

חלק ב': מדיניות הטיפול במזדקנים עם פיגור שכלי

| ד"ר חיה עמינדב | ד"ר דליה נסים¹ |

מבוא

בעשורים האחרונים הוגדרו אנשים מזדקנים עם פיגור שכלי כקבוצת אוכלוסייה נפרדת הזקוקה להתייחסות פרטנית. מגמה חדשה זו קשורה, בין השאר, לעובדה שיותר אנשים עם פיגור שכלי מגיעים לגיל זקנה כאשר תוחלת החיים שלהם מתקרבת לזו של האוכלוסייה הכללית. העלייה בתוחלת החיים היא, ככל הנראה, תוצאה של שיפור ברמת הטיפול והשירותים הרפואיים ובסגנון החיים של אנשים עם פיגור שכלי. ממוצע הגילאים של אנשים עם פיגור שכלי בעולם בשנת 1931 היה 22, עלה ל- 59 בשנת 1976 ול-66.1 בשנת 1993 (Janicki et al., 1999). גם בישראל, תוחלת החיים של אנשים עם פיגור שכלי עלתה בשנים האחרונות (Lifshitz & Merrick, 2004).

בשנת 2004 כ-3,700 אנשים בני ארבעים ומעלה עם פיגור שכלי היו מוכרים למשרד הרווחה. אוכלוסייה זו נהנתה משירותי דיור, פנאי ותעסוקה במסגרות השונות (בן נון, ברודסקי ומנדלר, 2008). בסקירת השירותים של משרד הרווחה והשירותים החברתיים שפורסמה בשנת 2010 הוצגו נתונים עדכניים לשנת 2009 ולפיהם קרוב ל-10,000 איש, המהווים כ-30% מהמטופלים על ידי האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי, הם בגילאי +45, מתוך אלו מעט יותר מ-4% (1,400 איש) הם בני +65 (גורבטוב, בן משה ובן שמחון, 2010). העלייה במודעות לקיומה של אוכלוסיית המזדקנים עם פיגור שכלי הביאה להתארגנות מחודשת של האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי, ובכלל זה ייזום מחקרים בתחום ובניית תכניות ושירותים ייעודיים לצרכיה של אוכלוסייה זו.

1 ד"ר חיה עמינדב היא סמנכ"לית האגף לשירותי טיפול במפגר; ד"ר דליה נסים היא מפקחת ארצית על ניהול ידע, תורה והדרכה באגף. עריכת המסמך: חנה קופפר, האגף למחקר, תכנון והכשרה; ד"ר נרי הורוביץ, יו"ר חברת אגורא מדיניות.

מאמר זה מבקש לבחון את המגמות החדשות במתן טיפול ושירותים נלווים לאנשים מזדקנים עם פיגור שכלי, ולהציע כיווני מחשבה עתידיים בתחום זה. תחילה נסקור את המחקר בתחום, לרבות התייחסות למאפיינים הייחודיים של אוכלוסיית המזדקנים עם פיגור שכלי. לאחר מכן, נעסוק בעקרונות של מדיניות הטיפול באוכלוסייה וביישום המדיניות, כפי שבא לידי ביטוי ברצף השירותים המוצע על ידי השירות לטיפול באדם עם פיגור שכלי, שבמשרד הרווחה והשירותים החברתיים.

1 אנשים מזדקנים עם פיגור שכלי - תיאור האוכלוסייה

עד לשנות השמונים של המאה העשרים רווחה ההנחה, לפיה אנשים עם פיגור שכלי אינם זוכים להגיע לגיל זקנה, שכן הם מהווים אחת הקבוצות החלשות והפגיעות ביותר מקרב האנשים עם נכויות. פגיעות זו נבעה מן התלות שלהם בזולת שהולכת וגדלה ככל שפוחתת רמת תפקודם, כמו גם מהיעדר רשת של תמיכה חברתית מספקת (Bigby, 2002). אולם כיום אנשים עם פיגור שכלי חיים שנים רבות ומגיעים לגיל זקנה, ככל הנראה כתוצאה ישירה של התקדמות המדע בתחומי הרפואה והחברה, העלייה ברמת החיים ופיתוח שירותים ייעודיים לאוכלוסייה זו (World Health Organization, 2000). יחד עם זאת, מאחר שזוהי תופעה חדשה יחסית, עד כה בוצעו מחקרים ספורים בתחום זה ונאסף מידע מועט על האוכלוסייה ומאפייניה.

1.1 תוחלת החיים של אנשים עם פיגור שכלי

בעולם המערבי מקובל לחשוב כי תוחלת החיים של אנשים עם פיגור שכלי נמוכה מזו של כלל האוכלוסייה ושיעורי התמותה גבוהים יותר ככל שהפיגור השכלי קשה יותר. הממצאים שלהלן מצביעים על מצב דומה בקרב האוכלוסייה עם פיגור שכלי בישראל. מניתוח שיעורי התמותה של אנשים עם פיגור שכלי בשנים 2006-2008 עולה, כי תוחלת החיים של האנשים עם פיגור שכלי המוכרים למשרד הרווחה והשירותים החברתיים והמתגוררים עם בני משפחותיהם נעה סביב 65-70 שנה, ואילו תוחלת החיים של המתגוררים במעונות פנימייה נעה סביב 50-55 שנה. ההבדל בתוחלת החיים של שתי הקבוצות מוסבר על רקע העובדה שבמעונות פנימייתיים חיים אנשים הסובלים מפיגור שכלי קשה ועמוק, המלווה פעמים רבות בפגיעות ובמחלות נוספות. רמת הפיגור של אנשים החיים בבתיים או במסגרות דיור אחרות נמוכה יותר ולרוב הם אינם סובלים מבעיות נלוות. בנוסף, הפער בשיעורי התמותה בין אנשים עם פיגור שכלי ובלי פיגור שכלי מצטמצם עם העלייה בגיל, ובגילאי 65+ ההבדל בתוחלת החיים כמעט אינו קיים. ככל הנראה, גם בישראל קיימת מגמה של

צמצום הפער בין תוחלת החיים של אנשים עם פיגור שכלי ללא מוגבלויות נוספות או מחלות מיוחדות, ובין תוחלת החיים של כלל האוכלוסייה. ממצא זה תואם את המדווח בארצות מערביות אחרות ומפריך את ההנחה המקובלת לפיה לאנשים עם פיגור שכלי תוחלת חיים נמוכה יותר בצורה משמעותית מזו של כלל האוכלוסייה.

1.2 הזקנה ומאפייניה באוכלוסייה הכללית

הגדרת גבולות גיל הזקנה היא בעייתית בקרב האוכלוסייה הרגילה, משום שתהליך הזקנה כולל שינויים פיזיים, רגשיים וחברתיים שאינם מופיעים בצורה אחידה אצל כלל האוכלוסייה. השונות באה לידי ביטוי בכמה היבטים: התזמון, אופן ההופעה ועוצמת התסמינים. הגדרת גיל הזקנה, אם כן, מורכבת וההתייחסות אליה מחייבת בחינה רב-ממדית של השינויים המתרחשים (רבינוביץ', 2003). חזן (1984) העוסק בתחום הגרונטולוגיה סבור, כי יש לקבוע הגעה לזקנה לפי המצב התפקודי והבריאותי ולא לפי הגיל הכרונולוגי. בהתאם לכך, הוא מציע את החלוקה הגילאית הבאה עבור האוכלוסייה הכללית: זקנה צעירה - גילאי 65 עד 75 בקירוב; זקנה אמצעית - גילאי 75 עד 85 בקירוב; זקנה מופלגת מגילאי 85 בקירוב ומעלה. לשיטתו, ההגדרה הכרונולוגית כפי שמקובלת בקרב האוכלוסייה הרגילה, משמשת רק לצורך קביעת זכאויות לפרישה מעבודה, לקבלת קצבה או לקבלת שירותים מיוחדים, אך אינה מיטיבה לתאר את מצבו של האדם, רמת תפקודו או צרכיו (חזן, 1984).

1.3 הזקנה ומאפייניה בקרב אנשים עם פיגור שכלי

הגדרת הזקנה בקרב אנשים עם פיגור שכלי היא סוגיה מורכבת יותר מאשר בקרב האוכלוסייה הרגילה משום שתהליך ההזדקנות מושפע מקשיים נוספים, בהם הפרעות שונות הנגרמות כתוצאה מהפיגור. בדומה לתהליך ההזדקנות באוכלוסייה הכללית, גם אצל אנשים עם פיגור שכלי הדבר כרוך בהתרחשותם של שינויים ביולוגיים, פיזיולוגיים, קוגניטיביים והתנהגותיים, שברוב המקרים אינם קורים במקביל ובאופן אחיד בכל התחומים. לכן, גם במקרה זה הגיל הכרונולוגי אינו מהווה סמן רלוונטי לתהליך ההזדקנות ולתחילת תקופת הזקנה, ואילו הגיל התפקודי מהווה מדד מדויק יותר, בשל יכולתו לשקף את הקשר שבין תהליכים ביולוגיים לבין הסתגלות לביצוע משימות פיזיות, חברתיות או קוגניטיביות שונות (בן-נון, ברודסקי ומנדלר, 2008). ברוח זו, מציעה ליפשיץ (1997) הגדרה ביולוגית לזקנה של אנשים עם פיגור שכלי: "זקנה באוכלוסיית (אנשים) מוגבלים בשכלם היא תקופה של שינוי

בהתפתחות התלויה ברמת התפקוד הבסיסית של הפרט". הגדרה זו מניחה כבסיס את מגבלות האדם הנובעות מהיותו עם פיגור שכלי ומציעה למקד את המבט בשינויים בהתפתחות הקשורים בתקופה.

וולש (2002) טוען, כי על מנת להסביר ולחזות את תחילת תהליך הזקנה אצל אנשים עם פיגור שכלי אין להסתפק בבחינה של המאפיינים הביולוגיים, אלא יש לבחון את רמת התפקוד בשני תחומים נוספים - פסיכולוגי וחברתי. השילוב בין השלושה הוא שמביא לשינוי המשמעותי ביותר בתוצאות התפקודיות של מזדקן עם פיגור שכלי. להלן סקירה קצרה של השינויים הביולוגיים, הפסיכולוגיים והחברתיים המתרחשים בתקופה זו:

מאפיינים ביולוגיים - מחקרים על השינויים הפיזיולוגיים בגיל זקנה בקרב אנשים עם פיגור שכלי, נוהגים להתמקד בבחינת המצב הרפואי, הידבקות במחלות, הרגלי השימוש בתרופות, מצב פיזי כללי ועוד. מחקר אשר בחן את הבעיות הפיזיות והבריאותיות המתפתחות בזקנה מצא, כי אורח חיים פסיבי אצל אנשים עם פיגור שכלי הנובע מחוסר הבנה או מהיעדר מודעות לחשיבות שבתנועה, נוסף על שימוש מוגבר בתרופות נוירולפטיות, מהווה מאיץ משמעותי לתהליך ההזדקנות. הירידה במצב הבריאותי מתבטאת בבעיות נוספות ובהן אי שליטה על הסוגרים, קושי בניידות, עייפות וחולשה (כרמלי ואח', 2001). כמו כן נטען, כי הטיפול בבעיות הפיזיות של אוכלוסיית המזדקנים עם פיגור שכלי שונה מהטיפול בכלל המזדקנים בשלושה היבטים עיקריים: קיום של תחלואת יתר, בעיקר מחלות לב, נשימה ומחלות של מערכת העצבים המרכזית; אבחון לקוי בשל קשיים בתקשורת והיעדר מודעות למחשבים המצריכים בדיקה רפואית או כתוצאה מהיעדר שיתוף פעולה אקטיבי מצד מזדקנים עם פיגור שכלי; וטיפול לקוי בבעיות הבריאותיות כתוצאה מכל אלה (Carmeli et al., 2004).

הספרות המחקרית אכן מראה כי קיים דמיון בין תהליכי ההזדקנות הגופנית המתרחשים בקרב כלל אוכלוסיית המזדקנים ובין התהליכים המקבילים המתרחשים אצל מזדקנים עם פיגור שכלי, אך אצל האחרונים פעמים רבות תהליכים אלה קורים בגיל צעיר יותר, בקצב מהיר יותר, או בעוצמה גדולה יותר ביחס לכלל האוכלוסייה (כרמלי ואח', 2001; Heller et al., 2002; Walsh, 1996). עם זאת, ממצאי המחקרים אינם חד משמעיים. לדוגמא, מחקרים שבחנו את הישנות מחלת הדמנציה בקרב מזדקנים באוכלוסייה הכללית לעומת מזדקנים עם פיגור שכלי הראו כי שיעור המחלה דומה אצל שתי האוכלוסיות (World Health Organization, 2000), ואילו מחקרים אחרים מצאו שיעור הישנות גבוה יותר בקרב אוכלוסיית הזקנים עם פיגור שכלי (Thorpe, Davidson & Janicki, 2003; Janicki et al., 1999). מחקרם של ליפשיץ ומריק (2004) שהשווה בין מאפייני ההזדקנות בקרב אנשים עם פיגור שכלי במסגרות

דיור ובקרב אנשים עם פיגור שכלי המתגוררים עם משפחותיהם מצא, כי אצל שתי הקבוצות התפתחו בעיות בריאות כבר בגיל 40, כאשר הנפוצות ביותר היו בעיות במערכת החושים ובעיות דנטאליות. עם זאת, מזדקנים המתגוררים במסגרות דיור סבלו מבעיות רפואיות רבות יותר, בעוד אלו הגרים בבית סבלו מבעיות דנטאליות בשיעור גבוה יותר.

מאפיינים פסיכולוגיים - מחקרים מראים כי היעדר כלים ייעודיים, כמו גם היעדרו של ידע מקצועי ספציפי על אודות תופעות נפשיות המחייבות התייחסות אצל אנשים עם פיגור שכלי, גורם לאי אחידות בדיווחים על טיב ושכיחות הבעיות הנפשיות מהן סובלים מזדקנים עם פיגור שכלי. בין אלו ניתן למנות לחצים נפשיים מרובים הנובעים ממצבי משבר כמו פרידה, אובדן ושכול של קרובי משפחה, חברים ואנשי צוות במסגרת הטיפולית. כמו כן, הם חווים בדידות, ירידה במוטיבציה וברצון לבלות ולקחת חלק בפעילויות חברתיות, ואינם נהנים מרשת תמיכה חברתית רחבה. מצבים אלו עשויים להיות בעלי השפעה ישירה על ההתנהגות ועל שינויים קיצוניים במצב הרוח ובמצב הנפשי, עד כדי פיתוח דיכאון ומחלות נפש שונות (Davidson, Prasher, 2003; World Health Organization, 2000). לאלה מתלווה בדרך כלל ירידה תפקודית בביצוע פעילויות היומיום כמו הטיפול עצמו (ADL) וירידה בכשרים החברתיים. ההידרדרות הפיזית והתפקודית מעוררת דאגה וחוסר ביטחון הן אצל המזדקן והן אצל חבריו במסגרת המגורים, התעסוקה או הפנאי, שנחשפים למצבו ומתקשים להבין את הגורמים להידרדרות, אך בה בעת חוששים מהישנות התופעה אצלם.

מאפיינים חברתיים - הרשת החברתית של אנשים עם פיגור שכלי מוגבלת ולרוב אינה כוללת בן או בת זוג, ילדים או קרובי משפחה שאיתם הם מקיימים קשר אינטנסיבי. רובם תלויים ונסמכים על אנשי מקצוע או על קרובי משפחה אחרים לצורך ביצוע משימות היומיום. רובם אף גרים בדיור נתמך, ואלו שעדיין מתגוררים בבית המשפחה מוצאים עצמם עוברים למקום מגורים נתמך עם מות ההורים או עקב הידרדרות במצב הבריאותי של ההורים או שלהם (Bigby, 2002). כתוצאה מכך חלה התרופפות בקשרים שבינם לבין משפחותיהם, ובחלק מן המקרים הקשרים מנותקים כליל עקב פטירת ההורים והיעדר אחים נוספים או קשר אחאי תקין. כך נותרים מזדקנים עם פיגור שכלי ללא עורף משפחתי וחווים תחושות של דיכאון, נטישה וחרדה קשה, המלוות במחשבות על מוות, באי וודאות ובפחדים רבים. המעבר מהבית למקום מגורים נתמך מצמצם אף יותר את עולמם החברתי של מזדקנים עם פיגור שכלי, משום שהוא כופה עליהם מעבר מסביבה חברתית מוכרת לסביבה שאינה מוכרת, בה ייתכן שיסבלו מקשיי הסתגלות ויתקשו להכיר

אנשים חדשים, יצרכו פחות שירותי קהילה וכך יצמצמו עוד יותר את גבולות האינטראקציה החברתית שלהם.

על פי האגודה האמריקאית לפיגור שכלי, בילוי בשעות הפנאי נחשב לאחד מעשרת תחומי חיים המשמעותיים בסדר יומו של כל אדם עם פיגור שכלי (Luckasson et al., 2002). פעילויות פנאי מאפשרות פיתוח של מעורבות אקטיבית וחברתית, ביטוי של העדפות אישיות, יכולת בחירה וקבלת החלטות (Rogers, Hawkins & Eklund, 1998, בתוך בן נון, ברודסקי ומנדלר, 2008). בגיל הזקנה מתרחשים שינויים שלהם השלכה על תחום פעילות זה, ובהם הפרישה מהעבודה וצמצום הרשת החברתית הקרובה. שינויים אלה משאירים זמן רב לפיתוח פעילויות פנאי. יחד עם זאת, מתרחשת ירידה משמעותית בתפקודים הפיזיים וברמת העניין והמוטיבציה לבילוי, וכתוצאה מכך קיימת ירידה בהשתתפות בפעילויות בילוי ופנאי דווקא כאשר גובר הצורך בלקיחת חלק בפעילויות מסוג זה. היעדר פעילויות מותאמות לעניין ולצרכים של אנשים עם פיגור שכלי בגיל הזה עלול להיות סיבה נוספת לחוסר עניין בפעילויות פנאי וחברה (בן-נון, ברודסקי ומנדלר, 2008).

תחום חברתי נוסף בו חלות תמורות בהקשר של תהליך ההזדקנות הוא תחום התעסוקה. אנשים עם פיגור שכלי מועסקים לרוב בשוק הפתוח, בעבודות פיזיות כמו גינון, סבלות, ניקיון ואחזקה. ירידה בתפקוד הפיזי בגיל מוקדם יחסית משמעה שינוי בסוג התעסוקה והתאמתו ליכולות ולקצב המשתנים. גם אנשים המועסקים בעבודות מוגנות נאלצים פעמים רבות להחליף את מקום עבודתם. שינוי זה מתרחש לרוב החל מגיל 45, ללא הכנה וללא הבנה אמיתית של הצורך בשינוי. לעיתים נלוות לכך תחושות של פגיעה בדימוי העצמי ובערך העצמי, חוסר ערך והיעדר שוויוניות בין אוכלוסיית האנשים עם הפיגור השכלי והאוכלוסייה הכללית.

לאור המורכבות הרבה, עד כה בספרות המחקרית והמקצועית טרם נקבע גיל זקנה אחיד ומוסכם עבור אנשים עם פיגור שכלי, אולם ההנחה הבסיסית שלווה מחקר בתחום זה עוד מראשיתו, היא שהזקנה מתרחשת אצל אנשים עם פיגור שכלי בגיל מוקדם יותר מאשר אצל כלל האוכלוסייה, בעיקר בקרב אנשים עם תסמונת דאון והפרעות נוספות, אצלם מופיעה מחלת האלצהיימר הגורמת לירידה קוגניטיבית ותפקודית כבר החל מגיל 40 (כרמלי ואח', 2001). בהתאם לכך, עד לפני כשני עשורים, חוקרים בתחום זה הציעו את גיל 40 כמסמן את תחילת תקופת הזקנה בקרב אנשים עם פיגור שכלי (Seltzer & Krauss, 1987). מחקר מאוחר יותר קבע, כי תקופת הזקנה באוכלוסייה זו מתחילה בגיל 55 (Campbell & Herge, 2000), ואילו מחקר משנת 2003 הראה

כי תוחלת החיים של אנשים עם פיגור שכלי עומדת על 65 שנים, ושל הסובלים מתסמונת דאון - על 55.8 שנים. מסקירת המחקרים העוסקים בתחום זה ניתן ללמוד, כי רף גיל הזקנה בקרב אנשים הסובלים מפיגור שכלי הולך ומתקרב לזה של האוכלוסייה הכללית, למעט אצל אנשים עם תסמונת דאון (Davidson, Prasher & Janicki, 2003).

בישראל נקבע רף הזקנה לאנשים עם פיגור שכלי על ידי וועדה של האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי במשרד הרווחה והשירותים החברתיים. הוועדה, שעסקה בנושא "הזדקנות האדם עם פיגור שכלי", התכנסה בשנת 1999 וקבעה את גיל 50 כרף המעבר לזקנה בקרב אנשים עם פיגור שכלי, ואת גיל 45 לאנשים עם תסמונת דאון (בן-נון, ברודסקי ומנדלר, 2008).

2 איכות החיים של אנשים עם פיגור שכלי

2.1 הגדרות של איכות חיים

איכות חיים מוגדרת כמידת ההתאמה בין צרכי האדם ורצונותיו לבין מצבו והישגיו בפועל. זהו מושג רב ממדי הכולל מרכיבים אובייקטיביים וסובייקטיביים באשר לרווחתו הכללית של האדם והוא שנוי במחלוקת בכל הנוגע לאופני ההגדרה והמדידה שלו. אדם חש כי איכות חייו גבוהה כאשר צרכיו נענים וניתנת לו ההזדמנות להגיע לסיפוק עצמי בתחומים המרכזיים בחייו (Schalock, 2002). שאלוק (2002) הוסיף והגדיר שמונה מימדים של איכות חיים: רווחה רגשית, יחסים בינאישיים, רווחה חומרית, התפתחות אישית, רווחה פיזית, נחישות עצמית, שילוב חברתי וזכויות. בהקשר של אנשים עם פיגור שכלי, מצאו פילס ופירי (1996, בתוך: Brown, 1998) כי קיימים חמישה תחומים שבחינתם הכרחית לצורך דיון באיכות החיים, והם רווחה פיזית, רווחה חומרית, רווחה חברתית, רווחה רגשית ורווחה יצרנית. בנוסף, ארגון הבריאות העולמי זיהה שישה תחומי איכות חיים לאנשים עם מוגבלות שכלית: פיזי, פסיכולוגי, רמת עצמאות, קשרים חברתיים, סביבה, רוחניות ואמונה אישית (Schelly, 2008). למעשה, כיום קיימות שלוש גישות עיקריות להערכת איכות החיים של אנשים עם פיגור שכלי: הגישה האובייקטיבית-חברתית, הגישה הסובייקטיבית-פסיכולוגית וגישת ההתאמה/המדיניות החברתית.

הגישה האובייקטיבית-חברתית מגדירה איכות חיים באמצעות מדדים אובייקטיביים כמו בריאות, ביטחון ציבורי, חינוך, דוור, תעסוקה ופנאי (שאלוק, 1988). **הגישה הסובייקטיבית-פסיכולוגית** מתייחסת לאופן שבו אדם תופס את חייו ומתמקדת ברווחתו הפסיכולוגית ובשביעות רצונו מתנאי חייו. על פי גישה זו אפשרי שאדם ייחנה מרמת חיים טובה באופן אובייקטיבי,

אך לא יחוש שביעות רצון מחייו, שכן איכות החיים נחוות באופן סובייקטיבי (Edgerton, 1990). **גישת ההתאמה/המדיניות חברתית** מניחה כי איכות החיים של הפרט היא תולדה של מידת שביעות הרצון שלו ממידת ההתאמה בין הצרכים, הערכים האישיים והשאיפות לבין מידת סיפוקם. כך, איכות החיים נקבעת על ידי כוחות חיצוניים ופנימיים כאחד. משלושת הגישות הללו ניתן ללמוד כי מושג איכות החיים מתבסס על התמקדות בשלושה מימדים שיש ביניהם אינטראקציה: תנאים אובייקטיביים, הערכה סובייקטיבית ומערכת של ערכים ושאיפות אישיות (גרשי-ארז, 2007).

2.2 אופני מדידה של איכות חיים אצל אנשים עם פיגור שכלי

תהליך הבדיקה של איכות החיים אצל אנשים עם פיגור שכלי טומן בחובו קשיים רבים. ראשית, המידע שיש לחלץ לצורך הבנת הסוגיה הוא מופשט ברובו ועוסק במשאלות לב, רצונות, מאוויים ומחשבות. שנית, חלק גדול מהנבדקים אינם משתמשים בתקשורת מילולית אלא בסוגים שונים של תקשורת חלופית, ובכלל זה מסנגר שאינו זמין עבור כולם ושמהימנותו מוטלת בספק. לכן לא תמיד ניתן להבין את כוונתם, או שהמידע שמתקבל מהם אינו מהימן דיו. בהתאם לכך, אופני המדידה של איכות החיים בקרב אנשים עם פיגור שכלי מוגבלים ובעייתיים.

לרוב, נהוג להשתמש בשתי צורות מדידה - אובייקטיבית וסובייקטיבית, על מנת להשיג הערכה הנשענת על מגוון היבטים רלוונטיים. המדידה האובייקטיבית מספקת תיאור עובדתי לחיים, ואילו המדידה הסובייקטיבית בוחנת את שביעות הרצון של הנבדקים, בדרך כלל על ידי תשאול בני המשפחה או אנשי צוות המטפל (Cummins, 2000). בהקשר זה, שוורץ (2003) מצאה, כי יש חשיבות לתשאול הדיירים עצמם לגבי מידת שביעות הרצון שלהם, על פני הסתפקות בדיווח עקיף מפי אנשי הצוות ובני המשפחה, שכן הצוות נוטה להעריך את שביעות הרצון כגבוהה יותר מאשר הדיירים ובני משפחתם.

לצורך מדידת איכות חיים בקרב אוכלוסיות שונות, הציעו קמינס ולא (2005) ארבעה סולמות המותאמים לבדיקה עצמית של רמת איכות החיים: סולם לאוכלוסייה כללית, סולם לילדים בגיל בית הספר, סולם לילדים בגילאי טרום בית הספר וסולם המותאם לאנשים עם פיגור שכלי. לצורך ביצוע ההתאמה לסולם המיועד לאנשים עם פיגור שכלי, הוחלפו המונחים המופשטים כמו "סיפוק" באייקונים ויזואליים ובמונחים קונקרטיים כמו "שמחה". נמצא, כי על אף ששני המונחים אינם זהים, נתונים דומים מאד עלו מן הסולם המיועד לאוכלוסייה הכללית ומזה המיועד לאנשים עם פיגור שכלי.

2.3 איכות חיים בקרב קבוצות שונות של אנשים עם פיגור שכלי

מחקרים רבים עסקו בבדיקת איכות חייהם של אנשים עם פיגור שכלי. היגיס ומנסיל (2009) בדקו במחקר השוואתי את איכות החיים של שלוש קבוצות: אנשים מבוגרים ללא פיגור שכלי המתגוררים בביתם, אנשים מבוגרים עם פיגור שכלי החיים בבית המשפחה ואנשים מבוגרים עם פיגור שכלי המתגוררים במעון. הם מצאו שבהקשר של נגישות חברתית ולקיימת חלק בפעילויות חברתיות, אנשים עם פיגור שכלי שהתגוררו במעון חוו איכות חיים ברמה גבוהה יותר, בהשוואה לאלו שהתגוררו בבית המשפחה. מחקר נוסף התומך במחקר זה נערך על ידי סרוף, קופר ודהארט (1998), ובו נמצא שהתפקוד החברתי, הכולל יכולת ליצירת קשר ופיתוח כישורי התמודדות, היה גבוה יותר אצל המזדקנים שחיו במסגרת המעונית מאשר בקרב המזדקנים שהתגוררו בבית. כמו כן נמצא, כי מזדקנים שחיו במעון פיתחו מערכת עצמי מובחנת ובמקביל יצרו רשת חברתית הכוללת שותפים נוספים מחוץ למשפחה, זאת הודות לשגרת יומם הכוללת השתתפות בפעילויות חברתיות מגוונות. לעומת זאת, עבור מזדקנים שחיו בבית הוריהם כל פעילות חברתית היתה פרי של יוזמה והתארגנות עצמאית של המזדקן ומשפחתו, כך שתדירות ההשתתפות בפעילויות חברתיות היתה נמוכה יותר. מזדקנים שחיו במסגרת המעונית אף קיימו קשרי גומלין עם מבוגרים מהצוות החינוכי ועם חבריהם. הקשרים עם הצוות התקיימו אמנם במועדים קבועים מראש, אך הקשרים החברתיים הניבו פירות בכל שעות היום ובמקומות שונים, כך שהרשתות החברתיות של המזדקנים במסגרת המעונית שיפרו משמעותית את תפקודם החברתי, בהשוואה לאלו שחיו בבית הוריהם.

3 מדיניות משרד הרווחה בתחום הטיפול באדם המזדקן עם פיגור שכלי

3.1 מגמות הטיפול בעולם המערבי

אוכלוסיית האנשים עם פיגור שכלי החיים עד גיל זקנה הולכת וגדלה. היקף האוכלוסייה והמענים המורכבים שלהם היא נזקקת מעלים שאלות חשובות לגבי טיב תוכניות התמיכה והסיוע שיש לבנות עבורה. חוקרים (Gordon et al., 2004) שבחנו את מידת ההתאמה של התוכניות לקהל היעד באוסטרליה, מצאו כי ב-596 תוכניות יום עבור אנשים עם מוגבלויות, מרבית צרכני השירות היו אנשים עם פיגור שכלי, אולם רק 19% ממשתמשי השירות היו מעל גיל 55, שהוגדר כמסמן את תחילת תקופת הזקנה עבור אנשים עם פיגור שכלי.

3.2 גיבוש המדיניות לטיפול במזדקנים עם פיגור שכלי בישראל

נוכח הקשיים שבמידת איכות החיים של אנשים עם פיגור שכלי ולאור הצורך בגיבוש מענים מותאמים לצרכיהם של מזדקנים עם פיגור שכלי, ביצע האגף בשנים האחרונות כמה פעולות למידה, באמצעות מספר קבוצות עבודה שהוקמו. פעולות אלו הניבו מסמכי עבודה בנושאים הבאים:

- נפילות ומניעתן בקרב אנשים מזדקנים עם פיגור שכלי (2004) - מדריך לאיתור וטיפול בתופעה.
- שאלון לאיתור ירידה בתפקוד אצל אנשים עם פיגור שכלי (2009) - שאלון בכל תחומי החיים.
- מדריך לשמירת הבריאות אצל זקנים עם פיגור שכלי (2000) - מדריך לצוותים הרפואיים.
- סקר "הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה ממשרד הרווחה (2008).
- שולחן עגול שמכין מסמך מדיניות בנושא הטיפול במזדקנים עם פיגור שכלי (טרם פורסם).

בהמשך לעבודת הצוותים ולניסיון המקצועי שנצבר באגף, הוחלט לאמץ את המודל של רו וקהאן (1987) העוסק בתהליך מוצלח של הזדקנות. המודל משלב בין שלושה גורמים מרכזיים: בריאות, תפקוד, ועניין מלא בחיי היום יום, ומראה כי יישום מוצלח בשלושת ההיבטים הללו מאפשר את קיומו של תהליך הזדקנות חיובי. ג'ינקי (1994) מוסיף על כך הגדרה להזדקנות מוצלחת: שמירה אינדיבידואלית של תפקידים ותפקוד עצמאי עד כמה שניתן; שמירה על האוטונומיה והשליטה בכל הפעילויות של חיי היום יום; והמשך עיסוק בפעילות פורה ויצרנית מתוך בחירה אישית. המושגים שהוגדרו על פי החוקרים הללו כמהותיים לניטור תהליך ההזדקנות בקרב אנשים עם פיגור שכלי הפכו לחלק אינהרנטי מחזון האגף ומערכיו. בהתאם לכך, נציג כעת מתווה לקידום איכות החיים ותהליך הזדקנות חיובי אצל אנשים עם פיגור שכלי.

3.3 עקרונות התוכנית לטיפול במזדקנים עם פיגור שכלי

על מנת לשפר את איכות חייהם של מזדקנים עם פיגור שכלי, גובשה תוכנית הפועלת בחמש רמות במקביל:

הפרט - שיפור ההיכרות עם המזדקן ועם צרכיו המשתנים, התייחסות לאפיוניו המיוחדים, הכנתו לקראת הזקנה, שימור יכולותיו, שימור ההיסטוריה האישית שלו ושקידה על פיתוח קשרים חברתיים ורשתות תמיכה.

המשפחה - הגברת מעורבות המשפחה בחיי המטופל ויצירת אפשרויות להרחבת ולשימור קשרי המטופל עם בני המשפחה.

הסביבה החברתית - העלאת המודעות למקומם של מזדקנים עם פיגור שכלי בחברה.

המאפיינים הסביבתיים - בניית סביבה פיזית מותאמת לצרכיו של המזדקן עם פיגור שכלי, תוך שמירה על עצמאותו וכבודו.

הצוות המטפל - פיתוח הכשרה מתאימה והטמעת הכלים הנדרשים לשם הענקת מענים הולמים ומתן תמיכה לעובדים בתחום.

להלן פירוט עיקרי התוכנית, הפועלת כיום בהיקפים שונים במסגרות מגוונות, בהן מעונות, הוסטלים, דירות ומרכזי יום:

3.3.1 הפרט

הטיפול במזדקן עם פיגור שכלי מורכב משום שעל הירידה בתפקוד הפיזי והמנטאלי, שהיא מנת חלקו של כל מזדקן, נוספים גם הקשיים שחוה אדם עם פיגור שכלי. בהתאם לכך, במסגרת התוכנית הובנו עקרונות פעולה לטיפול במזדקנים עם פיגור שכלי, כדלהלן:

שיתוף המטופל - על מנת להעניק סיוע, תמיכה וטיפול אישי, עוברים צוותי הטיפול תהליכי הכשרה והדרכה השמים דגש על הירידה בתפקוד היומיומי של המזדקן והצרכים המתפתחים כתוצאה מכך, ועם זאת מקפידים הקפדה יתרה על כך שהפעולות לא יבוצעו עבור המטופל או במקומו, ושיכובדו העקרונית של שמירה על האוטונומיה, יכולת השליטה והעצמאות של הפרט גם בשלב זה של חייו. בהתאם לכך, על הצוותים הטיפוליים לשתף את המטופל בכל החלטה ופעולה הנוגעת לחייו ולמצבו, בין אם באופן פעיל ומלא ובין אם באופן חלקי או בהסכמה בלבד. לשם כך, המטפלים מפרקים את הפעולה למרכיביה ומאפשרים למטופל לבצע את הפעולות שנמצאות בטווח יכולותיו המופחתות, לעיתים תוך שימוש בעזרים ובמכשירים תומכים.

שמירה על כבוד המטופל - על מנת לשמור על כבוד המטופל, יש להכינו לקראת התהליכים העתידיים להתרחש, זאת באמצעות עיסוק במעגל החיים ובשלבים שמהם הוא מורכב (גדילה, התבגרות והזדקנות), על מאפייניהם השונים. כמו כן, יש להתייחס לכל מטופל בהתאם לגילו, על מנת לאפשר לו לבצע מעברים התפתחותיים והפנמה של השלב ההתפתחותי בו הוא נמצא (ילד, נער, בחור, בוגר, מזדקן וזקן). שמירה על כבוד המטופל מתבטאת גם בהקשבה ובהבנה של המטופל, ובאימוץ דרך פנייה אליו בהתאם לגילו, בהגנה על פרטיותו בסיטואציות שונות, בהכנתו לפני כל פעולה, בין אם היא שגרתית או יוצאת דופן, במתן מקום לאירועים בחייו, במתן בחירה חופשית ובבניית סדר יום מתאים לצרכיו, רצונותיו ורגשותיו המשתנים.

תכנית אישית - תכנית חיים אישית היא כלי העומד לרשותו של כל אדם עם פיגור שכלי. התכנית עוסקת במרכיבים הטיפוליים, בניהול מצבי הסיכון השונים, בצרכיו וברצונותיו של המטופל ובאופני קידומו. התכנית הכתובה מוכרת לכל המערכת הסובבת את האדם והצוות פועל על פיה, תוך שימת לב לנוהלי האגף בנושא. גם למזדקן עם פיגור שכלי תכנית אישית הנבנית ומתעדכנת באופן דומה. מחקר בתחום זה (Lifshitz, Tzuriel & Weiss, 2005) מצביע על קיומו של פוטנציאל למידה בקרב אנשים עם פיגור שכלי גם בגילאים מבוגרים, ככל הנראה כתוצאה מגידול בזמן הפנאי. כושר הלמידה של אנשים עם פיגור שכלי נובע ברובו מניסיון מצטבר, כך שלגילו של הלומד חשיבות רבה. מכאן משתמע כי גם אצל מטופלים בוגרים יש צורך בהשקעה בתכניות חדשות, בין אם על מנת לשמר יכולות קיימות ובין אם כדי לרכוש מיומנויות חדשות המהוות אלטרנטיבה לאלו שנפגעו כתוצאה מהירידה בתפקוד.

התכנית האישית מכילה, אם כן, התייחסות להיבטים של בריאות ובטיחות, ירידה בתפקוד, שימור מיומנויות קיימות, שימור וטיפול קשרים משפחתיים קיימים ופיתוח קשרים חדשים, הכנה למעברים בחיים, התמודדות עם אובדן של בני משפחה וחברים, רכישת מיומנויות של סגור עצמי לצורך קבלת החלטות והשתתפות באירועים חברתיים. דגש רב מושם על מציאת נושא אישי. בתחום התעסוקה מוצעת למזדקנים תעסוקה אלטרנטיבית, המתחשבת בירידה בתפקוד ובמוטיבציה, כמו גם בצורך בשינוי סדר היום, ובשלב מאוחר יותר - פרישה מעולם התעסוקה.

3.3.2 המשפחה

המשפחה מהווה גורם משמעותי בחייו של המזדקן עם פיגור שכלי, משום שהיא מספקת תמיכה וסיוע ומהווה אפיק לקיום קשרים חברתיים. בהתאם לכך, הצוותים הטיפוליים משתתפים בסדנאות מיוחדות שמטרתן רכישת כלים לצורך שימור קשרים קיימים עם בני המשפחה של המטופל וטיפול קשרים חברתיים חדשים, כמו גם שימור הזיכרון האישי והמשפחתי של המזדקן. המסגרות והצוותים פועלים ברוח זו לייזום פעילויות שעניינן יצירת קרבה, שיתוף, תמיכה והדרכה של בני המשפחה. בין הפעילויות הללו ניתן למנות את הפקת האירוע ליום המשפחה, בניית אלבומים אישיים, הכנת מתנות לבני המשפחה, קיום סדנאות לאחים ולאחיינים וכיו"ב. בנוסף, מוזמנים בני המשפחה לקחת חלק בהבניית התוכנית האישית ולהתעדכן בהתרחשותם של אירועים חריגים, בהתאם לנהלים הקיימים באגף.

3.3.3 הסביבה החברתית

מקומה של הסביבה החברתית והשפעתה על איכות חייהם של אנשים עם פיגור שכלי תוארו רבות בספרות המחקרית בשנים האחרונות (כהן-לוינסון, 2003; Schallock, 2000). ממחקרים עולה, כי ניצול יעיל של שעות הפנאי בתקופת ההזדקנות מהווה גורם משמעותי בחייהם של אנשים עם פיגור שכלי, כאשר הוא נשען על פיתוח מעורבות חברתית ושימוש במשאבים קהילתיים אחרים. מתן מקום להעדפות ולבחירות אישיות, לכינון תהליך קבלת החלטות עצמאי במידת האפשר, לביטוי עצמי, ליצירתיות, פנטזיה ודמיון עומדים בבסיס של פעילות זו. הזדקנות אצל אנשים עם פיגור שכלי מקפלת בתוכה מעבר מאורח חיים מכוון תעסוקה למסגרת המבוססת על פעילויות פנאי וחברה. באותה עת ישנה גם התמודדות עם אובדן הורים וקשרים משפחתיים וחברתיים. כך הרשת החברתית הקרובה של אנשים מזדקנים עם פיגור שכלי מצטמצמת. המסגרת הטיפולית שואפת, אם כן, לסייע בשימור אורח החיים הפעיל והקשר עם המסגרות החברתיות המצויות בסביבתו של המזדקן.

הצטמצמות הקשרים החברתיים והמוטיבציה הנמוכה ליצירת קשרים חדשים מעלה בהכרח את האינטנסיביות והחשיבות של קשרים אינטימיים קיימים. הצורך בתמיכה רגשית עולה, כמו גם הצורך בהישענות על האחר, בגילוי רגש וחיבה, ובעיקר בביסוס תחושת שייכות. כל אלו מוצאים מענה בהידוק קשרים אינטימיים וחבריים בין דיירים באותה מסגרת או חברים באותו מועדון. אפיק נוסף שמשמש אוכלוסייה זו הוא יצירת קשרים וירטואליים באינטרנט, במייל ובסקייפ.

באמצעות הגדלת הפעילות ההתנדבותית ויצירת יחסי גומלין בין המתנדבים והקהילה למסגרת הטיפולית, מתקיימות גם פעילויות שעניין העלאת המודעות החברתית לאוכלוסייה זו. כך, מתנדבים מהמסגרת יוצאים לפעילויות בשכונה, לרבות צוותי חניכים צלמים, ציירים, אומנים, מקהלה, רקדנים וכו', והמסגרת פותחת שעריה לקליטת מתנדבים מהקהילה לתוכה. פעילויות אלו מסייעות בחיזוק הקשרים ובהקטנת העמדות השליליות בקרב הסביבה החברתית של מזדקנים עם פיגור שכלי.

3.3.4 מאפיינים סביבתיים

למאפיינים סביבתיים כמו מגורים, נידות במסגרות טיפוליות ונגישות, תרומה רבה לאיכות חייו של המזדקן עם פיגור שכלי.

מגורים - כאמור, סוגיית המגורים עבור מזדקנים עם פיגור שכלי אינה פתורה וניכר שיש המבכרים המשך מגורים בבית עם סיוע לעומת אלה המעדיפים

מציאת מסגרת מגורים מותאמת (גיל הזהב). יאול (2004) בחן סוגיה זו בהקשר של זקנים במצב סיעודי והוא סבור כי הבית הוא המקום הטבעי לזקן הסיעודי, אם נהג לגור שם עד כה. תפיסה זו נובעת מטעמים של אבטחת ביטחון אישי, התמצאות, חברה, שייכות, הרגלים אישיים ואוטונומיה אישית, אשר יספקו לו מענים על צרכים הכרחיים. צרכים אלו נובעים ממוגבלותו התפקודית ומן התלות בזולת, בתמיכה משפחתית וחברתית, באבזור הבית ובנגישות לשירותים קהילתיים מותאמים.

אצל מזדקן ללא פיגור שכלי, סוגיית המגורים מונחת לפתחם של האדם עצמו ובן/ת זוגו. במקרים מסוימים גם ילדיהם של בני הזוג מעורבים בתהליך קבלת ההחלטות (יאול, 2004). אין זה המצב אצל מזדקן עם פיגור שכלי, שלרוב הוריו זקנים מאוד או שאינם בין החיים, והוא נעדר בן/ת זוג וילדים. לכן, בדיון בסוגיית מקום המגורים שלו לוקחים חלק המזדקן, האפוטרופוס שלו והשירות לטיפול באדם עם פיגור שכלי. תפיסת השירות בעניין זה היא כי יש למצוא פיתרון למגורים במסגרת בה שווה המזדקן, המהווה עבורו סביבה טבעית ומוכרת. כמו כן, יש להימנע ככל הניתן משינוי מקום מגורים דווקא בתקופת ההזדקנות, שבמהלכה ההסתגלות למקום חדש קשה יותר מדרך כלל. בכל מקרה, לצורך קבלת החלטה בעניין זה יש להתחשב במידת האפשר בהעדפותיו של המטופל, מבלי לפגוע בבריאותו, בביטחונו ובשלום הסובבים אותו.

ניידות בתוך רצף מסגרות הטיפול - שמירה על רצף של מסגרות טיפול הכרחית לצורך ניידות של מטופלים בין מסגרות או בין מחלקות שונות באותה מסגרת, בהתאם לצרכים המשתנים. טווח המסגרות המתפתח כולל שירותים מותאמים כמו מועדון חברתי, קהילה תומכת, מועדון תעסוקתי, מרכז יום ונופשונים.

הנגשה - הנגשת שירותים במרחב הציבורי הופכת בשנים האחרונות לסוגיה מרכזית בשיח החברתי. עבור מזדקן עם פיגור שכלי, הנגשה של שירותים בכל תחומי החיים מגדילה את טווח האפשרויות לשילובו בפעילויות חברתיות מגוונות. בתחום זה, האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי שוקד בימים אלה על הכנת תוכניות מותאמות לפישוט לשוני² והנגשה אוריינית של התכנים בסביבת המחיה. כך יוכל אדם עם פיגור שכלי יוכל לצרוך שירותים כמו תחבורה ציבורית, קולנוע ועוד.

2 חוברת הנגשה בפישוט לשוני המותאמת לאנשים עם פיגור שכלי שהכין האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי התפרסמה במהלך שנת 2011 וניתנת להורדה באתר המשרד.

3.3.5 הצוות

צוותי טיפול ישיר, מדריכים, צוותים רפואיים וצוותים פרא-רפואיים הנמצאים בקשר בלתי-אמצעי עם האוכלוסייה המזדקנת סובלים לעתים ממצוקות רגשיות, משחיקה רבה, מקשיים פיזיים ואחרים. על מנת לתת מענה לצרכי הצוותים הטיפוליים, נבנה מערך תמיכה שעניינו הגברת היכולת המקצועית, ניטור וצמצום של רמת השחיקה והקלה בעומס. יעדים אלה מושגים באמצעות תגבור וחיזוק המערך הטיפולי על ידי שינוי בתקני כוח אדם במסגרות למזדקנים, הן בהתייחס לצוות הטיפולי הישיר והן בהתייחס לצוותים הרפואיים והפרא-רפואיים.

הכשרה והדרכה - הטיפול במזדקנים עם פיגור שכלי דורש הכשרה ייעודית לתחום זה. לשם כך, נבנה מערך של קורסים והשתלמויות למנהלים ולמטפלים ישירים העובדים עם המזדקנים. מערך זה כולל היכרות עם הצרכים הייחודיים לאוכלוסייה זו ועם המענים שגובשו בהתאם, כמו גם השתלמות ייחודית בנושא הזדקנות המשולבת בכל קורס והשתלמות. את ההכשרות עוברים רכזי תכניות קידום, עובדים סוציאליים, מנהלים, מטפלים, פסיכולוגים, נציגים בוועדות אבחון, קלינאי תקשורת, פיזיותרפיסטים, עובדי מסגרות תעסוקה ורכזי חינוך ופנאי, על מנת לתת מענה מותאם בתחומם. לצורך ביצוע הכשרות אלו, פותחו ערכות הדרכה למניעת נפילות, פרוטוקול בריאות המחייב שגרת בדיקות מותאמת למזדקנים, תוכניות מותאמות של "אורח חיים בריא", תוכניות להדרכת נשים עם פיגור שכלי לקראת גיל המעבר, תוכניות פנאי, תוכניות תזונה והעשרה תזונתית ופרוטוקול התייחסות במקרים של מסירת הודעה קשה על מוות ואובדן.

העצמה - נוכח המצוקות הרגשיות הנלוות לטיפול במזדקנים עם פיגור שכלי זכאי כל עובד מצוות הטיפול הישיר להדרכה אישית ו/או קבוצתית. בהדרכה מתקיים דיון בסוגיות ובדילמות אתיות העולות במהלך העבודה. בנוסף, ההדרכה מסייעת בהתמודדות רגשית עם אירועים קשים והשלכותיהם, בזיהוי הכוחות האישיים של המטפל, במניעת מצבי ניצול ובחיזוק הצוות בקשיי היום יום, תוך מתן דגש על שחרור מתחים, ניתוח אירועים חיוביים ושליילים, הסקת מסקנות ושינוי אופני הטיפול בהתאם.

3.4 שירותים המוענקים למזדקנים עם פיגור שכלי במסגרת התוכנית

רצף השירותים המוצע למזדקנים עם פיגור שכלי מובנה בהתאם לעקרונות שהוצגו במסמך זה. חלק מן השירותים מופעלים באופן מלא וחלקם נמצא עדיין בשלבי פיתוח. להלן פירוט השירותים, בחלוקה לפי מחלקות האגף המספקות אותם:

3.4.1 מחלקת אבחון, קידום והשמה:

וועדת אבחון - וועדת האבחון בודקת וקובעת את מצבם של מטופלי האגף. הוועדה מבצעת אבחונים ומקיימת וועדות אבחון על פי חוק. בשנתיים האחרונות, נעשה שימוש בשאלונים מותאמים שחברו במיוחד לצורך איסוף נתונים ממוקד וקביעת דרכי טיפול מתאימות. בתוך כך, מתקיים תהליך אבחון ומופעלות ועדות אבחון לדיירי מעונות מזדקנים שלא אובחנו שנים רבות.

קידום - לאחר האבחון, נבנית עבור כל מטופל תוכנית אישית המגלמת בתוכה מענה לצרכים המורכבים של המטופל. התוכנית האישית מעודכנת מעת לעת. בתקופת ההזדקנות, לדוגמא, עולה הצורך בהתאמת התוכנית ליכולות התפקודיות ולצרכים המשתנים של המטופל. החל משנת 2010 שונו תקני כוח האדם במסגרות ועתה מוצב רכז תכניות קידום בכל מסגרת מגורים. באופן זה, מתאפשרת בניית תוכניות מותאמות למזדקנים.

השמה - עד לאחרונה, מעבר למסגרת פנימייתית שימש חלופה יחידה הפתוחה בפני אנשים עם פיגור שכלי, בתקופת ההזדקנות. התפתחות מערך שירותי הקהילה התומכים ובניית דירות והוסטלים המותאמים לצרכיהם של מזדקנים עם פיגור שכלי הגדילה את טווח האפשרויות המוצע לאוכלוסייה זו על ידי וועדת ההשמה. יתרה מכך, במהלך השנים האחרונות, הביקוש לפתרונות מגורים מסוג זה עודד הקמה של הוסטלים חדשים, שנבנו או שופצו באופן שיהלום את צרכי המזדקנים.

3.4.2 השירות לדיור תומך

מעונות - כשליש מהמעונות מציעים היום לדיירים חדרי מגורים, חדרי טיפול וחללים ציבוריים שבהם מתקיימות פעילויות שונות. מעונות אלה אף מפעילים תוכניות המותאמות למזדקנים, ובהן בית גיל הזהב, טיפולים אלטרנטיביים, מסלולי הליכה, ספורט למזדקנים, פעילות התנדבותית ייחודית המסייעת ביצירת חיבור בין צעירים למזדקנים ועוד.

הוסטלים ושלוחות - בשנים האחרונות נבנו, שופצו והותאמו ברחבי הארץ שבעה הוסטלים ייעודיים לאוכלוסייה מזדקנת. בהוסטלים אלו הותקנו משטחים מונעי החלקה, חלונות רחבים ונמוכים ליצירת חיבור בין הפנים לחוץ, נורות וגופי תאורה לאורך המסדרונות, מעקי תמיכה, שירותים ומקלחות מותאמים ושלטי הכוונה ברורים. בהוסטלים פועלים צוותים רפואיים ופרא-רפואיים, דיאטנית ועוד. בנוסף, במהלך העשור האחרון התפתח סגנון דיור ייחודי לאנשים עם פיגור שכלי במסגרת יחידות מגורים בקהילה המופעלות כשלוחות של המעונות. כיום פועלות 19 שלוחות בפריסה ארצית, המהוות

יחידות מגורים בקהילה למספר מצומצם של דיירים. הן סמוכות למעונות הפנימייתיים, המספקים, באמצעות צוות המעונות, שירותים בתחומים הנדרשים. יחידות המגורים קטנות יותר, מאפשרות פרטיות ומעודדות ניהול אורח חיים עצמאי. חלק מהדיירים בשלוחות אף משולב בתעסוקה ובפעילויות פנאי בקהילה החדשה וחלקם עדיין משולב במסגרות שמהן הגיעו, לשם קבלת תמיכה וסיוע במהלך תקופת המעבר.

תעסוקה - מרכזי התעסוקה בפנימיות מאפשרים לכל אדם אשר מפאת גילו איבד את המסוגלות התעסוקתית או את המוטיבציה שלו לעבוד, לפרוש מעולם התעסוקה לטובת פעילויות שונות ומגוונות. על מנת לפתח תחומי עניין חדשים, רשאי מזדקן עם פיגור שכלי לקבל ייעוץ ממרפאה בעיסוק, לגבי אימוץ עיסוקים חלופיים מותאמים. בחלק מהמסגרות, המזדקן אף זכאי לקבלת פנסיה סמלית, אולם טרם נקבע נוהל מוסדר של יציאה לפנסיה וקבלת קצבה בגין זאת.

פעילויות פנאי - בשנים האחרונות מוצעות פעילויות פנאי מיוחדות למזדקנים, הכוללות הפעלות בקצב איטי, פעילויות שניתן לבצע בישיבה, טיולים נגישים לכיסאות גלגלים וטיולים במסלולים המותאמים למתקשים בהליכה. בנוסף מציעות המסגרות השונות סל פעילויות פנאי לבחירה ובתוכו כאלו המותאמות למזדקנים כמו טיפול בבעלי חיים, צביעת בדים, טיפולים הוליסטיים ועוד.

שירותים בקהילה - מזדקנים המתגוררים בבית משפחתם או בדירות ובהוסטלים והועסקו בעבר במסגרות תעסוקה, מופנים למסגרת יומית המתאימה לצרכיהם, כדוגמת "מועדון לקשיש". המסגרת מקיימת תוכניות העוסקות בשמירה על אורח חיים בריא, תזונה נכונה וביצוע פעילות גופנית מותאמת, יצירה ואומנות, פיתוח יכולות קוגניטיביות ועוד.

לאחרונה, החלו שירותי הקהילה לקיים גם נופש שנתי המותאם למזדקנים. היתרון של השירותים והפעילויות המוצעים בקהילה הוא ביצירה של סביבה תומכת עבור המזדקן. כך, הם מאפשרים לו להישאר במסגרת בה הוא גר ולקבל ייעוץ, הדרכה, ליווי ותמיכה, לצורך התארגנות מחדש בתקופת ההזדקנות. בנוסף, קיימות שמונה מסגרות יומיות בקהילה, המיועדות למזדקנים שאינם יכולים או מעוניינים להמשיך לעבוד. המסגרות היומיות מופעלות בשעות הבוקר ומקיימות פעילויות מונחות, תוך התייחסות ליכולות התפקודיות ולצרכים הייחודיים של המזדקנים.

בריאות - כל מסגרת לטיפול באדם עם פיגור שכלי מחויבת לפעול על פי פרוטוקול רפואי העוסק בסוגיות בריאותיות שונות. עבור מזדקנים קיים

פרוטוקול מיוחד, התואם את הצרכים והאפיונים הייחודיים להם, כמו קיום אורח חיים בריא, ביצוע פעילות גופנית, תזונה נכונה, טיפולי שיניים, בדיקות תקופתיות שגרתיות ומניעת נפילות³. על מנת לוודא שאלו מתקיימים, מלווה צוות מקצועות הבריאות את המסגרות. על הצוות נמנית גם דיאטנית, המתאימה תפריטים ותוספי מזון למזדקנים.

הכשרות - מאז שנת 2004 מתקיימות הכשרות מותאמות למנהלי מרכזים, למטפלים ולמדריכים למזדקנים, הכוללות תכנים רלוונטיים לסוגיית ההזדקנות. לאחרונה אף הושלמו שתי הכשרות ייחודיות לפסיכולוגים ולעובדים סוציאליים טיפוליים, שעסקו בסוגיית ההתמודדות עם מוות של אדם קרוב. כמו כן, חלק מהרופאים ומהצוותים הרפואיים והפרא-רפואיים נשלחו לקורסי התמחות בגרונטולוגיה. בהקשר זה, יש לציין כי חברי "שולחן עגול" בנושא ההזדקנות שהוקם על ידי הנהלת האגף, מסיימים בימים אלה כתיבת נייר עמדה, הסוקר תחומי פעילות מגוונים ורלוונטיים לאוכלוסיית המזדקנים עם פיגור שכלי. על חברי הצוות נמנים מנהלים, אנשי הצוות הרפואי ומקצועות הבריאות, אנשי טיפול והורים. במסגרת עבודתו ולצורך גיבוש נייר העמדה, הצוות סייר במסגרות שונות וראיין מזדקנים.

תחומי הפעילות שנסקרו לעיל הם המשמעותיים ביותר בטיפול במזדקנים עם פיגור שכלי. בכל אחד מהתחומים פותחו מענים ייעודיים לאוכלוסייה מתוך היכרות עם הצרכים שלה, כפי שעולה מהספרות המחקרית ומהניסיון רב השנים של האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי. יחד עם זאת, מזדקנים עם פיגור שכלי מהווים, כאמור, אוכלוסייה חדשה יחסית, המאופיינת בצרכים ייחודיים ושונים מאלה של אוכלוסיית המזדקנים הכללית ושל אנשים עם פיגור שכלי שאינם בתקופת ההזדקנות. משום כך המדיניות של האגף נמצאת בתהליך מתמשך של התפתחות ושינוי, המכוון לבחינה מדוקדקת של השירותים הניתנים ומידת התאמתם לצרכי המטופלים.

סיכום

האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי "שואף להעצמת האדם עם פיגור שכלי להשגת חיים עם משמעות, בחירה עצמית על פי רצונותיו, צרכיו וזכויותיו"⁴. בהתאם לכך, האגף שם לו למטרה להבטיח את קיומו של רצף שירותים איכותיים, זמינים, נגישים, מותאמים ודינאמיים, שיתנו מענה רלוונטי לצרכי

3 בנושא זה הפיק האגף חוברת הדרכה.

4 מתוך חזון האגף.

המטופל, משפחתו והקהילה הסובבת אותו. פיתוח השירותים ייעשה תוך שמירה על ערכי הליבה הבאים: כבוד האדם, הזכות לשונות, אמונה ביכולת האדם, פרטיות ואינטימיות, שיתוף המשפחה, הקהילה והחברה, יושר, שקיפות, הגינות, הפגנת אחריות בתהליכי העבודה בארגון, צמיחה, התחדשות והתפתחות מקצועית של הארגון.

בשנים האחרונות, נוכח הגידול במספר המזדקנים מבין האנשים עם פיגור שכלי, החל האגף לפתח מענים מותאמים וייחודים לאוכלוסייה זו. עם זאת, קיימים צרכים שטרם קיבלו מענה, הבולט שבהם קשור לסביבת המחיה של המזדקן עם פיגור שכלי שיאפשר הלימה בין המשאבים האישיים לבין משאבי הסביבה ויביא לשיפור באיכות החיים (בר-טור, 2008). נושאים נוספים הנמצאים על סדר היום ועתידיים לקבל ביטוי בפעילות של האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי כרוכים בפיתוח התפקוד הקוגניטיבי, שימור הזיכרון, התמודדות עם פרישה מעולם התעסוקה והתמודדות עם אובדן של מקורבים. בהקשר הציבורי ניכרת הזנחה של השיח החברתי על הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי. מזדקנים סובלים מקשיים בפיתוח ובשימור של קשרים משפחתיים וחברתיים, כמו גם בכינון מערכות יחסים משמעותיות. הם אף מתקשים לגלות מעורבות חברתית עקב תפיסות חברתיות שגויות, אי-מקובלות חברתית, קשיים בתקשורת, מיומנויות חברתיות דלות ועוד (Bigby, 2007). מסיבה זו, יש לפעול לשינוי העמדות בחברה כלפי מזדקנים בכלל ומזדקנים עם פיגור שכלי בפרט.

רשימה ביבליוגרפית

בן-נון, ש., נאון, ד., ברודסקי, ג. ומנדלר, (2008). הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה ממוסד הרווחה: תמונת מצב וצרכים. ירושלים: מאירס- ג'וינט- ברוקדייל.

בר-טור, ל. (2008). "בריאות חיובית - האתגר שבהזדקנות". גדיש - ביטאון לחינוך מבוגרים 11, עמ' 245-257.

גרשי-ארז, ש. (2007). איכות חיים של אנשים עם נכויות פיזיות המתגוררים במסגרת חוץ ביתית. חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.

גורבטוב, ר., בן משה, א. ובן שמחון, (2010). "אנשים עם פיגור שכלי". בתוך: צבע, י. (עורך), סקירת השירותים החברתיים 2009. ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים, עמ' 367-400.

- חזן, ח. (1984). הזקנה כתופעה חברתית. תל אביב: ספריית האוניברסיטה המשודרת.
- יאול, א. (2004). הזקן הסיעודי. ירושלים: אשל הוצאה לאור.
- כרמלי, א., ברחד, ש., זייגר, צ.ו. וכרמלי, ו. (2001). "מאפיינים פיזיים ותפקודיים של אוכלוסיית המבוגרים הלוקים בפיגור שכלי". גרונטולוגיה 48, עמ' 45-55.
- כהן-לוינסון, ד. (2003). השפעת מערכת תמיכה בלתי פורמאלית על הזדקנות מוצלחת של אנשים עם פיגור שכלי. חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.
- ליפשיץ, ח. (1997). "ההעשרה האינסטרומנטלית: תוכנית לשיפור הכושר הקוגניטיבי בקרב אנשים מוגבלים בשכלם, מבוגרים ומזדקנים". בתוך: דובדבני, א., חובב, מ., רימרמן, א. ורמות, א. (עורכים), הורות ונכות התפתחותית בישראל. ירושלים: מאגנס, עמ' 198-222.
- סרוף, א., קופר, ר. ודהארט, ג. (1998). התפתחות הילד, טבעה ומהלכה - מהדורה שלישית. תל-אביב: האוניברסיטה הפתוחה.
- רבינוביץ, מ. (2003). גילו של אדם וזמנו האישי. תל-אביב: ביאליק.
- שאלוק, ר. (1988). "על מושג איכות חיים בתכניות קהילתיות לבעלי פיגור שכלי". סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום 5, עמ' 5-26.
- שוורץ, ח. (2003). מסגרות דיור בקהילה לאנשים עם פיגור שכלי: מאפיינים, צרכים וכיווני תכנון עתידיים. רמת גן: אוניברסיטת בר אילן, בית הספר לעבודה סוציאלית וקרן שלם.

Bigby, C. (2007). "Aging with an Intellectual Disability". In: Brown, I. & Percy, M. (eds.), *A Comprehensive Guide to Intellectual & Developmental Disabilities*. Baltimore: Paul. H. Brookes Publishing Co, pp. 607-616.

Bigby, C. (2002). "Ageing People with a Lifelong Disability: Challenges for the Aged Care and Disability Sectors". *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, Vol. 27(4), pp. 231-241.

Brown, R. (1998). "The Effects of Quality Life Models on the Development of Research and Practice the Field of Down Syndrome". *Down Syndrome Research and Practice*, Vol. 5(1), pp. 39-44.

- Campbell, J.E. & Herge, A. E. (2000). "Challenges to Aging in Place: The Elder Adults with MR/DD". *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, Vol. 18(1), pp. 75-90.
- Cummins, R. & Lau, A. (2005). *Personal Well Being Index - Intellectual Disability, (English) -3rd Edition*. Melbourne: School of Psychology, Deakin University.
- Cummins, R.A. (2000). Objective and Subjective Quality of Life: An Interactive Model. *Social Indicators Research*, Vol. 52, pp. 225-256.
- Davidson, P.W., Prasher, V.P. & Janicki, M.P. (2003). *Mental Health, Intellectual Disabilities and the Aging Process*. Malden MA: Blackwell Publishing.
- Edgerton, R.B. (1990). "Quality of Life from Longitudinal Research Perspectives". In: Schalock, R. L. (ed.), *Quality of Life Perspectives and Issues*, Washington DC: AAMR, pp. 149-160.
- Janicki, M., Dalton, A., Henderson, C., & Davidson, P. (1999). "Mortality and Morbidity Among Older Adults with Intellectual Disability: Health Services Considerations". *Disability and Rehabilitation*, Vol. 21, pp. 284–294.
- Janicki, M. (1994). "Policies and Supports for Older Persons with Mental Retardation". In: Seltzer, M., Krauss, M & Janicki, M. (eds.), *Life Course Perspectives on Adulthood and Old Age*. Washington DC: American Association on Mental Retardation, pp. 146-164.
- Heller, T., Factor, A., Sterns, H. & Sutton, E. (1996). "Impact of Person-Centered Later Life Planning Program for Older Adults with Mental Retardation". *Journal of Rehabilitation*, Vol. 62, pp. 77–83.
- Higgins, L. & Mansell, J. (2009). Quality of Life in Group Homes and Older Persons' Homes. *British Journal of Learning Disabilities*, Vol. 37, pp. 207–212.
- Lifshitz, H., Tzuril, D. & Weiss, I. (2005). "Effects of Training in Conceptual Versus Perceptual Analogies Among Adolescents and

- Adults with Intellectual Disability". *Journal of Cognitive Education and Psychology*, Vol. 5(2), pp. 144-170.
- Lifshitz, H. & Merrick, J. (2004). "Aging Among Persons with Intellectual Disability in Israel in Relation to Type of Residence, Age, and Etiology". *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 25, pp. 193–205.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Spreat, S. & Tasse, M.J. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Support (10th Ed.)*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Rowe, J.W. & Kahn, R.L. (1987). "Human Aging: Usual and Successful". *Science*, Vol. 237, pp. 143–149.
- Schalock, R.L. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (2000). "Three Decades of Quality of Life". *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, Vol. 15, pp. 116-127.
- Schelly, D. (2008). "Problems Associated with Choice and Quality of Life for an Individual with Intellectual Disability: a Personal Assistant's Reflexive Ethnography". *Disability & Society*, Vol. 23(7), pp. 719–732.
- Seltzer, M.M. & Krauss, M.W. (eds.). (1987). *Aging and Mental Retardation: Extending the Continuum*. Washington, DC: American Association of Mental Retardation.
- Walsh, P.N. (2002). "Ageing and Mental Retardation". *Current Opinion in Psychiatry*, Vol. 15, pp. 509-514.
- World Health Organization. (2000). *Ageing and Intellectual Disabilities: Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing, Summative Report*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.