

---

# הזדקנות של אנשים עם מוגבלות

---

סקירת ספרות

יוני 2020

יותם טולוב  
פרופ' ישראל איסי דורון

## תוכן עניינים

2	1. הזדקנות של אנשים עם מוגבלות - רקע
2	א. הגדרות
3	ב. לידתה של 'הזדקנות עם מוגבלות'
3	ג. הייחודיות של 'הזדקנות עם מוגבלות'
5	
6	2. אנשים עם מוגבלות מזדקנים בישראל
7	3. סיווג
9	4. עקרונות מנחים
11	5. אתגרים מרכזיים
17	6. הזדקנות מוקדמת
17	א. האם יש הזדקנות מוקדמת בקרב אנשים עם מוגבלות
18	ב. הסיבות להזדקנות מוקדמת בקרב אנשים עם מוגבלות
18	ג. הזדקנות מוקדמת כאתגר מדיניות
19	
19	7. מודלים להזדקנות חיובית
21	8. שאלת האינטגרציה או הדיפרנציאציה: או-גם-אף
21	א. רקע
21	ב. השוואה בין המערכות
21	ג. הגישות השונות הלכה למעשה
22	
25	9. הסרת המחיצה וגישור
27	ביבליוגרפיה:

## 1. הזדקנות של אנשים עם מוגבלות - רקע

### א. הגדרות

כבר בשנות ה-60 של המאה הקודמת החל המחקר לעסוק בהזדקנות של אנשים עם מוגבלות ומאז הנושא הולך וצובר תאוצה ותהודה במחקר. משמעות הדבר היא שיש ספרות ענפה, מיושנת וגם עדכנית, על הזדקנות של אנשים עם מוגבלות (Putnam, 2012). בפתח הדברים תועיל האבחנה המקובלת בספרות בין "aging with disability" לבין "aging into disability", מונחים שבחרנו לתרגם כאן ל"אנשים עם מוגבלויות שמזדקנים" או "הזדקנות עם מוגבלות" אל מול "אנשים זקנים עם מוגבלות נרכשת" או "מוגבלות לעת זקנה". אנשים עם מוגבלויות שמזדקנים הנם אנשים אשר חיו לאורך שנים רבות עם מוגבלות, שמוגבלותם החלה, או הם חוו אותה, עוד בטרם היותם "זקנים", זאת אל מול אנשים זקנים עם מוגבלות נרכשת שמתמודדים לראשונה עם מוגבלות בגיל זקנה (Putnam, 2017). בעוד אין הגדרה חותכת למי נכלל בקבוצה של אנשים עם מוגבלויות שמזדקנים קיימת הסכמה כללית כי המונח מתייחס לאנשים שחיים עם מוגבלות שנים ארוכות בין אם מלידה ובין אם מגיל מאוחר יותר עד גיל ביניים, שזכתה מגיעים לגיל כרונולוגי של זקנה (Campbell & Putnam, 2017). כפי שיוצג בהמשך יש קבוצה שלישית של אנשים עם מוגבלות שעדיין לא הגיעו לגיל זקנה אבל מאפיינים מסוימים במצבם הפיזיולוגי, הבריאותי או החברתי אופייניים לגיל זקנה. אלו אנשים שמוגדרים בספרות כאנשים עם 'הזדקנות מוקדמת'.

ישנם שלושה מרכיבים בהגדרה של 'אנשים עם מוגבלות שמזדקנים' – היותו של האדם עם מוגבלות, תחילת המוגבלות בטרם הגיעו לגיל זקנה והיותו כיום אדם זקן. כל אחד משלושת המרכיבים הללו - מוגבלות, תחילתה לפני גיל זקנה, והזדקנותו של האדם - הנו כללי וההגדרות בפועל שניתנות לרכיבים הללו הן תלויות הקשר ולא אחת שרירותיות. כך למשל בנוגע לגיל תחילת המוגבלות יש שמותחים את הקו בגיל 40 ואחרים בגיל 50 ואף מאוחר יותר (Mitzner et al., 2018). כך גם בנוגע להיותו של האדם זקן או מזדקן. ישנן דרכים שונות למדוד זקנה. בגרונטולוגיה קיימת אבחנה בין גיל כרונולוגי, גיל ביולוגי דהיינו תפקוד המנגנון האורגני, גיל חברתי כלומר התפקידים החברתיים שהאדם נושא וגיל פסיכולוגי דהיינו התפיסה הסובייקטיבית של האדם את גילו (Campbell & Putnam, 2017; Remillard et al., 2020). הדרכים השונות הללו משליכות גם על ההגדרות השונות של "אנשים עם מוגבלות שמזדקנים" ובספרות ניתן למצוא חיתוכים שונים החל מהגיל הכרונולוגי (כלומר 65 ככלל האוכלוסייה) דרך גילאים נמוכים בהרבה (ראו למשל הצעה לראות בגיל 40 כתחילת גיל זקנה עבור שיתוק מוחין (Balandin et al., 2006) ובנוגע לתסמונת דאון מחלוקת בדבר תחילת גיל זקנה ומחלות המקושרת לזקנה דוגמת אלצהיימר (Zigman, 2013)) ועד להימנעות מהגדרה מחקרית רשמית בשל הרב-מימדיות של הזקנה. ד"ר רבינוביץ גריאטר שכתב את הספר 'גילו של אדם וזמנו האישי' (2004) הצביע על הרב-מימדיות של גיל זקנה ומנה שבעה גילים שונים: קלנדר, כרונולוגי, ביולוגי, הכרתי, ריגושי, חברתי, תפקודי ואישי. כפי שמסיק מכך

דורון, הנסיון לסווג אנשים על בסיס גילם הכרונולוגי הוא פסול, שרירותי וחסר תכלית שכן הוא משקף סטיגמות, הכללות ודעות קדומות ולא מציאות אמפירית (דורון, 2010).

הקושי בהגדרות השונות בתחום בא לידי ביטוי גם בתחום המדיניות החברתית בישראל. כך לדוגמא, משרד הרווחה בישראל קבע כי בנוגע לאנשים עם מוגבלות שכלית גיל המעבר לזקנה הנו גיל 50 ואילו עבור תסמונת דאון הגיל הנו 45 (ערדה ואחי, 2000) אולם קביעה זו לא מעניקה לאנשים עם מוגבלות עם 'הזדקנות מוקדמת' זכויות והטבות שניתנות לזקנים. כך גם יש הסדרים בהם אנשים עם מוגבלות שהזדקנו נהנים מזכויות שלא מוקנות לאנשים זקנים שנוספה להם מוגבלות הגם שהצרכים שלהם והגיל שלהם זהים. כך למשל בכל הנוגע להסדרת הזכויות הנוגעות לתחום הניידות בישראל, קיימת אבחנה חוקית ברורה בין אנשים עם מוגבלות המזדקנים (הזכאים לקבלת ההטבות כאשר המוגבלות בניידות החלה לפני גיל זקנה) ובין אנשים זקנים עם מוגבלות נרכשת (שאינם זכאים להטבות שכן המוגבלות בניידות אירעה לאחר גיל זקנה) (דורון, 2010).

כפי שניתן לראות כבר בשלב ראשוני זה, עצם ההמשגה של ה"אינטראקציות" השונות בין זיקנה ובין מוגבלות מעוררות עמימות ואי בהירות ביחס לזהות ה"קבוצות" והאוכלוסיית בהן אנו עוסקים. זאת ועוד, בשל הדרכים השונות לאמוד מוגבלות וזקנה וכן בשל הגדרות שונות של 'הזדקנות עם מוגבלות' אל מול 'מוגבלות לעת זקנה', קשה להשוות בין מדינות בדבר היקף ומאפייני האוכלוסייה ובאופן כללי בולט היעדר מסד נתונים דמוגרפי בבסיס המחקרים בתחום (Coyle & Putnam, 2017).

סקירה זו כמו גם תהליך החשיבה אותה היא נועדה לשרת, מבקש להתמקד בסוגיה של 'אנשים עם מוגבלות שמזדקנים' והיא זו שתעמוד במוקד המשך הסקירה. לא נעסוק כאן בסוגיית 'אנשים זקנים עם מוגבלות נרכשת' עם מודעות לצורך להעמיק גם בסוגיה זו ולקשיים עמם מתמודדת קבוצה זו.

## ב. לידתה של 'הזדקנות עם מוגבלות'

הגם שסוגיית ההגדרות וזיהוי הגבולות אינו ברור לחלוטין, קיימת הסכמה רחבה כי כתופעה חברתית, השילוב של מוגבלות וזיקנה, הינה בעלת חשיבות גדלה והולכת. במילים אחרות, על אף שאנשים עם מוגבלויות הזדקנו גם בעבר הרי שאנו נמצאים בנקודת תפנית חשובה בנושא זה בכל העולם. זאת משתי סיבות, האחת מימדי התופעה, השנייה היחס וההתמודדות עם התופעה.

### מימדי התופעה

עם השנים תוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות הלכה וארכה זאת כחלק מהעלייה בתוחלת החיים של האוכלוסייה הכללית וכן כתוצאה של שינויים בתנאי החיים של אנשים עם מוגבלויות והמענה שניתן לצרכיהם. אנשים שנולדו עם מוגבלות שבעבר מתו בדרך כלל בגיל ינקות וילדות מגיעים כיום לגילאים שנחשבו בעבר מחוץ לטווח האפשרי ואנשים שמוגבלותם החלה בגיל הביניים מתקרבים לתוחלת החיים של אנשים ללא מוגבלויות (Coyle & Mutchler, 2017).

בארה"ב יש בין 12-14 מליון אנשים עם מוגבלויות שמזדקנים (Molton & Ordway, 2019). הדוגמה הכי מצוטטת ואולי הכי מוחשית לשכבה החדשה של מזדקנים עם מוגבלות באוכלוסייה היא זו של תסמונת דאון. אם בשנת 1929 תוחלת החיים של תינוק עם תסמונת דאון היתה 9 שנים, בשנות ה-60 היא הגיעה ל-18 שנה, וכיום היא עומדת על מעל גיל 50 (Haveman, 2004; Lane et al., 2019). תוחלת החיים הממוצעת של אנשים עם מוגבלות שכלית בשנת 1931 היתה 22 ואילו ב-1993 הגיעה ל-66 (Bigby, 2002). כיום אנשים עם מוגבלות שכלית (ללא תסמונת דאון) מתקרבים לתוחלת החיים של האוכלוסייה הכללית (J. D. Lin et al., 2016). גם במוגבלות פיזית רואים עלייה בתוחלת החיים. כך למשל בצפון אמריקה ובאירופה מחצית האנשים עם טרשת נפוצה הם מעל גיל 50 ושליש מהמבוגרים עם פגיעה בעמוד השדרה הם מעל גיל 60 (Molton & Ordway, 2019).

כמו בהקשרים אחרים, גם כאן התמונה הרחבה הינה מורכבת ולא תמיד אחידה או חיובית. כך לדוגמה, בבריאות הנפש הנתונים פחות מעודדים ומעט מחקרי האורך שנעשו בתחום מצביעים על שינוי קטן בתוחלת החיים, לעיתים לרעה, ופער גדול שנוותר בתוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות נפשית ביחס לאוכלוסייה הכללית (Lawrence et al., 2013). כך הדבר גם באוטיזם שם ניכר פער לרעה בתוחלת החיים של אוטיסטים ביחס לאוכלוסייה הכללית (אין עדיין מחקרים על שינויים בתוחלת החיים לאורך השנים באוטיזם) (Mukaetova-Hirvikoski et al., 2016; Ladinska et al., 2012).

עם זאת, ובמבט לפני, ולפחות לפי המגמות הכלליות המסתמנות במדינות רבות בעולם, הרי שלצד הגידול הדרמטי בכמות המספרית (הכמות הנומינלית) ובגידול בשיעור היחסי (באחוזים), של זקנים, ניתן לצפות גם לגידול דרמטי אף יותר של אנשים עם מוגבלות מזדקנים.

### היחס לתופעה

במשך עשרות שנים הכתיבה המחקרית בנושא 'הזדקנות של אנשים עם מוגבלות' היתה תחומה לדיסציפלינות של רפואה, שיקום ופסיכולוגיה. אולם בעשרים שנה האחרונות נקודת המבט האינטרדיסציפלינרית שמאפיינת הן את לימודי מוגבלות והן את לימודי הגרונטולוגיה (מדעי הזיקנה), משפיעה גם על האופן שבו ניגשים לחקור נושא זה. הכתיבה אינה עוד רק קלינית ואטיולוגית (כגון מחקרים על שכיחות דמנציה, אוסטאופורוזיס, מחלות לב, תוחלת חיים וכו') והיא מתפרסת על פני סוגיות רחבות כמו השתתפות בקהילה, תעסוקה ועיסוק, תמיכה של בני משפחה, תכנון פיננסי ועוד, זאת מתוך תיאוריות של מדיניות ציבורית, עבודה סוציאלית, זכויות אדם, משפט, סוציולוגיה ומנקודות מבט מגוונות של אנשים עם מוגבלות, בני משפחה, אנשי מקצוע וקובעי מדיניות (Putnam, 2012). במסמך זה בחרנו להתייחס בעיקר להיבטים של מדיניות ציבורית, תפיסות עולם ופיתוח שירותים אשר עשויים לתמוך בתהליך החשיבה.

עוד חשוב לציין כי בשלב זה המחקר המתפרסם בתחום לוקה בחסר. מרבית המחקרים נעשים על אנשים עם מוגבלות שכלית שמזדקנים ולאחר מכן על אנשים עם מוגבלות פיזית שמזדקנים. יש מעט כתיבה על אוטיסטים מזדקנים ועל אנשים עם מוגבלות נפשית שמזדקנים. כך בסקירת ספרות שהתפרסמה לאחרונה עלה כי 76% מהמחקרים בתחום עסקו באנשים עם מוגבלות שכלית ומרבית

המאמרים (57%) פורסמו בארה"ב. יש לקחת בחשבון את ההטייה הזו בעת קריאת המסמך הזה, שכן מרבית המידע המופיע בו נכתב ביחס לאנשים עם מוגבלות שכלית ונוגע לארה"ב (Nalder et al., 2020).

יתרה מכך, באופן ספציפי, בכל הנוגע למחקר האמפירי בתחום זה בישראל, גם כאן – וכפי שיפורט בהמשך – היקף המחקר הינו קטן יחסית, וגם היקף הנתונים התיאוריים הנאספים ומתפרסמים בתחום מידי גופים ממשלתיים וציבוריים (כגון המוסד לביטוח לאומי, או משרד הבריאות) הם מצומצמים למדי.

### ג. הייחודיות של 'הזדקנות עם מוגבלות'

האם 'אנשים עם מוגבלויות שמזדקנים' הנם קבוצה ייחודית באוכלוסייה? ניתן לפרוט את השאלה הזו לשתי תתי שאלות. הראשונה, עד כמה האבחנה בין 'אנשים עם מוגבלויות שמזדקנים' לבין 'אנשים זקנים עם מוגבלות נרכשת', היא מוצדקת. יש שהצביעו על שוני באתגרים עמם מתמודדות שתי הקבוצות הללו. מחקר אחד הראה שהאתגרים של אנשים עם מוגבלויות שמזדקנים (בייחוד אנשים עם מוגבלות שכלית ופגיעות מוחיות) היו ייחודיים בתחומים הבאים - שילוב בקהילה, קשרים חברתיים, בחירה והזדמנויות. כפועל יוצא עולה שאלת מדדי איכות החיים לאנשים עם מוגבלויות שמזדקנים והשאלה הרחבה עוד יותר - 'מהי הזדקנות מוצלחת' בנוגע לאוכלוסייה זו (Friedman, 2019).

אחרים הצביעו על שוני בתפיסה העצמית: אנשים עם מוגבלויות שמזדקנים רואים במוגבלות חלק מהזהות שלהם בעוד אנשים עם מוגבלות נרכשת לעת זקנה לא רואים עצמם כאנשים עם מוגבלות ולא מייחסים ערך חיובי (זהות, קבוצת שייכות) למוגבלות. נקודה זו נוגעת ל"פוליטיקה של זהויות" ולתופעות הבסיס שלה, דהיינו גילנות (ביחס לזקנים) ויכולתנות (ביחס לאנשים עם מוגבלות). תמונת ראי של שאלה זו היא עד כמה האבחנה בין 'אנשים עם מוגבלות שמזדקנים' לבין 'אנשים צעירים עם מוגבלות' היא מוצדקת. ההתייחסות לגיל זקנה במוגבלות ככזו שמתחילה כבר בגיל ארבעים רק מטשטשת את האבחנה הזו ומחדדת את השאלה. כפי שנראה התשובות השונות שניתנות לשאלות האלו מובילות למסקנות מדיניות שונות.

אחת התשובות המרכזיות ל'ייחודיות' של 'הזדקנות עם מוגבלות' היא הצבעה על תופעת ההזדקנות המוקדמת והמואצת. אנשים עם מוגבלות מתמודדים בגילאי הביניים עם מצבים 'שניוניים' דוגמת לחץ דם או סכרת שמחמירים עם הגיל, עם אובדן תפקודים ועם מחלות בעלות זיקה לזקנה (Lane et al., 2019; Verbrugge et al., 2017). שאלת ההזדקנות המוקדמת של אנשים עם מוגבלות הנה ייחודית ומחייבת גיבוש אסטרטגיות התערבות הולמות. נדון על כך בהמשך בהרחבה.

לבסוף, על אף הגידול הדמוגרפי של קבוצת האנשים עם מוגבלויות שמזדקנים, הרי שהם נותרים קבוצה קטנה הן בקרב אנשים עם מוגבלות והן בקרב האוכלוסייה הזקנה. כך למשל במחוז ויקטוריה שבאוסטרליה על אף הגידול במספר המוחלט של אנשים עם מוגבלות שכלית זקנים, הם עדיין רק 6% מכלל האנשים עם מוגבלות שכלית ו-0.07% מכלל הזקנים. קבוצות קטנות באוכלוסייה נמצאות ב'סיכון' כפול – שלא יבחינו בהם, אך לא פחות חשוב, שלא יפתחו מענה הולם

לצרכים שלהם. במקרה של אנשים עם מוגבלות מזדקנים קיים סיכון נוסף, שהפיצול בין מערכות הזקנה והמוגבלות יביא לפיצול גם במענים (Bigby, 2004, 2005). גם בהיבט הזה מדובר בקבוצה ייחודית הן בקרב זקנים והן בקרב אנשים עם מוגבלות.

## 2. אנשים עם מוגבלות מזדקנים בישראל

יש מעט נתונים שהתפרסמו עד כה בנוגע לאנשים עם מוגבלות מזקנים והם נוגעים ברובם למוגבלות שכלית התפתחותית. מדוחות שפורסמו מטעם משרד הרווחה ניתן לראות כי ככל שגילם של אנשים עם מש"ה עולה גדל היקף השימוש בדיור חוץ ביתי והוא עומד על 45% בקרב אנשים עם מש"ה מעל גיל 47. משמעות הדבר כי גם בגיל זקנה כמחצית מהאנשים מתגוררים באופן עצמאי או עם בני משפחותיהם (שלום ואח', 2015). תוחלת החיים של אנשים עם מש"ה היא 61 כלומר עשרים שנה פחות מזו של האוכלוסיה הכללית אולם הפער הזה הולך ומצטמצם עם העלייה בגיל (שפרלינג ואח', 2017). בשנת 2016 29% ממקבלי שירות עם מוגבלות שכלית היו בגילאי 45 ומעלה מהם 5% בני 65 ומעלה (שלום ואח', 2017).

במסגרת מחקר זה נאספו נתונים עדכניים ממשרד הרווחה, משרד הבריאות וביטוח לאומי. לביטוח לאומי אין נתונים נפרדים על זקנים עם מוגבלות מעל גיל פרישה שכן אלו 'נבלעים' תחת הגדרת המטריה של 'קצבת זקנה'. יש כיום 120,955 מקבלי קצבת נכות שהם בגילאים 50 עד גיל פרישה (62 לנשים ו-67 לגברים). מתוך קבוצה זו 24% הוכרו כנכים לפני גיל 35, 39% הוכרו כנכים בין גיל 35-50 ואילו 37% הוכרו לאחר גיל 50. בקרב מקבלי קצבת נכות מעל גיל 50 ועד לגיל פרישה, 5,532 אנשים הם עם מש"ה, 32,449 הם עם מוגבלות נפשית, 5,639 עם מוגבלות בראייה ו-2,793 הם חירשים. לבסוף בקרב קבוצה זו (50 ועד לגיל פרישה) 49% מהנשים אינן נשואות (אלמנות, גרושות ורווקות) ו-39% מהגברים אינם נשואים.

בהקשר של בריאות הנפש ניתן לפתוח בהצלבה בין נתוני ביטוח לאומי לנתוני סל שיקום במשרד הבריאות. מתוך 21,364 אנשים המוכרים בביטוח לאומי כמקבלי קצבת נכות על סעיף נפשי בין גילאי 55 עד גיל פרישה, רק 24% (שהם 5,224 איש מגיל 55 עד גיל 64) מקבלים שירותי סל שיקום והיתר אינם מוכרים למערכת סל השיקום.

בנוסף, מתוך נתוני סל שיקום לשנת 2018 עולה כי כ-27% ממקבלי סל שיקום (שהם 7,423 אנשים) הינם מעל גיל 55 (בשנת 2009 - 23% היו מעל גיל 55 שהם 4,136 אנשים). 66% ממקבלי שירותי שיקום מעל גיל 55 מקבלים שירותי מגורים נתמכים, 60% מבני 55-64 מקבלים שירותי תעסוקה, 48% מבני 65 ומעלה מקבלים שירותי תעסוקה, ובין 32-35% מבני 55 ומעלה מקבלים שירותי פנאי חברה.

במנהל מוגבלויות (נתונים לשנת 2017) מוכרים 4,881 אנשים מעל גיל 50 הנמצאים בדיור חוץ ביתי, מתוכם 64% מתגוררים במעונות-פנימייה, 19% בדיור בקהילה ו-17% מתגוררים בהוסטלים. בגילאי 66 ומעלה יש 1,117 אנשים המתגוררים ברובם (73%) במעונות פנימייה (אל מול 16% בהוסטלים ו-11% בדיור בקהילה). מרבית האנשים מעל גיל 50 הנמצאים בדיור חוץ ביתי במנהל מוגבלויות הם אנשים עם מוגבלות שכלית (81%) והיתר (17%) הם מוגבלויות פיזיות

(שיקום). משמעות הדבר היא כי כיום אין במסגרות הדיור של משרד הרווחה עיוורים ואוטיסטים המתקרבים לגיל זקנה.

נתון משמעותי שטרם התקבל הוא מה היקף האנשים המזדקנים בקרב קהל היעד של מנהל מוגבלויות (בחתך לפי מוגבלויות ולפי קבוצות גיל), אשר מתגוררים באופן עצמאי בקהילה ועד כמה קיים מעבר בגיל הביניים למסגרות דיור חוץ ביתי בעקבות הזדקנות ההורים.

### 3. סיווג

אחת השאלות שתעמוד במוקד השלב הראשוני של תהליך החשיבה תהיה - איך צריכה להיראות טקסונומיה של 'הזדקנות עם מוגבלות' כלומר מהם דרכי הסיווג המועילים ביותר של הקבוצה עצמה של אנשים עם מוגבלויות מזדקנים או של הסוגיות עמם הם מתמודדים וזאת כבסיס לדיון בנושא. להלן חמש הצעות שונות לסיווג ומיון:

#### א. סוג המוגבלות:

המעבר בעולם ובישראל מאבחנה על בסיס מוגבלות לאבחנה על בסיס קריטריונים אחרים, נמצא עדיין בחיתוליו. במרבית המדינות מערכת בריאות הנפש עומדת עדיין בנפרד וכך גם מקובלת אבחנה בספרות בין המוגבלויות ההתפתחותיות (מוגבלות שכלית, אוטיזם, לקויות למידה) לבין מוגבלויות פיזיות וחושיות. היות ומרבית הכתיבה בנושא 'הזדקנות עם מוגבלות' מתמקדת באנשים עם מוגבלות שכלית שמזדקנים עולה החשש כי יתר המוגבלויות אינן מקבלות התייחסות נאותה הן במחקר והן בפיתוח שירותים מתאימים. על כן ייתכן ויש ערך בהתייחסות נפרדת לצרכים ולסוגיות שמעסיקים כל מוגבלות ומוגבלות אל מול אתגר ההזדקנות. האבחנה בין המוגבלויות עשויה לבוא לידי ביטוי בשאלות של סטיגמה והפליה (אין דומה השתלבות של עיוורים במרכז יום לקשיש להשתלבות של אנשים עם משי"ה), בעיות בריאותיות (דמצינה בתסמונת דאון כבעיה ייחודית) והצבעה על האתגרים המרכזיים.

#### ב. קשיי התפקוד:

חלוקה מוכרת היטב בעולם המוגבלות היא החלוקה לפי רמות תפקוד או אינטנסיביות התמיכה לה האדם זקוק וארגון הבריאות העולמי פיתח כלי אבחון של ICF לאמוד תפקוד, בריאות ומוגבלות. חלוקה זו מעבירה את הדגש מהאבחון הקליני של מזדקנים עם מוגבלות לאבחון התפקודי שלהם שמאפשר לזהות את החסמים ואת הצרכים של אנשים מזדקנים עם מוגבלות בכדי להבטיח פיתוח מענים מותאמים לצרכים של



האדם שיאפשרו הסרת חסמים להשתתפות וחיים עצמאיים בקהילה (Freedman, 2009; Rejeski et al., 2008).

#### ג. מקום המגורים :

אחת הסוגיות המרכזיות הן בעולם המוגבלות והן בעולם הזקנה הוא מקום מגוריו של האדם – בגפו, עם משפחתו, או בדיור חוץ ביתי (דיור מוגן, הוסטל, מוסדות, דיור מוגן, מחלקות סיעודיות ומחלקות תשושי נפש). אין דומה אתגר ההזדקנות בקהילה להזדקנות במוסדות (Rosenwohl-Mack et al., 2020).

ליפשיץ הצביעה על ההשפעה של פרמטר המגורים לצד פרמטר המוגבלות על המצב הבריאותי בהזדקנות. כך למשל אנשים מזדקנים עם תסמונת דאון ושיתוק מוחין היו עם יותר בעיות בריאותיות בהוסטלים מאשר במוסדות ואילו אנשים עם מוגבלות שכלית ללא תסמונות ייחודיות היו בבריאות טובה יותר בהוסטלים מאשר במוסדות (Lifshitz et al., 2008). ואילו מחקר אחר שהתמקד אף הוא בזקנה עם מוגבלות הראה שהמצב הבריאותי של המתגוררים בבית המשפחה טוב יותר מהמצב הבריאותי של המתגוררים במסגרות דיור חוץ ביתיות (Lifshitz & Merrick, 2003, 2004). מחקר זה ממחישים את האופן שבו סביבת המגורים משפיעה על האתגר עמו מתמודדים מזדקנים עם מוגבלות.

בנוסף מקום המגורים ואינטנסיביות התמיכות שניתנת בו מקרינים על סוגיות רבות אחרות כגון שמירה על מצב בריאותי, תמיכה וסיעוד, אוטונומיה ועצמאות, הזדקנות במקום (aging in place), הזדקנות של התומכים הראשיים ועוד.

#### ד. תחומי חיים :

דרך אחרת לחלק את הסוגיה של 'הזדקנות עם מוגבלות' היא על פי האתגרים המרכזיים שבאים לידי ביטוי בתחומי חיים שונים. כפי שעולה מסקירתם המקיפה של שפרלינג ואחי' (בנוגע למוגבלות שכלית) ניתן לסמן מספר תחומי חיים מרכזיים שיש לתת עליהם את הדעת במסגרת 'הזדקנות עם מוגבלות': מגורים ותמיכות שתאפשרנה חיים בקהילה, תעסוקה ופרישה, יכולת כלכלית ותמיכה כלכלית, בריאות וקידום בריאות טובה, עריכת אבחון מדויק, התייחסות לצרכים של המשפחה המטפלת, פנאי ותרבות והתמודדות עם המוות (שפרלינג, 2017). במחקר נוסף שנערך בישראל על ידי מכון ברוקדייל עלו תחומי החיים הבאים: תעסוקה, פנאי, בריאות, התאמה פיזית של מבנה המגורים, קשר עם משפחה והתאמות שיאפשרו להזדקן בבית המשפחה (בן נון ואחי', 2008). בהמשך נמנה בהרחבה את הסוגיות המרכזיות כפי שאלו עולות בספרות המחקרית.

#### ה. גיל תחילת המוגבלות :

מרבית המחקר על 'הזדקנות עם מוגבלות' מתייחס לאנשים עם מוגבלות מלידה או מגיל צעיר אולם יש קבוצה ניכרת שמתמודדת עם מוגבלות רק מגיל הביניים קרי 50 ומעלה (Verbrugge, 2017). גיל תחילת המוגבלות של האדם עשוי להשפיע על מיצוי זכויות, השתייכות קבוצתית והאתגרים המרכזיים עמו הוא מתמודד. על כן ייתכן ויש חשיבות להבחין בין אנשים עם מוגבלות משלב מוקדם בחיים (לידה וגיל צעיר) שמזדקנים ובין אנשים עם מוגבלות מגיל ביניים שמזדקנים.

## 4. עקרונות מנחים

ישנן מספר עקרונות מנחים חוצי מוגבלויות וחוצי תחומים אשר מנחים פיתוח מדיניות ומענים בתחום של הזדקנות של אנשים עם מוגבלות:

### א. זכויות אדם:

בשנים האחרונות אנו עדים למעבר מגישה טיפולית השמה דגש על צרכים של אנשים זקנים לגישה של זכויות אדם של אנשים זקנים. גישת זכויות אדם מסתכלת על אנשים זקנים לא רק כאל פרטים המתמודדים עם סוגיות בחייהם אלא כאל קבוצה המתמודדת עם חסמים חברתיים ועל כן שמה דגש על שינויים מערכתיים ברמה החברתית ועל המשגה של צרכים דרך עקרונות של זכויות אדם. מרבית העקרונות שנמנה כאן הנם תרגום של זכויות אדם אוניברסליות להקשר של אנשים זקנים בהם אוטונומיה, חירות, בחירה, שוויון והגנה מפני הפליה (Cox & Pardasani, 2017).

### ב. הזדקנות במקום:

אחד העקרונות המובילים בתחום מדיניות הזקנה הנו aging in place כלומר הישארותו של האדם בביתו בקהילה גם לעת זקנה תוך מתן שירותי תמיכה, בריאות ורווחה שיאפשרו הזדקנות בכבוד (דורון 2007; דורון, 2017). עקרון מקביל מעולם המוגבלות הוא עקרון החיים העצמאיים בקהילה שהוגדר בסעיף 19 לאמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות (Wynne Bannister & Venkatapuram, 2020). בישראל מרבית האנשים עם מוגבלות מתגוררים בביתם או בבית משפחתם ולא במסגרות דיור חוץ ביתיות. כפועל יוצא יש לתת את הדעת לאופן מימוש עקרון ההזדקנות במקום עבורם כדי לאפשר לאנשים עם מוגבלות להתגורר בביתם גם בגיל זקנה (Lifshitz & Merrick, 2003). בנוסף יש לבחון כיצד עקרון זה צריך לבוא לידי ביטוי ביחס לאנשים עם מוגבלויות המתגוררים במסגרות דיור חוץ ביתיות. כך למשל בהתלבטות האם אדם המתגורר בהוסטל צריך לעבור למסגרת אחרת כאשר חלה

החמרה במצבו הבריאותי לעת זקנה או שעל ההוסטל להרחיב את המענים כדי לאפשר לדייריו להזדקן במקום.

#### ג. שירות מכוון אדם :

בעשרים שנים האחרונות, חל שינוי באופן מתן השירותים ברחבי העולם המערבי לאנשים עם מוגבלות ולאנשים זקנים, משירותים מוסדיים בהם האדם מתאים את עצמו לשירותים הקיימים אל עבר שירותים מכווני אדם אשר נועדו להבטיח בחירה ועצמאות (Friedman, 2019). המעבר לשירות מכוון אדם אף מייתר חלק מההתלבטויות שיידונו בהמשך שמאפיינות מערכות מוסדיות בהן יש להכריע האם האדם הוא יותר זקן או יותר אדם עם מוגבלות (Wark et al., 2015). כך למשל באוסטרליה ההטמעה של רפורמה בביטוח לאומי (National Disability Insurance Scheme) המבוססת על עקרונות של שירות מכוון אדם מוצגת כמענה מיטבי עבור אנשים עם מוגבלויות שמזדקנים בשל הכיסוי הרחב וחוצה-הגילאי שניתן באופן מותאם לצרכים האישיים של האדם (Bigby, 2004). שירות מכוון אדם אף מגדיל את ההגדרה העצמית (self determination) של אנשים עם מוגבלות בכך שהוא נותן משקל מכריע להעדפות ויעדים שאנשים מגדירים עבור עצמם, דבר המשפיע ישירות על מדדי איכות חיים (Friedman & VanPuymbrouck, 2019).

#### ד. שום דבר עלינו בלעדינו

הזדקנות של אנשים עם מוגבלות רק מבליטה את הרלוונטיות של העקרון המנחה 'שום דבר עלינו בלעדינו' אותו הטביעה התנועה לחיים עצמאיים של אנשים עם מוגבלות (Charlton, 1998). השוני והמגוון הרב בסיפורי החיים שנמצאים מאחורי הכותרת 'הזדקנות עם מוגבלות' ממחישה את הסיכון בקטגוריזציה ובהכללות וכן בהסתפקות בנקודת מבט של אנשי מקצוע. שמיעת האנשים עצמם בדבר הצרכים, רצונות, יכולות וקשיים צריכה להיות שלב מרכזי בכל תהליך גיבוש מדיניות בתחום. כמו כן כל הכרעה בתחום המדיניות ופיתוח שירותים צריכה לתת מקום מכריע לבחירות של האדם עצמו על חייו באופן מתן המענים (Schnell, 2017).

#### ה. אוטונומיה, בחירה, עצמאות ותלות –

לאנשים עם מוגבלות מזדקנים יש זכות לקבל החלטות על חייהם גם כאשר הם מאבדים יכולות תפקודיות ונזקקים לתמיכה וסיוע מצד סביבתם. שאלת האוטונומיה הן של אנשים זקנים והן של אנשים עם מוגבלות נמצאת במוקד השיח הבינלאומי בין היתר בהשפעת סעיף 12 לאמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות והביקורת על מוסד האפוטרופסות (Kanter & Tolub, 2017). כל מענה שמפותח עבור אוכלוסיות אלו צריך לתת את הדעת לכך שתלות (interdependence) אינה שקולה לאובדן אוטונומיה וכי דווקא במצבים סיעודיים בהם גוברת התלות של האדם

בסביבתו יש לפתח תמיכות שיאפשרו שליטה, עצמאות ואוטונומיה (דורון, 2007; דורון, 2017; Holler, 2020).

### 1. עיצוב אוניברסלי

עיצוב אוניברסלי הנו מונח רחב המתייחס לעיצוב מרחבים, טכנולוגיות, ממשקי משתמש ועוד באופן שיאפשר השתתפות שוויונית ומלאה של כלל הציבור. בעוד הדור הראשון של שירותים לאנשים זקנים ואנשים עם מוגבלויות התבסס על שירותים סגרגטיביים וייחודיים (מרכזי יום, פעילות פנאי נפרדת וכו'), הדור השני התבסס על הזכות לנגישות וקבע חובת הנגשה של שירותים ומקומות ציבוריים כלומר הוספת פתרון נגיש למרחב שנבנה באופן מדיר (רמפה לצד מדרגות, תוסף נגישות על גבי אתר אינטרנט לא נגיש וכו'), ואילו הדור השלישי מתבסס על עקרונות העיצוב האוניברסלי המבקש לתכנן מראש את המרחב והשירות כך שהוא יוכל לשמש את מגוון האזרחים על מגוון הצרכים שלהם. כאשר מדברים על פיתוח שירותי בריאות, תחבורה, פנאי ועוד לאנשים עם מוגבלות מזדקנים יש להתבסס ככל הניתן על עקרונות העיצוב האוניברסלי (Johnson, 2017; Ruzic, 2016).

### 2. אבחנה בין יעדים לחסמים:

יש הטוענים כי אין הבדל של ממש בין צעירים עם מוגבלות לבין זקנים עם מוגבלות בכל הנוגע ליעדים המרכזיים המעסיקים אותם (בחירה, משמעות, שילוב בקהילה, עצמאות-תלות, בריאות). עם זאת החסמים העומדים בפני האדם להשגת אותם יעדים של איכות חיים עשויים להשתנות במצבי חיים שונים הן בשל שינויים פנימיים והם בשל שינויים סביבתיים (Bigby, 2002). על כן יש להיזהר מגילנות וייחוס מטרות מצומצמות לאנשים בגיל זקנה.

## 5. אתגרים מרכזיים

אחת השאלות המרכזיות שעומדות לפתחנו היא זיהוי האתגרים עמם מתמודדים אנשים עם מוגבלות מזדקנים. אתגרים אלה נגזרים מהחסמים הייחודיים עמם מתמודדת אוכלוסיה זו. נבקש להביא כאן את האתגרים המרכזיים שזוהו מתוך הספרות בנושא:

### א. העדר אינטגרציה, קואורדינציה ואסטרטגיה –

הידע, השירותים והמדיניות של אנשים עם מוגבלות ושל אנשים זקנים הנו נפרד וחצוי במרבית המדינות. נדרשים מאמצי גישור כדי לפתח מדיניות קוהורנטית למי שנמצאים בשני צידי המתרס - אנשים מזדקנים עם מוגבלות (Nalder et al., 2020). ישנן השלכות רבות לפיצול ולנפרדות של שתי המערכות האלה. יש מחסור בשירותים, בידע מקצועי ובאנשי מקצוע בעלי הכשרה מתאימה כפולה, הן בתחום המוגבלות והן בתחום הזקנה (J. D. Lin et al., 2016). היות ומרבית השירותים 'יושבים' תקציבית, תפעולית ומבנית תחת אחת משתי המערכות, הרי שהם שמים דגש להיבטי זקנה או מוגבלות, בהתאם למיקום המבני, מבלי גישה אינטגרטיבית (דורון, 2010). כפי שיורחב בהמשך, תפיסת העולם של שתי המערכות האלו היא שונה בדגשים שלהם. כך למשל בשירותים המיועדים לאנשים עם מוגבלות בעולם ניתן דגש על שירותים מכווני אדם, בחירה, מעורבות חברתית ואילו בשירותים המיועדים לאנשים זקנים ניתן דגש על פיתוח אורח חיים בריא, שימור יכולות והבטחת ה-well being האדם (Lin, 2016). בהמשך נקדיש דיון נפרד לאבחנה בין המערכות ולשאלת 'מקומם הטבעי' של שירותים עבור אנשים עם מוגבלות שמזדקנים.

## ב. עוני :

שיעור העניים בקרב אנשים עם מוגבלות גבוה ביחס לאוכלוסיה הכללית (Grech, 2016). שיעור העניים בקרב אנשים זקנים גבוה אף הוא ביחס לאוכלוסיה וקיימת עלייה במימדי העוני בקרב זקנים בישראל (בריק, 2006; ביטוח לאומי, 2018). וכך, ההצטלבות של מוגבלות וזקנה מביאה לסיכון מוגבר לעוני. במקביל מוגבלות היא לעיתים התוצאה של עוני וקשה להצביע על סיבה ומסובב במערכת היחסים בין השניים (Mor, 2011). כפועל יוצא, יש משקל רב לפעולות שהמדינה נוקטת בהן כדי לצמצם את תחולת העוני בקרב מזדקנים עם מוגבלות. בהקשר הזה, יש לתת את הדעת למתח שבין תמיכות על בסיס מבחני צורך (דוגמת קצבת שר"מ), סטטוס (דוגמת קצבת זקנה) ומבחני הכנסה (דוגמת קצבת סיעוד) (Hancock et al., 2019).

## ג. בריאות :

לאנשים עם מוגבלויות שמזדקנים יש צורך מתוגבר בשירותי בריאות וטיפול וכן בהתאמות באופן מתן הטיפול הרפואי (J. D. Lin et al., 2016). ייחוס שגוי של סימפטום לזקנה או למוגבלות (overshadowing), מדיניות תרופתית (שימוש יתר, תופעות לוואי, polypharmacy), מחסור במומחים המחזיקים בשתי נקודות המבט, נגישות וזמינות של שירותים רפואיים, כלי אבחון נגישים ומותאמים, חינוך לבריאות מניעתית, הכשרה של בני משפחה מלווה ואנשי צוות, אשפוז יתר, תזונה לקויה, שיקום, מניעת זיהומים, סוגיות של אתיקה רפואית, אלו רק רשימה חלקית של סוגיות שמהוות אתגר לאיכות החיים של אנשים עם מוגבלות שמזדקנים.

## ח. בני משפחה ומעגלי תמיכה טבעיים:

בארה"ב 75% מאנשים בוגרים עם מוגבלות לא מקבלים שירותים פורמאליים ונסמכים על מערכות תמיכה טבעיות. גם אנשים שנהנים מתמיכה של שירותים פורמאליים מסתמכים על תמיכה של בני משפחה. כ-40 מליון בני משפחה הנם מטפלים (caregivers) בבני משפחה זקנים או עם מוגבלות, מתוכם כמחצית מבצעים גם פעולות סיעוד ופרוצדורות רפואיות (Burke & Lakin, 2019; Reinhard et al., 2017). כ-75% מאנשים עם מוגבלות שכלית בארה"ב מתגוררים בבית עם משפחתם, 13% חיים בגפם ו-12% גרים בשירותי דיור. כרבע מבני המשפחה המתגוררים עם אדם עם מוגבלות שכלית הנם מעל גיל 60 כלומר מתמודדים בעצמם עם הזדקנות (Haley & Perkins, 2004).

הזדקנותם של אנשים עם מוגבלות לצד הזדקנות בני משפחותיהם, מותירה מערכות תמיכה מדולדלות ורופפות (Coyle & Mutchler, 2017; Keefe, 2018; Molton & Ordway, 2019). לראשונה אנשים רבים עם מוגבלות חיים יותר מהוריהם (Burke & Lakin, 2019). הורים שעשורים קודם נאבקו על חיים בקהילה עבור ילדיהם ונמנעו מדיוור חוץ ביתי, מגיעים לגיל הזקנה עם שחיקה רבה ואתגר חדש של הבטחת איכות החיים של ילדיהם גם לאחר מותם ואילו פעמים רבות אין מערכות תמיכה של ילדים, כמקובל בקרב אנשים זקנים (Finkelstein et al., 2019). לא פעם בני המשפחה הנם חסרי אוניס אל מול הזדקנותם והזדקנות בן משפחתם עם המוגבלות. כך במחקר שנערך בישראל בקרב בני משפחה שתומכים באנשים עם מוגבלות שכלית המתגוררים בקהילה עלה כי למעלה משני שלישי מהם ציינו כי הם מוטרדים מהטיפול העתידי בבן משפחתם אולם פחות משליש מבני המשפחה ערכו תכנון ממשי כדי לתת מענה לחשש שלהם (בן נון ואח', 2008).

יש לתת את הדעת לאתגרים רבים המלווים את הזדקנות בני המשפחה התומכים (דורון, 2010). האם בני משפחה יכולים להמשיך ולסייע לבן משפחתם המזדקן עם מוגבלות בחיי היום יום, אלו מחירים גובה תמיכה זו ומה המענה שהמדינה צריכה לתת למחירים אלו, מהו המתח בין בני המשפחה לבין האדם עצמו בסיטואציה של הזדקנות עם מוגבלות, האם וכיצד יש לעודד העברת אחריות על מתן התמיכה מדור ההורים לדור צעיר יותר, איך מחזקים את התקשורת בין הממסד הרפואי לבין מערכות התמיכה הטבעיות ועוד. כל אלה ועוד מהווים חלק מאתגר התמיכה הטבעית שניתנת כיום על ידי בני משפחה (Haley & Perkins, 2004; Reinhard et al., 2017).

## ד. מגורים:

מקום המגורים של האדם מקרין על מרבית הסוגיות והאתגרים שמנינו כאן. אופי המגורים, היקף התמיכות אשר ניתנות לאדם, הנגישות של שירותים מותאמים

לצרכים של האדם בסביבת מגוריו – כל אלו מעלים את השאלה כיצד ניתן לתמוך באנשים עם מוגבלות שמזדקנים בכדי לאפשר להם חיים עצמאיים בקהילה והזדקנות במקום. יודגש כי 'עצמאי' אין הכוונה 'לא סיעודי' כי אם שמירת היכולת לעצב את החיים ולחיות אותם בהתאם לרצונות והעדפות של האדם. לאור העובדה כי חלק ניכר מהאנשים עם מוגבלות מגיעים לגיל זקנה כשהם גרים בגפם או עם בני משפחתם בקהילה, האתגר של המשך החיים בקהילה גם בגיל זקנה תוך הימנעות ממענים מוסדדים ככל הניתן, הנו אתגר אקוטי.

האתגר גם בא לידי ביטוי באנשים עם מוגבלות המתגוררים במסגרות דיור קהילתיות (כגון דיורים מוגנים או הוסטלים) – מהם הם נדרשים להתפנות או "לעבור" למסגרות דיור אחרות כאשר הם הופכים להיות "זקנים" בין בשל דפוס המימון או האחריות הרגולטורית, ובין בשל חוסר ההתאמה והיכולת של המסגרות הללו לתת מענה לצרכים הכרוכים ב"זיקנה" (כגון אובדן מוביליות או שבריריות או אובדן משמעותי של יכולות קוגניטיביות בשל סוגים שונים של דמנציה)

#### ה. עבודה:

קיימים חסמים רבים להשתלבות מוצלחת של אנשים עם מוגבלות בשוק העבודה וככל שהגיל עולה כך גוברים החסמים. מחקרים מציגים ירידה בהיקף התעסוקה של אנשים עם מוגבלות שכלית מזדקנים. המעבר מתעסוקה לפרישה אינו הדרגתי והוא קורה לפני גיל פרישה הרשמי. אחד האתגרים בהקשר הזה הוא הקושי בניידות אשר מתגבר עם הגיל ומקשה על הגעה למקום עבודה וכן על ביצוע עבודות בעלות אופי פיזי שאנשים עם מוגבלות שכלית לרוב מועסקים בהן. אם כך יש לתת את הדעת לפרישה מוקדמת, מציאת עיסוק משמעותי והתנדבות לאחר פרישה, התאמות במקומות עבודה, אבטלה והשלכותיה הכלכליות על האדם.

תופעה נוספת שיש לתת עליה את הדעת היא חוסר היכולת לפרוש מעבודה במרכז יום/מפעלים מוגנים בשל תקינה חסרה במערכי הדיור בשעות היום, תופעה שאינה ייחודית לישראל (Stancliffe et al., 2019). בספרות יש גישות שונות לשאלת פרישה מעבודה של אנשים עם מוגבלות שכלית ממפעלים מוגנים. יש הטוענים כי פרישה אינה נכונה ואף מייצרת הדרה נוספת של אנשים עם מוגבלות מפעילויות חברתיות ואילו אחרים טוענים כי זכותם של אנשים עם מוגבלות לפרוש מהעבודה ולנהל אורח חיים מותאם לגילם. מחקרים שבחנו את העמדות של אנשים עם מוגבלות שכלית העלו רצון להמשיך להיות מעורבים בפעילות פנאי ולמידה תוך ציון היותם תלויים באחרים בשביל לתווך את האפשרויות שעומדות לרשותם ולתמוך במימושן (Bigby, 2005).

#### ט. היערכות ותכנון של זקנה וסוף חיים:

פעמים רבות לא ניתנים לאנשים עם מוגבלות הידע והכלים שיאפשרו הבנה של השלכות הזקנה והיערכות מתאימה. הכנה כזו נדרשת גם לבני המשפחה ולצוות המלווה אנשים עם מוגבלות מזדקנים המשמשים כתומכים ראשיים (Finkelstein et al.)

al., 2019). בנוסף יש להיערך לסוף החיים של האדם תוך מתן משקל לרצונותיו בסוגיות רפואיות (הארכת חיים וטיפול רפואי), סוגיות אישיות (היכן למות, עם מי להיות, איזה סוג של תמיכה לקבל) וסוגיות כלכליות (חלוקת רכוש, ירושה, הסדרת חובות), כל זאת גם באמצעות כלי תכנון משפטיים (צוואה, ייפוי כוח מתמשך, ייפוי כוח לפי חוק החולה הנוטה למות) (דורון, 2010). בתוך כך יש לתת את הדעת למתח המובנה בין העמדות והרצונות של האדם עצמו, בני משפחתו ואנשי המקצוע המעורבים בחייו. הדבר בא לידי ביטוי חריף בין היתר בנוגע לטיפול פליאטיבי והארכת חיים בייחוד כשזו באה במחיר של איכות חיים ועומס טיפולי (Burke & Lakin, 2019).

### ג. אפטרופסות ואוטונומיה

קיימת קלות בלתי נסבלת במינוי אפטרופוסים על זקנים ועל אנשים עם מוגבלות. בשנים האחרונות חלו שינויים משמעותיים בחוק הישראלי שמעניקים כלים מגוונים לתמיכה באוטונומיה תוך הימנעות משלילת הכשרות המשפטית של האדם אולם היישום של החקיקה החדשה עודנה בחיתוליו. שאלת האוטונומיה והכשרות המשפטית של אנשים שלא פעם נמצאים במצבי תלות מול סביבתם מחייבת התייחסות והיא משפיעה על כלל תחומי החיים (טולוב ושלומאי, 2020).

### א. הפליה על רקע מוגבלות וזקנה

גילנות ויכולתנות הנם מונחים שמבקשים להפנות את הזרקור להפליה וסטראוטיפיזציה שיטתית כנגד אנשים על בסיס גילם או מוגבלותם. אנשים עם מוגבלות ואנשים זקנים מתמודדים עם גילנות ויכולתנות בכל הרמות של החברה (מיקרו, מזו ומאקרו) בזירות רבות (כגון תעסוקה, צריכת שירותים ציבוריים, מערכות בריאות) ובאופנים שונים (דעות קדומות, סטראוטיפים, הפליה והדרה) (Doron, 2020). חלק מהאתגר שבחשיפת גילנות ויכולתנו הוא בויכוח האם קיים שוני רלוונטי שמצדיק גישה שונה כלפי אנשים עם מוגבלות וזקנים. כך למשל בזמן הקורונה עלה לדיון האם ההגבלות שהושטו על אנשים עם מוגבלות ואנשים זקנים (במוסדות, בתעסוקה וכן בהקשר לחופש התנועה והזכות לחיים) היו מוצדקות שכן הן התבססו על שוני מובחן או שמא מדובר במדיניות מפלה המבוססת על הכללות וסטראוטיפים. אנשים עם מוגבלות שמזדקנים מתמודדים עם הפליה הן על רקע מוגבלותם והן על רקע גילם. כך למשל נשמעות לאורך השנים טענות על הפליה של אנשים עם מוגבלות נפשית בקבלה לבתי אבות זאת אף במחיר של אשפוז פסיכיאטרי שלא לצורך. כך גם שאלת הקליטה של אנשים זקנים עם מוגבלות במרכזי יום. השאלה האם יש לפתח מענים לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים במסגרות של זקנים או במסגרות ייחודיות של אנשים עם מוגבלות צריכה לקחת בחשבון גם את ההיבט של איסור ההפליה. מדינת ישראל צריכה לפעול להסרת חסמים אשר מפלים אנשים עם מוגבלות שמזדקנים מפני שימוש בשירותים אוניברסליים המיועדים לזקנים וזאת גם אם יוחלט על הצורך בפיתוח מענים ייחודיים במסגרות נפרדות.



ישנן אתגרים נוספים שעולים בספרות כמשמעותיים בעיצוב מדיניות נאותה לאנשים עם מוגבלות מזדקנים, נביא אותם בקצרה. ראשית עצם הצורך במדיניות ברורה אשר כיום חסרה. החסרון של מדיניות סדורה מיתרגם להיעדר מידע ושירותים מותאמים (Spassiani et al., 2019). כמו כן קיים צורך בהכשרת צוותים. כך למשל צוותים שמתמחים במוגבלויות לרוב נטולי הכשרה נדרשת בתחום הזקנה ולהיפך. דוגמה לכך היא אנשי גריאטריה שמסייעים לאנשים עם מוגבלות שכלית עם דמנציה ללא הכשרה מתאימה, חסרים כלים ליצירת תקשורת ישירה עם מטופליהם (Lane et al., 2019; Wark et al., 2015). לכך יש לצרף את השאלה מהו הכוח האדם המקצועי הספציפי הנדרש לתחום של הזדקנות של אנשים עם מוגבלות ומיהם אנשי המקצוע הרלוונטיים למתן שירותים בתחום. מה צריכה להיות ההכשרה של מי שעוסקים במתן תמיכות לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים ומה גוף הידע שעליהם להחזיק. אתגר נוסף הוא אתגר המשאבים. אנשים עם מוגבלויות שמזדקנים מתמודדים עם משאבים מוגבלים בשעות התמיכה, בסוג התמיכה ובנגישות אליה (Cummings & Kropf, 2011). במציאות של משאבים מוגבלים יש לתעדף ולמקסם את השימוש במשאבים הקיימים. בתוך כך יש להתייחס להיקף ורמת המימון והתמיכה הציבוריים שניתנים לאנשים עם מוגבלות מזדקנים. האם הזכאות צריכה להתבסס על מבחני הכנסה או שמא יש לקבוע זכאות אוניברסלית. אתגר אופן הספקת השירותים, אף הוא משמעותי הן בעולם הזקנה והן בעולם המוגבלות. האם השירותים צריכים להינתן בכסף או בעין, מה צריכה להיות זהות ספקי השירותים, מה ההשלכות של הפרטה בתחומים אלו ומה תפקיד הממשלה באסדרה של השירותים ובמדידת איכות השירותים שניתנים. אתגר נוסף הוא אתגר המעברים בין שירותים שונים כך למשל בין אשפוז לבית או במעבר בין שירותים שונים בקהילה, כאשר פעמים רבות אנשים נופלים בין הכסאות בשל היעדר מענה רציף במעבר משירות לשירות. סוגיית מניעת ההתעללות והזנחה הנה רלוונטית הן לאנשים עם מוגבלות והן לאנשים זקנים ועל אחת כמה וכמה לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים (Seedsman & Korkmaz-Yaylagul, 2018). לבסוף יש לתת את הדעת למצבי משבר. לא פעם המעורבות של שירותי הרווחה בנוגע לאנשים עם מוגבלויות שמזדקנים בקהילה נולדת בזמן מצבי משבר המחייבים פתרונות מידיים. מצבים אלה מתאפיינים בטרואומה עבור האדם, לא קדמה להם היכרות מעמיקה דיה עם צרכיו ורצונותיו של האדם ולא פעם מושם בהם דגש על הצרכים של בני המשפחה (למשל בעקבות מחלה של ההורה המטפל), על חשבון הצרכים והרצונות של האדם עצמו (Coyle & Mutchler, 2017).

בתוך כך מעניין לבחון עד כמה יש שוני בין נקודת המבט של האנשים עצמם לבין נקודת המבט של בני משפחותיהם ואנשי המקצוע בדבר האתגרים המרכזיים העומדים לפתחם. כך במספר מחקרים שהתבססו על ראיונות עם מזדקנים עם מוגבלות (סכיזופרניה) ועם בני משפחה של אנשים עם מוגבלויות עלו תימות רכות יותר שלא תמיד מקבלות ביטוי או משקל ראוי בדיוני מדיניות – בדידות, דחייה חברתית, אובדן התקווה להיות בזוגיות או להיות הורה, דחייה מצד המשפחה. ובהקשר של בני המשפחה - החשש מפני העתיד, הקושי לשחרר מהאחריות הינצחית והיעיפות מהטיפול האינטנסיבי (Araten-Bergman et al., 2016; Avieli et al., 2016; Band-Winterstein & Avieli, 2017).

## 6. הזדקנות מוקדמת

אחד המונחים השכיחים ביותר בשיח סביב 'הזדקנות עם מוגבלות' הנו הזדקנות מוקדמת ו/או מואצת. כפי שכבר ציינו, אופן המדידה של גיל הנו מורכב ורב מימדי. בעוד שהסדרי חקיקה הנוגעים לזקנה מעדיפים לדבוק בגיל כרונולוגי הרי שביתר התחומים ההגדרה עמומה בהרבה. לא פעם 'הזדקנות מוקדמת' מוצגת כתופעה רפואית-תפקודית שמחייבת התייחסות אחרת לאנשים עם מוגבלות גם בגילאי ארבעים וחמישים.

ניתן לחלק את הדיון על 'הזדקנות מוקדמת ו/או מואצת' לשלושה חלקים: האם קיימת הזדקנות מוקדמת בקרב אנשים עם מוגבלות. אם כן, מהן הסיבות לכך. לבסוף, מהן ההשלכות של התשובות שניתנו לשתי השאלות הראשונות על מדיניות ושירותים.

### א. האם יש הזדקנות מוקדמת בקרב אנשים עם מוגבלות

בסוגיה זו יותר מבכל יתר הסוגיות, אי אפשר להתייחס לאנשים עם מוגבלויות כקבוצה אחידה. אנשים עם מוגבלויות כוללים מגוון רחב מאוד של מצבי חיים ויש להיזהר מקביעה גורפת כי כולם מתמודדים עם הזדקנות מוקדמת.

ארגון הבריאות העולמי קבע ב-2001 כי אנשים עם מוגבלות שכלית מזדקנים מוקדם יותר ובקצב מואץ יותר מהאוכלוסיה הכללית (Coyle & Mutchler, 2017; World Health Organization, 2001). כמו כן נמצא כי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית מעל גיל 40, כי שליש מתמודדים עם לקות ראייה, חמישית עם לקות שמיעה, חמישית עם בעיות לבביות, ושליש עם בעיות דנטליות (J. D. Lin et al., 2016; L.-P. Lin et al., 2013). כך גם אנשים עם מוגבלות נפשית מזדקנים מתמודדים עם קשיים בניידות, פגיעה נוירולוגית, סכרת, מחלות לב וסוגים מסוימים של סרטן, כולם ברמה גבוה יותר מאשר אנשים מזדקנים ללא מוגבלות נפשית (Rimmerman, 2020).

בשנות השמונים החלו להתייחס ל'מצבים שניונים' כלומר לבעיות בריאותיות שמתפתחות לאחר ובעקבות תחילת המוגבלות הראשית. זו יכולה לכלול כאב, דלקות פרקים, אולקוס, עייפות כרונית, דכאון, זיהום בדרכי השתן, נפילות ועוד. בפועל ישנן שלוש דרכים בהן תופעות אלו יכולות לבוא לידי ביטוי בהקשר של אנשים עם מוגבלות מזדקנים: תופעות שהנן אופייניות לזקנה שעשויות להופיע בשלב מוקדם יותר (כעשרים שנה מוקדם יותר); תופעות אופייניות לזקנה שגם מופיעות בזקנה עם מוגבלות כגון כולסטרול גבוה, דלקות פרקים, סכרת, מחלות לב, ירידה בשמיעה ובראייה ועוד; וריבוי מצבים כרוניים כגון שילוב של לחץ דם גבוה וסכרת (Lafortune et al., 2016).

עם זאת שאלת ההזדקנות המוקדמת הנה שנויה במחלוקת ורחוקה מהכרעה. מחקרים בישראל הראו ששיעור התחלואה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית מעל גיל 40 היה דומה לזו של האוכלוסייה הכללית ואף טוב יותר ממנה במדדים של סכרת, לחץ דם ובעיות ראייה (Carmeli & Merrick, 2010). כך עוד מחקרים מראים ממצאים סותרים בנוגע לשיעור הדמנציה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית. מחקר אחד הראה ששיעור הדמנציה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית הנו גבוה פי חמש מבאוכלוסייה הכללית (Coyle & Putnam, 2017) בעוד מחקר אחר הראה ששיעור הדמנציה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית הנו זהה לאוכלוסייה הכללית ועומד על כ-5% לאנשים מעל גיל 65 כאשר שיעור חולי הדמנציה במסגרות מוסדיות הנו גבוה יותר ועומד על כ-18% לאנשים מעל גיל 65 (L.-P. Lin et al., 2014). מחקר נוסף שנערך בישראל אשר התמקד במצב הבריאותי של אנשים עם מוגבלות שכלית מעל גיל 40 בהוסטלים ובמוסדות גילה כי תהליכי ההזדקנות של אנשים עם מוגבלות שכלית אינם שונים מזו של האוכלוסייה הכללית הן בתחילת הופעת סימפטומים והן במאפיינים שלהם (Lifshitz et al., 2008).

חלק מהקושי להסיק מסקנות בדבר הוא קיומם של משתנים מתווכים רבים. כך למשל במטא-אנליזה שבחנה את הקשר בין הרגלי בריאות בגיל הביניים ל'הזדקנות מוצלחת' נמצאו שני משתנים בולטים – עישון ופעילות פיזית מועטה (Cummings & Kropf, 2011). מדובר בשני פרמטרים שייטכן ומאפיינים אנשים רבים עם מוגבלות ועל כן מביאים להזדקנות מואצת או לתפקוד נמוך יותר בעת זקנה אך שניהם אינם נובעים ישירות מהמוגבלות. כפי שמציין רימרמן בספרו, המונח 'הזדקנות מוקדמת' אשר נפוץ בקרב רופאים טרם אושש במחקרים כתופעה ברורה והממצאים לגביו סותרים (Rimmerman, 2020).

## ב. הסיבות להזדקנות מוקדמת בקרב אנשים עם מוגבלות

גם אם מקבלים את ההנחה כי אנשים רבים עם מוגבלות מזדקנים מוקדם ובאופן מואץ יש להידרש לסיבות לכך. דיון זה הנו שלוחה של דיון רחב וקלאסי בגרונטולוגיה. ניתן לחלק את התיאוריות בדבר הזדקנות ביולוגית של גוף האדם לשתי קבוצות – תיאוריות תכנון (programmed) מול תיאוריות הצטברות נזקים. הקבוצה הראשונה רואה בהזדקנות תוצאה בלתי נמנעת של השעון הביולוגי של גוף האדם ושל תהליכים אינהרנטיים ואילו תיאוריית הצטברות הנזקים מדגישה את שחיקת הגוף כפועל יוצא של נסיבות סביבתיות (Liochev, 2015).

כך גם לגבי אנשים עם מוגבלות יש השמים דגש על מאפיינים אינהרנטיים לתסמונות ולמוגבלות שמביאים להזדקנות מוקדמת ומואצת או להשפעות של הטיפול התרופתי והתנועה של הגוף בהשפעת המוגבלות. אולם אל מול תפיסה זו יש בסיס רחב של טיעונים המצביעים על הזדקנות מואצת בשל מאפיינים סביבתיים כגון מצב סוציאקונומי (L.-P. Lin et al., 2013), אורח חיים פסיבי שמביא לתפקוד נמוך יותר וחוסר פעילות פיזית בשל ניתוק מהחברה (Rimmerman, 2020), וכן מיסוד, בידוד, הפליה בקבלת שירותי בריאות הולמים, חוסר נגישות והיעדר מומחיות שמובילה לאבחנה שגויה, תקשורת לקויה בעת מתן הטיפול וטיפול לא הולם (Haveman, 2004).

לבסוף, מחקרים מראים כי אנשים עם קשיים בריאותיים ורמת תפקוד נמוכה יעריכו את עצמם כמבוגרים מגילים הכרונולוגי וכן כי יש קשר בין זקנה פסיכולוגית לבעיות בריאותיות (Rimmerman, 2020; Solomon et al., 2009). הגדרתו של אדם עם מוגבלות כזקן כבר בגיל חמישים משליכה בוודאי גם על הגיל הפסיכולוגי שלו וכפועל יוצא על בריאותו. יש לתת את הדעת גם על כך.

נדמה כי דווקא השינוי הדרמטי בתוחלת החיים של אנשים רבים עם מוגבלות בעשורים האחרונים מצביעה על ההשפעה הרבה של משתנים חיצוניים על ההזדקנות של אנשים עם מוגבלות. ניתן לומר שהפער שנוצר בתוחלת החיים ובתחילת הופעתן של 'מחלות זקנה' בין אנשים עם מוגבלות לאוכלוסייה הכללית קשור לא פחות למאפיינים הסביבתיים מאשר למאפייני המוגבלות עצמה.

### ג. הזדקנות מוקדמת כאתגר מדיניות

לבסוף גם אם קבענו כי קיימת הזדקנות מוקדמת והבנו כי הסיבות לה הן מגוונות, אנו נדרשים לשאלה מהן השלכות המדיניות על תופעה זו. מצד אחד הנטייה של חוקים המסדירים זכויות וחובות להיצמד להגדרה כרונולוגית של הגיל עשויה להותיר אנשים מתחת לגיל זקנה המתמודדים עם ירידה בתפקוד ועם ריבוי מוגבלויות, ללא מענה מתאים (Coyle & Mutchler, 2017). מנגד מדיניות ציבורית אינה צריך רק להגיב להזדקנות המוקדמת אלא גם לנסות ולמנוע הידרדרות במצב התפקודי ובריאותי בגיל מוקדם. ככלל סוגיה זו לא זכתה כמעט להתייחסות של המחקר ושאלת המענה שיש לפתח לנוכח תופעת ההזדקנות המוקדמת נותרת לרוב בזירה הרפואית-טיפולית ולא בזירה של זכויות ושירותים.

## 7. מודלים להזדקנות חיובית

כחלק מהמאמץ להיאבק בגילנות ובתפיסות מסורתיות שראו בזקנה תהליך מתמשך של 'נסיגה ואובדן' (decline and loss). החל מהמחצית השנייה של המאה ה-20 התפתחו גישות שונות בגרונטולוגיה שנועדו לקדם תפיסה חיובית לזקנה. ישנם מושגים רבים שמבטאים היבטים שונים של זקנה חיובית בהם 'זקנה פרודוקטיבית', 'זקנה חיובית', 'הזדקנות מוצלחת', 'זקנה בריאה' ועוד (Doron, 2020). ראוי להכיר במסורת של כל אחד מהמונחים האלה ובביקורת שנמתחה עליו וכן במידת הרלוונטיות שלו להזדקנות של אנשים עם מוגבלות. נתמקד כאן בשני מונחים מרכזיים – הזדקנות מוצלחת והזדקנות פעילה.

בעבר ניתן משקל רב למודל ה'הזדקנות המוצלחת' אותם תבעו Rowe ו-Kahn, אשר כללו בה שלושה מרכיבים - הסתברות נמוכה למחלות ולמוגבלויות; תפקוד קוגניטיבי ופיזי גבוה; מעורבות (engagement) גבוהה בחיים. עם השנים נוספו עוד מרכיבים ל'הזדקנות מוצלחת' כגון שביעות רצון מהחיים, תוחלת חיים ארוכה, התפתחות אישית ועצמאות (Martinson & Berridge,

(2018; Reynolds, 2015; (לסקירה בעברית על מודלים שונים של הזדקנות מוצלחת ראו: ניסים, 2012).

מונח מרכזי שני הנו 'הזדקנות פעילה' אשר כפי שדורון מציין נהפך למונח מפתח עם אימוצו על ידי ארגון הבריאות העולמי, האיחוד האירופאי ומדינות רבות המקדמות תכניות לאומיות בתחום הזקנה. הזדקנות פעילה הוגדרה כתהליך של מיקסוס הבריאות, ההשתתפות והבטחון של האדם בכדי להגביר את איכות החיים של האדם (Doron, 2020).

אולם תפיסות של הזדקנות חיובית (בדגש על 'הזדקנות מוצלחת') ספגו לא מעט ביקורות עם השנים. ראשית נטען כי המודל אינו מתאים לאנשים בגיל הרביעי (זקנים-זקנים) או לאנשים עם מחלות דמנטיות. שנית נטען כי המודל מתעלם מפערים חברתיים שמובילים למצבי חולי ונסיגה (כך למשל השפעת עוני, מגדר וגזע על מצבי זקנה). שלישית, המודל אינו מכיר בערך ובמציאות של אובדנים בזקנה שכן הוא שם דגש רב על שימור היכולות. רביעית, המודל אינו לוקח בחשבון כלל את נקודת המבט של האנשים המזדקנים עצמם וכן הוא אינו מגוון-תרבותית דיו ביחס לחוויה האנושית ולמשקל שפרטים וקבוצות נותנים למרכיבים שונים בחייהם (כגון הצלחת ילדים כמרכיב בהזדקנות מוצלחת) (Martinson & Berridge, 2015).

גם מנקודת המבט של 'הזדקנות עם מוגבלות' ניתן למתוח ביקורת הן על מודל 'הזדקנות המוצלחת' והן על מודל 'הזדקנות אקטיבית'. המודלים מציבים מראש אנשים עם מוגבלות מזדקנים בעמדת נחיתות ביחס למרבית הפרמטרים להזדקנות מוצלחת או אקטיבית, שכן אנשים עם מוגבלות מזדקנים מתמודדים עם מחלות, מוגבלות וקשיים תפקודיים. כמו כן המודל המקורי סותר במובנים רבים את התפיסה שצמחה בתוך עולם המוגבלויות שמבחינה בין לקות למוגבלות וכן בין קשיים תפקודיים (פיזיים, נפשיים, שכליים) לבין הזכות לשוויון וההיתכנות של איכות חיים גבוהה (Martinson & Berridge, 2015). כמו כן, המודלים שמים דגש רב על הפרט ושימור יכולותיו לעומת דגש נמוך על הסביבה וחובתיה לתת התאמות שיאפשרו הכללה והשתתפות של אנשים על כל ספקטרום התפקוד (Minkler & Fadem, 2002).

על כן התפתחה גישה חלופית ל'הזדקנות חיובית' מותאמת לאנשים עם מוגבלות מזדקנים. גישה זו כוללת יעד של שמירה על אוטונומיה ואיכות חיים גם במצבים של מוגבלות, חולי ותלות; שמה דגש על ההתאמות הסביבתיות שמאפשרות שילוב אמיתי של אנשים מזדקנים עם מוגבלות; ומפנה זרקור לאיכות הטיפול הניתן לאדם בין אם במסגרת שירותים חברתיים ובין אם על ידי בני משפחה (Rimmerman, 2020).

ישנן הצעות רבות למדדים להזדקנות חיובית של אנשים עם מוגבלות. כך למשל הוצעו המדדים הבאים לבחינת איכות תכניות תעסוקה המפותחות לאנשים עם מוגבלות מזדקנים: קידום בחירה ותכנון ממוקד אדם; חיזוק ושימור של רשתות חברתיות; השתתפות בקהילה; שימור כישורים ותפקודים; אוטונומיה וביטוי עצמי; קידום בריאות ואורח חיים בריא (Bigby, 2005). ניסים מציעה לאמץ את עקרונות שירות מכוון אדם לקידום הזדקנות מוצלחת ובהם: הגדרה עצמית, השתייכות חברתית, ניהול עצמי, שילוב והשתתפות, גיוס היכולות האישיות, בחירה ושליטה בחיים האישיים (ניסים, 2018).

בתוך כך יש לתת את הדעת לחובה לשמוע אנשים עם מוגבלות מזדקנים כדי להבין מה בעיניהם המדדים להזדקנות חיובית כמו גם מה החסמים הקיימים והתמיכות הנדרשות כדי להגיע להזדקנות חיובית (וראו מחקר שנעשה בישראל בקרב נשים עם מוגבלות שכלית מעל גיל 50 שהצביע

על חשיבות תעסוקה וזוגיות בעיניהן כמו גם הפער בין חווית הזקנה בהווה לחשש מפני הזקנה העתידית (David et al., 2015).

## 8. שאלת האינטגרציה או הדיפרנציאציה: או-גם-אף

### א. רקע

ישנו דיון ער בספרות בדבר הכתובת המתאימה לפיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים (באנגלית הוא נקרא: Either, Neither, Both. בתרגום חופשי – או-גם-אף). גישת ה'אוי' סבורה כי יש לקדם שירותים לאנשים עם מוגבלות מזדקנים באחת משתי המערכות הקיימות – זקנה או מוגבלות. גישת ה'גם' סבורה כי נכון להשאיר את דלתות שתי המערכות פתוחות לאנשים עם מוגבלויות שמזדקנים ולערוך את ההתאמות הנדרשות בהן. גישת ה'אף' קובעת כי אף אחת מהמערכות הקיימות אינה מתאימה לצרכים הייחודיים של אנשים עם מוגבלות מזדקנים. נבחן את הדעות השונות בנושא.

שאלת אופי ומיקום השירותים המפותחים לאנשים עם מוגבלויות שמזדקנים היא רחבה יותר מהשאלה איזו מערכת שירותים תהיה אחראית על מתן השירותים. היא כוללת את השאלה כיצד שירותים לזקנים ולאנשים עם מוגבלויות יכולים לשלב משאבים של ידע, הון אנושי ושירותים כדי להבטיח תוצאה מיטבית עבור אנשים עם מוגבלויות שמזדקנים וכן אילו מענים צריך לפתח ברמת המדיניות כדי להבטיח ששתי המערכות יתגברו על החסמים למיצוי הצרכים והרצונות של האנשים עצמם (Bigby, 2002). לדוגמה, צוותים העוסקים במוגבלות שכלית עשויים להרגיש כי הם אינם מוכשרים להתמודד עם אנשים עם מוגבלות המתמודדים עם דצמניה ומנגד צוותים במחלקות תשושי נפש עשויים להרגיש כי הם אינם מוכשרים לטפל באנשים עם מוגבלות שכלית. בשני המצבים הצוותים עשויים לפרש באופן שגוי את ההתנהגות של האדם ולטעות בהבנת רצונותיו וזאת בשל הידע החסר להם. כך למשל מחקרים מראים כי צוותים במערכי דיור לאנשים עם מוגבלות שכלית ייחסו התנהגות של דיירים עם דמנציה למוגבלות השכלית לא פעם באופן שגוי (Lane et al., 2019).

### ב. השוואה בין המערכות

ישנם קווים משותפים רבים בין המדיניות בתחום הזקנה והמדיניות בתחום של אנשים עם מוגבלות. שניהם מקדמים חיים בעלי משמעות באמצעות תמיכה בשילוב קהילתי, השתתפות, תעסוקה, וחיים עצמאיים בקהילה ללא הפליה וללא התעללות (Campbell & Putnam, 2017). שניהם

מקדמים את העקרונות של חיים בקהילה ושירות מכוון אדם. קיימים אף שירותים דומים בשתי המערכות – תיאום טיפול, תמיכות סיעודיות בקהילה תוך ניתוק היחס בין רמת תפקוד לאופי מקום המגורים, מרכזי יום, קהילות תומכות ועוד (Bigby, 2002).

אולם שתי המערכות, זו של זקנה וזו של מוגבלות, צמחו בהשפעת תהליכים פוליטיים, תפיסות מקצועיות והסדרי חקיקה שונים. בספרות שבה ועולה התייחסות לשוני בין המערכות, שוני שיש לבחון את הרלוונטיות שלו לישראל. תכניות בתחום הזקנה שמות דגש על אסטרטגיות לניהול מצב בריאותי ושימור יכולות, איכות חיים (well being) ומניעת התעללות בעוד תכניות לאנשים עם מוגבלות שמות דגש על תעסוקה, שיקום ותמיכה בחיים עצמאיים בקהילה (Campbell & Putnam, 2017; Verbrugge & Yang, 2002).

כך עוד במרבית המדינות המערביות, הפתרון של מגורים סרגטיביים ומוסדיים אינו נתפס כלגיטימי עבור אנשים עם מוגבלות זאת בשונה מעולם הזקנה שם מדובר בפתרון לגיטימי על רצף המענים והדגש לגביו הוא לשמור על זכויות ובטחון הדיירים במוסדות (Bigby, 2002). ואכן אנו רואים בשנים האחרונות בעולם, עלייה במגורים במסגרות סרגטיביות לזקנים כגון בתי אבות וקהילות סגורות וירידה במגורים מסגרות סרגטיביות עבור אנשים עם מוגבלות (Putnam, 2007).

### ג. הגישות השונות הלכה למעשה

Bigby (2005) הצביעה על שלושה מודלים מקובלים בעולם, על חוזקותיהם וחולשותיהם, בתחום התעסוקה לאנשים עם מוגבלות שכלית מזדקנים. הטבלה הבאה ממחישה את ההבדל בין חלק מהאפשרויות השונות להגדרת ה'מקום' שבו ייתנו שירותים לאנשים עם מוגבלויות שמזדקנים:

גישה	חוזקות	חולשות
שירותי תעסוקה לאנשים מוגבלות גילאים מרכזי יום או מע"שים או תעסוקה נתמכת	או 1 – במסגרת שירותים לאנשים עם מוגבלות	פעילות לא מותאמת גיל ולא רגישה לצרכים הייחודיים וכן פער אפשרי בין המשתתפים המזדקנים לבין יתר המשתתפים מבחינת ציפיות וקצב הפעילות.
שירות ייחודי לאנשים מוגבלות מזדקנים	אף אחד – פיתוח שירותים ייעודיים לאנשים עם מוגבלות מזדקנים	שירות סרגטיבי המעלה חשש לבידוד כפול הן ביחס לצעירים עם מוגבלות והן ביחס לזקנים אחרים; קוטע את רצף השירותים שניתן עד כה ולרוב מאופיין בפחות בחירה וציפיות נמוכות יותר
שירותים לאנשים מוגבלות מזדקנים	מאפשר בשירות, גיוון גילאי המאפשר גיוון חברתי והשירות עצמו פחות סטיגמטי (ביחס לחשש מגילנות)	שירותים סרגטיביים המעלה חשש לבידוד כפול הן ביחס לצעירים עם מוגבלות והן ביחס לזקנים אחרים; קוטע את רצף השירותים שניתן עד כה ולרוב מאופיין בפחות בחירה וציפיות נמוכות יותר

שילוב בתכניות אוניברסליות לזקנים מרכזי יום או פעילויות פנאי	או 2 – במסגרת שירותים לאנשים זקנים	הפעילויות מותאמות גיל, אפשרות לשילוב עם אנשים ללא מוגבלות מאותה קבוצת גיל, טווח רחב יותר של פעילויות ואפשרויות, חיבור חזק יותר לקהילה	חסמים בנגישות, תכניות שאינן מותאמות ליכולות של אנשים עם מוגבלות, הבנה מועטה של הצוות לצרכים של המשתתפים עם מוגבלות, סטיגמה כלפי משתתפים עם מוגבלות מצד משתתפים אחרים, בני משפחתם ואנשי צוות, לא פעם מדובר בשירותים לא מספיק טובים לכשעצמם שאינן טעים להרחיבם גם לאנשים עם מוגבלות מזדקנים
-------------------------------------------------------------	------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

נרחיב במעט בנוגע לכל אחד מהגישות.

כבר משנות ה-80 של המאה הקודמת יצאה קריאה לשילובם של אנשים עם מוגבלות מזדקנים בתכניות אוניברסליות לאנשים זקנים ועד היום זהו הקו הבולט בארה"ב. בין היתר בשנת 2008 ארגון הגג של אנשים עם מוגבלות שכלית (ARC) קרא לשילובם של אנשים עם מוגבלות שכלית בשירותים אוניברסליים לזקנים. הדבר מחייב מאמץ רב להתאמת התכניות הללו לאנשים עם מוגבלות שכלית באמצעות הכשרות לצוותים, פעילות לצמצום הסטיגמה, שילוב תמיכות נוספות וביצוע התאמות (Bigby, 2004).

אולם תיאוריה לחוד ומציאות לחוד. השוואה בין סוגים שונים שירותי תעסוקה באוסטרליה על בסיס מדדים של הזדקנות מוצלחת הראו כי דווקא שירותים אוניברסליים לזקנים ששילבו אנשים עם מוגבלות שכלית שמזדקנים, קיבלו את הציון הנמוך ביותר. זאת בשל הנחות גילניות שנמצאו בבסיס שירותים ייעודיים לזקנים שכוללים מעט מאוד קידום של אוטונומיה ובחירה (Bigby, 2005). כמו כן מחקרים הצביעו על חסמים רבים העומדים בדרכם של אנשים עם מוגבלות שכלית לצריכת שירותים אוניברסליים. בין היתר מחסור בשירותים, שירותים באיכות לא נאותה, סטיגמה של אנשי צוות כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית, חסמים ביורוקרטיים בשל ה'שייך' המנהלי של האדם לעולם המוגבלות ועוד (Wark et al., 2015).

בעוד ארה"ב מתאפיינת בשילוב של אע"מ מזדקנים בשירותים אוניברסליים לזקנים, אנגליה מקדמת מתן מענה במסגרת שירותים המיועדים לאנשים עם מוגבלות תוך התאמה לצרכים של אנשים זקנים (Putnam, 2007).

מדינת אורגן בארה"ב מדגימה את אפשרות ה'גם' תוך מתן התאמות וליווי מקצועי. כך לצד שירותי בריאות הנפש לאנשים זקנים היא מפתחת כלים שיאפשרו לשירותים גריאטריים לתת מענה לאנשים עם מוגבלות נפשית וזאת באמצעות ייעוץ של אחות פסיכיאטרית לצוות המטפל וכן מתן מתאם טיפול מתחום בריאות הנפש (mental health case manager) לאדם הנעזר בשירותים גריאטריים (Dawson & Nash, 2018; Putnam, 2007).

אולם נדמה כי הדיון על "או-גם-אף" עשוי להתייטר. ככל שאנחנו נעים לכיוון של שירותים מכווני אדם כך השאלה האם יש לקבל את השירות במסגרת גריאטרית או במסגרת של אנשים עם מוגבלות מאבדת מעוקצה שכן השירותים ניתנים בביתו של האדם על בסיס צרכים ורצונות שעשויים להיגזר לעיתים מהיבטי זקנה ולעיתים מהיבטי מוגבלות, ובעיקר מהיבטים הוליסטיים של האדם השלם על סך צרכיו ורצונותיו (Bigby, 2005). כפי שנראה בפרק הבא, ארה"ב צועדת בדרך הזו בעשור האחרון.





## 9. הסרת המחיצה וגישור

אחד האתגרים הבולטים בכתיבה על הזדקנות של אנשים עם מוגבלות הוא אתגר הסרת המחיצה שמפרידה בין עולם הזקנה לעולם המוגבלויות (bridging). החלוקה ההיסטורית בין שני העולמות האלו באה לידי ביטוי בשדות מחקר נפרדים, פיתוח נפרד של שירותים ופרקטיקות, מדדי הצלחה שונים, מנגנוני תקצוב והספקת שירותים נפרדים ועוד. הסרת המחיצה אינה מובנת מאליה שכן למרות הדמיון במטרות ובאתגרים מדובר לא פעם במונחים שונים, דגשים מקצועיים שונים ותרבויות שונות. כך, כפי שכבר ציינו, בעולם המוגבלות יש ראייה של מוגבלות כזהות ואילו בעולם הזקנה מניעת מוגבלות היא מדד להצלחה. כך גם הדגש על בחירה ושליטה מצד הלקוח שבא לידי ביטוי בקריאה 'שום דבר עלינו בלעדינו' הנו אבן יסוד בשירותים בתחום המוגבלויות ואילו בעולם הזקנה ניתן לאורך השנים דגש רב יותר על שמירה ובטחון ועל מעמדם של אנשי מקצוע כברי סמכא (Coyle et al., 2016).

ב-2003 הוקמו בארה"ב, בהשפעת פסיקת בית המשפט העליון בדבר הזכות לחיים בקהילה (Olmstead), מרכזים משותפים לזקנים ואנשים עם מוגבלות (ADRC- Aging and Disability Resource Center) שנועדו לטייב את שירותי התמיכה ארוכת הטווח (LTTS) הן לאוכלוסיה הזקנה והן לאנשים עם מוגבלות (Nalder et al., 2020). מרכזי ה-ADRC מייצרים מציאות חדשה בשדה שירותי התמיכה והסיעוד שכן הם נועדו להכניס תחת מטרייה אחת את כל התקציבים, שירותים וזכאויות שמאפשרים לאנשים עם מוגבלות ו/או לאנשים זקנים לקבל תמיכת LTTS. אחת המטרות של ה-ADRC היתה לייצר "one stop shop" לכל מי שצריך לקבל סיוע ארוך טווח תחת תפיסת עולם של 'שירות מכוון אדם' אשר באמצעות ריכוז משאבים וידע יאפשר לאנשים לחיות חיים עצמאיים ולהימנע ממיסוד (Campbell & Putnam, 2017).

בעקבות הקמת מרכזי ה-ADRC בעשור וחצי האחרונים, שירותים לאנשים עם מוגבלות ולזקנה הולכים ומתמזגים (Keefe, 2018). ברי כי מיזוג שכזה מלווה בלא מעט קשיים ואתגרים. ראשית מרבית הארגונים שמפעילים את מרכזי ה-ADRC הם ארגונים מעולם הזקנה ומיעוטם מעולם המוגבלות (מרכזים לחיים עצמאיים). כפועל יוצא לא מעט מהשירותים הניתנים על ידם מושפעים מהמסורת של שירותים בתחום הזקנה כלומר שיטת מתאם טיפול מקצועי אל מול שיטת תקציב אישי הנשלט על ידי האדם (זוהי האבחנה בין case management לבין consumer-directed services). מעניין לציין שעצם המיזוג יצר היזון הדדי בין שתי המערכות שהיו בעבר נבדלות. יש יותר שירותים בתחום הזקנה שעושים שימוש במודל של תקצוב אישי, כמו כן נולד 'מקצוע' חדש שנקרא 'יועץ אפשרויות' (options counselor) שתפקידו לסייע לאנשים זקנים ולאנשים עם מוגבלות לקבל החלטות מושכלות בנוגע לשירותים, סביבת חיים ומשאבים תקציביים שישרתו את הצרכים שלהם לתמיכה ארוכת טווח (Coffey, 2008). מחקר שבחן את הבדלי הגישות בין אנשי מקצוע בתחום הזקנה ובתחום המוגבלות (ILC) (מרכזים לחיים עצמאיים) ו-AAA (סוכנויות איזוריות בתחום הזקנה) העלה פער בשפה, בתפיסת תפקידם של אנשי מקצוע, ביחס

לסיכון ואידיאולוגיה. כך למשל נותני שירותים בתחום הזקנה דיברו על איזון בין בחירה לבין בטחון בעוד שירותים בתחום המוגבלות דיברו על הזכות לסיכון ולהיכשל (Keefe, 2017).

כיום בארה"ב יש שירותים ומדדים משותפים לאנשים זקנים ואנשים עם מוגבלות. כך למשל דוח לאומי שמתפרסם אחת לכמה שנים מציג ניתוח מצב ה-LTSS (שירותי תמיכה ארוכי טווח) בכל אחת מ-50 המדינות בארה"ב בהתייחסות משותפת לאנשים זקנים ולאנשים עם מוגבלות פיזית תוך התמקדות בחמישה מדדים: עלות ונגישות לשירותי תמיכה; בחירת האדם את אופי התמיכה וספק התמיכה על בסיס תפיסה של שירות מכוון אדם; מדדי איכות חיים ואיכות טיפול; תמיכה לבני משפחה תומכים; מעברים אפקטיביים בין שירותים (בריאות, שיקום, רווחה) שימנעו מיסוד ואשפוז שלא לצורך (Keefe, 2018).

מאמצים לגשר בין זקנה למוגבלות אינם ייחודיים לארה"ב. בשנת 2006 פרסם האיחוד האירופאי את הצהרת גראץ (Graz) בנושא מוגבלות וזקנה, מסמך נורמטיבי ראשון של האיחוד האירופאי המנסה לעשות אינטגרציה בין זקנה ומוגבלות מתוך עקרונות של שילוב וזכויות אדם (Mitzner et al., 2018; Remillard et al., 2020). ב-2011 קבוצה של שנים-עשר מומחים לזקנה ומוגבלות קיימו שנת למידה שבסופה פרסמו את 'הצהרת טורונטו בנושא גישור ידע, מדיניות ופרקטיקה של זקנה ומוגבלות משנת 2012' שכוללת חמישה תחומים בהם נדרש גישור לצורך שיפור הידע וקידום שיתופי פעולה בין שתי האוכלוסיות הללו:

1. בריאות ו-well being - דהיינו נגישות לשירותי בריאות, שיפור יכולות אבחון וצמצום מצבים שניונים ומחלות, תיאום טיפול, חינוך לבריאות, מניעת התעללות והזנחה, מניעת תמותה בטרם עת והכשרת אנשי צוות;
2. שילוב, השתתפות וקהילה - דהיינו קהילות נגישות, קהילות ידידותיות לאנשים זקנים ולאנשים עם מוגבלות, הסרת חסמים מכל הסוגים, עיצוב אוניברסלי ותפקיד הטכנולוגיה בקידום שילוב והשתתפות;
3. תמיכה ארוכת טווח ושירותים - דהיינו תמיכה בתומכים, הכשרה של מטפלים, זמינות ונגישות של תמיכה, מצבי סוף חיים;
4. בטחון כלכלי - דהיינו פרישה, תעסוקה ועיסוקים משמעותיים;
5. פיתוח ידע - בנושא הגישור עצמו בין שני הדיסציפלינות (Nadler, 2020).

עולם המחקר והרפואה מבין אף הוא שעליו לקדם שפה משותפת בין שני העולמות. כך למשל המחקר על מחלות כרוניות לוקה בסגמנטציית יתר ועליו לגשר בין מחקרים שנעשים על אנשים עם מוגבלויות שהזדקנו ומחקרים שנעשו על אנשים שרכשו מוגבלות לעת זקנה (Mitzner et al., 2018; Remillard et al., 2020). החל פיתוח של כלי מדידה שנועדו מראש להתאים גם לאנשים עם מוגבלות וגם לאנשים זקנים כך למשל מודל ה-TechSAGE שנועד לאפשר למפות את התפקוד של אנשים עם מוגבלות שמזדקנים ואת הדרכים שבהם טכנולוגיה יכולה לסייע לגשר על הפערים (Campbell & Putnam, 2017).

אחד המכשולים למאמצי הגישור הוא חוסר הרצון של שתי הקבוצות עצמן לדור זו לצד זו. המונח "disability cognisize" הוטבע כדי לתאר את הנטייה של אנשים זקנים שרכשו מוגבלות לעת זקנה להתנער מהקטגוריה שלהם כאנשים עם מוגבלויות, למרות של-63% מאנשים בגיל זקנה

יש מגבלה תפקודית. זאת אל מול הנטייה של לא מעט אנשים עם מוגבלות לראות במוגבלות קטגוריית זהות שניתן להתגאות בה וכפועל יוצא סירובם להיפרד מקבוצה זו כדי ל'היטמע' שוב בחברה הכללית על שלל הסטיגמות שנלוות לכך (Weber & Wolfmayr, 2006). המתח שבין שילוב וזהות, בין המודל הרפואי למוגבלות והמודל החברתי למוגבלות ובין מענה אוניברסלי מכוון אדם לבין מענה פרטיקולרי על בסיס הגדרות קבוצתיות, מלווה את המאמצים של מדינות, חוקרים ופעילים עם מוגבלות לגבש את המדיניות הראויה בתחום של אנשים עם מוגבלויות שמזדקנים.

## ביבליוגרפיה:

- Araten-Bergman, T., Avieli, H., Mushkin, P., & Band-Winterstein, T. (2016). How aging individuals with schizophrenia experience the self-etiology of their illness: a reflective lifeworld research approach. *Ageing and Mental Health, 20*(11), 1147–1156. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1063110>
- Avieli, H., Mushkin, P., Araten-Bergman, T., & Band-Winterstein, T. (2016). Aging With Schizophrenia: A Lifelong Experience of Multidimensional Losses and Suffering. *Archives of Psychiatric Nursing, 30*(2), 230–236. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.11.005>
- Balandin, S., Berg, N., & Waller, A. (2006). Assessing the loneliness of older people with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation, 28*(8), 469–479. <https://doi.org/10.1080/09638280500211759>
- Band-Winterstein, T., & Avieli, H. (2017). The Experience of Parenting a Child With Disability in Old Age. *Journal of Nursing Scholarship, 49*(4), 421–428. <https://doi.org/10.1111/jnu.12305>
- Bigby, C. (2002). Ageing people with a lifelong disability: Challenges for the aged care and disability sectors. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 27*(4), 231–241. <https://doi.org/10.1080/1366825021000029294>
- Bigby, C. (2004). *Ageing with a Lifelong Disability : A Guide to Practice, Program and Policy Issues for Human Services Professionals*. Jessica Kingsley Publishers. <https://eds-b-ebsohost-com.ezproxy.haifa.ac.il/eds/ebookviewer/ebook/bmxlymtfXzExNzUwNV9fQU41?sid=d5a31040-1220-4392-8f22-381d12393050@pdc-v-sessmgr04&vid=1&format=EB&rid=1>
- Bigby, C. (2005). Comparative Program Options for Aging People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2*(2), 75–85. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2005.00019.x>
- Burke, M. M., & Lakin, K. C. (2019). The Need for Research About Services and Supports for Aging Individuals With Severe Disabilities and Their Families. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 44*(4), 207–210. <https://doi.org/10.1177/1540796919881431>

- Campbell, M., & Putnam, M. (2017). Reducing the Shared Burden of Chronic Conditions among Persons Aging with Disability and Older Adults in the United States through Bridging Aging and Disability. *Healthcare*, 5(3), 56. <https://doi.org/10.3390/healthcare5030056>
- Carmeli, E., & Merrick, J. (2010). Aging people with intellectual disability in Israel. In *International Journal on Disability and Human Development* (Vol. 9, Issue 4, pp. 263–268). <https://doi.org/10.1515/IJDHD.2010.037>
- Charlton, J. I. (1998). *Nothing about us without us : disability oppression and empowerment*. University of California Press.
- Coffey, G. (2008). Aging and Disability Resource Centers and the Role of Title III.B Attorneys. *Clearinghouse Review*, 42. <https://heinonline.org/HOL/Page?handle=hein.journals/clear42&id=284&div=39&collection=journals>
- Cox, C., & Pardasani, M. (2017). Aging and Human Rights: a Rights-Based Approach to Social Work with Older Adults. *Journal of Human Rights and Social Work*, 2(3), 98–106. <https://doi.org/10.1007/s41134-017-0037-0>
- Coyle, C. E., & Mutchler, J. E. (2017). Aging With Disability: Advancement of a Cross-Disciplinary Research Network. In *Research on Aging* (Vol. 39, Issue 6, pp. 683–692). SAGE Publications Inc. <https://doi.org/10.1177/0164027516681895>
- Coyle, C. E., Putman, M., Kramer, J., & Mutchler, J. E. (2016). The Role of Aging and Disability Resource Centers in Serving Adults Aging with Intellectual Disabilities and Their Families: Findings from Seven States. *Journal of Aging and Social Policy*, 28(1), 1–14. <https://doi.org/10.1080/08959420.2015.1096142>
- Coyle, C. E., & Putnam, M. (2017). Identifying adults aging with disability using existing data: The case of the Health and Retirement Study. *Disability and Health Journal*, 10(4), 611–615. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.12.016>
- Cummings, S. M., & Kropf, N. P. (2011). Aging with a severe mental illness: Challenges and treatments. *Journal of Gerontological Social Work*, 54(2), 175–188. <https://doi.org/10.1080/01634372.2010.538815>
- David, N., Duvdevani, I., & Doron, I. (2015). Older Women with Intellectual Disability and the Meaning of Aging. *Journal of Women and Aging*, 27(3), 216–236. <https://doi.org/10.1080/08952841.2014.933608>
- Dawson, W., & Nash, M. (2018). Aging with Serious Mental Illness: One State’s Response. *Generations*, 42(3), 63–70. <https://www.ingentaconnect.com/contentone/asag/gen/2018/00000042/00000003/art00012>
- Doron I. (2020). Ageivism. In A. Phelan & D. O’Shea (Eds.) *Changing horizons in the 21st century: Perspectives on ageing* (pp. 256- 262). UK: Cambridge Scholars Publishing
- Finkelstein, A., Tenenbaum, A., & Bachner, Y. G. (2019). “I will never be old”: adults with Down syndrome and their parents talk about ageing-related challenges. *Ageing & Society*, 1–20. <https://doi.org/10.1017/S0144686X19000266>
- Freedman, V. A. (2009). Adopting the ICF language for studying late-life disability: A field of dreams? In *Journals of Gerontology - Series A Biological Sciences and Medical Sciences* (Vol. 64, Issue 11, pp. 1172–1174). <https://doi.org/10.1093/gerona/64.11.1172>

- Friedman, C. (2019). Quality-of-Life Outcomes of Older Adults with Severe Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 44(4), 237–250. <https://doi.org/10.1177/1540796919879227>
- Friedman, C., & VanPuymbrouck, L. (2019). The impact of people with disabilities choosing their services on quality of life outcomes. *Disability and Health Journal*, 12(2), 187–194. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.11.011>
- Grech, S. (2016). Disability and Poverty: Complex Interactions and Critical Reframings. In *Disability in the Global South* (pp. 217–235). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-42488-0\\_14](https://doi.org/10.1007/978-3-319-42488-0_14)
- Haley, W. E., & Perkins, E. A. (2004). Current Status and Future Directions in Family Caregiving and Aging People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(1), 24–30. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2004.04004.x>
- Hancock, R., Morciano, M., & Pudney, S. (2019). Public Support for Older Disabled People: Evidence from the English Longitudinal Study of Ageing on Receipt of Disability Benefits and Social Care Subsidy. *Fiscal Studies*, 40(1), 19–43. <https://doi.org/10.1111/1475-5890.12169>
- Haveman, M. J. (2004). Disease Epidemiology and Aging People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(1), 16–23. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2004.04003.x>
- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *British Journal of Psychiatry*, 208(3), 232–238. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192>
- Holler, R., Werner, S., Tolub, Y., & Pomerantz, M. (2020). Choice Within the Israeli Welfare State: Lessons Learned from Legal Capacity and Housing Services. In *Choice, Preference, and Disability* (pp. 87-110). Springer, Cham.
- Johnson, J., & Finn, K. (2017). *Designing user interfaces for an aging population: towards universal design*. Morgan Kaufmann.
- Kanter, A. S., & Tolub, Y. (2017). The fight for personhood, legal capacity, and equal recognition under law for people with disabilities in Israel and beyond. *Cardozo Law Review*, 39(2), 557–610. <https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract-id=2037452>.
- Keefe, B. (2017). Pride and Prejudice: Breaking Down Socially Constructed Attitudes and Moving Towards a “Convergence” in Aging and Disability Studies. *The Gerontologist Cite as: Gerontologist*, 57(6), 1192–1193. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx165>
- Keefe, B. (2018). Can a Unified Service Delivery Philosophy Be Identified in Aging and Disability Organizations? Exploring Competing Service Delivery Models Through the Voices of the Workforce in These Organizations. *Journal of Aging & Social Policy*, 30(1), 48–71. <https://doi.org/10.1080/08959420.2017.1396098>
- Lafortune, L., Martin, S., Kelly, S., Kuhn, I., Remes, O., Cowan, A., & Brayne, C. (2016). Behavioural Risk Factors in Mid-Life Associated with Successful Ageing, Disability, Dementia and Frailty in Later Life: A Rapid Systematic Review. In *PLoS ONE* (Vol. 11, Issue 2). Public Library of Science. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0144405>

- Lane, A. M., Reed, M. B., & Hawranik, P. (2019). Aging Individuals With Down Syndrome and Dementia as Teachers. *Journal of Gerontological Nursing, 45*(5), 17–22.
- Lawrence, D., Hancock, K. J., & Kisely, S. (2013). The gap in life expectancy from preventable physical illness in psychiatric patients in Western Australia: Retrospective analysis of population based registers. *BMJ (Online), 346*(7909). <https://doi.org/10.1136/bmj.f2539>
- Lifshitz, H., & Merrick, J. (2003). Ageing and intellectual disability in Israel: A study to compare community residence with living at home. *Health and Social Care in the Community, 11*(4), 364–371. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2003.00435.x>
- Lifshitz, H., & Merrick, J. (2004). Aging among persons with intellectual disability in Israel in relation to type of residence, age, and etiology. *Research in Developmental Disabilities, 25*, 193–205. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2003.05.002>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.06.005>
- Lin, J. D., Lin, L. P., & Hsu, S. W. (2016). Aging People with Intellectual Disabilities: Current Challenges and Effective Interventions. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 3*(3), 266–272. <https://doi.org/10.1007/s40489-016-0082-0>
- Lin, L.-P., Hsia, Y.-C., Hsu, S.-W., Loh, C.-H., Wu, C.-L., & Lin, J.-D. (2013). Caregivers' reported functional limitations in activities of daily living among middle-aged adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 34*, 4559–4564. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.038>
- Lin, L.-P., Hsu, S.-W., Hsia, Y.-C., Wu, C.-L., Chu, C., & Lin, J.-D. (2014). Association of early-onset dementia with activities of daily living (ADL) in middle-aged adults with intellectual disabilities: The caregiver's perspective. *Research in Developmental Disabilities, 35*, 626–631. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.12.015>
- Liochev, S. I. (2015). Reflections on the Theories of Aging, of Oxidative Stress, and of Science in General. Is It Time to Abandon the Free Radical (Oxidative Stress) Theory of Aging? *Antioxidants & Redox Signaling, 23*(3), 187–207. <https://doi.org/10.1089/ars.2014.5928>
- Martinson, M., & Berridge, C. (2015). Successful aging and its discontents: A systematic review of the social gerontology literature. *Gerontologist, 55*(1), 58–69. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu037>
- Minkler, M., & Fadem, P. (2002). "Successful Aging": A Disability Perspective. *Journal of Disability Policy Studies, 12*(4), 229–235. <https://doi.org/10.1177/104420730201200402>
- Mitzner, T. L., Sanford, J. A., & Rogers, W. A. (2018). Closing the Capacity-Ability Gap: Using Technology to Support Aging With Disability. *Innovation in Aging, 2*(1). <https://doi.org/10.1093/geroni/igy008>

- Molton, I. R., & Ordway, A. (2019). Aging With Disability: Populations, Programs, and the New Paradigm An Introduction to the Special Issue. *Journal of Aging and Health, 31*(10S), 3–20. <https://doi.org/10.1177/0898264319880120>
- Mor, S. (2011). Disability and the Persistence of Poverty: Reconstructing Disability Allowances. *Northwestern Journal of Law and Social Policy, 6*, 178–214. <http://works.bepress.com/sagitmor/5/>.
- Mukaetova-Ladinska, E. B., Perry, E., Baron, M., & Povey, C. (2012). Ageing in people with autistic spectrum disorder. In *International Journal of Geriatric Psychiatry* (Vol. 27, Issue 2, pp. 109–118). <https://doi.org/10.1002/gps.2711>
- Nalder, E. J., Saumur, T. M., Batliwalla, Z., Salvador-Carulla, L., Putnam, M., Spindel, A., Lenton, E., & Hussein, H. (2020). A scoping review to characterize bridging tasks in the literature on aging with disability. In *BMC Health Services Research* (Vol. 20, Issue 1). BioMed Central Ltd. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-5046-5>
- Putnam, M. (2012). Can aging with disability find a home in gerontological social work? *Journal of Gerontological Social Work, 55*(2), 91–94. <https://doi.org/10.1080/01634372.2012.647581>
- Putnam, M. (2017). Extending the Promise of the Older Americans Act to Persons Aging With Long-Term Disability. *Research on Aging, 39*(6), 799–820. <https://doi.org/10.1177/0164027516681052>
- Putnam, Michelle. (2007). *Aging and disability : crossing network lines*. Springer. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=246313&site=eds-live>
- Reinhard, S., Accius, J., Houser, A., Ujvari, K., Alexis, J., & Fox-Grage, W. (2017). *A State Scorecard on Long-Term Services and Supports for Older Adults, People with Physical Disabilities, and Family Caregivers*. <http://www.TheSCANFoundation.org>.
- Rejeski, W. J., Ip, E. H., Marsh, A. P., Miller, M. E., & Farmer, D. F. (2008). Measuring disability in older adults: The International Classification System of Functioning, Disability and Health (ICF) framework. *Geriatrics and Gerontology International, 8*(1), 48–54. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0594.2008.00446.x>
- Remillard, E. T., Griffiths, P. C., Mitzner, T. L., Sanford, J. A., Jones, B. D., & Rogers, W. A. (2020). The TechSAge Minimum Battery: A multidimensional and holistic assessment of individuals aging with long-term disabilities. *Disability and Health Journal, 100884*. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.100884>
- Reynolds, J. M. (2018). The Extended Body: On Aging, Disability, and Well-being. *Hastings Center Report, 48*, S31–S36. <https://doi.org/10.1002/hast.910>
- Rimmerman, A. (2020). *Aging Veterans with Disabilities: A Cross-National Study of Policies and Challenges* (1st ed.). Routledge.
- Rosenwohl-Mack, A., Schumacher, K., Fang, M. L., & Fukuoka, Y. (2020). A new conceptual model of experiences of aging in place in the United States: Results of a systematic review and meta-ethnography of qualitative studies. In *International Journal of Nursing Studies* (Vol. 103). Elsevier Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103496>
- Ruzic, L., Lee, S. T., Liu, Y. E., & Sanford, J. A. (2016, July). Development of universal design mobile interface guidelines (udmig) for aging population. In *International*



- Conference on Universal Access in Human-Computer Interaction* (pp. 98-108). Springer, Cham.
- Schnell, S. (2017). Aging and Disability: Overcoming the "Polite" Divide. *Generations - Journal of the American Society on Aging*, 41(4), 92–96.  
<https://www.jstor.org/stable/26556323>
- Seedsman, T., & Korkmaz-Yaylagul, N. (2018). A Call to Arms for the Aged Care Sector: A Spotlight on Systematic Abuse and Neglect of Older Disabled Persons. *OBM Geriatrics*, 2(4), 1–1. <https://doi.org/10.21926/obm.geriater.1804022>
- Solomon, Z., Helvitz, H., & Zerach, G. (2009). Subjective age, PTSD and physical health among war veterans. *Aging and Mental Health*, 13(3), 405–413.  
<https://doi.org/10.1080/13607860802459856>
- Spassiani, N. A., Meisner, B. A., Abou Chacra, M. S., Heller, T., & Hammel, J. (2019). What is and isn't working: Factors involved in sustaining community-based health and participation initiatives for people ageing with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(6), 1465–1477. <https://doi.org/10.1111/jar.12640>
- Stancliffe, R. J., Nye-Lengerman, K. M., & Kramme, J. E. D. (2019). Aging, Community-Based Employment, Mobility Impairment, and Retirement: National Core Indicators-Adult Consumer Survey Data. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 44(4), 251–266. <https://doi.org/10.1177/1540796919882921>
- Verbrugge, L. M., Latham, K., & Clarke, P. J. (2017). Aging With Disability for Midlife and Older Adults. *Research on Aging*, 39(6), 741–777.  
<https://doi.org/10.1177/0164027516681051>
- Verbrugge, L. M., & Yang, L. S. (2002). Aging with Disability and Disability with Aging. *Journal of Disability Policy Studies*, 12(4), 253–267.  
<https://doi.org/10.1177/104420730201200405>
- Wark, S., Hussain, R., & Edwards, H. (2015). Assisting individuals ageing with learning disability: Support worker perspectives. In *Tizard Learning Disability Review* (Vol. 20, Issue 4, pp. 213–222). Emerald Group Publishing Ltd.  
<https://doi.org/10.1108/TLDR-02-2015-0008>
- Weber, G., & Wolfmayr, F. (2006). The Graz Declaration on Disability and Ageing. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 271–276.  
<https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00090.x>
- World Health Organization. (2001). Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities: Summative Report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(3), 256–275. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2001.00071.x>
- Wynne Bannister, E., & Venkatapuram, S. (2020). Grounding the right to live in the community (CRPD Article 19) in the capabilities approach to social justice. *International Journal of Law and Psychiatry*, 69.  
<https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2020.101551>
- Zigman, W. B. (2013). Atypical aging in down syndrome. In *Developmental Disabilities Research Reviews* (Vol. 18, Issue 1, pp. 51–67). John Wiley and Sons Inc. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1128>

## מאמרים בעברית

- אנדבלד, מ', גוטליב, ד', הלר, א', כראדי, ל'. מימדי העוני והפערים החברתיים – דוח שנת 2018. ביטוח לאומי.
- בן נון, ש', נאון, ד', ברודסקי, ג', מנדלר, ד. (2008) הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שירותי דיור ואו תעסוקה ממשרד הרווחה: תמונת מצב וצרכים. מאיירס-גוינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.
- בריק, יי (עורך). (2006). זיקנה בקו העוני. תל אביב: הקיבוץ המאוחד
- דורון, י. (2007). זיקנה, זכויות ומוגבלות: היבטים חוקיים של נגישותם של אנשים זקנים לצדק. מתוך ד. פלדמן, י. דניאלי-להב, וש. חיימוביץ' (עורכים), נגישות החברה הישראלית לאנשים עם מוגבלות בפתח המאה ה-21 (עמ' 249-223). ירושלים: משרד המשפטים ולשכת הפרסום הממשלתית
- דורון, יי (2010) משפט, צדק וזיקנה. ירושלים: אשל.
- דורון יי (2013) זיקנה בהיכלים של צדק: זקנים וגילנות בפסיקת בית המשפט העליון. ת"א: רסלינג
- דורון, י. (2017). "אופקים" – תכנית אב לאזרחים ותיקים בקהילה – ישראל 2025. ירושלים: משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים
- טולוב, יי ושלומאי, א. (2020) "לא בטיפולי" - מעבר משיח טיפולי לשיח של אוטונומיה וזכויות אדם בהליך מינוי אפוטרופוס לאדם בעקבות חקיקת חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות (תיקון מס' 18), התשע"ו-2016, "מחקרי משפט לב".
- נסים, ד. (2012). זיקנה "מיוחדת": אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, סקירת ספרות.
- ניסים, ד'. (2018). אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בעידן שירות מכוון אדם. שיקום. 76-83, 29.
- ערדה, ח', מריק, יי, חבושה, ה', כהנא, כ', מורבר, מ', שלם, ג', קסל, ש'. 2000. הוועדה בנושא באדם המפגר, משרד העבודה והרווחה, ירושלים. הזדקנות האדם עם פיגור שכלי במעונות הפנימיה. סיכומים ומסקנות. תחום המעונות, האגף לטיפול באדם המפגר, משרד העבודה והרווחה, ירושלים.
- שלום, ג', בן שמחון, מ' וגורן, ה' (2015). אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בתוך י' צבע (עורך), סקירת השירותים החברתיים לשנת 2014 (עמ' 584-545) ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

- שלום, ג. בן שמחון, מ. וגורן, ה. (2017). "אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית". בתוך: יי צבע (עורך), סקירת השירותים החברתיים. 2016 ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- שפרינג, ד', רייטר, ש', יוספסברג בן-יהושע, ל' (2017). כלי הערכה ודרכי טיפול באנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם תפקוד שכלי גבולי. עורכת: ל. יוספסברג בן-יהושע. ת"א: הוצאת מכון מופ"ת.