____

שם המקום: _____

אפיון המקום: מעון / שלוחה / הוסטל

תאריך: _____

שעות: שעת התחלה: _____ שעת סיום: _____

מספר הנסקרים: _____

שמות הסוקרים מצוות המקום: _____

מהי האווירה במהלך העברת השאלון (רגועה, לחוצה, ממוקדת, מפוזרת...)?

מהם התנאים בעת העברת השאלון (רעש, פרטיות, איכות התאורה...)?

מה איכות התקשורת בין הסוקרים והנסקרים (יחסי אמון, קשיים...)?

אילו נקודות בהעברת השאלון תרמו להצלחת ההעברה?

אילו נקודות בהעברת השאלון פגעו בהצלחת ההעברה?

אלו המלצות ניתן לתת להעברה מיטבית של השאלון בעתיד?

הערות נוספות ודברים מעניינים נוספים שהתרחשו במהלך ההעברה

נספח מספר 2 - השפעת שביעות רצון מהיבטי חיים על שביעות רצון כללית

מהחיים

לוח 8 - השפעת שביעות רצון מהיבטי חיים על שביעות רצון כללית מהחיים

היבטי חיים	מתאם פירסון	גודל ההשפעה
שביעות רצון מרמת החיים	0.51***	0.43***
שביעות רצון מהבריאות	0.31***	0.17*
שביעות רצון מהתעסוקה	0.21**	0.06
שביעות רצון מהיחסים הבינאישיים	0.38***	0.14
שביעות רצון מהביטחון האישי	0.10	-0.10
שביעות רצון מהמגורים	0.28***	0.05
שביעות רצון מפעילות הפנאי	0.21**	0.01
שביעות רצון מן העתיד	0.35***	0.14^

- $R^2 = 0.31, F(8,96) = 6.80, p < .001$: אחוז ההבדלים בשביעות הרצון הכללית מהחיים המוסברים על ידי שביעות הרצון מהיבטי החיים
- ^ ממצא ברמת מובהקות גבולית נמוכה מ- 0.1
- ממצא מובהק ברמת מובהקות נמוכה מ- 0.05
- ** ממצא מובהק ברמת מובהקות נמוכה מ- 0.01
- *** ממצא מובהק ברמת מובהקות נמוכה מ- 0.001
- N=105
- ערכי מתאם פירסון נעים בין 1 (מתאם חיובי מושלם) ל- (-1) (מתאם שלילי מושלם); מקדם הרגרסיה מצביע על מידת השינוי ביחידות שביעות רצון כללית מהחיים עם כל שינוי של יחידה אחת במידת שביעות הרצון מהיבט החיים .

נספח מספר 3 - השפעת שביעות הרצון של הדייר מהיבטים שונים במסגרת המגורים על מידת שביעות רצונו הכללית ממסגרת המגורים

לוח 9 - השפעת שביעות הרצון של הדייר מהיבטים שונים במסגרת המגורים על מידת שביעות רצונו הכללית ממסגרת המגורים

גודל ההשפעה	מתאם פירסון	היבטי מסגרת מגורים
0.26**	0.32***	אוכל
-0.04	0.09^	שותפים
0.21*	0.27**	שכונה

- $R^2 = 0.31, F(8,96) = 6.80, p < .001$: אחוז ההבדלים בשביעות הרצון הכללית מהחיים המוסברים על ידי שביעות הרצון מהיבטי החיים
- ^ ממצא ברמת מובהקות גבולית נמוכה מ- 0.1
- ממצא מובהק ברמת מובהקות נמוכה מ- 0.05
- ** ממצא מובהק ברמת מובהקות נמוכה מ- 0.01
- *** ממצא מובהק ברמת מובהקות נמוכה מ- 0.001
- N=108
- ערכי מתאם פירסון נעים בין 1 (מתאם חיובי מושלם) ל- (-1) (מתאם שלילי מושלם); מקדם הרגרסיה מצביע על מידת השינוי ביחידות שביעות רצון כללית מהחיים עם כל שינוי של יחידה אחת במידת שביעות הרצון מהיבט החיים .

נספח מספר 4 - ניתוחים מקדימים - בחינת התפלגות מאפייני רקע בחתך מסגרת המגורים

ממצאי בחינת התפלגותם של מאפייני רקע רלוונטיים לשביעות הרצון מהחיים בשלוש מסגרות המגורים מוצגים בנספח 5. מן הנתונים עולה כי:

- בחומרת הבעיות הרפואיות של הדייר ($\chi^2(4) = 12.0, p < .05$): בהשוואה לכלל המדגם, אחוז גבוה יותר מקרב דיירי שלוחת מעון אינו סובל כלל מבעיות רפואיות (49.1%).
- בתדירות הקשר עם המשפחה ($\chi^2(4) = 10.6, p < .05$): בהשוואה לכלל המדגם, לאחוז גבוה יותר מקרב דיירי שלוחת מעון תדירות קשר נמוכה בלבד עם המשפחה (27.3%).
- במסגרת המגורים הקודמת ממנה באו למסגרת הנוכחית ($\chi^2(6) = 33.5, p < .001$): בהשוואה לכלל המדגם, קיים, בקרב דיירי שלוחת מעון, אחוז גבוה יותר של יוצאי מעונות ואחוז נמוך יותר של כאלה המגיעים מן הבית (56.4% ו- 57

36.4% בהתאמה). כמו כן קיים, בקרב דיירי הוסטל, אחוז גבוה יותר של דיירים המגיעים מהבית ונמוך יותר של יוצאי מעונות (13% ו- 79.6% בהתאמה).

- בשנות הותק במסגרת הנוכחית ($F(2,158) = 4.9, p < .01$): מספר השנים הממוצע ששוהים דיירים במעון ($\bar{x} = 10.94$) גבוה ממספר השנים ששוהים דיירים במסגרת מגורים באופן כללי; מספר השנים הממוצע ששוהים דיירים בהוסטל ($\bar{x} = 7.15$) נמוך ממספר השנים ששוהים דיירים במסגרת מגורים באופן כללי; והפער בין שתי מסגרות אלו מובהק (כלומר, במעון יש דיירים ותיקים יותר מאשר בהוסטל).

עבור מאפייני הרקע אשר נמצאו קשורים עם מסגרת המגורים, נבדק גם הקשר עם מדדי שביעות הרצון מהחיים. מאפיין רקע אשר נמצא קשור הן עם מסגרת המגורים והן עם אחד או יותר מהיבטי שביעות הרצון הושם תחת פיקוח סטטיסטי בעת בחינת קיום הבדלים באותם מדדי שביעות רצון בין דיירי שלוש מסגרות המגורים, על מנת למנוע הטיה של הממצאים המתמייחים להבדלים אלה. בחינת הקשר בין מאפייני הרקע ובין מדדי שביעות הרצון מהחיים הצביעה על הקשרים המובהקים הבאים:

- קשר שלילי בין חומרת בעיות בריאות ובין מידת שביעות הרצון מהבריאות ($r = -0.28, p < .001$): בעיות בריאות חמורות יותר קשורות עם פחות שביעות רצון מהיבט הבריאות.
- הבדלים בין מסגרות מגורים קודמות בשביעות רצון כללית מהחיים ($F(2,38.9) = 4.4, p < .05$): שביעות הרצון הכללית מהחיים בקרב דיירי הוסטל לשעבר ($\bar{x} = 0.28, n = 18$) נמוכה יותר מזו בקרב דיירים שהתגוררו קודם לכן בביתם ($\bar{x} = 0.84, n = 47$).

לסיכום: ממצאי הניתוחים המקדימים לניתוחים הבודקים את שאלת המחקר הצביעו על הצורך בפיקוח סטטיסטי על חומרת בעיות הבריאות בעת בחינת הבדלים בין מסגרות המגורים במידת שביעות הרצון מן הבריאות, ופיקוח על מסגרת המגורים הקודמת של הדייר בעת בחינת הבדלים בין מסגרות המגורים הנוכחיות במידת שביעות הרצון הכללית מהחיים.

נספח מספר 5 – מסקנות מתהליך העברת השאלונים

נספח זה עוסק בתובנות הקשורות להעברת שאלון איכות חיים של קאמינס ולאושאלון שביעות רצון לדיירים של היל ועמיתים. מטרתו לסייע במהלכים עתידיים בהם יועברו שאלונים אלו. הפרק נסמך על הניסיון אשר רכשו עורכי המחקר הנוכחי ומתבסס, בין היתר, על דפי תצפית שמילאו נציגי צוות המחקר מייד לאחר סיום מילוי שאלונים בכל אתר.

חשוב לציין כי חלק מן התובנות שעולות כאן נכונות, כפי הנראה, גם להעברה של שאלונים אחרים לאנשים בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית.

1. סביבת ההעברה - קיימת חשיבות למילוי השאלון במקום שקט המאפשר פרטיות, במידת האפשר חדר נפרד אשר אינו חשוף לשאר דיירי המסגרת. מקום רועש שאינו מאפשר פרטיות גורם להסחות דעת, להתערבות של דיירים אחרים שאינם ממלאים את השאלון באותו זמן וכן גורם לאווירה לא רגועה של המשיבים. מומלץ לוודא מבעוד מועד כי קיים אזור שקט המוקצה להעברת השאלון.

2. משך ההעברה – משך העברת השאלון משתנה בין מסגרת למסגרת וכן בין דיירים שונים. ניתן לומר כי באופן כללי העברת שני השאלונים למשיב אחד אורכת כ 20 דקות.

עם זאת מומלץ להקצות לכל משיב כחצי שעה על מנת לוודא שההעברה אינה מתקיימת תחת לחץ זמן. לחץ זמן עלול לגרום להטיה בתשובות.

3. זהות מעביר השאלון – בבחירה של הסוקר, קיימות שתי אפשרויות אשר לכל אחת מהן יתרונות וחסרונות:

סוקר "חיצוני" - נציג צוות המחקר, המעביר את השאלון, מסייע להעברת השאלון באופן אחיד וסטנדרטי ובכך מקטין את השונות בין תהליכי העברה באתרים שונים. עם זאת סוקר חיצוני עלול להיתקל בקשיי שיתוף פעולה מצד המשיבים, וכן עלול להתקשות בתיווך השאלות למשיבים ובהבנת תשובות המשיבים.

סוקר "פנימי" מצוות מסגרת המגורים, המוכר לדיירים מסייע בהבנת השאלות והתשובות וכן ההקשר בו נאמרו. עם זאת סוקר פנימי, לא בהכרח יעביר את השאלון בהתאם לפרוטוקול סטנדרטי ובכך יתרום לשונות לא רצויה בהעברת השאלון בין אתרים שונים. כמו כן סוקר פנימי עלול לגרום להטיה הקשורה לרצייה.

לכן נראה כי, יש מקום להעברת השאלון בעזרת שני סוקרים בו-זמנית: סוקר "חיצוני" ו"פנימי". קיימת עדיפות לכך שהסוקר החיצוני יעביר את השאלון והסוקר הפנימי יהיה נוכח ויסייע בהבהרת השאלות והתשובות בהתאם לצורך.

4. תדריך לפני העברת השאלון - במצב של העברה על ידי סוקר "פנימי" ו "חיצוני", יש לבצע תדריך מפורט לסוקר ה"פנימי" על ידי הסוקר ה"חיצוני". תדריך זה צריך להיות אחיד ולכלול התייחסות למטרות המחקר, אופן ההעברה, חשיבות השמירה על ניטרליות בהצגת השאלות והאפשרויות לתשובה, הסכנה להטיה והדרכים לנסות למנוע אותה.

5. אופן הצגת השאלות - כאשר הסוקר סמכותי, הדבר עלול לגרום להטיה של המשיבים. חשוב להנחות את הסוקרים לדבר בקול ניטרלי, אחיד ולא סמכותי בעת הצגת השאלות וכן לשמור על הבעת פנים ניטרלית ואחידה.

6. סולם התשובות – בשאלון, נדרשים המשיבים לענות על סולם המיוצג באופן גרפי על ידי פרצופונים ("סמיילי"). נראה כי השימוש בפרצופונים אכן מסייע לחלק מן המשיבים לענות על השאלון. עם זאת, נראה כי עבור חלק מן הדיירים, השימוש בפרצופונים מבלבל והיה להם נוח יותר לדרג את עמדתם באופן מילולי – מרוצה / לא מרוצה.

מאחר ויש חשיבות לשמירה על אחידות הסולם בהעברת השאלון, נראה כי יש לדבוק בסולם המיוצג על ידי פרצופונים, תוך מודעות לכך כי עלולים להיות מקרים בהם סולם זה מבלבל את המשיבים. כמו כן, נראה כי רצוי להשתמש באוכלוסיה של אנשים בעלי מש"ה בסולם אחיד בן שלוש דרגות ולא יותר.

7. אופן הצגת הסולם – האמור לגבי אופן הצגת השאלון (בסעיף 6) נכון גם לגבי אופן הצגת הסולם. כמו כן, בעת הצגת סולם הפרצופונים למשיבים, יש לוודא כי הסוקר מתנהג באופן ניטרלי לגבי כל אחת מן האפשרויות על מנת לוודא שלא מתקיימת הטיה הנובעת מהצגה לא אחידה של הסולם.

8. שפת השאלון – עבור משיבים ששפת האם שלהם אינה עברית יש צורך לתווך את השאלון בשפתם. לצורך כך יש לשקול להכין גרסאות של השאלון בשפות נפוצות

(עברית, ערבית, רוסית, אמהרית). כמו כן, במידת האפשר, חשוב להתאים גם את שפת הסוקרים לשפת המשיבים.

סיכום מסקנות מתהליך העברת השאלונים

מומלץ:

- לוודא העברת השאלון במקום שקט וללא הסחות.
- להקצות לכל דייר לפחות חצי שעה.
- לשקול העברת השאלון על ידי סוקר "חיצוני" וסוקר "פנימי" ביחד.
- לבצע תדריך אחיד לסוקר ה"פנימי" לפני תחילת העברת השאלונים.
- להציג את השאלות וכן את סולם התשובות באופן ניטרלי ובקול לא סמכותי.
- לשקול להעביר שאלונים בשפת האם של המשיבים.