

מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות

מיכל אל-יגון | מלכה מרגלית

העולם המורכב של הזקנה – הזדקנות מוצלחת אל מול האתגרים

נירי דוד

לאה גולדברג

וְאִם מִתּוֹן מַעַט הִצַּעַד
וּפְסִיעֵתֵנוּ קִצַּת כְּבִדָּה -
טוֹבָה הַרְגֵל הַנוֹגֵעַת
בְּאֲדָמָה הַחֲרָדָה.

וְטוֹב הַשִּׁיר אֲשֶׁר זָמְרָנוּ
בְּזִכְרוֹנֵנוּ הַמּוֹתֵר,
וְאִין דָּבָר שֶׁכִּבֵּר בְּגִרְנוּ
וְלֹא חֲכַמְנוּ בְּיוֹתֵר.

תקציר

אוכלוסיית האנשים המזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) הולכת וגדלה, כמו האוכלוסייה בעולם כולו, זאת בשל מערכת רפואית טובה יותר, הכוללת הבנה תרופתית טובה יותר וטיפול טוב יותר בבעיות התפתחותיות, טכנולוגיה מפותחת והבנה שאיכות החיים בדיוק קהילתי גבוהה יותר ומביאה לאריכות ימים יותר, מאשר החיים במוסדות (Coppus, 2013; Heller, 2017; Lifshitz, 2008). כיום, תוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית בתפקוד קוגניטיבי גבוה, כמעט ומשתווה לאוכלוסייה הרגילה וצפויה להמשיך ולעלות בשנים הבאות (Bigby et al., 2014; Merrick, 2011). תוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית בתפקוד נמוך, תסמונת דאון ותסמונות שונות אחרות, עדיין נמוכה מהמוצע (Coppus, 2013; Heller, 2019). מחקר שנערך בארץ על ידי מכון ברוקדייל מצא, שממוצע גיל הפטירה של אדם עם מש"ה עומד על 70.4 שנים (בן-נון ואחרים, 2008). בשל

היבטים פיזיולוגיים, רגשיים, חברתיים ואחרים, "זקנה" בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית מגיעה בשלב מוקדם יותר בחיים. לפיכך, גיל הזקנה אצל אנשים עם מש"ה נקבע בארץ על ידי ועדה של האגף למוגבלויות במשרד הרווחה בשנת 1999 כגיל 50 (בן נון ואחרים, 2008), כמו כן נקבע גיל זה גם על ידי ארגון הבריאות העולמי (World Health Organization, 2000).

מערכות הרווחה בארץ ובעולם משתנות בהתאם לתמורות החלות ולידע החדש שנצבר, מרכזי יום לגמלאים נפתחים, תוכניות להנגשת הזקנה עבור אנשים עם מוגבלות שכלית נפתחות וידע עדכני מועבר לאנשי המקצוע ולמשפחות (נסים, 2018; שפרלינג ואחרים, 2017; Bigby et al., 2017; McCarron et al., 2014). תוכניות רבות מיושמות בארה"ב עבור אנשים מזדקנים עם מש"ה בכל תחומי החיים (Heller, 2017).

הזדקנות מוצלחת עבור אנשים עם מש"ה הינה תפיסה רבת תחומית, הכוללת אספקטים רבים ושונים בתהליך הזקנה. הזדקנות מוצלחת כוללת קשרים מורכבים בין המצב הפיזי, הנפשי והחברתי של האדם, המשפיעים על היכולת לתפקד באופן עצמאי ככל האפשר, מעורבות חברתית, תרומה לחברה והשתתפות בחיי הקהילה, לבין בחירות חייו ותפיסתו העצמית (Reppermund & Trollor, 2016). בפרק זה יוצגו ההתמודדויות השונות של אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית באספקטים השונים. בנוסף, יוצגו תיאוריות של הזדקנות מוצלחת, אשר יכולות לתת לנו, אנשי המקצוע, למשפחות של אנשים עם מש"ה ולאנשים עצמם, פריזמות שונות על הזדקנות מוצלחת עבור אנשים עם מש"ה. לאורך כל הפרק יהיו המלצות, כיצד ניתן להתמודד עם אתגרי הזקנה, על מנת להפכה לתקופת חיים נוספת ומיוחדת של התפתחות ופריחה.

התמודדות עם הזדקנות גופנית ומחלות

אתגרי הבריאות השכיחים אצל אנשים מזדקנים עם מש"ה דומים מאוד לאתגרים של אנשים מזדקנים באוכלוסייה כולה, ושכיחותם עולה עם הגיל ועם דרגת המוגבלות (Anderson, 2002; Janicki et al., 2002; Lifshitz, 2008; Merrick et al., 2004; Merrick, 2011). ככל שתוחלת החיים באוכלוסייה זו עולה, ישנה התמודדות רבה יותר עם מחלות הזקנה, כגון: מחלות לב, מחלות קרדיווסקולריות, סרטן, מחלות נשימה, בעיות בבלוטת התירס, שברים בפרק הירך, דלקות פרקים, אוסטיאופורוזיס, מחלות של מערכת העצבים המרכזית, כגון: אפילפסיה, פרקינסון וטרשת נפוצה, איבוד שליטה על השתן, חוסר נייחות ובעיות שמיעה וראייה. חלק מהמחלות מגיעות בשכיחות גבוהה יותר מאשר באוכלוסייה הכללית באופן מובהק וחלקן פחות. (בן נון ואחרים, 2008; Merrick, 2011; Haverman et al., 2011). למחלות הזקנה נוספות בעיות בריאותיות הקשורות לתסמונות עצמן, למשל, לאנשים מזדקנים עם תסמונת דאון יש יותר הפרעות בעיבוד החושי, בעיות במערכת שריר-שלד וסיכוי גבוה לחלות בדמנציה (McCaroon et al., 2014).

בנוסף, התרופות שאנשים נוטלים, לעיתים כל חייהם, משפיעות גם כן על תהליך ההזדקנות (Campbell & Herge, 2000; Walsh, 2002). לאנשים עם מש"ה אורח חיים פחות בריא, יש להם סיכוי גבוה יותר להשמנת יתר, הם עושים פחות פעילות גופנית ויש להם סיכוי לחוות יותר נפילות. אנשים עם מש"ה יאובחנו לרוב בשלב מאוחר יותר במחלת הסרטן ויעברו פחות טיפולים מאשר האוכלוסייה הכללית, ויקבלו פחות איברים להשתלה או דיאליזה (Heller, 2017).

תוכניות שונות קמו בארה"ב על מנת לתת מענה לתחומי הבריאות עבור אנשים עם מש"ה. למשל, תוכנית לפעילות גופנית ותזונה נכונה (Marks et al., 2010), אשר נכנסה באופן רחב למספר ארצות בארה"ב והוכחה כמוצלחת. תוכנית נוספת הינה התוכנית למניעת נפילות (The modified Otago Exercise program) למבוגרים עם מש"ה, שהורידה את מספר הנפילות (Renfro et al., 2016). בארץ קיימת תוכנית לאומית דומה של משרד הבריאות למניעת נפילות (משרד הבריאות, 2017), אך עדיין לא נבדקה לעומק עבור אנשים עם מש"ה.

למרות שסימני הזדקנות מופיעים כבר בגילאי 40 אצל אנשים עם מש"ה, חשוב להתייחס לגילאים אלו כאל תקופה נוספת של אמצע החיים, כלומר,

מצד אחד לערוך את הבדיקות הנחוצות ומהצד השני עדיין לא להתייחס לאנשים אלו כאל זקנים ולצפות מהם לפחות (Bigby et al., 2014). רפואה מונעת יכולה להתייחס לגילאי 50-64 של אנשים עם מש"ה כאל תקופה פגיעה יותר, בה סימנים גופניים שונים עלולים להופיע, ובעיקר להתייחס לחמישה קריטריונים: ירידה במשקל, הפחתה בכוח האחיזה, איטיות בהליכה, פעילות גופנית פחותה וסיבולת מופחתת או עייפות. ניתן לראות שאצל אנשים עם מש"ה, פגיעות זו מופיעה בגילאים 50-64 לעומת גילאים מבוגרים יותר באוכלוסייה כולה (Evenhuis et al., 2012). עם זאת, חשוב לציין, שאצל אנשים עם תסמונת דאון בהחלט רואים את ההידרדרות ואת תופעות גיל הזקנה בגילאים מוקדמים יותר, וכך גם אצל אנשים עם מוגבלות שכלית קשה (Bigby et al., 2014).

אנשים עם מש"ה בעולם מגיעים פחות לשירותים רפואיים, מאשר שאר האוכלוסייה. הם פחות מדווחים בעצמם על מצבים רפואיים שונים, לכן יותר קל להתעלם ממצבים אלו ולעיתים האבחנה והטיפול יגיעו בשלב מאוחר יותר. חשוב להגיע לרופאים השונים, לערוך בדיקות בהתאם ולא ליפול לדעות קדומות אשר ימנעו מהם טיפול בשל תחלואה עודפת, אלא לראות כל מקרה לגופו. בנוסף, על הרפואה להתקדם גם בתחום הזה ולתת מענים מדויקים יותר (Bigby et al., 2014).

שירותי הרפואה בישראל, ע"פ אתרי כללית ומכבי, נותנים מענה רחב יותר ומדויק יותר לאוכלוסייה כולה בגילאי 65 ומעלה. בדיקות שונות מומלצות ע"י רופאי המשפחה לאנשים בגילאים אלו ובתדירות גבוהה יותר. מהו הגיל לעריכת בדיקות אלו עבור אנשים עם מש"ה? האם משרד הבריאות מתמחה גם בצרכים של אנשים מזדקנים עם מש"ה? התמחות גריאטרית ע"פ המוגבלויות השונות חייבת לקחת מקום גם במשרד הבריאות על מנת לתת מענה מדויק יותר לאוכלוסייה זו.

בארץ פותח מיזם ייחודי על ידי מכון טראמפ בבית איזי שפירא, בתמיכת קרן עזריאלי, שמטרתו לצמצם את הפער ולאפשר קבלת שירות רפואי, איכותי ומיטבי לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית. מערכי הדרכה, הכוללים כלים להסרת חסמים, פותחו במסגרת הפרויקט וכללו הכשרות לצוותים, חוברת הדרכה, לומדה דיגיטלית וסרטוני הדרכה (נסים, 2020). חשוב ללמוד ממיזם זה, להמשיך ולפתח אותו ולהכניס את מערכי ההדרכה לתוכניות ללימודי רפואה ולהשתלמויות לצוותים רפואיים, כך שהצוותים בשטח יכירו את האוכלוסייה וידעו לתת לה מענה הולם, מותאם ומיטבי.

התמודדות עם תופעות פסיכופתולוגיות

תופעות פסיכופתולוגיות שונות והפרעות התנהגות מופיעות אצל אנשים עם מש"ה בזקנתם (אך גם בצעירותם), בדומה לאוכלוסייה הכללית, אם כי שכיחותן רבה יותר באוכלוסייה זו (Davidson et al., 2003; El Mrayyan et al., 2019). חרדה, דיכאון ומחלות אחרות עלולות להופיע בגיל הזקנה, וישנן סיבות שונות להתפרצותן של מחלות אלו. מבחינה סוציאלית, האנשים הם לעתים חסרי השכלה, נמצאים במוסדות מגיל צעיר, חסרי יחסים קרובים, ובעלי מעט אסטרטגיות התמודדות עם לחץ. מבחינה ביולוגית, יש המצאות של פנוטיפ התנהגותי, למשל, בתסמונת דאון, המביא לתמונה זו. אפילפסיה ושיתוק מוחין (שלעיתים מתלוות למוגבלות השכלית) עלולות להגביר את התלות כשהאדם מזדקן ולהביא בהמשך להימצאותן של פסיכופתולוגיות. מבחינה תרופתית, יש תופעות לוואי רבות יותר בזקנה, בשל מטבוליזם איטי של הכבד והכליות. תרופות שונות, אשר אנשים נוטלים כל חייהם, כמו: תרופות לאפילפסיה, עלולות להביא לבלבול. סיבה נוספת היא ליקויים סנסוריים, חוסר שמיעה, למשל, שעלול להביא לקשיים בתקשורת, המובילים להפרעות התנהגות. גם בעיות אורגניות שונות, השכיחות בגיל הזקנה, הן סיבה לפסיכופתולוגיות, כמו: פרקינסון ואלצהיימר, שעלולות לגרום לחרדה ולדיכאון. בנוסף, אירועי חיים שונים, כמו: מות המטפל העיקרי, עלולים להביא להתפתחות פסיכופתולוגיות. סיבות אלו יכולות להופיע יחד או בנפרד ולהעלות את הסיכוי לפסיכופתולוגיות אצל אנשים מזדקנים עם מש"ה (Davidson et al., 2003).

בגל הראשון של מחקר נרחב באירלנד (McCarron et al., 2011) 45% מהנחקרים דיווחו על נוכחות של בעיה רגשית או נפשית מסוימת (גבוה יותר מאשר נמצאו במחקרים שונים בעולם). ככל שעלו בגיל וככל שדרגת המוגבלות הקוגניטיבית היתה מורכבת יותר, כך דווחו יותר תופעות פסיכופתולוגיות. אנשים שגרו בסידורי מגורים סגורים יותר (כגון: מעונות-פנימייה) חוו יותר תופעות פסיכופתולוגיות מאשר אלו אשר גרו באופן עצמאי או עם המשפחות שלהם. במחקר זה, דיכאון נראה יותר אצל נשים ואצל אנשים מעל גיל 65. היה מעניין לראות במחקר, שנעשה קשר משמעותי בין ירידה ביכולת הראייה לדיכאון, קשר בין המצאות אפילפסיה לדיכאון ונמצא גם קשר בין דיכאון לבדידות. מחקר נרחב נוסף בשבדיה (Axmon et al., 2018), אשר בדק את ההבדלים באבחנות פסיכופתולוגיות באנשים מזדקנים עם מש"ה (7936 אנשים), לעומת האוכלוסייה הכללית

(7936 אנשים), הראה, של-17% מהאנשים המזדקנים עם מש"ה היו אבחנות פסיכופתולוגיות, לעומת 10% באוכלוסייה הכללית. ההבדל הכי גדול היה בסיכוי להפרעות פסיכוטיות, ההפרעה הפסיכופתולוגית היחידה שהייתה יותר גבוהה באוכלוסייה הכללית הייתה הפרעה שבאה משימוש יתר באלכוהול. גם כאן, המחקר דיבר על כך שהרבה מקרים הם נסתרים, בשל קושי באבחנה וקושי בדיווח של האנשים עצמם.

דיכאון הינה מחלה שמשפיעה מאוד על איכות החיים, ונמצאת בשיעורים גבוהים יחסית אצל אנשים מזדקנים עם מש"ה (יותר אצל נשים מגברים). הגורמים אשר מביאים לדיכאון הם גנטיקה, אפילפסיה, מחלות כרוניות, תרופות מרובות, גורמים פסיכולוגיים (כמו: בדידות, התמודדות עם דחק, הערכה עצמית נמוכה ותחושת חוסר שייכות), תמיכה חברתית מועטה ואירועי חיים (כמו: מעברי מגורים, חוסר עבודה ועוד). אבחנה של דיכאון באוכלוסייה זו לא תמיד פשוטה ולעיתים הסימנים שונים מאשר בכלל האוכלוסייה. עצב, בכי וחוסר הנאה בחיים הם הסימפטומים העיקריים, אך ניתן לראות, לעיתים, גם קשיים בשינה ולעיתים התנהגות מאתגרת (פגיעה עצמית ותוקפנות לאחר). הטיפול בדיכאון צריך להיות בגישה ביו-פסיכולוגית. בדיכאון קל ובינוני, חשוב טיפול פסיכולוגי, כגון: טיפול התנהגותי קוגניטיבי (CBT), ורק במצבים של דיכאון בינוני עד חמור ישנה המלצה לטיפול תרופתי (ממשפחת ה-SSRI) יחד עם טיפול פסיכולוגי אינטנסיבי. המלצה נוספת היא לפעילות גופנית שמעלה את מצב הרוח ואת איכות החיים. בנוסף, חשוב להסביר לאדם, למשפחתו ולצוות המטפל אודות מצבו. חשוב שמחקר נוסף יעשה בתחום (Prasher et al., 2021). הטיפול הראשוני באוכלוסייה זו הוא טיפול תרופתי, אשר מוביל ללא מעט תופעות לוואי ופחות להתערבויות פסיכולוגיות או טיפולים תרפויטיים (Weber & Streicher, 2021). הוכח, שטיפולים מעין אלו יכולים להיות יעילים לאוכלוסייה זו, במיוחד עבור אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית קלה עד בינונית. טיפולים קוגניטיביים התנהגותיים (CBT) הוכחו כיעילים בשליטה בכעסים ובדיכאון. למרות שמחקר רב נעשה על ילדים עם מוגבלות שכלית והתערבויות פסיכולוגיות או טיפולים תרפויטיים, דרוש עוד מחקר והתמקצעות גם בתחום הזקנה.

גם בתחום זה, חשובה התמקצעות של הצוותים הרפואיים, הפסיכולוגיים/התרפויטיים והסוציאליים. החל מאבחנה נכונה, גם כשהיא לא תמיד מדווחת על ידי האנשים עצמם, ועד לטיפול מדויק ומותאם לאוכלוסייה, אשר מתייחס לכל האספקטים המיוחדים בחיי האדם המזדקן עם מוגבלות שכלית (Weber & Streicher, 2021).

התמודדות עם ירידה קוגניטיבית ודמנציה

היכולת התפקודית המדרדרת עם העלייה בגיל מושפעת גם מירידה במצב הקוגניטיבי. אחד הגורמים לירידה הקוגניטיבית עלול להיות התקפים אפילפטיים לא מטופלים (או בלתי ניתנים לעצירה), הנלווים לעיתים למוגבלות השכלית, והגורמים עם הזמן לירידה קוגניטיבית. בנוסף, ידועים גורמי סיכון למחלת האלצהיימר (הדמנציה השכיחה בזקנה) בקרב אנשים עם מש"ה, כגון: גיל מבוגר, השכלה מועטה, היסטוריה משפחתית, פגיעת ראש ותסמונת דאון (Shultz et al., 2004). לפיכך, המוגבלות האינטלקטואלית הקיימת מוחרפת למעשה (לפחות ברמה מסוימת) על ידי ההזדקנות הביולוגית. קיימת מורכבות להבין את ממדי התופעה. אנשים עם תסמונת דאון בסיכון גבוה להתפתחות דמנציה סביב גילאי 50-55, אך כבר בגילאי 30-39 נמצא 2-5% אנשים עם דמנציה, וישנה עלייה עד 80% אצל בני ה-65. גם לאנשים עם מוגבלות שכלית ללא תסמונת דאון יש סיכוי רב יותר לחלות בדמנציה מאשר שאר האוכלוסייה (אך באחוזים פחותים יותר) (Prasher & Mahmood, 2019).

גם כאן יש קושי בנתינת מענה הולם לאוכלוסייה. ישנה מורכבות באבחנה, היות וכלי אבחון סטנדרטיים לא מתאימים לאוכלוסייה עם מש"ה. הצוותים הרפואיים המתמחים בדמנציה, אינם מכירים את האוכלוסייה. בנוסף, אנשים עם מש"ה אמורים להגיע למרכזים שעוסקים בדמנציה בגיל צעיר יותר משאר האוכלוסייה, אך הדבר לא מתקיים (Bigby, 2014). האגודה הבינלאומית של מחקר מדעי למוגבלות שכלית הציעו מודל להתמודדות: לקבוע קו גיל שממנו מתחילים להעריך את המצב הקוגניטיבי, 35 אצל אנשים עם תסמונת דאון ו-50 אצל אנשים עם מש"ה; בדיקת אבחון מקיפה; גישות מכוונות אדם, כולל הכשרת צוות ומדיניות מותאמת (Burt & Alyward, 2000).

חשוב לתת מענה הולם לאוכלוסייה זו, ולפגוש את הצרכים המורכבים והמשתנים שלה במגוון דרכים. בארה"ב קמה עמותה אשר קבעה קווים מנחים ותוכניות טיפול מתאימות לאנשים עם דמנציה ומוגבלות שכלית (National task group on intellectual disabilities and dementia practices). כלי אבחון שונים הותאמו לאנשים עם מוגבלות שכלית, בהתאם לתפקודם (Margallo-Lana et al., 2017). חשוב למקצע את הצוותים הרפואיים, כך שניתן יהיה לאבחן דמנציה גם בשלבים המוקדמים שלה. יש לקבוע מדיניות לאבחון הדמנציה בשנים מוקדמות יותר. בנוסף,

יש להתאים את מגורי האדם למצבו החדש, בדגש על המשכיות במקום בו גר, למשך כל ימי חייו. במקרה הצורך, יש לבצע התאמה מחודשת במקום עם שירותי רפואה ותוכן מותאמים. יש לדאוג להתמקצעות של הצוותים המטפלים באדם, על מנת שיאפשרו לו חיים של איכות, גם בתקופה מורכבת זו.

התמודדות חברתית רגשית

ההזדקנות מאופיינת בשינויים רבים אשר מצריכים מנגנוני התמודדות יעילים. אחת ההתמודדויות הקשות עבור אדם עם מש"ה היא ההתמודדות עם אבדן אדם אהוב ואבל. מעבר לאבדן של יחסים משמעותיים, לעיתים, האדם מאבד גם את המטפל העיקרי שלו ובכך את היכולת להיות עצמאי יותר. לעיתים, הצורך הרגשי של האדם לא מסופק על ידי הצוות המטפל בו. בנוסף, הזדקנות ההורים מביאה לשינוי משמעותי אצל אדם עם מש"ה, כולל העברת הסמכות לאחים, שינוי שעלול להוות גורם ללחץ רב ולערעור היציבות שלו. העברת הטיפול לאחים או לבני משפחה אחרים, לעיתים שונה מהטיפול הכוללני של ההורים ואף מלווה במעבר דירה מהבית בו גדל האדם כל ימי חייו לדיור קהילתי, ולעיתים, האחים לוקחים אחריות מלאה על האדם וממשיכים לדאוג לצרכיו בדומה להורים (Bigby et al., 2014).

אולם, לא רק המשפחה חשובה לאדם מזדקן עם מש"ה, אלא גם התמיכה החברתית. אנשים מזדקנים עם מש"ה ממשיכים להיות מבודדים יותר מהחברה, מאשר אנשים מזדקנים ללא מוגבלות. ככל שרמת המוגבלות מורכבת יותר, כך הבידול גדול יותר. אדם מזדקן עם מש"ה לרוב יהיה לבד, לא נשוי וללא ילדים (Bigby et al., 2014). הרשת החברתית של אדם עם מש"ה היא מועטה וכוללת בני משפחה משמעותיים, אנשי צוות וחברים עם מש"ה. כפי שניתן לראות במחקרה של כהן לוינסון (2004), ככל שמערכת התמיכה החברתית היא משמעותית יותר עבור אדם עם מש"ה, כך זקנתו תהיה מוצלחת יותר. ברם, גם כאן, בשל תוחלת חיים קצרה יותר, עלולים אנשים עם מש"ה לחוות חווית אובדן של אנשים משמעותיים, למשל, חברים עם מש"ה, בגיל צעיר יותר יחסית ליתר האוכלוסייה.

זוגיות בגיל השלישי חשובה מאוד עבור אנשים עם מש"ה. בני הזוג דואגים ועוזרים האחד לשני, והדבר תופס משמעות עמוקה יותר כאשר מגיעות תופעות ההזדקנות, כגון: הידרדרות במצב הבריאותי ולעיתים התגברות הבדידות בשל התמעטות פעילויות הפנאי והיציאה מהבית (דוד, 2010). וינברגר (2007) מצאה, שזוגיות מחזקת ונותנת תחושת מסוגלות

לבני הזוג, הן ברמה האישית והן כבני זוג. אם כך, זוגיות בגיל השלישי יכולה להביא לאיכות חיים טובה יותר ולהזדקנות מוצלחת יותר. שעות הפנאי, הכוללות פעילויות חברתיות שונות, ענפות מאוד, עבור אדם מזדקן עם מש"ה החי בדיור קהילתי, בארץ ובחו"ל. אנשים מזדקנים עם מש"ה בוחרים לרוב את החוגים שלהם ואת פעילויות הפנאי השונות, אך חלק ניכר משעות הפנאי מאופיינות בחוגים המיועדים לאנשים עם מש"ה ומבדלים אותם משאר האוכלוסייה. חלק מהפעילויות, כגון: עריכת קניות, ישיבה בבתי קפה ובמסעדות, נעשות בתוך הקהילה גם בארץ וגם באירלנד (McCarron et al., 2017). עוד אתגר העומד בפני אדם מזדקן עם מש"ה, על מנת להשתתף בפעילות חברתית במרחק מביתו, היא נסיעה באוטובוס. מחקר נרחב באירלנד על אנשים מזדקנים עם מש"ה הראה, שפחות משליש מהנחקרים השתמשו בתחבורה ציבורית ורובם היו תלויים באדם אחר (McCarron et al., 2017).

דרכי התקשורת משתנות בימינו, והן כוללות מעבר לשיחות טלפון, גם שיחות בסקייפ, מיילים, פייסבוק, זום ועוד. על מנת שאדם מזדקן עם מש"ה ימשיך להיות בקשר עם משפחתו וחבריו, הוא חייב להכיר את דרכי התקשורת השונות ולהשתמש בהן באופן עצמאי. מעבר לכך, הרשת מאפשרת להרחיב את מעגלי החברה של אנשים עם מש"ה ולהכיר אנשים רבים ממקומות שונים. ד"ר שפיגלמן (Shpigelman, 2016) הראתה במחקרה, שהשימוש בפייסבוק תרם למשתתפים מבחינת הרווחה הנפשית וההעצמה האישית וממצאי המחקר חידדו את הצורך של אנשים עם מש"ה בהרחבת המעגלים החברתיים באמצעות העולם הווירטואלי. במחקר באירלנד, רק לרבע ממשתתפי המחקר היה טלפון נייד, ורובם אמרו שיש להם קושי עם שימוש במחשב (McCarron et al., 2017). אין ספק, שבזקנה, כאשר אתגרי הניידות עולים, העולם הווירטואלי תופס מקום עוד יותר נרחב בחיי האדם. ככל שאדם עם מש"ה ישלוט במדיה לכל אורך חייו, כך יהיה זה כלי שימושי עבורו בזקנתו.

התמודדות עם סידורי מגורים חדשים

סידורי המגורים של אנשים עם מש"ה מושפעים מהתמורות החלות בעולם וממדיניות הממשל במדינות בהן הם חיים. אדם מזדקן עם מש"ה עלול להיות זקוק לתמיכה ולמיומנויות רבות יותר של הצוות ולסידורי מגורים מונגשים יותר עבורו. לעיתים, מצב זה יחייב מעבר למגורים אחרים בקהילה בה האדם חי, ואף יציאה מהבית בו גדל האדם כל ימי חייו לצורות דיור

שונות בקהילה. ההסתגלות בגיל המבוגר מורכבת יותר מאשר בגיל הצעיר ומוסיפה לחץ רב לאדם המזדקן (Bigby et al., 2014). נשים מזדקנות עם מש"ה בארץ העלו את נושא המגורים כתחום מורכב עבורן, ושמדגש על חשיבות ההחלטה המשותפת באשר למקום מגוריהן ושותפתן לחדר. בנוסף, אחת מהן אף תיארה את דאגתה הרבה, כאשר מצבו של בן זוגה התדרדר והדבר חייב אותו לעבור לצורת מגורים מותאמת עבורו, בעוד שהיא הייתה צריכה להחליט אם לעבור יחד איתו ולשנות את חייה, או לחיות בנפרד (דוד, 2010). גם תוצאות מחקר ארוך טווח באירלנד (McCarron et al., 2017) היו מדאיגות: מתוך 167 אנשים מזדקנים עם מש"ה, ששינו את מקום מגוריהם במהלך המחקר, כשליש מהם אמרו שכלל לא ידעו אם רצו לעבור מקום מגורים, או לא רצו בכלל, ורק לשליש מכלל משתתפי המחקר (607) היה מפתח לדלת ביתם.

החלטה לגבי מקום המגורים היא אחת ההחלטות המהותיות בחייו והיא משפיעה על איכות החיים שלנו באופן משמעותי. זוהי אחת ההחלטות הבוגרות שאדם עושה בחייו ומלווה אותו בצורות שונות לאורך חייו. משמעות הבית שלנו היא עמוקה וכוללת בתוכה את הרצונות שלנו, העצמאות שלנו, הבגרות שלנו ואת הערכים על פיהם אנחנו חיים. אדם מזדקן עם מש"ה חי כיום בתקופה של שינויים תמידיים. הם החלו את חייהם בתקופה בה המודל הרפואי שלט והרחקת השונה מהחברה על ידי מיסוד היה רעיון מקובל ושכיח, חלקם אף התחילו את חייהם במוסדות. בהמשך, קמה תנועת הנורמליזציה (Nirje, 1969), אשר דברה על קצב חיים ואורח חיים דומה לכולם ושילובם של בעלי הצרכים המיוחדים בקהילה, בד בבד עם מעבר למודל ההומניסטי, ולבסוף, מעבר למודל איכות חיים (Schalock, 1997). אנשים עם מש"ה התמודדו עם שינויים רבים במהלך חייהם, שנכפו עליהם כתוצאה משינויים חברתיים, מדיניים ורעיוניים אלו. כך, גם מקום המגורים השתנה לאורך חייהם. הכרחי לראות את האדם לכל אורך שנות חייו, לשתף אותו באופן מלא בהחלטות המהותיות של חייו, בדגש על סידורי המגורים. חשוב שספקי השירות יבנו סידורי מגורים המתאימים לאדם לכל אורך חייו וישתנו בהתאם לצרכיו גם בעת זקנתו, על מנת למנוע מעברי מגורים מורכבים ומאתגרים בתקופה זו של החיים. ובסופו של יום, יש להבין, שהבית הוא של הדייר שגר בו, זהו מבצרו של האדם.

התמודדות עם פרישה לגמלאות

פרישה מעבודה היא שלב מורכב לכל אדם. העבודה הינה חלק ניכר מהזהות שלנו והיא נותנת משמעות לחיינו. חשוב להיות מודעים לכך, להתכונן לשלב זה בחיים ולתכנן מה האדם יעשה לאחר פרישתו. גם אנשים עם מש"ה רואים בעבודה שלהם דבר משמעותי והמחשבה על פרישה לגמלאות מורכבת עבורם (דוד, 2010).

גם כאן, האפשרויות העומדות בפני אדם עם מש"ה לאחר הפרישה תלויות בסדרים ובאמונות השונות של כל מדינה, בהתאם למדיניות שלה ולתוכניות שנבנו. האחריות על תוכניות לאנשים עם מש"ה שפרשו מעבודתם, צריכה להיות מחולקת בין שירותים המתמחים במוגבלות, לבין שירותים המתמחים בזקנה. בתחילת הדרך, בשנות ה-90, נעשו מאמצים לשלב אנשים אלו בתוכניות קיימות בקהילה. למשל, באוסטרליה בשנות ה-90 נבנו פחות תוכניות מקצועיות המיועדות לאוכלוסייה זו וניסו לשלב את האנשים המזדקנים עם מש"ה בתוכניות המיועדות לכלל האוכלוסייה המזדקנת. גם ארה"ב החזיקה בעמדה דומה, אך מחקרים הראו, שלעיתים, רק חלק קטן מהאנשים עם מש"ה אכן משתלבים בתוך תוכניות קיימות (כמו מרכזי יום לקשישים, תוכניות יום שונות ועוד) ולעיתים, הצליחו לשלב יותר ממחצית מאוכלוסייה זו (במסצ'וסט, למשל) (Bigby et al., 2014).

עד לא מזמן, באוסטרליה ובאנגליה נבנו תוכניות המיועדות לאנשים עם מש"ה. מטרתן העיקרית הייתה לאפשר בחירה, לאפשר השתתפות בפעילויות חברתיות ולאפשר שמירה על קשרים חברתיים. שמו פחות דגש בתוכניות אלו על שמירה של עצמאות, פעילות פיזית ובריאות. לעיתים, תוכניות אלו היו מבוססות על דעות קדומות באשר לתחביביהם של אותם אנשים, הציפיות מהם היו פחותות והן לא אפשרו מגוון הזדמנויות רחב, כמו לחבריהם הצעירים יותר (Bigby, 2005). לרוב, הצוותים היו צעירים ולא הוכשרו בתחום הזקנה.

בארה"ב ובאוסטרליה עברו בשנים האחרונות לתוכניות מקצועיות יותר עבור אוכלוסייה זו, אשר נותנות מענה לצרכים מדויקים יותר, כגון: מציאת משמעות מחודשת, פעילויות לשמירה על הבריאות ואיכות חיים. התוכניות מאפשרות מגוון רחב של תמיכות דרך שירותים מספקים שונים, הן פחות מופרדות, יותר גמישות ונותנות מענה לתחומי העניין שלהם לאורך חייהם. איכות התוכניות עולה ככל שהתקציבים מרובים, עם איכות התמיכה שנרכשת, עם הפתיחות לרכוש תמיכה מספקים שונים, עם עמדות הצוות והכשרתם בתחום הזקנה והמוגבלות (Bigby & Balandin, 2005; Ingvaldsen & Balandin, 2011).

באוסטרליה, אנשים זקנים באוכלוסייה הכללית כמעט ולא מגיעים לתוכניות יום מסודרות, הם מתנדבים בקהילה, נהנים מההזדמנויות העומדות בפניהם בתרבות, בספורט, בהרצאות מעניינות ועוד. כל הרשת החברתית שלהם הינה בתוך המשפחה והקהילה בה הם חיים. ככל שנשים דגש על חיים מלאים והשתלבות לכל אורך החיים עבור אנשים עם מש"ה, הם יבנו רשת חברתית רחבה, וכך יצטרכו פחות תמיכה פורמלית בעת זקנתם (Bigby et al., 2014). מחקרים באוסטרליה ובנורבגיה מראים, שאנשים מזדקנים עם מש"ה פחות מתנדבים בקהילה, אך כאשר זה מתקיים, יש להם תפקיד משמעותי בבתי תמחוי, תמיכה וליווי עבור מזדקנים אחרים, בעיקר (Ingvaldsen & Balandin, 2011).

בארץ קמים בשנים האחרונות מרכזי יום לאנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית. מרכזי היום משלבים פעילות חברתית, פעילות פנאי, פעילות חינוך ולמידה, פעילות בריאותית ועוד. אך מה החלק של אנשים אלו בתוכניות המיועדות לאוכלוסיית הגמלאים בקהילה באופן כללי? האם הם מוצאים את עצמם גם בהרצאות שונות בקהילה? פעילויות ספורט וטיולים בקהילה? ובמרכזי יום לקשיש באופן כללי? מתנדבים בקהילתם? אין ספק, שישנה עוד דרך ארוכה לעשות. ככל שהשילוב בקהילה יהיה מעמיק יותר לכל אורך חייו של האדם, החל מבית הספר וכלה בחייו הבוגרים, כך יוכל גם בגיל הפרישה להשתלב בתוך תוכניות קיימות לאוכלוסייה המזדקנת. ייתכן ושילוב של מרכזי יום לגמלאים המותאמים לאנשים עם מש"ה, יחד עם לקיחת חלק בפעילויות שונות בתוך האוכלוסייה הכללית, יכולים להביא לשגשוג ולאיכות חיים מיטבית עבור אוכלוסייה זו.

תיאוריות של הזדקנות מוצלחת עבור אנשים עם מוגבלות שכלית

תיאוריות שונות מסבירות כיצד אדם עם מש"ה יכול להזדקן בצורה טובה. תיאוריות אלו מנחות אותנו למענה הולם לאוכלוסייה זו, אם במענים הניתנים ברמת המדיניות לאוכלוסייה זו; אם בהתמקצעות הצוותים; אם בהכוונת המשפחות ואם בהכוונה של האדם עצמו עם מש"ה. כאן יובאו 2 תאוריות, אשר נותנות לנו מבט נוסף על ההזדקנות, שחשוב להכירן, לעבוד ולחיות על פיהן.

מודל ההזדקנות המוצלחת של רו וקהן (Rowe & Kahn, 1997, 1999)

זקנה מוצלחת מתרחשת במפגש בין בריאות, תפקוד ועניין מלא בחיי היום יום. המרכיב הבריאותי במודל מדבר על כך שהמטענים הגנטיים

שאנשים נולדים איתם, והסביבה שהם מתפתחים בה, לעיתים, כוללים מרכיבי סיכון בריאותיים, שיכולים להמשיך ולהשפיע גם בגיל הזקנה. בגיל זה השפעת הגורמים הגנטיים הולכת ופוחתת, והשפעתם של גורמים חיצוניים, כמו: סגנון חיים וגורמים סביבתיים, עולה. על כן, שמירה על אורח חיים בריא ותשומת לב בזמן לגורמי סיכון, יכולים למנוע מחלות בזקנה. המרכיב השני במודל הוא מרכיב התפקוד, הכולל שמירה על תפקוד פיזי וקוגניטיבי מקסימלי (כגון: מיומנויות של עזרה עצמית ומיומנויות יומיום), אשר חשובים להזדקנות מוצלחת, כיוון שירידה בהם יכולה להביא לצמצום, או מניעה, בהשתתפות בחיים פעלתניים ופרודוקטיביים. המרכיב האחרון מתייחס לפעילות יצרנית ועניין בסביבה ובחיי היומיום. אנשים נועדו להיות יצרניים ופעילים לכל אורך חייהם. מזדקנים רבים מתנדבים במקומות שונים וחלקם ממשיכים לעבוד. רובם דואגים שעות רבות לנכדים, ועוזרים לבני משפחתם. בנוסף, קשרים חברתיים מביאים לתמיכה רגשית ופיזית באדם, וכתוצאה מכך להשפעה חיובית על הבריאות. תחושת שייכות משפחתית, חברתית וקהילתית, פורמלית ובלתי פורמלית, מהותיים להזדקנות מוצלחת (Rowe & Kahn, 1997, 1999).

כשהתאוריה של רו וקהן פוגשת אנשים עם מש"ה, יש מורכבות להגיע להזדקנות מוצלחת. לאנשים עם מש"ה יש סיכוי גבוה יותר למגבלות שונות במהלך חייהם, כמובן, קוגניטיביות, פיזיות ונפשיות. תפקוד ועניין מלא בחיי היומיום, לעיתים, תלויים בדיוק התמיכה שניתנת להם וביכולות ההכלה של הסביבה. ובכל זאת, ניתן להתאים תאוריה זו גם לאנשים מזדקנים עם מש"ה (Reppermund & Trollor, 2016).

הקטנת גורמי הסיכון למחלות ע"י אבחון מוקדם של מערכת הרפואה (בדיקות מקיפות קבועות, כגון ניטור קרדיו-מטבולי שנתי, משקל, לחץ דם, רמת סוכר ושומנים בדם, תרופות פסיכיאטריות), והעלאת המודעות של אנשים עם מש"ה לגורמי הסיכון ולמניעתם (כמו: שמירה על משקל תקין, היות והוא הסיבה העיקרית למחלות שונות, כמו: יתר לחץ דם, סכרת, בעיות שינה, בעיות לב ובעיות בנשימה), הם מהותיים עבור שינוי משמעותי. המלצה לדיאטה ים-תיכונית שיכולה להביא גם להפחתה במשקל וגם להורדת הסיכונים לדמנציה. המלצה לפעילות גופנית קבועה, המותאמת לאדם המזדקן עם מש"ה, כמניעה למחלות שונות, ואף מורידה סיכוי לירידה קוגניטיבית. חשובה גם העלאת המודעות והמוטיבציה של האדם עם מש"ה לפעילות גופנית, כך שמחסומים, כמו: חוסר הבנת התרגילים, חוסר הגעה למכוני הכושר והחוגים השונים וחוסר מוטיבציה, לא יהוו מכשול לפעילות

גופנית קבועה. בנוסף, המלצה לפעילויות קוגניטיביות שונות, לשיפור הזיכרון, הריכוז והתפקודים הניהוליים (דרך משחקים שונים, תפזורות, לימוד מיומנויות חדשות, שפות ועוד), על מנת למנוע הדרדרות קוגניטיבית (Reppermund & Trollor, 2016).

לקיחת חלק מלא ופעיל בחיי היומיום גם בזקנה, פעילויות פנאי אקטיביות והשתתפות חברתית מלאה, תומכת בשמירה על מצב קוגניטיבי קיים ובמצב חברתי-רגשי. חשוב לתת את התמיכה המותאמת לאנשים עם מש"ה גם בזקנתם, על מנת שיוכלו לקחת חלק פעיל בחיי היומיום (Reppermund & Trollor, 2016). גם מחקרה של כהן לוינסון (2004) קישר בין תאוריית ההזדקנות של רו וקהן לבין מזדקנים עם מש"ה, והראתה, שככל שמערכת התמיכה החברתית הבלתי פורמאלית משמעותית יותר, כך זקנתו של אדם עם מש"ה מוצלחת יותר.

איכות חיים

המונח "איכות חיים" הינו מונח הוליסטי, הכולל טווח רחב של חוויות. גישת איכות החיים מבוססת על גישה הומניסטית, המדגישה את האחדות האנושית ואת הפוטנציאל של כל אחד ואחת לפתח את עצמו. שאלוק (Schalock, 2004) מדגיש, ששאיפה לאיכות חיים היא מכנה משותף לכל בני האדם ומותנית בשוויון הזדמנויות, תוך התייחסות למורשת תרבותית אתנית ובהתבסס על ערכים המדגישים את יכולותיו וכוחותיו של הפרט, ולא את קשייו. המונח "איכות חיים" על פי שאלוק, הוא מונח המשקף את רצון הפרט לתנאי חיים המתייחסים לשמונה ממדים מרכזיים של חיו: רווחה נפשית, יחסים בין-אישיים, רווחה חומרית, פיתוח אישי, רווחה פיסית, נחישות עצמית, שילוב חברתי וזכויות. בנוסף, לאדם עם מש"ה יש זכויות בסיסיות, כמו לכל אדם באוכלוסייה כולה, וכל זאת בהתאם לאמונות והערכים האישיים של האדם (Reiter & Schalock, 2008).

תאוריה של איכות חיים מתאימה גם להזדקנות מוצלחת של אנשים עם מש"ה (Schepens et al., 2018; Van Heumen & Schippers, 2021; Walsh & LeRoy, 2004). למרות, שבאופן אובייקטיבי, לאנשים מזדקנים עם מש"ה ישנם יותר אתגרים, הם מדרגים את איכות חייהם כגבוהה יותר מאשר האוכלוסייה הכללית (Van Heumen & Schippers, 2021). היות והמושג איכות חיים כולל מרכיבים אובייקטיביים וסובייקטיביים, חשוב לראות את התמונה כולה, ולנסות להשפיע בחלקים שניתן. אביא כאן מספר הצעות לשינוי.

קידום הגדרה עצמית, המושפעת מיכולת השליטה בחיים ועריכת בחירות המותאמות לאדם (Van Heumen & Schippers, 2021). בחירה ושליטה בחיים הם אחד הרכיבים החשובים עבור איכות החיים של האדם, אשר נלמדים לכל אורך חייו. ככל שיהיו לאדם יותר הזדמנויות להתנסות בבחירות שונות בצעירותו, כך יצליח לבחור גם בעת זקנתו. בחירה היא אחד הרכיבים של הגדרה עצמית. מחקר באירלנד הראה, שהאנשים המזדקנים עם מש"ה אשר חיו בביתם עם משפחתם או בסידורי מגורים עצמאיים, עשו בחירות מרובות יותר מאשר אנשים שחיו בסידורי מגורים שונים. כך, גם אנשים עם לקות קוגניטיבית קלה יותר, עשו יותר בחירות עצמיות מאשר האחרים. ישנם שני סוגי בחירות עבור אנשים מזדקנים עם מש"ה: בחירות של יומיום ובחירות מפתח בחיים. היו אנשים במחקר שהחליטו החלטות מהותיות על חייהם, אך, ככלל, עשו פחות בחירות להחלטות מפתח בחייהם. האנשים, למשל, לא בחרו את התמיכה שהם קיבלו. בנוסף, המחקר הראה שככל שאדם היה זקוק ליותר עזרה בפעילויות היומיום, כך הבחירה שלו הצטמצמה (O'Donovan et al., 2020). גם במחקר בארץ, אשר בדק רק נשים מזדקנות עם מש"ה, נמצאו ממצאים דומים (דוד, 2010). הנשים במחקר דברו רבות על חוסר שליטה בחייהן ועל כך שהפטרוניות מתלווה אל חייהן באופן יומיומי, הן מהצוות והן מהמשפחה.

שמירה על אוטונומיה ולקיחת החלטות על החיים – בחירה חופשית הינה בעלת חשיבות עליונה על מנת לאפשר איכות חיים לאנשים אלו בכל גיל. כדי שבחירה מעין זו תתאפשר, על הצוותים במסגרות הדיור והתעסוקה לשחרר חלק מסמכויותיהם. חשוב להגדיל את מרחב הבחירה בכמה שיותר תחומים בחייהם של אנשים עם מש"ה בכלל, עד כדי בחירה חופשית לחלוטין (דוד, 2010). חשוב לתת הזדמנויות לבחירה במהלך כל החיים, כך שבזקנתם יוכלו להחליט על חייהם בבחירות הקטנות של היומיום ובבחירות המפתח של החיים. חשוב ללמד סגור עצמי, גישה לתקציב אישי, סביבת מגורים תומכת והזדמנויות לקחת חלק פעיל במיומנויות היומיום. בנוסף, לתת תמיכה בהחלטות החיים המשמעותיות (O'Donovan et al., 2020). תכנון עתידי של האדם את חייו הוא מהותי בשמירה על איכות חיים (Van Heumen & Schippers, 2021). חשוב לבנות תוכניות מעמיקות במעבר של האדם מחיי עבודה לפרישה, על מנת לתמוך בו ובאפשרויות העומדות בפניו (Schepens et al., 2018). התערבות פסיכולוגית או תרפויטית, התומכות בשלב זה של החיים, הכוללות תמיכה בהשפעות הזקנה על החיים, עבודה עם סיפורי חיים, שיחות אודות החיים והמוות,

טכניקות להירגעות, התמודדות עם אבל, ותמיכה באדם בתקופה זו של חייו, חשובות להעלאת איכות חייו (Weber & Streicher, 2021). תכנון עתידי כולל גם את מקום מגוריו של האדם. הזדקנות במקום (aging in place) היא מדיניות שכיחה בעולם הזקנה, המתארת המשך חיים בקהילה ולא במוסדות. גם עבור אנשים מזדקנים עם מש"ה הדבר חשוב ובעל השפעה חיובית על רווחה נפשית ועל קשרים חברתיים. אם האדם חייב בשל מצבו לעבור למקום אחר, חשוב להתייעץ עמו על כך, לבנות קשרים חברתיים במקום החדש ולעשות הכנה מותאמת על מנת להפחית את ההשלכות השליליות של המעבר (Schepens et al., 2018). מעורבות משמעותית ואקטיבית היא גורם חשוב לאיכות חיי האדם בזקנה. חלק מהאנשים לא רוצים לפרוש מעבודתם, כי הם חוששים שחיהם יהיו ריקים וללא חברים. חשוב לבנות מערכות המותאמות לאדם המזדקן עם מש"ה, על פי רצונו ואמונתו. זו יכולה להיות פרישה חלקית, או תוכניות יום המותאמות להם, או להיות חלק מתוכניות של כלל האוכלוסייה המזדקנת. השתתפות בפעילויות פנאי בקהילה והתנדבות בקהילה יכולות להיות בעלות משמעות עמוקה עבור האדם (Van Heumen & Schippers, 2021). איכות התמיכה באותם אנשים מהותית עבור איכות החיים של אנשים מזדקנים עם מש"ה. הצוותים וכל מי שסובב סביבם חייבים לקבל הדרכה נכונה, על מנת לא לפגוע בהגדרה העצמית של האדם. אנשים מזדקנים עם מש"ה ייתכן וירצו להוריד הילוך בחייהם לאחר הפרישה, ועדיין להנות מפעילויות פנאי מעניינות ומהנות בקצב שלהם. צוות שמעמיס על שגרת היומיום, יכול להביא לעיכוב בהתפתחות האישית של האדם ולהפחית מיכולת הבחירה (Schepens et al., 2018).

שמירה על קשרים חברתיים הם מדד חשוב לאיכות חיים ולאפשר בזקנה. קשרים חברתיים נרקמים לכל אורך חיי האדם ולאדם עם מש"ה יש לא מעט חסמים בתחום זה. הקשרים המהותיים של אנשים מזדקנים עם מש"ה הם פעמים רבות קשרים עם המשפחה והצוות. קשר מעמיק עם הצוות לא יכול להחליף קשרים עמוקים של משפחה וחברים, על כן חשוב, שהצוותים יעשו ככל שביכולתם על מנת לעודד את העמקת הקשרים החברתיים והמשפחתיים. חשוב שאדם מזדקן עם מש"ה יהיה חלק מקבוצות שונות בקהילה ובקבוצת השווים (Van Heumen & Schippers, 2021). לסיכום, ככל שהאדם המזדקן עם מש"ה יקבל יותר החלטות על חייו ועל ההתאמות הראויות בעיניו לתהליך הזדקנותו, מתוך גישת איכות החיים והסנגור העצמי, כך איכות חייו תהיה טובה יותר. הזדקנות מוצלחת

תתרחש רק כאשר קירות השליטה יתמוטטו ואנשי צוות, כמו גם משפחות של אנשים עם מש"ה, יבינו שאיכות חיים מושגת על ידי החזרת השליטה לידיהם של אנשים אלו.

הנגשת נושא הזקנה עבור אנשים עם מוגבלות שכלית

ארגון הבריאות העולמי (WHO, 2002) הציע, שתפיסת האדם את הזקנה, יכולה להשפיע על האופן שבו הוא יגש לזקנה של עצמו. תפיסות חיוביות כלפי זקנה, יביאו לזקנה טובה יותר. ככל שאדם יראה בזקנה עוד שלב בחיים שלו, עם חשיבות משלו בהתפתחות האדם, זמן לפעילויות פנאי, פעילויות התנדבות ולהרחבת תחומי העניין, כך יהיה חיובי יותר כלפי זקנתו ויגיע מוכן יותר ונכון יותר לשנים אלו. לתקשורת יש חלק ביצירת התפיסות אודות הזקנה, וכיום יש סגידה לנעורים, בעוד שאדם זקן נתפס כפגיע, חלש וחולה. בדומה לכך, אדם זקן עם מש"ה ייראה כאדם פגיע, לא פרודוקטיבי, שזקוק לטיפול. לרוב, גם הסביבה בשלב זה תהיה בהגנתיות יתר, תמנע מהם לחוות סיכונים בחיים, ותהיה להם מעט שליטה בחייהם (Burke et al., 2014).

ארגון הבריאות העולמי הראה, שבכל שהאדם מוכן יותר לשלב הזקנה, הוא יעבור את השלב הזה עם יותר בטחון (WHO, 2012). מחקר באירלנד הראה, שאנשים עם מש"ה לא תמיד מוכנים מספיק לשלב זה של חייהם (Burke et al., 2014).

בארץ נערכה תוכנית להנגשת הזקנה ע"י דר' דליה נסים וגב' טליה אלג'ם, אשר הועברה במספר מקומות, והוערכה על ידי יחידת "מכלול" בקרן שלם כמועילה מאוד (נסים ואחרים, 2020). התוכנית עוסקת בפיתוח מודעות למאפיינים הייחודיים של תהליכי ההזדקנות של אנשים עם מש"ה, בני משפחה ואנשי צוות, בפיתוח כלים להתמודדות עם תכנון העתיד ובהתמודדות רגשית עם השינויים והאובדנים בזקנה.

מהותי, שתוכנית מעין זו ודומות לה יועברו עבור כל האנשים עם מוגבלות שכלית בארץ ובעולם, על מנת שיקבלו את הידע בנושא ההזדקנות, ויכולו להכין את עצמם לעתיד לבוא ולהיות שותפים מלאים בתכנון עתידם.

המלצות מחקריות:

מחקרים רבים נערכים בעולם אודות אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית. בולט בהם בשנים האחרונות המחקר באירלנד (<https://www.idstilda.tcd.ie>), אשר עקב במשך 15 שנה אחר אנשים מזדקנים רבים עם מוגבלות שכלית ותוצאותיו התפרסמו ב-4 גלים שונים

(האחרון, אודות השפעת הקורונה על אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית). המחקר בדק לעומק את הזדקנותם, ובעקבותיו הגיעו לתובנות חדשות ומעמיקות אודות האדם המזדקן עם מוגבלות שכלית, נערכו שינויים משמעותיים במדיניות הממשלה ובקווים מנחים לטיפול. מחקר דומה, אשר ייעשה בארץ, יכול להביא לתובנות חדשות בנוגע להזדקנות מוצלחת של אנשים עם מש"ה בישראל ולהנחות את קובעי המדיניות. האוכלוסייה במדינה שלנו מורכבת מפסיפס אנושי של תרבויות, עדות ושונות גדולה מאוד, יהיה מעניין לחקור כיצד הדבר משפיע על הזדקנותם של אנשים עם מוגבלות שכלית.

מחקר זה ומחקרים אחרים יכולים לבדוק פרמטרים רבים, אשר זקוקים לבדיקה מקיפה:

- תוחלת החיים כיום ובדיקת השינויים הדמוגרפיים אצל אנשים מזדקנים עם מש"ה.
- הנושא הרפואי: שימוש ברפואה מונעת, הגעה לבדיקות תקופתיות בעת שהות בבית, קבלת טיפולים מורכבים יותר (כגון השתלת איברים, טיפולים בכימותרפיה). בנוסף, חשוב לערוך מחקר אודות עמדתו של הצוות הרפואי בארץ כלפי אנשים מזדקנים עם מש"ה ואודות הכשרתם בתחום.
- הנושא הקוגניטיבי: דרוש עוד מחקר בתחום הדמנציה בארץ לאנשים עם מש"ה. אילו כלי הערכה מהעולם אומצו בארץ? האם גיל הבדיקות מוקדם יותר, בעיקר אצל אנשים עם תסמונת דאון? מהו היקף הידע שיש למערכות המטפלות בתחום זה? מה הם אחוזי הדמנציה של אנשים מזדקנים עם מש"ה בארץ?
- מרכזי יום: בשנים האחרונות קמים מרכזי יום לאנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית, ומעניין יהיה לחקור את השפעתם על האדם המזדקן עם מש"ה. האם הם נותנים מענה מדויק לאוכלוסייה?
- השפעת הקורונה על אנשים מזדקנים עם מש"ה בישראל.
- נושא הזוגיות: חשוב לחקור לעומק את נושא הזוגיות בגיל השלישי של אנשים עם מש"ה.
- מידת הסנגור העצמי, האוטונומיה וחופש הבחירה שיש לאנשים מזדקנים עם מש"ה בארץ.

המלצות יישומיות:

המלצות יישומיות הובאו לאורך כל הפרק בנושאים השונים, כאן יוצגו מספר נקודות:

- כיום, המדיניות בארץ נוטה לעודד יציאה לדיור קהילתי, שם מתאפשרים מגורים עד גיל הזקנה. לרוב, ישנו מעבר לדירות מותאמות יותר בתוך הדיור הקהילתי בגיל הזקנה (מבחינת ההנגשה, התמיכה הניתנת והכשרת הצוות). האם מעברים אלו הכרחיים? ייתכן שדירות אמורות להיות מונגשות מההתחלה, כך, שהאדם לא יצטרך לעשות מעברים בגיל המזדקן.
- פרישה לגמלאות: הכנת האדם לפרישה לגמלאות ותכנון עתידי יכולים להביא לדיוק המענים עבורו. יש לקיים אפשרויות של התנדבות משמעותית בקהילה באופן קבוע, שילוב בתוך מרכזי יום עבור אנשים עם מש"ה, או בתוך מרכזי יום בקהילה, פעילות פנאי ענפה בתוך הקהילה (המיועדת לגיל השלישי) ופעילות פנאי ייחודית לאוכלוסייה. חשוב להגדיל את האפשרויות הקיימות ולאפשר בחירה אמיתית של האדם.
- הכשרות של צוותי רפואה בתחום ההזדקנות של אנשים עם מש"ה (גם ברפואת משפחה, וגם כחלק מהכשרה גריאטרית).
- פיתוח תחום כלי הערכה לדמנציה עבור אנשים עם מוגבלות שכלית בארץ וקביעת מדיניות מחודשת בתחום.
- התמודדות עם תופעות פסיכופתולוגיות בעזרת תרפיה וטיפולים פסיכולוגיים, מלבד הטיפול התרופתי.
- תוכניות לקידום נושאים מהותיים עבור חיים אוטונומיים ועצמאיים גם בגיל הזקנה: מיומנויות יומיום – נסיעה עצמאית באוטובוס ובכלי תחבורה שונים; שימוש ביישומי מחשב בדגש על אפליקציות, אתרים ותוכנות ליצירת תקשורת; שימוש במשאבי קהילה בתחום הפנאי והתנדבות בקהילה; שמירה על אורח חיים בריא; תחום הזוגיות; סנגור עצמי ובחירות מפתח בחיים.

סיכום

תוחלת החיים של אנשים עם מש"ה תמשיך לעלות בשנים הבאות והאתגרים רק יעמיקו. ככל שנחקור, נלמד, נבין, ובעיקר, נקשיב לאנשים עצמם, כך המענים שינתנו לאוכלוסייה זו יהיו מותאמים ונכונים יותר ויאפשרו שגשוג והתפתחות גם בשלב זה של החיים.

Aging with Intellectual and Developmental Disabilities

Niry David

Abstract

The population of aging people with intellectual disabilities is growing at the same rate as the population worldwide (Campbell & Herge, 2000; Coppus, 2013; Lifshitz, 2001). Aging among people with intellectual disabilities (ID) comes in an earlier stage in life. Thus, an old age in people with ID is determined to be 50 (World Health Organization, 2000). The aging challenges are similar to the entire population, but there are also unique characteristics to this population.

There are various challenges in the aging of people with ID. They are coping with physical aging and diseases as life expectancy increases. Risk factors such as obesity and inactivity are unique to this population. In addition, those are people less accessing medical services, less reporting various health conditions and are less aware of the importance of a healthy lifestyle (Bigby et al., 2014). Additionally, they may deal with psychopathological episodes, various behavioral disorders and dementia, which are more common than in the entire population, and require the specialization of the staff for proper diagnosis and treatment (Mrayyan et al., 2019). The socio-emotional coping is also unique to this population, and since most people are not married or having children, most of their social connections are mainly with their

aging families and with their staff and less with the peer group. In old age, new housing arrangements are sometimes required, which are a source of additional pressure and there is dealing with retirement (Bigby et al., 2014).

Theories of successful aging teach how a person with ID can age well. The theories presented in this chapter are the model for successful aging of Roe and Kahn (Reppermund & Trolls, 2016) and quality of life model (Schepens, Van Puyenbroeck & Maes, 2018; Thompson, 2002; Van Heumen & Schippers, 2021; Walsh & LeRoy, 2004). These theories provide a broad basis for addressing the aging challenges of the individual with ID, and provide substantial solutions for policymakers, families, staff, and of course the people themselves.

In conclusion, the life expectancy of people with ID will continue to rise in the coming years and the challenges will only deepen. The more we explore, learn, understand and especially listen to the people themselves, the more tailored and correct the responses given to this population will be and will allow for prosperity and development even at this stage of life.

עולם השיخوخה המרכב- השיخوخה الناجحة امام

التحديات

נירי דאפיד

الملخص

يتزايد عدد الأشخاص المسنين ذوي المحدودية الذهنية التطورية مثلما يتزايد عدد السكان في جميع أنحاء العالم، وذلك بسبب وجود نظام طبي أفضل، والذي يشمل فهمًا أفضل بالأدوية وعلاجًا أفضل لمشاكل التطور، التكنولوجيا المتقدمة وفهم ان جودة الحياة في السكن المجتمعي هي أعلى وتؤدي لإطالة الأيام أكثر من باقي الأطر السكنية المحمية (Coppus, 2013; Heller, 2017; Lifshitz, 2008).

في يومنا هذا، فإن متوقع متوسط العمر لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية الخفيفة تقريبا مساوٍ لكافة المجتمع ومن المتوقع استمرار الارتفاع في السنوات المقبلة (Bigby et al., 2011; Merrick, 2014). متوقع متوسط العمر لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية ذوي أداء منخفض، متلازمة داون ومتلازمات أخرى ما زال اقل من المعدل (Coppus, 2013; Heller, 2019). وجدت دراسة أجريت في اسرائيل بواسطة معهد بروكديل ان جيل الوفاة لدى الشخص ذو المحدودية الذهنية التطورية يقارب 70.4 عام (بن-نون ואחרים, 2008). بسبب جوانب فيسيولوجية, عاطفية, اجتماعية والمزيد, فإن «الشيخوخة» لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية تأتي في مرحلة مبكرة أكثر من الحياة. وهكذا فقد تم تحديد جيل الشيخوخة لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية بواسطة لجنة قسم شؤون المحدودية في مكتب الرفاه عام 1999 على انه 50 عام (بن-نون ואחרים, 2008), وكذلك فقد تم تحديد هذا العمر أيضا بواسطة منظمة الصحة العالمية (World Health Organization, 2000).

تغير أنظمة الرفاه في إسرائيل وحول العالم وفقًا للتغيرات المطبقة وللمعرفة الجديدة المتراكمة، تفتح مراكز يومية للمتقاعدين،

תחַבֵּר בראַמג לִיְאָחָה הַשִּׁיחֹחֶה לְאִשְׁחָס זֹוּי הַמְּחֹדוּדִיֶּה הַזְּהֵנִיֶּה הַתְּפוּרִיֶּה הַזְּהֵנִיֶּה, וַיִּתֵּם נִקְל מַעֲלוּמַת וּמַעֲרֻפֶּה גִּדִּידֶּה לְלִטְאִם הַמְּהֵנִי וּלְעֵאֲתֹלַת (נִסִּים, 2018; שְׁפֶרְלִינִג וְאַחֲרִים, 2017; McCarron et al, 2017; Bigby et al., 2014). בראַמג עִידִידֶּה יִתֵּם תְּפִיבִיקְהָּ בַּיּוֹלַיִת הַמְּתֻחֶּה בַּיִּמָּה יִתְּעַלֵּק בַּמְּסִנִּינִי זֹוּי הַמְּחֹדוּדִיֶּה הַזְּהֵנִיֶּה הַתְּפוּרִיֶּה בַּיּוֹלַיִת הַחַיָּה (Heller, 2017).

הַשִּׁיחֹחֶה הַנֹּאֲגֶּחֶה לְאִשְׁחָס זֹוּי הַמְּחֹדוּדִיֶּה הַזְּהֵנִיֶּה הַתְּפוּרִיֶּה הִי מִפְּהוּם מִתְּעַדֵּד הַתְּחֻשְׁבֹּת, וְהַזֵּי יִשְׁמַל הָעִידִיד מִן הַגְּוֹאֲבִי הַמְּחֻלְּפֶּה לְעַמְלִיֶּה הַשִּׁיחֹחֶה. תְּשְׁמַל הַשִּׁיחֹחֶה הַנֹּאֲגֶּחֶה עֵלָּאֻת מְרֻכֶּבֶּה בֵּינ הַוְּזַע הַגְּסֻדִי, הַנְּפִסִּי וְהַאֲגְּתַמַּעִי לְהַשְׁחָס וְהַיּוֹתִי תוֹאֵר עַל הָאֲדָּא הַמְּסֻתֵּל קִדֵּר הָאִמְכָּן, הַמְּשָׂרְכֶּה הַאֲגְּתַמַּעִי, הַמְּסָהֵמֶה לְהַמְּגַתֵּם וְהַמְּשָׂרְכֶּה בַּיּוֹלַיִת הַמְּגַתֵּם וּבֵינ אֲחִיָּאֲרָתֶּה הַחַיָּאִיֶּה וּמְנֻזֹּרֶה הַשְּׁחָסִי (Reppermund & Trollor, 2016).

סִיעֻרֻז בַּיּוֹלַיִת הַזֶּה הַפְּסֵל הַנְּזֻלָּת הַמְּחֻלְּפֶּה לְכִבָּר הַסֵּן זֹוּי הַמְּחֹדוּדִיֶּה הַזְּהֵנִיֶּה הַתְּפוּרִיֶּה בַּיּוֹלַיִת הַמְּחֻלְּפֶּה. בַּאֲיֻזָּה סִיעֻדֵּם נִזְרִיָּאֻת חֹל הַשִּׁיחֹחֶה הַנֹּאֲגֶּחֶה בְּחִיֵּת תְּזוּד הַטְּאֻקֵּם הַמְּהֵנִי, עֵאֲתֹלַת הָאִשְׁחָס זֹוּי הַמְּחֹדוּדִיֶּה הַזְּהֵנִיֶּה הַתְּפוּרִיֶּה וּלְאִשְׁחָס אֲנִפְסֵהֶם מְנֻשׁוֹרַת מְחֻלְּפֶּה חֹל הַשִּׁיחֹחֶה הַנֹּאֲגֶּחֶה. עַל מִדֵּי כָּל הַפְּסֵל, סִיעֻכֹּן הֵנָּלֵךְ תוּשִׁבִּיאַת חֹל קִיפִּיֶּה הַתְּעַמֵּל מַעֲ תְּחִידַת הַשִּׁיחֹחֶה, בְּהַדֵּף גַּעֲלֶּהָּ פֶּתֶרֶה חַיָּאִיֶּה אֲיֻזָּה וּמִיִּזֶּה מִן הַתְּפוּרִיֶּה וְהַאֲזֵדְהָר.

ביבליוגרפיה

- בן-נון, ש', נאון, ד', ברודסקי, ג' ומנדלה, ד' (2008). הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שרותי דיור ו/או תעסוקה ממשרד הרווחה: תמונת מצב וצרכים. אשל ומכון ברוקדייל.
- דוד, נ' (2010). חווית הזקנה בעיניהן של נשים מזדקנות עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה). עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך לפקולטה למדעי הרווחה והבריאות". אוניברסיטת חיפה.
- וינברג, י' (2007). זוגיות בקרב אנשים עם פיגור שכלי. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", החוג לחינוך, אוניברסיטת חיפה.
- כהן לוינסון, ד' (2004). השפעת מערכת התמיכה הבלתי פורמלית על הזדקנות מוצלחת של אנשים עם פיגור שכלי. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", החוג ללימודי זקנה, אוניברסיטת חיפה.
- משרד הבריאות (2017). התוכנית הלאומית למניעת נפילות. משרד הבריאות. <https://www.health.gov.il/PublicationsFiles/FallPreventionNationalProgram.pdf>
- נסים, ד' (2018). אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, בעידן שירות מוכון אדם. כתב עת שיקום, עמותת חומש. <https://www.beitissie.org.il/kb/wp-content/uploads/2018/11/-----.pdf>
- נסים, ד', אלג'ם, ט', לוי-ורד, ע' וחוץ, נ' (2020). הזדקנות ומוגבלות שכלית התפתחותית: פיתוח והערכת תוכנית להנגשת הזיקנה וההזדקנות עבור מקבלי השירות, המשפחות וצוות המסגרת. בית איזי שפירא [/https://www.beitissie.org.il/kb/digital/hangashatzikna/](https://www.beitissie.org.il/kb/digital/hangashatzikna/)
- נסים, ד' (2020). נגישות השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית. בית איזי שפירא. שפרלינג, ד', רייטר, ש' ויוספסברג בן-יהושע, ל' (2017). כלי הערכה ודרכי טיפול באנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם תפקוד שכלי גבולי: סקירת ספרות. האגף למחקר, תכנון והכשרה במשרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים. <https://www.molsa.gov.il/About/OfficePolicy/Documents/%D7%90%D7%99%D7%AA%D7%95%D7%A8%20%D7%9B%D7%9C%D7%99%20%D7%94%D7%A2%D7%A8%D7%9B%D7%94-internat-12-9-17.pdf>
- Anderson, D. J. (2002). Health, age, and gender: How women with intellectual disabilities fare? *Journal of Gerontological Social Work, 38*(1), 137-160.
- Axmon, A., Bjorne, P., Nylander, L., & Ahlstrom, G. (2018). Psychiatric diagnoses in older people with intellectual disability in comparison with the general population: a register study. *Epidemiology and Psychiatric sciences, 27*(5), 479-491.
- Bigby, C. (2005). Comparative programs for older people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2*, 75-85.
- Bigby, C., & Balandin, S. (2005). Another minority group: Use aged care day programs and community leisure services by older people with lifelong disability. *Australian Journal on Ageing, 24*, 14-18.

- Bigby, C., McCallion, P., & McCarron, M. (2014). Serving an Elderly Population. In M. Agran, F. Brown, C. Hughes, C. Quirk & D. Ryndak (Eds.), *Equality and full participation for individuals with severe disabilities: A vision for the future*. British Psychological Society (BPS), & Royal College of Psychiatrists (RCP).
- (2015). *Dementia and people with intellectual disabilities guidance on the assessment, diagnosis, interventions and support of people with intellectual disabilities who develop dementia*. The British Psychological Society. <http://www.dsrp.org/media/REP77%20Exec%20final%20proof.pdf>
- Burke, E., McCarron, M., Carroll, R., McGlinchey E., & McCallion P. (2014). What it's like to grow older: The aging perceptions of people with an intellectual disability in Ireland. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(3), 205-219.
- Burt, D. B., & Aylward, E. H. (2000). Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 175-180.
- Campbell, J. E., & Herge, E. A. (2000). Challenges to aging in place: The elder adult with MR/DD. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 18(1), 75-90.
- Coppus, A. M. W. (2013). People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy? *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18, 6-16.
- Davidson, P. W., Prasher, V. P., & Janicki, M. P. (Eds.). (2003). *Mental health, intellectual disabilities and the aging process*. Springer International Publishing.
- El Mrayyan, N., Eberhard, J., & Ahlström, G. (2019). The occurrence of comorbidities with affective and anxiety disorders among older people with intellectual disability compared with the general population: a register study. *BMC Psychiatry* 19, 166.
- Evenhuis, H. M., Hermans, H., Hilgenkamp, T. I. M., Bastiaanse, L. P., & Echteld M. A. (2012). Frailty and disability in older adults with intellectual disabilities: Results from the healthy ageing and intellectual disability study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(5), 934-938.
- Haverman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., & Weber, G. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA 2 study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1), 49-60.
- Heller, T. (2017). Service and support of adults aging with intellectual/developmental disabilities. Testimony to the U.S. senate committee on aging. Center for Capacity Buildings on Minorities with Disabilities Research https://ccbmdr.ahslabs.uic.edu/wp-content/uploads/sites/9/2018/07/Heller_2017_US_Senate_Subcommittee_on_Aging.pdf
- Heller, T. (2019). Bridging aging and intellectual/developmental disabilities in research, policy, and practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 16 (1), 53-57.

- Ingvaldsen, A. K., & Balandin, S. (2011). If we are going to include them, we have to do it before we die: Norwegian seniors' views of including seniors with intellectual disability in senior centers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 583-593.
- 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, 287-298.
- Lifshitz, H., Merrick, J., & Morad, M. (2008). Health Status and ADL Functioning of Older Persons with Intellectual Disability: Community Residence versus Residential Care Centers. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 301-315.
- Margallo-Lana, M. L., Tyrer, S. P., & Moore, P. B. (2017). Overview of the Diagnostic Instruments for Dementia in People with Intellectual Disability. In V. P. Prasher (Ed.) *Neuropsychological assessments of dementia in down syndrome and intellectual disabilities* (2nd ed., pp 1-18). Springer Nature.
- Marks, B., Sisirak, J., & Heller, T. (2010). *Health matters: Health education curriculum for individuals with intellectual and developmental disabilities*. Brookes Publishing.
- McCarron, M., Haigh M., & McCallion, P. (Eds.) (2017). *Health, wellbeing and social inclusion: Ageing with an intellectual disability in Ireland: Wave 3 IDS-TILDA*. Trinity College Dublin.
- McCarron, M., McCallion, P., Reilly, E. & Mulryan, N. (2014). A prospective 14-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 61-70.
- McCarron, M., McCausland, D., Allen, A.P., Luus, R., Sheerin, F., Burke, E., McGlinchey, E., Flannery, F., & McCallion, P. (2020). *Findings from wave 4 of the intellectual disability supplement to the Irish longitudinal study on ageing (IDS-TILDA)*. Trinity College Dublin.
- McCarron, M., Swinburne, J., Burke, E., McGlinchey, E., Mulryan, N., Andrews, V., Foran, S., & McCallion, P. (2011). *Growing older with intellectual disability in Ireland 2011: First results from the intellectual disability supplement of the Irish longitudinal study on ageing*. School of Nursing & Midwifery, Trinity College Dublin.
- Merrick, J., Davidson, P. W., Morad, M., Janicki, M. P., Wexler, O., & Henderson, C. H. (2004). Older adults with intellectual disability in residential care centers in Israel: Health status and service utilization. *American Journal on Mental Retardation*, 109(5), 413-420.

- Merrick, J. (2011). Aging, health and intellectual disability. In: J.P. Heckles & L.M. Bergin (Eds.), *Aging: mental aspects, social welfare and health* (133-146). Nova Science Publishers.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In R. Kugel, & W. Wolfensberger (Eds.) *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (179-195). Government printing office.
- O'Donovan, M. A., McCallion, P., McCausland, D., & McCarron, M. (2020). Choice as people age with intellectual disability – an Irish perspective. In R. J. Stancliffe, M. L. Wehmeyer, K. A. Shogren & B. H. Abery (Eds.) *Choice, preference, and disability: Promoting self-determination across the lifespan*. Springer Nature.
- Prasher, V. P., Lane, V., & Kitsios, A. (2021). Depression in ageing adults. In V. P.
- Prasher, P. W. Davidson, & F. H. Santos (Eds.) *Mental Health, Intellectual and Developmental Disabilities and the Aging Process*. Second edition (77-98). Springer Nature.
- Prasher, V.P., & Mahmood, H. (2019) Management of dementia in intellectual disability. In M. Schhpers (Ed.) *Seminars in psychiatry of intellectual disability* (3rd ed. 136-146). Cambridge University Press.
- Reiter, S., & Schalock, R. L. (2008). Applying the concept of quality of life to Israeli Special Education programs: A national curriculum for enhanced autonomy in students with special needs. *International Journal of Rehabilitation Research*, 31, 13 – 21.
- Renfro, M. O., Bainbridge, D., & Smith, M. L. (2016). Validation of evidence-based fall prevention programs for adults with intellectual and/or developmental disorders: A modified Otago exercise program. *Frontiers in Public Health*, 4(7), 261.
- Reppermund, S., & Trollor, J. N. (2016). Successful ageing for people with an intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 29(2), 149-154.
- Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1997). *Successful aging*. *The Gerontologist*, 37(4), 433-440.
- Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1999). *Successful aging*. Dell Publishing.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203-261.
- Schepens, H. R. M. M., Van Puyenbroeck, J., & Maes, B. (2018). How to improve the quality of life of elderly people with intellectual disability: A systematic literature review of support strategies. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(3), 483-521.
- Shalock, R. L; (1997). *Quality of life: Volume II – Application to persons with disabilities*. American Association of Mental Retardation.

- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felece, D., Matikka, L., Keith, K. D., & Parmennter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.
- Shpigelman, C. N. (2016). Leveraging social capital of individuals with intellectual disabilities through participation on facebook. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 79-91.
- Shultz, J., Aman, M., Kelbley, T., Wallace, C. L., Burt, D. B., Primeaux-Hart, S., Loveland, K., Thorpe, L., Bogos, E. S., Timon, J., Patti, P., & Trisouris, J. (2004). Evaluation of screening tools for dementia in older adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 109(2), 98-110.
- Van Heumen, L., & Schippers, A. P.(2021). Quality of life. In V. P. Prasher, P. W. Davidson, & F. H. Santos (Eds.) *Mental health, intellectual and developmental disabilities and the aging process*. (2nd ed., 331-350). Springer Nature.
- Walsh, P. N. (2002). Aging and mental retardation. *Current Opinion in Psychiatry*, 15, 509-514.
- Walsh, P.N., & LeRoy, B. (2004). *Women with disabilities aging well: A global view*. Paul H. Brooks Publishing.
- Weber, G., & Streicher, A. (2021). Psychological interventions and psychotherapy.
- V. P. Prasher, P. W. Davidson, & F. H. Santos (Eds.) *Mental health, intellectual and developmental disabilities and the aging process*. Second edition (165-188). Springer Nature.
- World Health Organization [WHO] (2000). *Aging and intellectual disabilities – Improving longevity and promoting healthy aging: Summative report*. World Health Organization.
- World Health Organization (2002). *Active ageing: A policy framework*. Author.
- World Health Organization (2012). *Good health and life to years: Global brief for World Health Day 2012*. Author.

הספר מציג סקירות רחבות בין-תחומיות של ידע תיאורטי עדכני בנושא מוגבלות שכלית התפתחותית. סקירות רחבות אלו, כוללות ממצאי מחקרים ישראלים ובינלאומיים ודיון נרחב בהשלכות היישומיות של ממצאים אלו. באמצעות המשגות תיאורטיות, ניתוח מעמיק של חקר מוגבלות שכלית התפתחותית ויישומי התערבות טיפוליים וחינוכיים של מידע זה, מצליח הספר להציג בצורה רחבה את תחומי הדעת המרכזיים להם נזקקים סטודנטים, חוקרים, ואנשי המקצוע בעבודתם עם ילדים, מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם.

אודות קרן שלם

קרן ציבורית של השלטון המקומי בשיתוף משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, מטרתה לסייע לרשויות האזוריות והמקומיות לפתח שירותים בקהילה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, הקרן מסייעת במענקים, ייעוץ וחשיבה לקידום איכות החיים בקהילה של האדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בקהילה לכל אורך חייו, זאת מתוך הבנה מעמיקה במורכבות הצרכים הטיפוליים של האדם עם מוגבלות עצמו וצרכיו של הסובבים אותו.

Intellectual Developmental Disorders Theory, research and implications

Michal Al-Yagon | Malka Margalit

This book offers a comprehensive interdisciplinary review of scientific knowledge, national and international empirical research as well as practical implications regarding individuals with intellectual developmental disorders and their families. Through theoretical conceptualizations, in-depth analysis of recent studies that lead to interventions, clinical treatments and educational practices, the book synthesizes a broad range of major topics for students, researchers and professional who work with children, adolescents and adults with this disorder and their families.

About Shalem Foundation

The Shalem Foundation was founded more than three decades ago by the Federation of Local Authorities in cooperation with the Ministry of Social Services in order to develop services for people with intellectual and developmental disabilities in the local community.

The Foundation's activities are guided by the vision that "a person with intellectual and developmental disabilities has the basic right to live a normal life in their natural environment, realize their potential, be an integral part of the social and cultural fabric of the community and have access to the labor market according to his or her abilities, desires and needs."



מאפשרת · מחברת · אחרת

איכות חיים לאדם עם מוגבלות
שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות