

## איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית יישום גישת "מחקר פעולה משתף"

ד"ר דנה רוט, מנהלת יחידת המחקר, בית איזי שפירא

ד"ר בנימין הוזמי, מנהל אקדמי, בית איזי שפירא

רוט, ד. והוזמי, ב. (2014). איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

יישום גישת "מחקר פעולה משתף". סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב, 27 (1), 53-22

### סיכום המאמר

#### רקע תיאורטי

כבר בשנות השבעים של המאה שעברה הודגשה זכותם של אנשים עם מוגבלות לחיים מלאים, איכותיים ובסביבה לא-מגבילה המאפשרת בחירה. בישראל עדיין לא נבדק שיעור הטמעתו של עקרון זה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובפרט לא את האופן בו הם מגדירים את מרכיבי איכות חייהם. תנועות של אנשים עם מוגבלות החלו בגישה ומאמץ לשתף באופן אקטיבי במחקר נחקרים המשתייכים לקבוצות אלה. השימוש בגישת ההערכה האיכותנית והפלורליסטית מאפשרים ללמוד על מורכבות חייהם של אנשים עם מוגבלות.

מאמר זה עוקב אחר איכות חייהם של דיירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בארגון המפעיל עבורם שירותי דיור, תעסוקה ופנאי וזאת תוך שיתוף נציגי הנחקרים בבדיקה, במיקוד, בהתאמת כלי ההערכה ולגיבוש ההמלצות היישומיות לשיפור איכות חייהם.

#### מחקר- פעולה משתף בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (אקראי לה בקיצור- מש"ה)

ידוע כי בעבר חקר הנכות היה נחלתם של סוציולוגים וחוקרים ממדעי החברה והחוקרים דבקו בגישות קונבנציונליות לפיהן המגבלה היא הגורם לנכות והמקור לקשיים השונים של אנשים עם מוגבלות.

כתוצאה ממאבקי ארגוני הנכים ואף של האיחוד האירופי, השתנו הן המושגים והן גישות המחקר ועברו בהדרגה למחקר – פעולה משתף. העקרונות של גישה זו הן:

- שאלת ההערכה מובאת או נבחרת ע"י הקבוצה.
- חוקרים ואנשים עם מוגבלות עובדים יחד בכל השלבים.
- כתוצאה מברית הנוצרת ביניהם משתנות תכניות ההתערבות והמדיניות.
- מתרחש תהליך למידה הדדית והעצמה של המשתתפים.

בספרות אין כמעט התייחסות לאנשים עם מש"ה, בשעה שביצוע מחקר משלב עם אנשים אלה מחייב מעורבות של אנשי מחקר מקצועיים והתאמות ותמיכות ברמה מוגברת בהשוואה למחקר דומה עם אנשים עם מוגבלות אחרת.

## איכות חיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

איכות חיים מתייחסת לצרכי הפרט ורצונותיו והקשר בינם ובין הציפיות החברתיות ורמות התמיכה. מושג זה התפתח לאחרונה ל-3 תחומים עיקריים:

- עצמאות- במדדי השכלה, התנהגות, בחירה, החלטה, שליטה עצמית ועוד.
- מעורבות חברתית ורווחה- במדדי השתייכות חברתית וזכויות, חברויות ופעילויות.
- רווחה רגשית חומרית- במדדי מצב תעסוקה, פנאי ומגורים.

יש הבדל במדדי איכות החיים בין האוכלוסייה של מש"ה ובין האוכלוסייה הרחבה עקב הסיבות:

- הדיווח לגבי האנשים עם מש"ה מתבצע ע"י הצוות הטיפולי ולא ע"י מושאי ההערכה.
- לעתים הנחקרים הם עם מגבלה תקשורתית.
- יש לפעמים קושי של אנשים עם מש"ה בהבנת השאלה.
- יש הטיה לפרקים בתשובות הנובעת מבחירה עקבית של תשובות מסוימות.

כאשר הושוותה איכות החיים של אנשים עם מש"ה והאוכלוסייה הרחבה, נמצא שהם חווים רמות נמוכות יותר של איכות חיים, בחירה ואוטונומיה.

## מידת איכות חיים בקרב אנשים עם מש"ה

המושג "איכות חיים" של אנשים עם מש"ה טופל ב-3 מגמות: אובייקטיבית, סובייקטיבית ומאוזנת.

כמו"כ נמנו 10 עקרונות הנוגעים לנושא איכות החיים:

- מסתמכת על אותם מדדים באוכלוסייה
- נחווית כאשר צרכי היסוד מתמלאים
- זוהי תפיסה רב ממדית עפ"י נקודות הראות של האיש, משפחתו, מסגרים ועוד.
- היא מחזקת ע"י העצמת הפרט כדי שיהיה שותף להחלטות
- היא תושג ע"י קבלה ושילוב האדם בקהילתו
- היא ניתנת ליישום בהקשרים שונים
- ההערכה מחייבת היכרות טובה עם האוכלוסייה ומושגיה
- יש למדוד אותה במבחר שיטות
- בתכניות הערכה יש לבטא משתנים של איכות חיים
- הממצאים הם חומר גלם לפיתוח משאבים ותמיכות לאוכלוסייה זו.

הדברים נבחנים גם ב-3 רמות:

- מיקרו- מסגרות מידיות הקשורות לפרט
- מזו- קהילה, שכונה ועוד
- מאקרו- תרבות מקומית ומערכות המשפיעות על הערכים וסדרי העדיפויות.

מחקרים מראים יותר שביעות רצון במקום בו הופעלו תכניות להעצמה אישית, מתן הזדמנויות בחירה, תמיכת הצוות הטיפולי, איכות הצוות ושיעור התחלופה הנמוך שלו.

## הליך ההערכה

ההערכה נועדה לבחון שביעות הרצון של 46 אנשים עם מש"ה (מכלל 106 הדיירים) המתגוררים בדוור של "אגודת עמי" בבאר שבע ומקבלים שירותי פנאי ותעסוקה.

המטרות היו: בדיקת שביעות הרצון של הדיירים מאיכות חייהם; השוואה עם הדרך בה רואה הצוות את הנושא; וגזירת מטרות ויעדים טיפוליים מעשיים מהממצאים.

כמובן שנתקבל אישור פורמלי מהאפוסטרופוסים של הדיירים.

ההערכה בוצעה כאמור בשיטה המשתפת, כאשר 11 דיירים עם מוגבלות ברמה בינונית עד קלה היוו את קבוצת החוקרים, כשנלוו אליהם 2 החוקרים כותבי המאמר.

הקבוצה נתבקשה לתאר מה נתפס בעיניהם כחשוב לאיכות החיים, ממה הם שבעי רצון בדיוור ונעשה אף דירוג של המרכיבים ע"י חברי הקבוצה. הנתונים שהתקבלו נשמרו לשם עיבוד והשוואה (חיצונים) עם דווחי הצוות.

## כלי ההערכה

כלי ההערכה התבסס על שאלון איכות חיים מתורגם המתאים לאוכלוסייה הנדונה והמתייחס ל-4 תחומים: שביעות רצון ואושר, יכולת מסוגלות, עצמאות ושליטה והשתייכות והשתלבות בקהילה. נשאלו 24 שאלות בכיוון החיובי, כשסימון התשובות הוא עם 3 סוגי סמיילי- עצוב- לא מסכים; אדיש- מעט מסכים; שמח- מסכים. לבדיקת השאלון נערך גם פיילוט שהוכיח מהימנות. במקביל הועבר גם שאלון בכתב לצוות שלא השתתף בקבוצת המיקוד ומבלי שידעו מה השאלות.

## הממצאים

- א. הדיירים חולקו כאמור ל-3 תת קבוצות עפ"י רמות התמיכה לה הם זקוקים.
  - נמצא שכל שרמת התפקוד של הדייר גבוהה יותר, הוא זקוק לתמיכה נמוכה יותר.
  - קבוצת הדיירים הזקוקים לתמיכה מוגברת הביעו שביעות רצון גבוהה מיחס הצוות אליהם.
  - משיבים ברמת תפקוד עצמאית השיבו שאין להם מספיק כסף משכר העבודה למימוש רצונותיהם.
  - משיבים עצמאיים מחליטים יותר בתחום הרכישה עבור עצמם.
  - משיבים עצמאיים מחליטים יותר בהתייחס לסדר יומם.
  - דיירים עם תמיכה מוגברת זוכים למספר ביקורי החברים הרב ביותר.
- ב. ממצאי איכות החיים מצביעים על איכות חיים בכיוון החיובי:
  - ממוצע שביעות רצון מהחיים גבוהה.
  - ממוצע יכולת יצרנות-מסוגלות גבוהה.
  - ממוצע עצמאות ושליטה בינוני, עם 2 פריטים נמוכים- ההחלטה עבור עצמך מה לעשות והאם יש לך מפתח לדירה/ לארון אישי.
  - ממוצע השתייכות חברתית/ אינטגרציה קהילתית גבוהה, פרט למרכיב ההחלטה מי יהיו השותפים לדירה שדורג נמוך.
- ג. מניתוח נתוני הצוות בהשוואה לדיירים עולה:
  - אנשי הצוות מייחסים חשיבות רבה באיכות חייהם למרכיבים כמו עבודה ופרנסה, משפחה, בריאות, אושר ושמחה.
  - הדיירים מייחסים חשיבות רבה לחיי חברה, ליחס הצוות, להרגשת אמן בצוות, למסוגלות, לקשר זוגי ולעצמאות ופרטיות.
- ד. בבדיקת איכות החיים כפי שהצוות מעריך שידרגו הדיירים, נמצא:
  - שהצוות מייחס לדיירים שאיפות מרכזיות בתחומים כמו אוכל, הדיירים דירגו דווקא את חיי החברה כמרכיב ראשון בחשיבות.
  - שיש התאמה בסדר העדיפויות בתחום קבלת אוזן קשבת, ביחס הצוות הטיפולי.
  - המדריכים ציינו שחשוב לדיירים הקשר עם המשפחות, בעוד הדיירים ציינו כי חשוב להם הקשר הזוגי.
- ה. גם בהשוואת דירוג דיווחי הצוות עם דיווחי הדיירים נמצאו הבדלים:
  - אנשי הצוות העריכו שהחשוב ביותר לדיירים הוא בריאותם ודבר זה לא מופיע כלל מצד הדיירים בבחינת איכות חייהם.
  - נמצאה הלימה חלקית בין 2 הקבוצות בנושא "חשיבות יחס הצוות המטפל" ובמרכיבים כמו עצמאות ומסוגלות.

הדיון נחלק לניתוח ממצאי השאלון ולמרכיבי איכות החיים ודירוגם.

כפי שראינו בפרק הקודם- ממצאים- ישנה שביעות רצון במה שנוגע לרווחה האישית ולאיכות החיים הכללית ברוב התחומים שנבדקו, אך סוגיית העצמאות והשליטה מצריכה בחינה מחודשת. חשוב גם לשים לב להבדלים הנובעים מרמות התפקוד השונות של קבוצת המיקוד.

בבדיקת מרכיבי איכות החיים נמצאו כאמור הבדלים בין הדירוג שניתן ע"י הדיירים לעומת הדירוג של אנשי הצוות. גם הבדלים אלה נסקרו והודגשו בפרק הקודם- ממצאים. המחקר גם חייב את החוקרים להיות גמישים ויצירתיים ולהגיב על התפתחויות בלתי צפויות שאינן קיימות בתהליכי הערכה סטנדרטיים.

### **המלצות עיקריות**

1. בקביעת נהלים של מסגרות מגורים לדיירים, ראוי שיתבצע תהליך דיפרנציאלי עפ"י רמות התפקוד והתמיכה הדרושות.
2. חלק מהדיירים, בעיקר ברמות התפקוד הגבוהות יותר, מנסים להגיע לחברת האנשים ה"רגילים" ויש לסייע להם לקבל את עצמם ויכולותיהם בצורה ריאלית.
3. מומלצת הדרכה חברתית- מינית לקבוצות הדיירים השונות לפי רמותיהן.
4. מומלץ לאפשר לדיירים שימוש עצמאי בסכום כסף שיוגדר ע"י ההנהלה בשיתוף נציגות הדיירים ומעבר לסכום זה, יידרש כל דייר לאישור ממדריכו.
5. לכל דייר דרוש מרחב פרטי במסגרות המגורים.
6. רצוי לשקול הקמת ועד דיירים כדי לאפשר דיאלוג בונה עם הצוות ולהקטין את הפערים בין הקבוצות.