

יְבֵשָׁה חֲדָשָׁה: הזדקנות של אנשים עם מוגבלות

יותם טולוב וישראל (איסי) דורון

הקדמה

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, אודות הזדקנות של אנשים עם מוגבלות (Putnam, 2012). למרות זאת עדיין מדובר באחד התחומים הצעירים יחסית בחקר עולם המוגבלויות, ודאי בהקשר של עיצוב מדיניות ופיתוח שירותים, מעין יְבֵשָׁה חדשה שדורשת מיפוי ראשוני והמשגה חדשה. בפרק זה נבקש להניח מבוא לתחום שמתייחס להיקף התופעה ולארבעת האתגרים המרכזיים והייחודיים המאפיינים תופעה זו בראי פיתוח מדיניות. לבסוף נבקש לתאר את הסוגיות המרכזיות שמעסיקות אנשים מזדקנים עם מוגבלות. פרק זה מבוסס הן על סקירת ספרות בעולם ובישראל והן על עבודת מחקר שערכנו עבור ג'וינט ישראל במהלך שנת 2020 (טולוב ודורון, 2020). הפרק יהיה בנוי באופן הבא: בפתח הדברים נביא סקירת רקע כללית על הנושא, נמשיך עם נתונים על היקף האוכלוסייה בישראל, נציג ארבעה אתגרים מרכזיים להבנת התחום, ולבסוף נסקור את הסוגיות המרכזיות המעסיקות אנשים מזדקנים עם מוגבלות, כפי שעולה מהמחקר שערכנו.

הזדקנות של אנשים עם מוגבלות - רקע

הגדרות

ברומה לנושאים מורכבים אחרים, שאלת מפתח מקדמית נוגעת לסוגיית ההגדרה. ההבחנה המקובלת בספרות היא בין "aging with disability" לבין "aging into disability", מונחים שבחרנו לתרגם כאן ל"אנשים מזדקנים עם מוגבלויות" או "הזדקנות עם מוגבלות" אל מול "אנשים זקנים עם מוגבלות נרכשת" או "מוגבלות לעת זקנה". אנשים מזדקנים עם מוגבלויות הם אנשים שחיו לאורך שנים רבות עם מוגבלות, שמוגבלותם החלה או שהם חוו אותה עוד בטרם היותם "זקנים", ואילו

הקטגוריה השנייה היא אנשים זקנים עם מוגבלות נרכשת שמתמודדים לראשונה עם מוגבלות בגיל זקנה (Putnam, 2017).

אומנם אין הגדרה ברורה למי נכלל בקבוצה של אנשים מזדקנים עם מוגבלויות, אך 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 זקנה (Campbell & Putnam, 2017). כפי שיוצג בהמשך, ישנה גם קבוצה שלישית של אנשים עם מוגבלות שעדיין לא הגיעו לגיל זקנה אבל מאפיינים מסוימים במצבם הפיזיולוגי, הבריאותי, התפקודי או החברתי אופייניים לגיל זקנה. אלו אנשים שמוגדרים בספרות כאנשים עם 'הזדקנות מוקדמת'.

כאמור, בפרק זה נתמקד באנשים מזדקנים עם מוגבלות. ישנם שלושה מרכיבים בהגדרה של קבוצה זו: (1) היותו של האדם עם מוגבלות. (2) תחילת המוגבלות בטרם הגיעו לגיל זקנה. (3) היותו כיום אדם זקן/נה. כל אחד משלושת המרכיבים הללו – מוגבלות, תחילת המוגבלות לפני גיל זקנה, והזדקנותו של האדם – הוא כללי ורחב, ובהקשר זה ההגדרות בפועל שניתנות לכל אחד מהמרכיבים הללו הן תלויות הקשר ולא פעם אף שרירותיות. למשל, בנוגע לגיל תחילת המוגבלות יש שמתחים 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 הבחנה בין גיל כרונולוגי, גיל ביולוגי (תפקוד המנגנון האורגני), גיל חברתי (התפקידים החברתיים שהאדם נושא) וגיל פסיכולוגי (התפיסה הסובייקטיבית של האדם את גילו) (Campbell & Putnam, 2017; Remillard et al., 2020).

הדרכים השונות לגבי ההגדרה של כל אחד מהמרכיבים לעיל, משליכות גם על ההגדרות השונות של המושג "אנשים מזדקנים עם מוגבלות". בספרות ניתן למצוא חיתוכים שונים החל מהגיל הכרונולוגי (כלומר 65 ככלל האוכלוסייה), דרך גילים נמוכים בהרבה וראו 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-ממדיות של הזקנה. הדבר אינו מפתיע, שכן בעולם הגרונטולוגי מורכבות ההגדרה של המושג "זקן" במונחים של "גיל" ידועה זה מכבר. לדוגמה, ד"ר רבינוביץ, גריאטר שכתב את הספר "גילו של אדם וזמנו

האישי" (2004), הצביע על הרב-ממדיות של גיל זקנה ומנה שבעה גילים שונים: קלנדר, כרונולוגי, ביולוגי, הכרתי, ריגושי, חברתי, תפקודי ואישי. לאור זאת קונה לה אחיזה התפיסה שהניסיון 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 הרווחה בישראל קבע כי בנוגע לאנשים עם מוגבלות שכלית גיל המעבר לזקנה הוא גיל 50, ואילו עבור תסמונת דאון הגיל הוא 45 (ערדה ואחרים, 2000), אולם קביעה זו לא מעניקה לאנשים עם מוגבלות בעלי "הזדקנות מוקדמת" זכויות והטבות שניתנות לזקנים. כך גם יש הסדרים שבהם אנשים עם מוגבלות שהזדקנו נהנים מזכויות שלא מוקנות לאנשים זקנים שנוספה להם מוגבלות אף שהצרכים והגיל שלהם זהים. לדוגמה, בכל הנוגע להסדרת הזכויות הנוגעות לתחום הניידות בישראל, קיימת הבחנה 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 זקנה ובין מוגבלות מעוררות עמימות ואי בהירות ביחס לזהות ה"קבוצות" והאוכלוסיות שבהן 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 דמגורפי בבסיס המחקרים בתחום (Coyle & Putnam, 2017).

לידתה של 'הזדקנות עם מוגבלות'

הגם שסוגיית ההגדרות וזיהוי הגבולות אינו ברור לחלוטין, קיימת הסכמה רחבה כי כתופעה חברתית, השילוב של מוגבלות וזקנה הוא בעל חשיבות גדלה והולכת. במילים אחרות, על אף שאנשים עם מוגבלויות הזדקנו גם בעבר, הרי שכעת אנו נמצאים בנקודת תפנית חשובה בנושא זה בכל העולם. יש לכך שתי סיבות: האחת - ממדי התופעה, השנייה - היחס וההתמודדות עם התופעה.

במשך כל ההיסטוריה אנשים עם מוגבלויות התאפיינו בתוחלת חיים נמוכה, וברוך כלל לא הגיעו לגיל זקנה. אולם עם השנים תוחלת החיים שלהם הלכה וארכה כחלק מהעלייה בתוחלת החיים של האוכלוסייה הכללית, וכן כתוצאה משינויים בתנאי החיים של אנשים עם מוגבלויות והמענה שניתן לצורכיהם. כיום אנשים שנולדו עם מוגבלות מגיעים לגילים שנחשבו בעבר מחוץ לטווח האפשרי, ואנשים שמוגבלותם החלה בגיל הביניים מתקרבים לתוחלת החיים של אנשים ללא מוגבלויות (Coyle & Mutchler, 2017). הדבר הביא עימו באופן טבעי גידול משמעותי של קבוצת האנשים עם מוגבלות שמצטרפים לעולמות הזקנה.

עם השנים, היחס להזדקנות של אנשים עם מוגבלות נעשתה עשירה יותר ואינטרדיסציפלינרית. אם בעבר הכתיבה המחקרית בנושא הייתה תחומה להיבטים של רפואה, שיקום ופסיכולוגיה, הרי שבעשרים השנים האחרונות נקודת המבט אינה רק קלינית ואטיולוגית אלא 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 וסוציולוגיה, ומנקודות מבט מגוונות של אנשים עם מוגבלות, בני משפחה, אנשי מקצוע וקובעי מדיניות (Putnam, 2012).

אנשים מזדקנים עם מוגבלות בישראל

רק מעט נתונים פורסמו בנוגע לאנשים עם מוגבלות המזדקנים בישראל. כחלק מהמחקר שלנו (טולוב ודורון, 2020) אספנו מידע ממשד הרווחה, ממשד הבריאות ומביטוח לאומי, ועל אף היותו חלקי עולה ממנו התמונה הבאה: בשנת 2020 היו 120,955 מקבלי קצבת נכות שהם בגיל 50 עד גיל פרישה. שני שלישים מקבוצה זו הוכרו לפני גיל 50 כבעלי זכאות לקצבת נכות. כמו כן, קבוצה זו היא ברובה של אנשים עם מוגבלות נפשית (70%), ולצידם 12% עם מוגבלות בראייה, 11% עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ו-6% עם מוגבלות בשמיעה¹. לבסוף, בקרב קבוצה זו (50 ועד לגיל פרישה), 49% מהנשים אינן נשואות (אלמנות, גרושות ורווקות) אל מול 39% בקרב הגברים.

1 אין לביטוח לאומי סעיף נפרד לאוטיזם ולכן אוכלוסייה זו שקופה במערכת הנתונים של ביטוח לאומי, ולמעשה מופיעה לעיתים תחת מוגבלות שכלית-התפתחותית ולפעמים תחת סעיפי מוגבלות נפשית (34, 33).

מתוך נתוני סל שיקום לשנת 2018, עולה כי כ-27% ממוקבלי סל שיקום (שהם 7,423 אנשים) הם מעל גיל 55, כאשר על פי רוב ההכרה בזכאות לסל שיקום קודמת לגיל זקנה. לפי מנהל המוגבלויות במשרד הרווחה (נתונים לשנת 2017), 4,881 אנשים עם מוגבלות (81% מהם אנשים עם מוגבלות שכלית) מעל גיל 50 נמצאים בדיוור חוץ-ביתי, מתוכם 64% מתגוררים במעונות-פנימייה, 17% בהוסטלים ו-19% בדיוור בקהילה. יש מעט מאוד מידע כיום על אנשים עם מוגבלות בגיל זקנה שאינם מקבלים שירותי רווחה או שירותי סל שיקום.

ארבעת האתגרים

ישנם אתגרים רבים המלווים אנשים עם מוגבלות בכלל ואנשים עם מוגבלות שמזדקנים בפרט. בפרק זה בחרנו להתמקד בארבעה אתגרים ייחודיים ומשמעותיים שעולים בספרות וכן במחקר שערכנו.

מערכות מפוצלות

כרוב המדינות, הידע והשירותים הניתנים לאנשים עם מוגבלות הם נפרדים מאשר לאנשים זקנים (Nalder et al., 2020). ישנן השלכות רבות לפיצול ולנפרדות של שתי המערכות האלה, ויש מחסור בשירותים, בידע מקצועי ובאנשי מקצוע בעלי הכשרה מתאימה כפולה, הן בתחום המוגבלות והן בתחום הזקנה (Lin et al., 2016). היות שמרבית השירותים מוקצים מבחינה תקציבית, תפעולית ומבנית לאחת משתי המערכות, הרי שהם שמים דגש להיבטי זקנה או מוגבלות בהתאם למיקום המבני, בלי גישה אינטגרטיבית (דורון, 2010).

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'או' סבורה כי יש לקדם שירותים לאנשים מזדקנים עם מוגבלות 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 מזדקנים עם מוגבלות.

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 ולנשים 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; Lane et al. 2019).

הדיון על "או-גם-אף" עשוי להתייטר ברובו ככל שאנו נעים לכיוון של שירותים מכווני אדם, והשאלה האם יש לקבל את השירות במסגרת גריאטרית או במסגרת של אנשים עם מוגבלות מאבדת מעוקצה כאשר 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).

הזדקנות מוקדמת ומואצת

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 לזקנה מעדיפים לדבוק בגיל כרונולוגי, הרי שבשאר התחומים ההגדרה עמומה בהרבה. לא פעם 'הזדקנות מוקדמת' מוצגת כתופעה רפואית-תפקודית שמחייבת התייחסות אחרת לאנשים עם מוגבלות גם בגילי 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? ולבסוף, מהן ההשלכות של התשובות שניתנו לשתי השאלות הראשונות על מדיניות ושירותים?

1. האם יש הזדקנות מוקדמת בקרב אנשים עם מוגבלות

בסוגיה זו, יותר מאשר בסוגיות האחרות, 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 מהאוכלוסייה הכללית (World Health Organization, 2001). עוד נמצא כי שליש מהאנשים עם מוגבלות שכלית מעל גיל 40 מתמודדים עם לקות ראייה, חמישית עם לקות שמיעה, חמישית עם בעיות לבביות, ושליש עם בעיות דנטליות (Lin et al. 2016; Lin et al. 2013). אנשים מזדקנים עם מוגבלות נפשית גם מתמודדים עם קשיים בניידות, פגיעה נוירולוגית, סוכרת, מחלות לב וסוגים מסוימים של סרטן, כולם ברמה גבוהה יותר מאשר אנשים מזדקנים ללא מוגבלות נפשית (Rimmerman, 2020).

בשנות השמונים החלו להתייחס ל'מצבים שניוניים', כלומר בעיות בריאותיות שמתפתחות לאחר ובעקבות תחילת המוגבלות הראשית. בעיות כגון 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 מזדקנים עם מוגבלות: תופעות אופייניות לזקנה ועשויות להופיע בשלב מוקדם יותר (כעשרים שנה מוקדם יותר); תופעות אופייניות לזקנה שמופיעות בזקנה עם מוגבלות כגון כולסטרול גבוה, דלקות פרקים, סוכרת, מחלות לב, ירידה בשמיעה ובריאייה ועוד; וריבוי מצבים כרוניים כגון שילוב של לחץ דם גבוה וסוכרת (Lafortune et al., 2016).

עם זאת, שאלת ההזדקנות המוקדמת היא 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 ממנה במדדים של סוכרת, לחץ דם ובעיות ראייה (Carmeli & Merrick, 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 חמישה מאשר באוכלוסייה הכללית (Coyle & Putnam, 2017), ומחקר 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 (Lin et al., 2014). מחקר נוסף שנערך בישראל והתמקד 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 נובע מקיומם 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 שייתכן שמאפיינים אנשים רבים עם מוגבלות ולכן מביאים להזדקנות מואצת או לתפקוד נמוך יותר בעת זקנה, אך שניהם אינם נובעים ישירות מהמוגבלות. כפי שמציין רימרמן בספרו, המונח 'הזדקנות מוקדמת' שנפוץ בקרב רופאים, טרם אושש במחקרים כתופעה ברורה והממצאים לגביו סותרים (Rimmerman, 2020).

2. 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 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 כאלה ששמים 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 סוציו-אקונומי (Lin et al., 2013), אורח חיים פסיבי שמביא לתפקוד נמוך יותר וחוסר פעילות פיזית בשל ניתוק מהחברה (Rimmerman, 2020), וכן מיסוד, בידוד, אפליה 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 מגילם הכרונולוגי, ושיש 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 שנוותר בתוחלת החיים ובתחילת הופעתן של 'מחלות זקנה' בין אנשים עם מוגבלות לאוכלוסייה הכללית קשור לא פחות למאפיינים הסביבתיים מאשר למאפייני המוגבלות עצמה.

3. הזדקנות מוקדמת כאתגר מדיניות

לבסוף, גם אם קבענו כי קיימת הזדקנות מוקדמת והבנו כי הסיבות לה הן מגוונות, אנו נדרשים לשאלה מהן ההשלכות 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 צריכה רק להגיב להזדקנות המוקדמת אלא גם לנסות ולמנוע הידרדרות במצב התפקודי והבריאותי 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.

הדרה כפולה

המונח (intersectionality) שמתורגם כאן כהצטלבויות) הוטבע על ידי המשפטנית קרנשאו בהקשר של מגדר וגזע, ונועד לתאר את אופני האפליה המרובים, המשולבים, החופפים והמצטלבים בחוויות של פרטים או קבוצות מודרות (Crenshaw, 1989). קרנשאו טענה כי לא ניתן להבין את חוויותיהן ואפלייתן של נשים שחורות בלי להתייחס להצטלבות ולקשר בין שתי הזהויות שלהן – כנשים וכשחורות. בכתיבתה היא מדגימה כיצד המשפט מתעלם לא פעם מההצטלבות ומצביעה על המחיר שקבוצות הסובלות מהדרה כפולה משלמות על כך.

בעשור האחרון יש קריאה לשילוב נקודת מבט של הצטלבויות אל תוך לימודי מוגבלות וחקר המוגבלות, וזו הולידה שורה של מחקרים בעולם המוגבלות והזקנה – פליטים עם מוגבלות, הזדקנות של להט"בים, נשים עם מוגבלות ועוד (Lane, 2010; Mantovani, 2017; Shaw, 2012). רק מעט מחקרים בוחנים את ההצטלבות שבין מוגבלות וזקנה. במחקר שערכנו (טולוב ודורון, 2020) וכלל ראיונות עומק

עם 15 אנשים מזדקנים עם מוגבלות, עלו שלושה סוגים של הדרה: אפליה ממוסדת, נפילה בין הכיסאות וחוסר שייכות. נציג אותם בקצרה.

ראשית, ניתנו מספר דוגמאות לחשש מפני אפליה ממוסדת מצד נותני שירותים, בין אם יכולתנות מצד שירותים המיועדים לזקנים ובין אם גילנות מצד שירותים המיועדים לאנשים עם מוגבלויות. לדוגמה, צוין החשש כי אנשים המתניידים בכיסאות גלגלים לא יכולים להיקלט במערך דיור מוגן במחלקה של העצמאים, וכן הועלתה טענה כי מרכזי יום המיועדים לאזרחים ותיקים אינם נגישים דיים. מנגד הועלה החשש כי אנשים עם מוגבלות מאבדים את זכאותם לשירותי קהילה תומכת עם הגיעם לגיל זקנה, וכן הסירוב של שירותי מוגבלות לתת מענה לאנשים בגיל זקנה.

כמו כן, הועלה החשש שבשל חוסר הידע והנכונות לתת מענה לאנשים עם מוגבלות שהם גם בגיל זקנה, הם עשויים ליפול בין הכיסאות. לדוגמה, משתתפת הביעה צער על כך שאין גורם מקצועי, בייחוד בתחום הרפואי, שמחזיק בידע בתחומים השונים והמצטלבים שבהם היא זקוקה לסיוע.

לבסוף הועלה החשש כי הזהות הכפולה ולעיתים גם התיוג הכפול, גובים מחיר של חוסר שייכות. הדבר יכול לבוא לידי ביטוי בתחושת ניכור מצד נותני שירותים, וכן בקושי למצוא קבוצת שייכות חברתית. לדוגמה, אחת המשתתפות ציינה שנותני שירותים מעולם המוגבלות נותנים לה תחושה שכאדם מבוגר היא כבר לא מתאימה לשירות ולמסגרת. משתתפת אחרת ציינה את הבדידות שנגזרת מהכפילות של מוגבלות נפשית וזקנה. לדבריה, מצד אחד יש דחיקה הצידה של אקטיביסטים עם מוגבלות נפשית בגיל זקנה על ידי הדור הצעיר יותר של האקטיביסטים, ומצד שני בני גילה שלא התמודדו עם מוגבלות נפשית אינם מהווים עבורה קבוצת שייכות.

לסיכום, אנשים עם מוגבלות בגיל זקנה חווים וחוששים מהדרה ואפליה ייחודיות, הן בהשוואה לאנשים צעירים עם מוגבלות והן בהשוואה לאנשים שמגיעים לגיל זקנה ללא מוגבלות קודמת. הדבר בא לידי ביטוי בעיני המשתתפים בנהלים רשמיים, פרקטיקות מצד נותני שירות, חוסר ידע של אנשי מקצוע, וצמצום של המרחב החברתי שאליו הם מרגישים שייכים.

הידלדלות מערכת התמיכה המשפחתית

האתגר הרביעי המרכזי שנבקש להציג ומשליך על מערך התמיכות של אנשים עם מוגבלות שמזדקנים הוא הידלדלות מערכת התמיכה המשפחתית ככל שמזדקנים. 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 (Burke & Lakin, 2019; Reinhard et al., 2017).

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 מדיור חוץ-ביתי, מגיעים לגיל הזקנה עם שחיקה רבה ואתגר חדש של הבטחת איכות החיים של ילדיהם גם לאחר מותם. הרבה פעמים אין במקרים כאלה מערכות תמיכה של ילדים, כמקובל בקרב אנשים זקנים (Finkelstein et al., 2019). לא פעם בני המשפחה הם חסרי אונים אל מול הזדקנותם והזדקנות בן משפחתם עם המוגבלות. במחקר שנערך בישראל בקרב בני משפחה שתומכים באנשים עם מוגבלות שכלית המתגוררים בקהילה, עלה כי למעלה משני שלישים מהם ציינו כי הם מוטרדים מהטיפול העתידי בבן משפחתם, אולם פחות משליש מבני המשפחה ערכו תכנון ממשי כדי לתת מענה לחשש שלהם (בן נוון ואחרים, 2008).

יש לתת את הדעת לאתגרים הרבים המלווים את הזדקנות בני המשפחה התומכים (דורון, 2010). האם בני משפחה יכולים להמשיך ולסייע לבן משפחתם המזדקן עם מוגבלות בחיי היום-יום? אילו מחירים גובה תמיכה זו, ומה המענה שהמדינה צריכה לתת למחירים אלו? מהם המתחים 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).

צרכים, רצונות, חסמים

לאחר שהצגנו את הרקע לתופעה בארץ ובעולם, וכן סקרנו ארבעה אתגרים מרכזיים של התופעה, נסגור את הפרק בהצגה תמציתית של נקודת המבט של האוכלוסייה שבה אנו דנים. במסגרת מחקרנו (טולוב ודורון, 2020) שאלנו אנשים עם מוגבלות מהם הצרכים, הרצונות והחסמים שמעסיקים אותם ושצפויים להעסיק אותם בשנים הקרובות. נמנה כאן בתמצית את הסוגיות המרכזיות שעלו מדבריהם:

בריאות

אנשים מזדקנים עם מוגבלות מתמודדים גם עם החמרה של המצב הבריאותי ועם קשיים בריאותיים חדשים, וכפועל יוצא יש צורך להשקיע יותר משאבים בבריאות. בהקשר של סוגיית הבריאות עלו ארבעה חסמים וצרכים מרכזיים. היעדר נגישות – שירותי רפואה אינם נגישים דיים. משתתפים תיארו כיצד בתי חולים וקופות חולים אינם נגישים לאנשים המתניידים בכיסאות גלגלים. משתתפת עיוורת תיארה את הקושי שלה להגיע לבדיקות רפואיות מפני שאין לה ליווי. המחיר של חוסר הנגישות הוא לא פעם הזנחה של הטיפול הרפואי. מחסור במומחים – רופאים אינם בקיאים מספיק בהצטלבות שבין מוגבלות וזקנה, והמטופל משלם את מחיר ההפרדה בין המומחים. עזרה והכוונה – משתתפים הביעו צורך בעזרה והכוונה בנבכי עולם הרפואה – איך להחליט לאן ללכת, האם לבצע פעולה רפואית, מי המומחה המתאים. שיפור ולא רק שימור – מספר משתתפים התייחסו לכך שהם היו רוצים לשפר את מצבם הרפואי, להיחשף לטיפולים חדשניים בתחום ולהפחית תרופות, אולם לא פעם הם נתקלים בפסיביות מצד המערכת הרפואית שמשלמה עם מצבם הנוכחי ועם הטיפול הקיים ומסתפקת בשימור היכולות הנוכחיות.

נגישות

סוגיית הנגישות עלתה פעם אחר פעם כחסם מפני השתתפות פעילה בחברה ומימוש רצונותיו של האדם. לדוגמה, שירותים ציבוריים צוינו כלא נגישים, דבר המגביל את חופש התנועה עד כדי הגבלת משך היציאה החוצה. חדרי מלון, מסעדות ובתי קפה, מטוסים, בנקים, סניפי ביטוח לאומי – כל אלה הובאו כמקומות שאינם תמיד נגישים. לא מדובר רק בנגישות פיזית אלא גם בנגישות לשירות הנוגעת לכלל המוגבלויות, כגון מוקדי מידע שעברו ממענה טלפוני למענה דיגיטלי.

בנוסף הודגשה חשיבות נגישות המידע אודות זכויות, שירותים, מענים ופתרונות טכנולוגיים שיכולים לסייע לאדם.

תמיכה ועזרה

משתתפים דיברו על הצורך שלהם, כיום או בעתיד, בעזרה. משתתפים תיארו צורך בתמיכה ועזרה בעניינים מגוונים, החל מניירת ותחזוקת הבית, דרך הכנת אוכל, ביקור אצל רופא וליווי לנותני שירותים, ועד התגברות על ביורוקרטיה, מיצוי זכויות ועוד. בחלק מהמקרים הצורך הוא בעזרה חד-פעמית ובחלק מהמקרים מדובר בעזרה וליווי מתמשכים.

אנשים עם מוגבלות פיזית וחושית הדגישו את התמיכה, העזרה והליווי הפיזיים, ואילו אנשים עם מוגבלות לא נראית הדגישו את העזרה בתיווך אל מול נותני שירותים. אחרים הדגישו את הצורך בביטחון שגם אם יהיו לבד ויקרה משהו דחוף, תהיה כתובת שניתן לפנות אליה. ראוי להתייחס למקום של המטביות בחייהם של חלק מהמשתתפים. עבור אנשים המתגוררים בגפם ללא תמיכה של עובדת סיעודית או בני משפחה, המטבית היא דמות מרכזית וחיונית. בהקשר הזה עולה הצורך בשיפור המוכנות של המטביות ושל חברות ההעסקה שלהן, וכן הבנת הצרכים הפרטניים של לקוחות עם מוגבלות.

תמיכה ועזרה סיעודית מעובדים זרים

נושא ההעסקה של עובדים זרים לתמיכה ועזרה סיעודית הוא אחד הנושאים המרכזיים המשותפים, במצבים מסוימים, הן לאנשים עם מוגבלות והן לאנשים זקנים. המשתתפים שמעסיקים או העסיקו בעבר עובדים זרים העלו לא מעט טענות בנושא: הקושי להעסיק עובד זר עם ניסיון ודובר עברית בשל הנחיות שמגבילות את אשרת העבודה של עובדים זרים; הקושי לממן העסקה של עובד זר בשל הפער בין גובה הקצבה שהאדם מקבל לגובה המשכורת בתוספת תנאים סוציאליים שעל האדם לשלם כמעסיק; היעדר רצף מענה בסופי שבוע כשהעובד הזר נמצא ביום חופש; העול שבהעסקה ודאגה לעובד; יש אנשים שזקוקים לשני מטפלים בשל מצבם הקשה אך ביטוח לאומי לא מעניק שר"מ (קצבת שירותים מיוחדים) כפול.

אוטונומיה וקבלת החלטות

סוגיית האוטונומיה, בחירה, רצון וקבלת החלטות היא משמעותית מאוד עבור אנשים מזדקנים עם מוגבלות הן בקבלת החלטות בהווה ובוודאי כשחושבים על העתיד. אנשים הביעו חשש מאובדן העצמאות ומתלות באחרים שיקבלו החלטות לגביהם בהתאם לשיקול דעתם. החשש בא לידי ביטוי הן בהשמה במוסדות עם הגבלת אוטונומיה וחירות, בקבלת החלטה רפואית על ידי אחרים ללא בחירה של ממש, והן בצמצום האפשרויות הזמינות לאנשים עם מוגבלות בגיל זקנה, דבר שמביא דה-פקטו לחיים עם מעט מאוד בחירה.

מגורים

סוגיית המגורים עולה הן כדאגה עכשווית והן כדאגה עתידית. מרבית האנשים מדמיינים את עתידם בביתם. זהו המקום המוכר והבטוח. המעבר לדירור מוגן פרטי אינו זמין לאנשים רבים מבחינה כלכלית אך גם לא פעם אינו נגיש לאנשים עם מוגבלות. החיים בבית כרוכים באתגרים רבים: בעלי בית מתחלפים במקרה של שכירות, חשש לנפילה בבית, קושי לבשל, צורך בעזרה סיעודית רציפה ועוד. בתוך כך עלה האתגר שבמציאת בית נגיש. צוין הקושי למצוא דירות קרקע, וכן התייחסות לכך שבניינים עם מעליות הם לרוב חדשים יותר ולכן הדירות בהם יקרות יותר. ההחלטה על מעבר לבית נגיש נדחית לא פעם בגלל הקושי למצוא בית אחר והחשש מהמעבר.

סיכום

בפרק זה הצגנו במבט רחב יריעה ורב-נכתי את המאפיינים של הזדקנותם של אנשים עם מוגבלות, האתגרים הייחודיים שנוגעים לקבוצה גדלה זו, והסוגיות המעשיות שעיימן הם מתמודדים. נראה כי יש צורך בהעמקה במחקר שייתן את הדעת לגיוון העצום בתוך אוכלוסייה זו מבחינה מגדרית, אתנית ומעמדית, וכמובן מבחינת סוגי המוגבלויות ואופי החיים של האדם עד הגיעו לגיל זקנה – בקהילה או במוסד. עם זאת, ההכרה הגוברת כי גם לאנשים עם מוגבלות יש זכות ליהנות מגיל הזקנה ולקבל מענים מותאמים לאתגרי הזקנה היא השלב הראשון בפיתוח מענים הולמים.

רשימת מקורות

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

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

טולוב, י' ודורון, י' (2020). הזדקנות עם מוגבלות – בעיני האנשים עצמם: רצונות, צרכים חסמים. ג'וינט ישראל – הספרייה הדיגיטלית. [/https://www.thejoint.org.il/digital-library/4253](https://www.thejoint.org.il/digital-library/4253)

טולוב, י' ודורון, י' (2020). הזדקנות עם מוגבלות – סקירת ספרות. ג'וינט ישראל – הספרייה הדיגיטלית. [/https://www.thejoint.org.il/digital-library/4255](https://www.thejoint.org.il/digital-library/4255)

ערדה, ח', מריק, י', חבושה, ה', כהנא, כ', מורבר, מ', שלם, ג', קסל, ש'. (2000). הזדקנות האדם עם פיגור שכלי במעונות הפנימיה. סיכומים ומסקנות. הוועדה בנושא באדם המפגר, תחום המעונות, האגף לטיפול באדם המפגר, משרד העבודה והרווחה, ירושלים.

רבינוביץ, מ' (2003). גילו של אדם זמנו האישי (ע', שמר. תרגום). מוסד ביאליק.

Balandin, S., Berg, N., & Waller, A. (2006). Assessing the loneliness of older people with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 28(8), 469-479.

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.

Bigby, C. (2005). Comparative program options for aging people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(2), 75-85.

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.

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.

Carmeli, E., & Merrick, J. (2010). Aging people with intellectual disability in Israel. *International Journal on Disability and Human Development*, 9(4), 263-268.

Coyle, C. E., & Mutchler, J. E. (2017). Aging with disability: Advancement of a cross-disciplinary research network. *Research on Aging*, 39(6), 683-692.

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.

Crenshaw, K. (1989). *Demarginalizing the intersection of race and sex: A black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics*. University of Chicago Legal Forum, 139.

Crenshaw, K. (1991). Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review*, 43, 1241.

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.

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.

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.

Haveman, M. J. (2004). Disease Epidemiology and Aging People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 1*(1), 16-23.

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.

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. *PLoS One, 11*(2), e0144405

Lane, P., Tribe, R., & Hui, R. (2010). Intersectionality and the mental health of elderly Chinese women living in the UK. *International Journal of Migration, Health and Social Care, 6*(4), 34.

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.

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.

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.

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

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.

Mantovani, E., Spanier, B., & Doron, I. (2018). Ageism, human rights, and the European Court of Human Rights: A critical analysis of the Carvalho v. Portugal case. *DePaul Journal of Social Justice, 11*(1), 1.

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), 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.

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. *BMC Health Services Research*, 20(1), 698.

Putnam, M. (2012). Can aging with disability find a home in gerontological social work? *Journal of Gerontological Social Work*, 55(2), 91–94.

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.

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*. The SCAN Foundation.

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*, 13(2), 100884

Rimmerman, A. (2020). *Aging Veterans with Disabilities: A Cross-National Study of Policies and Challenges* (1st ed.). Routledge.

Shaw, L. R., Fong, C., & McMahon, B. T. (2012). Intersectionality and disability harassment: The interactive effects of disability, race, age, and gender. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 55(2), 82.

Solomon, Z., Helvitz, H., & Zerach, G. (2009). Subjective age, PTSD and physical health among war veterans. *Aging and Mental Health*, 13(3), 405–413.

World Health Organization. (2001). Healthy Ageing - Adults with Intellectual Disabilities: Summative Report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(3), 256–275.

Zigman, W. B. (2013). Atypical aging in down syndrome. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 51–67.

