

איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית – יישום

גישת "מחקר-פעולה משתף"

ד"ר דנה רוט¹

ד"ר בנימין הוזמי²

בית איזי שפירא, רעננה

ליצירת קשר יש לפנות לד"ר דנה רוט danar@beitissie.org.il

מילות מפתח: מוגבלות שכלית התפתחותית, איכות חיים, מחקר-פעולה משתף, הערכה משתפת,

ייצוג עצמי.

¹ ד"ר דנה רוט, מנהלת יחידת מחקר והערכה, בית איזי שפירא
² ד"ר בנימין הוזמי, מנהל אקדמי, מכון טראמפ, בית איזי שפירא

תקציר

יישום גישת "מחקר-פעולה משתף" עם אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הינה חלוצית בישראל. הגישה הזאת יושמה ב"אגודת עמי" ארגון בבאר שבע הנותן שירותי דיור, תעסוקה ופנאי לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. מטרת ההערכה הייתה לבדוק את מידת שביעות הרצון (מדד שירות) של הדיירים מהשירותים שהם מקבלים. כלי ההערכה התייחס לאיכות חייהם באופן כללי ובמקביל התייחס לתחומים ממוקדים. כמו כן נבדקו תפיסותיו של הצוות המטפל לגבי איכות חייהם-שלהם ואיכות חיי הדיירים. מדד הערכה של איכות חיי הדיירים התבסס על המודל של שיילוק וקית' (Schalock & Keith, 1993), בלויית התאמה ושינויים שהכניסה במודל קבוצת מיקוד של הדיירים בהנחיית החוקרים. הדיירים לקחו חלק פעיל בהערכה משלב יצירת כלי ההערכה ועד לפירוש הממצאים. השתתפו בהערכה 46 דיירים ו-20 אנשי צוות. מידת איכות החיים דורגה על ידי הדיירים כגבוהה בדרך כלל, כשהתחום הנמוך ביותר היה "עצמאות ושליטה".

הממצאים מצביעים על פערים משמעותיים בין דיווחי הדיירים לבין דיווחי הצוות במה שנוגע לתפיסת מרכיבי איכות החיים ותעדופם. כמו כן נמצא הבדל בין הדיירים בחלוקתם לקבוצות על פי רמת תפקוד ותמיכה להם זקוקים, בהתייחסותם לתפיסת איכות החיים, בדירוג עדיפות מרכיביה. הממצא העיקרי מצביע על נטיית דיירים ברמות תפקוד גבוהות יותר לגלות פחות שביעות רצון ממידת העצמאות שהם נהנים ממנה בחייהם.

מבוא

התנועות ל"אי-מיסוד" ולעיקרון "הנורמליזציה" (Nirje, 1980; Wolfensberger, 1972) הדגישו את זכותם של אנשים עם מוגבלות לחיים מלאים, איכותיים, בסביבה לא-מגבילה המאפשרת בחירה. בישראל לא נבדקו עד כה שיעור הטמעתו של עיקרון זה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, ובפרט לא באופן שבו הם מגדירים את מרכיבי איכות חייהם. לעקרון הנורמליזציה הייתה השלכה גם על המתודולוגיה המחקרית. תנועות של אנשים עם מוגבלויות, דוגמת People First, החלו לפעול לפני שלושה עשורים תחת האמירה: "שום דבר על אודותינו בלעדיו". בתחילת שנות התשעים התרחבה תפיסתן של התנועות בנוגע להגדרה העצמית, ומעתה נשאה את הסיסמא: "שום מחקר על אודותינו בלעדיו" (Walmsley & Johnson, 2003). גישה זו באה לגייס השתתפות אקטיבית במחקר מצד נחקרים המשתייכים לקבוצות מוחלשות ומודרות. גישה זאת רואה בנציגות הנחקרים גוף בעל ידע וניסיון חיים הרלוונטי לנושא ההערכה. בחירת מתודולוגיית ההערכה של גישה זו היא פלורליסטית, ולרוב איסוף הנתונים ועיבודם מתבצע בצורה איכותנית (Barnes, 2003). השימוש בגישה זו מאפשר ללמוד ישירות על המורכבות בחייהם של אנשים עם מוגבלות.

מאמר זה מבקש להתחקות אחר איכות חייהם של דיירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בארגון המפעיל עבורם רשת שירותים עירונית לדיור, לתעסוקה ולפנאי. ההערכה המתוארת במאמר התבססה על גישת מחקר-הפעולה המשתף, שבו נציגי הנחקרים היו שותפים לבניית המתווה הכללי להערכה, למיקוד נושאי הבדיקה, להתאמת כלי ההערכה לדין בממצאיו ולגיבוש המלצות יישומיות שתתרגמנה את ממצאי ההערכה לפעולות לשיפור איכות חייהם. במאמר זה, המונחים "הערכה" ו"מחקר" מופיעים לסירוגין כמונחים נרדפים.

מחקר-פעולה משתף בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

עד לפני כ-30 שנה, חקר הנכות היה נחלתם של סוציולוגים וחוקרים מתחום מדעי החברה. תוצאות מחקריהם של חוקרים אלה פיתחו וביססו תפיסות שונות לגבי חייהם של אנשים עם מוגבלות (Barnes, 2003). רבים מהחוקרים הללו אז (וגם היום) דבקם בגישות מחקר קונבנציונליות שלפיהן המגבלה היא הגורם הראשוני לנכות והמקור לקשיים החברתיים, הכלכליים, הרגשיים, התרבותיים והפוליטיים של אנשים עם מוגבלות (Barnes, 2003). במהלך העשורים האחרונים חל שינוי במתודולוגיות המחקריות הקונבנציונליות כתוצאה ממאבקי נכים

במקומות שונים בעולם שדרשו להתייחס לנכות כאל נושא פוליטי (Cample & Oliver, 1996; Charlton, 1998). הפרשנות הסוציו-פוליטית של נכות סיפקה המשגה חדשה ושפה חדשה שביססו את המודל החברתי של הנכות: מודל המזהה נכות כדיכוי חברתי. אחרי שפעילי זכויות הנכים מתחו ביקורת על ההערכה הקונבנציונלית בנוגע לנכות (Hunt, 1981; Oliver, 1992), הוצגה המשגה של גישת מחקר חדשה: מחקר אמניסיפטורי (Oliver, 1992). מעט לאחר מכן התפתחה הגישה של מחקר-פעולה משתף (Keirnan, 1999; Whitney-Thomas, 1997).

מחקר בגישה אמניסיפטורית (Oliver, 1992) נחשב לרדיקלי. העיקרון המנחה אותו הוא היפוך ההיררכיה המסורתית של חוקר-נחקר והגברת ההדדיות בין חוקרים לנחקרים, וכן רווח (תועלת) לנחקרים.

מחקר-פעולה משתף הוא גישה שאינה מסתפקת בתיאור המצב אלא חותרת לשנותו. שורשיה במודל ההערכה היישומי. עיקר התפיסה היא להפיק את המרב מהשתתפות נציגי הנחקרים משלב השאלה ההערכתית ועד לניתוח ממצאי ההערכה (Robinson & Krause, 2003). מחקר-פעולה משתף תורם לפיתוח זהות קהילתית ותרבותית ומעודד מעורבות ממשית (Ramcharan, Grant, & Flynn, 2004).

בשנים האחרונות אנו עדים למגמה המכוונת לעודד את יישום גישת המחקר המשתף בקרב אנשים עם מוגבלות כמו על ידי האיחוד האירופי (Priestley, Waddington, & Bessozi, 2010; 2011).

עקרונות מנחים לביצוע מחקר פעולה המשתף

1. שאלת ההערכה מובאת בפני הקבוצה או נבחרת על ידה.
 2. חוקרים ואנשים עם מוגבלות עובדים יחד בכל שלבי ההערכה.
 3. ברית נוצרת בין המשתתפים עם מוגבלות והחוקרים שמטרתה לשנות את תכניות ההתערבות ואת המדיניות.
 4. יורקובסקי מוסיפה (Jurkowski, 2008), כי במחקר משתף מתרחשת למידה הדדית והמשתתפים עם מוגבלות מועצמים בתהליך ההערכה.
- גיאן וולמסלי (Walmsley, 2001) הציעה לקרוא לגישות המשלבות בין החוקרים לבין נציגי הנחקרים הללו "מחקר משלב" (Inclusive Research). וולמסלי מצביעה על הפערים

(והיררכיה) בין הללו עם מוגבלות בכלל, לבין אלה עם מוגבלות שכלית התפתחותית. לטענתה, אנשים עם מוגבלות המעורבים בפעילות מחקרית משלבת נוטים שלא לשתף אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בתהליך המחקרי.

ביצוע של מחקר משלב עם אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מחייב מעורבות של אנשי מחקר מקצועיים וכן התאמות ותמיכות קוגניטיביות ואחרות ברמה מוגברת בהשוואה למחקר משתף עם אנשים עם מוגבלות שאינה שכלית התפתחותית. בחלק ניכר מהספרות העוסקת במחקרים משלבים אין התייחסות לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית; למשל, בקבוצות של אנשים עם מוגבלות הפועלות למען צדק חברתי, בולט היעדרם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

על אף הגישה החברתית שוויונית שבבסיס המודל, גם על גישת מחקר-פעולה משתף בתחום המוגבלות יש ביקורת ומגבלות (Mercer, 2002). הרחבה בנושא אפשר למצוא במאמר העוסק במחקר-פעולה משתף עם אנשים עם מוגבלויות (רוט, 2009).

כאמור, מאמרנו מתאר הערכה של שירותים הניתנים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. הערכה זאת נבנתה על פי עקרונות גישת מחקר-פעולה משתף, שבו תהליך בניית ידע מתבצע בשיתופם של ה"מוערכים". מטרת התהליך הייתה לזהות ולקדם שינוי ושיפור שירותים, ובד-בבד להעצים את משתתפי ההערכה (בעלי המוגבלות השכלית ההתפתחותית) באמצעות העמקת ההבנה של ניסיון חייהם ותיעוד ההבנה הזו. הערכה זאת היא חלוצית בישראל.

איכות חיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

איכות חיים היא מושג רחב המתייחס לצרכיו ורצונותיו הקיומיים של הפרט ולקשר בינם לבין הציפיות החברתיות ורמות התמיכה שהוא נהנה מהן. לפני כעשור ומחצה, חל שינוי משמעותי בהתייחסות החברה לשירותים חברתיים, בכלל, ולאלה הניתנים לאנשים עם מוגבלות, בפרט. שיילוק (Schalock, 1999) מציין כי מגמה זו בולטת במיוחד בשלושה תחומים:

האחד - תפיסת המטופל כלקוח.

השני – יתר-התמקדות בתפוקות המסגרת והשלכותיהן על איכות חיי הלקוח (ופחות התמקדות) בתשומות. דהיינו, הקניית חשיבות רבה לתוצרים של המערכת במה שנוגע לאיכות החיים של מקבלי השירות.

השלישי – צמצום התלות של הלקוחות ופיתוח העצמתם.

בשנים האחרונות זיהו שיילוק ועמיתיו (Schalock, Bonham, & Verdugo, 2008) שלושה תחומים עיקריים בזיקה למושג "איכות חיים": 1. **עצמאות** הנמדדת באמצעות מדדי השכלה, התנהגות מסתגלת, מיומנויות אישיות, יכולת לבחור, יכולת להחליט, שליטה עצמית, התפתחות אישית הערכה עצמית ומטרות אישיות; 2. **מעורבות חברתית ורווחה** הנמדדים באמצעות מדדי השתייכות חברתית וזכויות, חברויות, פעילות חברתית, מערכות יחסים; 3. **רווחה רגשית חומרית** הנמדדת לפי מצב התעסוקה, הפנאי והמגורים.

מחקרים רבים שניסו להתחקות אחר איכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות בהקשרים שונים, התלבטו בשאלה האם מדדי איכות החיים לאוכלוסייה הרחבה תקפים גם לגבי אוכלוסיות מיוחדות. פרי ופלס (Perry & Felce, 2002) מציינים כי חוקרים המודדים איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, נתקלים במספר אתגרים:

- במקרים רבים, איכות החיים מדווחת על ידי צוות הטיפולי-חינוכי של דיירים/תלמידים/חניכים ובני משפחותיהם ולא ישירות על ידי מושאי ההערכה.
- לעתים הנחקרים עם מגבלה תקשורתית.
- בשל המגבלה הקוגניטיבית, נחקרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מתקשים במקרים מסוימים בהבנת השאלה הנבחנת. התוצאה היא שנתונים עלולים להיות מהימנים חלקית בלבד.
- אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית נוטים לבחור בעקיבות תשובה מסוימת (אופציה ראשונה או אחרונה לבחירה). תופעה זאת מכנים פרי ופלס (Perry & Felce, 2002) "הטיית תשובה שיטתית".

מכל הסיבות הללו ממליצים פלס ופרי לבחור נחקרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בעלי יכולת תקשורתית ותגובתית טובה וכן לבנות שאלון שבו קיימת חזרתיות על שאלות מסוימות בגרסאות שונות כדי לבדוק עד כמה הנחקר עקיב בתשובותיו.

כאשר הושוותה איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית לזו של האוכלוסייה הרחבה, נמצא כי הם חווים רמות נמוכות יותר של איכות חיים ובחירה; הירידה ברמת הבחירה גוברת ככל שעולה חומרית של המוגבלות (Chubon, Clayton, & Vandergrift, 2000; National Organization on Disability, 1995). לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית יש פחות אוטונומיה והם מקבלים פחות החלטות המתייחסות לחיי היומיום שלהם (Sheppard-

מדידת איכות חיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

המושג "איכות חיים" בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית טופל לאורך השנים על ידי החוקרים לפי שלוש מגמות התייחסות:

1. המגמה האובייקטיבית המתמקדת בבחינת מדדים הניתנים להערכה בלתי תלויה דוגמת מרכיבים סוציו-אקונומיים (Schalock, 1999).

2. מגמה הגורסת כי איכות חיים היא סובייקטיבית ולפיכך עליה להסתמך על חוויות חיים של הפרט ועל שביעות רצונו מהן (Borthwick-Duffy, 1996).

3. מגמה שלישית מנסה לאזן בין התפיסה האובייקטיבית לבין זו הסובייקטיבית למדידת איכות חיים (Felce, 1997). פלס ופרי טוענים כי איכות חיים היא נגזרת של הערכה אובייקטיבית של תנאי מחיה לצד הערכה סובייקטיבית של שביעות הרצון האישית של הפרט. ההערכה היא במדדים האלה: רווחה פיזית (לדוגמה, בריאות וניידות), רווחה חומרית (לדוגמה איכות המגורים והמצב הכלכלי), רווחה חברתית (לדוגמה, יחסים בין-אישיים ומעורבות בחיי הקהילה), צמיחה ויצרנות (לדוגמה, בחירה ותעסוקה ורווחה רגשית (לדוגמה, ברגשות חיוביים, בריאות נפשית והגשמה). כל אלה, מושפעים לשיטתם מערכיו האישיים של הפרט.

שיילוק (Schalock, 1997) מונה עשרה עקרונות ליבנה הנוגעים לאיכות חייהם של אנשים עם

מוגבלות שכלית התפתחותית:

1. איכות חיים לאנשים עם מוגבלות מסתמכת על אותם מדדים הנוגעים לאוכלוסייה הרחבה.
2. איכות חיים נחוות כאשר צורכי-היסוד של האדם מקבלים מענה וניתנת לו הזדמנות שווה להגשים מטרות במסגרת המגורים והקהילה ובמסגרות חינוכיות ותעסוקתיות.
3. איכות חיים היא תפיסה רב-ממדית שעשויה להיות מדווחת על פי נקודות ראות שונות של גורמים רבים: האדם עצמו, משפחתו, מסנגרים, אנשי מקצוע ונותני השירות.
4. איכות חיים מחוזקת על ידי העצמת הפרט ועידודו להיות שותף בקבלת החלטות הנוגעות לחייו.
5. איכות חיים תושג על ידי קבלה ושילוב מלא של הפרט בקהילת מגוריו.
6. איכות חיים היא מושג מארגן, הניתן ליישום בהקשרים שונים, כמו מדידת איכות חייו של הפרט ותחושותיו בתחום זה והתאמת שירותים.
7. הערכה של איכות חיים מחייבת היכרות מעמיקה עם האוכלוסייה הנחקרת ועם מושגיה על מרכיבי איכות החיים.

8. איכות חיים יש למדוד במגוון שיטות.
 9. בתכניות הערכה יש לבטא את המשתנים המתייחסים לאיכות החיים.
 10. ממצאי הערכות של איכות חיים הם חומר הגלם לפיתוח משאבים ותמיכות באנשים עם המוגבלות ובמשפחותיהם.
- עוד מציינים שיילוק וורדוגו-אלמונסו (Schalock & Verdugo-Alonso, 2002) כי להבנת איכות חייו של הפרט יש לאמץ מודל אקולוגי המתייחס לשלוש מערכות:
- מערכת המיקרו** – הנוגעת למסגרות החברתיות המידיות של הפרט, המשפיעות ישירות על חייו: משפחה, בית המגורים, קבוצת השווים, מסגרת תעסוקתית.
- מערכת המזו** – דוגמת הקהילה, השכונה, סוכנויות של שירותים קהילתיים המשפיעים ישירות על מערכת המיקרו.
- מערכת המאקרו** – הבאה לידי ביטוי בתרבות המקומית, בזרמים ובתפיסות מדיניות-חברתיות ובמערכות הכלכליות המשפיעות על הערכים ועל סדרי העדיפויות. שיילוק ועמיתיו (Schalock, et al., 2002) כתבו מסמך המגבש קונצנזוס בין-לאומי של רעיונות תפיסתיים, מחקריים, ויישומיים המתייחסים לאיכות חיים של אנשים עם מוגבלות, ובכלל זה רווחה רגשית; רווחה חומרית; מערכות יחסים בין-אישיות; התפתחות אישית; רווחה גופנית; הגדרה עצמית; שילוב חברתי וזכויות.
- מחקרים מראים שבמקום שבו מופעלות תכניות להעצמה אישית ולבחירה בפעולות היומיום, גם אם בשיעור קטן, נצפית עלייה באיכות החיים הגופנית והנפשית של הפרט וכן מדווחת שביעות רצון קיומית (Wallhagen, Strawbridge, Kaplan, & Cohen, 1994; Wells & Taylor, 1991). דאנקן-מאיירס והובנר (Duncan-Myers & Huebner, 2000) מצאו קשר בין הזדמנויות תכופות לבחירה של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית לבין דיווח על שביעות רצון מהחיים בכל הנוגע לפעולות יומיומיות ובפרט לבחירה הקשורה לאכילה ולהיגיינה אישית. מנדלר ונאון (2001) ציינו כי תמיכת הצוות הטיפולי היא מרכיב חשוב באיכות חייהם של דיירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במסגרות חוץ-ביתיות. גישת אנשי הצוות יכולה לכוון לפיתוח עצמאותו של הפרט או להנצחת תלותו בהם. בירנבאום (Birenbaum, 1986) מצאה כי אנשי צוות נוהגים לזהות צרכים ולקבוע מטרות טיפוליות, לפי הבנתם, במקום לעודד קבלת החלטות על ידי הדיירים עצמם. מנדלר ונאון (2001) סבורות כי כוח אדם איכותי הוא מפתח להגברת איכות החיים בקרב דיירים במסגרות חוץ-ביתיות. עם זאת ברדלי, טיילור ולף (Bradley, Taylor, &)

(Leff, 1997) מצאו כי בפועל, המשאב האנושי במסגרות אלה מתאפיין באנשי צוות בעלי הכשרה נמוכה, מאופיין בשיעורי תחלופה גבוהים ומתוגמל בשכר נמוך, יחסית.

הליך ההערכה

מטרות ההערכה

ההערכה שמדובר בה נועדה לבחון את מידת שביעות הרצון ואיכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית המתגוררים בדוור של "אגודת עמ"י"³ בבאר שבע ומקבלים שירותי פנאי ותעסוקה באמצעות האגודה. ההערכה באה לזהות חוזקות וחולשות של השירות כדי לשפרו. הוגדרו שלוש מטרות:

1. לבדוק את שביעות הרצון של דיירי מערך הדוור מאיכות חייהם.
2. להשוות בין הדרך שתופסים הדיירים את איכות חייהם לבין הדרך שתופסים אנשי הצוות את איכות חייהם, כמו כן להשוות בין תפישת איכות חיי הדיירים וכיצד לדעת הצוות יתפסו הדיירים את איכות חייהם.
3. לגזור מטרות ויעדים טיפוליים מעשיים מממצאי ההערכה.

אישור אתי להערכה

הארגון יצר קשר עם האפוטרופוסים של כל הנשאלים כדי לקבל כמתבקש אישור בכתב להשתתפותם בהערכה.

שיטת ההערכה

תהליך ההערכה התבצע בגישת מחקר - פעולה משתף שיסודו בשיתוף נציגות "הנחקרים" עם מוגבלות שכלית התפתחותית בכל אחד משלבי ההערכה הקשורים אליהם. עיבוד הנתונים התבצע בשיטה כמותית ואיכותנית וניתוחם התבצע אף הוא עם קבוצת החוקרים המיוחדים. תהליך מקביל מקוצר התבצע עם אנשי הצוות שהתבקשו למלא שאלון המעריך את תפיסותיהם בנוגע לאיכות חייהם ולאיכות חיי לקוחותיהם.

שלבי ההערכה

1. קבוצות מיקוד – דיירים וצוות (בנפרד):

³ הנהלת "אגודת עמ"י" אישרה ציון שם הארגון במאמר.

2. התאמה ובנייה של כלי ההערכה.
3. איסוף נתונים.
4. עיבוד ממצאים.
5. ניתוח, דיון והמלצות בשיתוף קבוצת החוקרים המיוחדת.

קבוצת החוקרים המיוחדת

השלב הראשון התבסס על דיון עם קבוצה של הדיירים, אשר היוותה את קבוצת החוקרים המיוחדת ונועד למקד את מרכיבי איכות החיים על פי תפיסתה.

השתתפו בקבוצה 11 דיירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברמות בינוני עד קל. הנחו את הקבוצה שני החוקרים כותבי מאמר זה: אחד התמקד בתיעוד המסרים המרכזיים שעלו בדיון תוך שימוש בעזרים חזותיים; השנייה התמקדה בהנחיה תומכת, מותאמת ומכילה. מהלך המפגש עם קבוצת החוקרים המיוחדת הוקלט למטרות ניתוח בעתיד. היה שימוש בלוח עליו נכתבו תכנים מרכזיים ומהותיים שעלו במהלך המפגש.

חברי קבוצת המחקר המיוחדת התבקשו לתאר מה נתפס על ידם כחשוב לאיכות חייהם. לאחר מכן ציינו ממה הם שבעי רצון במערך הדיור וממה לא. לאחר שנרשמו על הלוח כל מרכיבי איכות החיים אשר תוארו על ידי חברי קבוצת החוקרים התקיימה הצבעה במגמה לדרג את חשיבותם של מרכיבי האיכות הללו. נתונים אלה נשמרו לשם עיבוד איכותני ולשם השוואה עם דיווחי אנשי הצוות בנושא זה.

בהמשך הדיון הוצג שאלון המחקר שיילוק וקיתי (Schalock & Keith, 1993) והמשתתפים התבקשו לציין אלו שאלות פחות רלוונטיות לדידם ואלו שאלות חשובות יש להוסיף לשאלון. על בסיס הערותיהם התבצעו התאמות בשאלון המחקר.

אופן מילוי השאלונים

התבצע פיילוט ראשוני לבדיקת מהימנות כלי ההערכה ונהירות תוכן הכלים עם קבוצת החוקרים המיוחדת. קודם למילוי השאלונים בידי הנבדקים, מילאה ההנהלה שאלון סוציו-דמוגרפי לכל נבדק. איסוף הנתונים התבסס על מילוי השאלונים של כל אחד מהמשתתפים כאשר הם יושבים במתכונת קבוצתית סביב שולחן. נדרשו רמות שונות של תמיכה לנבדקים על ידי החוקרים להבטיח מילוי של השאלון. נעשתה התאמה גם לאופן מילוי השאלון, לדוגמה, השאלות הוקרנו במקרן ("ברקו") באותיות גדולות במיוחד ואת השאלות קראו הבודקים או אחד הנבדקים. רק

לאחר שהחוקרים השתכנעו כי הכול מבינים את תוכנה של השאלה, רשמו הנחקרים את תשובותיהם באופן אישי ובעיפרון (כדי לאפשר תיקון במידת הצורך). רק לאחר שהחוקרים וידאו שכל הנחקרים סיימו להשיב על השאלה, עברו לשאלה הבאה. מתכונת של שיבה קבוצתית נמצאה יעילה. שאלוני ההערכה הועברו ליתר קבוצות הנבדקים באופן דומה, אלא שקודם למילוי השאלון נערך מפגש היכרות קצר שכלל הסבר על המושג "איכות חיים", על ההערכה הנוכחית ועל מטרותיה.

חשוב לציין כי חוץ מארגון המקום ומצידום של החוקרים באביזרים המתאימים, צוות המטפלים והמדריכים של "אגודת עמי" והנהלה לא היו שותפים בקביעת תוכני ההערכה ובתהליך איסוף הנתונים. הכוונה הייתה לאפשר לנחקרים מתן דיווחים אובייקטיביים ככל האפשר. כמו כן, ניתוח הממצאים התבצע מחוץ לכותלי מערך הדיור וללא השתתפות חברי הצוות של "אגודת עמי".

אוכלוסיית הדיירים הנחקרת

אוכלוסיית הנחקרים מנתה 46 דיירים. מכלל 106 דיירי מערכי הדיור של "אגודת עמי" בבאר שבע, יש ליציין שהם מתגוררים במערי דיור שונים. (43.3% - 29 גברים ו-17 נשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. המדגם כלל מחצית מכלל הדיירים שהארגון העריך כבעלי יכולת קוגניטיבית ותקשורתית מספקת למטרת המחקר. טווח הוותק של המגורים במערכי הדיור של האגודה הוא בין שנה ו-21 שנים (ממוצע שנות מגורים = 10.27 שנים). אשר לרמת הדתיות - 37 אופיינו כחילוניים, 5 כמסורתיים ו-4 כדתיים. 30 משיבים מאובחנים כלוקים במוגבלות שכלית התפתחותית קלה ו-16 - במוגבלות שכלית התפתחותית בינונית. רמות התמיכה שהדייר זקוק להן אופיינו על ידי הנהלה כדלהלן: תמיכה מתמשכת - 4, תמיכה מוגברת - 2, תמיכה לסירוגין - 22, עצמאיים - 18. רמות תמיכה אלה הוגדרו על ידי האגודה האמריקאית למוגבלות שכלית התפתחותית (AAMR, 1997) ואומצו על ידי האגף לשירות וטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובמשפחתו.

מצב בריאותם של 22 דיירים תואר כתקין, מצב בריאותם של 22 נוספים תואר כתקין עם

טיפול תרופתי קבוע ו-2 תוארו כסובלים במחלה קשה המגבילה משמעותית את תפקודם.

אוכלוסיית הצוות הנחקרת

בדומה לקבוצת הדיירים הנחקרת, התקיים דיון עם אנשי צוות על האופן שבו הם תופסים את איכות חייהם, מצד אחד, ואת איכות החיים של הדיירים מקבלי השירות, מצד שני. בקבוצה היו חברים 20 אנשי צוות: 11 מדריכים, 3 אימהות בית, 3 אחראי-דירה, רכז ערב אחד, רכז מנהלת

קידום אישי אחד, מנהלת פנאי אחת, אחות אחת. טווח הוותק שלהם כעובדי הארגון נע בין 3 חודשים ל-15 שנים.

כלי ההערכה

שאלון המחקר לדיירים

כלי ההערכה התבסס על שאלון איכות חיים של שיילוק וקית' (Schalock & Keith, 1993) הנחת יסוד של כלי זה היא שאיכות חיים היא סובייקטיבית והוא המיועד לאוכלוסייה של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית קלה ובינונית שקוגניטיבית מסוגלים להשיב. השאלון תורגם לגרסה עברית על ידי בנדוב ורייטר, ונעשה בו שימוש במחקרים בישראל (רייטר, גולדמן וליבלד, 1997; בנדוב ורייטר, 1997). בנדוב ורייטר דיווחו על מהימנות השאלון בשיעור של 0.87 קרונבך אלפא. השאלון מתייחס לארבעה תחומים: **שביעות רצון ואושר** (תחושת סיפוק), **יכולת יצרנות** (תחושת מסוגלות), **עצמאות ושליטה** (תחושת העצמה) ו**ההשתייכות חברתית/השתלבות קהילתית**. ההערכה הנוכחית התבססה על הגרסה במחקרה של אלמוסני (2001) אשר בדקה את השפעתה של תכנית אימון גופני על איכות חיים של צעירים הלוקים במוגבלות שכלית התפתחותית קלה ובינונית. לכלי 40 פריטים (10 לכל תחום). לכל שאלה שלוש תשובות אפשריות בסולם ליקרט שערכיו נעים בין 1 (לא מסכים) ל-3 (מסכים מאוד).

החוקרים במחקר הנוכחי התאימו את השאלון ליכולת ההכלה הקוגניטיבית של האוכלוסייה הנבדקת, על בסיס העבודה עם קבוצת החוקרים המיוחדת. נעשתה התאמה לשאלון שכללה הוספה והשמטה של פריטים לפי התכנים שעלו בדיון שהקדים את מילוי השאלון, שארך כשעתיים. כפועל יוצא, לכל תחום מארבעת התחומים הותאמו 6 פריטים ובסה"כ 24 שאלות. כל הפריטים נוסחו לכיוון חיובי. כדי להקל על מילוי השאלון, הוצמד לערכים 1-3 סמל "סמיילי" עם הבעות פנים שונות המייצגות רגשות שונים:



1 = לא מסכים – פרצוף עצוב



2 = מעט מסכים ומעט לא מסכים – פרצוף עם הבעה שטוחה



3 = מסכים מאוד – פרצוף שמח

שיטה זו שכיחה מאוד להערכת כאב (בעיקר) אצל ילדים עד גיל 8 או אנשים דמנטיים (Wong –

Baker faces pain rating scale).

לאחר התאמתו של שאלון איכות החיים בשיתוף קבוצת החוקרים המיוחדת (נספח 1) נערך עמם פיילוט של מילוי השאלון. בבדיקת עקיבות פנימית נמצא קרונבך אלפא = 0.7, המעיד על מהימנות גבוהה (Hatcher & Stepanski, 1994). במחקר הנוכחי, במבחן עקיבות פנימית של השאלון בניתוח ל תשובותיהם של כלל המשתתפים, נמצא כי המהימנות הפנימית היא ברמה בינונית (אלפא קרונבך = 0.57). יצוין כי המבדק התבצע על 22 פריטים מאחר ששני פריטים לא נמצאו מתאימים לניתוח.

כאמור, הנהלת האגודה מילאה שאלון סוציו-דמוגרפי בהתאם לפרטים השמורים בתיקו האישי של כל דייר ולהיכרות עמו.

שאלון המחקר לצוות

הוחלט לבחון את תפיסת הצוות לגבי איכות חייהם ואיכות חיי הדיירים. אנשי הצוות הם סוכנים ומעצבים של איכות חיי הדיירים, ומכאן שהיה גם מעניין להשוות בין תפיסתם לתפיסת הדיירים בנוגע לזהותם של מרכיבי איכות החיים וסדרי העדיפות של מרכיבי איכות חיים.

בשלב ראשון הוצגה בפני הצוות התפיסה התאורטית של איכות חיים ואחר כך הם נתבקשו לענות על שאלות שנבנו על בסיס קבוצת המיקוד. הצוות שהשתתף בקבוצת המיקוד לא השתתף בהערכה. המפגש עם הצוות העונה על השאלון היה במתכונת קבוצתית אך המענה שלהם היה אישי ובכתב. לצוות לא הייתה גישה לכל השאלות ולא הייתה להם אפשרות לעלעל בשאלות בטרם עת. הטופס שניתן להם אפשר חשיפה לכל שאלה בנפרד, והמעבר למילוי התשובה לשאלה הבאה התבצע רק לאחר שהתבקשו לעשות זאת על ידי החוקרים. שאלות השאלון היו אלה:

- תפקיד, ותק במסגרת ופרופיל קוגניטיבי של האוכלוסייה עמה עובד/ת
- ציינו ארבעה תחומים שחשובים לכם מאוד לאיכות חייכם
- ציינו ארבעה תחומים שחשובים לדעתכם לאיכות חייהם של הדיירים
- ציינו ארבעה תחומים שלדעתכם יציינו הדיירים כחשובים לאיכות חייהם

ניתוח נתונים

לאחר מילוי שאלונים על ידי הדיירים ועל ידי הצוות ומילוי השאלונים הסוציו-דמוגרפיים קודדו הנתונים לתוכנת SPSS גרסה 19 לעיבוד וניתוח סטטיסטי. סוגי המבחנים הסטטיסטיים

מפורטים בסעיף ממצאים. החוקרים גם ניתחו את החומר האיכותני שנאסף מהדיירים ומאנשי הצוות במהלך המפגשים.

ממצאים

ממצאי המחקר מוצגים בשלבים: בשלב הראשון ידווחו הממצאים של הערכת שביעות הרצון של הדיירים מהשירות על בסיס תשובותיהם לשאלוני המחקר. בשלב השני יוצג ריכוז הממצאים האיכותניים המתייחסים לתפיסת חיים סובייקטיבית בקרב הצוות המטפל לעומת תפיסת מרכיבי איכות החיים בקרב קבוצת הדיירים. זאת בהתייחס לשאלות המרכזיות שהופנו אל אנשי הצוות. בשלב השלישי תוצג השוואה בין מרכיבי איכות החיים שתוארו על ידי הצוות כחשובים מנקודת מבטם, לעומת אלה שדווחו על ידי הדיירים שנטלו חלק בקבוצת המיקוד.

ריכוז ממצאי שאלון ההערכה בקרב הדיירים

לפני ניתוח הממצאים של שאלוני הבדיקה נבחן המתאם בין האבחנה הפורמלית הקוגניטיבית של רמת המוגבלות השכלית התפתחותית לבין רמת התמיכה בחיי היומיום שהדייר זקוק לה, כפי שהוצגו מתוך התיק האישי על ידי הארגון בשאלון הסוציו-דמוגרפי. נמצא מתאם של -0.62 המראה שככל שרמת התפקוד גבוהה יותר, הדייר זקוק לתמיכה מועטה יותר. המתאם הוא שלילי-מובהק ($p=0.034$).

ממצאי איכות החיים של הדיירים

בבדיקת מידת שביעות הרצון של מדד השירות על כל פריט ובהתייחס לכל קבוצת המשתתפים (ראו טבלה מס' 1) הממוצעים הכלליים בכל תת-תחום מצביעים על טווח שבין 2.15 - 2.71 אשר מייצג את איכות החיים של הנשאלים בכיוון חיובי. ממוצע שביעות הרצון הכללית מהחיים גבוהה ($\bar{X}=2.69$; $S.D.=.61$); ממוצע יכולת יצרנות גבוהה ($\bar{X}=2.71$; $S.D.=.55$); ממוצע עצמאות ושליטה בינוני ($\bar{X}=2.15$; $S.D.=.76$) כאשר שני פריטים בולטים בדירוג הנמוך: "עד כמה אתה מחליט בשביל עצמך מה לעשות?" , "האם יש לך מפתח לדירה/ארון אישי?". שני הפריטים הללו דורגו בפחות מ-2 בסולם של 3. ממוצע השתייכות חברתית/אינטגרציה קהילתית דורג גבוה ($\bar{X}=2.67$; $S.D.=.68$). פריט אחד בולט בדירוג הנמוך: "עד כמה אתה מחליט מי יהיו שותפך לדירה?".

טבלה 1 כאן

גרף מספר אחד מייצג את הממוצעים הכלליים של כל תחום.

גרף מס' 1 כאן

קבוצת הדיירים חולקה לשלוש תת-קבוצות על פי רמות התמיכה: עצמאי, תמיכה לסירוגין, תמיכה מוגברת ותמיכה מתמשכת (הקטגוריות השלישית והרביעית אוחדו לאחת). כאמור, רמת התפקוד תועדה על ידי הנהלת המסגרת בשאלונים הסוציו-דמוגרפיים. החלוקה לשלוש תת-קבוצות אלה נועדה לאפשר השוואת ממצאי שאלון המחקר לדיירים על ידי מבחן ANOVA.

טבלה 2 מצביעה על ההבדלים המובהקים שנמצאו בין הקבוצות:

בפריט 3, המתייחס לרמת שביעות הרצון מהמגורים בדירה, נמצא הבדל מובהק בין אלה שזקוקים לתמיכה לסירוגין, אשר דיווחו על שביעות רצון גבוהה יותר בהשוואה למשיבים בקבוצת העצמאיים.

בפריט 4 - "איך החברים מתייחסים אליך בדירה", נמצאה מובהקות סטטיסטית ($p < 0.001$) לקיומו של הבדל קטן בין הקבוצות. עם זאת מובעת מצד כל חברי הקבוצות שביעות רצון גבוהה בתחום זה של שביעות רצון כללית של החיים.

בהתייחס לפריט 10 המתאר את יחס המדריכים ואם הבית בדירה, קבוצת הדיירים הזקוקים לתמיכה מוגברת ומתמשכת הביעו שביעות רצון רבה מיחס הצוות בדיוור אליהם, בהשוואה למשיבים משתי הקבוצות האחרות.

בפריט 12, משיבים ברמת תפקוד עצמאית השיבו שאין להם מספיק כסף משכר העבודה למימוש רצונותיהם בהשוואה למשיבים הזקוקים לרמות תמיכה לסירוגין.

בפריט 13 - המתייחס לסוגיה עד כמה הדייר מחליט מה לרכוש עבור עצמו – נמצא כי עצמאיים מחליטים יותר בתחום זה בהשוואה למשיבים מהקבוצות האחרות.

בפריט 15 נמצא כי דיירים עצמאיים מחליטים יותר בהתייחס לסדר יומם בהשוואה לדיירים ברמות תפקוד נמוכות יותר. יצוין כי על אף הפער המובהק, הציון הממוצע (1.4) עדיין מלמד על חוסר שביעות רצון משמעותית בסוגיה זו מצד הדיירים העצמאיים.

בפריט 22 נמצא כי דיירים עם תמיכה מתמשכת זוכים למספר ביקורי החברים הגדול

ביותר.

טבלה 2 כאן

גרף מספר 2 מייצג את הממוצעים עם ההבדלים המובהקים בקרב הדיירים על בסיס מידת המוגבלות ורמות התמיכה הנחוצות להם.

גרף 2 כאן

כאמור, התהליך המחקרי נפתח בקבוצת מיקוד של "חוקרים משתתפים" מקרב הדיירים, שבה הם הגדירו את מרכיבי איכות החיים החשובים ביותר, על פי תפיסתם, ולאחר מכן דירגו את רמת החשיבות של מרכיבים אלה. תהליך דומה נעשה גם עם קבוצת מיקוד מקרב אנשי הצוות, ואף שאלוני המחקר לאנשי הצוות עוסקים בסוגיה זו.

שאלון ההערכה לצוות נועד להשוות בין תפיסותיהם של אנשי על היבטים שונים של איכות חיים לעומת אלה של הדיירים. מסיבה זו, הממצאים המתייחסים לתפיסותיהם של אנשי הצוות מוצגים בפרק זה בהשוואה לתפיסותיהם של הדיירים תוך ציון אחוזי שכיחות המענה.

השוואת שכיחות של תמות מרכזיות במרכיבי איכות חיים בקרב אנשי הצוות ומרכיבי איכות החיים בקרב הדיירים

השוואת התמות המרכזיות בין מרכיבי איכות החיים הסובייקטיבית של אנשי צוות (של עצמם) לבין מרכיבי איכות החיים הסובייקטיבית של הדיירים (טבלה 3) מעלה כי אנשי הצוות מייחסים חשיבות גבוהה באיכות חייהם למרכיבים כמו עבודה ופרנסה (75%), משפחה (70%), בריאות (65%), אושר ושמחה (25%), בעוד דיירי מסגרות העמותה עם מוגבלות שכלית התפתחותית מייחסים חשיבות רבה לחיי חברה (73%), ליחס הצוות המטפל (73%), הרגשת אמון בצוות (73%), מסוגלות (73%), לקשר זוגי (63%), לעצמאות ופרטיות (45%).

טבלה 3 כאן

השוואת שכיחות תמות מרכזיות במרכיבי איכות חיים של הדיירים בעיני אנשי הצוות לעומת

שכיחותן במרכיבי איכות החיים בעיני הדיירים עצמם

בהשוואת שכיחות התמות המרכזיות המגדירות את דיווחי אנשי הצוות, כלומר מה הם מעריכים שחשוב לדיירים כדי לחוות איכות חיים גבוהה, עם מרכיבי איכות החיים בעיני הדיירים עצמם (טבלה 4) - נמצאו הבדלים משמעותיים: בעוד אנשי הצוות העריכו שהדבר החשוב ביותר לאיכות חיי הדיירים הוא בריאותם, אין כל התייחסות מצד הדיירים לתחום זה במרכיבי איכות חיים. התחום היחיד שבו נמצאה הלימה יחסית (בסדר העדיפות אך לא בשכיחות המענה) היה "חשיבות יחס הצוות המטפל". כמו כן, יש הלימה מסוימת במרכיבים של עצמאות (בדיווחי צוות) בתחושת מסוגלות (בדיווחי הדיירים) הדומים בעולמות התוכן, בעדיפות בשתי הקבוצות. עם זאת, השונות בשכיחות המשיבים בקרב אנשי הצוות (מספר המשיבים בכל פריט) נמוכה יותר (20%) מהשונות בשכיחות המענה של הדיירים (73%). למעט ההלימה המצוינת לעיל אין הלימה בין שתי הקבוצות. כמו כן שכיחות המענה על הפריטים באופן כללי גבוהה יותר בקרב הדיירים בהשוואה לצוות.

טבלה 4 כאן

איכות החיים כפי שהצוות העריך שידרוג הדיירים

דירוג הצוות את התחומים שלדעתם יצינו הדיירים כחשובים באיכות חייהם (ראו טבלה 5) מצביעים על הבדלים לבין מה שאכן הדיירים השיבו כמרכיבים חשובים לאיכות חייהם. בעוד אנשי הצוות מייחסים לדיירים שאיפות מרכזיות בתחומים קונקרטיים כאוכל (55%), ציינו הדיירים כי חיי חברה (73%) הם מרכיב מרכזי וראשון בחשיבותו באיכות חייהם. קיימת התאמה בולטת בדירוג סדר העדיפויות בתחום קבלת אוזן קשבת (צוות 35%) (מספר 3), אמון בצוות (דיירים 73%) אם כי השכיחות במענה של הצוות שונה משכיחות המענה של הדיירים בהרבה. שתי הקבוצות רואות ביחס הצוות הטיפולי מרכיב חשוב באיכות החיים. לגבי דירוג הפריט החמישי בחשיבותו בטבלה – ציינה קבוצת המדריכים כי חשוב לדיירים קשר עם משפחות המוצא (25%) בעוד הדיירים ציינו כי חשוב להם קשר זוגי (63%).

טבלה 5 כאן

דיון

כמתבקש במחקר-פעולה משתף - לפני שנכתב פרק הדיון במחקר הערכה זה התקיים מפגש נוסף עם קבוצת המיקוד שכללה נבחרים מקרב הדיירים. המפגש נועד לקיים דיון עם החוקרים השותפים (נציגי הדיירים) על אודות פרשנויותיהם לממצאי ההערכה. פגישת עבודה זו התקיימה מחוץ למסגרות המגורים, כללה תשעה משתתפים - ללא נוכחות אנשי צוות בכל דרג שהוא - מטעם "אגודת עמי", וכן את שני החוקרים המנחים. יצוין כי במהלך המפגש, אחד מהמשתתפים יצא מחדר הדיון כדי לוודא כי אין מאזינים מבחוץ לדיון. לדלת. משתתפת אחרת בירכה אותו ב"יישר כוח".

במהלך מפגש כתיבת הדיון בהשתתפות קבוצת המיקוד של הדיירים, בלטה החרדה של חברי הקבוצה מעיסוק בתכנים כמותיים-חשבוניים ומהאווירה האקדמית/רשמית של המפגש. כדי לפוגג את החרדה, ביצעו החוקרים הדמיה תאטרלית שבה שיחקו תפקיד של מנהלת מערך דיור ושל הסגנית שלה. "הדמויות המשוחקות", באווירה קומית, סיפרו לדיירים כי יש להן כוונה לשפר את השירות שהם מקבלים וכי הן זקוקות לעצה מחברי הקבוצה. באופן מפתיע, היכולות הקוגניטיביות של החברים בקבוצה התבטאו באופיו הקולח והנינוח של השיחה שכללה גם אמירות אסרטיביות שהעידו על הבנת תוכני הדיון. לתוכני העמדות שהפגינו חברי הקבוצה עשויה להיות השלכה חשובה על הבנת צורכיהם ושיפור השירותים הניתנים להם.

פרק הדיון כולל שני חלקים:

החלק הראשון מתמקד בניתוח ממצאי שאלון המחקר "איכות חיים" של קבוצת המיקוד. אחר כך מנתחים החוקרים את התהליך, שמסתמך בין היתר על דברים שעלו בקבוצת המיקוד, שבה נערך הדיון לפי סדר התחומים שהוערכו.

החלק השני מתמקד במרכיבי איכות החיים ובדירוגם על פי סדר עדיפות אצל קבוצת הדיירים לעומת קבוצת אנשי הצוות.

דיון בממצאי שאלון המחקר "איכות חיים" בקרב הדיירים

הממצאים מצביעים על כך שקבוצת הדיירים הנחקרת בכללותה (בכל רמות התמיכה) דירגה את תחום "עצמאות ושליטה" נמוך בהשוואה לשלושת התחומים האחרים שנבדקו, אשר זכו לדירוג בטווח שבין 2.5 ל-3 (שהוא הציון המרבי). תחום "עצמאות ושליטה" מתייחס להחלטות עצמאיות של הדייר בתחומי חיים שונים, כגון קניות, החופש לבחור מי יבקר אותי בדירה, ההחלטה איך ייראה החדר שלי ובחירה בתחומים אחרים.

בהשוואה בין הקבוצות לפי רמות הבדלים מובהקים בחלק מהסעיפים. כמגמה, קבוצת העצמאיים גילתה פחות שביעות רצון במה שנוגע לסוגיית ביקורי חברים, בסוגיית סכום הכסף העומד לרשותם לרכוש דברים על פי רצון אישי, במה שנוגע ליחס המדריכים ואם הבית וכן עד כמה הם מרוצים מהמגורים בדירה. עם זאת, קבוצה זו הביעה שביעות רצון בולטת בקבלת החלטות מה לקנות וכן בתחום של היחסים עם החברים בדירה.

הדיירים בקטגוריית "תמיכה לסירוגין" דירגו שביעות רצון גבוהה יותר בהתייחס לסכום הכסף העומד לרשותם לרכישת דברים אישיים, ושביעות רצון מהמגורים. הדיירים בקטגוריית "תמיכה מוגברת ומתמשכת" הראו שביעות רצון גבוהה, בהשוואה לשתי הקבוצות האחרות, בסוגיות אלה: האם חברים באים לבקר את הדייר בדירה, וכן יחס המדריכים ואם הבית. עם זאת, דירוג נמוך בולט במיוחד, בהשוואה לשתי הקבוצות האחרות, נמצא בסוגיות של: עד כמה אתה מחליט מה לעשות ומה לקנות.

התחום "עצמאות ושליטה", אשר הניב את הדירוג היחסי הנמוך ביותר, הוצג בפני קבוצת המיקוד. חבריה נשאלו מדוע, להבנתם, תחום זה, שעוסק בסוגיות כגון החלטה מה לעשות במשך היום, מפתח אישי לדירה או לארון, עיצוב החדר והדירה - דורג נמוך יחסית לנושאים אחרים. יחידים מקרב חברי הקבוצה הסבירו כי הם חשים ש: "אין להם את הכוח להחליט. אין שיתוף פעולה בין הדיירים לצוות. רוצים ביחד. לא הם לבד ואנחנו לבד". כאשר הבינו החוקרים כי חלק מחברי הקבוצה מתקשים קוגניטיבית להתחבר לדיון, תורגם תחום "עצמאות ושליטה" לשאלות "ממה אתם שבעי רצון?" ו"מה הייתם רוצים לשנות?". בתגובה אמרו חלק מהחברים כי היו רוצים: "גינה יפה, דשא יפה ותאורה בגינה. שימשיכו החוגים במחשבים וספורט, להיות יותר עם חברים וחברות". בהתייחס לאמירה זו הוסיפה אחת מחברות הקבוצה: "אם הבית קובעת אם נביא חברות ונצא לבלות. היא אומרת לפעמים לא – אבל היא כמו אמא. לפעמים היא כן ולפעמים היא לא". התבטאות זו מלמדת על האמביוולנטיות של חלק מהדיירים בין הרצון לעצמאות לבין הצורך ברמות שונות של תמיכה מצד אדם קבוע וזמין. קו זה בא לידי ביטוי לכל אורך הדיון: דיירים ברמות תפקוד נמוכות יותר, הזקוקים לרמות תמיכה מוגברות, גילו יחס מבין ואוהד לדמויות סמכות בסביבתם, ככל הנראה משום שדמויות אלה נענות לצורכיהם ומשרות עליהם ביטחון. דיירים ברמות תפקוד גבוהות יותר הביעו ציפייה לרמות גבוהות יותר של אוטונומיה והגדרה עצמית.

רוטר (Rotter, 1966) טבע את המושג "מיקוד שליטה", המתאר את מידת ההכוונה

העצמית של האדם ואת אמונתו ביכולתו לנתב את מהלך חייו. אנשים בעלי מיקוד שליטה חיצוני

– מתאר רוטר כבעלי גישה פטליסטית וכמי שחשים שהגורל וגורמים חיצוניים אחראים שולטים בחייהם. לעומתם – אנשים בעלי מיקוד שליטה פנימי חשים מובילים, קומפוטנטיים ובעלי יכולת בחירה והשפעה על גורלם וחייהם.

אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית נוטים לחוות הגנת-יתר מצד מקורות התמיכה וההשתייכות הראשוניים והמשניים (לוי-שיף ושולמן, 1998). להגנת-היתר ולתמיכה עודפת השלכות על הדימוי העצמי של הפרט. ייתכן כי הקבוצה הזקוקה לתמיכה מוגברת יחסית, מתאפיינת במיקוד שליטה חיצוני, ומכאן שהיא נוטה לראות בדמויות מכוונות ומלוות מקור ביטחון, תלות ותמיכה. ככל שרמת התפקוד של הנבדק גבוהה יותר, קרוב לוודאי שהוא זכה וזוכה לרמות אוטונומיה מסוימות העשויות לבסס תחושת מסוגלות, מיקוד שליטה פנימי, בחירה והובלה.

החוקרים ביקשו לארגן את הדעות שעלו בדיון ושאלו את המשתתפים מה היתרונות של התלות שלהם באנשי הצוות והיכן תלות זו מגבילה את עצמאותם. תשובותיהם של המשתתפים העידו על יכולת טובה להבחין ולהגדיר את היתרונות והחסרונות שבתלות ובהישענות על דמויות סמכות מלוות ותומכות. הערכה זו מצד החוקרים מתבססת, בין היתר, על התבטאויות מצדם במהלך הדיון שמציגות את יתרונותיה של התלות בצוות: "המדריכים מדברים אתנו ומרגיעים אותנו, נותנים תשומת לב"; "החוקים והכללים שומרים עלינו"; "המסגרת משלמת על הכול". לחסרונותיה של התלות ניתנו בין היתר הנימוקים הבאים: "רוצים עצמאות בכסף. תמיד צריך רשות לבקש מהמדריך לכל דבר"; "חשוב לנו ללמוד דברים כדי להצליח. רוצה שילמדו אותי איך להיות עצמאי ולשלם חשבונות"; "הכללים מרגיזים. למשל – אם נתחתן או שנרצה משפחה, אנחנו נאבד את כל הזכויות".

בתחום "השתייכות חברתית ואינטראקציה קהילתית" - הציון הכללי, מלמד על שביעות

רצון גבוהה יחסית ($\bar{X} = 2.67$). עם זאת, בשאלה על הזדמנויות שמאפשרת המסגרת ליצירת קשר זוגי – הובעה אכזבה בקרב הדיירים ברמות תפקוד גבוהות. אחד מהם הסביר זאת כך: "אנחנו רוצים התחברות עם החברה הרגילה. עם נערות ונערים. לא סטודנטים שיהיו חונכים. כשהיינו בהפלגה בקיץ – הייתה לנו הזדמנות להכיר אנשים רגילים, ובגלל בעיות שעשו חלק מהחניכים, המדריכים אמרו – לא! והחליטו לבודד לגמרי". כשנשאל מה היה הוא עושה כמנהל במצב דומה, השיב: "הייתי הולך לחוליה החזקה ולא לחלשה. הייתי מדבר על זה בשיתוף פעולה. ואז קובע הוראות אחרות לעצמאיים ולבעייתיים – לא כולם אותו דבר. יש 'בית כהן' - בית מגורים, שיש שם עם כסאות גלגלים שיותר קשה להם ויש דיירים עצמאיים בקהילה. אי אפשר

שיהיה חוק אחד לחזקים ולחלשים". קו זה שהובע על ידי חבר קבוצת המיקוד מקרב הדיירים מבסס את הצורך בתפיסה דיפרנציאלית בין דיירים עם צורך ברמות תמיכה מוגברות ותלות חזקה בסביבה ובין דיירים עצמאיים יותר, עם רצון לשנות מרכיבים שאינם משביעי רצון בחיים, שמתאפיינים במיקוד שליטה פנימי (לויטה-ברנשטיין, 2011).

התחום "יכולת יצרנות", שמתייחס בעיקר לעולם התעסוקה של הנחקרים הן מבחינת עולמות התוכן והן בהתייחס להקשר האנושי, מלמד על שביעות רצון גבוהה בכל רמות התפקוד של הדיירים ($\bar{X} = 2.71$). עם זאת, בפריטים המייחסים לסוגיה "עצמאות לשימוש בכסף" הובעה שביעות רצון נמוכה יותר. הדיירים הסבירו כי המדריכים קובעים עבורם מה ירכשו בכסף וכי היו רוצים יותר חופש לבחור מה לקנות ומתי. כאשר נשאלו הדיירים שאם היה מתאפשר להם בסכום שבועי של עד 20 ₪ לרכוש ככל העולה על רוחם ולבקש את אישור המדריך רק ברכישות של מעל סכום זה - ציינו המתדיינים כי פתרון כזה ישביע את רצונם.

התחום "שביעות רצון כללית מהחיים" קבל דירוג גבוה, וניכר כי הדיירים שבעי רצון ברמה גבוהה מחייהם ומהשירותים שהם מקבלים במסגרת. בהתייחס לפריט "שביעות רצון מהאוכל בדירה", עלו קולות אמביוולנטיים בין חברי הקבוצה, כפי שאמרה אחת הדיירות: "הם אומרים לנו לא לאכול דברים לא טובים – זה בשביל הדיאטה. הם [המדריכים] שומרים עלינו". נראה כי לצד שביעות רצון במה שנוגע לרווחה אישית ולאיכות החיים הכללית אצל הנחקרים ברוב התחומים הנבדקים - סוגיית העצמאות והשליטה מצריכה בחינה מחודשת. החוקרים הבחינו בשתי מגמות בקרב חברי קבוצת המיקוד. דיירים עם יכולות תפקוד עצמאיות, אשר דווחו על רצון לשינוי המצב הקיים, ודיירים ברמות תפקוד נמוכות יחסית, שראו בדמויות הסמכות בסביבותיהם השונות מקור תמיכה, הכוונה וביטחון הנחוצים להם.

ממצאי הערכת מרכיבי איכות החיים אצל קבוצת הדיירים לעומת תפיסות אנשי הצוות – ניתוח

משמעויות

השוואת שכיחות תמות מרכזיות במרכיבי איכות חיים בעיני אנשי הצוות לעומת מרכיבי איכות החיים בעיני הדיירים מעלה כי אנשי הצוות רואים בעבודה, בפרנסה ובמשפחה את מרכיבי הליבה לאיכות חייהם. הדיירים, לעומת זאת, רואים בחברה ובדמויות מטפלות מכילות את מוקד איכות חייהם. ממצאים אלה מעידים על הפער בין ציפיותיהם של נחקרים המצויים במעגל חיים נורמטיבי, לבין נחקרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, שמבחינת בשלותם הם נמצאים בשלבים התפתחותיים מוקדמים יותר.

מהשוואת שכיחות תמות מרכזיות במרכיבי איכות חיים של הדיירים בעיני אנשי הצוות לעומת מרכיבי איכות החיים בעיני הדיירים עצמם, נמצאו פערים משמעותיים במאפיינים של מרכיבי איכות בין שתי הקבוצות וכן פערים משמעותיים בשכיחויות המענה. בעוד בעיניהם של אנשי הצוות, המרכיב האמור להיות המרכזי והחשוב לדיירים הוא בריאות - דיווחו הדיירים כי חיי החברה חשובים להם ביותר. בשאר התחומים נמצאו הבדלים משמעותיים ביותר. נראה כי המטפלים שמאמצים גישה טיפולית-הורית ביחסם לדיירים, מגלים דאגה לשלומם של דייריהם, המתבטאת בתמיכה שהם מזמנים להם - רגשית וחומרית ובכללה "הכנת אוכל".

הפערים הגדולים ביותר נמצאו בהשוואת מרכיבי איכות החיים שהצוות חשב שהדיירים ידרגו כמרכזיים בחייהם לעומת דרוג הדיירים בפועל. נראה כי הצוות היה סבור שהדיירים ממוקדים בצרכים מאוד קונקרטיים וראשוניים בחייהם. מנגד, הדיירים מביעים ציפיות אחרות לחלוטין בנוגע איכות חייהם. הדוגמה הבולטת ביותר הייתה כי הצוות העריך שהדבר החשוב ביותר בעיני הדיירים לאיכות חיים טובה הוא אוכל, בעוד הדיירים רואים בחיי חברה מרכיב מרכזי. כמו כן, בעוד אנשי הצוות העריכו כי בעיני הדיירים הקשר עם המשפחות הוא אחד המרכיבים המרכזיים באיכות חייהם – ציינו הדיירים כי אחד המרכיבים החשובים ביותר עבורם הוא יצירת קשר זוגי. התמונה המסתמנת היא כי גם בסוגיה זו, תפיסת אנשי הצוות את הדיירים היא כמי שעדיין אינם בשלים לקשר זוגי. ההסבר לכך יתכן נעוץ גם בכך שחלק מקבוצת החוקרים המיוחדת השתתפו בסדנאות ל"סנגור עצמי והעצמה". הפערים בחלק זה של ההערכה, מעידים על פער בין התהליך שהדיירים הפנימו ובין תפיסת אנשי הצוות את הדיירים.

יש לזכור כי הארגון "אגודת עמי" אפשר את תהליך הבדיקה ללא כל התערבות מצדו. יש תהליך דינמי בהערכה משתפת מסוג זה, המחייב את הבודקים (חוקרים) להיות גמישים ויצירתיים ולהגיב בעת התהליך על דברים בלתי צפויים, תופעה שלרוב אינה מתבקשת בתהליכי הערכה סטנדרטיים.

המלצות עיקריות

הערכה זו מעלה מספר סוגיות מרכזיות שראוי לתרגמן לפעולות לשיפור איכות חייהם של דיירי מסגרות. ואלה הן הפעולות המומלצות:

1. בקביעת נהלים של מסגרות מגורים לדייריהן, ראוי כי התהליך יתבצע באופן דיפרנציאלי על פי רמות התפקוד של הדיירים ומידת ההגנה והתמיכה הנחוצות להם. ציפיית הדיירים

- בקבוצת המחקר היא כי התייחסות ההנהלה אליהם תהיה אישית ולא קולקטיבית, בכל הנוגע לקביעת נהלים, לנורמות התנהגות ולהתערבויות חינוכיות וטיפוליות.
2. נראה כי חלק מהדיירים, בעיקר ברמות התפקוד הגבוהות יותר, טרם הפנימו והשלימו עם קבוצת ההשתייכות שלהם והם מנסים "לפלס" לעצמם דרך "חברת הרגילים", כהגדרתם. יש אפוא מקום לסייע להם לפתח קבלה עצמית ותפיסה ראלית יותר של יכולותיהם – כוחות לצד קשיים, וכן לסייע להם לחוות בחייהם הגשמה על פי נטיותיהם ויכולותיהם.
3. רבים מקרב הנשאלים הביעו רצון לקשר זוגי וציינו כי לא תמיד המסגרת מזמנת להם יצירת קשר שכזה בגלל היצע בלתי מתאים (מידת דתיות, העדפה מינית, רמת תפקוד, ציפיות לא ראליות מצד הדייר). מומלצת הדרכה חברתית מינית לקבוצות דיירים השונות, לפי רמת תפקוד וכן זימון היכרויות עם דיירים ממסגרות דומות.
4. על בסיס ממצאי המחקר והמלצות הדיירים בהתייחס לשימוש בכסף – הומלץ לקבוע מדיניות המאפשרת שימוש עצמאי בסכום שייקבע על ידי ההנהלה בשיתוף נציגות הדיירים. מעבר לסכום זה יידרש הדייר לקבל את אישור מדריכו.
5. הממצאים מלמדים כי לכל דייר דרוש מרחב פרטי. ראוי שמסגרות מגורים יתנו דעתן לתרגום צורך זה למענים אפשריים, ארון פרטי עם נעילה.
6. מאחר שניכרו פערים בין האופן בו אנשי הצוות תופסים את המרכיבים החשובים באיכות חיי הדיירים לבין האופן שבו הדיירים תופסים את איכות חייהם, ראוי לשקול הקמת ועד דיירים כדי לאפשר דיאלוג בונה בין הדיירים לנותני השירות.
- ממצאי המחקר הוצגו ביום עיון שארגנה "אגודת עמי" לקובעי מדיניות ולקהילה המקצועית. קבוצת החוקרים המיוחדת הציגה את התהליך ואת התובנות האישיות שחוו במהלך ההערכה. כמתבקש ממחקר-פעולה משתף, בחרה "אגודת עמי" לתרגם את ההמלצות לשינוי מדיניות. האגודה קיימה מפגשים עם לקוחות השירות לצד אנשי צוות, אשר הניבו תובנות חשובות והחל דיאלוג לתיאום ציפיות ותפיסות בין נותני השירות ובין לקוחותיו. עם השלמת המחקר וגיבוש ההמלצות, התקיימו לבקשת הארגון מפגשים קבוצתיים של הדיירים והחוקרים למיקוד סוגיות מטרידות מרכזיות, ליבון והתוויית דרך לשינוי הקיים.

מקורות

אלמוסני, ג"י (2001). *ההשפעה של שני סגנונות הוראה בפעילות גופנית על איכות חייהם של צעירים בפיגור שכלי קל ובינוני*, עבודה לקבלת תואר דוקטור, חיפה: אוניברסיטת חיפה.
בנדוב, ד' ורייטר, ש' (1997). *הדימוי העצמי ואיכות חיים של בוגרים לקויי למידה, חברה ורווחה*, י"ז (2), 185-200.

לויטה-ברנשטיין, ס' (2011). *בדיקת הקשר בין תפיסת איכות החיים של אנשים עם פיגור שכלי לבין מסגרת הדיור שלהם*, עבודה לקבלת תואר מוסמך, תל אביב: ביה"ס לעבדה סוציאלית, אוניברסיטת תל אביב.

לוי-שיף, ר' ושולמן, ש' (1998). *משפחות של ילד הסובל מנכות התפתחותית: תפקוד הורי, זוגי ומשפחתי*, א' דובדבני, מ' חובב, א' רימרמן וא' ורמות (עורכים), הורות ונכות התפתחותית בישראל, ירושלים: מאגנס, עמ' 15-34.

מנדלר, ד' ונאון, ד' (2001). *איכות חיים של אנשים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה או עמוק בדיור קהילתי*, דוח מחקר, ירושלים: ג'וינט-מכון ברוקדייל.

רוט, ד' (2009). *מחקר-פעולה משתף: אנשים עם לקויות למידה, הסתגלות ותפקוד כחוקרים*, סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב, 24 (1), 53-60.

רייטר, ש', גולדמן, ט' וליבליך, נ' (1997). *'אני והקהילה': תכנית לחיים אוטונומיים לצעירים עם ליקויים פיזיים*. שהופעלה על ידי 'אחווה', איגוד נכי חיפה והצפון, ממצאי מחקר מלווה, סוגיות בחינוך המיוחד ובשיקום, 12 (2), 5-20.

American Association on Mental Retardation, (1997). *Mental Retardation*

Classification and Systems of Supports (9th ed.), Washington, D.C.: Definition.

Barnes, C. (2003). What a difference a decade makes: Reflections on doing

'emancipatory' disability research, *Disability and society*, 18 (1), 3-17.

Bradley, V., Taylor, V., & Leff, J. (1997). Quality Issues and Personnel in Search of

Competent Community Support Worker, R.L., Schalock & G. Siperstein, (Eds.),

Quality of Life, Conceptualization and Measurement, 2, 149-164, Washington,

DC. AAMR American Association on Mental Retardation.

- Brothwick - Duffy, S. (1996). Evaluation and Measurement of Quality of Life: Special Considerations for Persons with Mental Retardation, R.L., Schalock & S. Gary, (Eds.), *Quality of Life, Conceptualization and Measurement, 1*, 105-120, Washington, DC. AAMR American Association on Mental Retardation.
- Cample, J., & Oliver, M. (1996). *Disability Politics: understanding our past, changing our future*, London: Routledge.
- Charlton, J. (1998). *Nothing about us without us: disability oppression and empowerment*, Berkeley: university of California press.
- Chubon, R. A., Clayton, K. S., & Vandegriff, D. V. (1995). An exploratory study comparing the quality of life of South Carolinians with mental retardation and spinal cord injury. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 39*, 107-116.
- Duncan-Mayers, A. M., & Huebner R. H. (2000). Relationship between Choice and Quality of Life among Residents in Long-Term Care Facilities. *The American Journal of Occupational Therapy, 54*(5), 504-508.
- Felce, d. (1997). Defining applying the concept of quality of life. *Journal of intellectual disability Research, 41*, 126-135.
- Hatcher, L., & Stepanski, E. J. (1994). *A step-by-step approach to using the SAS System for univariate and multivariate statistics*, Cary, N.C.: SA institute.
- Hunt, P. (1981). Settling accounts with the parasite people, *Disability challenge, 1*, 37-50.
- Jurkowski, D. M. (2008). Photo voice as participatory action research tool for engaging people with disabilities in research and program development. *Intellectual and Developmental Disabilities, 46*, 1-11.
- Keirnan, L. (1999). Participation in research by people with learning disabilities: origins and issues. *British journal of learning disabilities, 27*, 43-47.

- Mercer, G. (2002). *Emancipatory disability research*, C. Barnes, M. Oliver & L. Borton (Eds), Disability studies today, Cambridge: Polity press.
- National Organization on Disability (2000). *2000 NOD/Harris survey of Americans with disabilities* (Study No. 12384). New York: Author.
- Nirje, B. (1980). *The normalization principle*, R. J. Flynn & K.E. Nitsch (Eds), Normalization, Integration and Community, Baltimore: University Park press.
- Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production disability, *Disability & Society*, 7(2), 101-114.
- Perry, J., & Felce, D. (2002). Subjective and objective Quality of life assessment: Responsiveness, Response Bias, and Resident: Proxy Concordance, *Mental Retardation*, 40(6), 445-456.
- Priestley, M., Waddington, L., & Bessozi, C. (2010). Towards an agenda for disability research in Europe: learning from disabled people's organizations. *Disability & Society*, 25(6), 731-746.
- Priestley, M., Waddington, L., & Bessozi, C. (2011). New priorities for disability research in Europe: Towards a user-led agenda, *European Journal of Disability Research*, 4, 239-255.
- Ramcharan, P., Grant, G., & Flynn, M. (2004). Emancipatory and Participatory research: how far have we come?, E. Emerson; C. Hatton, T. Thompson & T. R. Pavamenter (Eds), *The international handbook of applied research in international disabilities*, 83-111. John Wiley & Sons England.
- Robinson, D., & Krauss, M. W. (2003). Lessons from the field: participatory action research in family research project, *Mental retardation*, 41, 460-464.
- Rotter, J.B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcements, *Psychological Monographs* 80(1), 1-28.

- Schalock, R. L., (1997). *Quality of Life – Application to Persons with Disabilities*, Washington, DC: American Association on Mental Retardation, XI-XIV.
- Schalock, R. L. (1999). *Could Mother Teresa survive an outcomes-oriented world?* Paper presented at the Australian Society for the Study of Intellectual disability, Sydney: (IASSID) Conference.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of Quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities, *Evaluation and program planning*, 31, 181-190. Doi: 10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ... Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts, *Mental Retardation*, 40, 457-470.
- Schalock, R. L., & Keith, K. D. (1993) *Quality of life Questionnaire Manual*, Worthington, OH: IDS publishing.
- Schalock, R. L., & Verdugo-Alonso, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Services Practitioners*, Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 11-30.
- Sheppard-jones, K., Prout, H. T., & Kleinert, H. (2005). Quality of life dimensions for adults with developmental of disabilities: a comparative study, *Mental Retardation*, 43, 281-291.
- Wallhagen M. I., Strawbridge, W. J., Kaplan, G. A., & Cohen, R. D. (1994). Impact of internal health locus of control on health outcomes for older men and women: a longitudinal perspective, *Gerontologist* 34 (3), 299-306.

- Walmsley, J. (2001). Normalization, Emancipatory Research and inclusive research in learning disability. *Disability & Society, 16* (2), 187-205.
- Walmsley, J., & Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities. Past, present and futures*, London: Jessica Kingsley.
- Wells, L. M., & Taylor, L. E. (1991). Empowering older people in residential care, *Adult Residential Care Journal, 5*, 249-261
- Whitney-Thomas, J. (1997). Participatory action research as an approach to enhancing Quality of Life for individual with disabilities, R. L. Schalock (Ed.), *Quality of Life: Vol II, applications to persons with disabilities*, 181-198, Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. (1972). The principle of normalization in human services, *National Institute on Mental Retardation*, Canada: York University Campus.

נספח 1 שאלון איכות חיים מותאם

פריט	תחום	שאלה			
1	שביעות רצון כללית מהחיים	כמה כייף והנאה יש לך בחיים?	3	2	1
2		עד כמה אתה מסתדר בדירה?	3	2	1
3		עד כמה אתה מרוצה מהמגורים בדירה שלך?	3	2	1
4		איך החברים בדירה מתייחסים אליך?	3	2	1
5		עד כמה אתה מרגיש מקובל חברתית?	3	2	1
6		*עד כמה אתה מרוצה מהאוכל בדירה?	3	2	1
7	יכולת יצרנות	בהשוואה לחברים – עד כמה אתה חושב שאתה מוצלח?	3	2	1
8		עד כמה אתה מרגיש טוב בעבודה?	3	2	1
9		איך מתייחסים אליך המדריכים והחברים בעבודה?	3	2	1
10		*איך מתייחסים אליך המדריכים ואם הבית בדירה?	3	2	1
11		עד כמה אתה מרוצה מהדברים שלמדת לעשות בעבודה?	3	2	1
12		עד כמה מספיק לך הכסף שאתה מרוויח לקנות דברים שאתה רוצה?	3	2	1
13	שליטה/עצמאות	עד כמה אתה מחליט מה לקנות ?	3	2	1
14		עד כמה דואגים לך כשאתה חולה?	3	2	1
15		עד כמה אתה מחליט בשביל עצמך מה לעשות?	3	2	1
16		עד כמה אנשים שאתה אוהב יכולים להגיע לדירה שלך ?	3	2	1
17	האם יש לך מפתח לדירה/ארון אישי?	3	2	1	
18	*עד כמה אתה יכול להחליט איך ייראה החדר/הדירה שלך?	3	2	1	
19	השתייכות חברתית/ אינטגרציה קהילתית	עד כמה אתה משתתף בפעילות פנאי ובחוגים בקהילה?	3	2	1
20		עד כמה אתה מרוצה מהחוגים ומפעילות הפנאי?	3	2	1
21		עד כמה מתאפשר לך במסגרת להכיר בן/בת זוג ולהיות בקשר אתו/ה?	3	2	1
22		האם חברים באים לבקר אותך בדירה?	3	2	1

1	2	3	עד כמה אתה מרגיש שייך וחלק מהמשפחה שלך?	23
1	2	3	*עד כמה אתה מחליט מי יהיו שותפיך לדירה?	23

התאמת הפריטים בוצעה כדלהלן (השינויים וההתאמות על בסיס שאלון אלמונסי, 2001):

בתחום : שביעות רצון כללית מהחיים -

- הושמטו פריטים 3, 4, 7.
- פריטים 8, 9 ו-10 נוסחו כשאלה אחת שעוסקת במקובלות חברתית.
- נוספו שתי שאלות חדשות אשר נוסחו על ידי חברי קבוצת המיקוד : האחת - "עד כמה אתה מרוצה מהאוכל בדירה"; והשנייה - "איך מתייחסים אליך המדריכים ואם הבית בדירה". השאלות מהשאלון המקורי שנכללו (1, 2, 5, 6) עברו התאמת ניסוח, לדוגמה : השאלה במקור : "עד כמה אתה מרוצה מביתך הנוכחי או מסידורי הדיוור שלך", שונתה בשאלון הנוכחי ל: "עד כמה אתה מסתדר בדירה".

בתחום : יכולת היצרנות -

- הושמטו פריטים 12, 16, 17, 19, 20.
- נכללו פריטים 11, 13, 18.
- בוצעה התאמת ניסוח לפריטים 14, 15.

בתחום : עצמאות ושליטה -

- הושמטו פריטים 23, 24, 27, 29, 30.
- נכללו פריטים 21, 26.
- פריטים 22 ו-25 נוסחו באופן מותאם יותר להבנתם של העונים.
- נוספו שאלות בנוסח : "עד כמה אתה יכול להחליט איך ייראה החדר שלך"; "עד כמה דואגים לך כשאתה חולה", שקבוצת המיקוד למחקר זה מצאה שהן רלוונטיות מאוד בתחום : השתייכות חברתית וקהילתית.
- הושמטו פריטים 33, 34, 38, 39, 40.
- נכללו פריטים 31, 32, 35, 36, 37, 38 עם שינויי ניסוח.
- נוספה שאלה אחת : "עד כמה אתה מחליט מי יהיו שותפיך לדירה" אשר נוסחה על ידי חברי קבוצת המיקוד.

טבלה מס' 1 - ממוצעים וסטיות תקן של שאלון איכות החיים

פריט	תחום	שאלה	ממוצע	סטיות תקן
.1	שביעות רצון כללית מהחיים	כמה כייף והנאה יש לך בחיים?	2.71	0.65
.2		עד כמה אתה מסתדר בדירה?	2.73	0.57
.3		עד כמה אתה מרוצה מהמגורים בדירה שלך?	2.65	0.67
.4		איך החברים בדירה מתייחסים אליך?	2.69	0.55
.5		עד כמה אתה מרגיש מקובל חברתית?	2.67	0.63
.6		**עד כמה אתה מרוצה מהאוכל בדירה?	2.67	0.63
.7		**איך מתייחסים אליך המדריכים ואם הבית בדירה?	2.76	0.58
.8	יכולת יצרנות	בהשוואה לחברים – עד כמה אתה חושב שאתה מוצלח?	2.84	0.36
.9		עד כמה אתה מרגיש טוב בעבודה?	2.7	0.64
.10		איך מתייחסים אליך המדריכים ואם הבית בדירה?	2.80	0.45
.11		עד כמה אתה מרוצה מהדברים שלמדת לעשות בעבודה?	2.82	0.48
.12		עד כמה מספיק לך הכסף שאתה מרוויח לקנות דברים שאתה רוצה?	2.39	0.83
.13		עד כמה אתה מחליט מה לקנות ?	2.04	0.97
.14	שליטה /עצמאות	**עד כמה דואגים לך כשאתה חולה?	2.93	0.25
.15		עד כמה אתה מחליט בשביל עצמך מה לעשות?	1.65	0.85
.16		עד כמה אנשים שאתה אוהב יכולים להגיע לדירה שלך ?	2.52	0.69
.17	ממוצע כללי	האם יש לך מפתח לדירה/ארון אישי?	1.61	0.88
.18		**עד כמה אתה יכול להחליט איך ייראה החדר/ הדירה שלך?	2.16	0.94
.19	השתייכות חברתית/ אינטגרציה קהילתית	עד כמה אתה משתתף בפעילות פנאי ובחוגים בקהילה?	2.84	0.42
.20		עד כמה אתה מרוצה מהחוגים ומפעילות פנאי?	2.89	0.38
.21		עד כמה מתאפשר לך במסגרת להכיר בן/בת זוג ולהיות בקשר אתו/ה?	2.89	1.40

פריט	תחום	שאלה	ממוצע	סטיית תקן
.22	ממוצע כללי 2.67	האם חברים באים לבקר אותך בדירה?	2.78	0.52
.23		עד כמה אתה מרגיש שייך וחלק מהמשפחה שלך?	2.85	0.42
.24		**עד כמה אתה מחליט מי יהיו שותפיך לדירה?	1.77	0.97

**פריטים שקבוצת המיקוד הוסיפה שלא היו בשאלון המקורי של שיילוק.

טבלה 2: מבחן ANOVA – ממוצעים מובהקים בקבוצות הדיירים לפי רמת התמיכה הנחוצה להם

רמת מובהקות	תמיכה מתמשכת ומוגברת (N=6)	תמיכה לסירוגין (N=22)	עצמאי (N=18)	
0.029		2.86	2.55	3. עד כמה אתה מרוצה מהמגורים בדירה שלך?
0.015	2.75	2.72	2.78	4. איך החברים בדירה מתייחסים אליך?
0.000	3	2.82	2.72	10. איך מתייחסים אליך המדריכים ואם הבית בדירה?
0.040		2.63	2.27	12. עד כמה מספיק לך הכסף שאתה מרוויח לקנות דברים שאתה רוצה?
0.005	1.5	1.73	2.65	13. עד כמה אתה מחליט מה לקנות?
0.034	1		1.44	15. עד כמה אתה מחליט בשביל עצמך מה לעשות?
0.028	3	2.95	2.5	22. האם חברים באים לבקר אותך בדירה?

* הערה: עקב מיעוט המשתתפים בקבוצת תמיכה מתמשכת ומוגברת (N=6) חסרים ערכים בטור המתייחס לקבוצה זו.

טבלה 3 - השוואת שכיחות תמות מרכזיות במרכיבי איכות חיים בעיני אנשי הצוות לעומת

שכיחותן בעיני הדיירים

קבוצת אנשי הצוות		קבוצת מיקוד - דיירים		דרוג
שכיחות מענה	מרכיבי איכות החיים של אנשי הצוות עצמם	שכיחות מענה	מרכיבי איכות החיים המדווחת על ידי הדיירים	
75%	עבודה ופרנסה	73%	חיי חברה	1
70%	משפחה	73%	יחס הצוות המטפל	2
65%	בריאות	73%	תחושה של אמון בצוות (הקשבה, התייחסות בכבוד לרצונות)	3
40%	אושר ושמחה	73%	תחושת מסוגלות	4
25%	חברות	63%	קשר זוגי	5
20%	אהבה וזוגיות טובה	45%	פרטיות	6
15%	ביטחון	45%	עצמאות	7
10%	סיפוק, איכות חיים, הגשמה, תנאי מגורים	18%	תקציב אישי	8
5%	יחס אנושי, גידול בעל חיים, גינה, כבוד, זמן אישי, עצמאות ואוכל	התייחסות מועטה (פחות מ-2%)	תנאים פיזיים במגורים ביטחון, פנאי, אהבה, תמיכה המשפחה, מקובלות,	9

טבלה 4

השוואת שכיחות תמות מרכזיות במרכיבי איכות חיים של הדיירים בעיני אנשי הצוות לעומת

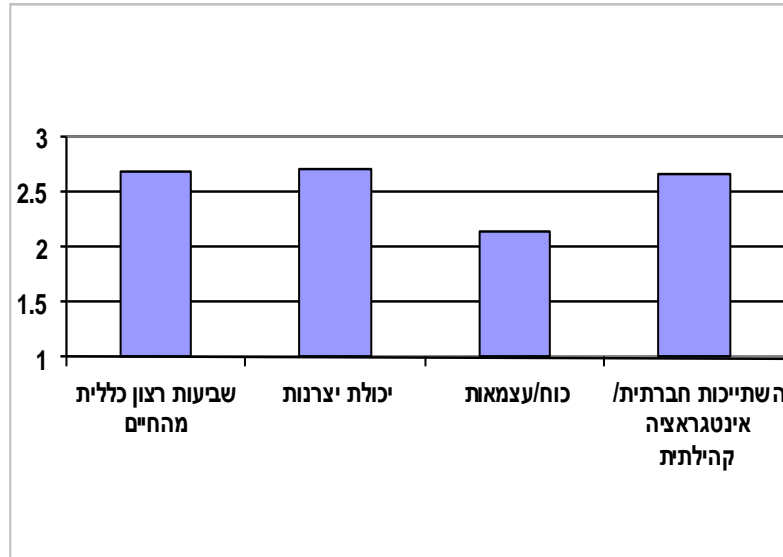
שכיחותן במרכיבי איכות החיים בעיני הדיירים עצמם

דירוג	קבוצת אנשי הצוות		קבוצת מיקוד - דיירים	
	שכיחות מענה	מרכיבי איכות החיים החשובים עבור הדיירים בעיני אנשי הצוות	שכיחות מענה	מרכיבי איכות חיים בעיני הדיירים
1	45%	בריאות	45%	חיי חברה
2	35%	חיי חברה, עבודה, הקשבה ויחס הצוות המטפל	73%	יחס הצוות המטפל
3	30%	אוכל	73%	תחושה של אמון בצוות (הקשבה, התייחסות בכבוד לרצונות)
4	20%	עצמאות, זוגיות ואינטימיות, חוגים ופנאי	73%	תחושת מסוגלות
5	15%	תנאי מגורים טובים, כיופים, אהבה, בית חם, אושר ושמחה	63%	קשר זוגי
6	10%	להתקבל על ידי החברה, להסתדר עם השותפים לדירה, ביטחון	45%	פרטיות
7	5%	ספורט, בגדים, כסף למותרות, שביעות רצון מהחיים, משפחה, סיפוק, ניקיון ואסתטיקה	45%	עצמאות
8			18%	תקציב אישי
9				תנאים פיזיים מגורים, ביטחון, פנאי, אהבה, תמיכה, משפחה, מקובלות.
				התייחסות מועטה (פחות מ-2%)

טבלה 5 – מרכיבי איכות החיים שהצוות חושב שהדיירים ידרגו, לעומת דירוג הדיירים בפועל

קבוצת מיקוד - דיירים		קבוצת אנשי הצוות		דירוג
שכיחות מענה	מרכיבי איכות חיים המדווחת על ידי הדיירים	שכיחות מענה	מרכיבי איכות החיים - פרספקטיבה לדיירים מצד אנשי הצוות	
73%	חיי חברה	55%	אוכל	1
73%	יחס הצוות המטפל	45%	חוגים ופנאי	2
73%	תחושה של אמון בצוות (הקשבה, התייחסות בכבוד לרצונות)	35%	קבלה ואזון קשבת	3
73%	תחושת מסוגלות	30%	חברויות, בריאות	4
63%	קשר זוגי	25%	קשר עם המשפחה	5
45%	פרטיות	20%	לבוש, בידור, כיופים וטיולים, בית חם ומגורים, אושר	6
45%	עצמאות	20%	אהבה, הצלחה בעבודה	7
18%	תקציב אישי	10%	ביטחון, זוגיות	8
התייחסות מועטה (פחות מ-2%)	תנאים פיזיים מגורים, ביטחון, פנאי, אהבה, תמיכה, משפחה, מקובלות	5%	כסף, הגשמה, צבירת רכוש אישי, עצמאות	9

גרף 1 – ממוצעי התחומים של מדד איכות החיים של הדיירים



ממוצעים מובהקים סטטיסטית, המשווים בין קבוצות דיירים לפי מידת התמיכה הנחוצה להם

