

תוכנית להנגשת הזקנה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, לצוות ולבני המשפחה

דליה נסים

הקדמה

עד לשנות ה-80 של המאה ה-20 רווחה ההנחה כי אנשים עם מוגבלות שכלית אינם זוכים להגיע לגיל זקנה. לכן רק בעשורים האחרונים הוגדרו אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית כקבוצת אוכלוסייה משמעותית, נפרדת, הזקוקה להתייחסות פרטנית. השינוי הזה קשור, בין השאר, לעובדה שכיום יותר ויותר אנשים עם מוגבלות שכלית מגיעים לגיל זקנה ותוחלת החיים שלהם מתקרבת לזו של האוכלוסייה הכללית. העלייה בתוחלת החיים ובמודעות לצרכים השונים של מזדקנים עם מוגבלות שכלית יצרה מציאות חדשה, שכללה עלייה במספר המחקרים בתחום ופיתוח תוכניות ושירותים מותאמים. מערכות הרווחה בארץ ובעולם משתנות בהתאם לשינויים אלו ולידע החדש המתפתח בתחום, אך עדיין נותרו אתגרים מקצועיים בדרך להשגת הזדקנות מיטבית בתחומי החיים השונים, ובעיקר ביישום גישת 'שירות מכון אדם' הנותן ביטוי לקולו של האדם (דוד, 2022).

התוכנית "הנגשת הזקנה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, לצוות ולבני המשפחה" שתוצג להלן, פותחה במכון טראמפ בבית איזי שפירא יחד עם שותפים מקרן שלם, משרד הרווחה והשירותים החברתיים ומהארגונים "גל" ו"אלווין". הרעיון מאחורי התוכנית הוא לאפשר למשתתפים להכיר את הנושאים שיכולים לקדם הזדקנות מוצלחת ולסייע להם לתכנן את הפעולות שלהם בהתאם לכך, תוך התייחסות למרכיבי ההזדקנות המיטבית. מרכיבים אלה כוללים: שמירה על בריאות ועל תפקוד עצמאי עד כמה שניתן, שמירה על תפקוד פיזי ושכלי ועניין מלא בחיי היום-יום, קיום מערכות יחסים ותקשורת עם הסובבים, שמירה על האוטונומיה והשליטה בכל הפעילויות של חיי היום-יום, וכן המשך עיסוק בפעילות פורה ויצרנית מתוך בחירה אישית, תחושת ביטחון, תכלית ומשמעות. אנו סבורים כי יש להכין את האדם עם מוגבלות שכלית לקראת מהלכי חייו הצפויים, באופן שהזקנה תיתפס כתהליך נורמטיבי הפותח פרק חדש במעגל החיים. הידע מאפשר

לאדם היערכות מתאימה מבחינה תעסוקתית, חברתית ומשפחתית, תכנון עתידו והשמעת קולו בקביעת מסלול חייו.

התוכנית להנגשת הזְקנה לאנשים עם מוגבלות שכלית

התוכנית שתוצג בהמשך כוללת היכרות מעמיקה של האדם עם עצמו בתהליך של התבוננות והגדרה עצמית, בהתאם להתפתחויות חייו, צרכיו המשתנים, רצונותיו ויכולותיו. במקביל להעמקת ההתבוננות על חייו, האדם יוכל לבנות לברו, או יחד עם רשת התמיכה שלו, תוכנית חיים אישית. התוכנית נבנתה כך שתתייחס לשלוש קבוצות בעלות עניין: אנשים עם מוגבלות, הורים/בני משפחה, ואנשי מקצוע. התוכנית נבנתה כך ששלושת המעגלים יהיו שותפים ויכללו להמשיך בה בעתיד.

העקרונות והקווים המנחים לבניית התוכנית נגזרו מתוך עקרונות גישת "שירות מכוון אדם", ומתוך אמונה כי אימוץ עקרונות הגישה יאפשר לאדם לקחת יוזמה ולהחליט עבור עצמו, כפי שנמצא גם במחקרם של גרנו ואחרים (Granö et al., 2023), כי בארגון הפועל על פי עקרונות שירות מכוון אדם, הצוות מתאר את האדם עם המוגבלות השכלית כסוכן בעל יוזמה הלוקח חלק פעיל בתהליך ומחליט החלטות, והצוות נתפס כמאפשר ותומך. עקרונות הגישה ששימשו בסיס להתנהלות התוכנית כללו התייחסות להגדרה עצמית: הגברת הידע של האדם על מהלכי חייו עד כה ובעתיד, זיהוי תפקידים ויכולות להמשך עצמאות ואוטונומיה בהתאם לרצונו, והשמעת קולו הייחודי. השתייכות חברתית: שימוש במיומנויות בין-אישיות ותקשורתיות ליצירת חברות ומערכות קשרים מגוונות, כולל שימור והרחבת הקשרים עם בני משפחה. ניהול עצמי: קבלת סמכות לביצוע תפקידים שונים, שמירה על בריאות ועל תפקוד עצמאי עד כמה שאפשר, על תפקוד פיזי וקוגניטיבי ועל עניין מלא בחיי היום-יום. שילוב והשתתפות: במערכות חיים שונות, כמו מגורים, עבודה, לימודים ופנאי. גיוס היכולות האישיות: כדי לחולל שינוי חיובי, לתרום לזולת ולחיות חיים עם משמעות. בחירה ושליטה בחיים האישיים: בנושאים פעוטים ובנושאים גדולים, שימור המורשת האישית והמשפחתית, שימור היבטים תרבותיים ושיתוף קבוצת החברים (מגור ואחרים 2017; נסים, 2018).

מטרות התוכנית נקבעו בהתאמה לשלוש האוכלוסיות שהשתתפו בתוכנית, וחלק מהמטרות זהות. עבור חברי הצוות הוגדרו המטרות הבאות: פיתוח מודעות לאפיינים הייחודיים של תהליכי ההזדקנות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

(מש"ה), התבוננות מחדשת על התוכניות המותאמות למזדקנים עם מוגבלות, ורכישת כלים לפיתוח הנושאים הבאים עבור מקבלי השירות שאיתם הם עובדים: תכנון העתיד, התמודדות רגשית עקב שינויים ואובדנים בזקנה, פיתוח תפיסה עצמית חיובית, הגדלת המיומנויות לפיתוח קשרים חברתיים ויכולת החלטה עצמית. עבור בני המשפחה נקבעו המטרות הבאות: פיתוח מודעות למאפיינים הייחודיים של תהליכי ההזדקנות של בן משפחתם ורכישת כלים לתכנון העתיד עבורו, וכן התמודדות רגשית עקב השינויים והאובדנים בזקנה. לגבי מקבלי השירות עצמם נקבעו המטרות הבאות: פיתוח מודעות עצמית למאפיינים הייחודיים של תהליכי ההזדקנות שלהם, פיתוח כלים להתמודדות עם תכנון העתיד ועם ההתמודדות הרגשית עקב השינויים והאובדנים שהם עוברים, פיתוח תפיסה עצמית חיובית, העמקת ההתבוננות על חייהם והגדלת המיומנויות לפיתוח קשרים חברתיים להשמעת קולם ולקבל החלטות עבור עצמם.

התכנים נקבעו בהמשך למחקרה של דוד (2010), שחשף שבע תמות מרכזיות המעסיקות אנשים מזדקנים עם מש"ה: 1. חשיבות העבודה – רצון/חוסר רצון לפרוש. 2. הפחד להזדקן – איך שומרים על תפקוד ובריאות ואיך מתמודדים עם הפחד להזדקן? 3. איך שומרים על עצמאות ויכולת החלטה העצמית? 4. חשיבות הקשרים החברתיים/הזוגיים בגיל השלישי. 5. פיתוח תפיסה עצמית חיובית. 6. חלופות נוספות בתחומי הפנאי. 7. חיפוש ערך ומשמעות.

שלבי העבודה בפיתוח התוכנית ובהפעלתה: כאמור, לפיילוט שותפים משרד הרווחה, קרן שלם ושתי מסגרות מע"ש (מסגרת עבודה שיקומית) מהארגונים "אלווין ו"גל", שבהם יש מקבלי שירות מבוגרים ומזדקנים עם מש"ה. מנהלי המסגרות קיבלו הסבר על התוכנית ואישרו שברצונם להשתתף. בהמשך, יחד עם עו"ס המסגרת, אותרו משתתפים רלוונטיים, הם קיבלו הסבר על הפרויקט, ואישרו את השתתפותם באמצעות טופס הסכמה מדעת מונגש ובפישוט לשוני, וכן התקבל אישור האפוטרופוסים להשתתפותם. מנהלי המסגרת קיבלו הדרכה וצוידו במצגת לקיים מפגש התנעה לצוותים, ובעקבותיו החלו מפגשי ההדרכה עם בני המשפחה ועם מקבלי השירות.

התוכנית לוותה במחקר הערכה שנבנה על ידי לוי-ורד וזן מצוות 'מכלול' של קרן שלם (לוי-ורד וזן, 2020), ששימש בעיקר לצורכי הערכה מעצבת, למידה ושיפור התוכנית. לפיכך נבחרו רק חלק ממטרות התוכנית: בחינת הידע שרכשו מקבלי השירות בנושא זקנה והזדקנות בעקבות ההשתתפות בסדנאות, בחינת

נקודת המבט הסובייקטיבית (תחושות, עמדות, תפיסות) של המשתתפים ביחס לזקנה והזדקנות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, ובחינת שביעות הרצון של משתתפי התוכנית מהמפגשים והערכתם את תרומת התוכנית עבורם.

בהתאם לכך נבנו שלושה שאלונים: שאלון להערכת "תרומת התוכנית (הנגשת הזקנה) בעיני מקבל השירות", שאלון מותאם ומונגש בפשוט לשוני. שאלון "תרומת התוכנית (הנגשת הזקנה) בעיני המשפחות", וכן שאלונים לצוות: "שאלון ביחס לנושא הזקנה PRE", "שאלון ביחס לנושא הזקנה POST", ושאלות להערכת תרומת התוכנית (הנגשת הזקנה) בעיני המדריכים.

מתודולוגיה: אוכלוסייה ומדגם: בהערכה זו לקחו חלק כל משתתפי התוכנית בשתי המסגרות שנבחרו לביצוע הפיילוט: 20 מקבלי השירות, כ-10 בני משפחה, וכ-30 מדריכים בטיפול ישיר. בחירת מקבלי השירות שהשתתפו בתוכנית נעשתה על ידי מנהל/ת המסגרת, בהתאם למסמך קריטריונים להשתתפות בתוכנית שנבנה על ידי מפתחי התוכנית. לא התבצעה דגימה של המשתתפים מתוך אלה שנבחרו להשתתף בתוכנית, מתוך ניסיון לכלול בהערכה את כל מי שהשתתף (אנשי הצוות, מקבלי השירות ומשפחותיהם), וכדי להגיע לאחוזי השבה גבוהים ככל הניתן (בעיקר בשל כמות המשתתפים הנמוכה יחסית המאפיינת תוכניות מעין אלה). מדגם המשתתפים כלל בסופו של דבר את כל האנשים שהשיבו על השאלונים. מחקר ההערכה שילב בין גישות כמותיות לגישות איכותניות באמצעות שאלונים שהועברו למשתתפים וכללו פריטים סגורים וכן שאלות פתוחות. ההערכה כללה איסוף נתונים באמצעות שאלונים לשלושת קהלי היעד של התוכנית.

תיאור התוכנית: התוכנית כללה חמישה מפגשים בני שעה וחצי עבור מקבלי השירות (מזדקנים עם מש"ה), שני מפגשים בני שעה וחצי עבור בני המשפחות, שלושה מפגשים בני שעה וחצי עבור אנשי הצוות במסגרות, יום סיור לצוות במרכז מותאם לגמלאים עם מש"ה, ומפגש סיום משותף בן שעתיים למקבלי השירות, למשפחות ולצוות.

המפגשים עם אנשי הצוות כללו היכרות עם הצוות, תיאום ציפיות והבניה משותפת לגבי הידע והכלים שבהם ייעשה שימוש בסדנאות, וכן תכנים רלוונטיים בנושא הזדקנות אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, ועקרונות שירות מכוון אדם כבסיס לסדנאות. לשתי המסגרות הגיעו אנשי צוות רבים: מעובדי המסגרת, ממסגרות הדיור שבהן מתגוררים המשתתפים, ומשירותי הרווחה ברשות המקומית

או מהארגון המפעיל את מרכז היום למזדקנים. הצוותים גילו מחויבות גבוהה והגיעו בשעות אחר הצהריים והערב על חשבון זמנם ומשפחתם, חדורי רצון ומוטיבציה. בנוסף נערך סיור לימתי במרכז יום לזקנים עם מש"ה כחלק מלמידה שיתופית ורכישת ידע וכלים לעבודה עם מזדקנים. המפגש אפשר למידה הדדית ושיתוף בידע למארחים ולמתארחים. צוות המסגרת השתתף גם במפגש הסיום יחד עם בני המשפחה ומקבלי השירות. המפגש המסכם היווה הזדמנות לחברי הצוות לראות ולשמע תוכנות של מקבלי השירות, רצונות וחלומות, חוסר שביעות רצון או ביקורת, תוכניות לעתיד ואמירות משמעותיות נוספות שנאמרו בסדנאות, וכן להיחשף לתוכנית האישית של כל אחד ואחת מהמשתתפים בסדנה.

המפגשים עם בני המשפחה: חוויית המפגש עם בני משפחה היא מיוחדת במינה. לעיתים מדובר באב בן 90, בבחורה צעירה שהיא אחיינית של מקבלת השירות ומקבלת השירות גידלה אותה בילדותה, וכיוצא באלה. בני המשפחה עשו מאמץ גדול להגיע למפגשים מפני שלעיתים מקבל השירות מתגורר בהוסטל או בדירה שאינם בעיר המגורים של הוריו או אחיו. בני המשפחה ביטאו התרגשות והערכה למסגרת שבה נמצאים יקיריהם ודאגה בלתי נגמרת לעתידם. המפגשים איתם עסקו בהיכרות של אפיונים ייחודיים בהזדקנות של אנשים עם מש"ה, והנטייה של בני המשפחה הייתה לקיים שיחה ולא הרצאה. המעבר לשיחה אפשר פתיחות רבה של המשתתפים, העלאת דילמות, בקשות, סיפורים מרגשים, דאגות ומחשבות לגבי העתיד שלהם ושל יקיריהם בהתאמה: "מה יקרה אם היא לא תוכל לבוא יותר אליי בסופי שבוע?"; "מה יקרה אם תהיה התדרדרות בבריאות שלו והוא לא יוכל לגור יותר בדירה?"; "מי יביא לו דמי כיס כל שבוע אם אני לא אוכל לעשות זאת?"; ועוד. כחלק מהמקרים נוצרו חיבורים בין המשפחות, החלפת מספרי טלפון והבטחה להמשך קשר. בני משפחה שהצליחו להגיע למפגש המסכם התרגשו לראות ולשמע את יקיריהם מדברים בנחישות, בחופשיות ובעוצמה על מקומם, רצונותיהם והדברים המשמעותיים להם. בנוסף, לעיתים הדברים שנאמרו על ידי מקבלי השירות לא היו ידועים לבני המשפחה והם שמחו לשמוע ולהתעדכן או לאשר ידע קיים. הגעתם של בני משפחה לאירוע הסיכום גרמה להתרגשות רבה בקרב מקבלי השירות ובני המשפחה עצמם, וניתן היה לראות את הקשרים הטובים ביניהם, ובעיקר את ההבנה ותחושת הרגיעה של המשפחה כי מקבל השירות מצא את מקומו מחוץ לביתם, ואת התחושה של מקבלי השירות שזהו מהלך החיים הנורמטיבי והוא אינו מחייב ניתוק מהמשפחה אלא קשר בוגר שממשיך עם השנים.

מפגשים עם מקבלי השירות: ככל קבוצה השתתפו 11-12 איש ואישה, וטווח הגילים

נע בין 50-71. המשתתפים היו ברמות עצמאות שונות, בעלי רמה תקשורתית ורבאלית שונה ורמת ניידות מגוונת. חלקם מתגוררים בבית הוריהם, ואחרים מתגוררים בדירה או בהוסטל. כאמור, המפגשים עם מקבלי השירות התבססו על עקרונות גישת שירות מכוון אדם, כך שהצרכים והרצונות של החברים היוו מרכיב חשוב בקביעת סדר היום במפגשים. משמעות הדבר כי רצונם ועמדתם היו חלק מהשיקולים. כך למשל, באחת המסגרות שעת הסדנה הייתה מייד לאחר ארוחת הצוהריים, שעה שאינה נוחה למקבלי השירות, והם התארגנו והעבירו בקשה לשינוי השעה. ואכן, נקבעה שעה נוחה יותר לפי בקשתם. הנושאים שבהם עסקו הפגישות כללו התבוננות של כל אחד מהמשתתפים על תחומי חייו השונים, ויחד עם המשתתפים פותח כלי בשם "מעגל תוכנית חיים" (נספח 1). בכלי הזה כל משתתף כתב את תוכניתו האישית לפי רצונותיו וצרכיו המשתנים עם הגיל, דרכים לשמור על בריאותו הפיזית והנפשית, דרכים להעמקת הקשרים עם בני משפחה וחברים, ורעיונות נוספים למציאת תחומי עיסוק ובילוי בשעות הפנאי. המשתתפים אף הגדירו בתוכנית האישית מהם הדברים המשמעותיים עבורם. המפגשים אפשרו דיון בדילמות הקשורות לגילם, כמו שאלות של פרישה מהעבודה, חשש מירידה בתפקוד, רצון לשמור על עצמאות והגברת היכולת להחלטה עצמית. נושאי המפגשים: 1. היכרות, הזדקנות ושמירה על תפקוד ובריאות. 2. עצמאות ויכולת החלטה עצמית. 3. פיתוח תפיסה עצמית חיובית וקשרים עם חברים. 4. מה משמעותי עבורי? 5. חשיבות העבודה, רצון וחוסר רצון לפרוש ופעילות פנאי. הנושאים שהוגדרו כתמות מרכזיות להתייחסות עלו בשתי הקבוצות, אך הסדר נקבע ברובו על ידי החברים.

ממצאים

16 מתוך 18 מקבלי השירות ענו כי בעקבות ההשתתפות בסדנאות הידע שרכשו בנושא זקנה והזדקנות עלה מאוד. "למדתי על הבריאות והגוף שצריך לשמור עליו"; "למדתי שצריך לאכול בריא ולאמן את המוח"; "למדתי לשמור על הגוף שלי והראש שלי. למדתי על המוח. לא אוכלים סוכר ולא שותים שתייה מתוקה"; "למדתי על איך מתחילה הזקנה. הראו לנו תינוק ואיך הוא גדל לאט לאט. בסופו של דבר כולם מזדקנים".

כך גם ניתן לראות כי בקרב אנשי הצוות עלה מספר המשיבים על הקטגוריה "יש לי ידע רב על הזדקנות" מ-2 לפני התוכנית ל-13 בסיומה (n=22). בין היתר אמרו

אנשי הצוות: "עזרו לי להבין יותר את הצרכים המיוחדים של האוכלוסייה ולתת חשיבות להנגשת המצב"; "יכולתי לראות את מקבלי השירות באור מלא, להבין את הרווח בתכנון עתיד"; "לחשוב על העתיד של מקבלי השירות שלנו, על תוכניות לעתיד שלהם וחשיבות העתיד שלהם"; "המפגשים תרמו לי בהבנה ובסובלנות רבה כלפי המזדקנים"; "המפגשים תרמו במידה בינונית מכיוון שלא הגעתי לכל המפגשים. למדתי דברים חדשים כמו מה מעסיק או מטריד". "הנגשת המורכבות בתהליך הזקנה, חוויות רגילות, רגשיות וקוגניטיביות של מה שעוברים בתהליך הזה"; "מידע על זקנה, זיכרונות של הילדות ואישיות של כל מקבל שירות. מרגש מאוד. מודה על כל המידע שקיבלתי, יש עוד על מה ללמוד".

מעניין היה לראות את השינוי שחל בתשובות הצוות לשאלה "מה לדעתך מעסיק אדם עם מש"ה בנושא הזקנה?". לפני הסדנאות הדגישו המשיבים ארבעה תחומים שלהערכתם מעסיקים את המזדקנים עם מוגבלות שכלית: מי ידאג להם בזקנה (3), תעסוקה ופנאי (5), נושא הבריאות (11), והיבטים רגשיים של מזדקנים עם מש"ה (8). בשאלון זהה בסיום הסדנאות נמצאה התייחסות של הצוות לשמונה תחומי חיים המעסיקים את האנשים המזדקנים עם מוגבלות לעומת ארבעה לפני הפעלת התוכנית: דמות מסייעת ותומכת (3), תעסוקה ופנאי (6), נושא הבריאות (7), היבטים רגשיים של מזדקנים עם מש"ה (4), זוגיות (2), היבטים משפחתיים (5), עצמאותם של המזדקנים (4) והיבטים חברתיים (4). לאחר התוכנית העלו אנשי הצוות התייחסויות נוספות שלא נגעו בהן קודם, כמו התייחסויות להיבט המשפחתי (למשל אובדן של בני משפחה), חשיבות העצמאות של אנשים עם מש"ה, וזוגיות בעת זקנה עבור אנשים עם מש"ה.

אנשי הצוות אמרו בסיום הסדנאות: "עלתה המודעות גם על עצמי וגם על מקבלי השירות, קיבלתי כלים להתמודדות, כלים לעשייה, כלים לפיתוח"; "הבנת הנושא בצורה ברורה ונרחבת יותר ואפשרויות קידומו בעתיד ויישומו על ידי"; "הבנה טובה יותר של השינויים בזקנה. כלים לשיח עם החניכים"; "הראייה על הזקנה השתנתה, אני רואה במתבגרים היסטוריה שאפשר לנצל אותה ולהשתמש בחיים"; "נחשפתי לצורה שהם הגיבו לסיטואציות וזה מראה על המנעד ההדרדי/ הרגשי המשמעותי שלהם"; "ההבנה שאף פעם לא מאוחר ללמוד דברים חדשים, גם בגיל מבוגר". ומסכמת היטב אשת צוות: "בתחילה חשבתי שאין צורך לדבר איתם על זה ולעמת אותם עם הגיל שלהם, אך היום אני מבינה את הכוח בידע ובתכנון, ואת זה שמגיע להם לדעת ולתכנן. אנסה להקפיד להציג בפניהם מספר אפשרויות ולתת להם בחירה. אנסה להזכיר להם ברגעים יותר קשים את התכלית שלהם ואת העבר – הצלחות והישגים".

מקבלי השירות ענו על השאלה מה אהבת או למדת במפגשים כך: "אהבתי לשבת בישיבה ולדבר עם החברים"; "אני מבסוט מהמפגשים, זה נתן לי לספר על עצמי הרבה מידע"; "השיחות על החיים ועל עצמנו. עזרה לחברים. עזרו לי לחייך יותר, נהניתי יותר מהחיים"; "זה תרם הרבה לשמחה שלי. אהבתי להיות חלק מהקבוצה"; "הדברים שאמרה היו מעניינים. נהניתי מכל רגע והייתה לי חוויה"; "הדיבורים בקבוצה היו מעניינים. הרגשתי שהכרתי יותר את החברים לעבודה". הבנתי שזה דבר טבעי להזדקן ושלא צריך לפחד"; "ללמוד יותר ממה שידעתי עד עכשיו על זקנה"; "העלו לי את המודעות לאנשים מבוגרים והטיפול בהם תרם לי לחשוב שצריך לשמור יותר על הבריאות".

מרבית בני המשפחה שהגיעו למפגשים לא מילאו שאלונים והעדיפו לשוחח. אלו שמילאו שאלונים התייחסו לתרומת המפגשים עבורם במשפטים הבאים: "בהבנת נושא התבגרות אצל אנשים בעלי מוגבלות שכלית"; "צורת הכנה לזקנה (מה שלא הכרתי). רצון של בת המשפחה לדברים שיהיו בעתיד – מה שסביר שלא תגיד ישירות"; "להכיר ולדעת נושאים שביום-יום לא מגיעים לכדי שיחה עם החוסים"; "הבנה שקם גוף לטפל בתחום – עם סיכוי סביר להצלחה". לגבי השאלה אילו דברים חדשים למדתם, התקבלו תשובות כמו: "את חשיבות העלאת הנושא מולם"; "דרך המפגשים אני למדה להכיר טוב יותר את החוסה (אחי) ולדעת מהן שאיפותיו". לבני המשפחה היו גם הצעות לשיפור בהמשך: "לדעתי חשוב שצוות ההוסטל יקבל הדרכה בנושא הזה"; "הייתי מבקשת לקבל מהצוות שמלווה את החוסה יותר אינפורמציה ומה קורה בכלל איתו מאחר שהוא די שתקן".

סיכום ותובנות: זקנה של אנשים עם מוגבלות שכלית הוא נושא שהעיסוק בו כלל בעיקר מחקר ולמידה של הנושא מהיבטים כמו רפואה, תזונה ופעילות גופנית, ופחות עסק בשאלה מה מרגישים וחושבים המזדקנים עצמם, עד כמה הם מודעים לשינויים החלים בגיל זה, ואיך ניתן להנגיש עבורם את ההזדקנות. ארגון הבריאות העולמי (WHO, 2002) התייחס לכך כי תפיסת האדם את הזקנה יכולה להשפיע על האופן שבו הוא ייגש לזקנה של עצמו, וככל שתפיסותיו של האדם תהיינה חיוביות והוא יראה את הזקנה כעוד שלב בחייו עם פעילויות מתאימות כמו פנאי, התנדבות ועוד, כך הוא יהיה חיובי יותר כלפי זקנתו ויגיע מוכן יותר. כמו כן, ארגון הבריאות העולמי כותב כי ככל שאדם מוכן יותר לזקנה, כך הוא יעבור את השלב הזה ביותר ביטחון (WHO, 2012). תוכנית הנגשת הזקנה נכתבה על מנת לקרב את הנושא לאנשים עם מוגבלות שכלית, לאפשר להם להכיר ולהבין את השינויים, להכיר את עצמם, לחשוב על העתיד ולתכנן אותו על מנת להגיע מוכנים

יותר לשלב הזה בחייהם. עוד הדגישה התוכנית את חשיבות למידת הנושא גם עבור שני המעגלים הנוספים בחייהם: הצוות ובני המשפחה.

עם סיום ההכשרה, ניתוח הממצאים ומשובי המשתתפים, התחדרו מספר תובנות: אנו סבורים כי יש להטמיע את תפיסת שירות מכוון אדם ותכנון עתיד כבר בשלבים מוקדמים בחייהם של מקבלי השירות, כך שהמהלך יהיה ספיראלי ויצבור נדבכים נוספים לאורך התבגרותו של האדם. הבנו ביתר שאת את חשיבות קיום הסדנאות לשלושת המעגלים המקבילים: מקבלי השירות, אנשי צוות ובני משפחה. לאורך כל ההכשרה ניכר היה באופן ברור כיצד כל מעגל משפיע על המעגלים הנוספים באופן רפלקטיבי או אחר, כך שתהליכי ההבנה וההטמעה שהוגדרו כמטרות התוכנית היו יעילים יותר ובהירים עבור כל המשתתפים. כך למשל, בני משפחה זיהו נושאים חדשים המעניינים ומעסיקים את ילדיהם, עליהם הם למדו מתוך השיתוף של מקבלי השירות או ממפגש הסיום. כך קרה גם לאנשי הצוות, שהתרגשו להכיר עוד צדדים בקרב מקבלי השירות שהם מלווים, והתמלאו גאווה לשמוע ולראות אותם מציגים את בחירותיהם, העדפותיהם ורצונותיהם ללא היסוס. חשוב שתובנה זו תאמר ותובלט, בעיקר לאור שיקולים לוגיסטיים ומצוקות במשאבי זמן ותקציב שלרוב גורמים לקיים סדנאות רק לקבוצה אחת מתוך השלוש. כמו כן, יש להכיר בנחיצות ההדרכה המלווה לצוותים בעבודתם, מכיוון שחיי היום-יום שוחקים ואינם מאפשרים למידה עצמאית. אירוע למידה מובנה, פנים מסגרת, מאפשר במה נוחה ללמידה ולתמיכה יחד עם שיח עמיתים ורכישת כלים נוספים. כך גם נחיצות וחשיבות המפגש המשותף לשלוש הקבוצות: מפגש הסיום תרם להעצמת האנשים עם מוגבלות וליצירת במה להשמעת קולם בפני בני המשפחה והצוות. כך גם המסגרת נתפסת בעיני בני המשפחה ככזו הדואגת להתמקצע כל העת, להיות חדשנית, ורואה את בנם/בתם במקום ראשון ובמרכז. כפי שציין אב גאה: "כל הכבוד למדינה ולמסגרת שחושבים איך לעשות יותר טוב לילדים שלנו".

בהקשר של השתתפות בני המשפחה, בולט הקושי הלוגיסטי בגיוס בני משפחה ואפוטרופוסים למפגשים. הקושי נובע מסיבות שונות: ההורים מבוגרים מאוד, לעיתים חולים ומתקשים בניידות ובהגעה, לפעמים גרים במרחק ניכר מהמסגרות, ולעיתים אין הורים כלל אלא אחים או בני משפחה אחרים. מורכבות זו יצרה קושי לתמרן ולתזמן שעות למפגש כך שיתאימו מצד אחד להורים קשישים ומן הצד השני לאחים צעירים יחסית שהם אנשים עובדים. אם כך, נראה שבמסגרות עתידיות רצוי להתאים את המתווה לבני המשפחה של מקבלי השירות, להבטיח הגמשה של שעות המפגש, ולתת אפשרות למפגשים מקוונים או אפשרויות אחרות. יש לציין

שעל אף הקשיים והאתגרים, שתי המסגרות גייסו בסופו של דבר קבוצה של בני משפחה שהגיעו לשני המפגשים וגילו מעורבות ועניין. ניכר היה כי הקשר בין המסגרת לבני המשפחה הוא כה חשוב ומשמעותי לכל הצדדים עד שיש לעשות כל מאמץ כדי למצוא דרכים לקיימו בשגרה.

מינהל מוגבלויות מדגיש בשנים האחרונות את גישת שירות מכוון אדם לעבודה בתחום המוגבלויות, וראינו בסדנאות כי הבחירה בגישת זו אפשרה שמיעת קולו של האדם עם המוגבלות השכלית, אפשרה לנו לחוות כיצד מקבלי השירות מגלים עוד ועוד מיכולותיהם, ומצליחים להגדיר נושאים ותחומים שנדמו קשים או לא מושגים, כמו היכולת שלהם לתת מענה לשאלה "מה הכי משמעותי לך?", וכן לבחון את העתיד ולהציע הצעות לעצמם ולחבריהם איך לנהוג בשלב הפרישה מהעבודה. כפי שהם עצמם אמרו: "אני אפתח את התחביב שלי ואלמד צילום"; "אולי סוף סוף אתחתן עם החברה שלי"; "למדתי להכיר את עצמי, למדתי להכיר את החברים שלי, למדתי שטבעי להזדקן ולא לפחד מהזקנה". לאור התנסותנו בקיום התוכנית בשתי מסגרות עם קבוצות מזדקנים, אנו מציעים לאמץ את המלצת מקבלי השירות להתחיל בסדנאות הללו בגיל צעיר ולא להמתין להזדקנות, בעיקר אם אנו מעוניינים להטמיע את גישת שירות מכוון אדם ולסייע לכל אחד ממקבלי השירות לתכנן את עתידו ולהשמיע את קולו.

רשימת מקורות

דוד, נ' (2010). חוויית הזקנה בעיניהן של נשים מזדקנות עם פיגור שכלי. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך למדעי הרווחה והבריאות". אוניברסיטת חיפה. קרן שלם. <https://did.li/qKUNf>

דוד, נ' (2022). העולם המורכב של הזקנה – הזדקנות מוצלחת אל מול האתגרים. בתוך מ', אל-יגון ומ', מרגלית (עורכות), מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות (עמ' 687-715). קרן שלם.

לוי-ורד, ע' וחו, נ' (2020). הערכת תכנית (פיילוט) להנגשת ההזדקנות בקרב אנשים עם מש"ה והמערך שטביבם (משפחות וצוות המסגרת). קרן שלם. <https://did.li/8R05q>

מגור, ז', סנדרל-לף, א', שטרן, א' וטולוב, י' (2017). שירות מוכוון אדם לאנשים עם מוגבלות. סיכום שנת למידה וכנסים בינלאומיים: פברואר וספטמבר 2016. ג'וינט-מסד נכויות. <https://did.li/1705q>

נסי, ד' (2018). אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בעידן שירות מוכוון אדם. שיקום: בטאון עמותת חומש. ספטמבר, 75-83.

נסי, ד' ואלג'ס, ט' (2020). הזדקנות ומוגבלות שכלית התפתחותית: פיתוח והערכת תוכנית להנגשת הזיקנה וההזדקנות עבור מקבלי השירות, המשפחות וצוות המסגרת. מאגר הידע בית איזי שפירא. <https://did.li/tKUNf>

Granö, S., Miettinen, S., Tiilikainen, E., & Kontu, E. (2023). Transition to Retirement for Older People with Intellectual Disabilities—Staff Descriptions of the Process and Roles. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 25(1), 65–77. <https://doi.org/10.16993/sjdr.941>

World Health Organization (WHO) (2000). *Aging and intellectual Disabilities-Improving longevity and promoting healthy aging: Summative report*. World Health Organization. <https://did.li/REbZH>

World Health Organization (WHO) (2012, 16 February). *Good health and life to years: Global brief for world health day 2012*. World Health Organization. <https://did.li/p26fT>

נספח 1: מעגל תוכנית חיים

