**קולוקוויום – מפגש 1, 1.11.2017**

שירלי: שלום לכולם. לא יודעת למה, אבל יש לי התרגשות כזאת, זאת השנה השנייה של מרכז לימודי מוגבלות. יש פרצופים שלא ראינו בשנה שעברה, וזה משמח לפתוח את השנה עם פרצופים מהעבר שהיו שנה שעברה. מודה למי שהגיע לירושלים בזמן הזה. בשנה שעברה היו מפגשים קבועים פעם בשבועיים, בנוסף להם היו לנו גם מפגשי חוקרים, ואולי למי שלא מכיר את המרכז ללימודי מוגבלות, אגיד שהמרכז מיועד לקדם ידע ומחקר בתחום המוגבלות בגישה החברתית, הפרדיגמה שאנחנו נכנסים אליה היא חברתית, אם כי המרכז הוא מולטי-דיסציפלינרי, יש לנו סטודנטים מסיעוד, ריפוי בעיסוק, רפואה. המרכז משותף לנו ולמסד נכויות מהג'וינט. פועלים הרבה ביחד. שנה שעברה היה כנס בינלאומי בסוף השנה שהיה מוצלח מאוד, הצילום פה – נוהגים לצלם כל הרצאות, ומי שלא יכול להגיע יכול להגיע לצילומים וגם לתמלולים. השנה יהיה טיפה אחרת, כי המפגשים הקבועים יהיו בעיקר בסמסטר שני. אבל יהיו לנו מפגשים בכל מקרה כל הזמן. יש המפגש היום. אתן פרומו למפגש ב-22.11, שיעסוק בסוגיה של היבטים היסטוריים בתחום מוגבלות, עם נגיעה לחוקרת שהגיעה לסמסטר מגרמניה ותיתן היבט של מה שהתרחש בשואה. דליה ניסים תגיע בתור מי שליוותה חלק ממשלחות שיצאו למסע בפולין. ד"ר טננבאום שהוא חלק מאיתנו, עכשיו לא נמצא, הוא ייתן היבטים היסטוריים בתחום מוגבלות שיצרו הדרה, שאולי גם קיימים היום – בדיקות גנטיות, סטריליזציה. זה פרומו ל-22/11.

לפני שאציג את האורחות שלנו וניכנס לתחום, כיוון שיש לנו כמה פרצופים חדשים אני כן אשמח לעשות סבב. אציג לכם את אפרת שיושבת מאחור, היא רכזת של מרכז לימודי מוגבלות. הרבה בטח קיבלו מיילים ממנה, היא אחראית לכל עניינים פה. מניחה שנעשה סבב. אני שירלי ורנר, מנהלת מרכז לימודי מוגבלות.

עדי פינקלשטיין, מרכז אקדמי לב, פקולטה לרפואה באוניברסיטה העברית.

עדינה מאיר, ראש בית ספר לריפוי בעיסוק בפקולטה לרפואה, יושבים בהר הצופים.

נועה פוגל יונה, דוקטורנטית בבית ספר לעבודה סוציאלית בהנחיה של פרופ' רון שור, עושה דוקטורט בתחום מוגבלות.

עירא שטרן, דוקטורנט של שירלי, עובד באגודת ניצן, עובד סוציאלי.

אפרת לסטר קידר - דוקטורנטית

תמר טאוב, מרפאה בעיסוק, עובדת בגן מש"י. דוקטורנטית פה.

טובה – אלווין.

דני מנהיים – מכון לחקר הזיקנה, מכון ברוקדייל.

תמר להבי, עובדת באגף לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, משרד הרווחה.

צופיה, עמותת שקל.

מרכז יום, אחראית.

שלומית, עמותת שקל, תעסוקה בירושלים.

אפרת. גם דוקטורנטית כאן.

חיה עמינדב, לשעבר אגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, היום מרצה בבר אילן ואריאל, עובדת בעמותת ניצן.

שירלי: אני נכנסתי לפה בשנה ראשונה, כל החומרים שלי לקורס בתחום מוגבלות היתה מחברת שלך. זה ליווה אותי בראשית דרכי, כל השיעורים כפי שהם.

חיה: יש שינויים...

שירלי: מאז התרחש המינהל וכמה דברים.

דליה נסים, מנהלת בבית איזי שפירא, תוכניות לימודים. לשעבר באגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

קריאה: דליה אחראית גם על השם. מוגבלות שכלית התפתחותית.

דני כץ: משרד עבודה ורווחה, עובד במינהל מוגבלויות שקם ממש לאחרונה, האמת שבימים אלה. ואני המפקח ארצי על תחום תעסוקה ומרכזי יום. ובאגף החדש אנחנו מקימים אגף קהילה, אנחנו רוצים לפתח את התחום הזה של זיקנה, של אנשים עם מוגבלות שכלית, מרכזי יום ושירותים בכלל, לכן באתי לפה. אני גם סוג של תלמיד של חיה ושל דליה, מהמובילות בתחום.

אחלאם, דוקטורנטית בבי"ס עבודה סוציאלית, גם בתחום מוגבלויות.

שירלי: אחלאם אחת המלגאיות שזכו שנה שעברה במלגה מטעם מרכז לימודי מוגבלות.

זה פעם שנייה שאתה אצלנו, זה הופך אותך לחבר מרכז.

אילן – בוגר תואר שני בניהול מצבי חירום ואסון, מוכנות של אנשים עם מוגבלות למצבי חירום ואסון.

שירלי: תודה. באמת אנחנו סביב נושא של מחקרים חברתיים בתחום מוגבלות בזיקנה, זה נושא חשוב ורלוונטי, כי תוחלת החיים עולה, אבל ב', אני שמחה שהגיעו מברוקדייל, כי אנחנו שחשבנו על היום הזה מצאנו את עצמנו דנים בסוגיה של מוגבלות ואז זיקנה, זיקנה ואז מוגבלות, דומה שונה, מה ההבדלים, מה קורה כשאני אדם עם מוגבלות ומזדקן ונוספים עוד דברים, מה קורה כשלא הכרתי מוגבלות קודם. כל הסוגיות האלה משחקות תפקיד כשחשבנו על זה. הרצאה ראשונה של ד"ר עדי פינקלשטיין, גם בת בית אצלנו, מהמחלקה לסיעוד במרכז אקדמי לב, תוכנית אדם ורפואה, פקולטה לרפואה של העברית והדסה, יש לכם רשימת אנשים נוספים שהיו שותפים למחקר הזה, גם אריאל טננבאום מהדסה, גם פרופ' יעקב בכנר, ובמימון קרן שלם.

עדי: צהריים טובים. תודה שבאתם. ברשותכם אעמוד, קשה לי להרצות בישיבה, קשה לי לשמור על ריכוז כשאני יושבת.

ברוכות וברוכים הבאים והבאות, מחקר שעשיתי בשיתוף עם ד"ר טננבאום ופרופ' בכנר, תודה לקרן שלם על המימון של המחקר. אתחיל בכמה מילים על יוזמה למחקר, זה יוביל אותנו למטרות המחקר.

שהיוזמה היתה מעניינת, ככה נולדים מחקרים איכותניים הרבה פעמים, מחקרים בכלל, אז כדאי לספר את סיפור המעשה. סיפור המעשה הוא מתחיל באריאל טננבאום, אני פגשתי את

אריאל לפני כמה שנים בנסיבות שקשורות לעבודה שלנו המשותפת בפקולטה לרפואה. כששוחחנו ואריאל גילה שיש לי עניין ברפואה, והוא גילה עניין באנתרופולוגיה, סיפר שהוא מנהל את המרכז – כמו שרואים – המרכז לתסמונת דאון שזה בתוך מחלקת ילדים. במשך שנים הגיעו ילדים עם תסמונת דאון עם הוריהם. והוא אומר בשנים האחרונוץת אני שם לב שנכנסים למרפאה במחלקת ילדים, אנשים שהם זקנים, הם נראים זקנים גם אם הגיל לא זקן, ואנחנו יודעים כמובן שיש הארכה בתוחלת החיים, אני מוצא עצמי מטפל במזדקנים ואני רופא ילדים. הם נכנסים למרפאה הרבה פעמים עם הורים מזדקנים, ילד זקן עם הורים מזדקנים, זו תופעה מסקרנת וחשובה לחקור, הידע יוכל להוסיף גם לנו כרופאים גם למטופלים. משם צמח המחקר שלנו. זה סיפור המעשה.

מטרות המחקר היו לבחון את תפיסת הזדקנות בקרב אנשים בוגרים עם תסמונת דאון, בוגרים הגדרנו מעל גיל 30. גם לגבי עצמם וגם לגבי הוריהם, איך תופסים את זקנת הוריה וזקנה שלהם. גם בקשר להורים שהם מזדקנים או זקנים – השאלה איך מגדירים – אבל אנשים מבוגרים מאוד, איך הם תופסים את הזיקנה של ילדיהם, וגם את זקנתם לאור זיקנה של ילדיהם. אני אומרת בכוונה זיקנה, הגדרנו במטרה את סוף החיים ומוות, גם זה עמד על סדר היום. עניין אותנו לדעת איך הם תופסים את מוות צפוי או אפשרי של אלה, כי כולם במקום שהם מזדקנים.

משם יצאנו לדרך, במחקר. אולי לגבי כמה מושגים שככה ליוו, אגיד ממש באופן כללי וגס בגדול, כי חשוב לי להגיע למה שאנשים אמרו, פחות לתת הרצאה על זיקנה והזדקנות. אבל יש מושגים שלמדתי מהספרות. השאלה מה זיקנה מוצלחת. בעשורים אחרונים שיש עלייה בתוחלת החיים, חלק אחרון של חיינו נמשך יותר שנים. כולנו שואלים עצמנו שאלות שנוגעות לא רק לבריאות, אלא איכות חיים, עבודה פנאי, שאלות שהן פסיכו סוציאליות ולא רק ביולוגיות שנוגעות לסוף החיים. סוף החיים התארך מאוד. מהי הזדקנות מוצלחת ואיך להבטיח אותה? שאלה דומה עולה לגבי אנשים עם תסמונת דאון. שאלה מעניינת נוספת, היא קשר בין זיקנה כרונולוגית לבין זיקנה תפקודית. יש אפשרות או יכולת להתייחס לזיקנה במובן של כמה שנים עברו מרגע שנולדנו. אני חגגתי את יום הולדתי 50, לפי זה אני כבר מתחילה להסתכל אל האופק אולי נשאר לי פחות ממה שכבר עברתי. בכל זאת, עולה שאלה אם יש משמעות לכרונולוגיה או לתפקוד בהקשר זה, מה קשר בין כרונולוגיה לתפקוד. שאלה זו מעסיקכה אנשים שאינם עם תסמונת דאון, גם אנשים שנשאלת שאלה איך הזיקנה נתפסת על ידי אנשים עם תסמונת דאון.

כמה מילים על הזדקנות של אנשים עם דאון. אנשים עם תסמונת דאון מבחינה כרונולוגית מזדקנים יותר מוקדם מגיל ביולוגי של זיקנה, מאשר אנשים בלי תסמונת דאון. תופעות שרואים אצל אנשים בלי תסמונת דאון בגיל 70, 80, 90, אלצהיימר, בעיות זיכרון, סוגיות שונות שנוגעות לפיזיולוגיה של זיקנה, מופיעות אצל אנשים עם דאון בגיל מוקדם יותר, 30 פלוס, שמתחילים להופיע סימנים שאנחנו מכירים בגיל יותר מבוגר.

בהקשר לזיקנה כרונולוגית, ממחקרים יודעים שמספר 70, 80 50 פחות מדבר לאנשים עם דאון, פחות תופסים את סוגיית המספר הכרונולוגי של הגיל, מה שלנו לפעמים משמעותי מאוד. אני אומרת וואו הגעתי לגיל 50, אתמול הסתובבתי בבית ספר לחינוך, איך זה יכול להיות? סוגיה תפקודית יכולה להיות משמעותית בשבילם,

 לאנשים עם תסמונת דאון, כי הם שמים דגש רב במהלך התבגרות שלהם על סוגיה של תפקוד – ללכת לעבוד, לקום לתפקד, ללכת לחוגים. נראה את זה מהמרואיינים שדיברנו איתם.

סוגיה של משולש של מהי זיקנה מוצלחת, מהי זיקנה כרונולוגית ומהי זיקנה תפקודית בעיני אנשים עם דאון והוריהם, ואיך תופסים אלה את אלה, עניינה אותנו מאוד. משם יצאנו לדרך.

אולי להגיד כמה מילים על הורים של אנשים עם תסמונת דאון, וגם זה יעלה במחקר, לכן אגיד כמה מילים. ההורים הרבה פעמים תומכים בילדים, תעלה שאלה אם לקרוא להם ילדים, אבל בבנים ובנות עם תסמונת דאון עד גיל מבוגר, מלווים אותם באופן צמוד. מחקרים שונים מראים על העומס טיפולי שרואים, שהורים מעידים שהוא כבד, מדדים שונים שבודקים אותם מראים שיש להם הרבה טרדות, בין השאר בסוגיית טיפול עתידי בילדים כשהם לא יהיו בחיים. סוגיות אלה עלו במחקר שלנו, ארצה להראות לכם איך מרואיינים שלנו התייחסו אליהם.

אולי בכמה מילים אכנס למחקר. לא שמתי לב לשעה שהתחלתי, שירי תסמני לי 10 דקות לפני הסוף.

ערכנו מחקר איכותני, ראיונות עומק שהיו פתוחים, למעשה לגמרי רחבים, הכניסה לשדה היתה רחבה ופתוחה, ואני ראיינתי 33 בוגרים עם תסמונת דאון עם הורים שלהם, כולם מעל גיל 30. 3 בוגרים הגיעו עם אח או אחות, במקרה אחד כי ההורים לא היו יכולים לבוא, במקרה אחר ההורים לא בחיים, במקרה אחר הורים נמצאים בחו"ל, במקרה שלישי אחים ביקשו להצטרף כי האמא היא בדמנציה מתקדמת ואבא לא בחיים. רוב ראיונות התקיימו בדירות מגורים שלהם או בבית הורים, קיימנו כמה ראיונות במרכז תסמונת דאון שאריאל נמצא שם. יש לכם את המספר, גיל ממוצע. פחות או יותר התמקדנו באזור ירושלים דרומה, למרות שהיו גם ממרכז הארץ. כמובן שראיונות הוקלטו ותומללו במלואם, ניתחתי את התמלולים, גם הורים וגם אנשים עם תסמונת דאון, חתמו על הסכמה מדעת.

הראיונות היו עם 19 נשים, גיל ממוצע 35. 14 גברים, גיל ממוצע 39.

נעשים בשנים האחרונות מחקרים על אנשים עם תסמונת דאון, יש ידע מצטבר, שהמתודולוגיה הזאת מתאימה לאנשים עם דאון. יש כמה קשיים, דילמות אתיות ומקצועיות שעלו לי במהלך העבודה. אבל הניסיון מראה שזו מתודולוגיה מתאימה ואפשרית, ואולי עוד דבר מעניין שעולה, כשעורכים ראיונות איכותניים עם הורים של אנשים עם תסמונת דאון, לא מדברים על סולמות עומס, נותנים להם לפרוס את חוויה – עולות תמות מעניינות. בצד העומס הטיפולי יש אהבה לילדים שבגרו, הרבה חששות מטבע הדברים כשהילדים נולדו, ועכשיו איזה עוצמות יש לקשר בין הורים לילדים, בין הילדים לאחיהם. עולות חוויות של סיפוק וגאווה, ותחושה שעשינו את זה, עשינו כמעט את בלתי אפשרי בהקשר הזה. גם דברים אלה נמצאים שם, וצריך למצוא את הדרך לשאול אותם, ואז גם יש תמות מסוג זה.

אציג כמה מתמות מרכזיות שעלו. המחקר פורסם באתר של קרן שלם, מק"ט 180, בימים אלה שוקדים גם על המאמר שמקווה שיצא בקרוב. אציג את עיקרי הדברים כמיטב הזמן שיעמוד לרשותי.

אולי אתחיל דווקא לא בנושא של זיקנה, כי אחד הדברים הבולטים בראיונות הוא שאנשים עם דאון עם כל הקושי להתייחס לנושא של זיקנה וסוף החיים, יקדישו המון מקום לכאן ועכשיו, יהיו ממוקדים לכאן ועכשיו, לא משנה איזה שאלה שאלתי חזרו למה שהם עושים- - אני לומד, עובד, שומע שיעורי תורה אם זה אנשים דתיים, יש כאלה ששוחים, מנגנים, פעילות חברתית ענפה שמשתתפים בה, היה חשוב להם לחזור שוב ושוב על עשייה שלהם. הם עסוקים 6 ימים בשבוע, מתרוצצים ממקום למקום מבוקר עד ערב, היה קשה לקבוע איתם ראיון, עם הורים היה קל יותר, אבל ראיונות היו ביחד, ההורים אמרו: אני יכול מתי שתרצי, אבל אתאים עצמי למתי שהוא יכול. חשוב להם לספר שהם עושים פעילות גופנית, שומרים על בריאות, מקפידים לאכול בריא, הוציאו מהתיק קופסה עם ירקות, לא אוכלים ממתקים, שזה דבר מאוד משמעותי. יוצאים להליכות, חשוב להם ללכת, לשמור על עצמם. חשוב להם אסתטיקה, איך שהם נראים. הם הדגישו את זה כל הזמן, לכן אני מציינת את זה.

לגבי הורים, אני שוב – זה רק אמירה כללית

תיכף אכנס לפרטים.

מה שעלה מההורים, מאוד הדגישו את עובדה שהם נמצאים עם הבוגרים בקשר יומיומי. אם הם בבית בוודאי, גם אם הם לא בבית. מדברים פעמיים שלוש ביום בטלפון, מגיעים לבקר כמעט כל יום, יודעים על כל בעיה גדולה וקטנה שיש להם רפואית או התנהגותית.

מעודכנים בפרטים הכי קטנים של הילדים, גם אם לא גרים בבית.

אלה ילדים בני 30 פלוס, 40, 47, הם עדיין איתם בקשר ודואגים לקשר מאוד קרוב.

אני שמה את זה על השולחן כי זה שני דברים מרכזיים שעלו, ובאנו לדבר על זיקנה וסוף החיים, אבל זה שני דברים מרכזיים שעלו.

לגבי זיקנה והזדקנות. אחד נושאים שעלו משמעותית בראיונות היה סוגיה של עצמאות.

ובאמת הם תיארו גם אנשים עם תסמונת דאון וגם הוריהם מנעד רחב של סוגי עצמאות שיש ל"ילדים" שלהם. המגוון רחב. חלק מאלה שנוסעים לגמרי לבד באוטובוס, לכאלה שהורים מסיעים כמעט לכל מקום. כאלה שמכינים לעצמם אוכל, כאלה שהורים אומרים אפילו לא נותן לו להחזיק סכין או להדליק את הגז. יש כאלה שגרים בדירה או הוסטל, יש כאלה שהם בבית, לא מוכנים לעזוב את הבית, או שההורים לא מוכנים לשמוע שהילדים יעזבו את הבית, עם כל הדילמות שזה מעורר. פה התחילו שאלות למה קורה כשהילדים מזדקנים והורים מזדקנים בהקשר של עזיבת הבית. היו הורים שאמרו: אני רוצה שיישאר בבית ואני אטפל בו כל עוד אני יכול, זה כל החיים שלי, אני נהנה מזה. היו הורים שהעלו שאלות לגבי הזדקנות. אנחנו מזדקנים מה יהיה איתו כשלא אהיה, אין לי סבלנות, הוא דורש תשומת לב כל הזמן, כל הזמן דיבור והשגחה, אני מרגיש שאין לי כוחות לתת.

זה דבר שמאוד הטריד את משפחות. אתן ציטוט. זה אולי ציטוט קודם. לגבי הסוגיה של עצמאות. אחת המשתתפות מעצמאיות ביותר שהתראיינו למחקר היא מספרת. אני עובדת (קוראת מהשקף).

אני אומרת לה שבטח מרשים לשמוע אותם לדבר בעצמם על עצמם. היא אומרת: החליטו ששום דבר לא יעשה עלינו או במקומנו, אנחנו יודעים מה להדגיש. מהמנעד של כל מי שראיינתי, המנעד החזק ביותר, הגבוה ביותר -כולם טובים, לא רוצה להשתמש במילה מחלישה – זה ביטוי ורבלי כמה חשובה עצמאות למודעות שיש להם, לזכויות שלהם, למקום שלהם בחברה לטוב ומוטב, יכולת שלהם לחולל שינוי, היה מאוד מרשים. לא מכולם, מחלקם זה עלה. זה דוגמא טובה.

קצת לגבי דאגות – זו אמא של איילת, שמספרת על המחשבות שעלו לה כשהתקשרתי להגיד לה שאני עושה עבודה על הזדקנות. התחילה לחשוב על זה לקראת הריאיון.

אמרה: חשבתי שכל הזמן את מדברת על מבוגרים, אנחנו צריכים לעשות מעבר עם עצמנו, להתייחס לחלק של בגרות של הבת. יש בה מערכת קצת תלותית מדי לעומת מה שצריכה להיות, משווה בני 30 לבני 30, אנחנו צריכים הרבה מאוד לתת את הדעת, לחשב צעדים שלנו איך לעשות את הניתוק הזה מהתלות. וזה לא כל כך פשוט, מצד אחד זה נמצא בתודעה, היא מזדקנת והבת מזדקנת, מצד שני ביומיום זה קשור לאינטראקציה, כי היא רגילה שעוזרים לה ועושים בשבילה, לא בגלל שאינה יכולה, אבל אני מכינה לה כל מיני דברים, המעבר שזהו, עכשיו את עושה הכל לעצמך. זה עדיין בתהליך וצריך לעבור דרך ארוכה. באמת פה היה דיאלוג מאוד מעניין תוך כדי השיחה בין האמא ואבא וילדה, לא ילדה, היא בעצם אישה, שחברות שלה כבר גרות בדירה ורוצה לעבור, אמא אומרת: איך תעברי? אמא לא תעבור איתך. היא אומרת: בטח שלא. התחיל דיאלוג. מה יקרה, איך תסתדרי? זה קרה מול השולחן והראה שיש שם סוג של דיבור על הדבר הזה, אבל ההורים מתקשה, קשה להם מאוד בתחום הזה.

אחת הסוגיות שעלו זה סוגיית קשר עם אחים. ההורים מבינים מודעים יודעים שכשהם לא יהיו, ייקחו את האחריות כנראה על הבוגרים עם דאון, האחים שלהם ואחיות. חשוב להגיד, כולם ללא יוצא מן הכלל אמרו שסומכים שאחים ואחיות יעשו עבודה מצוינת, אבל היו תחושות רבות – אני לא מדברת בשפה של פסיכולוגים, אבל תחושות לא נוחות כלפי העומס שיהיה על האחים. ורצון כמה שיותר מהר להסדיר מסגרת לילדים עם תסמונת דאון, שאחים יוכלו להיות במקום שרוצים להיות, לקבל אותם בסופשבוע, ולא לקחת עול הטיפול ביומיום. ההורים דיברו בכאב בשם הילדים לפעמים על המקום של התרחקות בין האחים, לפעמים גם היום התרחקות בין הבוגרים עם תסמונת דאון לילדים של האחים. האחים בעצמם כבר מבוגרים ויש להם ילדים, הרבה פעמים בוגר עם דאון טיפל באחייניו כשהיו קטנים, היום הם עצמם הולכים לצבא. יש התרחקות, וזה אמרו בכאב גדול מאוד, על התרחקות של משפחה מאח או אחות עם תסמונת דאון. והנה אחד האבות שמדבר באמת – פה יש אחות שממש עכשיו, לא יודעת איך זה מבחינה רפואית, אבל אחות תאומה שהתחתנה, אחות עם תסמונת דאון יושבת בשולחן ובוכה כשמדברים על החתונה. האבא אומר: אנחנו לא יודעים מתי, אנחנו כרגע על האדמה. והוא אומר שצריך לסדר משהו שתוכל להתמודד. אמא של אישה בת 31.

אמא שמדברת עם בנה בן 45 – אמא: נפגשים האחים, יחסים טובים. אומרת: היתה לך בעיה עם אחיינים, כשהם היו קטנים שמר עליהם וגידל אותם יחד עם הורים, פתאום גדלו, עברו בית ספר אוניברסיטה, הם עצמאיים והוא עמד, נשאר במקום, וזה היה לו קשה. היום רוצה לספר על דברים, הם כבר לא מקשיבים לו. כי הוא מספר על דברים מהעבר והם התקדמו. אומרת לו נכון? הוא מהנהן. מספרים על מה שהם היום, קשה לו עם זה מאוד, כי הוא לא חי בתקופה הזאת, חוויות שלהם שונות. הוא עסוק בעבר, ואין להם יותר תחומי עניין משותפים. לא דאגו לכם שהאחים לא ידאגו לו, אבל דאגו לקשר עם האחים.

באיזה שלב בראיון אני מעלה נושא של מוות, סוף החיים. אני מנסה לגשש, ולשאול. אני אגיד שאנשים עם דאון התקשו מאוד לדבר על זקנה של עצמם. היה נראה שהם לא תופסים זאת עד הסוף, קשה להם להתחבר לזה. אראה דוגמא של משתתף בן 45 שאביו נפטר, והוא היה חולה סרטן ומאושפז תקופות בבית חולים. אני אמרתי לו – אנחנו באותו גיל, אני מזדקנת בעיניך? אומר: את לא, מה פתאום. – ואתה? כך מתנהל דיאלוג. אני שואלת: אתה תהיה זקן יום אחד? הוא אומר: אני לא זקן, רק חושב על כמה דברים שזה ככה. – אתה חושב על עצמך תהיה זקן? – על עצמי, כן. - אתה תהיה זקן יום אחד? – לא, אני בסדר. אני לא עד הסוף יכולתי להבין אם הוא מבין על מה בדיוק מכוונת, יכול להיות שהקושי הוא לדבר על זיקנה של עצמם, שזה לא מתרחש בפועל בחיים שלהם, אולי הנושא לא מובן להם עד הסוף. אני מדברת על זיקנה של הסבים, וההורים. היה להם קשה לזיקנה של הורים, הרבה יותר קל להתייחס לזיקנה של סבא וסבתא. שאלתי אבא יהיה פעם כמו סבא? לא, אבא לא יזדקן אף פעם.

המשך ראיון עם רפי? אתה מרגיש שאתה מזדקן? לא.

מה זה אדם זקן בעיניך? אדם שקנה חוכמה, אדם עם שיבה שמתחילות לו שערות שיבה הוא זקן. – אתה צעיר או זקן? – אני צעיר. – אתה צעיר, בעוד כמה שנים תהיה זקן? – יש זמן עד אז. – אבל יקרה מתישהו? לא יודע. זה דיאלוג שהגיע למבוי סתום, לא יודעת מה הוא מבין וחושב.

סוגיית המוות מורכבת מאוד, לא יכלו להתייחס למוות של עצמם. לגבי מוות של סבא וסבתא כן התייחסו רגשית, אבל היה קשה להשליך על ההורים. גם להורים היה קשה, אמרו תעזבי. ועזבתי. היה להם קשה לעמוד ברגעים אלה. רק משתתף אחד שאבא שלו נפטר לא מזמן ואמא יצאה לרגע לדבר בטלפון, אמר לי לא לדבר על זה. אמרתי: למה לא? – אמר: כואב לאמא, לא לדבר. ביקש לא לדבר על זה.

אני לקראת הסוף...

אביא עוד כמה ציטוטים. כמה מילים לגבי הורים, ההורים סיפרו שמרגע שהתקשרתי לבקש לעשות ראיון, התחילו להתגלגל מחשבות שלא היו קודם על זיקנה ומוות שלהם ושל ילדים. סיפרו על תופעות גופניות שהיו, שעד כה לא שייכו אותם לזיקנה, מרגע שהתקשרתי פתאום התחילו לחשוב אולי משהו קשור פה אחד לשני. למשל, עוד דוגמא על מוות. לגבי הורים. – חשבת מה יהיה כשאמא או אבא לא יהיו יום אחד? כולם מתים. – הוא אומר: חוץ ממני. אתה תהי פה תמיד? כן. זו דוגמא להתייחס לסוגיה הזאת.

אמא ששמה לב שקורות תופעות שקשורות להזדקנות. הבן גר בבית. עובדות סוציאליות התחילו להגיד: הוא גדול, צריך להוציא אותו. אמרתי שאני לא רואה אותו בשל לדירה. בשנה אחרונה בורחים לו צרכים, יש ירידה בהתנהלות, סיפרה על שינוי קיצוני בהתנהגות שלו, שהבינה שהיא לא יכולה יותר להחזיק אותו בבית. היה מועמד לדירה זמן רב, ובאותו שבוע עבר לדירה. הרגישה שזה שלב שלא יכולה יותר שיהיה בבית.

אני רוצה, אני נמצאת ממש בסוף, רוצה להראות את דאגות של הורים מבחינת סוף החיים. ומבחינת לא המוות, אולי מה שמטריד רבים מאיתנו, לא הרגע שלא נהיה כאן, אלא מה שיקרה עד אז. זה מטריד את הורים שמבינים שהם לא יהיו כשילדיהם יזדקנו ויזדקקו להם מאוד. רוצה להביא שני ציטוטים לסיום של שני הורים שהיו לפני הרבה שנים מהורים שהקימו עמותות לאנשים עם תסמונת דאון. שואלים שאלה לגבי בית לחיים כשהתחילו לעשות את הוסטלים, דירות, לאפשר לילדים חיים עצמאים, אמרו שיהיה להם בית לחיים. אמרו היום אנחנו שואלים שאלות לגבי הבית לחיים. כי אם הילדים מגיעים אחת לשבועיים הביתה, ואנחנו כל הזמן דואגים להם להרבה דברים מקטן ועד גדול, אז איזה בית לחיים זה, איזה עתיד יש לילדים שלנו בבית לחיים כשלא נהיה שם.

אבא של לילי (47): אני מקווה שהמסגרות שכל כך עמלנו עליהן ימשיכו להחזיק אותם גם כשיהיו במצב בריאותי פחות טוב. זה שאיפת החיים, שלא יזיזו אותם מהמקום הקבוע. זה צריך להיות גם בעתיד. היום כל דבר שזז פחות טוב. אני חושש מזה, לדעתי משרד רווחה לא מכיר בקבוצה עם מבוגרים... החשש שלא יעבירו למעון ממשלתי סיעודי, אי אפשר להשלות את הורים שחוששים מאיפה יזרקו את הילדים שלהם.

אמא ואבא של שגיא, 41, יחד איתו כמובן: כשהבאנו אותו להוסטל אמרו שזה בית לחיים, לא מקום זמן. איפה לחיים. כל שבת שנייה הוא בבית, אנחנו מתבגרים, הבית לא בדיוק בית, עדיין כל שבת שנייה בבית. אני אוהבת את בני, שמחה בו, אבל צריך לחשוב מה קורה לאותם דיירים שהורים לא מתפקדים, להתחיל לחפש אחים ולשלוח לשבת פה שבת שם? מה יהיו הצעדים הבאים. לכן המחקר שלך חשוב, כי אנחנו מצידנו ניתן הכל, הוא יעשה כל מאמץ, על אחים ואחיות אי אפשר לבנות, כל אחד יש משפחה שלו, הבעיות שלו. איזה עתיד מצפה לו, זה מטריד אותנו יום ולילה. צריך להתייחס לזה.

תודה.

שירלי: נעשה את שתי הרצאות ונשמור כל שאלות לסוף.

פרופ' עדינה מאיר, איפה שמתי את המשקפיים רלוונטי נורא למשקפיים בתמונה, התמונה הרחבה מאחורי תלונות זיכרון של אנשים קשישים שפונים למרפאות גריאטריות.

עדינה: אני צריכה להתאושש, כואב לי הלב. אנסה להתחבר להרצאה של עדי ממקום טוב.

קודם כל אני פה שמי עדינה, אני זכיתי לעבוד עם דוקטורנטית בשם שלומית שקיוותה להיות פה, אבל סיימה את דוקטורט קיבלה משרת פוסט דוקטורט בטורונטו. המפגש היה אמור להיות שנה שעברה והזזנו אותו, אני מייצגת את שלומית ואת עבודה משותפת. במסגרת הקבוצה חשוב לי לומר שאני מייצגת את קבוצת מחקר שעובדת על שיקום נוירו קוגניטיבי, אנחנו מעוניינים בשאלה איך אנשים שמתמודדים עם לקויות קוגניטיביות חיים. שואלים איך הם חיים את יומיום שלהם, לאורך החיים מילדות עד זיקנה, בין אם מצבי בריאות מולדים או נרכשים. יש פה רשימה של סטודנטיות, נשים יקרות שזכיתי לעבוד איתן, ועובדת איתן מדי יום, שהנושא הוא בנפשנו. התחיל – אנחנו באים ממודל די רפואי, לכן אני שמחה להיות פה, לנסות לחבר בין עולמות, להודות לקבוצה הזאת גם על פתיחת ההסתכלות שלנו. במקרה זה אנשים זקנים שמתמודדים עם חוויה של לקות קוגניטיבית. סיפור המעשה כאן שאני כמרפאה בעיסוק צעירה עבדתי בהערכה גריאטרית בכללית, לפני מאה שנה בערך... שלומית היתה סטודנטית בריפוי בעיסוק וביקשה לעשות הכשרה אצלי. לא קיבלתי סטודנטים, היא אמרה שרוצה לראות מה עושה מרפאה בעיסוק במרפאה להערכה גריאטרית. כך החל הרומן ביני לשלומית לפני 50 שנה... מה שקרה לנו, קצת בחוויה שלי עכשיו, שעדי מספרת, זה קצת מי ידאג לנו. התפקיד שלי היה לעשות הערכות קוגניטיביות לקשישים שהתלוננו על בעיות זיכרון, לפני שנים רבות, מאז פיתחנו את התחום של קוגניציה תפקודית ושינינו את הנהלים. הייתי פקידת מבחנים קוגניטיביים, עשיתי מיני מנטל, בדקתי תפקודים שהיה חידוש גדול.

הלכו לרופא, שכתב יש לך דמנציה, או אין, או תיקח תרופה שלא עוזרת לדמנציה, או שתחזור למעקב עוד שנה, כי אז אולי יהיה לך דמנציה. זה היה מודל רפואי, שלא היה הרבה מה להציע, אלא רק טיפול אנטי דיכאוני, שעוזר לאנשים שמתמודדים עם בעיות קוגניטיביות. זה מגיע גם לרופא משפחה.. אנקדוטה – התקשרה מישהי שקיבלה מכתב של בעלה, אמרה לי: עדינה מה זה דַַמנציה. החוויה שלי היא שהרבה אנשים צריכים עזרה ולא מקבלים מענה. זה הניע אותי לבדוק את הנושא, והתחלנו לפתח שיטות טיפול, לתת מענה לדברים שהזכרנו שלא מקבלים מענה. נכנסנו בדרך אחורית, דרך מרפאה להערכה גריאטרית בקופות חולים. אספר על המחקר של שלומית ושלי, המחקר נקרא איפה שמתי את המשקפיים. באים לבדוק מה התמונה הרחבה מאחורי התלונה, מה הפרופיל הרחב, איפה שמתי את המשקפיים זו חוויה של אנשים קשישים שחלקם פונים ליחידות הערכה גריאטריות וחלקם לא פונים. שאלנו מה מאפיין את אנשים שכן פונים, היינו מאוד לא מרוצים מהתוצר של תהליך זה, כי ראינו אנשים שלדעתנו צריכים עזרה, בסוף קיבלו תשובה רפואית שנתנה מענה חלקי מאוד. הסיפור כאן הוא לבדוק בעצם מה התמונה הרחבה יותר. המודל שמניע אותנו – אנחנו ממקצועות הבריאות, ריפוי בעיסוק, אימצנו את מודל של ארגון בריאות העולמי להגדרת בריאות, בריאות מוגדרת על ידי תפקוד, המודל ביו פסיכו סוצילאי, מדבר על יחסים אינטראקטיביים בין מודלים פסיכולוגיים, פסיכולוגיים וחברתיים, התפקוד נחשב כאומדן הכי חזק לבריאות ואיכות חיים. אדם בריא הוא אדם מתפקד. ארגון בריאות עולמי פיתח מודל לזיקנה מיטבית, אומר שהתפקוד הוא משקפיים שדרכם נבדוק את מצבם הבריאותי של אנשים זקנים. הערת אגב, קל להיות אסוציאטיבית – אבל יש פה תמלול... – שמעתי את מה שנבדקים שראיינה עדי אמרה: אני זקן, לא זקן. אפילו מה משמעות חברתית של מילה זקן לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, סטיגמה כל כך חזקה שהצליחה לעבור כל מיני חסמים. מה זה זקן? אני לא זקן. יש פה פרספקטיבה חברתית חזק3ה מאוד, אם אני פונה ליחידת הערכה גריאטרית, מה זה אומר עליי? הולך ליחידה ספציפית לזקנים, אני כבר במקום שהרגשתי שמשהו ממש מפריע לי. אוכלוסייה שאני רוצה להציג בדקות הקרובות היא נקראת אוכלוסיית קשישים זקנים, לא יודעות מה המילה הפוליטיקלי קורקט, לדעתי מילה זקן היא מילה טובה.

דני: במשרד עברתי לאזרחים ותיקים.

עדינה: שמי טטה, אצל נכדים, אני מרגישה מחוברת לתפקיד, גם מרגישה בגיל 55 עוד לא עונה לקריטריון של אזרח ותיק. זהו...

אני טטה, לא זקנה...

ספרות רפואית עסוקה במי שמתלונן, האם זה מנבא דמנציה עתידית. בשקופית רואים מה שידוע בספרות, שאלות ששואלים זה אם יש קשר בין תלונה על זיכרון לבין בעיה קוגניטיבית אמיתית שנמדדת במבחן. או מה אחוז אנשים שמומרים מתלונות על זיכרון לדמנציה או ירידה קוגניטיבית. זה מדד למחלות נוירוי קוגניטיביות בזיקנה. הספרות מדברת גם על שכיחות של דיכאון בקרב אנשים שמתלוננים על בעיות קוגניטיביות וזהו. אנחנו כעובדי בריאות שאלנו איך אנשים אלה מתפקדים, מה מסביר את התפקוד שלהם. חווינו שהם יוצאים מההערכה ולא מקבלים מענה. אז למה שיבינו? התוצאות פורסמו ממש בכתב עת - - -. אשמח לשלוח את מאמר למי שמעניין אותו לקרוא יותר. יש פה כמה שלבים. זה 3 מאמרים, אחד עוסק במאפיינים של אלה שפונים לעזרה, השני עוסק בקשרים בחוויות הסובייקטיביות שלהם, יש שילוב – מחקר משולב – של שיטת כמותניות ואיכותניות. אחר כך – לא נגיע לזה היום – גם יעילות הטיפול שפיתחנו לנוכח תוצאות המחקר בשלב ראשון, אם אתם יכולים לדמיין הטיפול צריך להיות קבוצתי וחברתי, כדי לענות על ההרגשה של מה שאני שווה אם יש לי בעיות זיכרון.

זה מחקר כמותני, יש 51 אנשים שפנו לעזרה, מובחנים מאלה שלא פנו לעזרה. מי פונה לקבלת עזרה לעומת 40 אנשים טיפוסיים שגם מתלוננים על בעיות זיכרון אך לא פנו לעזרה רפואית. זה בעצם שתי קבוצות שאנחנו משוות ביניהן.

הם לא שונים במאפיינים דמוגרפיים בין הקבוצות. זה מודל ICF, ביו-פסיכוסוציאלי, זה גורמים ביולוגיים, זה פסיכולוגיים וזה החברתיים. וכאן התפקוד. ואנחנו באנו לשאול על קשרים, יש לכל אחד מהם מדד לגורם הביולוגי מדדנו פ-0רופיל קוגניטיבי ודיכאון. מודל חברתי – איך תופסים את משאבים חברתיים. לפסיכולוגי – הערכת מסוגלות ועמדות שלהם כלפי בעיות זיקנה ואסטרטגיות שהם משתמשים. כאן אנחנו העמקנו בהערכת פרופיל תפקודי, זה מדד לאיכות חיים. יש מדדים של קוגניציה ודיכאון, יש משתנים חברתיים, יש משתנים פסיכולוגיים של מסוגלות בעיקר, ומשתנים תפקודיים ומשתנים של איכות חיים. רצינו לבדוק את היחסים ביניהם, בקרב הקבוצה הזאת, והשוואה בינם לבין אנשים באותו גיל שלא פנו למרפאות.

הסיפור הסטטיסטי למחקר כמותני, הוא שהקבוצות נבדלות. רואים את טור המובהקות, הן נבדלות בכל המשתנים. חשוב לי להגיד משהו על משתנה של תפקוד, זה כלי ייחודי שהוא נכון מאוד, מי שעוסק במחקר כמותני מתמודד עם סוגיה איך אני תופס את הסוגיות הייחודיות של הלקוחות שלי, בלי לשאול אם אתה מתרחץ מתלבש או עושה סודוקו, אלא נשאל משהו שמשמעותי לחיים שלו. בריפוי בעיסוק פיתחו כמה כלים שנוגעים לפרט, יש שם רשימה ארוכה של פעילויות טיפול עצמי, השתתפות חברתית, זה נקרא מדד השתתפות. חשוב לי לשתף אתכם בכלי המחקר במקרה שזה יהיה רלוונטי לאנשים אחרים במרכז ללימודי מוגבלות, כלי שבודק מה האדם עושה. יש בו 90 כרטיסיות שמוצגות בצורה ויזואלית, הלקוח אומר מה אני עושה היום, מה עשיתי בעבר, מה ויתרתי, מה הפסקתי לעשות. בעצם רמת הפעילות שאני מקבל היום מייצגת משהו ביחס לעצמי ולא ביחס לקריטריון.

יש גרסה לזיקנה ויש גם גרסה לילדים ואחרים. הרעיון – חשוב לי להגיד לכלי שנקרא acs -activity card sort, יש להם אתר – קפצנו על זה כשהכלי יצא, גם בגלל צורה פיקטוריאלית שמאוד טובה לאנשים, שאומרים את זה עשיתי, זה הצלחתי לעשות, את זה אני רוצה, היתרון של הכלי שהוא מאוד טיפולי – זה אני רוצה להתחיל לעשות, הפרחים מדברים אליי, רוצה להתחיל לגדל פרחים.

דני: אנשים עם מוגבלות גם יכולים להשתמש בזה.

עדינה: רעיון של תמונות הוא שזה דורש פחות שפה, זה ממוין לקטגוריות בהתאם לשאלת המחקר. המחקר יכול לבדוק מה רמת תפקוד שלי היום ביחס לעבר, או גם מה אני רוצה לעשות או מעניין אותי. אפשר להשתמש בזה בצורה גמישה, יש על זה הרבה מחקר בינלאומי. אפשר להתאים זאת לכל מיני קבוצות ייעודיות.

אני אוהבת את הכלי הזה, כי קשה לי עם מחקר כמותני. בפקולטה לרפואה שאני חיה בה, אני גם מבינה את הצורך במחקרים כמותניים, אבל אני מחפשת דרך איך אני יכולה בצורה כמותית למצוא קווים ייחודיים של האוכלוסיות שלנו.

רואים פה הבדלים בכל הפרמטרים. זה הביולוגי, זה מאוד חזק כאן התחושה – עִזבו את הכלים כי אין זמן להיכנס לזה – זה משקף תחושת מסוגלות. זה בעיות זיכרון כמו שאני חווה, וזה אמונות של אנשים על זיקנה, מה זה להיות אדם עם בעיה קוגניטיבית. המשתנה אומר: אני מאמין שאני לא מסוגל לעשות הרבה ואיני שווה. גודל אפקט 1.42 – זה יתרון במחקר כמותני, שאפשר להגיד שיש פה הבדל מאוד גדול בעל מובהקות קלינית בעולם אמיתי, בתחושת מסוגלות בין אנשים שפונים ואנשים שלא פונים לקבל עזרה. יש הבדל בפרופיל ביולוגי, אבל הוא שונה קצת, התחושה שמלווה אותם היא שאי המסוגלות הרבה יותר גדולה, לא ביחס ליניארי ישיר לבעיה הביולוגית.

זה הפרופיל החברתי (במצגת), לא היה הבדל גדול – האם אני חווה שיש לי קשר חברתי משמעותי עם אחר, כאן היה הבדל בין הקבוצות. פניתי לעזרה ואני זקן ואין לי הורים, הילדים שלי – אני לא יודע איפה הם, אז אני לא חווה שיש לי מישהו משמעותי לדבר איתו.

זה התפקוד, ארחיב על זה. אפשר לחלק את ה-activities, הפעילויות, לתחומי טיפול עצמי מורחב, ניהול מגורים, פנאי חברתי, פנאי פיזי נמוך, פנאי פיזי גבוה. הכל מובהק והאפקטים גדולים מאוד. אנשים שחווים בעיות זיכרון ופונים לקבל עזרה, יש שם מוגבלות. שמעתי דיון אם יש מוגבלות בזיקנה. יש. לא אצל כולם, זיקנה לא שווה מוגבלות; להיפך, רוצים שאנשים זקנים יתפקדו, אבל אי אפשר להתעלם מהמוגבלות, ולהתייחס רק לדמנציה ודיכאון. זה אנשים ביחס לתפקוד של עצמם, המשמעות של 62.7 – היום אני מעורב ב-62% מפעילויות שהייתי מעורב בעבר. ירידה של 38% בפעילות שלי, לא ביחס לאף אחד אחר. אנשים קשישים כן חווים ירידה עם הגיל, אבל ההבדל ביניהם הוא 20%. אם חושבים על אובדנים שיש, על מוגבלות, יש פה משהו משמעותי.

איכות חיים הרגשית – SF-36 - זה מדד איכות חיים בינלאומי מקובל בכל ספרות הבריאותית כדי לבדוק איכות חיים של אנשים שמתמודדים עם מצבי בריאות. רואים שאיכות חיים הרבה יותר נמוכה בין שתי הקבוצות, יש שונות גדולה, לכן אפקטים עדיין גדולים מאוד בעולם הכמותני. אנחנו רואים שהוא מוסבר על ידי איכות חיים רגשית ולא פיזית. מדברים פה בעצם על בעיה שהיא – חשבתי איך נקרא להרצאה, אם רוצה לתת לזה עוד שם – הייתי מדברת על מוגבלות סמויה אצל אנשים זקנים, שחווים בעיות קוגניטיביות ללא אבחנה של דמנציה, קיבלו אותה סתם, הלכו לרופא ואמרו: אין לך דמנציה. יש פה מוגבלות שלא קיבלה תשובה, זה מטריד אותי. אני ככה, כשאני יודעת שאני מרגישה שאין לי מספיק ידיים, אני יודעת שאין פה מספיק שירותים ולא נותנים מענה לאנשים. ככשאני שולחת מישהו הביתה שאין לי לאן להפנות, אנחנו יודעים שיש הרבה עבודה. יש הרבה מקום לדבר על מוגבלות בזיקנה, לא אצל כולם, אלא מי שיש מוגבלות תפקודית. מושג מוגבלות סמויה קיים הרבה בבריאות הנפש, לדעתי נכון לדבר בזה בזיקנה, עם לקויות קוגניטיביות קלות.

כאן בדקנו את הקשר עם איכות חיים מצאנו שהתפקוד אכן מסביר בצורה מובהקת ועושים רגרסיה, רואים שהתפקוד גם מסביר אחוז שונות לא מבוטל של השונות של איכות חיים. זה מה שהרגרסיה באה להסביר.

אני רוצה להגיע קצת לנתונים איכותניים, ששלומית הלכה לראיין את נבדקים אלה אחר כך, אדבר על כמה תמות שאנשים דיברו עליהן.

אלה התמות. דיברו על בעיות זיכרון ביומיום. נתנו פירוט של דברים שעלו, איך זה בא לידי ביטוי חוץ מ"שכחתי איפה שמתי את המשקפיים" ועוד פעילויות ביום יום. דיברו על אמונות קשות על עצמם. דיברו איך הם מתמודדים איתן, איזה משאבים יש או אין להם. דיברו על בעיות זיכרון בקונטקסט חברתי. בחרתי להראות דווקא מפאת קוצר הזמן, להראות כמה ציטוטים. מתנצלת שזה באנגלית, זה הוכן לכנס באנגלית ולא תורגם.

מה ההקשר של בעיות זיכרון שעלה מראיונות של אנשים. הקשר אחד הוא דמוגרפי, כרונולוגי של זיקנה. בעצם אני מבין שזה מה שקורה בזיקנה, זה חלק בזיקנה, קשור לכל הבאסה וכל האובדנים שבגלל זה הבן אדם היקר שפגשת, אמר "אני לא זקן", כי להזדקן זה באסה וקשור במלא אובדנים. אז פה זה חלק מסל הבאסות של זיקנה. אבל לא רק. יש פה גם סוגיה חברתית שאשמח אם תתפתח לאג'נדה עתידית. סוגיה של אנשים עם מוגבלות בגיל צעיר זה עזרה לעומת עצמאות, אם אני צריך עזרה, האם אני מאבד עצמאות. שומעים מאנשים כל הזמן, אני צריך עזרה, אבל אם אבקש עזרה יש המון סכנות. א', ייקחו לי את רישיון, יגידו אמא מתבלבלת לא יכולה לנהוג. או ישתלטו על חיים שלי, ואני לא בשלה לזה, אני רוצה קצת עזרה פשוט. איך אני מקבל עזרה בלי לוותר על אוטונ8ומיה, זו סוגיה שמעסיקה הרבה את הקהילה, אני חושבת. לא מרגישה בה חברה ע דיין, אבל רוצה להיות חלק מקהילת לימודי מוגבלות. זאת החוויה, מה קורה כשאני נפגש עם אנשים אחרים, או מקבלים אותי, אבל יש המון חוסר סבלנות, ביקורת, יש הרבה הפחתה של הבעיה, בטח את שוכחת, גם אני שוכחת, זה קורה כל הזמן. מתעצבנים – אל תגידי לי שזה קורה לך כל הזמן, זה לא אותו דבר מה שקורה לך ולי, אל תמזערי את הבעיה שלי, אל תנסי להפוך אותי לנורמלית, זה ממזער את חוויה שלי כי משהו משמעותי השתנה. או שמתעלמים מזה כי לא יודעים מה לעשות. דוגמא: כל החברים שלי אומרים שיש להם בעיית זיכרון, אנשים מגיבים כך לא רק כי יש להם כוונות טובות, אלא לא יודעים מה לומר וגם רוצים לקצר את החברה. מירה מגן כותבת על זה בצורה מדהימה, בספר "עיניים כחולות מדי". שמירה מגן כותבת, אחת הגיבורות שם אישה זקנה, כותבת על החוויה שלה, רציתי להביא את הספר לכאן וברח לי.. היא כותבת על זה שהיא הולכת ודוחפים אותה, מנסים לדחוף אותה ללכת יותר מהר, מתחילה לדבר וחותכים אותה, והיא אומרת בסוף: זה כמו ללכת לסופר, זה להגיד – אני לא היוגורט שפג תוקפו. המשפט הזה מבטא היטב את החוויה של אובדן הערך שיש והפחד מאובדן הערך של אנשים שמתחילים לחוות בעיות קוגניטיביות. תיכף מסיימת..

עוד חוויה מאוד קשה היא חוויית בדידות. החוויה של בדידות היא גם כשאני בהקשר חברתי ולא מבינים או יודעים להבין או רוצים להבין, אני מדברת בלשון נקבה כי אני אישה וגם כי הן הרבה נשים, אני חווה בדידות בתוך חברה שמדברים על דברים שאני לא מתמצאת, ואם יש לי מה להגיד ואולי אמרתי את זה פעם, מגיבים בביטול. מה ששלומית ואני והקבוצה שלנו ניסינו לומר, שיש פה כרטיס שנקרא יש לי בעיות זיכרון, זה השפה של אנשים זקנים להגיד יש לי בעיה בתפקוד, או יש לי בעיה באמונות שלי כלפי עצמי, או אני חווה דחייה על ידי החברה סביבי. אומרים: אני לא זוכר, כי זה מה שיודעים לומר, על זה יש אולי שירות רפואי שנלך אליו, לזה הולכים לקבל עזרה. המטרה היא להרים מאחורי המסך הזה את הצוות הרפואי קודם כל, אבל מעבר אליו את מה יש מאחורי זה, שיש פה תמונה מורכבת שדורשת פתרון אחר מאשר אבחנה או העדר אבחנה רפואית.

שלומית שמה פה איזשהו תמונה יפה. שזה היה ניסיון להציץ לפתוח חלון לתוך העולם הזה של החוויה של אנשים זקנים שבחרו לפנות, אנחנו מודאגים מאלה שלא פונים, שלא יודעים לפנות, אלה כבר פנו, זאת אוכלוסייה מאותרת. אם כבר פנו, בואו ניתן להם את הכלים שהם צריכים לקבל. זה היה החלק השני. אשמח בפעם אחרת.

תודה רבה.

שירלי: יש רבע שעה לשאלות לעדינה, לעדי, לי יש משהו שמעקצץ. אבל אפתח איתכם.

תמר: האמת אני שמחה שהעלית את עניין התמונות. זה בדיוק מה שרציתי לשאול את עדי לגבי ראיונות, זה מעסיק אותי כי אני בונה את מתודולוגיה של מחקר לי. את חושבת שאם היו תמונות להמחשה כשמראיינים את אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, שחשוב שיהיו חלק מהמחקר. כשמדברים על מוגבלות שכלית יודעים דידקטית כמה חשוב המחשה וזה חוזר שוב באמת חזק במחקר של עדינה, אנשים באמת שאולי גם שאיפה שלהם לא באמת מסוגלים, אז התמונות מעוררות ומזכירות. אם היינו מראים לאנשים עם דאון תמונות של אנשים זקנים או מצבים, או האם – זה שאלה תיאורטית – האם אולי זה היה מעורר משהו אחר, ולא רק תגובות חוזרות של אני לא זקן, אני חי לעולם,. זה מאוד מעניין מה שאת אומרת, זה מאוד מתחבר לי חזק, לסבא וסבתא יוכלו להתייחס כי הם בהגדרה הם סבא וסבתא זקנים, לחשוב על אבא ואמא שהם יזדקנו זה משהו ערטילאי ומופשט, אצל אנשים עם מוגבלות שכלית המופשט קשה להתייחסות.

עדי: קשה לי להגיד כי לא עשיתי. לפני שהתחלתי את המחקר, קראתי מחקרים אחרים שנעשו, הצביעו על קשיים דומים. ניסיתי כמעט אינטואיטיבית תוך כדי שיחה שהיה קשה לנהל, לתת תמונה של סבא וסבתא, דיברנו על הכלב שמת, ניסינו להביא דוגמאות, והורים עזרו במובן זה, וזה לא כל כך הלך. אני חושבת שיש קושי שנובע מקושי של קוגניציה, זה מה שיש. המקום של להתייחס לעצמי במונחים של משהו עתידי או לא קיים, באמת היה בעייתי. קשה לי להגיד לך. במידה מסוימת חשבתי אולי זה לא כל כך חשוב, למה זה כל כך חשוב. זה היה חלק משאלת המחקר אז שאלתי, אבל מה חשוב אם הוא רואה או לא רואה עצמו זקן.

אם את מבינה מה אני מתכוונת, מה שחשוב זה משמעויות לא זה שהוא ידע לקשר שהוא זקן.

דליה: אולי אפשר להתייחס ממבט אחר, של תכנון עתיד ולא שאהיה זקן. חשוב לחשוב מה יהיה בעתיד, ותכנון זמן, ותכנון זמן הכי קשה באנשים עם מוגבלות שכלית. אם עובדים על מה יהיה מחר מחרתיים, תכנון העתיד, הזמן, יש לנו במסגרת אוניברסיטה משולבת כמה קבוצות של בוגרים, עם שתיים עובדים על תכנון עתיד. חבר'ה של ניצן, בוגרים בני 50-40, יכולים להגיד לי, אבל זה לקויות מורכבות, לא אנשים עם תפקוד רגיל, עם הנמכה קוגניטיבית, הם יכולים להגיד: עוד מעט אצא לפנסיה. רואים את העתיד שיצאו לפנסיה, אבל כשמדברים על תכנון עתיד: אומרים אני עובד על תכנון עתיד, עוד כמה שנים יוצא לפנסיה, לא יודע מה אעשה במקום שעות עבודה. אבל לא דיברו על הורים, ועל אחיינים שקשה לראותם גדלים ואני לא חלק מהם. יש פה עניין קוגניטיבי של תפיסת הזמן. אולי לעבוד על זה יעזור.

חבר'ה עם CP וקשיי תפיסה שהם הרבה יותר צעירים, בני 20, במחשבה על תכנון עתיד הרחיקו עד גיל 200. ימציאו מכונית אוטונומית שתיקח אותי לכל מקום, אתחתן, ויהיו לי ילדים, תכנון עתיד מופלא. מה יהיה עם הורים? לא מדברים על זה. יש קושי רגשי חזק לנתק את זה, ולא קשור בהכרח לתפיסה הקוגניטיבית.

חיה: השאלה אם אין מקום לנסות להתיידד עם המושג, לגבי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. כשאני אומרת להתיידד איתו, זה מישהו שיש לו קונוטציות שיש גם לאנשים עם תסמונת דאון, כי בחוויה שלהם זיקנה זה משהו סופי, שאתה לא יכול לשנות, למרות שלא יכולים להתבטא- אבל למה חשוב להתיידד עם המושג. את אמרת עדי אולי זה לא חשוב. אני חושבת שאנשים חווים שינויים ברמה הפיזיולוגית, וברגע שאתה יכול להסביר לעצמך – לא ברמה קוגניטיבית גבוהה אבל ברמה בסיסית של חיי יומיום, השינוי שאתה אומר: רגע, אני קצת מזדקן, קצת מתבגר, זה כן שינוי טבעי שהוא נורמטיבי כאילו, אז זה פחות מפחיד. כי אנחנו רואים אנשים רבים עם מוגבלות שכלית שמאוד נבהלים כי לא מבינים מה קורה להם. חוסר הבנה הזאת הרבה פעמים גורם לחרדה רבה ואתה לא יודע למה הוא פתאום חרד ומגיב כך. התיידדות עם המושג זיקנה, הוא שבזיקנה יש לגיטימציה לא', כשב' ג' ד' לא בהכרח נפגעים. אפשר במקום זה לחזק, לעשות עוד דרים, לעשות דברים אחרים, לא מוכרחים לעשות את זה וזה, אפשר במקום זה לעשות דברים אחרים. לכן יכול להיות שאנחנו קצת מוותרים מהר מדי על לגעת בתחום שהוא גורם לחששות – גם להוריהם וגם להם – והם נשארים עם החשש הזה ותהייה – אם אני קמה בבוקר ולא רואה כל כך טוב ולא שומעת כל כך טוב, אני אומרת זה אופייני לגיל, זה לא חריג. אדם עם מוגבלות שאין לו צפי מה זיקנה מביאה אותה, כשאני אומרת להתיידד זה להציג במובן החיובי, זה בסדר שזה וזה יורד, זה וזה נשמר, ואלטרנטיבות הן אלה ואלה.

אחלאם: רוצה להתייחס לזה שאנשים עם מוגבלות רוצים שהם ידברו בשם עצמם ולא אחרים שידברו בשמם. גם במחקר שלי שהוא נערך בקרב סטודנטים עם מוגבלות ראייה, גם שם הפידבק שאני מקבלת הוא אחרי שאנשים משיבים על השאלון שאני מחלקת, שהם מאוד שמחים שפעם ראשונה שיש מישהו ששואל אותם מה אתם מרגישים, מה מתאים לכם. ועבדתי פעם בתחנת מידע בבית חולים הדסה, ושם ראיתי שהרופא במקום לשאול את החולה עצמו, הוא היה פונה למלווה שלו. למרות שהאדם אין לו מוגבלות שכלית, הוא אדם שיכול להשיב בשם עצמו.

עדינה: זה נכון. הכנה להרצאה קיבלתי היום שיחת טלפון מעובדת סוציאלית ממרפאה שאמא שלי מטופלת בה, אמרה: אני רוצה להתקשר אלייך לקבל פרטים על אמא. שאלתי למה את לא מתקשרת לאמא שלי, היא לא אוהבת שמדברים עליה מאחורי הגב. זה נוהל מאוד שכיח. יש לעדי הרבה עבודה בחינוך הדור הבא.

תודה על ההערה. זה נכון.

שירלי: עדינה, עשית הקבלה בין השתתפות לבין תפקוד. יש את השתתפות ואת עשית הקבלה שאנחנו רואים שאנשים אלה באופן סובייקטיבי יותר מוגבלים. תהיתי קצת מה הביצה ומה תרנגולת. אולי האם ברגע שאני יותר מרגיש, אולי אני אפרופו דיכאון, אולי אני גם פחות יוצא החוצה, פחות עושה כך וכך. כחלק מעבודת הצוות, אני חושבת זה לעודד את השתתפות, כי אולי השתתפות לא שוות ערך לרמה עצמה של ירידה בתפקוד, בזיכרון.

עדינה: יש פה שונוּת בטרמינולוגיה, אנחנו מנסים ללמוד את המילים השונות. תפקוד בריפוי בעיסוק שווה לתפקידי חיים שאדם מעורב בהם, לא תפקוד קוגניטיבי. אראה את מודל ICF, הוא ברמת התפקוד הפיזי של הגוף, זה נקרא לקות. את מדברת על תפקוד גופני כתפקוד, כאן בעיה קוגניטיבית רגשית, זה ברמת תפקוד גופני. כשיש בעיה זה נקרא לקות. כאן זה פעילות והשתתפות, העדר של זה שווה מוגבלות.

שירלי: למרות שאני יודעת ש-ICF זה בעייתי, שם את השתתפות ופעילות נפרד, כשבעצם מדבר עליהם ביחד. אני אומרת שהשתתפות לא בהכרח שוות ערך לבעיית התפקוד.

עדינה: מדדנו השתתפות, מדדנו לקות קוגניטיבית ורגשית, ותמיכה סביבתית וגורמים פסיכולוגיים. השתתפות כמו שאת רואה, יכולה להגיע מכל התחומים. זה היופי של ICF, זה מצב בריאותי, לשם המחשה נשים פה זיקנה, אותו פרופיל פיזיולוגי לא בהכרח מוביל לשונות בהשתתפות, זה תלוי גם בסביבה או איך אני תופס את זה, זה משתנים פסיכו סוציאליים שמסבירים המון משונות של השתתפות.

שירלי: ההשתתפות של הקבוצה שפנתה אליכם, היתה נמוכה יותר. השאלה אם דברים אחרים היו זהים למי שלא פנו.

עדינה: ברמה ביולוגית כן, אבל ברמה פסיכו סוציאלית לא. הצענו מודל כדי לשפר השתתפות, גם אם יש ירידה בתפקוד. קשה להגיד מה ביצה ומה תרנגולת, וזה משנה. אבל הם מגיעים ככה, לכן ההתערבות צריכה להיות רב מינהלית, התערבות עם השתתפות באמצע במטרה לקדם השתתפות, אבל אנשים שנסוגו צריכים הרבה תמיכה לחזור להשתתפות, במצב שאין תמיכה בסביבה. לכן בחרנו בטיפול תרופתי, השתתפות התחילה בקבוצה עם קשרים חברתיים בקבוצה, עם חוויית הצלחה בקבוצה, ניסינו לעביר אותה החוצה. אם אני חושבת על כל אוכלוסיות עם מוגבלות, החסם הפסיכוסוציאלי כל כך גדול, אז לא שנעשה התערבות וזה יסתיים, אלא כמו שאמר – אחים שלו לא מתעניינים בו כבר. אם מדברים על בית לקשישים או לחיים, זה מקום שהולכים אליו לקבל את הקבוצה המשמעותית ותמיכה לתפקוד. זה אף פעם לא מגיע לזה שיש לי מספיק משאבים לייצר את זה לעצמי. בגלל ירידה קוגניטיבית.

דני: דברים של עדי באמת כששמים אותם על השולחן הם מטרידים, מבחינה זאת שהקטע הזה של בית לחיים עבור אנשים ומשפחות שלהם, היא סוגיה שגם אנחנו מתמודדים איתה. אנחנו זה מי שנותן את השירותים, מספק שירותים, ואני חושב שלמרות שיש התפתחות מאוד משמעותית בשירותים לאנשים זקנים ומזדקנים, אני חושב שזה עניין של לשים דברים על השולחן. חשוב מבחינה זאת, כנראה השאלה הזאת תישאל כל הזמן ולא תפסיק להישאל, מה זה בית לחיים, מה עתיד של ילדים אלה או מבוגרים אלה, מה יהיה כאשר ההורים ימשיכו לתת תמיכות, או המטפלים ימשיכו לתמוך. כמה שננסה לשכנע, יש תמיד חרדה שהיא כנראה קורית מרגע לידת הילד עם המוגבלות או האדם עם מוגבלות. אבל אני חושב שבשנים אחרונות זה נמצא הרבה יותר בשיח, זה נמצא הרבה יותר בהתפתחות של מסגרות. נמצאת פה טובה מאלווין שמנהלת את אחד המרכזים החשובים שלנו בירושלים, לאנשים מזדקנים. ואני חושב שזה שם את הסוגיה בצורה משמעותית מאוד למרות שתגיד טובה, תתקן אותי, אם המשפחות נרגעות מזה שהבן המשפחה שלהם נמצא במרכז יום למזדקנים, אני בטוח שלא, אבל עדיין אני חושב שזה נותן תחושה של

טובה: סוגיה של בית לחיים אוניברסלית גם לקשישים רגילים. זה שאני נמצא במסגרת ביתית או דיור מוגן, ואני הופך סיעודי, האם אני רוצה להישאר בבית, או לצאת למקום סיעודי, זה רלוונטי גם לקשישים רגילים ובוודאי קיים גם עם אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, כי יכולת להחליט על החיים שלהם, שם נכנס העניין השונה. מה שעלינו בלעדינו, להם יותר קשה. לגבי משפחות, סוגיה של חרדה שלהם נכנסת בנושא של דיור, המסגרת היומית – קודם כל התוכניות למזדקנים שלנו הן ארוכות שנים, התחלנו ב-2001, היום האנשים מבוגרים יחסית, בתא משפחתי נשארים אחיין או אח או אחות, נמצאים המון שנים בתוך מערכות דיור, בשלבי החיים המבוגרים יותר, שיש בעיות ר-ואיות מורכבות, שיש מעבר מדיור למעון, שם יש שאלה גדולה שצריך לתת את הדעת. מסכימה בנושא של התיידדות עם המושג זיקנה, יש המון חרדה מזיקנה, גם לי וגם לסביבה, נראה לי שהגילאים שאת נתת, עדי, הם טיפה צעירים. אם היית שואלת אותי שאלות אלה, שאני מתקרבת בצעדים נמרצים, אבל לא בטוחה שהייתי יודעת לענות לך אם אני זקנה, אם זה יקרה לי, מה אני יודעת מה יקרה מחר. חשבתי על שאלות ששאלת, חשבתי גם ברמה מהותית, אם הייתי יודעת לענות, גם ברמה של פישוט לשוני כמה הן מובנות לאנשים בכלל ואנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בפרט. ברי, שמנהלת את מרכז עצמו, תדע להגיד שהמונח של זקן מזדקן זה מונחים שאנשים שנמצאים בתוכניות מותאמות ונמצאים בתור הגיל זה, יודעים להגיד. אני לוקחת חוויה של הורים שלי, לפני שיצאו לפנסיה אם היית שואלת על תכנון עתיד, לא יודעת כמה כולנו עסוקים בתכנון עתיד, וכמה אנחנו חיים מיום ליום. אני חושבת שאנשים שנמצאים בתוכניות, הניסיון מראה שהם מחוברים יותר למושג. זה שיש מענים של מרכזי יום, מענים חברתיים, השאלה מי ידאג לי, היא שאלה מאוד מהותית לא רק למשפחות אלא גם למזדקנים עצמם: אני יודע שיש צוות בדיור ובמרכז שעוזר לי, יש בזה משהו מסייע ומרגיע.

ברי: כמו ששואלים אנשים צעירים, הם לא מאמינים שיזדקנו.

עדי: חלקם היו בני 35, והיה אחד עם הליכון, חלקם היו במצב בריאותי לא טוב ולא יכלו לתפוס איפה הם בחיים. זה שאמרתי שזה לא חשוב אולי, בוודאי שחשוב לעסוק בנושא, אבל לעמוד על קוצו של יו"ד בהגדרה והתייחסות למילה, זה פחות חשוב. הנושא בוודאי חשוב, אחרת לא היינו עושים מחקר של תכנון עתיד ושל מה הולך לקרות לי. זה חשוב מאוד.

ברי: גם אי אפשר להכריח את הבנאדם.

שירלי: אני מודה לשתיכן שהגעתן, מודה לכל מי שבא. הצפנו את הנושא על קצה המזלג, אני יוצאת עם מחשבות לדרך. זה מקום לדוקטורנטים שלנו ומי שלא בחר מחקר, להמשיך עם זה הלאה. תודה לכולם.