

**СТАРЕЕЊЕ НА ВОЗРАСНИТЕ СО  
ИНТЕЛЕКТУАЛНА ПОПРЕЧЕНОСТ:  
ПЕРСПЕКТИВИ НА ПРОЈАВЕНИТЕ  
СЕРВИСНИ ГРИЖИ**

*Метју П. ЦЕНИКИ*

Оддел за инвалидност  
и човечки развој  
Универзитет на Илиноис, Чикаго  
Чикаго, Илиноис САД

Примено: 15. 01. 2010  
Прифатено: 30. 01. 2010  
UDK: 159.922.63-05

**Резиме**

Со подобрување на општата здравствена состојба многу возрасни лица со интелектуална попреченост доживуваат постари години, како и останатите возрасни. Светската здравствена организација ги препозна потребите на оваа постара популација и ги идентификуваше предизвиците кои ги постави за владините министри и невладините организации задолжени за планирање, адвокатура, финансирање и сервисите носители на специјална животна грижа и рехабилитациони програми. Овие предизвици вклучуваат низа на прашања, кои нормално се однесуваат на постарите возрасни, како што се пензионирање и финансиска сигурност, промени во животниот стил поврзани со пензионирањето и адаптацијата на животната организираност и домот, модификации на дневните активности и општествената инклузија, промена на сензорните и физичките способности и поголемите потреби за поддршка за старите семејства и другите негуватели. Како што постарите возрасни со интелектуална попреченост можат да бидат афецирани со подоцните или старосните состојби и да започнат да искусуваат секундарни ограничу-

Адреса за кореспонденција:

*Метју П. ЦЕНИКИ*

РРТЦ на Старење со развојни нарушувања -  
Доживотно здравје и функционирање  
Оддел за инвалидност и човеков развој  
Универзитет на Илиноис во Чикаго  
1640 Западен Рузвелтов Пат  
Чикаго, ИЛ 60608-6904САД  
email: mjanicki@uic.edu

**AGING ADULTS WITH  
INTELLECTUAL DISABILITIES:  
PERSPECTIVES ON EMERGING SERVICE  
CONCERNS**

*Matthew P. JANICKI*

Department of Disability  
and Human Development  
University of Illinois at Chicago  
Chicago, Illinois USA

Received: 15. 01. 2010

Accepted: 30. 01. 2010

Original article

**Abstract**

With improved general health status many adults with intellectual disabilities (ID) are living to old age, much like other adults. The World Health Organization has recognized the needs of this older population and identified the challenges they pose for governmental ministries and non-governmental organizations charged with planning, advocacy, financing, and delivery of specialty lifecare services and rehabilitation programs. These challenges include a range of issues normally confronting older adults, such as pensioning and financial security, changes in lifestyles associated with retirement and adaptations to living arrangements and housing, modifications in daily activities and community inclusion, changing physical and sensory abilities, and greater demands for support for aging families and other carers. As older adults with ID may also be affected by latelife or age-related conditions and begin to experience secondary impairments, these challenges may be more pronounced when encountered by NGOs

Corresponding Address:

*Matthew P. JANICKI*

RRTC on Aging with Developmental Disabilities -  
Lifespan Health and Function  
Department of Disability and Human Development  
University of Illinois at Chicago  
1640 West Roosevelt Road  
Chicago, IL 60608-6904 USA  
e-mail: mjanicki@uic.edu

вања, овие предизвици можат да бидат повпечатливи кога се идентификувани од невладини организации во државите со развој на пазарна економија. Во таа насока, должноста за промовирање на здраво стареење ќе се постигне со националните ентитети, кои се одговорни за препознавање на луѓето со инвалидност од раѓањето и детството, и спроведување на доживотна поддршка за адолесцентите, возрасните и семејствата.

Идеално, ако ваквите мерки се преземат рано ќе водат до активности кои можат да се спроведат за да се промовира подобро здравје како што луѓето со ментална ретардација ќе стареат и да се осигураат дека подоцнежниот дел од нивниот живот ќе го искушат како „квалитетни животни години“.

**Клучни зборови:** интелектуална попреченост, рехабилитација, стареење, деменција, планирање, Македонија

### **Вовед**

Светската здравствена организација (СЗО) пресметала дека денес живеат околу 600 милиони постари лица, од кои седум до 10 проценти се постари возрасни со инвалидност. СЗО исто така пресметала дека глобалната популација на луѓе од 60+ години или постари до 2025 ќе биде 1.2 милијарди и 2 милијарди до 2050 и дека пропорцијата на глобалната популација на возраст од 60 години ќе се удвои од 11% во 2006 година до 22% за 2050 година. Голем број од овие возрасни имаат интелектуална попреченост (ИП), која може да им ја ограничи нивната способност за егзистенција и генерално независно функционирање во склоп на нивното општество. Како и да е, примената на новите истражувања и употребата на технолошките подобрувања за обезбедување на помош и тренинг покажуваат дека многу возрасни со ваква попреченост достигнуваат до постара возраст и успешно можат да живеат независно и да имаат продуктивни животи.

Според тоа, како што возраста на светската популација и бројот на постари индивидуи се зголемува, општествените организации и владините министерства почнуваат да се соочуваат со нов пакет на предизвици, по-

located in countries with developing market economies. In these instances, the onus on promoting healthy aging will fall upon national entities which are responsible for targeting people with disabilities from infancy and childhood, and providing lifelong supports for adolescents, adults, and families.

Ideally, if such efforts are undertaken early, they will lead to actions that can be undertaken to promote better health as people with ID age and ensure that the latter part of their lives are experienced as ‘quality of life years.’

**Key words:** intellectual disabilities, rehabilitation, aging, dementia, planning, Macedonia

### **Introduction**

The World Health Organization (WHO) has estimated that there are currently 600 million older persons alive today, of which seven to 10 percent are older adults with disabilities. The WHO also estimates that the global population of people aged 60+ and over will be 1.2 billion by 2025 and 2 billion by 2050 and that the proportion of the global population aged 60 will double from 11% in 2006 to 22% by 2050. A number of these adults have an intellectual disability (ID), which may limit their ability to sustain a livelihood and generally function independently within their society. However, the application of new research and use of technological improvements for providing assistance and training is showing that many adults with such disabilities do reach old age and can successfully live independently and have productive lives.

Thus, as the world’s population ages and the number of older individuals continues to increase in size, community organizations and government ministries are beginning to confront a new set of challenges associated with

врзани со обезбедување на сервиси за лицата со инвалидност кои стареат (6). Многу од овие постари луѓе се афецирани од доцните, старосно-поврзани состојби или започнуваат да искусуваат секундарни пречки на инвалидност, која ја имаат во текот на целиот живот. Помеѓу овие постари луѓе со постојана инвалидност има значителен број на возрастни кои имаат интелектуална попреченост (ИП). Овој одделен сегмент од светската постара популација беше препознаен од Светската здравствена организација (1) со посебно нагласување, како што неговите членови често поставуваат нови предизвици пред јавните министерства и невладините организации, вклучени во планирање, адвокатура, финансирање и одговорноста за посебни програми за грижа. Овие предизвици опфаќаат промени во начинот на живот, поврзани со пензионирањето и прилагодувањето на животното уредување и домот, модифицирање на активностите и општествената употреба, нови барања како резултат на промените во физичките и сензорните способности и поголема потреба од поддршка за старите семејства и негувателите. Со натамошното стареење исто така постојат предизвици поврзани со појавата на старосните заболувања, промената во сензорните способности, појава на старосни патологии (како што е деменција), бенигно опаѓање на когнитивните и физичките способности и размислувања за крајот на животната грижа (2).

Зголемувањето на бројот на постари возрастни со интелектуална попреченост е резултат на бројни фактори, меѓу кои мерките на раѓање во периодот после Втората светска војна, намалената смртност на новороденчиња и подобрување на животниот здравствен статус и засилување на социјалните и рехабилитациони сервисни придобивки. Други покарактеристични фактори кои придонесоа и продолжуваат да придонесуваат за зголемување на животниот век на возрастните со интелектуална попреченост, вклучуваат подобрување на квалитетот на живот како резултат на деинституционализација и превенција од институционализација, усвојување на јавна политика за поддржување на заедничкото живеење, подостапни и ефикасни здравствени сервиси (пр. медицински тре-

proving services to aging people with lifelong disabilities (6). Many of these older people are affected by late-life age-associated conditions or begin to experience secondary impairments to a disability they have had all their lives. Among these older people with lifelong disabilities are a significant number of adults who have an intellectual disability (ID). This particular segment of the world's older population has been recognized by the World Health Organization (1) for special emphasis as its members often pose new challenges for public ministries and non-governmental organizations involved with planning, advocacy, financing, and delivery of specialty care programs. These challenges include changes in lifestyle associated with retirement and adaptations to living arrangements and housing, modifications in activities and community use, new demands due to changing physical and sensory abilities, and greater needs for supports of aging families and other carers. With further advancing age, there are also challenges associated with the onset of age-related diseases, changes in sensory capabilities, the onset of age-associated pathologies (such as dementia), benign decline in both cognitive and physical abilities, and considerations for end-of-life care (2).

The increase of the numbers of older adults with ID resulted from a variety of factors, among them post-Second World War country-specific birth rates, decreased infant mortality and improved lifelong health status, and enhanced social and rehabilitative services provision. Other, more idiosyncratic factors, that have contributed and continue to contribute to the increased longevity of adults with ID, include improvements in quality of life due to deinstitutionalization and the prevention of institutionalization, adoption of public policies supporting community living, more available and effective health services (e.g., medical training in disabilities, better nutrition and disease prevention), and more extensive and

нинг кај инвалидности, подобра исхрана и превенција на заболувања) и поголеми научни откритија во геријатријата и геронтологијата – сите кои служат за подобрување на квалитетот на доживеаните години, кои индивидуите можат да ги искушат.

Дополнително, долговечноста беше аферирана од генерациските разлики, различните животни искуства на старосните партнери рефлектираат промени во животните очекувања. Генерално, оние возрасни родени во рамките на последните триесет години биле изложени на подобри животни околности и може да очекуваат да преживеат повеќе години во однос на оние возрасни родени пред повеќе од 50 години и кои воделе посиромашни животи. На пример, животниот век во Македонија се зголеми од околу 61 година во 1960 на околу 74 години денес (3). Друг фактор е зголеменото внимание што се посветува на луѓето со интелектуална попреченост, како резултат на меѓународните и националните човекови права и декларации (подетално види во Декларацијата на Грац за инвалидност и стареење) (4), и промена на јавните политики, резултирајќи од новите владини цели и финансиски сервиси, подобрување на законите и регулативите за старателството и човековите права и социјална приврзаност кон различни активности на ОН, како што е 2002 Интернационалниот план на дејствување при стареењето, развиен од Второто светско заседание на стареење во Мадрид (5).

Овие трендови ќе продолжат, како што демографите посочуваат дека бројките на постара популација на луѓе со интелектуална попреченост ќе продолжат да се зголемуваат во следните 10 до 20 години и дека идните стари возрасни ќе бидат дури и поздрави и подобро едуцирани од претходните генерации. Сè уште, на долната страна, постојат мали очекувања дека семејствата, кои се примарни негуватели, ќе бидат во состојба да продолжат со спроведување на грижа за сите постари возрасни на кои им е потребна нега. Реалноста е дека и покрај тоа што постарите возрасни со интелектуална попреченост ќе бидат поздрави, сè уште ќе им бидат потребни старосни здравствени и социјални сервиси, кои ќе го одржуваат континуитетот на изнаоѓање на посебните достигнувања за нивна помош (6).

revealing research in geriatrics and gerontology – all of which serve to improve the quality of life years that individuals can experience.

Additionally, longevity has been affected by generational differences; where different life experiences of age cohorts reflect changes in longevity expectations. Generally, those adults born within the last thirty years have been exposed to better life conditions and can expect to survive more years than those older adults born over 50 years ago and who had led more deprived lives. For example, life expectancy in Macedonia has increased from about 61 years in 1960 to about 74 years today (3). Another factor is the increased attention given to people with ID due to international and national human rights declarations (see in particular the Graz Declaration on Disability and Ageing) (4) and rethought public policies resulting from governmental targeting and financing new services, improvements in guardianship and human rights-based laws and regulations, and societal adherence to various United Nations actions – such as the 2002 International Plan on Action in Aging developed by the Second World Assembly on Ageing in Madrid (5).

These trends will continue as demographers point out that the numbers in the older population of people with ID will continue to increase over the next 10 to 20 years, and that future older adults will be even healthier and better educated than were previous generations. Yet, on the downside, there is also a low expectation that families – who are the primary carers – will be able to continue to provide care for all of the older adults who will need care. The reality is that although older adults with ID will be healthier, they will still need aging-related health and social services thus maintaining a continuing need for targeted special efforts to help them (6).

## Старење на возрасните со интелектуална попреченост

*Интелектуалните попречености* се карактеризираат со пониско интелектуално функционирање, присутно од раѓањето или доемчиот период и се приемливи за компензација добиена со тренинг, едукација, рехабилитација, хабилитација и поддршка за сите животни активности. Генералните очекувања се дека постарите возрасни со интелектуална попреченост претставуваат околу 0,004% од постарата популација, што значи на секои 1000 постари лица се очекува 4 да бидат со ИП (2). Нормално околу 75% од сите постари возрасни со интелектуална попреченост се во групата на возраст од 40 до 59 години, но сè уште има очекувања дека групата на возраст 60+ ќе се зголеми во наредните 20 години. Генерално, социјалните дефиниции на постарата возраст почнуваат од 60 или 65 години, но со почит кон луѓето со ИП, повеќето социјални дефиниции почнуваат на помлада возраст, како резултат на појавата на прераното стареење помеѓу лицата со ИП. Со осврт кон Македонија, беше пресметано дека има околу 20,000 лица со ИП од сите возрасти (8); ако овие пресметки се реални, очекувањата би биле дека околу 1,240 возрасни се на возраст од 60 години и постари (околу 6%) и приближно 3,720 возрасни се на возраст помеѓу 40 и 59 години (околу 18,6%), или 25% од општата популација со ИП. Во споредба, некои 15% од 2,06 милиони луѓе во Македонија се на возраст од 60 години или постари (а околу 1,34 милиони се на возраст од 15 до 59 години). Дур и со помала мерка на долговечност, но со подобро здравје и снага на преживеаните, 6% возрасни со ИП во Македонија, кои стареат, се очекува да го зголемат бројот во наредните дваесет години. Повеќето возрасни во оваа старосна категорија ќе имаат лесна или умерена интелектуална попреченост, но има очекувања и дека некои возрасни со тешка интелектуална попреченост подолго ќе преживеат.

## Aging adults with intellectual disabilities

*Intellectual disabilities* are characterized by below normative intellectual functioning present since birth or infancy and receptive to compensation derived from training, education, remediation, habilitation, and supports for life activities. General expectations are that older adults with ID represent about .004% of the older age population – that is, for every 1000 older persons about four would be expected to be an older adult with ID (2). Normally about 75% of all older adults with intellectual disabilities are in the 40-to-59 age group, yet expectations are that the 60+ age group will increase threefold over the next 20 years. Generally, social definitions of older age begin with age 60 or 65, but with respect to people with ID, most social definitions start with an earlier age, due to the occurrence of precocious aging among some persons with ID. With respect to Macedonia, it has been estimated that there are some 20,000 persons of all ages with ID (8); if this estimate is reliable, the expectation would be that there should be approximately 1,240 adults age 60 and older (about 6%) and approximately 3,720 adults between ages 40 and 59 (about 18.6%) – amounting to about 25% of the overall ID population. In comparison, some 15% of Macedonia's 2.06 million people are age 60 and older (and some 1.34 million are age 15-59). Even with a lower overall longevity rate, but with survivors being more robust and in better health, the 6% of Macedonia's adults with ID who are aging would be expected to increase in number considerably over the next twenty years. Most adults in these age categories would have mild to moderate ID, but expectations would be that some adults with severe ID will also be among the old-age survivors.

## Сервисните потреби на постарите возрасни со интелектуална попреченост

Во 2001, Светската здравствена организација (СЗО) издаде серија на извештаи кои произлегуваат од резултатите на интернационалните работни групи, координирани од Интернационалната асоцијација за научни истражувања на интелектуалната попреченост (ИАНИИП- IASSID). Главниот извештај на СЗО (1) посочи дека некои постари возрасни со интелектуална попреченост може да искушат одредени проблеми бидејќи нивните животни физички и/или ментални здравствени состојби не се соодветно одржани. Многу возрасни, исто така може да се соочат со несоодветна помош во нивниот секојдневен живот, и страдаат од дополнителни стресови на секојдневниот живот произлезени од поседувањето на доживотна инвалидност – која за возврат може да влијае врз животниот век. Некои може да доживеат лични и социјални бариери, кои ги попречуваат нивните секојдневни активности и функции. Извештајот донесува заклучок дека главните клучеви за промоција на здравото стареење, се националните политики кои почнуваат со детектирање на децата со забавен развој и попреченост во доенечкиот период и детството, а потоа и обезбедување на доживотна поддршка за адолесцентите, возрасните и нивните семејства, со цел да обезбедат адекватна здравствена грижа, домување, окупациони можности и потполна инклузија во дневниот живот.

Целта на извештаите на СЗО беше да обезбедат информации кои на нациите во светот ќе им овозможат подобро да се подготват за поддршка на луѓето со ИП во текот на животот и да обезбедат сервиси кои ќе им овозможат да остарат поздраво и со поголем степен на независност. Паралелно со главниот извештај, СЗО исто така издаде четири дополнителни извештаи, кои го покриваат физичкото стареење (9), стареењето и инвалидните политики (10), менталното здравје (11), како и женски теми од здравјето (12). Главниот извештај (1) ги посочува овие основи: стареењето е во текот на целиот живот и треба да се превенираат заболувањата и секундарните состојби поврзани со стареењето, треба да се започне со добри сервиси за де-

## The service needs of older adults with intellectual disabilities

In 2001, the World Health Organization (WHO) issued a series of reports stemming from an international working group effort coordinated by the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID). The main WHO report (1) noted that some older adults with intellectual disabilities may experience particular problems because their compound lifelong physical and/or mental health conditions are not adequately addressed. Many adults may also face inadequate help in their daily lives, and suffer from the extraordinary stressors of everyday life compounded by having a lifelong disability – which in turn may compromise their longevity. Some may experience personal and social barriers which impede their day-to-day activities and function. The report concludes that keys to the promotion of healthy aging are national policies that begin with targeting children with developmental delays and disabilities in infancy and childhood, and then providing lifelong supports for adolescents and adults, and their families with a goal to ensuring adequate health care, housing, occupational opportunities, and full inclusion in daily life.

The goal of the WHO reports was to provide information that would enable nations around the world to become better equipped to support people with ID over a lifetime and to provide services that would enable them to grow old healthier and with higher degrees of autonomy. Along with the main report, the WHO also issued four ancillary reports which covered physical aging (9), aging and disability policy (10), mental health (11), and women's health issues (12). The main report (1) noted these fundamentals: that aging is life-long and to prevent disease and secondary conditions related to aging, one has to start with good services for children; not much is known about

цата; нема многу информации за тоа како стареењето ги афектира луѓето со одредена инвалидност; на старите луѓе им се потребни сервиси во склад со нивната возраст – како што се домување, социјални сервиси и здравствена грижа. Со осврт кон животниот век, извештајот посочи постоење на бариери кои го инхибираат долговечното живеење, на пример, присуство на заболување, малнутриција и сиромаштија во детството, недостаток на здравствени сервиси, неадекватна исхрана и хигиена, недостаток на вработување или можности за активности и рехабилитациона поддршка и неадекватно домување. Извештаите на СЗО исто така препознаваат постоење на пречки за здравето стареење поврзани со преваленцијата на митови и стигми асоцирани со инвалидност, сиромашен генерален здравствен статус, недоволни специјализирани здравствени сервиси за лица со инвалидност, недостаток на државни министерства одговорни за поддршка на лицата со инвалидност и недостиг на геронтолошки истражувачки информации. Во македонски контекст, многу од овие проблеми се разгледувани од ПОРАКА (13) на националната конференција, истражувајќи ги основните права на луѓето со ИП и истражувајќи ги елементите на јавната политика која ги инхибира.

Во однос на физичкото здравје и стареењето, извештаите на СЗО забележаа проблеми на дискриминација на луѓето со инвалидност, варијабилност на здравствената грижа, недостаток на испитување специфично за одредени проблеми на инвалидност, неадекватна едукација за здравствена грижа и недостаток на медицински практичари специјализирани за здравствени состојби поврзани со инвалидност. Овие грижи за физичкото здравје произлегуваат од проблеми кои се позиционирани на централниот нервен систем, специфични генетски синдроми, компромиси на животниот стил, загадувања на животната средина и други бариери кои ја инхибираат долговечноста. Многу од овие бариери се својствени за медицински услуги во одредени земји, вклучувајќи тешкотии во комуникацијата, оскудно земање на историја, неадекватни преговори за терапија, проблематични бихејвиорални проблеми, тешко-

how the aging process affects people with certain disabilities; and older people need services appropriate to their age – such as housing, social services, and health care. With respect to longevity the report noted the existence of barriers that inhibit long term survival, for example, the presence of disease, malnutrition, and poverty in childhood, lack of (or deficient) health services, inadequate nutrition and hygiene, lack of employment or activity opportunities and rehabilitation supports, and inadequate housing. The WHO reports also recognized that there are impediments to healthy aging related to the prevalence of myths and stigma associated with disability, poor national health status in general, deficient specialty health service for persons with disabilities, lack of state ministries responsible for supporting persons with disabilities, and a dearth of gerontological research information. Within the Macedonian context, many of these problems were explored by PORAKA (13) at a national conference examining the basic rights of people with ID and examining the elements of public policy that either further or inhibit them.

With respect to physical health and aging, the WHO reports noted problems inherent in discrimination against people with disabilities, variability of health care, a lack of screening specific to disability-related problems, inadequate education on health concerns, and a dearth of medical practitioners specializing in disability-related health conditions. These physical health concerns stemmed from problems that centered on central nervous system compromises, specific genetic syndromes, lifestyle compromises and environmental contaminants, and other barriers that inhibit extended longevity. Many of these barriers were inherent in the medical services extant within a country including communication difficulties, poor history taking,

тии со достапноста и ограничувања во менаџирањето на случаите (9). Како здравствени деградирачки грижи, извештаите ги препознаваат проблемите својствени за Алцхајмеровото заболување и сличните деменции, физичката слаба кондиција и губењето на издржливоста, заболувања поврзани со дебелината, сензорни нарушувања, поли-фармаколошки и неповолни медицински реакции, ограничувања на мобилноста, употреба на цигари или пасивно пушење, изложеност на токсини на работно место, заразни заболувања, злоупотреба и насилство, оскудна исхрана (слаба достапност или избор), употреба на немедицински дроги и пасивни животни стилови.

Со осврт кон бихејвиоралното или менталното здравје и стареењето, извештаите на СЗО идентификуваа бројни фактори, вклучувајќи неразбирање на разликите помеѓу менталната болест и интелектуалната или когнитивна попреченост, биолошките наспроти социјалните фактори кои предизвикуваат ментална болест или психијатриски состојби, недоследности во формирањето на психијатриски дијагнози, склоноста кон институционализација или недостаток на соодветна општествена поддршка и присуство на животни стресови. Животните стресови кои се идентификувани, вклучуваат загуба на семејството или пријатели (која води до реактивна депресија), медицински состојби кои го афецираат менталното здравје, психијатриски состојби кои влијаат врз физичкото здравје, влијание на социјален замор, животни нарушувања и насилство, недостаток на разбирање кон старосните промени (станување на анксиозен) несовпадливост со очекувањата за животната улога на постара возраст (11).

### Сервиси и фактори за поддршка

Постојат голем број на фактори кои влијаат врз квалитетот на живот и процесот на стареење на луѓето со инвалидност. Едните ги вклучуваат нивните негуватели – вообичаено родителите или други роднини. Според тоа, кога се уште живеат во семејните домови, може да се појават недоверби поврзани со стареењето на родителите и нивно заморување како негуватели, намалување на под-

inadequate negotiations about therapy, problematic behavioral problems, difficulties with accessibility, and limitations in case management (9). As to health degradation concerns, the reports recognized problems attributable to Alzheimer's disease and related dementias, physical deconditioning and loss of stamina, obesity-related diseases, sensory impairments, poly-pharmacy and adverse medication reactions, mobility impediments, tobacco use or second-hand smoke, exposure to toxicity in the work place, contagious diseases, abuse and violence, poor nutrition (lack of availability or by choice), non-medical drug use, and passive lifestyles.

With respect to behavioral or mental health and aging, the WHO reports identified a number of factors, including the misunderstanding of the differences between 'mental illness' and intellectual or cognitive disability, biological vs. social factors causing mental illnesses or psychiatric conditions, inadequacies in forming psychiatric diagnoses, bias toward institutionalization or the lack of adequate community supports, and the presence of life-course stressors. The life-course stressors identified included loss of family or friends (leading to reactive depression), medical conditions affecting mental health, psychiatric conditions affecting physical health, being affected by social unrest, life disruption, and violence, lacking understanding as to age-related changes (and thus being anxious), and discordance over older age role expectations (11).

### Service and support factors

There are a number of factors that affect quality of life and the aging process of people with disabilities. One involves their natural carers – usually parents or other relatives. Thus, when still living at the family home uncertainties may arise related to the aging of parents as the parent carers may retire, move, become ill or



вижноста, разболување или смрт. Интересен е феноменот на замена на улоги кај возрасните кои живеат со семејството (ова се случува кога возрасните со ИП добиваат поголема одговорност како примарни негуватели на нивните постари родители). Алтернативно, ако постар возрасен со ИП живее сам, проблемите на финансиска поддршка и поддршката за независно живеење може да бидат значителни фактори како што тие стареат и го зголемуваат искусувањето на големи поврзани со нивното стареење. Исто така може да постои нефункционална зависност, бидејќи некои возрасни со ИП имаат неприродна презависност од други (во некои случаи родителите може да ја предизвикаат оваа прекумерна зависност). Исто така може да се појават проблеми како резултат на недостаток на поддршка обезбедена од владини извори, како што може да е случај во Македонија. ПОРАКА (13) забележа дека се уште постојат домашни ситуации со неадекватности за деца и возрасни и веројатно повеќе за постари возрасни. Други фактори кои може да влијаат врз квалитетот на живот, вклучуваат „предизвикувачки однесувања“. Ова се однесувања кои може да ги иритираат другите и кои може да се развиваат од различни причини, како што се физички (пр. органски, болка или дисфункција) или психолошко потекло (пр. недостаток на внимание или социјална изолација), или од манифестирање на когнитивни пречки или влошувања (пр. прерана деменција) кои може да ја ограничат способноста за водење грижа за себе или да останат сами. Овие фактори имаат последици врз здравствените и врз социјалните аспекти на стареење (Табела 1). Исто така постојат патологии поврзани со стареењето, кои може да имаат влијание врз независноста. Кај некои возрасни со ИП, може да биде присутна деменција со специфични карактеристики, како резултат на зголемен ризик од Алцхајмерово заболување помеѓу возрасните со Down синдром (ДС) или тие со сериозни повреди на главата (14). Оваа појава може да биде делумно проблематична, многу негуватели или невладини организации не се подготвени за појава на влошувања како резултат на појава на деменција. За подобро разбирање на потребите

infirm, or die. Interestingly, an emerging phenomenon among adults living at home is one of role-reversal (this happens when adults with ID assume greater responsibilities as the primary carers for their elderly parents). Alternatively, if an older adult with ID is living on his or her own, problems of financial support and advocacy for independent living may be significant factors as they age and increasingly experience problems related to their own aging. There may also be dysfunctional dependency because some adults with ID have an unnatural over-dependency on others (in some cases parents may foster this over-dependency). Problems can also occur due to a lack of support resources provided from governmental sources, as may be the case in Macedonia. PORAKA (13) has noted that there are still many home situations with inadequacies for children and adults – and probably more so for older adults. Other factors that may affect quality of life include ‘challenging behaviors’. These are behaviors that may irritate others and which may evolve for varying reasons, such as physical (e.g., organicity, pain, or dysfunction) or psychological derivations (e.g., lack of attention, or social isolation), or from expressions of cognitive impairment or decline (e.g., pre-dementia) which may compromise the capability to be able to take care of oneself or to be left alone. These factors have consequences for both health and social aspects of aging (Table 1).

There are also age-related pathologies that may interfere or affect independence. Among some adults with ID, dementia may present with special characteristics because of an increased risk of Alzheimer’s disease among adults with Down syndrome (DS) or those with serious head injuries (14). This occurrence may be particularly problematic as many carers or NGOs are not prepared for the occurrence of decline due to the onset of dementia. To better

за поддршка на луѓето со ИП афецирани од деменција, корисно е познавањето на причинителите на деменција (односно, дали е резултат на Алцхајмерово заболување, васкуларни оштетувања или други мозочни невропатологии), траењето и фазите на когнитивното влошување и очекувањата за траењето на болеста. Помеѓу возрасните со ДС, некои 60% ќе бидат дијагностицирани со Алцхајмерово заболување на возраст од 60 години (во споредба со 5% од другите етиологии на ИП) и времетраењето на влошувањата може да варира од 1 до 7 години за возрасните со ДС и од 5 до 20 години за возрасните со друга ИП. Како што возрасните со ДС претставуваат околу 10-12% од возрасната популација со ИП, ваквата возрасно поврзана патологија е грижа и на медицинската и на социјалната нега (15).

**Табела 1.** Здравствена и социјално поврзана зависност

understand the needs for supports for people with ID affected by dementia, knowing the underlying cause of the dementia is useful (that is, whether it is derived from Alzheimer’s disease, vascular accidents, or other brain neuropathologies), the duration and phasing of cognitive decline, and disease-determined longevity expectations. Among adults with DS, some 60% will be diagnosed with Alzheimer’s disease by age 60 (compared to 5% for other etiologies of ID) and that the duration of decline may vary from 1 to 7 years for adults with DS and from 5 to 20 years for adults with other IDs. Since adults with DS typically make up about 10-12% of the adult ID population, such an age-associated pathology is of concern both for medical and social care reasons (15).

**Table 1.** Health and Societal-related dependency

Здравствено-поврзана зависност / Health-related dependency	Социјално-поврзана зависност/ Societal-related dependency
<ul style="list-style-type: none"> <li>Состојби на заболувања: кардиоваскуларни заболувања, рак, респираторни нарушувања, заболувања на мускулното и сврзното ткиво, заболувања поврзани со дебелина и др./Disease states: Cardiovascular disease, cancer, respiratory disorders, musculoskeletal and connective tissue diseases, obesity-related diseases, etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Смрт, слабост, пензионирање или преселба на родителот или други семејни негуватели/ Death, infirmity, retirement, or move of parent or other family carers</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Слаба кондиција и дисфункција: губиток на мускулната резерва, промени во издржливоста, сензорни оштетувања, мобилни проблеми/Deconditioning and dysfunction: Loss of muscle reserve, changes in stamina, sensory impairments, mobility problems</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Недостаток на јавни-социјални политики за помош на луѓе со инвалидност/Deficient public/social policies for helping people with disabilities</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Когнитивни патологии: Алцхајмерово заболување, васкуларна деменција, МЦИ, когнитивно пропаѓање/Cognitive pathologies: Alzheimer’s disease, vascular dementia, MCI, cognitive decline</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>недостаток на место за живеење по сопствен избор/Lack of place to live in of personal choice</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Промени поврзани со стареењето: долготрајни ефекти од интеракцијата на стареењето со примарните состојби/Age-related changes: Long term effects stemming from aging interacting with primary conditions /</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>намалување на социјалната мрежа (губиток на пријатели, роднини, друго)/ Diminishing social network (loss of friends, relatives, others)</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>недостаток на независен извор на фондови/ Lack of independent source of funds</li> </ul>

## Сервисни размислувања

Генерално, постарите луѓе со ИП имаат придобивка од истите видови на сервиси кои се достапни на другите луѓе на нивна возраст. Тие имаат потреба и корист од постојана здравствена и социјална грижа, место на живеење и значително вклучување во склоп на нивното општество. Ваквите потреби ќе варираат во степен и интензитет, како што луѓето стареат и преминуваат од трето во четврто доба, со осврт кон нивната здравствена и физичка состојба.

Во животите на лицата со ИП, постојат некои предвидливи премини и „фокусни пресвртни точки“ (Слика 1). Ваквите фокусни животни точки се поврзани со бројни животни активности. На пример, една област се однесува на домувањето, или имањето на безбедно место за живеење, другата се однесува на дневните активности, кои може да значат вработување, учество во општествените „пензионерски“ активности или помош при купување и други функции. Другата тема се однесува на здравјето, вклучувајќи пристап до доктор, клиника, или други здравствени установи, периодични здравствени скрининзи во однос на старосните состојби и заболувања, орално здравје и грижа за менталното здравје и посебно грижа за физичката инвалидност. Четвртата тема се однесува на социјалното вклучување, кое опфаќа задржување на мрежата на пријатели, да се биде вклучен во општествените активности, користење на удобностите од соседите, учество во народни афери, користење на рекреативни центри (активно и пасивно) и слободно учество во само-иницијативни активности. Овој последниот аспект е важен елемент на социјална инклузија и овозможува промовирање на правилно ментално здравје.

Сите претходни претпоставки придонесуваат за здравје и продолжување на продуктивното стареење. Како што невладините организации почнаа да им помагаат на семејствата со член со ИП, тие може да побараат и опции за грижа надвор од дома. Во многу земји, групните домови се појавуваат како модел на поддржано живеење во соседството, кој им служи на возрасните со ИП од сите генерации и исто така се препознава ка-

## Service Considerations

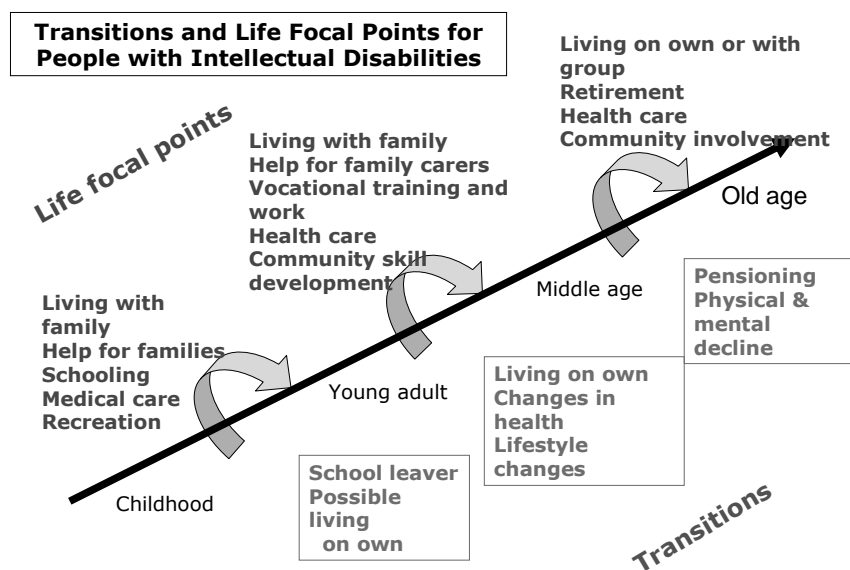
Generally speaking, older people with ID benefit from the same types of services as are available to other persons their age. They need and can benefit from continual health and social care, a place to live, and meaningful involvement within their community. Such needs will vary in degree and intensity, however, as people age and transition from the third to the fourth age with respect to their health and physical condition.

In the lives of persons with ID, there are some predictable transitions and ‘life focal points’ (Figure 1). Such life focal points relate to a number of life activities issues. For example, one issue relates to housing, or having a safe place to live, and another relates to daily activities, which may mean employment, enrolment in community “pensioner” activities, or help with shopping and other functions. Another issue relates to health, including access to a physician, clinic, or other health care provider, periodic health screening for aging-related conditions or diseases, dental (oral health) and mental health care, and specialty care for a physical disability. A fourth issue relates to social involvement, which includes maintaining a network of friends, being involved in community activities, using neighborhood amenities, participating in civic affairs, using recreational outlets (active and passive), and freely participating in self-initiated activities. This last aspect is an important element of social inclusion and can help promote sound mental health.

All the above presupposes sound health and continued productive aging. As NGOs begin to help families with a member with ID, they may begin to look for options for other-than-home care. In many countries, group homes are emerging as a supportive neighborhood living model that is serving adults with ID of all ages and is also becoming recognized as a sound

ко исправен општествен модел на домување и сервиси за деменција. Додека моделот на групен дом е генерално превалентен во многу делови на светот, во Македонија е само појава за помлади возрасни (17, 18). Како и да е, групните домови се само една можност за постарите возрасни. Друга општествена поддршка поврзана со стареењето, за постарите возрасни со ИП, вклучува поддршка во домашната нега, отстранување на физичките и социјалните бариери, пристап до општествените сервиси за пензионери, помош околу финансиски придобивки, посредство на медицински/здравствени услуги и доживотна поддршка.

vehicle for community-based dementia housing and services. While the group home model is generally prevalent in many parts of the world, it is only emerging in Macedonia, albeit for younger age adults (17); (18). However, group homes are only one option for older adults with growing liabilities. Other aging-related community supports for older adults with ID include supporting at-home care, physical and social barrier removal, access to community services for pensioners, help with financial aid and benefits, medical/health services mediation, and end-of-life supports.



**Слика 1.** Премини и животни фокусни пресврти кај луѓето со ИП

**Figure 1.** Transitions and Life Focal Points in people with ID about here

Секако, оваа дискусија го поставува прашањето за тоа како доживотните активности можат да помогнат во создавање на поздрава старост и намалена зависност. Иницијативите кои може да се преземат опфаќаат вклучување во програми за вежбање и фитнес, подобра исхрана и диета, превенција на заболувања, поголемо социјално вклучување, рано медицинско внимание и периодични испитувања и имунизации. Поздравата постара возраст исто така зависи од обезбедување на

Of course, this discourse begs the question of what lifelong actions can help to produce a healthier old age and reduce dependency. Initiatives that can be undertaken include engaging in exercise and fitness programs, better nutrition and diet, disease prevention, greater social involvement, early medical attention, and periodic screenings and immunizations. A healthier old age is also dependent on promoting autonomy and enhan-

автономија и зголемување на квалитетот на живот, вклучувајќи поседување на мрежа на пријатели и поголема вклученост во општеството и вреднување од општеството (19).

### **Планирања за старата популација и намалување на зависноста**

Главните социјални и физички иницијативи на здравствените сервиси, дизајнирани за да им помогнат на старите луѓе со ИП, треба да се осигурени дека се ефикасни и пристапни здравствени сервиси, дека заболувањата и состојбите навремено се откриваат и дека постојат правилна исхрана и вежби. Исто така треба да има јавни здравствени залагања, дизајнирани за да ја спречат дебелината, слабата кондиција и слабоста, да спречат секундарни состојби (избегнување на појава на дополнителни оштетувања), создавање на гериятриски проценки за да им се помогне во дијагностицирањето на болеста или физичките проблеми на постарата возраст и спроведување на интервенции за ментално здравје, со цел спречување на депресија и други заболувања.

Сепак, пред преземањето на вакви иницијативи, организациите прво треба да ги идентификуваат постарите возрасни и негувателите, да одредат што им е потребно, да ги разгледаат нивните демографски трендови, да ги препознаат потребите поврзани со старосните групи (помлади-постари наспроти постари-постари) и социјалните класни категории. Второ, мора да ги познаваат факторите кои влијаат врз планирањето, како што се популационата демографија, економската безбедност (пензиски и финансиски придобивки на луѓето со инвалидност), присуство или недостаток на старински-пријателски општини и соседства, јавни политики фокусирани на зголемување на староста (стареење или инвалидност), пристапност до јавни или приватно засновани извори и владини залагања за решавање на долговечноста или иднината.

### **Заклучок**

Зголемувањето на бројот на стари луѓе е реалност. Како и да е, за нациите со развој на пазарната економија, стареењето исто та-

ка зголемување на квалитетот на живот, вклучувајќи мрежа на пријатели и поголема вклученост во општеството и вреднување од општеството (19).

### **Planning for an aging population and minimizing dependency**

The main social and physical health service initiatives designed to help aging people with ID should include ensuring that there are effective and accessible health services, that diseases and conditions are caught early, and that there are sound nutrition and exercise efforts. The also should public health efforts that are designed to prevent obesity, deconditioning and malaise, prevent secondary conditions (that is, avoiding additional impairments from occurring), create geriatric assessments to help with diagnosing ill and physical problems of older age, and provide mental health interventions to prevent depression and other ill.

Yet, before undertaking such initiatives, organizations should first try to identify older adults and carers, determine what they may need, look at their demographic trends, and recognize that needs are often linked to age groupings (younger-older vs. older-older) and social class categories. Secondly, organizations must know the factors that affect planning, such as population demographics, economic security (i.e., pensions and financial aid to people with disabilities), presence or lack of "aging-friendly" communities and neighborhoods, public policy focus with increasing age (aging or disability), availability of publicly or privately funded resources, and governmental commitment to solving long-term or future

### **Conclusion**

The growing number of aging people is a reality. However, for nations with developing market economies, aging also poses new

ка поседува нови предизвици. Во многу случаи, животното планирање и сервисниот развој не се јавуваат како што се повеќето подобрувања на едукативните услуги и семејна поддршка за младите родители и професионална и окупациона поддршка за младите возрасни со ИП. Според тоа, недостатоци вообичаено постојат во однос на развој на сервиси за возрасни и постари возрасни и многу постари семејни негуватели главно се без поддршка. Државите сега експериментираат со можностите за адресирање на овие предизвици, преку употреба на технологии кои можат да бидат инструмент во успешно-то стареење „стареење на место“ и се фокусираат на „општество подготвено за постари“, иницијативи од кои придонес ќе имаат и постарите возрасни и возрасните со ИП.

Општествената инклузија бара низа на активности, вклучувајќи препознавање на човековите права наменети за луѓето со доживотна инвалидност, надминување на стигмите за менталната ретардација, вреднување на постарите луѓе со доживотни оштетувања, разбирање на интеракцијата помеѓу физичкото и менталното здравје и напредната возраст, идентификување на здравствените проблеми кои резултираат од оскудниот пристап до здравствените сервиси, како и согледување на проблемите добиени од состојбите на животниот стил (пр. дебелина, нутритивни недостатоци, недостаток на вежби и пушење цигари). Па така, за да се помогне во организирање на достигнувањата за помош на постарите луѓе со ИП, главните активности кои треба да се преземат, вклучуваат обезбедување на подобро здравје, како што луѓето со ИП стареат и осигурување дека подоцнежниот дел од животот ќе биде доживеан како „квалитетни животни години“. Ова значи дека повеќе внимание треба да се посвети на важната улога на семејствата, поврзаноста на здравјето со факторите на нега, како и создавањето на старосни-пријателски општини и изнаоѓање на тоа како пристапните општини може да обезбедат физичко и психолошко здравје. Тоа исто така значи да им се помогне на семејствата да ги совладаат и надминат јавните перцепции на обезвреднување на луѓето со инвалидност, поточно оние со когнитивни оштетува-

challenges. In many instances, lifespan planning and service development has not occurred as most efforts have been on improving educational services and family supports for younger age parents and on vocational and occupational supports for young adults with ID. Thus, deficiencies usually exist with respect to the development of adult and older adult services and many older family carers are grossly under-supported. Countries are now experimenting with options to address these challenges by using technologies that can be instrumental in aiding successful “aging-in-place” and focus on ‘elder-ready community’ initiatives that can benefit both older adults in general and adults with ID.

Community inclusion calls for a range of actions, including recognition of the human rights inherent in people with lifelong disabilities, overcoming of stigmas attached to mental deficiencies, valuing older people aging with lifelong impairments, understanding the interaction of physical and mental health with advancing age, identifying health problems resulting from poor access to health services, and addressing problems inherent with lifestyle conditions (e.g., obesity, nutritional deficiencies, lack of exercise, and tobacco use). Thus, to help organize efforts to help older people with ID, key actions need to be undertaken that promote better health as people with ID age and ensure that the latter part of life is experienced through ‘quality of life years’. This means that more attention needs to be given to the important role of families, linking health to family caring factors, as well as creating age-friendly communities and looking at how accessible communities can promote physical and psychological health. It also means helping families cope with and overcome public perceptions of the devaluation of people with disabilities, particular those that involve cognitive impairment. It also means

ња. Исто така означува и поголемо владино фокусирање на анализа и проектирање на популационата демографија и обезбедување на економска сигурност (како што се пензиски и финансиски придобивки за луѓето со инвалидност), обезбедување на „старосни-пријателски“ општини и соседства и барање на солуции „старење на место“ и старосно поврзани патологии. Во поголем дел, идната благосостојба на многу постари луѓе со ИП главно ќе зависи од општествената почит и пристапност и силниот нагласок на општествената инклузија.

greater governmental focus on analyzing and projecting population demographics and ensuring economic security (such as pensions and financial aid to people with disabilities), promoting “aging-friendly” communities and neighborhoods, and seeking aging-in-place solutions to age-associated pathologies. In large part, the future well-being of many older people with ID will depend greatly on community receptivity and accessibility and a strong emphasis on community inclusion.

### *Литература / References*

1. World Health Organization. *Health aging: Adults with intellectual disabilities - summative report*. Geneva : World Health Organization, 2000.
2. Janicki, M P and Ansello, E A. *Community supports for older adults with lifelong disabilities*. Baltimore : Paul H. Brookes, 2000.
3. World Bank. Life expectancy - Macedonia. [Online] 2007. [Cited: January 3, 2010.] [http://www.google.com/publicdata?ds=wb-wdi&met=sp\\_dyn\\_le00\\_in&idim=country:MKD&q=life+expectancy+in+Macedonia](http://www.google.com/publicdata?ds=wb-wdi&met=sp_dyn_le00_in&idim=country:MKD&q=life+expectancy+in+Macedonia).
4. EASPD. The Graz Declaration on Disability and Ageing. [Online] 2006. [Cited: January 3, 2010.] <http://www.easpd.eu/LinkClick.aspx?fileticket=eDUBIDI0HSU%3D&tabid=3531>.
5. United Nations. Report of the Second World Assembly on Ageing: Madrid Political Declaration and International Plan of Action 2002. [Online] 2007. [Cited: January 3, 2010.] <http://www.un.org/esa/socdev/ageing/secondworld02.html>.
6. Ansello, E A and Janicki, M P. The aging of nations: impact on the community the family, and the individual. [book auth.] M. P. Janicki and E. A. Ansello. *Community supports for older adults with lifelong disabilities*. Baltimore : Paul H. Brookes, 2000, pp. 3-18.
7. Prasher, VP. *Physical health and adults with intellectual disabilities*. Oxford : Blackwell Science, 2002.
8. NCDOM. Republic centre for support of persons with intellectual disability - PORAKA. [Online] 2006. [Cited: December 29, 2009.] [http://www.nsiom.org.mk/PORAKA\\_en.aspx](http://www.nsiom.org.mk/PORAKA_en.aspx).
9. Evenhuis H, Henderson CM, Beange H, Lennox N, Chicoine B & Working Group. *Healthy Aging - Adults with intellectual disabilities - Physical health issues*. Geneva : World Health Organization, 2000.
10. Hogg J, Lucchino R, Wang K, Janicki MP & Working Group. *Healthy aging - Adults with intellectual disabilities: Aging and social policy*. Geneva : World Health Organization, 2000.
11. Thorpe L, Davidson P, Janicki MP & Working Group. *Healthy aging - Adults with intellectual disabilities: Biobehavioral issues*. Geneva : World Health Organization, 2000.
12. Walsh PN, Heller T, Schupf N, van Schrojenstein Lantman-de Valk H & Working Group. *Healthy Aging - Adults with intellectual disabilities: Women's health issues*. Geneva : World Health Organization, 2000.
13. PORAKA. Conference “Equal rights – Equal opportunities” for support of the rights of the persons with intellectual disability in R. Macedonia. [Online] 2003. [Cited: December 30, 2009.] <http://www.poraka.org.mk/en/declaration.htm>.
14. Janicki, Matthew P. and Dalton, Arthur J. *Dementia, aging, and intellectual disabilities: A handbook*. Philadelphia, PA : Brunner-Mazel, 1999.

15. Janicki, Matthew P and Dalton, Arthur J. Dementia and public policy considerations. *Dementia, aging, and intellectual disabilities: A handbook*. Philadelphia, PA : Brunner-Mazel, 1999.
16. Janicki MP, Dalton AJ, McCallion P, Davies Baxley D, & Zendell A. Group home care for adults with intellectual disabilities and Alzheimer disease. 2005, Vol. 4, 3, pp. 361-385.
17. Human Rights House Foundation. First community home in Macedonia. [Online] 2008. [Cited: December 29, 2009.] <http://humanrightshouse.org/noop/page.php?p=Articles/9333>.
18. Open Society Institute. Macedonia establishes first community home for people with intellectual disabilities: OSI-supported home is a major step toward ending social exclusion of people with disabilities. [Online] 2008. [Cited: December 29, 2009.] [http://www.soros.org/initiatives/health/focus/mhi/news/macedonia\\_20081203](http://www.soros.org/initiatives/health/focus/mhi/news/macedonia_20081203).
19. World Health Organization. Age-friendly cities programme. [Online] 2010. [Cited: January 3, 2010.] [http://www.who.int/ageing/age\\_friendly\\_cities/en/index.html](http://www.who.int/ageing/age_friendly_cities/en/index.html).