

הנגשת הזיקנה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

ד"ר דליה נסים, מכון טראמפ, בית איזי שפירא

עד לשנות ה-80 של המאה ה-20 רווחה ההנחה, כי אנשים עם מוגבלות שכלית אינם זוכים להגיע לגיל זיקנה. לפיכך, רק בעשורים האחרונים הוגדרו אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית כקבוצת אוכלוסייה משמעותית, נפרדת, הזקוקה להתייחסות פרטנית. שינוי זה קשור, בין השאר, לעובדה, שכיום יותר ויותר אנשים עם מוגבלות שכלית מגיעים לגיל זיקנה ותוחלת החיים שלהם מתקרבת לזו של האוכלוסייה הכללית. העלייה בתוחלת החיים היא, ככל הנראה, תוצאה ישירה של התקדמות המדע בתחומי הרפואה והחברה, של עלייה ברמת החיים ופיתוח שירותים ייעודיים (World Health Organization, 2000).

מסקירת השירותים החברתיים של משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, שפורסמה בשנת 2016, עולה שכ-29% מתוך 34,683 האנשים המוכרים למינהל מוגבלויות כאנשים עם מוגבלות שכלית, הם בגילאי 45 ומעלה, ומהם כ-5% הם בני 65+ (שלום, בן שמחון וגורן, 2019). העלייה בתוחלת החיים ובמודעות לצרכיהם השונים של מזדקנים עם מוגבלות שכלית יצרה מציאות חדשה, שכללה עלייה במספר המחקרים בתחום, ופיתוח תכניות ושירותים מותאמים. יחד עם זאת, עדיין נותרו אתגרים מקצועיים בדרך להשגת הזדקנות מוצלחת: בתחום של שמירה על הבריאות ועל תפקוד עצמאי, על תפקוד פיזי וקוגניטיבי ועניין בחיי היומיום, שמירה על השתייכות משפחתית, חברתית וקהילתית ובעיקר ביישום גישת 'שירות מכוון אדם', המקשיב לקולו של האדם.

התכנית הנגשת הזיקנה לאנשים עם מוגבלות שכלית, לצוות ולבני המשפחה, אשר פותחה במכון טראמפ בבית איזי שפירא יחד עם שותפים מקרן שלם, משרד הרווחה והשירותים החברתיים, מעונות גל ואלווין, מציעה למשתתפים כלים להבנה וליישום של שירות מכוון אדם



מחקרים על השינויים הגופניים בגיל זיקנה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, מראים כי קיים דמיון בין תהליכי ההזדקנות הגופנית המתרחשים באוכלוסיית הזקנים הכללית לבין התהליכים אצל מזדקנים עם מוגבלות שכלית, אך לעיתים בגיל צעיר יותר, בקצב מהיר יותר, או בעוצמה חמורה יותר ביחס לכלל האוכלוסייה

כדרך לקידום הזדקנות מוצלחת בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית.

מזדקנים עם מוגבלות שכלית

אנשים זקנים עם מוגבלות שכלית הם אחת האוכלוסיות החלשות והפגיעות ביותר מבין כלל האנשים עם הנכויות, וזאת בשל שתי סיבות עיקריות: (1) התלות שלהם בזולת אשר תלך ותגבר ככל שתפקודם ירד; (2) היעדר רשת תמיכה חברתית מספקת (Bigby, 2002). סיבות אלו ואחרות הן המניע העיקרי במתן התייחסות ייחודית וחיפוש מענים מותאמים לאוכלוסייה זו. תחילת התהליך בהגדרת גיל הזיקנה, הגדרה מורכבת מלכתחילה ובוודאי כאשר מדובר באנשים עם מוגבלות שכלית. זאת, משום שהתהליך כולל שינויים ביולוגיים, פיזיולוגיים, קוגניטיביים והתנהגותיים, בנוסף לירידה בתפקוד ומשום שינויים רגשיים וחברתיים אינם מופיעים בצורה אחידה, לא באותו זמן ואף לא באותה צורה או עוצמה. לכן, ההגדרה מורכבת וההתייחסות אליה חייבת להיות רב-ממדית.

ההנחה הבסיסית לגבי אנשים עם מוגבלות שכלית היא, שהזיקנה מתרחשת אצלם בגיל מוקדם יותר מאשר באוכלוסייה הכללית. עד לפני כשני עשורים מחקרים הציעו את גיל 40 כגיל של התחלת הזיקנה, מחקרים שפורסמו לאחר מכן, קבעו את גיל 55 ומעלה (Campbell & Herge, 2000). בישראל, בשנת 1999 התכנסה ועדה של האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית במשרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים אשר עסקה בנושא וקבעה את גיל 50 כגיל המעבר לזיקנה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית ואת גיל 45 לאנשים עם תסמונת דאון (בן גון, נאון, ברודסקי ומנדלר, 2008).

מחקרים על השינויים הגופניים בגיל זיקנה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, מראים כי קיים דמיון בין תהליכי ההזדקנות הגופנית המתרחשים באוכלוסיית הזקנים הכללית לבין התהליכים אצל מזדקנים עם מוגבלות שכלית, אך לעיתים בגיל צעיר יותר, בקצב מהיר יותר, או בעוצמה חמורה יותר ביחס לכלל האוכלוסייה (כרמלי ושות', 2001; 2002; Walsh, 2002; Heller, Factor, Sterns, & Sutton, 1996). במחקר אשר בדק מהן הסיבות לבעיות הפיזיות והבריאותיות המתפתחות בזיקנה נמצא, כי אורח חיים פסיבי אצל אנשים עם מוגבלות שכלית, הנובע מחוסר תובנה ומודעות לחשיבות התנועה, בנוסף לשימוש מוגבר בתרופות, הן חלק מהסיבות לכך (כרמלי ושות',

1. לקריאה נרחבת ראו מאמריהם של פרדו, ע'. (2012). זיקנה מיוחדת של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, בית איזי שפירא ושל נסים, ד'. (2018). אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בראי שירות מכוון אדם. שניהם במאגר הידע של בית איזי שפירא

צרכיו המשתנים, רצונותיו ויכולותיו. במקביל להעמקת ההתבוננות שלו על חייו, האדם יוכל לבנות, יחד עם הרשת התומכת שלו, תכנית חיים אישית.

פיתוח תכנית להנגשת הזיקנה

העקרונות והקווים המנחים לבניית התוכנית נגזרו, מתוך עקרונות גישת 'שירות מכוון אדם' ומתוך רכיבי ההזדקנות המוצלחת:

- **הגדרה עצמית:** הגברת הידע של האדם על מהלכי חייו, עד כה ובעתיד, זיהוי תפקידים ויכולות להמשיך עצמאות ואוטונומיה בהתאם לרצונו, והשמעת קולו הייחודי.
 - **השתייכות חברתית:** שימוש במיומנויות בין-אישיות ותקשורתיות ליצירת חברות ומערכות קשרים מגוונות, כולל שימור והרחבת הקשרים עם בני משפחה.
 - **ניהול עצמי:** קבלת סמכות לביצוע תפקידים שונים, שמירה על בריאות ועל תפקוד עצמאי עד כמה שאפשר, על תפקוד פיזי וקוגניטיבי ועל עניין מלא בחיי היומיום.
 - **שילוב והשתתפות:** במערכות חיים שונות, כמו מגורים, עבודה, לימודים ופנאי.
 - **גיוס היכולות האישיות:** כדי לחולל שינוי חיובי, לתרום לזולת ולחיות חיים עם משמעות.
 - **בחירה ושליטה בחיים האישיים:** בנושאים פעוטים ובנושאים גדולים, שימור המורשת האישית והמשפחתית, שימור היבטים תרבותיים ושיתוף קבוצת החברים.
- (מתוך: האתר של הארגון ²House with No Steps, ומתוך: מגור, סנדלר-לף, שטרן וטולוב, 2017).

מטרות התוכנית נקבעו בהתאמה לשלוש האוכלוסיות שהשתתפו בתוכנית.

המטרות ביחס לחברי הצוות, בני המשפחה והאנשים עם מוגבלות שכלית

• פיתוח מודעות למאפיינים הייחודיים של תהליכי ההזדקנות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית.

אנו מציעים כי יש להכין את האדם עם מוגבלות שכלית לקראת מהלכי חייו הצפויים ושלבים בהתפתחותו, החל מגיל צעיר וכך גם בגיל בוגר, באופן שהזיקנה תיתפס כתהליך נורמטיבי הפותח פרק חדש במעגל החיים. הידע מאפשר לאדם היערכות מתאימה מבחינה תעסוקתית, חברתית ומשפחתית, תכנון עתידו והשמעת קולו.

אפיונים ותמורות אלו בחייהם של האנשים המזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הם המניע לפיתוח תכנית מותאמת להנגשת הזיקנה ולתכנון עתיד מיטבי של חייהם.

תכנון עתיד ושירות מכוון אדם לטובת הזדקנות מוצלחת

'שירות מכוון אדם' ממוקד בצורך לוודא, כי אדם עם מוגבלות הוא במרכז של כל החלטות והפעולות הקשורות לחייו וכי יש להעניק לו את התמיכות הנדרשות לשם כך. הגישה מונעת מהאמונה, כי צרכני השירות הם בעלי זכות לחיים אמתיים, כולל הזכות להיות חלק מקהילתם, להיות מועסקים, בעלי משפחה וחברים, לבחור היכן לגור ועם מי, להחליט מי יתמוך בהם ומה הם יעשו עם החיים שלהם (Salmon, 2014). דברים אלו הם ברוח אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות לשיפור הזדמנויות וגישה להשתתפות בכל היבטי החיים, כולל חינוך, תעסוקה, מגורים, ועוד.

הגישה מציעה מגוון כלים להתבוננות, להקשבה ולהיכרות עם האדם מקבל השירות והיא מכוונת אל הפרט, מאמינה ביכולתו לכוון את חייו, להחליט החלטות בנוגע לעצמו ולמצות את זכויותיו. (Broady, 2014).

אנו מציעים כי יש להכין את האדם עם מוגבלות שכלית לקראת מהלכי חייו הצפויים ושלבים בהתפתחותו, החל מגיל צעיר וכך גם בגיל בוגר, באופן שהזיקנה תיתפס כתהליך נורמטיבי הפותח פרק חדש במעגל החיים. הידע מאפשר לאדם היערכות מתאימה מבחינה תעסוקתית, חברתית ומשפחתית, תכנון עתידו והשמעת קולו. התוכנית המוצעת כוללת היכרות מעמיקה של האדם עם עצמו בתהליך של הגדרה עצמית החל מגיל צעיר, אשר תשתנה בהתאם להתפתחויות חייו,



הרשת החברתית של אנשים עם מוגבלות שכלית בדרך כלל מצומצמת ולרוב נעדרת בן/בת זוג, ילדים או קרובי משפחה שנמצאים איתם בקשר אינטנסיבי. רובם תלויים ונסמכים על אנשי מקצוע או על בני משפחה לסייע במשימות היומיום. מרביתם גרים בדור נתמך, ואלו שעדיין מתגוררים בבית עם בני משפחה יצטרכו לעבור למקום מות ההורים או בעקבות הידרדרות הקשורה להזדקנות הוריהם או להזדקנותם הם (Bigby, 2002). מעבר זה מצמצם עוד יותר את עולמם החברתי ומעביר אותם ממקום מוכר למקום ולמפגש עם אנשים לא מוכרים

כלל האנשים בחברה. תחושה דומה חשים אנשים עם מוגבלות שכלית, הנאלצים לפרוש מעבודתם. תהליכי הפרישה בקרבם מלווים בתחושות זומות לתהליכי פרישה רגילים, אבל עצם הפרידה מהעבודה הקודמת והמעבר לעבודה במפעל מוגן או להשתייכות לקבוצת מועדון מזדקנים במסגרת, עלולים לגרום לפגיעה בדימוי העצמי שלהם, לתחושת חוסר ערך, לירידה בסיפוק המקצועי ובתחושת השוויוניות בינם לבין האחרים. הנושא מורכב עוד יותר בקרב אוכלוסייה זו בשל הקושי הקיים בתפיסה הגילית שלהם. למרות השינויים הגופניים והנפשיים שהם עצמם חווים, קיימת אצל חלקם התכנסות לעובדה שהם מתבגרים, או שהם פשוט לא מודעים לגיל הכרונולוגי שלהם.¹

ישנן סיבות נוספות לשונות בין האוכלוסיות, בניהן: אבחון לקוי בשל קשיי תקשורת וחוסר מודעות- אנשים עם מוגבלות שכלית על פי רוב אינם מבטאים תלונות מזדקנות, בנוסף לכך, בדיקות הדורשות שיתוף פעולה אקטיבי מצדם לא תמיד יוצאות לפועל בגלל העדר ידע וכלים מותאמים בידי הצוותים הרפואיים. אנשים עם מוגבלות שכלית חווים אף לחצים וקשיים נפשיים מרובים, כמו: פרידות, אובדנים ושכול, כתוצאה ממוות של הורה, קרובי משפחה, חברים ואנשי צוות במסגרת המטפלת. כמו כן, לעיתים הם חווים בדידות, היעדר רשתות חברתיות, ירידה במוטיבציה וברצון לבלות, להשתתף וליהנות; הם חווים שינויים ביכולות ובתפקודים ולא תמיד מבינים את סיבת הופעתם. שינויים אלו ואחרים עלולים להיות בעלי השפעה ישירה על ההתנהגות, על הופעת מצבי רוח דיכאוניים ועל שכיחות מחלות הנפש בקרב אוכלוסייה זו. וכאמור, לאנשי המקצוע לא תמיד יש ידע וכלים מתאימים לאבחון ולטיפול בכך (Davidson, Prasher, & Janicki, 2000; World Health Organization, 2003).

הרשת החברתית של אנשים עם מוגבלות שכלית בדרך כלל מצומצמת ולרוב נעדרת בן/בת זוג, ילדים או קרובי משפחה שנמצאים איתם בקשר אינטנסיבי. רובם תלויים ונסמכים על אנשי מקצוע או על בני משפחה לסייע במשימות היומיום. מרביתם גרים בדור נתמך, ואלו שעדיין מתגוררים בבית עם בני משפחה יצטרכו לעבור למקום מגורים נתמך עם מות ההורים או בעקבות הידרדרות הקשורה להזדקנות הוריהם או להזדקנותם הם (Bigby, 2002). מעבר זה מצמצם עוד יותר את עולמם החברתי ומעביר אותם ממקום מוכר למקום ולמפגש עם אנשים לא מוכרים. ייתכן שיתקשו להכיר את האנשים החדשים ואת סביבתם, יפחיתו את השימוש שלהם בשירותי הקהילה ובכך יצמצמו עוד יותר את יכולת החיברות שלהם. בגיל זיקנה מתרחשים שינויים שיש להם השלכות רבות על בילוי שעות הפנאי. פרישה מהעבודה, אובדן ההורים וצמצום הרשת החברתית הקרובה, משאירים זמן רב פנוי לפעילויות. עם זאת, מתרחשת ירידה משמעותית בתפקודים הפיזיים וברמת העניין והמוטיבציה לבילוי, התוצאה המתקבלת היא ירידה בפעילות בילוי ופנאי דווקא כאשר יש לאדם זמן רב יותר לצורך כך. לא תמיד הירידה בתפקודים היא הגורם לחוסר עניין בפעילות, לעיתים הסיבה היא היעדר פעילויות מותאמות לעניין ולצרכים של אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל הזה, הגוררת ירידה בתפקוד החברתי (בן נון, נאון, ברודסקי ומנדלר, 2008).

גם בתחום התעסוקה חלים שינויים משמעותיים. אנשים עם מוגבלות שכלית, המועסקים בשוק הפתוח, עובדים בדרך כלל בעבודות פיזיות: גינון, סבלות, ניקיון ואחזקה. ירידה בתפקוד הפיזי שלהם בגיל מוקדם יותר, מחייבת שינוי בסוג התעסוקה והתאמתו ליכולות וכן לקצב האיטי יותר. הדבר נכון גם לגבי אנשים המועסקים בעבודות מוגנות. נוצר מצב שבו אנשים עם מוגבלות שכלית נאלצים בגיל 50 ומעלה לשנות את עבודתם, מבלי שעברו הכנה לכך ומבלי שהם מבינים מדוע. לעיתים מתלווה לכך תחושה של פגיעה בדימוי העצמי ובערך העצמי, תחושת חוסר ערך ופגיעה בתחושת השוויוניות בינם לבין

² https://www.aruma.com.au

לקידום האוכלוסיה המבוגרת בישראל דורות

לקבלת הצעה למנוי למהדורה מודפסת/דיגיטלית 09-7658088