



**משרד העבודה,**

**הרווחה והשירותים החברתיים**

אגף השיקום  
השירות לשיקום  
וטיפול בקהילה

אגף למחקר,  
תכנון והכשרה

# להזדקן עם מוגבלות תפקודית



**פרופ' אסתר יקוביץ**

מסמך זה אינו מבטא את עמדתו הרשמית של  
משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים

מסמך זה וכן מסמכי מדיניות נוספים נמצאים

באתר [www.molsa.gov.il](http://www.molsa.gov.il) <<אודות >>

תכנון ומדיניות רווחה >> סקירות וניירות עמדה

ירושלים, כסלו התשע"ז, דצמבר 2016

## סדרת מסמכים בעריכת:

ד"ר **דליה ניסים**, מנהלת תחום תכנון מדיניות  
**ומיטל ויסמן צברי**, ממונה על תחום ניהול ידע

אגף מחקר, תכנון והכשרה  
משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים

עריכת לשון:  
**הלית בן סימון**

עיצוב:  
**דפוס מאור-ולך**

הבאה לדפוס:  
**לאה כהן**

## תוכן העניינים

5	מבוא
7	מטרות המסמך
7	מצב המחקר בתחום ההזדקנות עם מוגבלות
9	אנשים עם מוגבלויות ותוחלת חיים
14	תהליכי הזדקנות עם מוגבלות
24	האדם המזדקן עם מוגבלות והמשפחה
26	תפיסות וגישות להזדקנות מוצלחת והקשרן להזדקנות עם מוגבלות
32	תפיסות המנחות את מערכת השירותים לאנשים מזדקנים עם מוגבלות
37	אתגרים עיקריים
39	שירותים לאנשים מזדקנים עם מוגבלות
46	סיכום
47	רשימה ביבליוגרפית
	נספח א' - דוגמא לשירותים לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים
65	במדינת מיין שבארה"ב
	נספח ב' - דוגמאות לאתרי אינטרנט של ספקי שירותים
71	לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים
	רשימת פרסומים נבחרים של אגף למחקר,
72	תכנון והכשרה - 2011-2015





## מבוא

האגף לשיקום במשרד הרווחה והשירותים החברתיים מטפל בכמה אוכלוסיות יעד עיקריות של אנשים עם מוגבלות:

- א. בעלי מוגבלות פיזיות וניוירומוסקולריות (שיתוק מוחין, פוסט-פוליו, טרשת נפוצה, ניוון שרירים ועוד).
- ב. בעלי תפקוד שכלי גבולי (מנת משכל 70-84) עם ליקויי למידה וקשיי הסתגלות.
- ג. בעלי מוגבלות חושיות (לקות ראייה או עיוורון, כבדות שמיעה או חירשות).
- ד. אנשים עם טווח רחב של מגבלות תפקודיות על רקע של תסמונות תורשתיות גנטיות (כמו: פראדר וילי, לה-טורט ועוד).

השירות מטפל באנשים עם מוגבלות מהגיל הרך ועד גיל זקנה.<sup>1</sup> קיימת חלוקה בין אגף זה לבין השירות לאזרחים ותיקים ולפיה השירות לאזרחים ותיקים מטפל באוכלוסייה זקנה שאצלה נוצרה המוגבלות אחרי גיל הפרישה, לפי ההגדרה של חוק גיל פרישה התשס"ד – 2004 (62 לנשים ו-67 לגברים) ואילו אגף השיקום מטפל באנשים עם מוגבלות מינקות ועד גיל זקנה (או עד גיל 80, או למשך כל החיים כאשר מדובר בלקויי ראייה). האגף פועל בשיתוף גופים ממלכתיים ואחרים לשילובם של אנשים עם מוגבלות בתחומי התעסוקה, הדיור, החברה והקהילה ומספק מגוון רחב של שירותים שתכליתם לאפשר להם חיים עצמאיים עד גיל זקנה, למעט לקויי ראייה המקבלים שירותי שיקום לאורך כל חייהם (אלישר וגורבטוב, 2013). אגף השיקום מספק את מגוון השירותים הקהילתיים לילדים ולמבוגרים מלידה עד גיל זקנה שלהלן:

### • לילדים ולנוער עם מוגבלויות חושיות וגופניות

- פעילות איתור וטיפול מיד עם איתור המוגבלות;
- שיקום במסגרות קהילתיות, חינוכיות ושיקומיות;
- שיפור מיומנויות תפקודיות (כמו הדרכה שיקומית);
- טיפול באמצעות מסגרות דיור חלופיות בקהילה ומסגרות פנימייתיות.

<sup>1</sup> בתע"ס מוזכרים לסירוגין גילים שונים כמו: גיל 0-65, גיל זקנה.

## • לנוער ולבוגרים

- אבחון, שיקום תעסוקתי, הכשרה מקצועית ושירותי תעסוקה מוגנת ונתמכת;
- שילוב האדם בחיי המשפחה והקהילה, סיוע אישי לפרט;
- פיתוח הזדמנויות ואפשרויות בתחום חברתי, שעות פנאי, העשרה וספורט שיקומי;
- סיוע חומרי (כגון השתתפות בתשלום חשבון טלפון, נסיעות ועוד);
- דיור במסגרות חוץ-ביתיות;
- אספקת שירותי שיקום ייחודיים לעיוורים וללקויי ראייה.

באמצעות מערך השירותים הקהילתי מסופקים שירותים כמו: נופשון לבני 3-21 (הוראת תע"ס 5.5), שירותי תמיכה לתקשורת לאנשים כבדי שמיעה (הוראת תע"ס 5.7), מימון הסעות למסגרות תעסוקה מוגנת ללקויי ראייה או עיוורים (הוראת תע"ס 5.11), מועדוניות שיקומיות בשעות אחר הצהריים (הוראת תע"ס 5.14), מסגרות שיקומיות לפעוטות עם מוגבלות התפתחותית פיזית או חושית עד גיל 3 (הוראת תע"ס 5.15), שירותי שיקום לילדים ולנוער עד גיל 21 (הוראת תע"ס 5.16), שירותי שיקום בקהילה לגילי 21-65 (הוראת תע"ס 5.17), שירותי תעסוקה מוגנת לגילי 18-65 (הוראת תע"ס 5.18), מרכזי יום לאנשים עם מוגבלויות (הוראת תע"ס 5.23), קהילה תומכת חיים עצמאיים לאנשים עם מוגבלויות, המיועדת לאנשים מגיל 18 ועד גיל זקנה (הוראת תע"ס 5.24), סיוע במימון טיפול אישי באדם עם מוגבלות קשה עד גיל זקנה בקהילה (הוראת תע"ס 5.25) ועוד.

נציין כי נושא המשך טיפול באנשים עם מוגבלות שהגיעו לגיל זקנה מצוי בדיונים ברמת מנכ"ל המשרד וייתכן כי בעתיד תשתנה החלוקה הגילית לגבי חלק מן השירותים עפ"י קריטריונים שייקבעו.

האגף אינו מטפל באנשים עם מוגבלות התפתחותית כמו: תסמונת דאון, מוגבלות שכלית התפתחותית (מתחת למנת משכל 70), מוגבלות נפשית ואנשים על הספקטרום האוטיסטי. באלו מטפלים אגפים או יחידות אחרים במשרד (האגף למוגבלות שכלית התפתחותית או היחידה לטיפול באוטיסטים שבאגף תקון) או משרד הבריאות. לכן ידון מסמך זה באוכלוסיות היעד שאגף השיקום מטפל בהן ולא באוכלוסיות יעד של אנשים עם מוגבלויות התפתחותיות או אחרות כפי שצוין לעיל.

## מטרות המסמך

- לבחון אם קיימים מאפיינים ייחודיים של תהליכי הזדקנות (בריאותיים, תפקודיים, פסיכו-סוציאליים) בקרב אנשים מזדקנים עם מוגבלויות.
- לבחון אם יש לאנשים מזדקנים עם מוגבלות צרכים מיוחדים השונים מאלה שיש לזקנים שעם הזדקנותם נהפכו למוגבלים בתפקודם.
- לבחון אם קיימים הבדלים בין סוגי המוגבלות (מוגבלות פיזית, קוגניטיבית, סנסורית וכו') באשר למאפיינים של תהליכי הזדקנותם ולצורכיהם.
- לתאר את השירותים הקהילתיים הקיימים בעולם עבור אנשים מזדקנים עם מוגבלות.

למסמך כמה חלקים: חלקו הראשון מגדיר קבוצות של אנשים עם סוגי מוגבלות ומתייחס לשיעורם באוכלוסייה ולתוחלת חייהם. חלקו השני של המסמך מתייחס למצב המחקר בתחום ההזדקנות עם מוגבלות ולהיותו תחום חדש שהמחקר שלו נמצא בראשית דרכו. חלקו השלישי מתמקד בבעיות בריאות ותפקוד הכרוכות בהזדקנות עם מוגבלות לסוגיה השונים ובהשלכותיהן על היבטים שונים של חיי האנשים המזדקנים עם מוגבלות ובני משפחותיהם. חלקו הרביעי של המסמך מתייחס לגישות ולמודלים של הזדקנות מוצלחת והקשרם לאנשים מזדקנים עם מוגבלות. חלקו החמישי של המסמך מתייחס למערכות השירותים לאוכלוסייה זו הקיימות במגוון מדינות, בעיקר יידונו האתגרים שמציב הגידול באוכלוסיית האנשים המזדקנים עם מוגבלות ובמענים הקיימים בעולם לצרכיה.

## מצב המחקר בתחום ההזדקנות עם מוגבלות

מסמך זה יתבסס על סקירת ספרות בין-לאומית בנושא ההזדקנות עם מוגבלות, שפורסמה בעיקר בשני העשורים האחרונים. יש לציין כי המודעות להזדקנותם של אנשים עם מוגבלות החלה להתעורר רק בשנים האחרונות לאחר שהחל לגדול מספרם, ולכן גם המחקר בתחום זה נמצא בראשית דרכו. למשל כמעט שלא נערכו מחקרי אורך שבדקו את מסלול חייהם של אנשים צעירים עם מוגבלות התפתחותית עד הגיעם לגיל זקנה. במאמר סקירה (Putnam, Molton, Truitt, Smith & Jensen, 2015) המתייחס להזדקנות עם מוגבלות נמצאו מעט מאוד מחקרים לזיהוי אנשים מזדקנים עם מוגבלות ארוכת טווח. היצע מוגבל זה מצמצם מאוד את האפשרות לבנות מאגרי נתונים על

הזדקנות עם מוגבלות. יש מעט מחקרי אורך שיכולים לסייע בהבנת מגמות להזדקנות עם מוגבלות. למשל קלרק ולטהם (Clarke & Latham, 2014) השתמשו בבריאות ובפרופיל סוציאקונומי במשך שלושים שנה כדי לנתח מגמות של מדידת הגבלה בעבודה של אנשים מזדקנים עם מוגבלות. הם הגדירו אנשים מזדקנים עם מוגבלות את מי שמדווחים על מוגבלות בעבודה בטווח הגילים 22-49 ומצאו שיעורים הולכים וקטנים של תעסוקה בקרב אנשים עם מוגבלות וירידה בהכנסה ובעצמאות תפקודית במהלך תקופת המוגבלות.

העדר מחקרי אורך כאלה מצמצם את האפשרות לעקוב אחר מסלול המוגבלות ולמצוא איך הוא משפיע על הפערים במצב הבריאות ובהשתתפות בחברה ובכלכלה במהלך החיים. העדר זה גם מקשה על פיתוח ידע מבוסס עובדות (evidence-based), שתומך בהזדקנות מוצלחת לאנשים עם מוגבלות ארוכת טווח מולדת או עם מוגבלות שנרכשה בגיל צעיר או בגיל הביניים. יש לציין כי רוב הספרות המחקרית העוסקת בהזדקנות עם מוגבלות מקורה בעיקר בארצות צפון אמריקה ומעט באוסטרליה. יש מעט ספרות מחקרית בנושא זה מאזורים אחרים כמו אירופה. עם זאת, גם בארצות הברית אין כיום מערכת לאומית המאפשרת לחקור את אופי תהליכי ההזדקנות עם מוגבלות (Freedman, 2014).

אשר על כן, רוב המחקר והידע הקיימים הקשורים להזדקנות עם מוגבלות מתבססים בעיקר על מחקרי רוחב, שבהם משווים אנשים מזדקנים עם מוגבלות לכלל האוכלוסייה. המדגמים של מחקרים אלה הם, על פי רוב, מדגמי נוחות ולכן אינם בהכרח מייצגים, והם מוגבלים ביכולת ההכללה של הממצאים. זאת ועוד, לא נמצאה כמעט התייחסות ספציפית ונפרדת למסלול ההתפתחות של אנשים עם סוג מסוים של מוגבלות, אלא ההתייחסות היא על פי רוב להזדקנות כללית עם מוגבלויות מסוגים שונים. לנוכח האמור לעיל, חסרים מחקרים על אנשים שנולדו עם מגבלות תפקודיות או שרכשו אותן בגיל מוקדם או באמצע החיים. מחקרים כאלה יוכלו לתרום להבנת מסלולי חייהם והשלכותיהם בגיל מבוגר. אנשים אלה מוגדרים בדרך כלל - אנשים מזדקנים עם מוגבלות.

אף על פי שהידע על הזדקנות עם מוגבלות הולך וגדל בעשורים האחרונים, ידע אמפירי זה נשאר מצומצם בעיקרו. יש מעט עדויות על פרקטיקות קליניות, תכניות קהילתיות ומדיניות ציבורית התומכות בהזדקנות מוצלחת של אוכלוסייה עם מוגבלות התפתחותית.

הספרות, באופן כללי, מעידה כי לאנשים עם מוגבלות יש בעיות ניכרות בתחומי הבריאות, התעסוקה והשילוב החברתי בהשוואה לבני גילם שהנם ללא מוגבלות. (Brucker & Houtenville, 2015). ידוע מעט על תוצאות ההשפעות של משך המוגבלות או של גיל רכישת המוגבלות על חיי המזדקנים, בתחומים כמו בריאות וכושר, ביטחון פיננסי, רשת ותמיכה חברתית וכן שילוב בקהילה והשתתפות פעילה בגיל מבוגר.

## אנשים עם מוגבלויות ותוחלת חיים

הזדקנות עם מוגבלות נוגעת לאנשים עם מוגבלות- מלידתם, מילדותם או מצעירותם - בגלל מגוון סיבות: שיתוק ילדים (פוליו, Polio), תסמונת דאון (Down syndrome), פגיעה בחוט השדרה (spinal cord injury), פגיעה מוחית חבלתית בעקבות טראומה (traumatic brain injury), שדרה שסועה (ספינה ביפידה, spinal bifida), שיתוק מוחין (cerebral palsy) ומוגבלויות אינטלקטואליות.

**סוגי מוגבלות** - הספרות דנה בשלוש קטגוריות עיקריות של מוגבלות וזקנה:

1. **מוגבלות התפתחותית** - מוגבלות התפתחותית הוגדרה בשנת 1978 - מצב הנובע ממוגבלות תפקודיות שהתפתחו לפני גיל 22 ושעלולות להימשך ללא הגדרת זמן. לפיכך יש הזדקקות לשירותים של טיפול ממושך לאורך חיי הפרט (Boulet, Boyle & Schieve, 2009). המוגבלות יכולה להיות קוגניטיבית, פיזית, סנסורית או שילוב שלהם ([AAIDD - American Association on Intellectual and Developmental Disabilities], 2013). היא נגרמת מליקויים פיזיים, מנטליים, סנסוריים, או שילוב של כמה מהם, והם מתגלים בלידה או בילדות המוקדמת. המוגבלות ההתפתחותית נובעת מקשת רחבה של גורמים כגון: פגיעה מוחית, אבנורמליות גנטית, אוטזם, חשיפה לסמים או לאלכוהול בתקופת העוברות, התעללות, זיהומים במהלך ההיריון או אחרי הלידה, חוסר בשלות, תזונה לקויה במהלך ההתפתחות שלאחר הלידה, חבלות ועוד. לפי הערכות שונות לאחוז אחד מן האוכלוסייה (Cooper, Melville, & Morrison, 2004) יש מוגבלות התפתחותית. פרט למקרים של מוגבלות משמעותית כמו תסמונת דאון, שיתוק מוחין, ריבוי מוגבלויות או פיגור שכלי חמור, תוחלת החיים של אנשים מזדקנים עם מוגבלות דומה לזו של כלל האוכלוסייה.

## 2. מוגבלות קוגניטיבית, פיזית או מוטורית או שילוב של כמה מהן, שקרתה

**בטוח הגילים 22-65** – מוגבלות זו עלולה להיות תוצאה של מחלה קשה, חבלה, תאונה או מחלה גנטית שהתפרצה בגיל מאוחר, היא אינה הפיכה וממשיכה ללוות את האדם לכל אורך חייו (למשל, ALS, ניוון שרירים).

## 3. מוגבלות הקשורה להזדקנות – עם ההזדקנות עולה שיעור האנשים הסובלים

מתחלואה כרונית מגוונת, שבעטיה הם נהיים מוגבלים פיזית, קוגניטיבית, סנסורית או שילוב שלהם, בעקבות הזדקנות של מערכות הגוף.

כל האנשים המשתייכים לקבוצות אלה זקוקים למערכות שירותים תומכים ולשירותי סיוע כדי לנהל חיים עצמאיים ככל האפשר בביתם ובקהילה. הגורם המבחין בין שלוש קבוצות אלה הוא הגיל הכרונולוגי שבו אירעה המוגבלות. עם זאת, לסוג המוגבלות, למידת חומרתה, ולמשך המוגבלות יש השלכות על סוגי השירותים והיקף הסיוע הנדרש אינדיבידואלית לכל אדם עם מוגבלות.

כאמור, מוגבלות יכולה להיגרם בכל שלב בחיים ויש לה השלכות שליליות על האנשים הנפגעים ועל בני משפחותיהם. לגיל רכישת המוגבלות יש השלכות על הקשרים החברתיים ועל ההשתתפות החברתית של נוער וצעירים עם מוגבלויות (Ostle, & Moller, 2012). הקשרים החברתיים משתקפים בבריאותם ובתהליך הזדקנותם ומשפיעים על תגובותיהם הרגשיות, החברתיות והאישיות בהתאם למוגבלות, לגילו של האדם, למועד רכישת המוגבלות, כמו גם לתקופה שבה קרתה, כי בתקופות (קוהורטות) שונות היו התייחסויות אחרות למוגבלות.

אנשים עם מוגבלות לסוגיה צריכים להתמודד עם אתגרים דומים (Kelly, 2013) ובהם: א. חוסר ודאות למה שצופן העתיד לגבי התקדמות המוגבלות והשלכותיה על קשריהם ועל בני משפחותיהם; ב. אבדן שליטה על סימפטומים גופניים שעלול לפגוע באיכות חייהם; ג. בידוד חברתי הנובע מקשיים לצאת מן הבית, בין השאר, מאי-התאמת הסביבה החיצונית למגבלות של האדם עם מוגבלות, וגם מאי-נוחות וכאבים שחש האדם עם מוגבלות שמקורם בישיבה ממושכת במקום אחד. גם ליחסים חברתיים השפעה על איכות חייו. למשל אדם עם מוגבלות, אשר המוגבלות שלו קרתה בגיל מבוגר והוא חי בזוגיות, יחוש פחות בדידות ודיכאון (Warner & Adams, 2012). אולם חיי זוגיות יכולים להיות מקור של בידוד ומצוקה כאשר בן הזוג נהפך למטפל, מה שעלול ליצור קשיי תקשורת וריחוק רגשי ולהשפיע לשלילה על בן הזוג; ד. מצוקה כלכלית – יכולה

להיגרם עקב פרישה מעבודה או צמצום בשעות העבודה של בן הזוג כדי לטפל בבן הזוג עם המוגבלות. המצוקה הכספית יכולה להתבטא, אם כן, באבדן הכנסה בצד גידול בהוצאות בגין תרופות, אביזרי עזר וניידות ועוד, הנחוצים לאדם עם מוגבלות. ממצאי מחקרים מראים כי אדם עם מוגבלות שאינו מועסק נתון למצוקה כלכלית ורגשית רבה יותר ממי שאינו מועסק ואינו סובל ממוגבלות (Turner & Turner, 2004).

גם הכנסותיו של אדם עם מוגבלות נמוכות במידה ניכרת מהכנסותיו של אדם שאינו מוגבל בתפקודו. למשל, בארצות הברית הכנסתו החציונית של אדם עם מוגבלות בטווח הגילים 64-21 עומדת על \$1,961 לעומת \$2,724 לאדם ללא מוגבלות (United States Census, 2012); הדיור נגיש ובר השגה - מחקרים בנושא הראו כי אנשים עם מוגבלות התקשו בהשגת דיור בר-השגה ונגיש ורבים מהם נזקקו לתמיכה יומיומית בתוך הבית בכל הקשור לניהול משק הבית, דבר שכרוך בהוצאה כספית ניכרת (Weeks & LeBlanc, 2010). הגיל שבו נגרמה המוגבלות יכול להשפיע על המידה שישתבש מהלך חייו של הפרט. עם זאת, בפרספקטיבה של מהלך החיים יש להביא בחשבון כי אנשים אינם קופאים על השמרים, אלא ממשיכים להתפתח ולהסתגל והשקפות החיים שלהם ועמדותיהם עשויים להשתנות.

**שיעורי מוגבלות ותוחלת חיים של אנשים מזדקנים עם מוגבלות** - בישראל, בשנת 2013 היו כ-335,000 ילדים מגיל ינקות עד גיל 18 הסובלים ממוגבלויות או ממחלות כרוניות שונות ושיעורם היה 12.8% מן הילדים בישראל. כשני שלישים מהם היו בעלי מוגבלויות המשפיעות על תפקודם היומיומי. כ-110,000 היו בעלי לקויות למידה או הפרעות התנהגות. באגף השיקום מטופלים כ-7,450 אנשים עם כבדות שמיעה, כ-25,000 אנשים עם לקות ראייה, 17,500 אנשים עם הנמכה קוגניטיבית ו-2,950 אנשים עם שיתוק מוחין ומוגבלויות נוירומוסקולריות שונות (אלישר וגורבטוב, 2013). על פי נתוני המוסד לביטוח לאומי כ-230,000 אנשים מקבלים קצבת נכות כללית מהמוסד לביטוח לאומי ובהם אנשים עם מוגבלויות מכל הסוגים (המוסד לביטוח לאומי, 2015).

נתונים מארצות הברית מראים כי השכיחות של מוגבלות התפתחותית מוערכת בשיעור של 1.5%-2.5% מן האוכלוסייה הכללית. מנתוני סקר אמריקני (United States Census, 2012) עולה כי בשנת 2010 היו כ-56 מיליון מוגבלים בני 18 ומעלה (19% מכלל האוכלוסייה), ולמעלה ממחצית מן האנשים שסבלו ממוגבלות קשה היו בני 65 ומעלה. ל-8.1 מיליון מהם היו לקויות ראייה ושני מיליון מהם היו עיוורים, 7.6 מיליון סבלו מכבדות

שמיעה ו-1.1 מיליון היו חירשים, 30.6 מיליון התקשו בהליכה, 9.64 מיליון התקשו בביצוע פעילויות יומיומיות, וכ-15.5 מיליון התקשו בניהול משק הבית. ההערכה היא כי 13%-16% מבני 18 ומעלה הם אנשים עם מוגבלות התפתחותית, לפיכך ל-12-15 מיליון איש בארצות הברית קרתה המוגבלות לפני גיל 40 (LaPlante, 2014). ההערכות בארצות הברית הן ש-3.2-4.5 מיליון אנשים עם מוגבלות סנסורית, מנטלית, פיזית או מוגבלות התפתחותית אחרת מתקשים לדאוג לעצמם באפקטיביות (Long & Cavarian, 2008). השכיחות של הזדקנות עם מוגבלות אינה ידועה, אך על פי ההערכות ל-27%-38% מן האנשים עם מוגבלות קרתה המוגבלות לפני גיל 44, ל-25%-32% מהם אירעה המוגבלות בגיל 45-64 ולשאר קרתה המוגבלות בגיל מבוגר יותר (Verbrugge & Yang, 2002).

אנשים עם מוגבלות חיים היום יותר שנים מקוהורטות (Cohorts)<sup>2</sup> קודמות של אנשים עם מוגבלות. תוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות התפתחותית עלתה מאוד ונעה מסוף שנות החמישים לחייהם (בעלי מוגבלויות קשות ותסמונת דאון) עד 71 שנים (בעלי מוגבלויות אינטלקטואליות בינוניות) (Bittles et al., 2002; 2002; Heller, 2008), לעומת גיל 15 אצל גברים עם מוגבלות אינטלקטואלית וגיל 22 אצל נשים עם מוגבלות שכלית אינטלקטואלית בשנת 1931 (Heller, Caldwell, & Factor, 2007). בשנת 1990 תוחלת החיים של אדם שנולד בארצות הברית עם מוגבלות התפתחותית או אינטלקטואלית הייתה 19 שנים. תוחלת חיים זו עלתה ל-66 שנים בשנת 2006. אולם, לאנשים עם מוגבלות כמו: שיתוק מוחין, אפילפסיה, ריבוי מוגבלויות, מוגבלות שכלית התפתחותית עמוקה ולאנשים שאינם יכולים ללכת תוחלת החיים נמוכה יותר (Center for Disease Control and Prevention, 2009). למעט כמה תת-קבוצות (כמו תסמונת דאון, אפילפסיה ושיתוק מוחין), לאנשים זקנים עם מוגבלות אינטלקטואלית בינונית עד מתונה יש תוחלת חיים דומה לזו של כלל האוכלוסייה. במקביל, תוחלת החיים ממשיכה לעלות בהתמדה מעבר לגיל 70 ובהדרגה היא מתקרבת לזו של כלל האוכלוסייה למעט, כאמור, אותם מקרים של מצבים נוירולוגיים ומוגבלות אינטלקטואלית קשה. אנשים שיש להם פגיעה בעמוד השדרה (spinal cord injury) צפויים לחיות 85% ממוח החיים הרגיל (Samsa, Patrick, & Feussner, 1993). עלייה דומה בתוחלת החיים נמצאה בקרב אנשים עם מוגבלויות נוירולוגיות דגנרטיביות, כמו טרשת נפוצה. העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות דווחה גם במדינות באירופה כמו גרמניה, אוסטריה, דנמרק,

<sup>2</sup> דורות קודמים של זקנים באותה קבוצת גיל.



שווייץ, צרפת, אירלנד, הולנד ובריטניה, הגם שתוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית קשה ומרובת מוגבלויות (אפילפסיה, שיתוק מוחין, מוגבלות בניידות) היא נמוכה יותר. בקבוצת האנשים עם מוגבלות שחלה אצלם עלייה ניכרת בהישרדות נכללים: חולי שיתוק מוחין, עמוד השדרה (spina bifida), דיסטרופיה מוסקולרית, פוליו, פגיעות בחוט השדרה וראומטואיד ארטריטיס.

בארצות מפותחות שיעורי התמותה של אנשים עם מוגבלות בני 50+ דומה לזו של כלל האוכלוסייה. גם הגורמים לתמותה של אנשים מזדקנים עם מוגבלות דומים לאלה של האוכלוסייה הכללית כמו: מחלות לב, סרטן ושבץ (Janicki, Dalton, Henderson, & Davidson, 1999). בסקר שנערך בארצות הברית בשנת 2010 נמצא כי מספר האנשים המזדקנים עם מוגבלות צפוי לעלות מ-850 אלף ל-1.4 מיליון אנשים מעל גיל 60 שחיו בקהילה עד שנת 2030, גידול של כ-75% בשיעור האנשים המזדקנים עם מוגבלות (US Census Bureau, 2010; Braddock, et al., 2011). בהדרגה עולה מידע על מצבים גנטיים נירו-התפתחותיים לא ספציפיים הקשורים למוגבלויות אינטלקטואליות, שמושפעים מבגרות ומזקנה. למשל תסמונת דאון, נמצאה קשורה להזדקנות מוקדמת, מחלת אלצהיימר ודיספונקציות אורגניות מסוימות. נוסף על כך בהפרעות גנטיות, נמצאו בעיות בריאות ספציפיות הקשורות לגיל זקנה של כמה מצבים נירו-התפתחותיים כמו בשיתוק מוחין (אוסטאופורוזיס ומחלת ניוון מפרקים), אוטיזם (בעיות במערכת העיכול וגורמים נירו-פסיכיאטריים), וחוט השדרה (spina bifida), בעיות נירו-מוטוריות ובעיות אורגניות אחרות (Janicki, Henderson, & Rubin, 2008).

העלייה המתמדת בתוחלת החיים של האוכלוסייה הכללית בישראל ובמדינות מערביות רבות, נובעת ממערכת שירותי בריאות ורווחה מפותחת, מתכניות שיקום, משיפור איכות החיים, הטכנולוגיות, תנאי הסביבה ועוד. העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות פיזית יוצרת למעשה קטגוריה חדשה של אנשים המזדקנים עם מוגבלות פיזית (Putnam, 2002). אלה אנשים שמוגבלותם נרכשה בגיל צעיר, מלידה עד אמצע החיים, והם חיים עם מוגבלות לאורך כל מהלך חייהם (O'Brien & Rosenbloom, 2009). מצב זה שונה מן המצב שבו אנשים רכשו את מוגבלותם הפיזית לראשונה בגיל זקנה וחיים עם המוגבלות הפיזית רק בתקופת הזקנה. לכן מה שהיה בעבר חריג יהיה בעתיד תופעה מקובלת אולם, אף על פי ששיעור ההישרדות של אנשים עם מוגבלות הולך וגדל עדיין לא ידוע כמה מהם יגיעו לגיל זקנה. מה שברור הוא שרבים מן האנשים עם מוגבלות שמזדקנים עם מוגבלותם ייהפכו לצרכני שירותים לזקנים עם מוגבלות.

## תהליכי הזדקנות עם מוגבלות

באופן כללי, תהליך ההזדקנות של האוכלוסייה מלווה בגידול בשיעורי התחלואה הכרונית, בבעיות רפואיות תלויות גיל, בכלל זה מחלות אלצהיימר ודמנציות אחרות, בירידה תפקודית פיזית או קוגניטיבית ובהזדקקות גוברת למכלול של שירותים תומכים. תהליכי הזדקנות אלה חריפים ומהירים יותר בקרב אנשים מזדקנים עם מוגבלות, בשל נזקים נוירולוגיים, פונקציונליים ופיזיים מוקדמים שיש להם השלכות ארוכות טווח. מחקרים מראים כי אנשים עם מוגבלות התפתחותית מפתחים מצבים משניים (secondary conditions) ומצבי תחלואה מרובה בשיעורים גבוהים (comorbidity), ומזדקנים מהר יותר ביחס לאוכלוסייה הכללית, אף שהמכניזמים לכך לא תמיד ברורים וידועים (Groah et al., 2012; Krahn, Hammond, & Turner, 2006). מחקרים שבדקו מסלולי חיים של מצבי חיים מוקדמים וספציפיים הראו כי אנשים עם מוגבלות מגיל צעיר או מאמצע החיים - מתנסים בירידה ביכולות בצד דפוס של שיפור ויציבות ולאחריהן בבעיות תפקודיות נוספות (Strax, Luciano, Dunn, & Quevedo, 2010).

אנשים אלה מגלים סימני הזדקנות בשנות ה-40-50 המאוחרות של חייהם, ובאוכלוסייה הכללית סימני ההזדקנות מופיעים רק אחרי גיל 70-80. במילים אחרות, הם מזדקנים מהר יותר לעומת האוכלוסייה ללא מוגבלות מוקדמת. תהליך ההזדקנות מביא עמו שינויים בתפקודים רגשיים, פיזיים וקוגניטיביים, היוצרים דרישות חדשות והמחייבים הסתגלות. למשל, אנשים עם תסמונת דאון מפתחים דמנציה בשלב מוקדם ו-25% מהם מגלים בגיל 35 ומעלה תסמינים הקשורים למחלת אלצהיימר. שיעור זה עולה ל-40% אחרי גיל 50 וליותר מ-75% מהם יש בגיל 65 מחלת אלצהיימר, שיעור הגדול פי שישה משיעור האלצהיימר באוכלוסייה הכללית בגיל זה (Pears, 2015). גם אנשים עם שיתוק מוחין, פוליו ונזק בחוט השדרה (spinal cord injury) מפתחים מצבים משניים והזדקנות מוקדמת (Wilson, Mitchell, Kemp, Adkins, & Mann, 2009; Kemp & Mosqueda, 2004). מבחינת התפקוד היומיומי, נמצא כי הצורך בסיוע בפעולות יומיומיות בקרב נשים מזדקנות עם מוגבלות גדל מ-1.7% אצל בנות 18-44 ל-46.4% בקרב נשים מוגבלות בנות 45 ומעלה, שיעור גבוה לאין ערוך לעומת נשים ללא מוגבלות בגילים אלה באוכלוסייה הכללית.

עם זאת, ממצאי המחקרים אינם עקביים ויש הטוענים שאין הבדלים בין זקנים שעם הזדקנותם נפגע תפקודם לבין אלה שהזדקנו עם מוגבלותם. הניסיון מראה שלאנשים צעירים ולבני גיל הביניים עם מוגבלות פיזית יש טווח רחב של מוגבלויות המשפיעות על רווחתם הפיזית, המנטלית, החברתית והכלכלית בשל משך הזמן שהיה להם להסתגל

למוגבלותם (Basnett, 2001; Ferguson, 2001; Gill, 2001; Kemp & Krause, 1999; Pescosolido, 2001; Schriener, 2001). עם זאת, הידע הקיים על ההשפעות המצטברות של מוגבלות פיזית קבועה לאורך החיים, הוא נושא שנמצא בראשית דרכו במחקר ומעצם טבעו הוא מצומצם. זאת ועוד, בספרות, ההתייחסות היא למוגבלות מוקדמת וחסרה התייחסות ספציפית למסלול הזדקנותם של אנשים עם מוגבלויות מוגדרות ולמידה שמסלולים אלה משתנים מסוג אחד של מוגבלות למשניה. למשל, באיזו מידה מסלול המוגבלות של שיתוק מוחין דומה למסלול ההתפתחות של מחלת הפוליו או של נזק בחוט השדרה.

באשר לאנשים עם שיתוק מוחין נמצא שהם בסיכון גבוה של פיתוח מצבים משניים ובהם: דפורמציות של מערכת השלד והשרירים (קונרקטורות בעיקר אצל אלה שאינם הולכים), עקמת, שיכולה עם הזמן להוביל לקושי בשיבה ובתנחות ולבעיות נשימתיות, לנקעים, לנפילות, לשינויים במיומנויות, לאוסטאופורוזיס, לשברים, לפצעי לחץ ולבעיות רגשיות וכאבים (Gajdosik & Cicirello, 2001). עייפות היא בעיה נוספת של חולי שיתוק מוחין, והיא קשורה לירידה בתפקוד עצמאי. עייפות זו נובעת מכאב, ממוגבלות בתפקוד הפיזי והרגשי ומהתדרדרות במיומנויות התפקוד, והיא הולכת וגוברת עם הגיל. במחקר שנערך בשוודיה (Andersson & Mattsson, 2001) נמצא כי 43% מן האנשים עם שיתוק מוחין איבדו את יכולת ההליכה שלהם או הפסיקו ללכת בגיל 35.

אנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית מאופיינים במוגבלות משמעותית בתפקוד האינטלקטואלי ובהתנהגות מסתגלת (מיומנויות תפיסתיות, חברתיות ופרקטיות). יש להם שיעורים גבוהים של אפילפסיה, בעיות התנהגותיות ונפשיות, שברים, בעיות עור, הפרעות נשימה ובעיות בריאות הפה. הם נוטים לסבול מבעיות בקיבה, מדלקת ריאות, וממוגבלויות פיזיות שונות וגם מבעיות ראייה ושמיעה.

לאנשים המזדקנים עם מוגבלות יש בעיות בריאות מורכבות שמתפתחות עם הזמן ושחורגות מעבר למוגבלות הראשונית שלהם. מצבי בריאות אלה נקראים מצבים משניים (secondary conditions) והם מוגדרים "כמצבי בריאות פיזיים או פסיכולוגיים המושפעים ישירות או בעקיפין מנוכחות של מוגבלות פיזית". הזדקנות עם מוגבלות קשורה להיקרות גדולה יותר של מצבים וסימפטומים בריאותיים משניים כמו זיהומים (לדוגמה משך זמן ריפוי ארוך יותר של פצעים), שינויים מערכתיים (מחלות קרדיווסקולריות) שינויים במצבי רוח (דיכאון וחרדה) וכאב כרוני, והם גורמים להזדקנות מואצת (Adkins, 2004).

**מחלות כרוניות נלוות** - אוכלוסיית האנשים המזדקנים עם מוגבלות חולה במגוון רחב של מחלות כרוניות, אשר מופיעות אצל אנשים זקנים בגילים מתקדמים ובהן: אוסטיאופורוזיס, סוכרת, מחלות קרדיווסקולריות - חלק מן המוגבלויות ההתפתחותיות קשורות מראש לבעיות לב, בעיקר טרשת עורקים לבבית (atherosclerotic heart disease), שנגרמת מהצרת העורקים המובילים דם ללב. לצעירים עם מוגבלות יש סיכויים גדולים יותר לחלות במחלות לב, בסרטן, בארטריטיס, לפתח בעיות אורתופדיות, מחלות של מערכת השלד והשרירים - בעיקר ניוון של מערכת חוליות עמוד השדרה, אסטמה, מערכת העצבים (בכלל זה אפילפסיה, מיגרנות, תסמונת התעלה הקרפלית של שורש כף היד, יתר לחץ דם), אבדן מינרלים בעצמות, מחלות של בלוטת התריס, תופעות לוואי של נטילת תרופות פסיכותרפיות ומוות מדלקת ריאות, מחסימת מעיים, או מניקוב מעיים (Haveman et al., 2010). אנשים מזדקנים עם מוגבלות נמצאים גם בסיכון של מצבי בריאות משניים, שיש בהם ליקויים נוספים הנובעים מן המוגבלות העיקרית (Wilber et al., 2002), כגון: פצעי לחץ, ספסטיות של השרירים, דלקות בדרכי השתן, בעיות קיבה (עצירות, שלשולים), כאבים כרוניים, עייפות כרונית, בעיות נשימה, דיכאון, בעיות בשיווי משקל שיכולות לגרום לסחרחורות ולנפילות. למשל, בקרב אנשים עם שיתוק מוחין נמצאו ליקויים בעמוד שדרה צווארי ואוסטיאוארטריטיס בשל טווח תנועה מוגבל של המפרקים ובעיות אורתופדיות שונות (Horstmann, Hosaklar, Keenan, 2009). לאנשים עם תסמונת דאון יש סיכון של התפתחות הפרעות במערכת השלד והשרירים כמו אוסטיאופורוזיס (Center, Beange, & McElduff, 1998). ליקויים אלה מובילים בסופו של דבר לחולשה של השרירים, לעייפות ולחוסר פעילות, להפרעות קרדיו-מטבוליות ולצמצום האפשרויות להשתתף בפעילויות חברתיות ולמלא תפקידי חיים (Orlin, Cicirello, OwDonnell, & Doty, 2014).

אנשים עם מוגבלות התפתחותית שמוגבלותם קשורה לסינדרום ולמצבים בריאותיים מסוימים (למשל, תסמונת דאון, איקס שביר, שיתוק מוחין, אפילפסיה, Prader-Willi) נוטים לפתח מצבי בריאות המבוססים על סוג המוגבלות המסוים שלהם. למשל, לאנשים עם תסמונת דאון יש הסתברות גבוהה של התפרצות מוקדמת של מחלת האלצהיימר, 15-20 שנה מוקדם יותר לעומת התפרצותה באוכלוסייה הכללית, והם חווים תת-פעילות של בלוטת התריס ונדודי שינה לעתים קרובות יותר ביחס לאוכלוסייה הרגילה (McCarron, Gill, McCallion, & Begley, 2005). אנשים הלוקים באיקס השביר חולים יותר במחלות לב, סובלים יותר מפגיעה במערכת השלד והשרירים, ממנופואזה מוקדמת, ומבעיות ראייה. אנשים הלוקים בתסמונת Prader-Willi סובלים ממחלות

לב ומסוכרת בשיעורים גבוהים (Prasher & Janicki, 2002). לאנשים עם שיתוק מוחין יש ירידה במוביליות, ירידה במינרול העצמות, שברים, ירידה במתח השרירים וכאבי שרירים, קושי באכילה או בבליעה ובעיות ביציאות ובהטלת שתן (White-Scott, 2007).

במאמר סקירה (Hirst, Lane & Seneviratne, 2013) נמצא כי מבחינת הבריאות הפיזית הסיכונים העיקריים הקשורים למוגבלויות התפתחותיות הם מחלות לב, מחלות בדרכי הנשימה, יתר לחץ דם, בעיות בדרכי העיכול, אוסטיאופורוזיס, בריאות הפה (שיניים, חניכיים), השמנת יתר, סרטן, ובעיות בפעילות בלוטת התירוואיד. מבחינת מחלות לב, במחקר אורך פני (Patja, Iivanainen, Vesala, Oksanen, & Ruoppila 2000), שנמשך 35 שנים, על אנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית בני 2-97, נמצא כי מחלות לב, קרדיווסקולריות, מחלות נשימה וסרטן היו הקבוצה הגדולה ביותר של גורמים ראשוניים לתמותה בקרב אנשים עם מוגבלות, וסיבות המוות הללו היו דומות לאלה שנמצאו בארצות הברית (Esbensen, Seltzer, & Greenberg, 2007).

באנגליה התמותה ממחלות דרכי הנשימה הייתה גבוהה יותר בקרב אנשים עם שיתוק מוחין בהשוואה לאוכלוסייה הכללית, בעיקר בקרב אנשים מתחת לגיל 40 (Hemming, 2006). הסיבות למחלות דומות לאלה של האוכלוסייה הכללית: תזונה לקויה, השמנה, עישון וחוסר פעילות. מבחינת סוכרת, מחקרים שנערכו בארצות הברית מצביעים על שיעורים גבוהים של סוכרת בקרב אנשים מזדקנים עם מוגבלות בהשוואה לאוכלוסייה הכללית אך שכיחות מחלת הסוכרת הולכת וקטנה ככל שהגיל עולה. ייתכן שבשל תת אומדנים ואי-אבחון לקבוצת הזקנים עם מוגבלות אינטלקטואלית (Janicki, et al., 2002). נמצא כי לאנשים עם תסמונת דאון יש ליקויים במערכת החיסונית, שגורמים להזדקנות מוקדמת שלהם. כמו כן, שכיחות מחלת הלוקמיה גבוהה אצלם ביחס לשכיחותה באוכלוסייה הכללית (Sullivan Hussain, Threlfall, & Bittles, 2004).

לאנשים עם מגבלות התפתחותיות יש אלצהיימר או דמנציה בשכיחות גבוהה יותר בשל כמה גורמים:

1. פגיעות ראש חוזרות (Chronic Traumatic Encephalopathy) – פגיעות חוזרות גורמות לניוון של תאי מוח.
2. מאגר קוגניטיבי מוגבל – נמצא שמאגר קוגניטיבי גבוה והשכלה מגנים בפני דמנציה ואילו רמות נמוכות מגדילות את הפגיעות. בשל מגבלות קוגניטיביות ותפקודיות ארוכות שנים אנשים אלה חשופים יותר להתפתחות דמנציה. במגוון מחקרים נמצא

כי הנטייה לאפילפסיה גבוהה יותר בקרב אנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית ביחס לאוכלוסייה הכללית ושיעורם 14%-44%. אף על פי שדמנציה היא מחלה המופיעה בגיל הזקנה, לאנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית, בכללם בעלי תסמונת דאון, יש סינדרומים גנטיים הקשורים לדמנציה מוקדמת, כמו תסמונת רט או אנגלמן. נתונים מראים כי שכיחות הדמנציה בקרב אנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית ללא תסמונת דאון גבוהה מזו שבאוכלוסייה הכללית (Strydom, Livingston, King, & Hassiot, 2007).

מאחר שתוחלת החיים של נשים ארוכה יותר, בדרך כלל, משל גברים, מספר הנשים המזדקנות עם מוגבלות התפתחותית גדול יותר ויש לזה השלכות גם על ההיבטים הבריאותיים שלהן: כמה מחקרים שבדקו מנפאזה ואפילפסיה אצל נשים עם תסמונת דאון מצאו כי הן הגיעו לגיל הבלות ולאוסטיאופורוזיס בגיל מוקדם יותר מנשים באוכלוסייה הכללית, בשל הפסקה של הווסת בגיל צעיר יחסית. נשים עם שיתוק מוחין נמצאו בסיכון גבוה יותר של פיתוח מחלות מפרקים, שרירים ועצמות ככל שהן מזדקנות כמו, עקמת של עמוד השדרה (scoliosis), היצרות של חוט השדרה (spinal stenosis), ובעיות של שליטה בשתן (Brown & Murphy, 2010). נשים עם מוגבלות התפתחותית מהוות אוכלוסייה מיוחדת שהיא בסיכון גבוה יותר של פיתוח בעיות בריאות לעומת נשים ללא מוגבלות התפתחותית, מאחר שהן מקבלות פחות טיפול מונע. בשל כך הן נוטות יותר לישיבה ממושכת והיא יכולה לגרום להתפתחות של מחלות קרדיווסקולריות. כמו כן, נשים מבוגרות או עם מגבלות תפקודיות עוברות פחות סריקות לגילוי סרטן השד. החסמים לקבלת שירותים הם לדוגמה חוסר מידע לגבי הטבות, תחבורה מתאימה, אי-יכולת להעמיד נשים אלה במכונת הממוגרפיה, בעיקר נשים עם שיתוק מוחין, קשיי תקשורת עם הצוות הרפואי ויחס שלילי מצדם.

במילים אחרות, אנשים עם מוגבלות שהסיבה למוגבלותם היא גנטית, גופנית או אינטלקטואלית מפתחים עם הזמן מחלות כרוניות מרובות, והן מחריפות את מצבם התפקודי ומאיצות באופן ניכר את הזדקנותם. מסיבה זו תחלואה ומוגבלויות תפקודיות נלוות מופיעות 23 שנים מוקדם יותר אצל אנשים מזדקנים עם מוגבלות ביחס לאוכלוסייה הכללית. פרט לכך יש מכלול של גורמים אשר תורמים להחרפת מצבם ולהזדקנותם המוקדמת של צעירים עם מוגבלות:

**נטילת תרופות** – אנשים עם מוגבלות נוטלים מגוון של תרופות, ועלולות להיות להן השפעות לוואי שליליות בטווח הארוך. למשל תרופות נגד רעידות (פרקינסון),

אפילפסיה) יכולות לגרום לאוסטיאופורוזיס ולשברים, סטרואידיים, סרטונין, או תרופות פסיכיאטריות יכולים לגרום להתדלדלות מסת העצם (Haveman et al., 2010). עם ההזדקנות יכולות להיות תופעות של בלבול, הפרעות במחזור הדם, בעיות מטבוליות ואי-איזון נוזלים (תירואיד ובעיות כליות), הפרעות נוירולוגיות, תהליכים דלקתיים, חוסרים תזונתיים שמקורם הרעלה מתרופות. כמו כן עם ההזדקנות יש יותר צורך בטיפולים רפואיים ובניתוחים (Ebersole, Hess, & Luggen, 2004). שימוש בתרופות מסוימות (נגד עוויתות, רמות גבוהות של הורמוני תיאורואיד, סטרואידיים) מגביר את הסיכון של נפילות. לאנשים מזדקנים עם שיתוק מוחין וחולי אפילפסיה, המשתמשים בתרופות פסיכותרפיות ותרופות נגד רעידות לאורך זמן, יש סיכוי לפתח תנועות חזרתיות לא רצוניות (tardive dyskinesia). סכנה זו מתגברת כשהפעילות הפיזית מצומצמת והתזונה דלה בסידן ובוויטמין D. תרופות אנטי אפילפטיות גורמות אף הן לריכוך העצמות ולאבדן מסת העצם.

**כאב** - לאנשים עם מוגבלות יש סיכוי גבוה לחוות כאב. הכאב הוא נושא שהזנח ולא זכה להתייחסות נאותה לגבי אנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית. התפתחות של ארטריטיס דגנרטיבי בקרב בני 40 יכולה להסביר את הכאבים שיש לרבים מהם במפרקים. פגמים במערכת השלד והשרירים, כמו לחץ על המפרקים יכולים להוביל למחלה דגנרטיבית של המפרק. רבים מבני 40-50 סובלים מכאבים נוירופטיים, בעיקר בעמוד השדרה, מלווים בהפרעות בתנועה (Strax et al., 2010). זה מביא בהדרגה לאטרופיה, לחולשה ולירידה בתפקוד (Murphy, Molnar, & Lankasky, 1995). קשה להעריך את עצמת הכאב של אנשים עם בעיות תקשורת לכן חשוב לאמוד את ההתנהגות שלהם משום שהיא עשויה להיות קשורה לכאב.

**השמנה, בעיות תזונה ואכילה ועישון** – שכיחות ההשמנה גבוהה יותר אצל אנשים מזדקנים עם מוגבלות ביחס לאוכלוסייה הכללית (Janicki, Henderson, & Rubin, 2008). משקל עודף עלול לגרום לקשיי התניידות ולהחמיר את המוגבלות. מחקרים בארצות הברית מראים כי באופן כללי אנשים עם מוגבלות הם שמנים יותר, בעיקר בשל ישיבה ממושכת, מאנשים ללא מוגבלות. הם מעשנים יותר, מבקרים פחות אצל רופא השיניים ואינם מקבלים מענה לצורכיהם הבריאותיים בשל עלויות כספיות. הם פחות מעורבים בפעילות פנאי פיזית בשל חסמים שונים בסביבה החברתית, ובהם גורמים כלכליים, העדר ציוד, תפיסות ועמדות שליליות מצד אנשים לא מוגבלים (Clarke & Lathham, 2014). אף על פי כן חלק ממצבים אלה אפשר לשפר באמצעות תזונה נכונה ופעילות

גופנית (Heller, & Peterson, McCubbin, Drum, 2011). השמנה נגרמת גם בגלל חוסר נגישות לפעילויות של קידום בריאות ובדיקות סקר, שירותי מניעה והתנהגות בריאה.

מחקרים מדווחים על רמת פעילות גופנית נמוכה בקרב אנשים עם מוגבלות (למשל רק 17%-33% מהם היו מעורבים בפעילות גופנית) בהשוואה לאוכלוסייה הכללית, ועל שיעורי תחלואה ותמותה גבוהים בקרב אנשים עם מוגבלות בשל בעיות אכילה ובליעה, מחלות שניניים וחניכיים, ריפלוקס, מחלות נשימה ועצירות (White-Scott, 2007). בעיות אלה חריפות במיוחד אצל אנשים עם שיתוק מוחין (Liptak, 2008).

**חושים** - אנשים עם מוגבלות התפתחותית אינם מגיעים לבדיקות ראייה ושמיעה ולרבים מהם יש ירידה בחושים מגיל צעיר (Krahn, et al., 2006). לאנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית יש פגיעה בראייה ובשמיעה בשיעורים גבוהים ובחומרה רבה יותר, לעומת מי שאינו לוקה במוגבלות זו. חומרת ההידרדרות בחוש הראייה והשמיעה קשורה לחומרת המוגבלות (Haveman et al., 2009). יש לציין כי אין בספרות דיון רחב על אנשים מזדקנים עם לקות ראייה או שמיעה, מולדים או נרכשים. לעומת זאת, יש דיון רחב על אנשים מזדקנים שחלה אצלם ירידה בחושים אלה עם ההזדקנות.

**נפילות ושברים** - יש ספרות ענפה בנושא נפילות בקרב זקנים אך אין מספיק ספרות בנושא מזדקנים עם מוגבלות. הספרות הקיימת גורסת כי נפילות שכיחות יותר אצל אנשים עם מוגבלות (Finlayson, & Peterson, 2010). נמצא סיכון גבוה יותר של נפילות בקרב בעלי מוגבלות התפתחותית ביחס לאוכלוסייה הכללית (Heller et al., 2014) ושכיחות גבוהה במיוחד בקרב אנשים עם טרשת נפוצה ופגיעות בעמוד השדרה (Finlayson & Peterson, 2010). נפילות הן אירוע לא צפוי, והן קורות בעיקר במהלך פעילות יומיומית. השכיחות של נפילות בקרב אנשים מזדקנים עם מוגבלות היא כפולה מזו של אנשים זקנים ללא מוגבלות (Finlayson, Peterson, & Cho, 2006). שימוש באביזרי הליכה (כמו מקל הליכה) בעקבות נפילות בקרב אנשים עם מוגבלות נפוץ יותר משימוש בכיסא גלגלים (Finlayson, Peterson & Cho, 2006). מחקרים אחדים הצביעו על שיעור גבוה פי 1.7 עד 3.5 של אוסטיאופורוזיס ושברים מנפילות אצל אנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית, לעומת האוכלוסייה הכללית (Leslie, Pahlavan, Roe, & Dittberner, 2008). אנשים עם מצבים ספסטיים, כמו שיתוק מוחין, סובלים יותר משברים בשל תנועות לא רצוניות, אוסטיאופורוזיס וקונטרקטורות והם בסיכון של נפילות. רוב השברים הם באזור צוואר הירך.



**עייפות** - אחד מן הסימפטומים המשניים שדיווחו עליהם אנשים עם spinal cord injury (SCI), post-polio syndrome (PPS), multiple sclerosis (MS), muscular dystrophy (MD) היה עייפות (Bakshi, 2003). הסימפטומים של עייפות, חולשה וכאב מאיימים על העצמאות ועל איכות החיים של האדם הסובל מהם. שיעור הסובלים מעייפות בקרב אנשים עם מוגבלות הוא פי שלושה לעומת האוכלוסייה הכללית (Thompson, 2004). תופעה זו מאופיינת בחוסר אנרגיה ואי-יכולת לבצע פעולות שגרתיות. הקושי להבין את השפעת ההזדקנות על עייפות של אנשים עם הפרעות נוירומוסקולריות הוא העדר נורמות ספציפיות גיל באוכלוסייה. בלי נורמות כאלה קשה להעריך את ההשפעה הדיפרנציאלית של הזדקנות עם מוגבלות ולכן ההשפעות של גיל כרונולוגי על עייפות בקרב אנשים עם מוגבלות לא לגמרי ברור. בהתחשב בעובדה שתהליך ההזדקנות אצל אנשים עם מוגבלות מתחיל בגיל צעיר יחסית תיתכן גם עייפות מוקדמת. העייפות באה לידי ביטוי בשחיקה פיזית ובהקטנת היכולת לבצע פעולות יומיומיות, ובהן היכולת לעבוד ולתפקד. במחקר שבדק ארבע קבוצות של אנשים עם מוגבלויות אלה (Cook, Molton, & Jensen, 2011) נמצא כי בכל ארבע הקבוצות רמת העייפות הייתה גבוהה יותר לעומת זו של האוכלוסייה הכללית והגיעה לשיא בגילי 45-54. אף על פי שגם באוכלוסייה הכללית שיא רמת העייפות הוא בגילים אלה ללא קשר לסוג המוגבלות, באוכלוסייה הכללית העייפות פוחתת עם הזמן ואילו אצל אנשים עם מוגבלות, בשל התקדמות מחלתם, אין ירידה ברמת העייפות.

**בריאות נפש** - דיכאון ובעיות של בריאות נפש נמצאו בשכיחות גבוהה בקרב אנשים עם פגיעה מוחית (36.7%) (traumatic Brain Injury). דיכאון, הפרעות שינה ועייפות ומצבים משניים אחרים נמצאו שכיחים גם אצל אנשים עם מוגבלויות אחרות (Kemp, 2006). מצבים אלה מגיעים לשיאם בגיל הביניים וגורמים לירידה ברמת התפקוד. עם זאת, לא ברור אם זקנים המגיעים לגיל מבוגר, שחיו עם מוגבלות לאורך עשרות שנים, שונים בניסיונם היומיומי מאלה שפיתחו מוגבלות בגיל מבוגר (Molton & Jensen, 2012). לא ברור אם בריאות הנפש של אנשים עם מוגבלות היא בסיכון גבוה יותר בגיל מבוגר בשל האופי הסינרגטי של המוגבלות והדיכאון לאורך החיים, כמו כן, נשאלת השאלה אם מצב זה משתנה בהתאם לשלב בחיים שבו התפתחה המוגבלות (ילדות, בגרות מוקדמת או בגרות מאוחרת) או אם יש לכך גורמים שונים או רמות שונות של חומרה. סוגיה נוספת לא ברורה היא איך אופי המוגבלות והיכולת להתאמה ולגישור בין התפקוד לבין דרישות סביבתיות של אנשים מזדקנים עם מוגבלות שונים לעומת אלה שנהפכו לאנשים עם

מוגבלות בגיל מבוגר. כמו כן תפקיד הציפיות, המוטיבציות והגורמים הפסיכולוגיים אינו ידוע, ולא ידוע במה הם שונים אצל אנשים מזדקנים עם מוגבלות מאצל האוכלוסייה הכללית (Martin & Schoeni, 2014). אנשים עם מוגבלות התפתחותית חווים הפרעות פסיכיאטריות בשל גורמי סיכון כמו שינויים נוירולוגיים, פגיעה בחושים, כאב, אבדן ביטחון עצמי, שכול ואבדן, התדרדרות בריאותית-פיזית וצמצום ברשתות חברתיות (Luty & Cooper, 2006), כמו גם חרדה, דיכאון ומצבים דלוחיים (Hubert, & Hollins, 2000). נמצא קשר בין דמנציה והיסטוריה של דיכאון בשימוש בתרופות אנטי אפילפטיות (Coppus, et al., 2006).

**הערכת בריאות** - בריאותם של אנשים צעירים עם מוגבלות ירודה יותר מבריאותם של אלה שאינם מוגבלים. הרבה מן ההבדלים בהערכת הבריאות בין אנשים עם מוגבלות ובין אנשים ללא מוגבלות הוא בקרב נשים, מיעוטים ובעלי השכלה נמוכה. הבדלים אלה מצביעים על כך שפערים סוציו-אקונומיים המשפיעים על הבריאות בגיל צעיר הם נושא אסטרטגי, המשפיע על מסלול חייהם של אנשים מזדקנים עם מוגבלות. ההבדלים בהערכת הבריאות בין הקבוצות מצביעים על הצורך בהסרת חסמים ובקידום התנהגות בריאה בקרב אנשים עם מוגבלות. לכן השילוב של קשיים בגיל הביניים, עם קשיים סוציו-אקונומיים בתקופת ההתפתחות אחרים במידה רבה להבדלים בבריאות הסובייקטיבית בין אנשים מזדקנים עם מוגבלות לבין אנשים מזדקנים ללא מוגבלות. הבדלים אלה ממחישים את ההשפעה המצטברת שיש למוגבלות על אנשים מזדקנים עם מוגבלות. אנשים אלה לא נהנו מיתרונות בריאותיים וסוציו-אקונומיים רבים לאורך חייהם, ולכן הם פגיעים יותר בנוגע לבריאותם ולתפקודם העצמאי כאשר הם מזדקנים.

**תפקוד** - מבחינת המצב התפקודי, הזדקנות עם מוגבלות היא תהליך התפתחותי בעל גורמים רבים, המשקף השפעה מצטברת של התנהגויות והחלטות לאורך עשרות שנים, אשר משפיעות על התפקוד והבריאות בשלב המאוחר של החיים. ההזדקנות יכולה לגרום ללחצים נוספים על המערכות הפיזיולוגיות של אנשים עם מוגבלות. במחקר אורך (Clarke & Lathham, 2014) נמצא כי אנשים בני 44, המזדקנים עם מוגבלות, דיווחו על קשיים רבים יותר בביצוע פעולות יומיומיות ובניהול משק הבית. למשל 18.9% מהם דיווחו על קושי להתרחץ, בהשוואה ל-4.7% מן האנשים ללא מוגבלות מוקדמת. כך גם לגבי שאר פעולות היומיום וניהול משק הבית. עם זאת, לניסיון לשמר את התפקוד יכולה להיות השפעה גדולה על הבריאות והרווחה בגיל מבוגר (Kemp & Mosqueda, 2004). למשל שימוש בטכנולוגיות מסייעות מתאימות יכול לצמצם פגיעה ולעכב שינויים במוביליות.

גוף ידע גדול מציין כי הסביבה (חברתית, תרבותית ופיזית) היא גורם מתווך חשוב בהזדקנות עם מוגבלות (Putnam, 2002). יש לציין כי אנשים שהמוגבלות שלהם קרתה בגיל מבוגר יותר מסתגלים פחות למצבם, לעומת אנשים שמוגבלותם קרתה בגיל צעיר (Fitch & Robinson, 2003). מוגבלות איננה מצב סטטי אלא תהליך מתמשך של הסתגלות לאורך מהלך החיים. מצבים רפואיים תלויי גיל הם מצבים כרוניים הקשורים להזדקנות. אצל אנשים עם מוגבלות פיזית הם קורים, לעתים קרובות, בחומרה גבוהה ובגיל צעיר יותר (Rimmer, 2005). אנשים מזדקנים עם מוגבלות הם גם בסיכון של מצבי בריאות משניים הכוללים מגבלות תפקודיות או מוגבלויות הנובעות מן המוגבלות העיקרית (Wilber et al., 2002). חולשת שרירים היא סימפטום שכיח אצל אנשים מזדקנים עם מוגבלות, בעיקר אצל אנשים עם שיתוק מוחין ופגיעה בחוט השדרה (spinal cord injury) (Thompson & Yakura, 2001) מוגבלויות אלה יכולות ליצור קשיים במעברים, בהתניידות בכיסא גלגלים, בהרמת דברים, או ליצור בעיות מוביליות.

**שביעות רצון מיחסים חברתיים ותעסוקה** – אצל כ-50% מן האנשים עם טרשת נפוצה (multiple sclerosis) ושכץ מוחי נמצא חוסר שביעות רצון מקשרים חברתיים. ממצא נוסף היה חוסר שביעות רצון מתעסוקה והוא אחד מחמשת גורמי הסיכון הגדולים ביותר בקרב ארבעה סוגים של מוגבלויות. אנשים עם טרשת נפוצה פורשים מן העבודה בגיל צעיר יותר בשל המוגבלות (Haveman et al., 2010). אנשים עם מוגבלות פיזית מוקדמת סובלים ממוגבלות בניידות, מכאבים ומעייפות וממצבים משניים אחרים (כמו דיכאון), והשפעתם על איכות חייהם, ובכלל זה על השתתפות בקהילה ותעסוקה היא שלילית. אנשים מזדקנים עם מוגבלות סובלים מקיפוח לא רק בתחום הבריאות אלא גם בתחום החברתי והכלכלי. לבעיות בריאות יש השלכות שליליות לאורך כל החיים משום שהן מערערות את היציבות בתעסוקה. חוסר יציבות בתעסוקה עלול להשפיע על כל מהלך החיים: פיתוח קריירה, נישואין, צבירת רכוש וכן על תקופת הפרישה.

במחקר שהחל בשנת 1968 וארך ארבעים שנים (Clarke & Lathham, 2014) על מסלול חייהם של בני 20-64 עם ובלי מוגבלות, אפשר לראות השוואה בין שתי הקבוצות מבחינת בריאות, מחלות כרוניות, משקל, עישון, פעילות פיזית, הכנסה, השכלה, מצב משפחתי ותעסוקה. הממצאים הראו כי האנשים עם מוגבלות הגיעו להישגים נמוכים יותר בלימודים. הם גם התקשו בביצוע כמות גדולה של עבודה או בהתמדה בסוג עבודה אחד במהלך חייהם. הם מדווחים שקושי זה נמשך בממוצע עשר שנים, ואילו אנשים ללא מוגבלות מדווחים על קושי דומה בטווח של שנה אחת בלבד. גם שעות העבודה מועטות

יותר אצל אנשים עם מוגבלות בהשוואה לאנשים ללא מוגבלות ולכן גם הכנסתם נמוכה יותר. אנשים אלה נוטים שלא להינשא. המחקר מצא הבדלים סוציו-דמוגרפיים במאפייני שתי הקבוצות: לאנשים מזדקנים עם מוגבלות יש השכלה נמוכה יותר ויש לזה השלכות על כל מהלך החיים. שיעורי התעסוקה ורמת ההכנסה של אנשים אלה מתחת לגיל 50 היו נמוכים בהשוואה לאנשים ללא מוגבלות מוקדמת. הם מעורבים פחות בפעילות פנאי פיזית בשל חסמים שונים בסביבה החברתית, ובהם גורמים כלכליים, העדר ציוד, תפיסות ועמדות שליליות מצד אנשים לא מוגבלים (Clarke & Lathham, 2014). לאנשים עם מוגבלות התפתחותית שינויים אלה, הקשורים להזדקנות, יכולים להוות אתגרים גדולים יותר בשל יכולות פנימיות מוגבלות ומשאבים חיצוניים מוגבלים, בהשוואה לאוכלוסייה הכללית. אוכלוסייה זו נוטה להיות לא נשואה ומתמודדת עם אי-יציבות כלכלית לאורך החיים, וכן מקורות התמיכה שלה הולכים וקטנים עם ההזדקנות (Doka & Lavin 2003).

### **האדם המזדקן עם מוגבלות והמשפחה**

רוב הבוגרים עם מוגבלויות התפתחותיות (75%) גרים עם בני משפחותיהם (Fujiura, 1998; Braddock, 1999), כרבע מהם גרים בבית משלהם עם בן זוג או לבד. כ-25% מבני המשפחה הם מעל גיל 60. כ-12% בלבד מ-4.8 מיליון האנשים האמריקנים עם מוגבלות התפתחותית גרים במסגרת מוסדית כזו או אחרת. וכך נוצרים יותר ויותר משקי בית של שני דורות מבוגרים - אנשים מבוגרים עם מוגבלויות התפתחותיות הגרים עם הוריהם הזקנים - שניהם זקוקים למערכות סיוע ותמיכה כדי להתקיים. לעתים, האדם עם המוגבלות ההתפתחותית מטפל בהוריו הזקנים. מאחר שאנשים עם מוגבלות חיים יותר שנים משחיו בעבר, גם משפחותיהם נדרשות לתקופות זמן ארוכות יותר של אחריות למתן טיפול בהם. מבין המטפלים בבוגרים עם מוגבלות התפתחותית כ-25% הם מעל גיל 60 ועוד 38% הם בני 41-59 (Braddock et al., 2005; Braddock, Hemp & Rizzolo, 2004).

המשפחות של האנשים עם מוגבלות התפתחותית הן משענת התמיכה העיקרית שלהם לאורך החיים. אולם הוקדשה מעט מאוד תשומת לב לקידום בריאותם ורווחתם של משפחות אלה. התחזיות הן שבשל מגבלות תקציב תלך ותגדל הישענות על המשפחה, הגם שהשינויים הדמוגרפיים הביאו גם לשינויים ולצמצום בזמינות בני משפחה. העלייה בתוחלת החיים של האנשים עם מוגבלות התפתחותית מגדילה את אחריות הטיפול בהם

והוריהם הזקנים יכולים פחות לטפל בהם. התוצאה היא שתקופת מתן הטיפול לאנשים עם מוגבלות התפתחותית התארכה מאוד ויש פחות בני משפחה שיכולים להגיש סיוע. כל אלה גורמים לעומס כלכלי על המשפחות, וכך משפחות רבות שבהן בני משפחה המוגבלים בתפקודם חיות בעוני לעומת משפחות רגילות (Fujiura, 1998) ומוציאות כסף רב על טיפולים. כאשר שני דורות אלה מזדקנים חשוב שתהיה לשניהם נגישות לתמיכה ולסיוע בהקשר של שינויים חברתיים ובריאותיים תלויי גיל.

למתן טיפול לאורך שנים לאדם עם מוגבלות התפתחותית יש השלכות על הרווחה הכלכלית, הבריאותית והחברתית של המשפחות. משפחות כאלה, בעיקר אימהות, נוטות שלא לעבוד, לצמצם את שעות העבודה שלהן או להפסיק לעבוד ולכן משפחות אלה נקלעות לקשיים כלכליים יותר ממשפחות ללא ילדים עם מוגבלות, ויש להן יותר בעיות בריאותיות, נפשיות ופיזיות ויותר בעיות חברתיות לעומת משפחות אחרות. מחקר-על, meta-analysis (Singer, 2006) מצא כי אימהות לילדים עם מוגבלות התפתחותית סובלות יותר מדיכאון ומשתתפות פחות בפעילויות חברתיות, לעומת אימהות אחרות. גם לגורמים כמו מאפייני הילד עם מוגבלות יש על כך השפעה. למשל אוטיזם ובעיות התנהגות נמצאו קשורים לרמת רווחה נמוכה יותר של אימהות (Singer, 2006; Orsmond 2003; Seltzer, Krauss, & Hong 2003), לעומת אימהות לילדים שילדיהן סובלים משיתוק מוחין או מתסמונת דאון. משאבים משפחתיים כמו תמיכה ולכידות משפחתית יכולים להקל בעומס הטיפול ולמנוע דיכאון. כל אלה תלויים גם ברקע האתני והתרבותי של המשפחה. גם אחים נוטים להיות מעורבים מאוד בטיפול לאורך החיים ובכלל זה מגורים משותפים עמם, בעיקר כאשר ההורים כבר אינם מסוגלים לכך או שהם נפטרו (Heller & Kramer, 2006). כמו כן, סבים ממלאים תפקיד חשוב בנושא.

מעט מן המשפחות מקבלות שירותים רשמיים, וקרוב ל-80% מן האנשים עם מוגבלות התפתחותית מקבלים טיפול רק מבני משפחה וחברים. משפחות אלה מדווחות על חוסר מענה על צרכים בתחומים של שירותי הפוגה, תחבורה, ניהול טיפול, פעילות פנאי, או אפוטרופסות (Heller & Factor, 1993). משפחות רבות נתקלות בקשיים בקבלת תמיכה וסיוע ממערכות שירותים רשמיים ונכנסות לרשימות המתנה ארוכות לסידור מוסדי (Lakin, Larson, Salmi & Scott, 2009). לכן יש צורך דחוף בנגישות לתמיכה ולטיפול בשינויים החברתיים והבריאותיים תלויי גיל לאנשים מזדקנים עם מוגבלות ולמשפחותיהם. להורים לילדים עם מוגבלות התפתחותית יש גם דאגות ולחצים קשים לגבי עתיד ילדם והטיפול בו כאשר הם כבר לא יוכלו לעשות זאת. בסקר שנערך בסנט

לואיס שבארצות הברית (Productive Living Board, 2014) נמצא כי הצרכים הגדולים ביותר של בני משפחה מזדקנים (הורים ואחים) היו טיפול בית ושירותי הפוגה (respite), הכשרה למטפלים, תכנון פיננסי, תכנון מעבר לפרישה של האדם המזדקן עם מוגבלות ותכנון מעבר כאשר בן המשפחה כבר אינו יכול לספק טיפול בשל מוגבלות או מוות.

## **תפיסות וגישות להזדקנות מוצלחת והקשרן להזדקנות עם מוגבלות**

הספרות הגרונטולוגית עוסקת רבות בשאלה איך לאפשר לאנשים זקנים הזדקנות מוצלחת, הזדקנות פעילה והזדקנות בריאה. בשל השלכותיה של ההזדקנות על איכות החיים של האוכלוסייה בגיל זה והנטל הכלכלי שלה על החברה יש עניין בקידום הזדקנות מוצלחת. הגם שאין הסכמה גורפת לגבי ההגדרה של הזדקנות מוצלחת, הרעיון הבסיסי הוא לחיות עד גיל מבוגר בצורה טובה ולדחות מחלות תלויות גיל כמו מחלות לב, שבץ וסרטן, הקשורות לסגנון חיים ולגיל מבוגר, עד כמה שאפשר.

תאוריות על זקנה שהתפתחו במהלך השנים, ובכללן תאוריית הפעילות ותאוריות ההמשכיות, התייחסו להזדקנות נורמלית ולכן לא נכללה בהן הזדקנות עם מוגבלות. על פי הפרדיגמה של (Rowe & Kahn, 1999) הזדקנות מוצלחת נבחנת על פי כמה מרכיבים: הסתברות נמוכה לתחלואה ולמוגבלות תלויות חולי, תפקוד פיזי וקוגניטיבי גבוה, ומעורבות פעילה בחיים. מודל זה אינו מתאים לאנשים עם מוגבלויות ארוכות טווח (Janicki, 1998) משום שבשלושת המרכיבים להזדקנות בריאה, הקשורים זה בזה בסדר היררכי יש הסתברות נמוכה למחלה או לירידה בתפקוד הקשורה למחלה, יכולת גבוהה של תפקוד קוגניטיבי ופיזי ומעורבות פעילה בחיים. אנשים עם מוגבלות ארוכות שנים יכולים להיות בריאים ולהזדקן באופן מוצלח אם יש להם מנגנוני התמודדות ופיצוי, שנרכשו במהלך בגרותם, ואם הם שלטו בפעילויות חייהם. המטרה של מודל זה היא לדחות את הופעת המוגבלות לסוף מהלך החיים, אך מודל זה אינו מתייחס לאיך להזדקן באופן מוצלח עם מוגבלות שאירעה בשלב מוקדם של החיים.

בלטס ובלטס (Baltes & Baltes, 1990) בתאוריה שלהם מדברים על הזדקנות אופטימלית הכוללת את מיצוי היכולות והמשאבים העומדים לרשותו של האדם הזקן ופיצוי על מגבלות שונות. הם מציעים מודל התפתחותי של הזדקנות מוצלחת שבה צמצום (הגבלה) תלוי גיל נחשב לאספקט נורמלי של הזדקנות. אנשים מתפקדים כמיטב יכולתם ומסגלים לעצמם אסטרטגיות הסתגלות. מודל זה מציע פרספקטיבה

הסתגלותית יותר להזדקנות עם מוגבלות מוקדמת. בסביבה הכללית שמייצגת משאבים וחסמים אנשים עם מוגבלות מסתגלים על ידי עשיית דברים בדרך שונה, בתוך שימוש בטכנולוגיה, בסיוע אישי, ובהסתגלות התנהגותית המתאימה ביותר לצרכים ולמטרות שלהם (LaPlante, Kaye, Mullan, & Wong, 2007). מאז שנות השמונים ערכו בלטס ועמיתיו (1980, 1984, 1990) מחקרים על תהליכים פסיכולוגיים של התפתחות והזדקנות מפרספקטיבה של מהלך החיים. עבודתם הניבה מודל הנקרא Selective Optimization with Compensation. המוקד של עבודתם הוא ניהול הדינמיקה שבין רווחים להפסדים (כמו תהליך כללי של הסתגלות) ויש בו שלושה אלמנטים הקשורים זה בזה: בחירה, אופטימיזציה ופיצוי. אלה מאפשרים לאנשים להזדקן בהצלחה (למשל למלא תפקידים חשובים עבורם למרות הירידה באנרגיה).

בתוצאות של הזדקנות טובה נכללים: שמירה על בריאות נפשית ופיזית, תפקוד (עצמאות) ומעורבות אקטיבית בחיי הקהילה (Krain, 1995). במודל זה מונחת ההנחה שהזדקנות היא תהליך ארוך טווח והמידה שבה אנשים מזדקנים טוב בגיל מבוגר תלויה באירועים שקרו להם בגילים צעירים יותר. מודל זה מדגיש שהזדקנות מוצלחת מתפתחת מאפשרויות בחירה. זהו תהליך דינמי הכולל את הפרט ואת סביבתו, ואת ההקשר התרבותי. אנשים עם מוגבלות התפתחותית מועדים יותר להזדקנות קשה ולסיכון גבוה של מוגבלות ותלות.

בסימפוזיון שנערך בארצות הברית (Heller, 2008) הועלו כמה פערים ניכרים בידע על שינויים לאורך מהלך החיים והשפעות הזדקנות, והדרכים הטובות לקדם הזדקנות טובה והשתתפות קהילתית בקרב אנשים עם מוגבלות התפתחותית ואינטלקטואלית. יש צורך ביותר מידע על התפתחות מצבים ניורולוגיים והקשרם למצבים משניים. יש צורך במחקר רחב יותר על אסטרטגיות כדי להציע שירותי בריאות ורווחה בקהילה ותמיכה לבני משפחה ולספקי סיוע אחרים. לבסוף, יש צורך לבחון מודלים להגברת הנגישות והשתתפות הקהילתית בסביבה הפיזית, החברתית והטכנולוגית. ברמת הפרט יש צורך ביותר מידע על שכיחות ואירעות של מצבים ניורו-התפתחותיים וגורמי סיכון. מחקרים מבוססי עובדות ועבודה קלינית יכולים לספק הבנה טובה יותר על ההשפעות ארוכות הטווח של הזדקנות על אנשים במצבים שונים. כדי לפתח תכניות להזדקנות בריאה יש צורך בפרוטוקולים מיוחדים ובאסטרטגיות לקידום בריאות. מחקר כזה צריך להתמקד בצרכים היחודיים, בדאגות ובחסמים שבהם נתקלים אנשים עם מוגבלות התפתחותית, בכללם קשיי שפה, חוסר באוריינות בריאותית, נגישות מוגבלת,

אי-קבלה ואי-צדק בשירותי בריאות. צריך לבחון גם את ההשפעות ארוכות הטווח על משפחות מטפלות, על שינויים במשפחה וגם על תפקיד האחים. שיטלו אחריות לטיפול מההורים אחרי שאלה לא יוכלו יותר לטפל או ימותו. צריך גם ללמוד מודלים המגשרים בין זקנה למוגבלות באספקת שירותים לטיפול בית.

הביקורת על פרדיגמה זו היא שפרדיגמה זו אינה ישימה לגבי אנשים שמזדקנים עם מוגבלות וכי יש פער בידע לגבי יישום מושגים ומשמעויות כאלה על אנשים מזדקנים עם מוגבלות. זאת משום שאנשים אלה נוטים לחיות לבד יותר מאנשים ללא מוגבלות, הם נקלעים למצבים של מצוקה כלכלית וחברתית קשים יותר וחשופים יותר לגורמי סיכון, לעומת זקנים שאינם מוגבלים. כאמור לעיל, אנשים עם מוגבלות חווים סיבוכים רפואיים, תפקודיים ופסיכו-סוציאליים בשיעור גבוה יותר, והזדקנותם מתחילה 20-25 שנה מוקדם יותר בהשוואה לאנשים ללא מוגבלות. כאשר הם מזדקנים יש הסתברות גבוהה שהם יסבלו ממצבים רפואיים משניים, כמו מחלות בדרכי הנשימה, זיהומים, תאונות ועוד הקשורים להזדקנות או למוגבלות מסוימת. כל אלה משפיעים לא רק על הפרט אלא גם על משפחתו.

בכנס בנושא זקנה ומוגבלות התפתחותית שנערך בארצות הברית בשנת 2012 (Iezzoni, 2014) נטען כי לזקנים ולצעירים עם מוגבלות יש מטרה משותפת והיא מקסום העצמאות: לחיות בקהילותיהם ולהשתתף בחיי הקהילה ולא לגור במסגרות מוסדיות. עם זאת בקונטקסט של מוגבלות, למושגים עצמאות וחיים עצמאיים יש משמעות שונה בכל קבוצת גיל, ויש להם השלכות גם על מדיניות ותכניות. לגבי זקנים, מוגבלות מתייחסת לירידה תפקודית המונעת השתתפות נורמלית בחיי היומיום. לצורך זה עליהם לפצות או להתאים את ציפיותיהם לחיי היומיום באמצעות טכנולוגיות מסייעות. לגבי צעירים, המוגבלות נובעת מליקויים תפקודיים שהם נתקלים בהם בסביבה. למושגים אלה יש משמעויות שונות לגבי אנשים צעירים עם מוגבלות לעומת זקנים כמו גם לתכניות התערבות. אצל אנשים עם מוגבלות התפתחותית יש גם בעיה של אי-תעסוקה גבוהה, הכנסות נמוכות והשכלה נמוכה, יותר השמנה ועישון וחוסר מענים בריאותיים ביחס לכלל האוכלוסייה. אפילו תכניות לרשת ביטחון של הכנסה אינן פותרות פערי הכנסה. התכנון צריך להתייחס לדיור, לתחבורה, לטלקומוניקציה, לטיפול רפואי, לשירותים חברתיים וכדומה.

ארגון הבריאות העולמי (WHO) (Hogg, Lucchinom, Wang, & Janicki, 2000) יצא בהצהרה שיש להכליל אנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית בתוך מארג החברה שלהם.



הארגון מכיר בשונות בין תרבויות ומדינות העולם, שונות זו מקשה על קביעת עקרונות אוניברסליים להזדקנות עם מוגבלות ובהם: אזרחות מלאה, החלטה עצמית ותמיכת המשפחה. אלה מגדירים הזדקנות טובה, מדיניות ופרקטיקות סוציאליות ובריאות הציבור, ומספקים סטנדרט למדינות בפעילויותיהן הקשורות להזדקנות אנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית. המסמך מציע קווים מנחים למדיניות ולפרקטיקות שנועדו להבטיח שאנשים עם לקויות למידה יטופלו בדרך המקובלת עליהם ובהתאם לתכנית הבינלאומית של האו"ם בנושא הזקנה (International Plan of Action on Ageing) כפי שהתקבלה בהחלטת האו"ם משנת 1982. כמו כן, ארגון הבריאות העולמי (WHO) מכיר את הגידול באוכלוסייה של מזדקנים עם מוגבלות התפתחותית ואת צורכיהם. המסמך שלו הנקרא: Healthy Aging-Adults With Intellectual Disabilities (World Health Organization, 2000), מגדיר סוגיות חשובות להתמודדות של מזדקנים עם מוגבלות וממליץ המלצות ספציפיות לתמיכה בהזדקנות בריאה בדגש על שיקום. המסמך מתמקד במניעה ובשמירה על הכושר ובמעבר בתפיסת המוגבלות ממודל רפואי למודל חברתי שמשפיע גם על מערכת השירותים, סוגי הסיוע הנדרשים וציפיות החברה מהאדם עם מוגבלות ככל שהוא מזדקן. המודל הרפואי המבוסס על המודל של ליקוי (impairment) מתייחס למוגבלות כאל מצב ביולוגי לא נורמלי הדורש טיפול, ואילו המודל החברתי תופס מוגבלות כמצב הקורה בעיקר בקונטקסט של מגבלות פסיכולוגיות, חברתיות וסביבתיות שיכולות להפריע לתפקוד. שינוי זה בתפיסה תומך בצורך לתכנן תכניות כוללניות כדי לתמוך באנשים עם מוגבלות, לספק שירותים בקהילה ולהתחשב בהעדפות ברצונות ובצרכים של האנשים.

חוק מיוחד שנחקק בארצות הברית לגבי אוכלוסייה זו (Americans with Disabilities Act) (1990) מחייב נגישות למועדוני קשישים, למרכזי יום ולמרכזי שירות סוציאליים לאנשים עם מוגבלות התפתחותית. מטרתם של השירותים הקהילתיים היא לשפר את המצב התפקודי של אנשים עם מוגבלות באמצעות מיומנויות בכל התחומים ובתוך התייחסות אישית לכל אחד מהם. בשירותים אלה נכללים שירותי בריאות (רפואיים, התנהגותיים ותרפויטיים), תעסוקה, תחבורה, פעילות חברתית, הדרכה רוחנית וטכנולוגיה מסייעת.

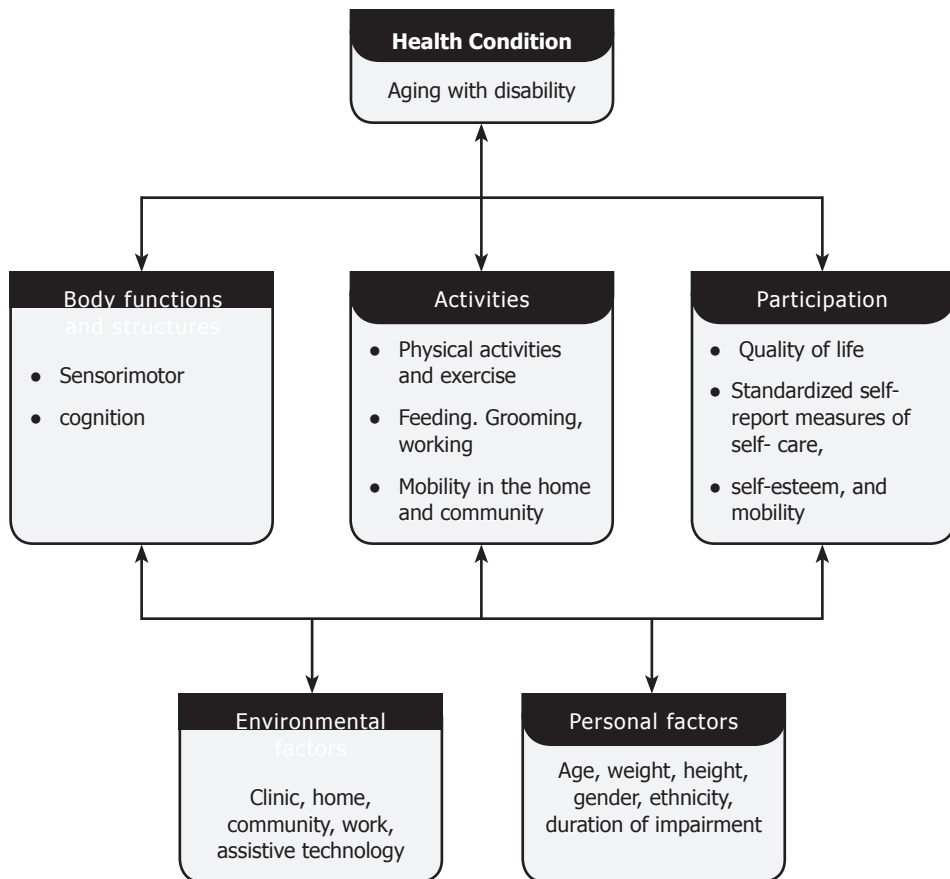
בנוגע לתכנון ולמדיניות אין זה מציאותי לפתח שירותים לזקנים ולהפריד את אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות מהתחום הרחב של הזקנה. יש צורך בפיתוח תשתיות להזדקנות בריאה בת השגה לאנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית ובכך ליצור הכלה טבעית, בתוך מתן הכשרה רלוונטית לאנשי מקצוע ולציבור הרחב. אף על פי שנגישות לרפואה

ראשונית בקהילה היא עדיין בעיה לאנשים צעירים ומבוגרים עם מוגבלות אינטלקטואלית ואפשר לספק להם טיפול רפואי מיוחד במסגרות מוסדיות, גיל מבוגר של אנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית אינו סיבה להוציאם ממערכת שירותי הבריאות הקהילתיים. המסמך מציע שורה של המלצות לגבי מדיניות ופרקטיקות לאנשים מזדקנים עם מוגבלות אינטלקטואלית.

טרישמן (Trieschmann, 1987) מציע מודל להזדקנות עם מוגבלות שבו שמירה על הבריאות והתפקוד נתפסים מנקודת מבט של האנשים עם מוגבלות "פעולת איזון" (balancing act) שהולכת ונחלשת עם הגיל. גורמים ביולוגיים, פסיכולוגיים וחברתיים משפיעים על איזון זה. זהו גם מודל הסתגלות שבו הפרט לומד מיומנויות של הישרדות פונקציונלית ובריאותית ותפקוד טוב יותר בסביבה תומכת. במודל זה שמים דגש מיוחד על תפקוד והשתתפות חברתית ניכרת להזדקנות מוצלחת. בעוד ששירותים וטיפול ממומן לאנשים עם מוגבלות הם קריטיים, ספקים צריכים לדעת יותר על האתגרים הבריאותיים והתפקודיים של הזדקנות עם מוגבלות. פרקטיקות של שיקום יכולות להיות טובות בטווח הקצר ולהתברר לא מוצלחות בטווח הארוך. למשל, אין זה נכון לעודד אנשים עם CP להשתמש בגפיהם אם הם בסיכון של ניוון כאשר הם מזדקנים. לכן נדרשת רה-אוריינטציה של תחום השיקום שלפיה מקובלת הגישה: "אם לא תשתמש בזה תאבד את זה" (if you don't use it you lose it) ולהחליפה לגישה: "שמר זאת" (conserve it and preserve it). שמירה על הבריאות והכושר היא מטרת על להזדקנות מוצלחת. במטרות אלה נכללות שמירה על הבריאות, אבחון מוקדם וטיפול, פיתוח סגנון חיים בריא, שירותי בריאות ושירותים תומכים לשמירת העצמאות. אלה יכולים לסייע לאנשים מזדקנים עם מוגבלות להימנע מפיתוח מצבים משניים של הזדקנות מוקדמת. לכך יש להוסיף את ההיבט הכלכלי שכן יש לו השלכות על השכלה ותעסוקה, והם בעלי חשיבות רבה למזדקנים עם מוגבלות מוקדמת.

להזדקנות מוצלחת עם מוגבלות יש, אם כן, כמה אינדיקטורים: אורח חיים, תפקוד פיזי ונפשי, קוגניציה, סגנון חיים והתנהגות בריאים, קשרים חברתיים, יצרנות, עצמאות, שביעות רצון מהחיים, נגישות לשירותי בריאות טובים והיערכות פיננסית. לכן בהזדקנות מוצלחת של אנשים עם מוגבלות יש לטכנולוגיות מסייעות תפקיד חשוב כפי שאפשר לראות בשרטוט של המודל שלהלן:

**Figure 1. ICF Model of Aging with Disability (Lange et al., 2010)**



מודל זה מראה כי שילוב של גורמים, כגון תפקוד פיזי קוגניטיבי וסנסומוטורי, השתתפות בפעילות פיזית, עבודה וניידות בבית ומחוצה לו, עשוי לתרום להזדקנות מוצלחת עם מוגבלות. מגוון טכנולוגיות יכולות למקסם את תפקודם והשתתפותם של המזדקנים עם מוגבלות באמצעות הכנסת מדדי תוצאה בשלושה תחומי מוגבלות: הערכת תוצאות הקשורות לבעיות בריאות (כמו תפקוד הגוף), מגבלות בפעילות, ומגבלות בהשתתפות כאשר הן מושפעות מאינטראקציה בין גורמים אישיים לבין גורמים סביבתיים.

הדעה הרווחת יותר כיום בבריאות הציבור לגבי מוגבלות היא כי המודל החברתי, יותר מן המודל הרפואי, הוא המודל שצריך להיות המודל המנחה בטיפול באנשים מזדקנים עם מוגבלות. דעה זו מקבילה להגדרה של ארגון הבריאות העולמי שמגדיר מוגבלות במונחים של ליקוי בהקשר של בריאות ורווחה. מודלים של הזדקנות מוצלחת מתייחסים לאיך אפשר לשפר תוצאות תלויות גיל, בעיקר באמצעות קידום בריאות ומניעה בעידוד התנהגות בריאה של הפרט, כמו תזונה נכונה ופעילות, הימנעות מעישון ומשתית אלכוהול, והמטרה היא לדחות את המוגבלות לסוף החיים או להימנע ממנה לחלוטין. עם זאת, העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות התפתחותית מאפשרת להם לרכוש השכלה ולפתח קריירה מקצועית והם יכולים לסייע להם להזדקן באופן מוצלח. בו בזמן אנשים עם מוגבלות מנווטים את חייהם לפי המצב הראשוני שלהם ונתקלים בסיכונים של פיתוח מצבים משניים (התפתחות מצבים נוספים בשל המצב הראשוני). רבים זקוקים לשירותים רפואיים ולשירותים אחרים לטיפול ממושך שקשה להשיגם הן מבחינת כמותם הן מבחינת איכותם. אנשים עם מוגבלות התפתחותית הם גם בסיכון של "נפילה בין הכיסאות" בין מערכות השירותים לזקנים, שאינם ערוכים לשרת אנשים צעירים עם מוגבלות, לבין מערכות השירותים לאנשים עם מוגבלות, שאינם ערוכים לסייע להזדקנות טובה (Putnam, 2011). אולם מציאות זו מתחילה להשתנות בזכות שילוב בין שירותים לזקנים לשירותים לאנשים עם מוגבלות (O'Shaunessy, 2011).

מודלים של הזדקנות מוצלחת בהקשר של מוגבלות התפתחותית יכולים להאיר כמה מן המטרות של זקנה ומוגבלות. כדי להזדקן באופן מוצלח, כמו אנשים ללא מוגבלות, צריך שאנשים עם מוגבלות התפתחותית יהיו בני השוואה באינדיקטורים שונים של הזדקנות מוצלחת, הדומים לאינדיקטורים של אנשים ללא מוגבלות מוקדמת ואת אלה יש לפתח.

## **תפיסות המנחות את מערכת השירותים לאנשים מזדקנים עם מוגבלות**

מבחינה היסטורית, ספקי שירותים לא נדרשו להתמקד במתן שירותים לאנשים מזדקנים עם מוגבלות משום שאנשים אלה לא חיו מספיק שנים ולא הגיעו לגיל מבוגר. דבר זה השתנה עתה, וארגונים צריכים להתייחס לצרכים של אוכלוסייה הולכת וגדלה של אנשים מזדקנים עם מוגבלות. רוב המחקר על שירותים לאנשים מזדקנים מבוסס על מוסדות סיעודיים ומעט מאוד מחקרים נערכו על ספקי שירותים בקהילה ובבית, אף על פי שהמטרה היא לסייע להם להזדקן במקום שבו הם חיו רוב חייהם. הזדקנות עם

מוגבלות מציבה אתגרים מיוחדים בפני הפרט, המשפחות ומערכות הבריאות והרווחה. צפוי שעם הזדקנותם יזדקקו אנשים אלה יותר מזקנים עם מוגבלויות אחרות למערכת תמיכה, להתאמות בתוך הדירה ובסביבת מגוריהם ולשירותים שונים. אלה ישמשו אסטרטגיות פיצוי למוגבלותם ויאפשרו להם הזדקנות בסביבתם הטבעית (Aging in place).

רוב האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ואינטלקטואלית זקוקים לתמיכה לכל אורך חייהם. תפקוד עצמאי בבית בגיל ההזדקנות הוא מטרה שמשותפת לרוב האנשים. אך מטרה זו קשה להשגה לאנשים עם מוגבלות. אנשים הגרים עם משפחותיהם ואנשים הגרים במסגרות דיור מיוחדות נתקלים בחסמים להישארות בבית בערוב ימיהם בשל מבנה שירותים, מדיניות ומימון. לכן נדרשות התאמות להתאמות בתוך הדירה ובסביבת מקום מגוריהם כדי שתהיה סביבה ידידותית ונגישה לשירותים שונים, והיא תפצה על מוגבלותם ותאפשר להם הזדקנות בסביבתם הטבעית.

עם העלייה בתוחלת החיים מספרם ממשיך לגדול ושירותים קהילתיים, כמו גם בני משפחה, עומדים בפני אתגרים של מתן תמיכה כאשר אנשים אלה מתנסים בשינויים תלויי גיל. בהשוואה לאנשים ללא מוגבלות ארוכת טווח, יש הסתברות גבוהה יותר שאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית יחוו שינויים מוקדמים תלויי גיל, נגישות מוגבלת לשירותי בריאות ומשאבים כספיים מועטים יותר ביחס לכלל האוכלוסייה. יש גם סבירות גבוהה יותר שהם ימשיכו לגור עם הוריהם עד גיל מבוגר ויקבלו פחות תמיכה מחברים ומגורמים מחוץ למשפחה.

כאשר אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מזדקנים הם זקוקים לאותם דברים שאנשים ללא מוגבלות התפתחותית זקוקים להם כדי לשמר את בריאותם הפיזית והנפשית, את היכולת לתפקד באופן עצמאי ככל האפשר, את מעורבותם החברתית, את תרומתם לחברה ואת השתתפותם בחיי הקהילה. לכן אחד הדברים החשובים לאנשים מזדקנים הוא הסביבה הפיזית שבה הם חיים. אנשים עם מוגבלות הגרים במסגרות דיור משתתפים בפעילות יומית הכוללת תעסוקה מוגנת ופעילות פנאי, אולם פעילויות אלה אינן מתאימות בהכרח לאנשים שהזדקנו.

למרות הצרכים המשותפים לאנשים מזדקנים עם מוגבלות ארוכת טווח ולאנשים מזדקנים עם מוגבלות שהתפתחה בשלב מאוחר יותר בחייהם, מערכות השירותים הן נפרדות מסיבות שנובעות מאידיאולוגיות, מתפיסות, ממבנים, משפה ומפרקטיקות

שונות, והן עלולות להקשות על שיתוף פעולה בין שני הסקטורים. המושג מוגבלות מתייחס לליקוי ואילו המושג הזדקנות מתייחס לגיל כרונולוגי. ההבדלים באים לידי ביטוי ראשית בתפיסות - מערכות השירותים לאנשים עם מוגבלות שמו דגש חזק יותר על מודלים חברתיים של העצמה, ועצמאות כאשר המוגבלות התפתחותית נגרמת בגלל כשלים חברתיים, חוסר נכונות של זקנים לקבל שירותים מתכניות המיועדות לאנשים עם מוגבלות התפתחותית ואי-נכונות להתחלק במשאבים. גם העלות של טיפול ביחיד גבוהה יותר אצל האדם עם מוגבלות התפתחותית מבוגר מאצל זקן שנהפך לאדם עם מוגבלות.

מוגבלות מנקודת מבט של תנועה היא עניין חברתי ואילו מוגבלות מנקודת מבט של זקנה נתפסת כאבדן יכולת. לשתי פרספקטיבות אלה יש השלכות על איך נתפסת מוגבלות ואיך מטפלים בה. בשתייהן יש קבלה של המוגבלות אם היא הדרגתית. הופעה פתאומית או מתקדמת של מוגבלות היא גורם מפתח בהזדהות עצמית עם מצב המוגבלות. הזהות העצמית של אנשים עם מוגבלות המגיעים לגיל זקנה מוגדרת מחדש, וייתכן משבר זהות, מאבק קשה יותר ואפילו שחיקה. מכל מקום יש דברים משותפים המשפיעים על זקנים ועל אנשים עם מוגבלות: פגיעות, ביטחון ובטיחות, ניצול והנאה, תמיכה וחיים בריאים, יכולת כלכלית, נכסים ועוני, בידוד חברתי נגישות לדיור ולסביבה הבנויה ועוד. יש מושגים שונים הקשורים להזדקנות ולמוגבלות. יש סטיגמות הקשורות לזקנה ולמוגבלות (אי-יכולת לעבוד, אי-יכולת לחיות באופן עצמאי). זקנים רבים חוששים מהופעת מוגבלות ומהשפעתה על חייהם. הם אינם חשים בנוח להשתמש בשירותים לאנשים עם מוגבלות. לזקנים יש גם פחות זמן לקבל את מוגבלותם ולהסתגל אליה. יש כיום מעט מאוד מידע על המסלול שעוברים אנשים מזדקנים עם מוגבלות ארוכת טווח, הם נזקקים לסוגי סיוע שונים ורוצים להמשיך להשתתף בקהילה.

מחקרה של הלר ועמיתיה (Heller et al., 2014) סקר את המחקר הקיים בשני התחומים - מוגבלות התפתחותית וזקנה והוא נועד לענות על כמה שאלות: א. אילו סוגי התערבות קיימים? ב. לאילו תוצאות הן מגיעות? ג. באילו גישות חדשניות משתמשים? ד. מהם הפערים במחקר? לצורך זה נסקרה הספרות הגרונטולוגית העוסקת בהתערבויות לגבי מוגבלות, והספרות על מוגבלות שחוקרים גרונטולוגים יכולים להשתמש בה כדי לקדם בריאות של אנשים זקנים עם או ללא מוגבלות, וזאת בהעדר ידע המקשר בין שני תחומים אלה. ממצאי המחקר שלה זיהו שלוש קטגוריות של התערבות לגבי אנשים עם מוגבלות התפתחותית:

א. מרכזי כושר (47%) ובהם פעילויות ארוביות וחיוק כמו איזון, סבולת לב, היאבקות, פעילויות ספורט. פעילויות אלה הניבו תוצאות של ירידה במשקל, הפחתת התנהגות מאתגרת, פחות היפראקטיביות ויותר הקשבה.

ב. התערבויות רב מרכיביות (24%) – התערבויות שתכניותיהן כוללניות יותר ובהן התעמלות בצד חינוך לבריאות, לתזונה בריאה - פעילות גופנית וטיפול עצמי. בהתערבות נכללה תמיכה אישית של מלווה שגם ערך ביקורי בית. התוצאות הפיזיות, ההתנהגותיות והפסיכוסוציאליות היו טובות. תכניות אלה יכולות לסייע גם לירידה במשקל.

ג. טיפול רפואי והתערבויות סקירה (29%) – בדיקות סקר שערכו אנשי מקצוע נועדו לזהות צרכי בריאות של אנשים עם מוגבלות אינטלקטואליות באמצעות בדיקה רפואית כללית והערכה גריאטרית כוללנית. התוצאות הצביעו על מתן טיפול מתאים יותר, על הפחתה בכאב ובנפילות, על פניות מועטות לחדרי מיון ועל שביעות רצון רבה יותר. ההתערבויות התבצעו במרכזים קהילתיים (50%), במסגרות דיור (21%) ובמסגרות אחרות (21%).

לגבי זקנים מוגבלים בתפקודם בהתערבויות שהיו נכללו פעילות גופנית בלבד (24%), פעילות גופנית עם מרכיבים אחרים (28%), סריקת בריאות והערכת בריאות (8%), חינוך לבריאות או התערבות פסיכוסוציאליות בלבד (37%). התכניות התקיימו במסגרות קהילתיות (46%), בבית (18%), בבתי אבות (11%) או במסגרות אחרות (15%). הפעילות הגופנית כללה הליכה, התנגדות, ריקודים ומשחקים. ריקודים נועדו לחזק את מיומנויות החושים והאיזון, יוגה מטרתה חיזוק עצמות ואיזון, תרגילי ברכה הפחיתו חרדה, שיפרות הקואורדינציה ושיפרו את איכות השנה. במגוון התערבויות השתמשו באמצעים קוגניטיביים כמו טאי-צ'י. בהתערבויות רב-מרכיביות נכללו דיונים בקבוצות בתחום ההתנהגותי-קוגניטיבי, בנושאי חינוך לבריאות והתעמלות. התערבויות אלה חיזקו חוללות עצמית, הקלו כאבים, שיפרו גמישות, שיפרו את מצב לחץ הדם והפחיתו תדירות של אשפוזים חוזרים. ההתערבויות הפסיכוסוציאליות קידמו אכילה בריאה, פעילות גופנית, תפקוד קוגניטיבי טוב וניהול עצמי של מצבים כרוניים והתנהגויות. בפעילויות נוספות נכללו לימוד שימוש באינטרנט כדי להוציא חומרים ומידע על בריאות, כמו גם התנדבות והשתתפות בתכניות רב-דוריות. מדברים אלה אפשר לראות שבשני התחומים – זקנה ומוגבלות התפתחותית - לפעילות גופנית יש תרומה חיובית לכושר הגופני. תכניות התערבות רב-מרכיביות תרמו להתנהגות פיזית

בריאה ולתוצאות פסיכוסוציאליות טובות יותר. אלה הם שני תחומים שיכולים ללמוד זה מזה משום שהאוריאנטציות התאורטיות בגרונטולוגיה עולות בקנה אחד עם גישות של קידום בריאות, של שינוי בהתנהגות, ושל התאוריה הקוגניטיבית חברתית, כפי שגם לסביבה ולתאוריות על אקולוגיה חברתית יש השפעה על ההתנהגות. יש צורך בשיתוף פעולה בין שני התחומים - זקנה ומוגבלות התפתחותית - כדי לקדם את הבריאות של שתי האוכלוסיות הללו.

בארצות הברית למשל, קהילות ומערכות שירותים מתחילות להתייחס לצרכים של אנשים מזדקנים עם מוגבלות התפתחותית. אף על פי שאוכלוסייה זו מתנסה בהזדקנות בדרך דומה לאוכלוסייה ללא מוגבלות מוקדמת, ייתכנו הבדלים הקשורים לתפקוד קודם או לאבחנות ספציפיות, כמו דמנציה. לכן מדינות שונות כמו מדינת מיין למשל, החלו בבניית תכניות הקשורות להזדקנות עם מוגבלות התפתחותית, בעיקר לאנשים שאובחנה אצלם דמנציה, משום שעלויות הטיפול באנשים אלה היא גבוהה במיוחד.

העלייה המתמדת במספר האנשים המזדקנים עם מוגבלות עשויה להטיל עומס קשה על שירותים קיימים למען זקנים, משום שאין להם הידע וההכשרה המיוחדים לטיפול באנשים מזדקנים עם מוגבלות. גם הנטל על בני משפחותיהם יהיה כבד יותר ויהיו משפחות שלא תוכלנה להתמודד עם בעיות בריאות, כמו אלצהיימר, אצל האנשים המזדקנים עם מוגבלות. רבים מן האנשים המזדקנים עם מוגבלות שצרכו לפני כן שירותים לאנשים עם מוגבלות יתחילו לצרוך שירותים לזקנים. אולם המודלים של השירות של תכניות לאנשים עם מוגבלות ושל זקנה הם מגוונים ונבדלים אלה מאלה. שירותים לאנשים עם מוגבלות הם יותר מוכווני צרכנים ומבוססים על פילוסופיה של החלטה עצמית וחיים עצמאיים זוהי פילוסופיה שצמחה מן התנועה לזכויות אנשים עם מוגבלות. שירותים לזקנים, בדרך כלל, קרובים יותר למודל הרפואי של ניהול-טיפול. מודלים אלה שונים זה מזה מבחינה אידאולוגית ופילוסופית. אנשים מזדקנים עם מוגבלות פיזית הם אנשים שיש להם התנסויות חיים שונות מאנשים שלא חיו עם מוגבלות מגיל צעיר.



## אתגרים עיקריים

נחוצה מדיניות ציבורית התומכת בזכותם של אנשים מזדקנים עם מוגבלות לחיות בקהילותיהם מתוך בחירה. האתגרים העומדים בפני קהילות, משפחות והאנשים עם מוגבלות עצמם הם (Heller, 2010):

א. שיפור מצב התפקוד והבריאות שלהם ושל בני משפחותיהם – כאמור, אוכלוסייה זו נמצאת בסיכון גבוה יותר של פיתוח מחלות כרוניות בגילים צעירים מסיבות ביולוגיות הקשורות לסינדרומים למוגבלות התפתחותית מחד, ומאידך לנגישות מוגבלת לטיפול רפואי ולגורמים הקשורים לסביבה ולסגנון חיים (Yamaki, 2005). גם למשפחות וגם לספקי השירותים אין מודעות ואין מספיק מידע לגבי השינויים הבריאותיים תלויי הגיל של אנשים מזדקנים עם מוגבלות התפתחותית. לצורך זה יש לפתח אסטרטגיות של קידום בריאות וחינוך לבריאות.

ב. פיתוח התפיסה של טיפול ממוקד משפחה ומוכוון צרכן - נורמות תרבות של מתן טיפול ומחסומי שפה בצד עוני משפיעים על הנגישות של אנשים מזדקנים עם מוגבלות התפתחותית ובני משפחותיהם לשירותים ולרווחה. הוכח שמודלים של תמיכה מכוונת צרכן (consumer-directed), סיוע אישי, דיור תומך, וסובסידיות, תורמים במידה רבה יותר לשביעות הרצון של אנשים מזדקנים עם מוגבלות התפתחותית ובני משפחותיהם. מענה לצרכים ונגישות טובה לטיפול רפואי תורמים להפחתת תחושת נטל ולחץ, מחזקים חוללות עצמית ויוצרים יותר הזדמנויות לתעסוקה הן לאנשים עם מוגבלות הן לבני משפחותיהם, כמו גם שיפור בהשתתפות קהילתית ובפעילות פנאי וחברה (Caldwell, 2006; Heller & Caldwell, 2005).

ג. הסרת חסמים לבריאות ולהשתתפות קהילתית - מושגים כמו "קהילות חיוניות" ו"בתים בריאים" פותחו עבור אנשים מזדקנים עם מוגבלות. כאשר הם מזדקנים יש צורך בעשיית התאמות של הדירות והקהילות שלהם, כמו גם הכנסת טכנולוגיות מסייעות כדי לאפשר להם להזדקן בביתם (Gitlin et al., 2006).

ד. איתור וזיהוי מוקדם, מניעה וקידום בריאות - כאשר אנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית והתפתחותית מזדקנים, נוצרות מגבלות תפקודיות וצוות בעיות רפואיות. שינויים בבריאות פיזית ובתפקוד מנטלי הם חלק מתהליך הזדקנות נורמלי והוא מתחיל באמצע שנות החמישים של אנשים באוכלוסייה הכללית.

בקרב אוכלוסייה ספציפית זו שינויים אלה מתרחשים בגיל צעיר יותר. חשוב אם כן לזהות בשלב מוקדם סימנים של ירידה פיזית ומנטלית ולהנגיש בהתאם לכך את שירותי הבריאות והרווחה. זאת כדי לאפשר לאנשים אלה להישאר פעילים כמה שיותר, פיזית ומנטלית - אנשים אלה חשופים למחלות ניווניות יותר מן האוכלוסייה הכללית וחוסר פעילות יכול לגרום להם לסיבוכים בריאותיים. סיוע וטיפול של אנשי מקצוע יכולים להאט את הירידה הזו על ידי חיזוק סגנון חיים פעיל ובכלל זה שילוב האנשים בביצוע פעולות יומיומיות כמו קניות, ניקיון ועריכת שולחן, סיוע בהשתלבות בפעילויות קהילתיות המקדמות הזדקנות בריאה כמו: קבוצות הליכה, שיעורי התעמלות, גינון ופעילויות חברתיות אחרות. יש להדריך ולחנך את האדם ולתת לו מידע מובן כדי שישמור על בריאותו ויהיה פעיל.

אנשים אלה זקוקים לנגישות לאבחון ולטיפול מוקדם כדי למנוע מצבים משניים של מחלות כרוניות, אך העמדות של אנשי מקצועות הבריאות כלפיהם מהוות בעיה (Tezzoni 2011), משום שהם אינם מקבלים את הייעוץ הרפואי הנכון עם דגש חסר על קידום בריאות ומניעת מחלות. רבים מהם זקוקים לשירותים לטיפול ממושך, בעיקר לטיפול אישי בפעילות יומיומית לאורך חייהם כדי לאפשר להם עצמאות, השתתפות בקהילה וכדי להימנע ממיסוד.

ה. תעסוקה - אחד התחומים הבעייתיים אצל אנשים מזדקנים עם מוגבלות הוא תחום התעסוקה. שיעורי ההעסקה שלהם נמוכים בכל הגילים והולכים ויורדים עם הגיל. יש לכך השלכות גם על מצבם הפיננסי. כמה מן הסיבות לכך הן השכלה נמוכה ובריאות לקויה, אך גם אפליה בתעסוקה, העדר תפקידים מתאימים, וחשש מאבדן גמלאות ותשלומי העברה, שהם בגובה קו העוני. לא בכדי הם מדווחים על שביעות רצון נמוכה מחייהם לעומת אנשים ללא מוגבלות (LaPlante, 2014). פרישה היא שלב נורמלי של תהליך הזקנה אצל אנשים רבים. זה זמן שאפשר לפתח בו פעילויות חדשות ותחביבים, ולפגוש אנשים חדשים שחלקם אולי עבדו במסגרות תעסוקה מוגנות. המשך פעילות לאחר הפרישה יכול לצמצם אבדן מיומנויות קיימות.

ו. סביבות ידידותיות - בהקשר זה דובר רבות על סביבות ידידותיות לזקנים ופיתוחים טכנולוגיים ובהם טכנולוגיות מסייעות ועזרים קוגניטיביים כדי לתמוך באנשים עם מוגבלות בחיי היומיום. המודל של הזדקנות מוצלחת או model of aging well מדגיש את חשיבות ההשפעה של הסביבה והסיוע האישי על מצבם של זקנים. שיפור

נגישות ושוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות יכול להיות מושג באמצעות טכנולוגיות מסייעות לחיים עצמאיים. שיפור הנגישות הסביבתית והסרת מכשולים למכשור וטכנולוגיות סיוע מאפשרים לאנשים עם מוגבלות לשפר את השתתפותם בעבודה, את החינוך שלהם, ואת פעילותם החברתית. האמונה היא כי דברים אלה טובים לפרט אך גם יכולים לתרום לחיסכון בהוצאות רפואיות ולקיצור של טיפול ממושך, להפחתה בתלות במשפחה ולעידוד לפעילות יצירתית של אלה שאינם מועסקים.

ז. קשיי תקשורת בשל מגבלות קוגניטיביות וורבליות - אנשים מזדקנים עם מוגבלות מתקשים לזהות כאב, לתאר סימפטומים או להסביר סימני אי נוחות לרופאים. אצל אנשים לא ורביים הכאב יכול להתבטא בהתנהגות לא מובנת או מוכרת ולא מטופלת, וכך מחלות לא תמיד מאובחנות או שאינן מטופלות.

ח. צרכים רפואיים מורכבים – לאוכלוסייה זו צרכים רפואיים מורכבים יותר יחסית לאוכלוסייה הכללית, והם גורמים לביקורים ארוכים יותר אצל רופאים ומחייבים טיפול רב-מקצועי. רופאי משפחה ומומחים אינם ערוכים לכך.

ט. העדר ידע של ספקי שירותים - לנותני שירותים כמו רופאי שיניים, אין ההכשרה הניסיון והתנאים לטפל באנשים עם מוגבלות התפתחותית.

י. מחסור ברופאים – הזמן הנדרש לערוך פגישות עם חולים אלה מביא למחסור ברופאים שמוכנים לטפל בחולים עם מוגבלות התפתחותית. יש גם מחסור גדול ברופאי גריאטרייה.

## שירותים לאנשים מזדקנים עם מוגבלות

מערכת השירותים הקיימת עבור מבוגרים עם מוגבלות התפתחותית התפתחה מתנועת הנורמליזציה במהלך שנות השישים מתוך האמונה שאנשים יתפתחו ויתפקדו בצורה האופטימלית אם הם ישולבו בחברה ותינתן להם האפשרות להתנסויות עם תמיכה כמו לאנשים ללא מוגבלות. מושג הנורמליזציה תורגם למעשה לטיפול קהילתי הכולל מסגרות דיור ותכניות טיפול כשבמקביל נסגרו מוסדות. באופן מסורתי, פעלו מערכות השירותים לזקנים ולאנשים עם מוגבלות התפתחותית במסלולים מקבילים. לאחרונה, חלו שינויים במערכות שירותי הבריאות והטיפול הממושך, ונדרשים יותר תיאום ותקשורת בין שתי המערכות. יש חשיבות לעבודה משותפת בין שתי המערכות הללו מאחר שהאוכלוסיות שלהן עוברות שינויים דומים בכיוון של ניהול טיפול, טיפול משולב

ועידוד לחיים בקהילה (Factor, Heller & Janicki, 2012). עם זאת, יש לציין כי קיימים הרבה קווי דמיון בין הצרכים של אנשים מזדקנים עם מוגבלות לבין הצרכים של אנשים המזדקנים עם מוגבלות מאוחרת כפי שמשתקף בחוקים ספציפיים לזקנים ולאנשים עם מוגבלות בארצות הברית. שתי הקבוצות זקוקות לשירותים ולטיפול ממושך כפי שמתואר בטבלה שלהלן:

**Table 1. Similarities of Older Americans Act and ADD Envisioning Session Objectives**

ADD Envisioning Session Priorities	Older Americans Act Objectives
Improved access to quality health care.	Access to the best possible health care regardless of economic status.
Participation in welcoming, inclusive community.	Opportunities to pursue a wide range of meaningful community activities.
Promotion of incentives for affordable accessible housing.	Independently selected affordable housing that is designed and located with reference to special needs.
Improved economic self-sufficiency.	Adequate income in retirement.
Access to quality home and community services and supports.	Efficient community support services that are coordinated in a meaningful manner and available when needed.
Promotion and support self-determination.	Freedom, independence, and the free exercise of individual initiative in planning and managing one's life.
Elimination of congregate care.	Avoidance of institutional care.
Dissemination and sharing of information, data, strategies, and best practices.	Use of proven research knowledge to sustain and improve health and happiness.
Increased access to employment.	Opportunities for employment without age discrimination.

אולם בשונה ממערכת השירותים המבוססת על גיל, כמו לזקנים, מערכת השירותים לאנשים עם מוגבלות התפתחותית היא מערכת מבוססת צרכים, והיא מספקת מענים אינדיבידואליים ומיוחדים (Long & Toscano, 2000), המבוססים על החזק, הצרכים וההעדפות של האנשים המזדקנים עם מוגבלות התפתחותית. כרגע המוקד הוא אספקת שירותים שמטרתה לגשר על שתי מערכות אספקת שירותים (מבוססת גיל ומבוססת צורך) עם עידוד לשיתוף פעולה ביניהן ותכנון משותף. הוצעו מגוון דרכים כדי להתמודד עם הקשיים שאנשים מזדקנים עם מוגבלות נתקלים בהם ולשפר את איכות חייהם, ובכללן:

1. מרכזי כושר לפעילות גופנית ולהתעמלות, כדי לפתח סגנון חיים בריא ותזונה נכונה ולמנוע מחלות האופייניות לזקנה, כמו סוכרת. התעמלות ופעילות אירובית יכולה להפחית כאבים ולשפר את יכולת התפקוד של האנשים.
2. תמיכה חברתית – עם ההזדקנות הולכת ונחלשת מערכת התמיכה החברתית גם של האדם עם מוגבלות וגם של משפחתו. תמיכה כזו יכולים לתת עובדי תמיכה, קבוצות תמיכה, קבוצות שיחה באינטרנט, ואלה יכולים לסייע בהתמודדות עם כל מיני סוגיות של חיי היומיום (Colineau & Paris, 2010). תמיכה כזו צריכה להיות זמינה ובת השגה גם לבן המשפחה שמטפל באדם המזדקן עם מוגבלות כדי להפיג את בדידותו ולסייע לו ללמוד מיומנויות שיקלו עליו את מלאכת הטיפול.
3. חיי קהילה וסביבה - לקהילה תפקיד חשוב בנושא בהסרת מפגעים בטיחותיים, בהנגשת שירותים ותחבורה מתאימה. סביבה לא מתאימה יכולה להחמיר את מצב המוגבלות ולפגוע מאוד באיכות החיים.
4. דיור – בעבר אנשים עם מוגבלות חיו במוסדות בשל העדר תנאי דיור הולמים לאנשים עם מוגבלות. כיום אנשים עם מוגבלות יכולים לגור בדירתם ולקבל עזרה וטכנולוגיות של בית חכם כמו גם שילובם בתכניות כמו PACE (Program All-Inclusivce Care for the Elderly). בתכניות אלה נכללים: טיפול רפואי ראשוני, טיפול של מומחים, טיפול בית, אשפוז, ארוחות, עזרה ביתית ותחבורה. המטופל מגיע להערכה אצל צוות רב-מקצועי הכולל רופא, אחות, עובד סוציאלי, דיאטנית, מרפא בעיסוק ופזיותרפיסט והם מכינים לו תכנית טיפול, אחת לשישה חודשים (Tang & Lee, 2010).

5. דיור מוגן ודיור תומך - הקמת קבוצות קטנות של בתים. מסגרת זו מאופיינת במידה רבה של מעורבות המשפחה ובהתמקדות בדייר. הצוות מורכב מעובדים כוללניים במקום אנשי מקצוע מומחים ודגש רב מושם על בטיחות. בתים אלה ממוקמים בקהילה או בשכונה.

6. טכנולוגיות מסייעות – ובהן בית חכם שיש בו חיישנים, ניטור מרחוק וטכנולוגיות מסייעות אחרות, כמו רובוטים. אגרי (Agree, 2014) רואה בשילוב טכנולוגיות גורם חשוב להזדקנות מוצלחת של אנשים עם מוגבלות. פתרונות טכנולוגיים הם דרך לגשר בין מוגבלויות לקשיים בסביבה וכאן חשובה ההתאמה האישית של הטכנולוגיות למגבלות הספציפיות של האדם עם המוגבלות כדי לתת מענה לצרכים הספציפיים שלו, זאת לעומת תכנון אוניברסלי שמציע כלים וסביבות סטנדרטיים הנגישים בצורה אחידה לאנשים בעלי רמות שונות של מוגבלות (כמו מאחזי ד). לכן יש צורך בשילוב בין תכנון סטנדרטי של טכנולוגיות לבין פתרונות "מחויטים" לצרכים הספציפיים של האנשים. מידת השימוש בטכנולוגיות מסייעות בקרב אנשים מזדקנים עם מוגבלות אינו ידוע, הגם שהשימוש בטכנולוגיות מסייעות עולה עם הגיל משום שהמוגבלות הפיזית מחמירה עם הגיל. לשימוש בטכנולוגיות מסייעות יש יתרונות רבים משום שהם מצמצמים קשיים של אנשים עם מוגבלות בהשוואה לאלה שנעזרים בסיוע אישי, והירידה בתפקוד שלהם מתעכבת ואטית יותר, כמו שימוש במכשירי ניידות אשר גם מקלים על המטפלים בהם (Verbrugge, Rennert, & Madans, 1997; Mann, Ottenbacher, Fraas, Tomita, & Granger, 1999).

מכשירים גם משפרים את הרווחה משום שהם מאפשרים עצמאות גדולה יותר, בחירה רחבה יותר של ביצוע פעולות, ואלה תורמים להשתתפות. מחקר אורך על אנשים עם פגיעה בעמוד השדרה (spinal cord injury) הראה כי שימוש עצמאי בכיסא גלגלים צמצם דיכאון והגביר השתתפות, לעומת אלה שהיו תלויים באנשים להתניידות, מה שאומר כי לטכנולוגיה יש תרומה חשובה להזדקנות מוצלחת עם מוגבלות (Krause, Carter, & Brotherton, 2009). השימוש העצמאי בטכנולוגיות מסייעות חשוב במיוחד לרבים מן האנשים המזדקנים עם מוגבלות התפתחותית, החיים עם בני משפחה. עם זאת, שימוש ארוך טווח בטכנולוגיות מסייעות, בעיקר לניידות, יכול לגרום להיחלשות שרירים, ללחץ על המפרקים, לכאבים ולאי-נוחות (Dillingham, Pezzin, MacKenzie, 2001) & Burgess, בניגוד לשיקום באמצעות הליכה. בצד כל אלה יש טכנולוגיות מידע חכמות

שיכולות לשפר את העצמאות של אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית (כמו מתן תזכורות, תרגולי זיכרון והדרכה בביצוע פעולות, GPS). לכל השינויים בטכנולוגיות מתקדמות יש גם השלכות על אפשרויות התעסוקה של אנשים עם מוגבלות. הכישורים הנדרשים לתפקידים מסוימים השתנו מאוד ואנשים עם מוגבלות פיזיות יכולים לעסוק בהם מאחר שהם אינם מחייבים יכולות פיזיות כמו בעבר.

1. תעסוקה - בכנס שנערך בשנת 2011 במרכז להכשרה ומחקר באוניברסיטת וושינגטון על שיקום מזדקנים עם מוגבלות פיזית הוקדש הדיון לסוגיות ולהמלצות בנושא (Goetz et al., 2012). יש שלושה חסמים להשתתפות קהילתית אצל אנשים מזדקנים עם מוגבלות: נפילות, תעסוקה וקשיי תקשורת. 60%-80% מן האנשים עם מוגבלות אינם במעגל העבודה בשל מגבלות תפקודיות, בעיות של נגישות סביבתית וחברתית והעדר שיקום תעסוקתי ושירותים נלווים (Johnson, Brown, 2010). גם בעיות תקשורת בין-אישית עם אנשי בריאות קשורות לקבלת טיפול רפואי איכותי.

2. שירותי הפוגה (respite) שמטרתם למנוע שחיקה של משפחות.

3. תכניות הכשרה לאנשי מקצוע - יש צורך בהכשרה ובהדרכה של אנשי טיפול, בזמינות של אנשי צוות מסביב לשעון, בשיתופי פעולה בין מערכות שירות לזקנים למערכות שירות לאנשים עם מוגבלות התפתחותית.

בסקר שנערך בסנט לואיס בארצות הברית (Productive Living Board, 2014) נמצא כי בשירותים הייחודיים הניתנים כיום לאנשים מזדקנים עם מוגבלות בני 55+ יש מרכזי יום מיוחדים, מתנדבים, קבוצות תמיכה, שירותי פנאי, דיור מוגן בקהילה ותעסוקה. הבעיות שזיהו הארגונים המספקים שירותים הן:

א. בעיות בריאות תלויות גיל, ובהן דמנציה;

ב. איון בין תמיכה רפואית לתמיכה באיכות חיים;

ג. בידוד חברתי בשל העדר תחבורה ופעילות מותאמת גיל;

ד. מעבר של אנשים מעבודה לפרישה;

ה. חוסר הכשרה לצוות מטפל בנושאים הקשורים לגיל.

## בשירותים שסופקו באזור נכללו:

- ארוחות מסובסדות או בחינם בבית או במרכזי אכילה משותפים;
  - תחבורה חופשית או במחיר נמוך;
  - הפניה, ייעוץ והדרכה סביב נושאי זקנה;
  - פעילות חברתית;
  - מבחינת הדרכה, אנשי מקצוע בשירותים לזקנים חשים שאין להם ההכשרה המתאימה והמומחיות לספק את השירותים הנחוצים לאנשים עם מוגבלות התפתחותית ולבני משפחותיהם.
- במאמר סקירה (Krassioukova-Enns, & Ringaert, 2012) נבדק בקנדה הקשר בין זקנה למוגבלות. בקנדה שתי האוכלוסיות, של אנשים עם מוגבלות ושל זקנים, הן קבוצות נבחנות אשר ארגונים ומחלקות שונות מספקות להן שירותים. אף על פי שיש להן הרבה מן המשותף, הדיאלוג ביניהן מצומצם מאוד. בשירותים הניתנים נכללים עזרה ביתית וטיפול אישי, אולם תכניות אלה לאנשים עם מוגבלות ולזקנים שונות זו מזו בטווח אפשרויות התמיכה, בכללי הזכאות ועוד. בקלגרי למשל, (Hillyard et al., 2012) את מערכת השירותים מנחים העקרונות שלהלן:
- הפילוסופיה המנחה היא הזדקנות במקום, רצף שירותים, נגישות סבירה לשירותים, נגישות לשירותים לזקנים לאנשים עם מוגבלות מגיל 40. יש להבחין בין אנשים מוגבלים זקנים שגרים לבד לאלה הגרים בדיר תומך ולאלה הגרים עם בני משפחה.
  - רשתות תמיכה חברתיות – יצירת חברויות ומתנדבים כדי להביא להשתתפות קהילתית.
  - שימוש בטכנולוגיות חכמות בטוחות בבית, כמו חיישנים, ניטור מרחוק, כדי לקבל החלטות.
  - פיתוח רשת של ספקי שירותי בריאות המכירים הזדקנות עם מוגבלות התפתחותית. בהולנד למשל יש אזורי טיפול בית בבנייני דיר תומך בשכונות רגילות שיש בהם מרכזי יום שמעניקים פיזיותרפיה ומגוון שירותי ליבה.
  - תכניות תמיכה בבני משפחה



- ביצוע הערכות וסקירות באופן מתמשך
- מערכת השירותים לאנשים מזדקנים עם מוגבלות ולזקנים כוללות להלן:
  - מרכזי יום המספקים טווח רחב של שירותים לזקנים ולאנשים מזדקנים עם מוגבלות.
  - שירותי הגנה למניעת מקרים של התעללות, התעמרות וניצול
  - טכנולוגיות מסייעות – השאלה, אספקת מכשירים ואביזרים ובכללם הדרכה טכנית של השימוש בהם, ובהם טכנולוגיות לטיפול בית.
  - שירותי אם בית לתמיכה באנשים הגרים בדירה באופן עצמאי והזקוקים לסיוע פיזי בפעילויות יומיומיות.
  - טיפול אישי בפעילויות יומיומיות בבית או במסגרת של דיור תומך
    - שירותי הפוגה לחולי דמנציה ולבני משפחותיהם
    - סיוע כספי גמיש לבני משפחה לרכישת שירותים
    - שירותי הסעדה
    - שירותי אפוטרופסות
    - שירותים לתכניות דיור כדי לסייע לאנשים לחיות באופן עצמאי
  - תכנית לטיפול בבריאות הנפש לאלה הסובלים מדיכאון, מחרדה או המשתמשים בסמים.
  - שירותים וסיוע לבני משפחה (בתחומי הכנסה, דיור, תזונה, בריאות, תעסוקה, פרישה ושירותים קהילתיים וחברתיים)
  - מרכזי תעסוקה למבוגרים ובכללם הכשרה לעבודה עם גורמים אחרים בקהילה ולהעסקה של אנשים בעלי הכנסה מגיל 25 ומעלה.
  - תכנית לתעסוקה מוגנת - מיועדת לאנשים שעבדו בעבר ושאינם יכולים להמשיך לעבוד בסביבה תחרותית.
  - שירותי תחבורה - נגישות לשירותי תחבורה גמישים העונים לצרכים מגוונים של זקנים ואנשים מזדקנים עם מוגבלות.

## סיכום

מסמך זה סקר את הידע הקיים על הזדקנות של אנשים עם מוגבלויות מולדות או נרכשות לפני שהגיעו לגיל זקנה. מתוך סקירה זו עולה כי נושא זה נמצא בראשית דרכו במחקר, ולכן יש מעט מאוד מחקרי אורך אשר בדקו מסלולי התפתחות והזדקנות של אנשים עם סוגים שונים של מוגבלויות. לפיכך רוב המחקרים בתחום הם מחקרי רוחב המשווים בין אוכלוסיית האנשים המזדקנים עם מוגבלות לבין אוכלוסיית הזקנים שנהפכה מוגבלת בתפקודה עם הגיל. הנתונים מראים כי שיעורם של האנשים המזדקנים עם מוגבלות באוכלוסייה הכללית הולך ועולה ואף צפוי להכפיל את עצמו עד שנת 2030, זאת בעקבות העלייה המתמדת בתוחלת החיים של אוכלוסייה זו. עם זאת, אוכלוסייה זו מזדקנת במהירות ומצבים תלויי גיל מופיעים אצלה בגילים צעירים הרבה יותר ביחס לאוכלוסייה הזקנה הרגילה. המוגבלות הראשונית היא גורם עיקרי להתפתחות מצבים בריאותיים משניים, כמו הופעה של מחלות כרוניות שונות, ירידה בתפקוד, ותופעות שונות כמו כאב, השמנה ובריאות נפש ירודה, כפי שפורטו, ויש להם השלכות על הרווחה הנפשית, החברתית, הפיזית והכלכלית של אנשים מזדקנים עם מוגבלות.

בחינת התפיסות והגישות המנחות את המדיניות והפרקטיקות בטיפול בשתי האוכלוסיות מראה שיש קווי דמיון בין אנשים מזדקנים עם מוגבלות לזקנים שנהפכו למוגבלים בתפקודם (למשל הגישה של הזדקנות במקום), אולם היא מצביעה גם על הבדלי גישות מהותיים ביניהם (מהי הזדקנות מוצלחת). עם זאת, השירותים המסופקים לאנשים צעירים המזדקנים עם מוגבלות דומים לאלה המסופקים לזקנים שנהפכו למוגבלים בתפקודם, הגם שהדגשים שונים זה מזה. יש לציין כי יש מדינות שבהן שירותי סיוע מסוימים ניתנים גם לאנשים צעירים עם מוגבלות וגם לזקנים מוגבלים בתפקודם, אם הקריטריונים להספקת השירותים הם צרכים. למשל, תכנית ה-PACE שבארצות הברית משרתת לא רק זקנים מוגבלים וכך גם באנגליה ובמדינות מערביות אחרות. סוגיות מסוימות, כמו אינטגרציה בין שירותים ויצירת מערכת של one stop shop מעסיקות הן את נותני השירותים לזקנים הן את מספקי השירותים לאנשים מזדקנים עם מוגבלות. בהתחשב בעובדה שיש הרבה קווי דמיון בין שתי המערכות הללו, האתגר הוא להביא לתיאום ולשיתוף פעולה רב יותר ביניהן ולהכשיר את אנשי המקצוע המטפלים באנשים עם מוגבלות להכיר את תחום הזקנה, כמו גם להכשיר את אנשי המקצוע בתחום הזקנה להכיר את תחום המוגבלות וההזדקנות עם מוגבלות.

## רשימה ביבליוגרפית

אלישר, ש', וגורבטוב, ר'., (2013). אנשים עם מוגבלות פיזית, לקות שמיעה ולקות למידה מורכבת. בתוך י' צבע (עורך) *סקירת השירותים החברתיים 2013* (עמ' 555-587). ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

המוסד לביטוח לאומי, (2015). *ירחון סטטיסטי*. ירושלים: המוסד לביטוח לאומי.

מדינת ישראל – חוק גיל פרישה התשס"ד, 2004.

משרד הרווחה והשירותים החברתיים, (2010) – הוראות תע"ס, פרק 5.

Adkins, R.H. (2004). Research and interpretation perspectives on aging related physical morbidity with spinal cord injury and brief review of systems. *Neuro Rehabilitation, 19*(1), 3-13.

Agree, E.M. (2014). The potential for technology to enhance independence for those aging with a disability. *Disability and Health Journal, 7*(1), S33-S39.

AAIDD American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2013). Definition of intellectual disability. Retrieved at 29/11/2016 from <http://aaid.org/intellectual-disability/definition#.WD1fFi195EY>.

Andersson, C., & Mattsson, E. (2001). Adults with cerebral palsy: A survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Developmental Medicine & Child Neurology, 43*, 76–82.

Aronow, H.U., & Hahn, J.E. (2005). Stay well and healthy! Pilot study findings from an in home preventive healthcare program for persons ageing with intellectual and/or developmental disabilities. *Journal of Applied Research Intellectual Disability, 18*(2), 163-173.

Bakshi, R. (2003). Fatigue associated with multiple sclerosis: diagnosis, impact and management. *Multiple Sclerosis, 9*(3), 219-227.

Baltes, P. B., & Baltes M.M. (1990). Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences. New York: Cambridge University Press.

- Basnett, I. (2001). Health care professionals and their attitudes toward and decisions affecting disabled people. In Albrecht G., Seelman K., Bury M., , (eds). *Handbook of disability studies* (pp.450-467). Thousand Oaks, CA. Sage.
- Bittles, A., Petterson, B., Sullivan, S., Hussain, R., Glasson, E., & Montgomery, P. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Science and Medical Science*, 57, 470-472.
- Braddock, D. (1999). Aging and developmental disabilities: demographic and policy issues affecting American families. *Mental Retardation*, 37 ,155–161.
- Braddock, D., Hemp, R., & Rizzolo, M.C. (2004). State of the states in developmental disabilities: 2004. *Mental Retardation*, 42(5), 356-370.
- Braddock, D., Hemp, R., Rizzolo, M.C., Coulter, D., Haffer, L., & Thompson, M. (2005). *The state of the states in developmental disabilities: 2005*. Boulder and Washington, DC, University of Colorado, Department of Psychiatry and Coleman Institute for Cognitive Disabilities and American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Braddock, D., Hemp, R., Rizzolo, M. C., Haffer, L., Tanis, E. S., & Wu, J. (2011). *The State of the States in Developmental Disabilities 2011*. Department of Psychiatry and Coleman Institute for Cognitive Disabilities. Available: <http://www.stateofthestates.org/documents/SOS%20FINAL%20REVISED%20EDITION2011.pdf>.
- Brown, A.A. & Murphy, L. (2010). Aging with developmental disabilities: Women's Hhealth issues. *Impact- Feature Issue on Aging and People with Intellectual and Developmental Disabilities*, 23(1), 28-29.
- Boulet, S. L., Boyle, C. A., & Schieve, L. A. (2009). Health care use and health and functional impact of developmental disabilities among US children, 1997-2005. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 163(1), 19-26.

- Brucker, D.L., & Houtenville, A.J. (2015). People with disabilities in the United States. *Archives of Physiology & Medical Rehabilitation, 96*(5), 771-774.
- Caldwell, J. (2006). Consumer-directed supports: Economic, health, and social outcomes for families. *Mental Retardation, 44*, 405-417.
- Center for Disease Control and Prevention. (2009). *Life expectancy at birth, at 65 years of age, and 75 years of age by race and sex*. Retrieved from: <http://www.cdc.gov/nchs/fastats/lifexpec.htm>.
- Center, J., Beange, H., & McElduff, A. (1998). People with mental retardation have an increased prevalence of osteoporosis: a population study. *American Journal of Mental Retardation, 103*, 19–28.
- Clarke, P., & Latham, K. (2014). Life course health and socioeconomic profiles of Americans aging with disability. *Disability and Health Journal, 7*(1), S15-S23.
- Colineau, N., & Paris, C. (2010). Talking about your health to strangers: Understanding the use of online social networks by patients. *New Review of Hipermedia and Multimedia, 16*(1-2), 141-160.
- Cook, K.F., Molton, I.R., & Jensen, M.P. (2011). Fatigue and aging with a disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 92*, 1126-1133.
- Cooper, S.A., Melville, C., & Morrison, J. (2004). People with intellectual disabilities. *BMJ, 329*(7463), 414-415.
- Coppus, A., Evenhuis, H., Verberne, G.J., Visser, F., van Gool, P., Eiklenboom, & van Duijin, C. (2006). Dementia and mortality in persons with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities Research, 50*, 768-777.
- Dillingham, T.R., Pezzin, L.E., MacKenzie, E.J., & Burgess, A.R. (2001). Use and satisfaction with prosthetic devices among persons with trauma related amputations: A long-term outcome study. *American ournal of Physical Medicine & Rehabilitation, 80*, 563-571.

- Doka, K., & Lavin, C. (2003). The paradox of ageing with developmental disabilities: Increasing needs, declining resources. *Ageing International*, 28(2), 135-154.
- Ebersole, P., Hess, P., & Luggen, A. S. (2004). *Toward healthy aging: Human needs and nursing response (6th ed.)*. St. Louis: Mosby.
- Esbensen, A., Seltzer, M., Greenberg, J. (2007). Factors predicting mortality in midlife adults with and without Down syndrome living with family. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 1039-1050.
- Factor, A., Heller, T., & Janicki, M. (2012). *Bridging the aging and developmental disabilities service networks: Challenges and best practices*. Chicago: Institute on Disability and Human Development, University of Illinois at Chicago.
- Ferguson, P. (2001). Disability studies and the exploration of parental response to disability. In G. Albrecht, K. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 373–395). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Finlayson, M., & Peterson, E. (2010). Falls, aging and disability. *Physical Medicine & Rehabilitation Clinics of North America*, 21, 357-373.
- Finlayson, M., Peterson, E., & Cho, C. (2006). Risk factors for falling among people with multiple sclerosis aged 45 to 90. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80, 1274-1279.
- Fitch, J., & Robinson, M. (2003). Aging and late-onset disability: Addressing workplace accommodation. *Journal of Rehabilitation*, 69, 38-42.
- Fujiura, G.T. (1998). Demography of family households. *American Journal of Mental Retardation*, 103, 225–235.
- Freedman, V.A. (2014). Research gaps in the demography of aging with disability. *Disability and Health Journal*, 7(1), s60-s63.

- Gajdosik, C.G., & Cicirello, N. (2001). Secondary conditions of the musculoskeletal system in adolescents and adults with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 21*, 49–68.
- Gill, C. (2001). The social experience of disability. In G. Albrecht, K. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 351–372). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Gitlin, L., Winter, L., Dennis, M., Corcoran, M., Schinfeld, S., & Hauck, W. (2006). A randomized trial of a multicomponent home intervention to reduce functional difficulties in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society, 54*(5), 809–816.
- Goetz, M.C., Molton, I.R., Jensen, M.P., Amtmann, D., Johnson, K., Kraft, G.H., Bombardier, C., Ehde, D., Harniss, M., Yorkston, K., Borson, S., & Verrall, E. (2012). Aging with and into disability: Current Status and Future Directions. University of Washington – Rehabilitation and Training Center. Available: <http://agerrtc.washington.edu/SOS>.
- Groah, S.L., Charlifue, S., Tate, D., Jensen, M.P., Molton, I.R., Forchheimer, M., Krause, J.S., Lammertse, D.P., & Campbell, M. (2012). Spinal cord injury and aging: challenges and recommendations for future research. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation, 91*(1), 80-93.
- Hahn, J.E., Aronow, H.U., Emily R. Rosario, E.R., & Guenther, N. (2013). Multidimensional health risk appraisal among adults aging with acquired disabilities. *Disability and Health Journal, 6*, 195-203.
- Hart, S. & Banda, D.R. (2010). Picture exchange communication system with individuals with developmental disabilities: A meta-analysis of single subject studies. *Remedial and Special Education, 31*(6), 476-488.

- Haveman, M.J., Heller, T., Lee, L., Maaskant, M., Shooshtari, S., & Strydom, A. (2010). Major health risks in aging persons with intellectual disabilities: an overview of recent studies. *Journal of Policy Practice and Intellectual Disability*, 7(1), 59-69.
- Haveman, M.J., Heller, T., Lee, L.A, Maaskant, M.A, Shooshtari, S., & Strydom, A. (2009). *Report on the state of science on health risks and ageing in people with intellectual disabilities*. IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities/Faculty Rehabilitation Sciences, University of Dortmund.
- Heller, T. (2008). Report of the state of the science in aging with developmental: Charting lifespan trajectories and supportive environments for healthy community living symposium. *Disability and Health Journal*, 1, 27-130.
- Heller, T. (2010). People with Intellectual and Developmental Disabilities Growing Old: An Overview. *Impact- Feature Issue on Aging and People with Intellectual and Developmental Disabilities*, 23(1), 2-3.
- Heller, T., & Caldwell, J. (2005). Impact of a consumer-directed family support program on reduced out-of-home institutional placement. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2, 63-65.
- Heller, T., Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 136-142.
- Heller T, Factor A. (1993). Aging family caregivers: support resources and changes in burden and placement desire. *American Journal Mental Retardation*, 98, 417-426.
- Heller, T., Fisher, D., Marks, B., & Hsieh, K. (2014). Interventions to promote health: Crossing networks of intellectual and developmental disabilities and aging. *Disability and Health Journal*, 7, S24-S32.



- Heller, T., McCubbin, J. A., Drum, C., & Peterson, J. (2011). Physical activity and nutrition health promotion interventions: What is working for people with intellectual disabilities? *Intellectual and Developmental Disabilities, 49*(1), 26-36.
- Heller, T., & Kramer, J. (2006). *Involvement of adult siblings of people with disabilities in future planning*. Chicago: University of Illinois at Chicago.
- Hemming, K., Hutton, J.L., & Pharoah, P.O.D. (2006). Long-term survival for a cohort of adults with cerebral palsy. Retrieved at 30/11/2016 from: [http://wrap.warwick.ac.uk/687/1/WRAP\\_Hutton\\_Long-term\\_Cerebral.pdf](http://wrap.warwick.ac.uk/687/1/WRAP_Hutton_Long-term_Cerebral.pdf)
- Hirst, S.P., Lane, A., & Seneviratne, C. (2013). Growing Old with a developmental disability. *Indian Journal of Gerontology, 27*(1), 38-54.
- Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K., Janicki, M.P., & Working Group. (2000). *Healthy Ageing – Adults with Intellectual Disabilities: Ageing & Social Policy*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Hillyard, A., Tishkina-Norman, J., Brown, P., Hubele, R., Nish, J., Erica Olsen, E., Uditsky, B., Weinkauff, T., Wiebe, V., . (2012). *Supports and services for older adults with developmental disabilities study - Final Report*. Calgary Region Community Board Persons with Developmental Disabilities.
- Hirst, S.P., Lane, A., & Seneviratne, C. (2013). Growing old with a developmental disability. *Indian Journal of Gerontology, 27*(1), 38-54.
- Horstmann, H., Hosaklar, H., Keenan, M.A. (2009). Orthopaedic issues in the musculoskeletal care of adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 51*(suppl 4), 99-105.
- Hubert, J., & Hollins, S. (2000). Working with elderly carers of people with learning disabilities and planning for the future. *Advances in Psychiatric Treatment, 6*, 41-44.

- Iezzoni, L.I. (2011). Eliminating health and health care disparities among the growing population of people with disabilities. *Health Affairs*, 30(10), 1947-1954.
- Iezzoni, L.I. (2014). Policy concerns raised by the growing U.S. population aging with disability. *Disability and Health Journal*, 7, S64-68.
- Janicki, M.P., & Dalton, A.J. (2000). Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Mental Retardation*, 38, 277-289.
- Janicki, M.P., Dalton, A.J., Henderson, C.M., & Davidson, P.W. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations. *Disability & Rehabilitation*, 21, 284-294.
- Janicki, M. P., Davidson, P.W., Henderson, C. M., McCallion, P. Taets, J. D. Force, L.T., Sulkes, S. B., Frangenberg, E. & Ladrigan, P. M. (2002). Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(4), 287-298.
- Janicki, M.P., Henderson, M.C. & Rubin, I.L. (2008). Neurodevelopmental conditions and aging: Report on the Atlanta Study Group Charrette on Neurodevelopmental Conditions and Aging. *Disability and Health Journal*, 1(2), 116-124.
- Johnson, K.L., Brown, P.A., & Knaster, E.S. (2010). Aging with disability in the workplace. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*, 21(2), 267-279.
- Kelly, J. (2013). *Aging into disability*. Vecova center for disability services and research. Calgary University, Canada.
- Kemp, B. (2006). Depression as a secondary condition in people with disabilities. In: Field M.J., Jette, A.M., Martin, L. (eds.). *Workshop on disability in America: A new look summary and background papers*. Washington, D.C.: National Academies Press.

- Kemp, B., & Mosqueda, L.A. (2004). *Aging with a disability: What the clinician needs to know*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Kemp, B., & Krause, S. (1999). Depression and life satisfaction among people ageing with post-polio and spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 21(5/6), 241–249.
- Kohn, N.A., & Blumenthal, J.A. (2014). A critical assessment of supported decision-making for persons aging with intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*, 7, S40-S43.
- Krahn, G. L., Hammond, L., & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 70-82.
- Krain, M.A. (1995). Policy implications for a society aging well: employment, retirement, education, and leisure policies for the 21st century. *American Behavioral Science*, 39, 131-151.
- Krassioukova-Enns, O., & Ringaert, L. (2012). Rights and knowledge-based approach to aging with disability: An overview of issues and approaches. *Social Welfare Interdisciplinary Approach*, 2(2), 23-34.
- Krause, J., Carter, R.E., & Brotherton, S. (2009). Association of mode of locomotion and independence in locomotion with long-term outcomes after spinal cord injury. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 32(3), 237-248.
- Lakin, K.C., Larson, S., Salmi, P. & Scott, N. (2009). *Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2008*. Minneapolis: Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration, University of Minnesota.

- Lange, B.S., Requejo, P., Flynn, S.M., Rizzo, A.A., Valero-Cuevas, F.J., Baker, L., & Winstein C. (2010). The potential of virtual reality and gaming to assist successful aging with disability. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 21, 339-356.
- LaPlante, M.O. (2014). Key goals and indicators for successful aging of adults with early-onset disability. *Disability and Health Journal*, 7, S44-S50.
- LaPlante, M., Kaye, H.S., Mullan, J.T., & Wong, A. (2007). Initial development of the Disability and Activity Impact Screener (DAIS): An example of qualitative measurement discovery. In T. Kroll, D. Keer, P. Placek, J. Cyril, & G.E. Hendershot, (eds). *Towards best practices for surveying people with disabilities* (147-164). New York: Nova Science.
- Leslie, W. D., Pahlavan, P. S., Roe, E. B., & Dittberner, K. (2008) Bone density and fragility fractures in patients with developmental disabilities. *Osteoporosis International*, 20, 379–383.
- Long, T., & Kavarian, S. (2008). Aging with developmental disabilities: An overview. *Top Geriatric Rehabilitation*, 24(1), 2–11.
- Long, T., Toscano, K. (2000). Older persons with developmental disabilities. In: Guccione A, (ed.) *Geriatric Physical Therapy* (chap 31). 2nd ed. St Louis, Mo: Mosby.
- Lott, I. (2007). *Alzheimer's disease and Down syndrome*. Available at: [www.ndss.org](http://www.ndss.org).
- Luty, M., & Cooper, S.A. (2006). Psychiatric health and older people with intellectual disabilities. In Roy, A., Roy, M., & Clarke, D. (eds.). *The Psychiatry of intellectual disability* (pp. 107-120). Oxford, Radcliffe.

- Mann, W.C., Ottenbacher, K.J., Fraas, L., Tomita, M., Granger, C.V. (1999). Effectiveness of assistive technology and environmental interventions in maintaining independence and reducing home care costs for frail elderly. *Archives of Family Medicine*, 8(3), 210-217.
- Martin, L.G., & Schoeni, R.F. (2014). Trends and disparities in disability and related chronic conditions among the 40 and over population. *Disability & Health Journal*, 7, S4-S14.
- McCarron, M., Gill, M., McCallion, P., & Begley, C. (2005). Health co-morbidities in ageing persons with Down syndrome and Alzheimer's dementia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(7), 560-566.
- Molton, I.R., & Jensen, M.P. (2012). *Frequency of secondary and age-related chronic conditions: preliminary results of environmental scan of existing databases and the research literature on aging with physical disabilities*. Presented at Conference on Aging with a Disability: Demographic, Social, and Policy Considerations, Washington, D.C., May 17-18.
- Murphy, K.P., Molnar, G.E., & Lankasky, K. (1995). Medical and functional status of adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 37, 1074-1084.
- O'Brien, G., & Rosenbloom, L. (Eds.). (2009). *Developmental Disability and Ageing*. London: Mac Keith Press.
- Orlin, M.N., Cicirello, N.A., O'Donnell, A.E. & Doty, A.K. (2014). The continuum of care for individuals with lifelong disabilities: Role of the physical therapist. *Physical Therapy*, 94, 1043-1053
- Orsmond, G.I., Seltzer, M.M., Krauss, M.W., & Hong, J. (2003). Behavior problems in adults with mental retardation and maternal well-being: examination of the direction of effects. *American Journal of Mental Retardation*, 108, 257-271.

- O'Shaunessy, C.V. (2011). Aging and disability resource centers can help consumers navigate the maze of long-term services and supports. *Generations*, 35(1), 64-68.
- Ostle, I.L., Johansson, I., & Moller, A. (2009). Struggle and adjustment to an insecure everyday life and an unpredictable life course: Living with juvenile idiopathic arthritis from childhood to adult life – an interview study. *Disability and Rehabilitation*, 31(8), 666-674.
- Patja, K., Iivanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H., & Ruoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disabilities: a 35-year follow up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 591–599.
- Pears, K.G. (2015). *Supports & services for older adults with developmental disabilities and dementia in Maine- Final report*. Main Developmental Disabilities Council.
- Pescosolido, B. (2001). The role of social networks in the lives of persons with disabilities. In G. Albrecht, K. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 468–489). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Prasher, V.P., & Janicki, M.P. (2002). *Physical health of adults with intellectual disabilities*. Malden MA: Wiley-Blackwell.
- Productive Living Board. (2014). Aging Services Report: *Current Services and Needs for Aging Consumers and their Families in St. Louis County*. Available at: [http://www.plboard.com/content/studies/201404\\_AgingServicesReport\\_Final.pdf](http://www.plboard.com/content/studies/201404_AgingServicesReport_Final.pdf).
- Putnam, M. (2011). Perceptions of difference between aging and disability service systems consumers: implications for policy initiatives to rebalance long-term care. *Journal of Gerontological Social Work*, 54(3), 325-342.
- Putnam, M. (2002). Linking aging theory and disability models: Increasing the potential to explore aging with physical impairment. *The Gerontologist*, 42(6), 799–806.

- Putnam, M., Molton, I. R., Truitt, A.R., Smith, A.E., & Jensen, M.P. (2015). Measures of aging with disability in U.S. secondary data sets: Results of a scoping review. *Disability and Health Journal, 9*(1), 5-10.
- Rimmer J. 2005. Exercise and physical activity in persons aging with a physical disability. In: A. Cristian, (ed.). *Aging with a Disability* (pp. 41-56). Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America: Elsevier.
- Roizen NJ. (2001). Down syndrome: progress in research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review, 7*, 38–44.
- Rowe, J.W., & Kahn, R.L. (1999). *Successful Aging*. New York: Dell Pub.
- Samsa, G.P., Patrick, C.H., & Feussner, J.R. (1993). Long-term survival of veterans with traumatic spinal cord injury. *Archives of Neurology, 50*(9), 909-914.
- Schriner, K. (2001). A disability studies perspective on employment issues and policies for disabled people. In G. Albrecht, K. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 642–662). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Silverman, W., Zigman, W.B., Kim, H., Krinsky-McHale, S., & Wisniewski, H.M. (1998). Aging and dementia among adults with mental retardation and Down syndrome. *Top Geriatric Rehabilitation, 13*(3), 49–64.
- Singer, G.H.S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation, 11*, 155–169.
- Strax, T.E., Luciano, L., Dunn, A.M., & Quevedo, J.P. (2010). Aging and developmental disability. *Physical Medicine & Rehabilitation, 21*(2), 419-427.
- Strydom, A., Livingston, G., King M., & Hassiotis A. (2007). Prevalence of dementia in intellectual disability using different diagnostic criteria. *British Journal of Psychiatry, 191*, 150-157.

- Sullivan, S.G., Hussain, R., Threlfall, T., & Bittles, A.H. (2004). The incidence of cancer in people with intellectual disabilities. *Cancer Causes and Control*, 15, 1021-1025.
- Tang, F., & Lee, Y. (2010). Home-and community-based services utilization and aging in place. *Home Health Care Services Quarterly*, 29(2), 138-154.
- Thompson, L. (2004). Functional changes affecting people aging with disabilities. In: B. Kemp, & L. Mosqueda, (eds.) *Aging with a Disability: What the Clinician Needs to Know*. Baltimore (MD): The Johns Hopkins University Press.
- Thompson, L., & Yakura, J. (2001). Aging related functional changes in persons with Spinal Cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 6(3), 69-82.
- Trieschmann, R.B. (1987). *Aging with a disability*. New York: Demos.
- Turner, J.B., & Turner, R.J. (2004). Physical disability, unemployment and mental health. *Rehabilitation Psychology*, 49(3), 241-249.
- U.S. Census Bureau. (2010). *DP-1 - United States: Profile of General Population and Housing Characteristics: 2010, 2010 Demographic Profile Data*. Available at: [www.aoa.gov/AoARoot/Aging\\_Statistics/Census\\_Population/census2010/Index.aspx](http://www.aoa.gov/AoARoot/Aging_Statistics/Census_Population/census2010/Index.aspx)
- U.S. Census Bureau. (2012). *Americans with disabilities*. Available at: <https://www.census.gov/newsroom/releases/archives/miscellaneous/cb12-134.html>.
- Van Laarhoven, T., Kraus, E., Karpman, K., Nizzi, R., & Valentino, J. (2010). A comparison of picture and video prompts to teach daily living skills to individuals with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(4), 195-208.
- Verbrugge, L., Rennert, C., Madans, J. (1997). Greater efficacy of personal and equipment assistance reducing disability. *American Journal of Public Health*, 87(3), 384-392.



- Verbrugge, L.M., & Yang, L. (2002). Aging with disability and disability with aging. *Journal of Disability Policy Studies, 12*(4), 253–267.
- Warner, D.D., & Adams, S.A. (2012). Widening the social context of disablement among married older adults: Considering the role of nonmarital relationships for loneliness. *Social Science Research, 41*, 1529-1545.
- Weeks, L.E., & LeBlanc, K. (2010). Housing concerns of vulnerable older Canadians. *Canadian Journal on Aging, 29*(3), 333-347.
- White-Scott, S. (2007). *Health care and health promotion for aging individuals with intellectual disabilities*. Paper presented at the State of Science in Aging with Developmental Disabilities, Atlanta, GA.
- Wilber, N., Mitra, M., Walker, D., Allen, D., Meyers, A., & Tupper, P. (2002). Disability as a public health issue: Findings and reflections from the Massachusetts survey of secondary conditions. *Milbank Quarterly, 80*(2), 393-421.
- Wilson, D.J., Mitchell, J.M., Kemp, B.J., Adkins, R.H., Mann, W. (2009). Effects of assistive technology on functional decline in people aging with a disability. *Assistive Technologies, 21*, 208-217.
- World Health Organization. (2000). *Ageing and Intellectual Disabilities—Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing: Summative Report*. Geneva: World Health Organization.
- Yamaki, K. (2005). Body weight status among adults with intellectual disability in the community. *Mental Retardation, 43*(1), 1-10.



---

# נספחים

---



## נספח א'

### דוגמא לשירותים לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים במדינת מיין שבארה"ב

דוגמא לשירותים לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים במדינת מיין שבארה"ב

#### **Aging and Disability Resource Centers/AAAs**

The five Aging & Disability Resource Centers in Maine serve as "one-stop-shops" to answer questions from older adults, or from any individuals with disabilities, about a wide range of in-home, community-based, and institutional services.

Aging and Disability Resource Centers are expert at answering questions in-home care services and all kinds of long-term support. Maine's five Aging and Disability Resource Center sites:

- provide information and assistance to individuals needing either public or private long-term care resources,
- serve professionals seeking assistance on behalf of their clients' long-term care needs,
- serve individuals planning for their future long-term care needs, and
- serve as the entry point to publicly administered long-term supports including those funded under Medicaid, the Older Americans Act and state revenue programs.

Maine's Aging & Disability Resource Centers are designed to serve all older adults, people with disabilities and their caregivers, who have long-term care community or program needs.

## Assistance or services from the ADRC:

- **Information and referrals:** you may just need information, simple or complicated. You also can receive referrals to services within your community such as transportation, housing, home care, and Meals on Wheels.
- **Services:** the ADRC can help you access services such as congregate or home-delivered meals, prevention of falls, managing chronic diseases, Alzheimer's respite services, adult day care, access to legal services, employment training, or health insurance counseling
- **Medicare/Health Insurance counseling:** help in choosing the best policy for your situation, understanding the different plans, and assisting you with applications
- **Educational Opportunities:** the ADRC can connect you with educational opportunities
- **Options Counseling:** If you are interested in learning more about services you may need over time, for yourself or someone you care for, the ADRC staff can help you figure out what "options" of services might work well for you.
- **Advocacy:** the ADRC works for you – feel free to ask for what you need – we'd like to try to help!
- Caregiver Support Services: may include respite, caregiver training, support groups, helpful information, and individual support

## Nutrition Programs

### Home Delivered Meals

In many areas of the State, volunteers and paid staff at Maine's five area agencies on aging deliver meals to older and disabled people who are homebound and unable to prepare well-balanced meals for themselves.

The meal is packaged in a special container to make sure that when it arrives, the meal is hot and ready to eat.

### Community Dining Sites

There are over 100 locations throughout the State where older people and disabled adults can enjoy a nutritious mid-day meal.

Some of the sites serve meals daily, Monday through Friday. Other sites are open less often.

Dining sites also sponsor programs on health, nutrition education and other topics of interest to older people. You can [search for dining sites](#) located near you.

The community dining sites in this listing are funded in part by the Older Americans Act.

## Caregiver Support

The Office of Aging and Disability services oversees several caregiver support programs: the National Family Caregiver Program (NFCP), the Savvy Caregiver program and the Caregiver Respite program for persons with Alzheimer's or other dementia.

The NFCP is supported largely by the Administration of Community Living (ACL), and is targeted to families caring for older individuals and for grandparents caring for grandchildren.

The Caregiver Respite program is supported by state funding.

Each Aging and Disability Resource center (ADRC) has a coordinator who provides or arranges for:

- Information and Assistance
- Individual counseling

- Support groups
- Caregiver training
- Respite care

## **Adult Daycare Services**

Adult Day Services programs are designed to provide older adults and adults with disabilities with community based services including structured social, recreational and therapeutic activities, limited health services, meals, supervision, support services, personal care services, information and referrals and respite for caregivers. Adult Day Services promote personal independence through a variety of activities offered to participants based on individual needs and interests. Adult Day Services are funded through MaineCare as well as through state funded programs. Other resources may be available to eligible participants are funding from grants and private non-profit organizations. For a complete list of licensed Adult Day Care facilities, please visit the Division of Licensing and Regulatory Services.

The State of Maine requires an assessment to determine an individual's functional and financial eligibility for a variety of services including Adult Day Services that are funded by certain state programs or through MaineCare. Assessments help individuals and families understand what services are available to them and to plan for service needs. The Medical Eligibility Determination Form (MED) is the tool approved by OADS Aging Services to be used to determine program eligibility. Assessments can happen in few different ways: by calling an adult day provider directly, connecting with your local Aging and Disability Resource Center, or by calling Goold Health Systems at 1-800-609-7893.

## **Homemaker Services**

Homemaker Services assists individuals with household or personal care activities that improve or maintain adequate well-being. Services may be provided for reasons of illness, disability, absence of a caregiver, or to prevent adult abuse or neglect.



Funds must be used to purchase only covered services that will foster restoration of independence, consistent with the person's circumstances. Service components include homemaker services, chore services, home maintenance services, incidental assistance with personal hygiene and dressing and household management services. Includes consumer-directed service delivery

## **Employment/Volunteering**

OADS supports individuals to access the services they require to obtain and maintain employment and/or volunteer opportunities.

Assistance to plan for employment/volunteering, discover interests and abilities and access services that will assist someone on their path to employment/volunteering are available through various waiver and community options for eligible individuals.

Obtaining employment and skills in an integrated business alongside of coworkers without disabilities making equitable wages and benefits is the desired outcome.

## **Adult Protective Services & Guardianship**

Abuse, Neglect, Exploitation. These are not pleasant words, yet they are a reality for thousands of adults in Maine each year.

Adult Protective Services (APS), is responsible for providing or arranging for services to protect incapacitated and/or dependent adults in danger. APS staff also petition for Public Guardianship and/or Conservatorship of incapacitated adults when all less restrictive alternatives have failed.

APS clients include the frail elderly, adults with medical problems, disabilities, mental illness, or substance abuse. The typical victim in Maine is female, over 60 years of age, and dependent on some other person for part of their daily living activities. The majority of clients referred to APS reside alone or with family. Abuse, neglect and exploitation also occur in nursing homes and assisted living facilities.

APS clients are victims of physical abuse, unreasonable confinement, financial exploitation, and sexual abuse. Verbal abuse, intimidation, and deprivation of food, water, or medical care are other forms of danger. Danger may also include self-abuse or self-neglect.

Some clients welcome services offered by APS while others may completely refuse any assistance

## **Residential Support**

The Office of Aging and Disability Services manages several residential programs, which are located in various geographic locations throughout the state. They are:

**Assisted Living Services:** There are currently seven state-funded, affordable Assisted Living Facilities. These facilities allow an individual to live independently in their own apartment and receive such services as meals, homemaking, personal care, and/or medication administration.

**Independent Housing with Services (IHSP):** There are currently five IHSP programs throughout the State. These facilities offer similar services to the Assisted Living Facilities, however do not provide medication management.

## נספח ב'

### דוגמאות לאתרי אינטרנט של ספקי שירותים לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים

דוגמאות לאתרי אינטרנט של ספקי שירותים לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים

<http://agerrtc.washington.edu/>

<http://www.shepherd.org/>

<https://www.careconnection.org/site/476/housing.aspx>

[https://books.google.co.il/books?id=Qy1SWJtIRJAC&pg=PA131&lpg=PA131&q=aging+with+different+disabilities&source=bl&ots=hXcIrDkvrS&sig=KT7O2Cbu33VIT4yMeVXVpq8Z\\_6Y&hl=iw&sa=X&ved=0CGAQ6AEwCTgKahUKEwiKgr\\_T9bnIAhVFWRQKHZ6OBec#v=onepage&q=aging%20with%20different%20disabilities&f=falsehttp://clarkdd.org/aging/#](https://books.google.co.il/books?id=Qy1SWJtIRJAC&pg=PA131&lpg=PA131&q=aging+with+different+disabilities&source=bl&ots=hXcIrDkvrS&sig=KT7O2Cbu33VIT4yMeVXVpq8Z_6Y&hl=iw&sa=X&ved=0CGAQ6AEwCTgKahUKEwiKgr_T9bnIAhVFWRQKHZ6OBec#v=onepage&q=aging%20with%20different%20disabilities&f=falsehttp://clarkdd.org/aging/#)

<http://www.opadd.on.ca/>

<http://agingwithdd.org/programs-services/>

[http://help.workworldapp.com/wwwwebhelp/de\\_division\\_of\\_services\\_for\\_aging\\_and\\_adults\\_with\\_physical\\_disabilities\\_overview.htm](http://help.workworldapp.com/wwwwebhelp/de_division_of_services_for_aging_and_adults_with_physical_disabilities_overview.htm)

<http://dail.vermont.gov/dail-programs>

<http://www.ddas.vermont.gov/ddas-programs/programs-dds/programs-dds-default-page#services>

<http://www.maine.gov/dhhs/oads>

<http://www.maine.gov/dhhs/oads/community-support/index.htm>



## רשימת פרסומים נבחרים של אגף למחקר, תכנון והכשרה לשנים 2016-2012:

- משרד הרווחה והשירותים החברתיים, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה, סקירת השירותים החברתיים (2015), (2014), (2013), (2012), (2011), (2010), (2009).

### 2016:

- אמינוב, נ, צמח-מרום, ת, בן שלמה נחום, (2016), פיקוח לפי שיטת הרף על מסגרות השירות לטיפול חוץ-ביתי באגף השיקום של משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- ארזי, ט, שר, נ, ויסמן, מ, (2016), תכנון התערבות עם משפחות: סקירת ספרות, לקחים ותובנות. מסמך רקע לקראת מיסוד התערבות מתוכננת עם משפחות בשירותי הרווחה, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- בן-סימון, ב, כאהן-סטרבצ'ינסקי, פ, (2016), תכניות הכנה לעולם העבודה: לקחים מספרות המחקר ולמידה מתכנית "מית"ר הבית של סוזן", בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- ברלב, ל, ריבקיין, ד, (2016), הסמכת מטפלים באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במסגרות הדיור החוץ-ביתי: מחקר הערכה, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- טופילסקי, ט, בלוך, ש, סבו-לאל, ר, (2016), המשפחות המקבלות טיפול ממושך במרכזי קשר הורים-ילדים, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- כרמלי, א, כרמלי, י, אברמוביץ', צ, (2016), התכנית הבין משרדית לטיפול בנשים ובצעירות במעגל הזנות: מחקר הערכה.
- לוי, ד, סבו-לאל, ר, (2016), הטמעת הנוהל לקיצור משך השהות של ילדים במרכזי החירום של משרד הרווחה והשירותים החברתיים, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- לוינגר, מ, אלאסד אלהוזייל, נ, (2016), רמת הלחץ, סגנון התמודדות ואיכות חיים בקרב הורים שומעים לילדים חירשים בדואים בנגב, בשיתוף מכללת ספיר.

- לפך, י., (2016), מעונות יום שיקומיים: סקר בקרב הורים לפעוטות, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- משרד הרווחה והשירותים החברתיים, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה (2016), נקקויות ומאפיינים בקובץ נתוני יסוד, רשימה ומקרא, מהדורה שניה.
- סנטו, י., כרמלי, א., (2016), הסקר הלאומי על תופעת הזנות בישראל.
- פרלמן, א., כהן, ר., לוב, א., רוזנר, י., (2016), בחינת האפקטיביות של שירות הדרכה שיקומית המיועדים לאנשים עם עיוורון או לקות ראייה.
- פרלמן, א., כהן, ר., רוזנר, י., (2016), מחקר הערכה לתכנית "בתים חמים" לצעירות וצעירים בסיכון.
- פרלמן, א., כהן, ר., רוזנר, י., (2016), מחקר להערכת אפקטיביות של חינוך, ייעוץ וטיפול בתחום המיני-חברתי בקרב אוכלוסיית האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.
- קרן-אברהם, י., ריבקינ, ד., (2016), "עבודה נתמכת"- תכנית תעסוקה בשוק החופשי לאנשים עם מוגבלויות של אגף השיקום במשרד הרווחה והשירותים החברתיים, מחקר הערכה, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- שר, נ., ארזי, ט., (2016), "החשיבה התוצאתית" ברמת הארגון, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.

## 2015

- אזרחי, י., רוזינר, א., חסידה, י., חן, ג., לבד, י., (2015), מחקר הערכה על תכנית קבוצות דיון משפחתיות (קד"ם) כהליך חלופי לנוער עובר חוק.
- איזיקוביץ', צ., וינשטוק, ז., (2015), מיפוי הידע, האמונות, הדילמות ושיטות ההתערבות של עובדים סוציאליים בתחום האלימות בין בני זוג בישראל, בשיתוף אוניברסיטת חיפה.
- באום, נ., (2015), סיוע חומרי ליחידים ולמשפחות כמרכיב בהתערבות העובד הסוציאלי במחלקה לשירותים חברתיים.

- באייר-טופילסקי, ט., מנור, א., סבו- לאל, ר., (2015), יחידות הסיוע ליד בתי המשפט לענייני משפחה - מחקר הערכה ארצי, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- בן יוסף, ש., ברנדר, ב., רייסמן, א., טוב, ע. (2015), חוסן קהילתי במוסדות המעגל הראשון - סקירת ספרות.
- דביר, ק., לפליאן-עמיחי, נ., (2015), מחקר הערכת תכנית "נהיגה במבחן", בשיתוף אור ירוק.
- כוזים, מ., ניר, ש., (2015), הידע המועבר ממטה משרד הרווחה אל השטח: מיפוי, התייחסות השטח וגיבוש מערכת מושגית, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- להד, מ., לייקין, ד., (2015), תחום ההתנדבות במשרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- לפ, י., ריבקיין, ד., (2015), אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם במסגרת של משרד הרווחה: סקר במחוז חיפה והצפון, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- מרגולין, ת., בן אליעזר, ד., קדם, ע., פרוינד, ט., בנבנישתי, ר., (2015), 360 - התוכנית הלאומית לילדים ונוער בסיכון, הערכת התכנית, בשיתוף מט"ח.
- סנטו, י., ברגר, מ., (2015), סקירת הספרות המקצועית בנושא תופעת הזנות במאה העשרים.
- סנטו, י., פרידמן, א., (2015), סקר עמדות הציבור כלפי תופעת הזנות בישראל.
- פרלמן, א., כהן, ר., רוזנר, י., (2015), מחקר מעקב אחר מופנים לוועדות השמה למסגרות חוץ-ביתיות וקליטתם בהן.
- קדרי, מ., שירי, ש., (2015), סקירת ספרות בנושא אבחון אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: הגדרה, הליכי אבחון וכלי הערכה פסיכולוגיים, תהליכים וכלים לאבחון תחלואה כפולה.
- ראובן, י., תורג'מן, ח., (2015), טיפול בצעירים בסיכון ובמצוקה בקהילה.
- שולמן, ק., ניר שמיר, צ., (2015), הערכה פסיכולוגית לילדים ולמתבגרים עם עיוורון או עם לקויות ראייה: סקירת ספרות והצעות יישומיות.

**2014**

- איזיקוביץ', צ, בירין, י, טנר, ד, (2014), פגיעה מינית של אימהות ונשים בילדים.
- גורבטוב, ר, שור, י, בוהק, י, (2014), הערכת צרכים בתחום הניהול למנהלים במטה משרד הרווחה והשירותים החברתיים ולמנהלים במחלקות לשירותים חברתיים.
- גנים, ר, (2014), הכוון תעסוקתי, הכשרה והשכלה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: מגמות, מודלים והצעה למדיניות וליישום מודלים בישראל.
- דורון, י.א., לזר, א, (2014), פיקוח על מסגרות דיור מוגן לזקנים.
- יצחקי, ח, דקל, ר, בן-פורת, ע, (2014), מחקר מעקב אחר נשים נפגעות אלימות במשפחה: במקלט ובחזרה לקהילה, בשיתוף אוניברסיטת בר-אילן.
- כאהן-סטרבצ'ינסקי, פ, (2014), תכנית "מעטפת" לבני נוער המטופלים בשירות המבחן לנוער: מחקר הערכה, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- כהן-נבות, מ, פאס, ה, צדקה, ה, (2014), מרכזי קשר הורים-ילדים: מחקר הערכה ארצי, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- כורזים, מ, ניר, ש, (2014), שירות מטפח אישי לילד עם אוטיזם - מחקר הערכה, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- כורזים, מ, ניר, ש, (2014), תחלופת מדריכים חינוכיים במסגרות חוץ-ביתיות של רשות חסות הנוער: מאפיינים וסיבות, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- לב-און, א, (2014), קהילות ידע של משרד הרווחה - שימושים והשפעות, בשיתוף אוניברסיטת אריאל.
- לוי, ד, כאהן-סטרבצ'ינסקי, פ, (2014), "מחסות לעצמאות" - ליווי בוגרי מעונות רשות חסות הנוער מחקר הערכה, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- מוניקנדם, מ, (2014), גבולות גזרה, תיעודף וקיצוב שירותים במחלקות לשירותים חברתיים.
- משרד הרווחה והשירותים החברתיים, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה (2014), מסמך מדיניות משרד הרווחה והשירותים החברתיים לשנים 2014-2018.



- נוימן, ר., נוימן, א., נוימן, ר., גורדוני, י., שצברג, ד., ברקן, ש., (2014), מחקר לבדיקת איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית המתגוררים ב"שלוחות" של מעון פנימייה.
- סבו-לאל, ר., בן-סימון, ב., קונסטנטינוב, ו., (2014), הילדים בגיל הרך במשפחות האומנה: מאפיינים ותהליכי התערבות, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- סנטו, י., ברגר, מ., (2014), מיפוי דרי הרחוב בישראל.
- פרלמן, א., כהן, ר., רוזנר, י., (2014), מחקר לבדיקת דפוסי השימוש באביזרי עזר טכנולוגיים מסובסדים בקרב אנשים עם עיוורון או לקות ראייה.
- קינג, י., הדר, י., וולדה-צדיק, א., (2014), תעסוקה לרווחה - הערכת התכנית, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- קינג, י., וולדה-צדיק, א., הדר, י., (2014), מעקב אחרי המשתתפים במגוון תכניות תעסוקה של משרד הרווחה והשירותים החברתיים, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- שורק, י., סבו-לאל, ר., בן-סימון, ב., (2014), שירותי האומנה בישראל: תהליכי שינוי ותמונת מצב, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.

## 2013

- אלון, ג., (2013), שיתוף והתייעצות במהלכי שינוי חברתי: הזמנה לחשיבה אחרת.
- דורון, א.י., (2013), חובת הדיווח בישראל.
- כאהן-סטרבצ'ינקי, פ., בן-סימון, ב., קונסטנטינוב, צ., (2013), השירות לשיקום נוער: מאפיינים וצרכים של אוכלוסיית המפתנים והמית"רים, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- משרד הרווחה והשירותים החברתיים, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה, (2013), מיום התוצאות, סיכום הפעילות בין השנים 2007-2012 בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- שיינטוך, ש., (2013), עובדים בשטח, עבודת רחוב ויישוג של עובדים סוציאליים של אחרים.

- שרון, א., ברודצקי, ג., באר, ש., (2013), מועדונים חברתיים לזקנים – תפרוסת ארצית, דפוס פעילות ומאפייני המבקרים, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.

## 2012

- בר-און, א., (2012), בין מומחיות לכוללנות: ניהול התערבות בפרט ובמשפחה.
- חובב, מ., (2012), הסדרה חוקית וארגונית של שירותי המבחן לישראל.
- חובב, מ., (2012), הפעלת סמכות בטיפול בבני נוער ובמבוגרים עוברי חוק.
- טליאס, מ., (2012), הפרטה משנית במחלקות לשירותים חברתיים.
- להד, מ., רוגל, ר., לייקין, ד., כורזים, י., (2012), דרכים לזיהוי קהילות בסיכון.
- מוניקנדם, מ., (2012), הרפורמה ועקרונות בארגון שירותי רווחה מקומיים באיחוד האירופאי.
- מרגליות, נ., (2012), שיטות לקביעת עומסים ולתקינת כוח אדם בשירותי הרווחה.
- פאס, ה., כהן-נבות, מ., (2012), עבודה עם משפחות בשירותי רווחה: הגדרת תוצאות, דרכי התערבות ותפקידי העובדים הסוציאליים, סקירת ספרות, בשיתוף מאירס - ג'וינט מכון ברוקדייל.
- שרעבי, ע., מרגלית, מ., (2012), תכניות מעבר מבית הספר לעולם העבודה לבני נוער עם מוגבלויות.