



# הזדקנות עם מוגבלות

## סקירת ספרות

יוני 2020

יותם טולוב  
פרופ' ישראל איסי דורון

## הזדקנות עם מוגבלות | סקירת ספרות

כתיבה: יותם טולוב  
פרופ' ישראל איסי דורון  
עריכת לשון: אלישבע מאי  
עיצוב גרפי: פנינה נחמיאס, הג'וינט

סיון תשפ"א, יוני, 2020  
© כל הזכויות שמורות ישראל מעבר למגבלות, תשפ"א 2021

החברת נכתבה בלשון זכר ונקבה לחילופין. כל הכתוב מיועד לשני המינים במידה שווה.

## תוכן העניינים

4	.....	<a href="#">רקע</a>	1.
4	.....	<a href="#">הגדרות</a>	א.
5	.....	<a href="#">לידתה של 'הזדקנות עם מוגבלות'</a>	ב.
6	.....	<a href="#">הייחודיות של 'הזדקנות עם מוגבלות'</a>	ג.
6	.....	<a href="#">אנשים עם מוגבלות מזדקנים בישראל</a>	2.
7	.....	<a href="#">סיווג ומיון</a>	3.
8	.....	<a href="#">עקרונות מנחים</a>	4.
10	.....	<a href="#">אתגרים מרכזיים</a>	5.
13	.....	<a href="#">הזדקנות מוקדמת</a>	6.
13	.....	<a href="#">האם יש הזדקנות מוקדמת בקרב אנשים עם מוגבלות</a>	א.
14	.....	<a href="#">הסיבות להזדקנות מוקדמת בקרב אנשים עם מוגבלות</a>	ב.
14	.....	<a href="#">הזדקנות מוקדמת כאתגר מדיניות</a>	ג.
15	.....	<a href="#">מודלים להזדקנות חיובית</a>	7.
16	.....	<a href="#">שאלת האינטגרציה או הדיפרנציאציה: או-גם-אף</a>	8.
16	.....	<a href="#">רקע</a>	א.
16	.....	<a href="#">השוואה בין המערכות</a>	ב.
16	.....	<a href="#">הגישות השונות הלכה למעשה</a>	ג.
17	.....	<a href="#">הסרת המחיצה וגישור</a>	9.
19	.....	<a href="#">מקורות</a>	10.

# 1. רקע

## א. הגדרות

כבר בשנות ה-60 של המאה הקודמת החל המחקר לעסוק בהזדקנותם של אנשים עם מוגבלות ומאז הנושא צובר תאוצה ותהודה במחקר. משמעות הדבר היא, שיש ספרות מקצועית ענפה, מיושנת וגם עדכנית, על הזדקנותם של אנשים עם מוגבלות (Putnam, 2012). בפתח הדברים תועיל האבחנה המקובלת בספרות בין "with aging disability" לבין "disability into aging", מונחים שבחרנו לתרגם כאן ל"**אנשים עם מוגבלויות שמזדקנים**" או "הזדקנות עם מוגבלות" אל מול "**אנשים זקנים עם מוגבלות נרכשת**" או "מוגבלות לעת זיקנה". אנשים עם מוגבלויות שמזדקנים הם אנשים אשר חיו לאורך שנים רבות עם מוגבלות, שהחלה, או הם חוו אותה, עוד בטרם היו "זקנים". זאת, אל מול אנשים זקנים עם מוגבלות נרכשת, המתמודדים לראשונה עם מוגבלות בגיל זיקנה (Putnam, 2017). בעוד שאין 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, שכעת מגיעים לגיל כרונולוגי של זיקנה (Putnam & Campbell, 2017). כפי שיוצג בהמשך, קיימת קבוצה שלישית של אנשים עם מוגבלות, שעדיין לא הגיעו לגיל זיקנה אבל מאפיינים מסוימים במצבם הפיזיולוגי, הבריאותי או החברתי אופייניים לגיל זיקנה. אלו אנשים המוגדרים בספרות המקצועית כאנשים עם "הזדקנות מוקדמת".

ישנם שלושה רכיבים בהגדרה של אנשים עם מוגבלות שמזדקנים – היותו של האדם עם מוגבלות, תחילת המוגבלות בטרם הגיעו לגיל זיקנה והיותו כיום אדם זקן. כל אחד משלושת הרכיבים הללו – מוגבלות, תחילתה לפני גיל זיקנה, והזדקנותו של האדם – הוא כללי וההגדרות בפועל הניתנות לרכיבים הללו הן תלויות הקשר ולא אחת שרירותיות. כך למשל, בנוגע לגיל תחילת המוגבלות: יש המתחים 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 זיקנה. בגרונטולוגיה קיימת אבחנה בין גיל כרונולוגי; גיל ביולוגי, דהיינו תפקוד המנגנון האורגני וגיל חברתי, כלומר התפקידים החברתיים שהאדם נושא; גיל פסיכולוגי, דהיינו התפיסה הסובייקטיבית של האדם את גילו (Putnam & Campbell, 2017; et Remillard, 2020). הדרכים השונות הללו משליכות גם על ההגדרות השונות של אנשים עם מוגבלות שמזדקנים; בספרות המקצועית ניתן למצוא חיתוכים שונים החל מהגיל הכרונולוגי (כלומר 65 ככלל האוכלוסייה), דרך גילאים נמוכים בהרבה, למשל ההצעה לראות בגיל 40 כתחילת גיל הזיקנה עבור שיתוק מוחין (al et Balandin, 2006) ובנוגע לתסמונת דאון – מחלוקת בדבר תחילת גיל הזיקנה ומחלות המקושרות לזיקנה דוגמת אלצהיימר (Zigman, 2013) ועד להימנעות מהגדרה מחקרית רשמית בשל הרב-ממדיות של הזיקנה. ד"ר רבינוביץ, גריאטר שכתב את הספר "גילו של אדם וזמנו האישי" (2004), הצביע על הרב-ממדיות של גיל הזיקנה ומנה שבעה גילים שונים: קלנדר, כרונולוגי, ביולוגי, הכרתי, ריגושי, חברתי, תפקודי ואישי. כפי שמסיק מכך דורון, הניסיון 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 לדוגמה, משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים (להלן משרד הרווחה) קבע, כי בנוגע לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) גיל המעבר לזיקנה הוא גיל 50 ואילו עבור תסמונת דאון הגיל הוא 45 (ערדה ואח', 2000). אולם קביעה זו לא מעניקה לאנשים עם מוגבלות עם הזדקנות מוקדמת זכויות והטבות הניתנות לזקנים. כך גם יש הסדרים שבהם 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 זיקנה) לבין אנשים זקנים עם מוגבלות נרכשת (שאינם זכאים להטבות, שכן המוגבלות בניידות אירעה לאחר גיל זיקנה) (דורון, 2010).

כפי שניתן לראות כבר בשלב ראשוני זה, עצם ההמשגה של ה'אינטראקציות' השונות בין זיקנה לבין מוגבלות מעוררת עמימות ואי-בהירות ביחס לזהות ה'קבוצות' והאוכלוסיות שבהן אנו עוסקים. זאת ועוד, בשל הדרכים השונות לאמוד מוגבלות וזיקנה וכן בשל הגדרות שונות של הזדקנות עם מוגבלות אל מול מוגבלות לעת זיקנה, קשה להשוות בין מדינות בדבר היקף האוכלוסייה ומאפייניה; באופן כללי בולט היעדר מסד נתונים דמוגרפי בבסיס המחקרים בתחום (Putnam & Coyle, 2017).

סקירה זו, כמו גם תהליך החשיבה שהיא נועדה לשרת, מבקשת להתמקד בסוגייה של אנשים עם מוגבלות שמזדקנים והיא זו שתעמוד במוקד המשך הדברים. לא נעסוק כאן בסוגייה של אנשים זקנים עם מוגבלות נרכשת על אף הצורך להעמיק גם בסוגייה זו ובקשיים 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 הוא בעל חשיבות גדלה והולכת. במילים אחרות, על אף שאנשים עם מוגבלויות הזדקנו גם בעבר הרי שבכל העולם חוקרים נמצאים בנקודת תפנית חשובה בנושא וזאת משתי סיבות: האחת ממדי התופעה והשנייה היחס אל התופעה וההתמודדות עמה.

### ממדי התופעה

עם השנים תוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות ארכה והלכה וזאת כחלק מהעלייה בתוחלת החיים של האוכלוסייה הכללית וכתוצאה של שינויים בתנאי החיים של אנשים עם מוגבלויות והמענה שניתן לצרכיהם. אנשים שנולדו עם מוגבלות, שבעבר מתו בדרך כלל בגיל ינקות וילדות, מגיעים היום לגילאים שנחשבו בעבר מחוץ לטווח האפשרי; אנשים שמוגבלותם החלה בגיל הביניים מתקרבים היום לתוחלת החיים של אנשים ללא מוגבלות (Coyle & Mutchler, 2017).

בארה"ב יש בין 12-14 מיליון אנשים עם מוגבלויות שמזדקנים (Ordway & Molton, 2019). הדוגמה המצוטטת ואולי המוחשית ביותר לשכבה החדשה של מזדקנים עם מוגבלות באוכלוסייה היא זו של תסמונת דאון. אם בשנת 1929 תוחלת החיים של תינוק עם תסמונת דאון הייתה תשע שנים, הרי שבשנות ה-60 היא הגיעה ל-18 שנה וכיום היא עומדת על מעל גיל 50 (Haveman, 2004; al et Lane, 2019). תוחלת החיים הממוצעת של אנשים עם מוגבלות שכלית בשנת 1931 הייתה 22 ואילו ב-1993 הגיעה ל-66 (Bigby, 2002). כיום, אנשים עם מוגבלות שכלית (ללא תסמונת דאון) מתקרבים לתוחלת החיים של האוכלוסייה הכללית (al et Lin, 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 (Ordway & Molton, 2019).

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

עם זאת, ובמבט קדימה, לפחות 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 של הזדקנות אנשים עם מוגבלות הייתה תחומה לדיסציפלינות של רפואה, שיקום ופסיכולוגיה. אולם ב-20 השנים האחרונות נקודת המבט האינטרדיסציפלינרית, המאפיינת הן את לימודי המוגבלות 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'), אלא מתפרסת על פני סוגיות רחבות, כמו השתתפות בקהילה, תעסוקה ועיסוק, תמיכה של בני משפחה, תכנון פיננסי, ועוד. זאת, מתוך תאוריות 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 אנשים עם אוטיזם שמזדקנים 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 ההטיה הזו בעת קריאת מסמך זה, שכן מרבית המידע המופיע בו נכתב ביחס לאנשים עם מוגבלות שכלית ונוגע לארה"ב (al et Nalder, 2020).

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

## ג. הייחודיות של הזדקנות עם מוגבלות

האם אנשים עם מוגבלות שמזדקנים הם קבוצה ייחודית באוכלוסייה? ניתן לפרוט את השאלה הזו לשתי תתי-שאלות: הראשונה, עד כמה האבחנה בין אנשים עם מוגבלות 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 מוגבלות 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 מוגבלות שמזדקנים. השאלה השנייה, הרחבה עוד יותר, היא – מהי הזדקנות מוצלחת בנוגע לאוכלוסייה זו (Friedman, 2019).

חוקרים הצביעו על שוני בתפיסה העצמית: אנשים עם מוגבלות שמזדקנים רואים במוגבלות חלק מהזהות שלהם בעוד שאנשים עם מוגבלות נרכשת לעת זיקנה 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 זיקנה במוגבלות שמתחילה כבר בגיל 40 רק מטשטשת את האבחנה הזו ומחדדת את השאלה. כפי שנראה, התשובות השונות הניתנות לשאלות האלו מובילות למסקנות שונות בהקשר למדיניות.

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

לבסוף, על אף הגידול הדמוגרפי של קבוצת האנשים עם מוגבלות 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 לצרכיהם. במקרה של אנשים עם מוגבלות מזדקנים קיים סיכון נוסף, שהפיצול בין מערכות הזיקנה והמוגבלות יביא לפיצול במענים (BIGBY, 2004, 2005). גם בהיבט הזה מדובר בקבוצה ייחודית הן בקרב זקנים והן בקרב האנשים עם מוגבלות.

## 2. אנשים עם מוגבלות מזדקנים בישראל

קיימים נתונים מעטים בלבד שהתפרסמו עד כה בנוגע לאנשים עם מוגבלות מזדקנים והם נוגעים ברובם לאנשים עם מוגבלות שכלית. מדוחות שפורסמו על ידי משרד הרווחה ניתן לראות, כי ככל שגילם של אנשים עם מוגבלות שכלית עולה – גדל היקף השימוש בדיור חוץ-ביתי והוא עומד על 45% בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, שהם מעל גיל 47. משמעות הדבר היא, כי גם בגיל זיקנה כמחצית מהאנשים מתגוררים באופן עצמאי או עם בני משפחותיהם (שלום ואח', 2015). תוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית היא 61, כלומר 20 שנה פחות מזו של האוכלוסייה הכללית, אולם הפער הזה מצטמצם והולך 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 זיקנה'. 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 כנכים לאחר גיל 50. בקרב מקבלי קצבת נכות מעל גיל 50 ועד לגיל פרישה – 5,532 אנשים הם עם מוגבלות שכלית, 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 הביטוח הלאומי לנתוני סל שיקום במשרד הבריאות. מתוך 21,364 אנשים המוכרים בביטוח לאומי כמקבלי קצבת נכות על סעיף נפשי, שהם בין גילאי 55 עד גיל פרישה, רק 24% (שהם 5,224 איש מגיל 55 ועד 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) הם 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% עד 35% מבני 55 ומעלה מקבלים שירותי פנאי וחברה.

במינהל 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 במינהל מוגבלויות הם אנשים עם מוגבלות שכלית (81%) והיתר (17%) הם עם מוגבלויות פיזיות (שיקום). משמעות הדבר היא, כי כיום אין במסגרות הדיור של משרד הרווחה אנשים עיוורים ואוטיסטים המתקרבים לגיל זיקנה. נתון משמעותי שטרם התקבל הוא מה היקף האנשים המזדקנים בקרב קהל היעד של מינהל 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 ומיון

אחת השאלות שתעמוד במוקד השלב הראשוני של תהליך החשיבה תהיה – איך צריכה להיראות טקסונומיה של הזדקנות עם מוגבלות. כלומר, מהן דרכי הסיווג המועילות ביותר של הקבוצה עצמה של אנשים עם מוגבלויות מזדקנים או של הסוגיות שחברי קבוצה זו מתמודדים עמן וזאת כבסיס לדיון בנושא. להלן חמש הצעות שונות לסיווג ולמיון:

#### א. סוג המוגבלות

המעבר בעולם ובישראל מאבחנה על בסיס מוגבלות לאבחנה על בסיס קריטריונים אחרים, נמצא עדיין בחיתוליו. במרבית המדינות, מערכת בריאות הנפש נמצאת בנפרד וכך גם מקובלת האבחנה בספרות המקצועית בין המוגבלויות ההתפתחותיות (מוגבלות שכלית, אוטיזם, לקויות למידה) לבין מוגבלויות פיזיות וחושיות. היות ומרבית הכתיבה בנושא של 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 שיש ערך בהתייחסות נפרדת לצרכים ולסוגיות המעסיקים 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 מוגבלות שכלית), בעיות בריאותיות (דמנציה בתסמונת דאון כבעיה ייחודית) והצבעה על האתגרים המרכזיים.

#### ב. קשיי התפקוד

חלוקה מוכרת היטב בעולם המוגבלות היא לפי רמות תפקוד או אינטנסיביות התמיכה שהאדם זקוק לה. ארגון הבריאות העולמי פיתח כלי אבחון של ICF כדי לאמוד תפקוד, בריאות ומוגבלות. חלוקה זו מעבירה את הדגש מהאבחון הקליני של מזדקנים עם מוגבלות לאבחון התפקודי שלהם, המאפשר לזהות את החסמים ואת הצרכים של אנשים מזדקנים עם מוגבלות. זאת, כדי להבטיח פיתוח מענים מותאמים לצרכים של האדם, שיאפשרו הסרת חסמים להשתתפות וחיים עצמאיים בקהילה (Freedman, 2009; al et Rejeski, 2008).

#### ג. מקום המגורים

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

ליפשיץ הצביעה על ההשפעה של מדד המגורים לצד מדד 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 תסמונת ייחודיות היו בבריאות טובה יותר בהוסטלים מאשר במוסדות (al et Lifshitz, 2008). מחקר אחר שהתמקד אף הוא בזיקנה 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 של ליפשיץ ממחישים את האופן שבו סביבת המגורים משפיעה על האתגר עמו מתמודדים מזדקנים עם מוגבלות.

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

#### ד. תחומי חיים

דרך אחרת לחלק את הסוגייה של הזדקנות עם מוגבלות היא על פי האתגרים המרכזיים הבאים לידי ביטוי בתחומי חיים שונים. כפי שעולה מסקירתם המקיפה של שפרלינג ואח' (2017), 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, התמודדות 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 ואח', 2008). בהמשך נמנה בהרחבה את הסוגיות המרכזיות כפי שהן 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 עמם הוא מתמודד. על כן ייתכן שיש חשיבות להבחין בין אנשים עם מוגבלות משלב מוקדם בחיים (לידה וגיל צעיר) שמזדקנים לבין אנשים עם מוגבלות מגיל ביניים שמזדקנים.

### 4. עקרונות מנחים

קיימים מספר עקרונות מנחים חוצי מוגבלויות וחוצי תחומים אשר מנחים פיתוח מדיניות ומענים בתחום הזדקנותם 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 הם תרגום של זכויות אדם אוניברסליות בהקשר של אנשים זקנים. בין עקרונות אלה: אוטונומיה, חירות, בחירה, שוויון והגנה מפני הפליה (Pardasani & Cox, 2017).

#### ב. הזדקנות במקום

אחד העקרונות המובילים בתחום מדיניות הזיקנה הוא "place in aging", כלומר הישארותו של האדם בביתו בקהילה גם לעת זיקנה, תוך מתן שירותי תמיכה, בריאות ורווחה שיאפשרו הזדקנות בכבוד (דורון 2007, 2017). עיקרון מקביל מעולם המוגבלות הוא זה של חיים עצמאיים בקהילה, שהוגדר בסעיף 19 לאמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות (Wynne, 2020, Bannister & Venkatapuram). 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 להם להתגורר בביתם גם בגיל זיקנה (Merrick & Lifshitz, 2003). בנוסף לכך, יש לבחון כיצד עיקרון זה צריך לבוא לידי ביטוי ביחס לאנשים עם מוגבלות המתגוררים במסגרות דיור חוץ-ביתיות. כך למשל, בהתלבטות האם אדם המתגורר בהוסטל צריך לעבור למסגרת אחרת כאשר חלה החמרה במצבו הבריאותי לעת זיקנה או שעל ההוסטל להרחיב את המענים כדי לאפשר לדייריו להזדקן במקום.



## ג. שירות מכוון אדם

בעשרים השנים האחרונות חל ברחבי העולם המערבי שינוי באופן מתן השירותים לאנשים עם מוגבלות ולאנשים זקנים – משירותים מוסדיים שבהם 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, המאפיינות מערכות מוסדיות שבהן יש להכריע האם האדם הוא יותר זקן או יותר עם מוגבלות (al, 2015). כך למשל, באוסטרליה ההטמעה של רפורמה בביטוח לאומי (Disability National Scheme Insurance), המבוססת על עקרונות של שירות מכוון אדם, מוצגת כמענה מיטבי עבור אנשים עם מוגבלות שמזדקנים בשל הכיסוי הרחב וחוצה-גיל שניתן באופן מותאם לצרכים האישיים של האדם (BIGBY, 2004). שירות מכוון אדם אף מגדיל את ההגדרה העצמית (DETERMINATION SELF) של אנשים עם מוגבלות בכך שהוא נותן משקל מכריע להעדפות וליעדים שאנשים מגדירים עבור עצמם, דבר המשפיע ישירות על מדדי איכות חיים (FRIEDMAN, VANPUYMBROUCK & 2019).

## ד. שום דבר עלינו בלעדינו

הזדקנותם של אנשים עם מוגבלות רק מבליטה את הרלוונטיות של העיקרון המנחה 'שום דבר עלינו בלעדינו', שאותו הטביעה התנועה לחיים עצמאיים של אנשים עם מוגבלות (CHARLTON, 1998). השוני והמגוון הרב בסיפורי החיים שנמצאים מאחורי הכותרת 'הזדקנות עם מוגבלות' ממחישים את הסיכון בקטגוריזציה ובהכללות וכן בהסתפקות בנקודת מבט של אנשי מקצוע. שמיעת האנשים עצמם בדבר הצרכים, הרצונות, היכולות והקשיים צריכה להיות שלב מרכזי בכל תהליך של גיבוש מדיניות בתחום. כמו כן, כל הכרעה בתחום המדיניות ופיתוח השירותים 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 ולסיוע 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 המפותח עבור אוכלוסיות אלו צריך לתת את הדעת לכך שתלות (INTERDEPENDENCE) אינה שקולה לאובדן אוטונומיה וכי דווקא במצבים סיעודיים, שבהם גוברת התלות של האדם בסביבתו, יש לפתח תמיכות שיאפשרו שליטה, עצמאות ואוטונומיה (דורון, 2007, 2017; HOLLER, 2020).

## ו. עיצוב אוניברסלי

עיצוב אוניברסלי הוא מונח רחב המתייחס לעיצוב מרחבים, טכנולוגיות, ממשקי משתמש, ועוד, באופן שיאפשר השתתפות שוויונית ומלאה של כלל הציבור. בעיצוב המרחב והשירותים חלה התפתחות במהלך השנים: הדור הראשון של שירותים לאנשים זקנים ולאנשים עם מוגבלות 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 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 שיוכל לשמש את מגוון האזרחים על מגוון הצרכים שלהם. כאשר מדברים על פיתוח שירותי בריאות, תחבורה, פנאי לאנשים עם מוגבלות מזדקנים, יש להתבסס ככל האפשר על עקרונות העיצוב האוניברסלי (RUZIC, 2016; JOHNSON, 2017).

## ז. 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 ומייחוס מטרות מצומצמות לאנשים בגיל זיקנה.

## 5. אתגרים מרכזיים

אחת השאלות המרכזיות העומדות לפתחנו היא זיהוי האתגרים עמם מתמודדים אנשים עם מוגבלות מזדקנים. אתגרים אלה נגזרים מהחסמים הייחודיים עמם מתמודדת אוכלוסייה זו. נציין להלן את האתגרים המרכזיים שזוהו מתוך הספרות המקצועית בנושא:

### א. היעדר אינטגרציה, קואורדינציה ואסטרטגיה

הידע, השירותים והמדיניות של אנשים עם מוגבלות ושל אנשים זקנים הוא נפרד וחצוי במרבית המדינות. נדרשים מאמצי גישור נרחבים כדי לפתח מדיניות קוהורנטית למי שנמצאים בשני צידי המתרס, שהם אנשים מזדקנים עם מוגבלות (al et Nalder, 2020). ישנן השלכות רבות לפיצול ולנפרדות של שתי המערכות האלה. קיים מחסור בשירותים, בידע מקצועי ובאנשי מקצוע בעלי הכשרה מתאימה כפולה, הן בתחום המוגבלות והן בתחום הזיקנה (Lin et al, 2016). היות ומרבית השירותים 'יושבים' תקציבית, תפעולית ומבנית תחת אחת משתי המערכות, הרי שהם שמים דגש על היבטי זיקנה או מוגבלות, בהתאם למיקום המבני, ללא גישה אינטגרטיבית (דורון, 2010). כפי שיורחב בהמשך, תפיסת העולם של שתי המערכות האלו שונה בדגשים שלהן. 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 השלמות (being well) של 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 לאוכלוסייה הכללית. (Grech, 2016) שיעור העניים בקרב אנשים זקנים גבוה אף הוא ביחס לאוכלוסייה וקיימת עלייה בממדי העוני בקרב זקנים בישראל (בריק, 2006; ביטוח לאומי, 2018). וכך, ההצטלבות של מוגבלות וזיקנה מביאה לסיכון מוגבר לעוני. במקביל, מוגבלות היא לעיתים תוצאה 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 זיקנה) ומבחני הכנסה (דוגמת קצבת סיעוד) (al et Hancock, 2019).

### ג. בריאות

לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים יש צורך מתוגבר בשירותי בריאות וטיפול וכן בהתאמות באופן מתן הטיפול הרפואי (Lin et al, 2016). ייחוס שגוי של סימפטום לזיקנה 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, זוהי רק רשימה חלקית של סוגיות המהוות אתגר לאיכות החיים של אנשים עם מוגבלות מזדקנים.

### ד. בני משפחה ומעגלי תמיכה טבעיים

בארה"ב, 75% מהאנשים הבוגרים עם מוגבלות לא מקבלים שירותים פורמליים ונסמכים על מערכות תמיכה טבעיות. גם אנשים שנהנים מתמיכה של שירותים פורמליים מסתמכים על תמיכה של בני משפחה. כ-40 מיליון בני משפחה הם מטפלים (caregivers) בבני משפחה זקנים או עם מוגבלות, מתוכם כמחצית מבצעים גם פעולות סיעוד ופרוצדורות רפואיות (Lakin & Burke, 2019; al et Reinhard, 2017). כ-75% מהאנשים 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 הם מעל גיל 60, כלומר אנשים אלה מתמודדים בעצמם עם הזדקנות (Perkins & Haley, 2004).

הזדקנותם של אנשים עם מוגבלות לצד הזדקנות בני משפחותיהם מותירה מערכות תמיכה מדולדלות ורופפות (Mutchler & Coyle, 2017; Keefe, 2018; Ordway & Molton, 2019). לראשונה, אנשים רבים עם מוגבלות חיים יותר מהוריהם (Burke & Lakin, 2019). הורים,

שעשורים קודם נאבקו על חיים בקהילה עבור ילדיהם ונמנעו מדיור חוץ-ביתי, מגיעים לגיל זיקנה 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 (al et Finkelstein, 2019). לא פעם בני המשפחה הם חסרי אונים אל מול הזדקנותם והזדקנות בן משפחתם עם המוגבלות. במחקר שנערך בישראל בקרב בני משפחה התומכים 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 הזדקנותם של 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 במצב 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 (Perkins & Haley, 2004; al et Reinhard, 2017).

## ה. 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 כדי לאפשר להם חיים עצמאיים בקהילה והזדקנות במקום. יודגש כי במילה 'עצמאי' אין הכוונה ל'לא סיעודי', כי אם לשמירה על היכולת לעצב את החיים ולחיות אותם בהתאם לרצונות ולהעדפות של האדם. לאור העובדה כי חלק ניכר מהאנשים עם מוגבלות מגיעים לגיל זיקנה כשהם גרים בגפם או עם בני משפחתם בקהילה, האתגר של המשך החיים בקהילה גם בגיל זיקנה, תוך הימנעות ממענים מוסדיים ככל הניתן, הוא אתגר אקוטי.

האתגר זה בא לידי ביטוי גם אצל אנשים עם מוגבלות המתגוררים במסגרות דיור קהילתיות (כגון דיורים מוגנים או הוסטלים) שמהם 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).

## א. 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 מזדקנים עם מוגבלות שכלית. המעבר מתעסוקה לפרישה אינו הדרגתי והוא קורה לפני גיל הפרישה הרשמי. אחד האתגרים בהקשר הזה הוא הקושי בניידות אשר מתגבר עם הגיל ומקשה על הגעה למקום עבודה וכן על ביצוע עבודות בעלות אופי פיזי, שלרוב אנשים עם מוגבלות שכלית מועסקים בהן. אם כך, יש לתת את הדעת לפרישה מוקדמת, למציאת עיסוק משמעותי ולהתנדבות לאחר פרישה, להתאמות במקומות עבודה, לאבטלה ולהשלכותיה הכלכליות על האדם.

תופעה נוספת שיש להתייחס אליה 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 המקצועית יש גישות שונות לשאלת פרישה מעבודה במפעלים מוגנים של אנשים עם מוגבלות שכלית. 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 במימושו (Bigby, 2005).

## ז. היערכות ותכנון של זיקנה וסוף חיים

פעמים רבות לאנשים עם מוגבלות לא ניתנים הידע והכלים שיאפשרו הבנה של השלכות הזיקנה והיערכות מתאימה לקראתה. הכנה כזו נדרשת גם לבני המשפחה ולצוות המלווה אנשים עם מוגבלות מזדקנים, המשמשים כתומכים ראשיים (al et Finkelstein, 2019). בנוסף לכך, 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, יפוי כוח מתמשך, יפוי כוח לכי 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 ולהארכת חיים בייחוד כשאלה באים במחיר של איכות חיים ועומס טיפולי (Burke & Lakin, 2019).

## ח. אפטרופסות ואוטונומיה

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

## ט. הפליה על רקע מוגבלות וזיקנה

גילנות ויכולתנות הם מונחים המבקשים להפנות את הזרקור להפליה ולסטראוטיפיזציה שיטתית נגד 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 בתעסוקה, בצריכת שירותים ציבוריים, במערכות הבריאות) ובאופנים שונים (דעות קדומות, סטריאוטיפים, הפליה והדרה) (Doron, 2020). חלק מהאתגר שבחשיפת גילנות ויכולתנות הוא בוויכוח סביב השאלה – האם קיים שוני רלוונטי שמצדיק גישה שונה כלפי אנשים עם מוגבלות וזקנים. כך למשל, בזמן הקורונה עלתה לדיון הסוגייה – האם ההגבלות שהושטו על אנשים עם מוגבלות ועל אנשים 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 וסטריאוטיפים.

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 הפליה. מדינת ישראל צריכה לפעול להסרת חסמים אשר מפלים אנשים עם מוגבלות שמזדקנים מכני שימוש בשירותים אוניברסליים המיועדים לזקנים וזאת גם אם יוחלט על הצורך בפיתוח מענים ייחודיים במסגרות נפרדות.

ישנן אתגרים נוספים, שעולים בספרות המקצועית, ולהם משמעות בעיצוב מדיניות נאותה לאנשים עם מוגבלות מזדקנים. נסקור אותם להלן בקצרה.

- **הצורך במדיניות ברורה:** החיסרון של מדיניות סדורה מיתרגם להיעדר מידע ושירותים מותאמים (al et Spassiani, 2019).
- **הצורך בהכשרת צוותים:** הצוותים המתמחים במוגבלויות לרוב נטולי הכשרה נדרשת בתחום הזיקנה ולהיפך. דוגמה לכך היא אנשי גריאטריה המסייעים לאנשים עם מוגבלות שכלית הלוקים בדמנציה, ללא הכשרה מתאימה, ולכן הם חסרים כלים ליצירת תקשורת ישירה עם מטופליהם (al et Lane, 2019; al et Wark, 2015).
- **מהו כוח האדם המקצועי** הייחודי הנדרש לתחום של הזדקנות של אנשים עם מוגבלות ומי הם אנשי המקצוע הרלוונטיים למתן שירותים בתחום. מה צריכה להיות

ההכשרה של מי שעוסק במתן תמיכות לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים ואיזה גוף ידע עליהם להחזיק.

- **אתגר המשאבים:** אנשים עם מוגבלות שמזדקנים מתמודדים עם משאבים מוגבלים בשעות התמיכה, בסוג התמיכה ובנגישות אליה (Cummins & Kropf, 2011). במציאות של משאבים מוגבלים יש לתעדף ולמקסם את השימוש במשאבים הקיימים. בתוך כך יש להתייחס להיקף ולרמת המימון והתמיכה הציבוריים הניתנים לאנשים עם מוגבלות מזדקנים. האם הזכאות צריכה להתבסס על מבחני הכנסה או שמא יש לקבוע זכאות אוניברסלית.
- **אופן הספקת השירותים** אף הוא משמעותי, הן בעולם הזיקנה 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 הניתנים.
- **המעברים** בין שירותים שונים: למשל, בין אשפוז לבית או במעבר בין שירותים שונים בקהילה, כאשר פעמים רבות אנשים נופלים בין הכיסאות בשל היעדר מענה רציף במעבר משירות לשירות.
- **סוגיית מניעת ההתעללות והזנחה** רלוונטית הן לאנשים עם מוגבלות והן לאנשים זקנים ועל אחת כמה וכמה לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים (Yaylagul-Korkmaz & Seedsman, 2018).
- **מצבי משבר:** לא פעם המעורבות של שירותי הרווחה בנוגע לאנשים עם מוגבלויות שמזדקנים בקהילה מתחילה בזמן מצבי משבר, המחייבים פתרונות מידיים. מצבים אלה מתאפיינים בטרואמה 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 (Mutchler & Coyle, 2017).

בתוך כך מעניין לבחון עד כמה קיים שוני בין נקודת המבט של האנשים עצמם לבין נקודת המבט של בני משפחותיהם ואנשי המקצוע בדבר האתגרים המרכזיים העומדים לפתחם. במספר מחקרים שהתבססו על ראיונות עם מזדקנים עם מוגבלות (סכיזופרניה) ועם בני משפחה של אנשים עם מוגבלויות עלו תמות רכות יותר, שלא תמיד מקבלות ביטוי או משקל ראוי בדינוי מדיניות – בדידות, דחייה חברתית, אובדן התקווה להיות בזוגיות או להיות הורה, דחייה מצד המשפחה. ובהקשר של בני המשפחה – החשש מפני העתיד, הקושי לשחרר מהאחריות ה'נצחית' והעייפות 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 הוא הזדקנות מוקדמת ו/או מואצת. כפי שכבר ציינו, אופן המדידה של גיל הוא מורכב ורב-ממדי. בעוד שהסדרי חקיקה הנוגעים לזיקנה מעדיפים לדבוק בגיל כרונולוגי, הרי שביתר התחומים ההגדרה עמומה בהרבה. לא פעם הזדקנות מוקדמת מוצגת כתופעה רפואית-תפקודית, המחייבת התייחסות אחרת לאנשים עם מוגבלות גם בגילאי 40 ו-50.

את הדיון על הזדקנות מוקדמת ו/או מואצת ניתן לחלק לשלושה חלקים: (א) האם קיימת הזדקנות מוקדמת בקרב אנשים עם מוגבלות; (ב) אם כן, מהן הסיבות לכך; (ג) מהן ההשלכות של התשובות שניתנו לשתי השאלות הראשונות על המדיניות והשירותים.

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

בסוגייה זו, יותר מאשר בכל יתר הסוגיות, אי-אפשר להתייחס לאנשים עם מוגבלות כקבוצה אחידה. אנשים עם מוגבלות כוללים מגוון רחב מאוד של מצבי חיים ויש להיזהר מקביעה גורפת הקובעת, כי כולם מתמודדים עם הזדקנות מוקדמת.

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

בשנות ה-80 (של המאה הקודמת) החלו להתייחס ל'מצבים שניוניים', כלומר לבעיות בריאותיות שמתפתחות לאחר ובעקבות תחילת המוגבלות הראשית. זו יכולה לכלול כאב, דלקות פרקים, אולקוס, עייפות כרונית, דיכאון, זיהום

בדרכי השתן, נפילות, ועוד. בפועל ישנן שלוש דרכים שבהן תופעות אלו יכולות לבוא לידי ביטוי בהקשר של אנשים עם מוגבלות מזדקנים: תופעות שהן אופייניות לזיקנה שעשויות להופיע בשלב מוקדם יותר (כ-20 שנה מוקדם יותר); תופעות אופייניות לזיקנה שגם מופיעות בזיקנה עם מוגבלות, כגון כולסטרול גבוה, דלקות פרקים, סוכרת, מחלות לב, ירידה בשמיעה ובריאות; ריבוי מצבים כרוניים, כגון שילוב של לחץ דם גבוה וסוכרת (AL ET LAFORTUNE, 2016).

עם זאת, שאלת ההזדקנות המוקדמת שנויה במחלוקת ורחוקה מהכרעה. מחקרים בישראל הראו, ששיעור התחלואה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית מעל גיל 40 היה דומה לזה של האוכלוסייה הכללית ואף טוב יותר ממנה במדדים של סוכרת, לחץ דם ובעיות ראייה (MERRICK & CARMELI, 2010). מחקרים אחרים מראים ממצאים סותרים בנוגע לשיעור הדמנציה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית. מחקר אחד הראה ששיעור הדמנציה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית גבוה פי חמש מאשר באוכלוסייה הכללית (PUTNAM & COYLE, 2017), בעוד שמחקר אחר הראה ששיעור הדמנציה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית זהה לאוכלוסייה הכללית ועומד על כ-5% לאנשים מעל גיל 65 כאשר שיעור חולי הדמנציה במסגרות מוסדיות גבוה יותר ועומד על כ-18% לאנשים מעל גיל 65 (AL ET LIN, 2014). מחקר נוסף שנערך בישראל אשר התמקד במצב הבריאותי של אנשים עם מוגבלות שכלית מעל גיל 40 בהוסטלים ובמוסדות גילה, כי תהליכי ההזדקנות שלהם אינם שונים מאלה של האוכלוסייה הכללית הן בתחילת הופעת סימפטומים והן במאפיינים שלהם (AL ET LIFSHITZ, 2008).

חלק מהקושי להסיק מסקנות הוא קיומם של משתנים מתווכים רבים. כך למשל, במטא-אנליזה שבחנה את הקשר בין הרגלי בריאות בגיל הביניים להזדקנות מוצלחת נמצאו שני משתנים בולטים: עישון ופעילות פיזית מועטה (KROPF & CUMMINGS, 2011). מדובר בשני מדדים שיתכן מאפיינים אנשים רבים עם מוגבלות ועל כן מביאים להזדקנות מואצת או לתפקוד נמוך יותר בעת זיקנה, אך שניהם אינם נובעים ישירות מהמוגבלות. כפי שמציין רימרמן בספרו, המונח 'הזדקנות מוקדמת' אשר נפוץ בקרב רופאים טרם אושש במחקרים כתופעה ברורה והממצאים לגביה 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 הוא שלוחה של דיון רחב וקלאסי בגרונטולוגיה. ניתן לחלק את התאוריות בדבר הזדקנות ביולוגית של גוף האדם לשתי קבוצות – תאוריות תכנון (programmed) מול תאוריות של הצטברות נזקים. הקבוצה הראשונה רואה בהזדקנות תוצאה בלתי נמנעת של השעון הביולוגי של גוף האדם ושל תהליכים אינהרנטיים ואילו התאוריה השנייה 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 הטיפוח 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 סוציו-אקונומי (Lin et al, 2013), אורח חיים פסיבי המביא 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 הטיפוח וטיפוח לא הולם (HAVEMAN, 2004).

לבסוף, מחקרים מראים, כי אנשים עם קשיים בריאותיים ורמת תפקוד נמוכה יעריכו את עצמם כמבוגרים מגילם הכרונולוגי וכי יש קשר בין זיקנה פסיכולוגית לבעיות בריאותיות (RIMMERMAN, 2020; AL., 2009 ET SOLOMON). הגדרתו של אדם עם מוגבלות כזקן כבר בגיל 50 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 מצביע על ההשפעה הרבה של משתנים חיצוניים על ההזדקנות שלהם. ניתן לומר שהפער שנותר בתוחלת החיים ובתחילת הופעתן של מחלות זיקנה 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 גיל עלולה להותיר ללא מענה מתאים אנשים מתחת לגיל זיקנה, המתמודדים עם ירידה בתפקוד ועם ריבוי מוגבלויות (Mutchler & Coyle, 2017). מצד אחר, מדיניות ציבורית אינה צריך רק להגיב להזדקנות מוקדמת, אלא גם לנסות ולמנוע הידרדרות במצב התפקודי והבריאותי בגיל מוקדם. ככלל סוגייה 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 בזיקנה תהליך מתמשך של נסיגה ואובדן (decline and loss), החלו – מהמחצית השנייה של המאה ה-20 – להתפתח גישות שונות בגרונטולוגיה שנועדו לקדם תפיסה חיובית לזיקנה. ישנם מושגים רבים המבטאים היבטים שונים של גישה זו, בהם: זיקנה פרודוקטיבית, זיקנה חיובית, הזדקנות מוצלחת, זיקנה 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.

**הזדקנות מוצלחת:** בעבר ניתן משקל רב למודל זה, אותו קבעו Kahn ו-Rowe, אשר כללו בו שלושה רכיבים: הסתברות נמוכה למחלות ולמוגבלויות; תפקוד קוגניטיבי ופיזי גבוה; מעורבות (engagement) גבוהה בחיים. עם השנים נוספו עוד רכיבים להזדקנות מוצלחת, כגון: שביעות רצון מהחיים, תוחלת חיים ארוכה, התפתחות אישית ועצמאות (Berridge & Martinson, 2015; Reynolds, 2018) (לסקירה בעברית של מודלים שונים להזדקנות מוצלחת ראו: ניסים, 2012).

**הזדקנות פעילה:** מונח זה, כפי שדורון מציין, נהפך למונח מפתח עם אימוצו על ידי ארגון הבריאות העולמי, האיחוד האירופי ומדינות רבות המקדמות תוכניות לאומיות בתחום הזיקנה. הזדקנות פעילה הוגדרה כתהליך של מיקסום הבריאות, ההשתתפות והביטחון של האדם כדי להגביר את איכות החיים שלו (Doron, 2020).

אולם עם השנים, תפיסות של הזדקנות חיובית (בדגש על הזדקנות מוצלחת) ספגו לא מעט ביקורות. 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 זיקנה). שלישית, המודל אינו מכיר בערך ובמציאות של אובדנים בזיקנה, שכן הוא שם דגש רב על שימור היכולות. רביעית, המודל אינו לוקח בחשבון את נקודת המבט של האנשים המזדקנים עצמם והוא אינו מגוון תרבותית ביחס לחוויה האנושית ולמשקל שפרטים וקבוצות נותנים לרכיבים שונים בחייהם (כגון הצלחת ילדים כרכיב בהזדקנות מוצלחת) (Berridge & Martinson, 2015).

גם מנקודת המבט של הזדקנות עם מוגבלות ניתן למתוח ביקורת הן על מודל ההזדקנות המוצלחת והן על מודל ההזדקנות הפעילה. זאת, משום שהמודלים מציבים מראש אנשים עם מוגבלות מזדקנים בעמדת נחיתות ביחס למרבית המדדים להזדקנות מוצלחת או פעילה, שכן אנשים עם מוגבלות מזדקנים מתמודדים עם מחלות, מוגבלות וקשיים תפקודיים. כמו כן, המודל המקורי סותר במונחים רבים את התפיסה שצמחה בתוך עולם המוגבלויות, המבחינה בין לקות למוגבלות ובין קשיים תפקודיים (פיזיים, נפשיים, שכליים) לבין הזכות לשוויון והיתכנות לאיכות חיים גבוהה (Berridge & Martinson, 2015). כמו כן, המודלים שמים דגש רב על הפרט ועל שימור יכולותיו לעומת דגש נמוך על הסביבה וחובותיה לתת התאמות שיאפשרו הכללה והשתתפות של אנשים על כל ספקטרום התפקוד (Fadem & Minkler, 2002).

מסיבות אלה התפתחה גישה חלופית להזדקנות חיובית, המותאמת לאנשים עם מוגבלות מזדקנים. גישה זו כוללת יעד של שמירה על אוטונומיה ואיכות חיים גם במצבים של מוגבלות, חולי ותלות. הגישה שמה דגש על ההתאמות הסביבתיות המאפשרות 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 תוכניות 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 מהם לדעתם המדדים להזדקנות חיובית, כמו גם מהם החסמים הקיימים והתמיכות הנדרשות כדי להגיע להזדקנות חיובית (ראו מחקר שנעשה בישראל בקרב נשים עם מוגבלות שכלית מעל גיל 50, שהצביע על חשיבות תעסוקה וזוגיות בעיניהן, כמו גם הפער בין חוויית הזיקנה בהווה לחשש מפני הזיקנה העתידית (AL ET DAVID, 2015)).

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

### א. רקע

בספרות המקצועית מתנהל דיון ער בדבר הכתובת המתאימה לפיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים (באנגלית הוא נקרא: Both, Neither, Either. בתרגום חופשי: או-גם-אף). גישת ה"או" סבורה, כי יש לקדם שירותים לאנשים עם מוגבלות מזדקנים באחת משתי המערכות הקיימות – זיקנה 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. שאלת אופי ומיקום השירותים כוללת בתוכה גם 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 למיציא 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 דמנציה; מנגד, צוותים במחלקות לתשושי 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 מחסור בידע. כך למשל, מחקרים מראים, כי צוותים במערכי דיור לאנשים עם מוגבלות שכלית ייחסו לא פעם באופן שגוי התנהגות של דיירים עם דמנציה למוגבלות השכלית שלהם (al et Lane, 2019).

### ב. השוואה בין המערכות

ישנם קווים משותפים רבים בין המדיניות בתחום הזיקנה למדיניות בתחום של אנשים עם מוגבלות. שני התחומים מקדמים חיים בעלי משמעות באמצעות תמיכה בשילוב קהילתי, השתתפות, תעסוקה וחיים עצמאיים בקהילה ללא הפליה וללא התעללות (Putnam & Campbell, 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 התפקוד לאופי מקום המגורים, מרכזי יום, קהילות תומכות, ועוד (Bigby, 2002).

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

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

### ג. הגישות השונות הלכה למעשה

ביגבי (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 יינתנו שירותים לאנשים עם מוגבלויות שמזדקנים:

חולשות	חוזקות	גישה	שירותי תעסוקה לאנשים עם מוגבלות חוצי גילאים, כגון מרכזי יום או מע"שים או תעסוקה נתמכת
פעילות לא מותאמת גיל ולא רגישה לצרכים הייחודיים וכן פער אפשרי בין המשתתפים המזדקנים לבין יתר המשתתפים מבחינת ציפיות וקצב הפעילות.	מאפשר רציפות בשירות, גיוון גילאי וגיוון חברתי, השירות עצמו פחות סטיגמטי (ביחס לחשש מגילנות).	א' 1 – במסגרת שירותים לאנשים עם מוגבלות.	



חולשות	חוזקות	גישה	
שירות סגרגטיבי המעלה חשש לבידוד כפול הן ביחס לצעירים עם מוגבלות והן ביחס לזקנים אחרים, קוטע את רצף השירותים שניתן עד כה ולרוב מאופיין בפחות בחירה ובציפיות נמוכות יותר.	מומחיות הצוות להזדקנות של אנשים עם מוגבלות, דמיון בין המשתתפים מבחינה גילאית ותפקודית.	אף אחד – פיתוח שירותים ייעודיים לאנשים עם מוגבלות מזדקנים.	שירות ייחודי לאנשים עם מוגבלות מזדקנים
חסמים בנגישות, תוכניות 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, שאין טעם להרחיבם גם לאנשים עם מוגבלות מזדקנים.	הפעילויות מותאמות גיל, מאפשרת שילוב עם אנשים ללא מוגבלות מאותה קבוצת גיל, טווח רחב יותר של פעילויות ואפשרויות, חיבור חזק יותר לקהילה.	א'ו' 2 – במסגרת שירותים לאנשים זקנים.	שילוב בתוכניות אוניברסליות, כגון מרכזי יום או פעילויות פנאי

## נרחיב במעט בנוגע לכל אחד מהגישות.

כבר משנות ה-80 (של המאה הקודמת) יצאה קריאה לשילובם של אנשים עם מוגבלות מזדקנים בתוכניות 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 התוכניות הללו לאנשים עם מוגבלות שכלית באמצעות הכשרות לצוותים, פעילות לצמצום הסטיגמה, שילוב תמיכות נוספות וביצוע התאמות (BIGBY, 2005).

אולם תאוריה לחוד ומציאות לחוד. השוואה בין סוגים שונים של שירותי תעסוקה באוסטרליה על בסיס מדדים של הזדקנות מוצלחת הראו, כי דווקא שירותים אוניברסליים לזקנים, ששילבו אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית, 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, חסמים ביורוקרטיים בשל ה'שיוך' המנהלי של האדם לעולם המוגבלות, ועוד (AL ET WARK, 2015).

ארה"ב מתאפיינת בשילוב של אנשים עם מוגבלות שמזדקנים 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 באמצעות מתן מתאם טיפול מתחום בריאות הנפש (MANAGER CASE HEALTH MENTAL) לאדם הנעזר בשירותים גריאטריים (NASH & DAWSON, 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 הזיקנה ולעיתים מהיבטי המוגבלות, ובעיקר מהיבטים כוללניים של האדם השלם על סך צרכיו ורצונותיו (BIGBY, 2005). כפי שנראה בפרק הבא, ארה"ב צועדת בדרך הזו בעשור האחרון.

## 9. הסרת המחיצות וגישור

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

ב-2003 הוקמו בארה"ב, בהשפעת פסיקת בית המשפט העליון בדבר הזכות לחיים בקהילה (Olmstead), מרכזים משותפים לזקנים ולאנשים עם מוגבלות (Center Resource Disability and Aging -ADRC) שנועדו לטייב את

שירותי התמיכה ארוכת הטווח (LTTS) הן לאוכלוסייה הזקנה והן לאנשים עם מוגבלות (al et Nalder, 2020). מרכזי ה-ADRC מייצרים מציאות חדשה בשדה שירותי התמיכה והסיעוד, שכן הם נועדו להכניס תחת מטרייה אחת את כל התקציבים, שירותים וזכאויות המאפשרים לאנשים עם מוגבלות ו/או לאנשים זקנים לקבל את תמיכת ה-LTTS. אחת המטרות של ה-ADRC הייתה לייצר "shop stop one" 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 (Putnam & Campbell, 2017).

בעקבות הקמת מרכזי ה-ADRC בעשור וחצי האחרונים, שירותים לאנשים עם מוגבלות ושירותים לזקנים מתמזגים והולכים (Keefe, 2018). ברור שמיזוג כזה מלווה בלא מעט קשיים ואתגרים. ראשית, מרבית הארגונים המפעילים את מרכזי ה-ADRC הם מעולם הזיקנה ומיעוטם מעולם המוגבלות (מרכזים לחיים עצמאיים). כפועל יוצא, לא מעט מהשירותים הניתנים על ידם מושפעים מהמסורת של שירותים בתחום הזיקנה, כלומר שיטת מתאם טיפול מקצועי אל מול שיטת תקציב אישי הנשלט על ידי האדם (זוהי האבחנה בין management case לבין consumer-directed services). מעניין לציין, שעצם המיזוג יצר היזון הדדי בין שתי המערכות, שהיו בעבר נבדלות. יש יותר שירותים בתחום הזיקנה שעושים שימוש במודל של תקצוב אישי. כמו כן, נולד 'מקצוע' חדש שנקרא "ועץ אפשרויות" (counselor options), שתפקידו לסייע לאנשים זקנים ולאנשים עם מוגבלות לקבל החלטות מושכלות בנוגע לשירותים, לסביבת חיים ולמשאבים תקציביים שישרתו את הצרכים שלהם לתמיכה ארוכת טווח (Coffey, 2008). מחקר שבחן את הבדלי הגישות בין אנשי מקצוע בתחום הזיקנה ובתחום המוגבלות (ILC – מרכזים לחיים עצמאיים) ו-AAA – סוכנויות אזוריות בתחום הזיקנה) העלה פער בשפה, בתפיסת תפקידם של אנשי מקצוע, ביחס לסיכון ובאידיאולוגיה. כך למשל, נותני שירותים בתחום הזיקנה דיברו על איזון בין בחירה לבין ביטחון בעוד שנותני השירותים בתחום המוגבלות דיברו על הזכות לסיכון ולהיכשל (Keefe, 2017).

כיום בארה"ב יש שירותים ומדדים משותפים לאנשים זקנים ולאנשים עם מוגבלות. 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 זיקנה למוגבלות אינם ייחודיים לארה"ב. בשנת 2006 פרסם האיחוד האירופי את הצהרת גראץ (Graz) בנושא מוגבלות וזיקנה, מסמך נורמטיבי ראשון של האיחוד האירופי המנסה לעשות אינטגרציה בין זיקנה ומוגבלות מתוך עקרונות של שילוב וזכויות אדם (al et Mitzner, 2018; al et Remillard, 2020). ב-2011 קבוצה של 12 מומחים לזיקנה ומוגבלות קיימו שנת למידה, שבסופה פרסמו את "הצהרת טורונטו בנושא גישור ידע, מדיניות ופרקטיקה של זיקנה ומוגבלות משנת 2012". ההצהרה כוללת חמישה תחומים שבהם נדרש גישור לצורך שיפור הידע וקידום שיתופי פעולה בין שתי האוכלוסיות הללו:

1. **בריאות ושלומות (being well):** נגישות לשירותי בריאות, שיפור יכולות אבחון וצמצום מצבים שניוניים ומחלות, תיאום טיפול, חינוך לבריאות, מניעת התעללות והזנחה, מניעת תמותה בטרם עת והכשרת אנשי צוות.
2. **שילוב, השתתפות וקהילה:** 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:** תמיכה בתומכים, הכשרה של מטפלים, זמינות ונגישות של תמיכה, מצבי סוף חיים.
4. **ביטחון כלכלי:** פרישה, תעסוקה ועיסוקים משמעותיים.
5. **פיתוח ידע:** בנושא הגישור עצמו בין שתי הדיסציפלינות (Nadler, 2020).

עולם המחקר והרפואה מבין אף הוא, שעליו לקדם שפה משותפת בין שני העולמות. כך למשל, המחקר על מחלות כרוניות לוקה בפילוח יתר ועליו לגשר בין מחקרים שנעשים על אנשים עם מוגבלות שהזדקנו ומחקרים שנעשו על אנשים שרכשו מוגבלות לעת זיקנה (al et Mitzner, 2018; al et Remillard, 2020). החל פיתוח של כלי מדידה שנועדו מראש להתאים גם לאנשים עם מוגבלות וגם לאנשים זקנים, למשל מודל ה-TechSAge שנועד למפות את התפקוד של אנשים עם מוגבלות שמזדקנים ואת הדרכים שבהן טכנולוגיה יכולה לסייע לגשר על הפערים (Putnam & Campbell, 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 זיקנה להתנער מהקטגוריה שלהם כאנשים עם מוגבלות, למרות של-63% מהם 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 הנלוות לכך (Wolfmayr & Weber, 2006). המתח שבין שילוב וזהות, בין המודל הרפואי למוגבלות והמודל החברתי למוגבלות ובין מענה אוניברסלי מכוון אדם לבין מענה ייחודי על בסיס הגדרות קבוצתיות, מלווה את המאמצים של מדינות, חוקרים ופעילים עם מוגבלות לגבש את המדיניות הראויה בתחום של אנשים עם מוגבלויות שמזדקנים.

## מקורות

אנדבלד, מ', גוטליב, ד', הלא, א' וכראדי, ל' (2018). ממדי העוני והפערים החברתיים – דוח שנתי. המוסד לביטוח לאומי.

בן נון, ש', נאון, ד', ברודסקי, ג' ומנדלר, ד' (2008). הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה ממשרד הרווחה: תמונת מצב וצרכים. מאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל.

בריק, י' (עורך). (2006). זיקנה בקו העוני. 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 בכתח המאה ה-21 (עמ' 249-223). משרד המשפטים ולשכת הפרסום הממשלתית.

דורון, י' (2010). משפט, צדק וזיקנה. אשל.

דורון, י' (2013). זיקנה בהיכלים של צדק: זקנים וגילנות בפסיקת בית המשפט העליון. רסלינג.

דורון, י' (2017). "אופקים" – תוכנית אב לאזרחים ותיקים בקהילה – ישראל 2025. משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים.

טולוב, י' ושלומאי, א' (2020). 'לא בטיפול' - מעבר משיח טיפולי לשיח של אוטונומיה וזכויות אדם בהליך מינוי אפוסטרופוס לאדם בעקבות חקיקת חוק הכשרות המשפטית והאפוסטרופוסות (תיקון מס' 18), התשע"ו-2016, מחקרי משפט" ל"ב.

ניסים, 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, 29, 76-83.

ערדה, ח', מריק, י', חבושה, ה', כהנא, כ', מורבר, מ', שלם, ג' וקסל, ש' (2000). הזדקנות האדם עם פיגור שכלי במעונות הפנימיה. סיכומים ומסקנות. משרד העבודה והרווחה.

שלום, ג', בן שמחון, מ' וגורן, ה' (2015). אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בתוך י' צבע (עורך), סקירת השירותים החברתיים לשנת 2014 (עמ' 545-584). משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים.

שלום, ג', בן שמחון, מ' וגורן, ה' (2017). אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בתוך: י' צבע (עורך), סקירת השירותים החברתיים – 2016. משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים.

שפרלינג, ד', רייטר, ש', יוספסברג ובן-יהושע, ל' (2017). כלי הערכה ודרכי טיפול באנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם תפקוד שכלי גבולי. מכון מופ"ת.

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. *Aging 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-ebSCOhost-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. *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>
- 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/glp095>
- 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>
- 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>
- 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>