



הזדקנות עם מגבלות

בעיני האנשים עצמם:
רצונות, צרכים וחסמים

דו"ח ממצאי מחקר

יוני 2020

יותם טולוב | פרופ' ישראל (איסי) דורון

הזדקנות עם מוגבלות | בעיני האנשים עצמם: רצונות, צרכים וחסמים

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

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

תוכן העניינים

4 מבוא: תיאור המחקר
4 יחס למוגבלות ולזיקנה
5 א. מהי מוגבלות?
5 ב. מהי זיקנה?
6 ג. אני אדם עם מוגבלות
7 ד. אני לא אדם זקן
8 1. ההצטלבות בין מוגבלות לזיקנה
8 א. השפעת ההזדקנות על המוגבלות
9 ב. ההשפעה של המוגבלות על הזיקנה
11 ג. הצטלבות כעילה להפליה ולהדרה
13 2. סוגיות מרכזיות: רצונות, צרכים וחסמים
13 א. בריאות
13 ב. נגישות
14 ג. עזרה
15 ד. עזרה סיעודית מעובדים זרים
15 ה. אוטונומיה וקבלת החלטות
16 ו. מגורים
16 ז. בדידות וקשר עם המשפחה
17 ח. מצב כלכלי, תעסוקה ועיסוק
18 3. סוגיות מרכזיות
18 א. שקט ומנוחה
19 ב. אקטיביזם
19 ג. דמנציה
19 ד. נידות
19 4. השפעת הקורונה
20 5. חברה ערבית
20 6. סיכום הממצאים העיקריים
22 <u>נספחים</u>
22 <u>נספח 1: השאלון</u>
25 <u>נספח 2: מאפיינים של המרואיינים</u>

מבוא: תיאור המחקר

רקע

במהלך שלושה חודשים בין נובמבר 2020 ועד פברואר 2021 ערכנו 15 ראיונות עם אנשים עם מוגבלות שמזדקנים. מערך המחקר אשר קיבל את אישורה של ועדת האתיקה של אוניברסיטת חיפה כלל שאלון חצי מובנה בן חמישה חלקים וכ-35 שאלות שנועדו להבין את נסיבות החיים של המשתתפים, את היחס שלהם למוגבלותם ולהזדקנותם ואת הצרכים, הרצונות, החששות, החסמים והתקוות בנוגע לשנים הקרובות תוך התייחסות להצטלבות שבין מוגבלות לזיקנה (השאלון מובא בנספח 1).

המשתתפים

המרוויינים נבחרו בגישת variation maximum, כלומר פנייה למנעד רחב של משתתפים במצבי חיים שונים. נלקחה בחשבון הטיפולוגיה שפותחה בתהליך העבודה בג'וינט, כלומר גיוון ברמות התמיכה וברמות ההשתלבות של המשתתפים. מרבית המשתתפים שרוויינו חיים באופן עצמאי בקהילה ושלושה מתגוררים במסגרות של דיור מוגן או מוסד. רואיינו אנשים בטווח גילאים שונה (הצעיר שבהם בן 51 והמבוגרת בת 90 הגיל הממוצע 67 והגיל החציוני 69), בעלי סטטוס אישי מגוון (שבעה נשואים; ארבעה רווקים; שלושה גרושים; אלמנה אחת) ובעלי מערכי תמיכה שונים. שבעה ראיונות התקיימו באופן פיזי ואילו שמונה התקיימו בזום, הכול בהתאם להעדפה של המרוויין ולאור הנסיבות המאתגרות של מגפת הקורונה. מרבית הראיונות נמשכו בין שעה וחצי לשעתיים. שני משתתפים הם מהחברה הערבית; עשרה הם ילידי הארץ והיתר עלו בגילאים שונים. תשע מרוויינות הן נשים ושישה גברים. לבסוף, למרוויינים מוגבלויות שונות (ארבעה עם מוגבלות פיזית, שלושה עם מוגבלות שכלית התפתחותית, שלושה עם מוגבלות נפשית, שניים עם עיוורון, שניים עם אוטיזם, אחת עם חירשות), כאשר חלקם מתמודדים עם מוגבלות כפולה ומשולשת.

שמות המשתתפים שונו כדי לשמור על פרטיותם למעט אלו, רובם אקטיביסטים בתחום, שביקשו להישאר בשמם האמיתי (בנספח 2 מובאת טבלה המציגה את מאפייני המשתתפים).

ניתוח הממצאים

כל הראיונות הוקלטו ותומללו ולאחר מכן נותחו בשיטה אינדוקטיבית של קידוד פתוח¹ תחילה נערך קידוד של יחידות משמעות ולאחר מכן אלו אורגנו כמפה תמתית ששימשה בסיס לניתוח התמתי. ניתוח זה יעמוד בלב הדוח הזה.

דוח זה יפרוס חמש תמות-על מרכזיות, שזוהו בראיונות ואשר יוצגו בהמשך בכירוט:

1. יחס למוגבלות ולזיקנה.
2. ההצטלבות שבין מוגבלות לזיקנה.
3. סוגיות מרכזיות: רצונות, צרכים וחסמים.
4. השפעת הקורונה.
5. חברה ערבית.

בפרקים הבאים נרחיב בנוגע לכל אחת מהתמות הללו ובהמשך, בפרק הדיון, נסכם את הממצאים וננתח אותם.

1. היחס למוגבלות ולזיקנה

במהלך הראיון כל משתתף התבקש להציע את ההגדרה שלו לשאלה מהי מוגבלות ומהי זיקנה. בהמשך, המשתתפים התבקשו להשיב על השאלה האם הם אנשים עם מוגבלות והאם הם אנשים זקנים. התשובות של המשתתפים, הן לשאלה האובייקטיבית ולאחר מכן לשאלה הסובייקטיבית בנוגע לעצמם, חושפות תובנות משמעותיות על היחס של אנשים עם מוגבלות שמזדקנים לשתי הקטגוריות הללו.

1. Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.

א. מהי מוגבלות?

המשתתפים זיהו שני סוגים של הגדרות למוגבלות, המשקפות שתי גישות רווחות בשיח על מוגבלות – גישה אינדיווידואלית אשר שמה דגש על תפקוד אל מול גישה חברתית אשר שמה דגש על היחס החברתי לאדם. כך או כך, כמעט שלא היו התייחסויות פורמליות למוגבלות, כגון ההגדרה המשפטית של מוגבלות או עצם הזכאות לקבלת קצבת נכות. בהמשך נראה, כי קיים פער בנקודה זו, בין ההגדרה שניתנה למוגבלות לבין ההגדרה שניתנה לזיקנה.

נתייחס בקצרה לשני סוגי ההגדרות, שבאו לידי ביטוי בראיונות, לעיתים על ידי אותם משתתפים עצמם. **הגישה האינדיווידואלית** באה לידי ביטוי בהתייחסות של משתתפים לפעולות שהם אינם יכולים לבצע. נגזרת של גישה זו היא, שהאדם יכול להשפיע על מידת מוגבלותו, כך למשל "אדם שמחליט לעצמו והוא בוחר לעצמו את החיים אז הוא לא מוגבל" (איילה) וכן "בראש שלי אני לא נכה, ואני מרשה לעצמי לעשות הכול" (עליזה).

לעומת זאת, לא מעט משתתפים הדגישו את **ההיבט החברתי של מוגבלות**: "...לפעמים החברה היא גורמת לך מכשולים. אם הייתי, אם העולם היה נגיש יותר אז הייתי פחות מרגישה מוגבלת" (איילה).

ההתייחסות להיבט החברתי של המוגבלות הייתה מגוונת וכללה היבטים תיאוריים, כלומר הגדרה של מוגבלות כפער בין מאפייני האדם לסביבה; היבטים ביקורתיים, כלומר מוגבלות היא הגבלה מצד החברה והיבטים מעשיים-נורמטיביים, כלומר מוגבלות כשונות הדורשת הנגשה מצד החברה.

ב. מהי זיקנה?

המשתתפים נותנים הגדרות רבות לזיקנה, אולם דווקא ריבוי ההגדרות, פעמים רבות על ידי אותו משתתף עצמו, מדגיש את הקושי של המשתתפים להגדיר זיקנה. נבקש להציע, כי הקושי להגדיר זיקנה נובע מההשלכות שתהיה להגדרה שתינתן, על המשיב עצמו, זאת כפי שיורחב.

ניתן להצביע על שישה סוגים של הגדרות שונות לזיקנה, שניתנו על ידי המשתתפים: **זיקנה כרונולוגית** – גילו של האדם; **זיקנה פיזיולוגית וביולוגית**; **זיקנה פורמלית** – ההגדרה של חוקים שונים לגיל זיקנה; **זיקנה תפקודית** – אובדן יכולות, הצורך בעזרה ותלות באחרים; **זיקנה חברתית** – היחס של החברה אל האדם כאל זקן; **וזיקנה אישית** עליה נרחיב בהמשך.² נקודת ייחוס בולטת עבור משתתפים רבים הייתה ההגדרה הפורמלית-חברתית-משפטית של זיקנה, כזו המתחילה במהלך העשור השביעי לחייו של האדם. כך למשל, התשובה האופיינית הבאה: "תראה, בוא נגיד ככה, יש הגדרה של גיל, אז אין פה ויכוח בכלל. יש גיל. ביטוח לאומי אומר, זקן זה 67 גבר, 62 אישה, זה זקן" (בלה).

בתשובות ניכר, כי מרבית ההגדרות של זיקנה (בין אם של החוק, של החברה ואפילו של הגוף) נתפסות על ידי המשתתפים כחיצוניות ועל כן כפחות רלוונטיות. המשקל הרב ביותר ניתן להגדרות האישיות והסובייקטיביות של זיקנה: מי שמרגיש זקן, מי שאיבד את התשוקה שלו, מי שאיבד את שמחת החיים – הוא זקן. כך למשל, המרואיינת המבוגרת ביותר במחקר, אישה עיוורת בת 90, שושנה, מציגה בתשובתה תערובת הגדרות חיצוניות לזיקנה לצד הקביעה, כי בסופו של דבר על פי הגדרתה האישית היא אינה זקנה:

מרואיינת: ...אישה שמפסיקה להיות פורייה אז היא זקן. אישה ששערותיה מלבינות אז היא זקן. אישה שהיכולות שלה, שמתעייפת מהר מהליכה, זה זקן, ואני אומרת, גם בזקנתך חפש את הידע, חפש את המידע, חפש הרצאות, חפש ללמוד. ברגע שהסקרנות שלך נגמרת, אז אתה זקן, אתה מת. שתהיה סקרן, זה ה-א' וה-ב' של החיים.

מרואיין: את זקנה?

מרואיינת: מה?

מרואיין: את זקנה?

מרואיינת: מבחינת גיל כן, אבל אני עדיין סקרנית, עדיין קוראת המון...

מרואיין: ומה זה אומר שאת סקרנית ביחס ל-האם את זקנה או לא?

מרואיינת: אמרתי לך, ברגע שהסקרנות שלך נפסקת, אז אתה זקן. אתה זקן ברגע שהמוח כבר לא רוצה עוד אינפורמציה. ברגע שאתה משלים עם גילך ועם מוגבלותך אז אתה זקן. אני לא משלימה.

² מעניינת ההשוואה למודל הרב ממדי של גיל הזיקנה על פי רבינוביץ' אשר מנה שבעה גילאים שונים: קלנדרי, כרונולוגי, ביולוגי, הכרתי, ריגושי, חברתי, תפקודי ואישי. ראו: רבינוביץ', מ' (1985). גילו של אדם (תרגום: עמי שמיר). מוסד ביאליק.

מראיין נוסף עם מוגבלות שכלית, בן 60, צחי, שולל מכל וכל את ההגדרה של זיקנה לגבי ומבקש להתייחס אליו כאל אדם מבוגר. הוא דוחה כל מאפיין ייחודי לגיל זה:

מראיין: איך זה מרגיש להיות מבוגר?

מראיין: כמו כולם. גם אתה מבוגר. אז גם אני ככה.

הגדרה ייחודית לזיקנה ניתנת על ידי רונן גיל, פעיל בקהילה האוטוסיסטית וצעיר המרואיינים במחקר זה. לדבריו, אדם נהיה זקן כשנוצר פער גדול מדי בין הניסיון והידע שלו לבין היכולת שלו לפעול בעולם. למרות ההגדרה הייחודית הזו בידי המשתתף היחידי (והצעיר ביותר) במחקר שמתייחס אל עצמו כאל זקן, יש דמיון בינה לבין יתר ההגדרות. הזיקנה, בפי המשתתפים, קשורה פחות לגיל ומשמשת יותר כמטאפורה או נייר לקמוס לתפיסות רחבות יותר של כל אחד מהמשיבים, בדבר משמעות החיים והחיים שראוי לחיות.

לסיכום חלק זה, ניתן להצביע על פער בולט בין ההגדרה של המשתתפים למוגבלות והגדרתם לזיקנה. מוגבלות היא עובדה ברורה בעולם, בין אם בשל מגבלה בתפקוד ובין אם בשל אינטראקציה עם החברה. לעומת זאת, בזיקנה יש פיצול בין ההגדרה החיצונית, הנתפסת לרוב כשרירותית וכלא תואמת את מציאות חייו של האדם, כפי שמציינת עליזה:

קודם כל צריך להרחיק את גיל ההזדקנות, לדעתי. הוא קרוב מדי אצל נשים, יותר מדי קרוב, יותר מדי. זה לא צודק. זה לא צודק. אנשים בגיל שלי הם אנשים עדיין צעירים, והגברים בעיקר עובדים, עובדים עוד בגיל הזה. נשים גם. זה לא, זה לא הגון. זה ממש עוול, לשים אותנו שייכים למגזר ה-, לתושב הוותיק.

זאת אל מול ההגדרה 'האמיתית' או הנכונה יותר לזיקנה, שהיא לרוב חמקמקה, פלואידית וסובייקטיבית. כפי שנראה בחלק הבא, השוני בהגדרות משקף גם את התפיסה העצמית של המשתתפים ומושפע מהשאלה עד כמה הם רוצים או מוכנים להשתייך לכל אחת מהקטגוריות הללו.

ג. אני אדם עם מוגבלות

כל המשתתפים מניחים, מבלי לערער על כך, את היותם אנשים עם מוגבלות. בתוך כך, המשתתפים מציגים ארגז כלים מגוון ועשיר להתייחסות שלהם למוגבלותם. חלק מביעים צער, תסכול והחמצה על המוגבלות והשפעתה על חייהם, אחרים מדגישים, כי הם אינם מתביישים במוגבלות ואינם 'מתנגדים' לה. לא מעט התייחסויות היו לדרכי ההתמודדות עם המגבלה ("לא נתתי למגבלה להגביל אותי"... "היחס של החברה קשור למה שאני משדרת לגבי המוגבלות"... "הרגע שבו קיבלתי את המגבלה שלי הוא רגע היציאה שלי מהארון", ועוד). יש המדברים על היתרונות של המוגבלות ("בזכותה אני יותר חסינה"... "בזכותה מנסים להבין אותי יותר") ויש המציינים את מוגבלות כמרכיב חיוני בזהות שלהם, ויפים הדברים בשם אומרם:

מישהי ראתה אותי ושמעה אותי, דיברנו על בעיות והיא אמרה לי: 'וואי, איזה אישה את. נכון אם הייתה לך בקשה אחת לקדוש ברוך הוא היית מבקשת להיות בריאה?' אמרתי לה: 'שאלת שאלה מאוד יפה, לא, לא הייתי מבקשת. את מתכוונת בריאה מבחינת הכיסא גלגלים שאני אעמוד במקום שאני אשב?' היא אומרת: 'כן, שאת תלכי, שתוכלי ללכת ולעשות דברים לבד'. אמרתי לה: 'לא הייתי מבקשת את זה מאלוקים, את יודעת למה?' היא אומרת לי: 'למה?' אמרתי לה: 'אם אני הייתי צריכה לבקש מאלוקים להיות מישהי אחרת, אז אני באמת לא הייתי עליזה סוויסה, הבת של משה סוויסה. אני לא רוצה לאבד אותו. אני רוצה להישאר הבת שלו. אני רוצה להישאר מי שאני... אני יכולה רק לבקש כוחות להתמודד הלאה'. קיבלת תשובה? (עליזה)

ציטוט נוסף, המבטא הלך רוח שעלה מכמה מהראיונות, הוא הכרה בתפקיד המשמעותי שהיה למוגבלות בעיצוב הביוגרפיה של המראיין. כך מציין עאבד, נכה פוליו ורופא בגמלאות:

מראיין: אני, תשמע, אני, אני חושב שאני מצטיין בכפר, בכל הכפר אפילו. אני היחידי שהייתי בחו"ל ואני הראשון שלמדתי רפואה, אני הרופא הראשון בכפר. אני אומר, אם לא הייתה לי הבעיה הזאת, אני חושב שלא הייתי מגיע לשם (צוחק), כי אני רואה, כל האחים שלי, כולם עובדים, כל בני הכפר עובדים, אז אם לא הייתה הבעיה הזאת, הייתי כמו כולם.

מראיין: אתה יכול להסביר?

מראיין: זה כן, אני מסביר את זה כאילו זה אתגר היה. אני מוגבל ו-, אני צריך להיות משהו אחר מכל האחרים. אם ככה אני לא דומה לאחרים אז אני לא אהיה דומה גם ב-, בדברים

אחרים, ואהיה מצטיין (המראיין צוחק). שכל יש, והייתי טוב בבית הספר, ברוך ה', והיו יושבים אבא ועוד כמה אנשים בכפר, דאווין, אתה יודע, ככה יושבים, שותים קפה וזה, מספרים, היה מנהל בית הספר שואל את אבא, מה אתה רוצה, מה הוא רוצה, מה רוצה ללמוד עאטף, אז הוא היה ישר אומר לו, רופא (צוחק), רוצה ללמוד רפואה. כן, ככה זה, מה לעשות.

מראיין: אתה מרגיש ששילמת מחיר בגלל המוגבלות בחיים?

מראיין: אני חושב שהרווחתי. שילמתי, שילמתי מחיר? לא יודע.

כמו כן, מובא מנעד רחב של התייחסויות חברתיות למוגבלות, מקבלה וסובלנות ועד לסטיגמה, לאטימות ואף לרשעות. מעניין לשער מהי הסיבה להתייחסות העצמית העשירה והמעמיקה הזו למוגבלות. ניתן להציע, כי העובדה שהמוגבלות מלווה את האדם לאורך מרבית חייו, אצל לא מעט מלידה, ומשפיעה על מהלך החיים כולו, היא גם מאפשרת גיבוש מעמיק של התייחסות אליה. ניתן גם לטעון שההתפתחות של תחום המוגבלות בישראל לאורך השנים ומגוון הגישות המעורבות בהמשגת מוגבלות (רפואית, טיפולית, שיקומית, זכויות אדם, ועוד) יצרו כר פורה להתבוננות ולניתוח עצמי של המוגבלות. כפי שנראה בהמשך, הדבר אינו מובן מאליו ואף שונה מאוד כשמדובר בהתייחסות עצמית לזהות הזיקנה.

ד. אני לא אדם זקן

כל המשתתפים, למעט שניים, מציינים כי הם אינם זקנים:

מראיין (יוסי): לא, אני לא מגדיר את עצמי זקן. אני מגדיר את עצמי בגיל מבוגר אבל לא זקן.

מראיין: ומתי לדעתך תהפוך להיות זקן?

מראיין: 80 ומעלה נראה לי, כן.

על אף שהייתה רתיעה מהמילה 'זקן' על ידי חלק מהמשתתפים, אבל הדחייה של הזיקנה לא הייתה רק סמנטית. כשהם נשאלים על כך, רובם מסבירים את אי-היותם זקנים הן בתחושתם הסובייקטיבית והן במוסכמות החברתיות כלפי זיקנה, שלא חלות עליהם. כך למשל:

מראיין: ...כשאני אומר לך זיקנה, את מרגישה שזה נוגע אלייך, ש-

מראיין (בלה): עוד לא (צוחקת). כן, בוא נגיד ככה, אני עדיין, אני עדיין אוהבת לארח ועדיין אוהבת שיבואו אליי ועדיין אני ישנה בלילות, אני, אומרים שזקנים לא ישנים, נכון? שקמים בארבע. אני לא קמה. אני ישנה, אני, טוב לי, ואם אני מתעוררת אז אני נרדמת מיד בחזרה...

יש המתייחסים לפער בין העובדה שהם זקנים על פי גילם הכרונולוגי לבין זה שהם אינם מרגישים זקנים:

כשהייתי בגיל 60 ושאלו ידעתי כבר שאני אוטיסטית ושאתי רציתי לפנות ל-, אמרו לי שיש איזה קהילה וזה עם אוטיסטים וזה התקשרתי, שאלו אותי בת כמה אני, אז אמרתי, בת 60, אז אמרו לי, טוב, אבל את כבר זקנה, זהו, והייתי, קיבלתי שוק, מה, מה זה? יש משהו, אני מנסה לתרגם, כתבתי את זה בצרפתית, שהגיל זה בגד גדול מדי בשבילי, הגיל שלי. זה מוזר לי, כי אמרתי לך קודם, אני חושבת שאני, אני עוד לא, אני עוד לא התבגרת, אז פתאום, פתאום הפכתי להיות זקנה (איזבל).

מראיין אחד, בן 58, מתייחס אל עצמו כאל זקן ומדגיש, כי העניין אינו נובע מגיל אלא ממידת הפעילות הפיזית שהאדם עושה או לא עושה:

אני בן 58, אבל אבא שלי, שיזכה לחיים ארוכים, בן 97, והוא יותר צעיר ממני, ככה שהגיל זה לא בן כמה אתה אלא איך אתה מרגיש עם זה. לכן אדם זקן זה לא, לא בגיל, אלא בהרגשה. מי שמרגיש שהוא זקן הוא זקן, מי שמרגיש שהוא צעיר הוא צעיר. אני מרגיש זקן הרבה שנים כבר... מישוהו בן 90 שעושה פעילות פיזית הוא יותר צעיר מבן 58 שלא עושה פעילות פיזית (סאב).

מעניין לציין, כי לצד הדחייה של קטגוריית הזיקנה, מרבית המשתתפים מצביעים על צרכים ורצונות ייחודיים האופייניים לשלב זה בחייהם ונובעים מהזדקנותם. תשובותיהם ממחישות, כי הם בהחלט מתמודדים עם היבטים של הזדקנות. עם זאת, הפער בין הרלוונטיות של הזיקנה והשפעותיה על חייהם לבין התפיסה העצמית של המשתתפים כמי שאינם זקנים, בולט ויש לנסות להבינו ואף להתייחס אליו כאשר מגבשים מדיניות בתחום ההזדקנות של אנשים עם מוגבלות, כפי שיורחב בפרק הדיון.

2. ההצטלבות בין מוגבלות לזיקנה

פרק זה מבקש להתמקד בתמות הייחודיות שעלו בהקשר של הצטלבות בין מוגבלות לזיקנה. ניתן להצביע על שלוש תמות מרכזיות: השפעת ההזדקנות על המוגבלות; השפעת המוגבלות על הזיקנה; הצטלבות כעילה להפליה ולהדרה.

א. השפעת ההזדקנות על המוגבלות

משתתפים רבים מתייחסים לאופן שבו המוגבלות השתנתה עם השנים וכן למצבם הבריאותי-רפואי-תפקודי כיום בהשוואה לעבר. חלקם מסבירים זאת כהשפעת המוגבלות על הזיקנה וחלקם כהשפעת הזיקנה על המוגבלות. נסקור את ההתייחסויות השונות.

חלק מתארים החמרה של המוגבלות וירידה תפקודית עם השנים. התיאורים הבולטים ביותר היו של נכי פוליו (שתי מרואיינות). כך למשל:

לפני עשר שנים יכולתי להרים קומקום, יכולתי להרים, להעביר סיר ממקום למקום, כי הגידים לא נקרעו בבת אחת. לפני, בגיל 50 נקרע אחד, ולאט לאט נקרע עוד ועוד ועוד, והחולשה, יש חולשה של הפוסט-פוליו (בלה).

גם מרואיינים אחרים מתייחסים לכך, שהמוגבלות ארוכת השנים גבתה מהם מחיר בגיל צעיר יחסית. כך למשל שולה, המתייחסת להשפעה של המוגבלות הנפשית על הזדקנותה:

אני חושבת שהיא הגבירה אותה, החמירה אותה מאוד. שני דברים: (א) ההפרעה הדו-קוטבית, שאני אומרת שהיא גבתה בערך 20 שנה מהחיים שלי בלי להתבלבל... תחשוב על זה שחצאי שנים הייתי שוכבת המון במיטה... אם אתה שוכב המון במיטה, אז פשוט הגוף מתאבן, הגוף מתאבן, וזה, וזה משהו שמצטבר. זה משהו שמצטבר לרעה ופוגע בצורה חמורה בשרירים, ביכולת הגופנית, פשוט. זה פשוט ככה (שולה).

לצד זאת, אחרים מצביעים על השפעה מתונה יותר של הגיל על המוגבלות. התפקוד אמנם ירד עם השנים, אך השפעת ירידה זו אינה בהכרח דרמטית:

...המוגבלות שלי היא מוגבלות מסוימת, והמוגבלות היא יותר, גדולה יותר, קצת יותר, אני יותר זקוקה לעזרה, מאשר הייתי בעבר. אבל תראה, התהליך הוא מאוד איטי, הוא מאוד, אז אתה לא מרגיש את ההבדל הגדול, אבל אם אני רואה, אני מסתכלת אחורה, על החיים שלי בעבר, כמובן שאני יותר זקוקה לעזרה ואני יותר זקוקה ל-, ל-, אני יותר תלויה באנשים, אני יותר תלויה, אבל אני מאוד יצירתית, אני יכולה לעשות דברים, אני כל הזמן חושבת איך אני, איך אני מסתדרת (איילה).

לבסוף, יש המתארים מצב סטטי (הדבר בלט בקרב אנשים עם מוגבלות חושית ומוגבלות שכלית) ויש המתארים אף שיפור במצבם או בהתמודדות שלהם עם מוגבלותם.

לצד תיאור ההחמרה של המוגבלות ה'ראשית', לא מעט מדווחים על מוגבלויות חדשות או מצבים בריאותיים שנוספו במהלך החיים. אסטמה, פיברומיאלגיה, בעיות ברכיים, סוכרת, התקפי ורטיגו, צניחת עפעפיים, ירידה בשמיעה – אלה ועוד מתארים על ידי משתתפים שונים כמצבים חדשים או כמוגבלויות חדשות.

מעניין להשוות את היחס שעולה על ידי חלק מהמשתתפים למוגבלות ה'ראשונית' אל מול היחס למוגבלות ה'חדשה'. משתתפים מתארים כמיליאריות, השלמה, הבנה ובקיאות כלפי המוגבלות הראשונית. אלו בדיוק הדברים שהיו חסרים להם בנוגע למוגבלויות החדשות. הדבר בא לידי ביטוי לא רק בידע מעשי, דהיינו כיצד להתמודד עם המוגבלות החדשה, אלא גם ביחס הרגשי. בעוד שהמוגבלות הראשונית נתפסת כחלק מתנאי הפתיחה וכללי המשחק של החיים ולעיתים אף כחלק מהזהות של האדם, הרי שהמוגבלות החדשה נתפסת כשיבוש וכפריעה של הסדר והשקט שהאדם הצליח להשיג בחייו בעמל רב. כך למשל מציינת שולה, אישה שמאובחנת עם מוגבלות נפשית מגיל 16 ועם פיברומיאלגיה ב-15 השנים האחרונות:

אני מקבלת רק קצבת זיקנה. חנן בזמנו ניסה לשכנע אותי לבקש קצבת נכות, ואני אמרתי לו: 'אני לא נכה'. זה עיצבן אותי נורא, לא יודעת (צוחקת). אני לא הרגשתי נכה. היום אגב אני כן מרגישה נכה, אבל לא בגלל הבעיה הנפשית, אלא בגלל הפיברומיאלגיה. אני סובלת מכאבים ברמות על...

מראיין: שולה, אני רוצה לשאול אותך, את נוגעת בזה אבל אני רוצה לשאול אותך ישירות, איך את מרגישה ביחס למוגבלויות שלך?

מרואינת: אההה, question good a also s'it (צוחקת), כי אני באה לענות באופן אוטומטי ואני רואה שהאוטומטי הוא לא, הוא לא ממש מדויק, והאוטומטי שלי זה להגיד, 'אני בסדר איתן', כאילו, אנחנו די, כאילו, בוא נגיד ככה, 'לא ממש מיוודדות (צוחקת), אבל מכירות אחת את השנייה די טוב'. זה באמת ככה, אני כל כך מכירה את כל הדברים. פיברומיאליגיה פחות, אני פחות יודעת איך להתנהג איתה, פחות יודעת איך לטפל בה, אני מנסה, אני כל הזמן לומדת, אבל, היא גם יחסית הכי, הכי אחרונה, למרות שאני כבר מאובחנת עם פיברומיאליגיה 15 שנה, אבל זה התחיל ממש להציק לי בשנים האחרונות.

בשונה ממה שניתן היה לצפות, נושא ההזדקנות המוקדמת והמואצת כמעט שלא עלה בראיונות. בעיני המשתתפים **הזיקנה החמירה את המוגבלות, אך המוגבלות לא הקדימה או האיצה את הזיקנה**. גם אלו המתארים החמרה בתפקוד וגם אלו המתארים התווספות של מוגבלויות חדשות לא מתארים זאת, על פי רוב, כחוויה של הזדקנות מוקדמת או מואצת. למעשה, כפי שתואר קודם, מרבית המרואינים דוחים מעליהם את הגדרתם כאנשים זקנים. כיצד ניתן להסביר את הפער הזה? אפשרות אחת היא, כי הדבר נובע מחוסר מודעות עצמית וחוסר הכרה של המשתתפים במצבם לאשורו. לדעתי, אפשרות זו גם ממעיטה מערכם של המשתתפים וגם אינה מתיישבת עם התיאור המפורט שלהם בדבר מצבם הרפואי. אפשרות אחרת שאבקש להציע היא, כי בנקודה זו מתגלה הפער בין ההגדרות הרפואיות החיצוניות לבין ההגדרות האישיות של האנשים עצמם. בעוד שקיימת נטייה בשיח הרפואי להתייחס לתופעות שתוארו על ידי המשתתפים כהזדקנות מוקדמת ומואצת, הרי שבעיני המשתתפים עצמם השינוי חל בציר המוגבלות ולא בציר ההזדקנות. כך למשל, שתי המשתתפות שלהן פוליו מתייחסות למצבן כ'פוסט-פוליו' ולא כ'טרום-זיקנה'. משמעות הדבר היא, כי עבור האנשים עצמם, מועיל יותר לדבר על שינוי במוגבלות, החמרה במוגבלות וריבוי מוגבלויות עם הגיל על פני הזדקנות מוקדמת ומואצת. תובנה זו עולה גם מניתוח השפעת המוגבלות על היחס לזיקנה כפי שנציג בסעיף הבא.

ב. ההשפעה של המוגבלות על הזיקנה

העובדה שהמשתתפים חוו מוגבלות מגיל צעיר משפיעה על חוויית הזיקנה שלהם. אם אחת התופעות המיוחסות לזיקנה היא ירידה בתפקוד, הרי שהזיקנה 'נבלעת' בחוויית החיים הכללית של אנשים עם מוגבלות ונתרת חמקמקה. כפרפראזה הפוכה ל'זיקנה מוקדמת', ניתן לכנות את הגישה של לא מעט משתתפים לזיקנתם כ'זיקנה נעדרת', כיוון שהזיקנה ה'רגילה', כל עוד היא לא כוללת מחלות דמנטיות, לא באמת משפיעה באופן דרמטי על חייהם. כדי להעביר את תפיסת הזיקנה לאשורה, הרבינו במיוחד בחלק זה בהבאת ציטוטים מפי המשתתפים.

כך למשל מתארת אחת המרואינות (איילה) המתניידת בכיסא גלגלים, את חוסר הרלוונטיות של הזיקנה כשזו מוגדרת כירידה תפקודית:

מראיין: זו באמת השאלה הבאה שלי, האם את זקנה?

מרואינת: מצד אחד, מה? אני לא יודעת איך ל-, זה עניין של גיל, וזה עניין של, אולי המצב הגופני של הבנאדם, אבל בנאדם יכול להיות במצב גופני, שהוא יכול להיות תשוש או יכול להיות כבר חלש גם בגילאים צעירים יותר...

וכך גם עבור בלה, המתניידת אף היא בכיסא גלגלים: "דווקא אנחנו כנכים, יש לנו תפקודים בתור צעירים, הנכים הפיזיים, אני מדברת, בתור צעירים כמו תפקוד של זקנים, אם אנחנו אומרים שלזקנים אין תפקוד".

כפועל יוצא, התפיסה היא שההזדקנות 'שלנו', קרי של אנשים עם מוגבלות, עשויה להיות קלה יותר בהשוואה לזו של אנשים ללא מוגבלות:

...לפעמים מה שאני חושבת, שההזדקנות שלנו היא יותר קלה מההזדקנות של אחרים, כי היא, כי כבר אנחנו, כבר אנחנו מוגבלים, כבר יש לנו איזה, כבר אנחנו, אנחנו כבר אנשים מוגבלים, והזיקנה מגבילה אותנו יותר. אבל זה לא, זה לא בפער, זה לא באיזשהו, ההבדל הוא לא קיצוני. זה לא פתאום ב-, שאדם, נניח אדם, אדם שהוא היה בריא, ופתאום הוא נופל והזיקנה נופלת עליו, אז זה גם יותר קשה. לא יודעת אם זה יותר קשה או לא יותר קשה, אבל זה לא פשוט, לא יותר קל. זה לא יותר קל. אז אני לא יודעת, אבל אני לא יודעת באמת, אההה, לפעמים יש לי געגועים ל-, לחיים שהיו לי לפני 40 שנה, עוד כשהייתי הרבה יותר

עצמאית והרבה יותר, היה לי הרבה יותר כוח ואנרגיה. כמובן שהגיל, הגיל עושה את שלו, אבל המעברים הם לא קיצוניים (איילה).

תיאור המוגבלות כמקלה על הכניסה לזיקנה חוזר על עצמו על ידי אביגיל, אישה חירשת:

אני חושבת שדווקא כאן לי יש איזושהי נקודת זכות על פני אנשים שמאבדים את השמיעה, אני רואה את זה גם אצל אבא שלי, שהוא, הוא זקוק למכשיר שמיעה, הוא לא מוכן בכלל לחשוב על זה, אהההה, אז אני חושבת ש-, אני עונה ככה מאוד בקצרה, אני חושבת שיש לי איזושהי, יותר בקלות נכנסת לזיקנה מאשר אנשים ש-, שזה מתלבש עליהם כתוצאה מהזיקנה... אני חושבת שבגלל שאני או בכלל אנשים עם מוגבלות עברו את התהליך הזה בעצמם בצעירותם, אז איכשהו הכניסה לזיקנה היא אחרת, אז משהו שם, כל הנושא של מהר מאוד לקבל, מההלם והשוק והעצב וזה לעבור לקבלה ולהשלמה, זה הרבה יותר מהיר בעיניי, וככה אני מאמינה.

וכך גם עולה מהתיאור הבא של עאבד:

אבל בדרך כלל מי שיש לו איבר כל החיים ומאבד אותו פתאום, זה יותר קשה, כשהוא עם שכל מלא ומרגיש ויודע מה זה, מה היה, הייתה לו יד ואיך היה משתמש בזה ועכשיו לא יכול, היו לו עיניים ועכשיו הוא לא רואה ו-, זה מאוד קשה. אבל כשהוא נולד עיוור, הוא מתרגל, מתרגל.

ההתמודדות עם אתגרים של גיל הזיקנה, מעסיקה לא פעם אנשים עם מוגבלות בגיל צעיר יותר. הכרעות גורליות המאפיינות לעיתים את גיל הזיקנה המאוחרת בקרב אנשים ללא מוגבלות, הוכרעו כבר על ידי אנשים עם מוגבלות בגילאים צעירים. כך מציינת בלה ביחס להעסקת עובד זר:

...תראה, לי לא תהיה את הבעיה כמו לרוב האנשים שרוצים להביא להם עובד זר, שיש להם התנגדות מאוד גדולה, 'אף אחד לא ייכנס אליי הביתה, אף אחד לא יגור בבית שלי'... עכשיו, אני אמרתי, אני עוד לא מכירה זוג או אדם קשיש או קשישה שהיו צריכים עובד והם, והם לא התנגדו, ולא ראיתי קשיש או קשישה שהיה להם עובד זר שהסכימו לוותר עליו. לי את הבעיה הזו לא תהיה. עכשיו, מבחינת מוגבלות אז אני כבר רגילה למוגבלות, אז גם אני לא צריכה להתרגל. אהההה, מה, מה עוד? לנסוע בתחבורה ציבורית, שלא נסעתי קודם, גם לא היום. אין לי שום בעיה...

אחרים מתארים את הטשטוש בין מוגבלות לבין זיקנה, כפי שאומרת איזבל: "אני לא יודעת מה הקטע של מוגבלות ושל הזיקנה. זה נראה לי אותו דבר. זה נראה לי אותן הבעיות".

וכן רונן:

קודם כל אני, אני, אני לא חושב שהן לגמרי קטגוריות נפרדות. אני בהחלט חושב שזיקנה היא סוג של מוגבלות, כי, כי זיקנה כשלעצמה יוצרת איזושהי פער מהותי על רקע ביולוגי בין המאפיינים של האדם למאפיינים של הסביבה שלו, ולכן אם אנחנו מקבלים את ההגדרה של הגישה הביקורתית למוגבלויות של מהי מוגבלות, הרי שזיקנה היא סוג של מוגבלות, אוקיי? אבל אין ספק שהיא סוג מובחן. היא סוג מובחן, ולו מכיוון שאנשים שמגיעים לשלב של זיקנה, שזוכים להגיע לשלב של זיקנה, ולא נכחדו קודם, אם הם לא היו מורגלים בחיים של מוגבלות קודם, אני, אני מרשה לעצמי להניח שזה, שזה יותר קשה. זה יותר קשה להתחיל לחוות מוגבלות בגיל זיקנה אם עברת חיים שלמים בלי מוגבלות. אוקיי... כן, אני חושב שזה צריך להיות יותר קשה. להתחיל לחוות מוגבלות כתוצאה מזיקנה אחרי שעברת חיים שלמים בלי מוגבלות, פתאום להתחיל לחוות את הפער הזה, שאתה כבר הגעת לגיל מספיק מופלג, זה, זה, זה בעיה, זה שוק, מה עוד שגם אף אחד לא מכין אותך לזה...

עליזה מתארת את המעבר ממוגבלות לזיקנה כמו חציית נקודת מפגש בין אוקיינוסים, שאותה היא מכנה גם "מְעַבֵּר משום מקום לשום מקום":

...גם כאדם שנכנס עכשיו לזיקנה, אני לא מצפה ולא חשבתי אפילו על זה, שאיזה מישהו, זה לא שונה מהציפיות כבנאדם בעל מגבלה, שחי במוסד כזה, זה אותו דבר. אני בעצם לא עברתי משום מקום לשום מקום. אני משום מקום לשום מקום הגעתי, הבנת? אין פה איזה מעבר אמיתי, לא קיים... אני הייתי תמיד בעלת מגבלה, כן? זה שהמצב החרף זה לגיטימי, זה ברור לי... אתה יודע, פעם הייתי בקפריסין, אמרו לי: 'את רואה את המים הכחול-כההה? זה האוקיינוס, ואת רואה את המים הכחול-בהיר?'...יש איזה ים שאתה רואה את ההבדל בין

מפגשים עם שני ימים. זה בדיוק הקטע שלי, שאני בעצם בנאדם עם מגבלה שנכנס לזיקנה. מה הזיקנה יכולה להוסיף לי חוץ מדמנציה שאין לי? (צוחקת), מה הזיקנה יכולה להוסיף כאילו? אני, אני תלויה בסיעוד, אני תלויה בטיפוח של מישהו אחר. גם בזיקנה יכול להיות שהייתי זקוקה לטיפוח וגם בנכות שלי. אז אני נכנסתי עם הרכבת הזו, עם הבעיה הזו, לתוך הזיקנה...

אולם גם תיאור זה אינו חד-משמעי. משתתפים מתארים כיצד הם מרגישים זקנים יותר ביחס לגיל הכרונולוגי שלהם או בהשוואה לחברים ללא מוגבלות בני אותו גיל:

אני למשל מבחינה גופנית לא מרגישה בת 70, אני מרגישה בת 80, באמת, לצערי, בגלל הכאבים, ובגלל הקושי בעשייה יום-יומית מבחינת הגוף, אני מרגישה יותר מבוגרת. (שולה)

וכן עולה גם הקושי הייחודי שבעצם ההתמודדות הכפולה עם מוגבלות ועם זיקנה:

מוגבלות והזדקנות, זה שתיהן שליליות (צוחק), ושתיים שליליות זה שתי מכות בראש, כמו שאומרים, זה כואב (צוחק). שתי מכות ביחד בראש זה כואב. מכה אחת אולי זה יותר קל, נכון? בטח משתיים (עאבד).

לסיכום, הזיקנה היא מעין "נוכח נפקד" בחייהם של אנשים עם מוגבלות שמזדקנים. "נוכח" שכן כל המשתתפים תיארו צרכים ואתגרים ייחודיים הנובעים מהגיל שלהם וכן רוב המשתתפים תיארו החמרה של המוגבלות והתווספות של מוגבלויות נוספות. "נפקד" שכן השינויים מתוארים על ציר המוגבלות ולא על ציר הזיקנה וכן משום שקשה לשים את האצבע על ההשלכות של הזיקנה כאשר קדמה לה ירידה תפקודית.

לא ניתן שלא להצביע גם על ההגדרה הצרה לזיקנה, שעומדת ביסוד המחשבה הזו. בעוד שזיקנה יכולה לכלול עושר של מאפיינים ומצבים: יציאה לפנסיה, בשלות ושלמות אישית, שינוי במצב המשפחתי, מתן משקל וזמן לפעילות פנאי, ועוד, הרי שבפועל הדגש של רוב המשתתפים נוגע להיבטים התפקודיים של אובדן היכולות בזיקנה. מהרגע שהזיקנה מצטמצמת לירידה תפקודית הרי שהיא בבחינת "חדשות דאשתקד" עבור מרבית המשתתפים, שחיו חלק ניכר מחייהם עם מוגבלות תפקודית.

ג. הצטלבות כעילה להפליה ולהדרה

מספר משתתפים מעלה חשש, כי ההצטלבות בין מוגבלות לזיקנה תהווה עילה להפלייתם ולהדרתם. בהקשר זה מועלים שלושה סוגים של הדרה: הפליה ממוסדת, נפילה בין הכיסאות וחוסר שייכות.

1. הפליה ממוסדת

המשתתפים מביאים מספר דוגמאות לחשש מפני הפליה ממוסדת מצד נותני שירותים, בין אם שירותים המיועדים לזקנים ובין אם שירותים המיועדים לאנשים עם מוגבלות. כך בנוגע ליכולתנות (ableism) מצד שירותים המיועדים לזקנים, צוין החשש, כי אנשים המתניידים בכיסאות גלגלים לא יכולים להיקלט במערך דיור מוגן במחלקה של העצמאים:

מרואינת (בלה): אהה, יש בעיה עם דיור מוגן, דרך אגב. אתה אולי לא מודע לזה. נגיד שאני עצמאית בכיסא גלגלים ואני רוצה לבוא עם המטפלת שלי לדיור מוגן. לא מקבלים, בגלל שאני על כיסא גלגלים. אתה יודע את זה? לדיור עצמאי. לדיור עצמאי לא מקבלים.

מראיין: את חייבת להיות בסיעודי?

מרואינת: כן. אז בסיעודי זה אוי ואבוי, זה מחלקה, זה לא חדר לבד, וזה לא לבוא עם העובדת שלי.

מראיין: בדיור מוגן את לא יכולה להתקבל?

מרואינת: לא.

מראיין: והיית רוצה?

מרואינת: כרגע לא, אבל אולי בעתיד כן. אני יודעת שיש נכים שדיברו איתי, שהיו מאוד רוצים, אבל לא רצו לקבל אותם כי הם על כיסא גלגלים. תבדוק את זה.

טענה נוספת היא, כי מרכזי יום המיועדים לאזרחים ותיקים אינם נגישים דיים. כך אומרת עליזה:

... קיבלתי לעבוד באיזה מרכז יום לזקן, מקום נפלא. זה למשל דבר פנטסטי. אנשים שאין להם חברה פגשתי שם, שישבתי לשוחח איתם, לעזור להם לכתוב מכתבים על בעיות של חשמל, מים, ארנונה, כל מיני דברים כאלה, זה הפעילות שעשיתי שם, לגלות שהם מגלים עולם ומלואו... הייתי הולכת למקום כזה, מועדונית, לפגוש אנשים, גם צעירים, גם מבוגרים, גם לשמוע מה קורה בעולם, גם פעילות חברתית, יש יצירה, יש עבודות יד, יש לימוד מחשב, יש קורס, יש הרצאות, על כל מיני, יש על דת, יש על, כל אחד יכול להחליט. יש ספורט, יש פעילות גופנית, דברים מאוד, זה מאוד יפה, מאוד יפה, אבל לאדם עם מגבלה זה לא מותאם. אני הייתי שם, זה לא מותאם לבנאדם. הגיע מישהו עם כיסא גלגלים, הוא לא יכול ליהנות מכל הפעילות שיש שם, מהכול.

חשש דומה מועלה לגבי גילנות (ageism) מצד שירותים המיועדים לאנשים עם מוגבלות. כך למשל, מועלה חשש, כי אנשים עם מוגבלות מאבדים את זכאותם לשירותי 'קהילה תומכת' עם הגיעם לגיל זיקנה³:

היה איזה זוג אחד שגילה שהם הגיעו ל-77, הוציאו אותם וזה נורא כאב להם. אנחנו נלחמנו להחזיר אותם. אז, וזהו, וזה בעצם, זה או שבאמת כשאני אניע לגיל הזה אז הם יוציאו אותי גם. כן, זה, זה עניין, זה, סתם, זה סתם חבל קצת, כי, חבל, כי זה שכונה תומכת. זה, זה מסגרת שנותנת לך מענה לכל מיני צרכים שלך (איילה).

משתתפת אחרת מתארת איך כאשר פנתה לרווחה לקבל שירותים המיועדים לאוטיסטים, נאמר לה שאין מענה לאוטיסטים בגיל שלה, אלא רק לצעירים. משתתפת נוספת מתרעמת על כך, שהיות ובגיל 62 היא התגוררה במוסד, ובהגדרות של ביטוח לאומי היא עברה מקצבת נכות לקצבת זיקנה, הרי שהיא איבדה את הזכאות לקצבת שר"מ ואם תבחר כעת לעזוב את המוסד כדי לחיות חיים עצמאיים בקהילה היא תהיה זכאית רק לקצבת סיעוד. מבלי להיכנס להבדלים בין קצבת סיעוד לקצבת שר"מ, משמעות הדבר עברה הוא, כי היא אינה יכולה לעזוב את המוסד ולשכור דירה בקהילה.

2. נפילה בין היכסאות

חשש מסוג אחר הועלה מכך, שהמערכות אינן יודעות לתת מענה לאנשים שהם גם עם מוגבלות וגם זקנים. כך למשל, משתתפת מביעה צער על כך שאין גורם מקצועי, בייחוד בתחום הרפואי, שמחזיק בידע בתחומים השונים והמצטלבים, שבהם היא זקוקה לסיוע, כפי שאומרת איזבל:

למצוא סוף סוף מישהו שמבין באוטיזם אולי ושמוכן לתת לי הדרכה וטיפול, או לא טיפול אבל להגיד לי, זה קשור לאוטיזם, זה קשור סתם לזיקנה, זה קשור למחלת נפש, זה קשור לזה, ושמה התרופות שאת מקבלת, אהה, אבל אולי, רגע, זה כבר עשר שנים, 20 שנה שאת מקבלת אותן תרופות, בואי נראה, זאת אומרת, שתהיה התייחסות ל-א' ב' ג'.

3. חוסר שייכות

הועלה חשש, כי הזהות הכפולה ולעיתים גם התיגו הכפול, גובים מחיר של חוסר שייכות. הדבר יכול לבוא לידי ביטוי בתחושת ניכור מצד נותני שירותים וכן בקושי למצוא קבוצת שייכות חברתית. כך למשל, אחת המשתתפות (איילה) מציינת את התחושה הלא נעימה שהיא מקבלת מצד נותני שירותים:

... כאילו אתה מבין, כאילו אתה מבוגר וזהו, ואתה לא, כבר לא רלוונטי, לא שייך. זה, נותנים לך תחושה כזאת, זה, זה בעניין כל המסגרות והארגונים ו-, ו-, אתה מבין? אתה מגיע לגיל מסוים ש-, שהם אומרים, שכבר אתה לא, לא מתאים להם שתהיה באיזה שום מסגרת. אבל זה בסדר, בינתיים...

משתתפת אחרת (שולה) מציינת את הבדידות שנגזרת מהכפילות של מוגבלות נפשית וזיקנה. לדבריה יש, מצד אחד, דחיקה הצידה של אקטיביסטים בגיל זיקנה על ידי הדור הצעיר יותר ומצד אחר, בני גילה אשר לא התמודדו עם מוגבלות נפשית אינם מהווים עבודה קבוצת שייכות:

...תראה, אני מרגישה מאוד קשורה לעולם של בריאות הנפש. אהההה, אני כל הזמן בקשר עם כל מיני אנשים בפייסבוק כשאני עונה להם, שואלים שאלות, אהההה, אני מרגישה שאני יכולה לתמוך שם ולתת שם הרבה פעמים עצות מועילות ו-, אהההה, לגבי הזיקנה, אז אני,

³ שאלנו גם את המפעיל של השירות בנוגע לסוגייה זו ונאמר לנו, כי בעבר אכן הייתה מגבלת גיל, אך לאחרונה הוכרה זכותם של אנשים גם בגיל זיקנה להמשיך ולקבל את שירותי 'קהילה תומכת'.

... יש את הקבוצה של המחזור שלי בגימנסיה, שעשינו פגישת מחזור ביולי 2017, בדיוק ביום שהספר שלי יצא, אהההה, אבל אחד הדברים העצובים שאני גיליתי, ואני אפילו לא יודעת אם אני רוצה שזה יהיה כתוב בתוך המחקר שלך, כי אני לא יודעת בדיוק באמת (נאנחת), הנושא הזה של קבוצת שייכות הוא, הוא כאוב אצלי.

לסיכום, אנשים עם מוגבלות בגיל זיקנה חווים הדרה והפליה ייחודיות וחוששים מכך, זאת בהשוואה הן לאנשים צעירים עם מוגבלות והן לאנשים שמגיעים לגיל זיקנה ללא מוגבלות קודמת. הדבר בא לידי ביטוי בעיני המשתתפים בנהלים רשמיים, בפרקטיקות מצד נותני שירות, בחוסר ידע של אנשי מקצוע ובצמצום של המרחב החברתי שאליו הם מרגישים שייכים.

3. סוגיות מרכזיות: רצונות, צרכים וחסמים

אם עד כה התייחסנו לתפיסות הרחבות בדבר זיקנה ומוגבלות ולשאלות של הצטלבות, הרי שכעת נרחיב את ההתייחסות לנושאים המרכזיים שעלו על ידי המשתתפים ככאלו המעסיקים אותם כיום וכאלו הצפויים להעסיק אותם בשנים הקרובות.

א. בריאות

המצב הבריאותי עולה על ידי לא מעט משתתפים, המתארים החמרה וקשיים בריאותיים חדשים וכן צורך בלהשקיע יותר משאבים במצבם הבריאותי. בהקשר לסוגיית הבריאות עולים ארבעה חסמים וצרכים מרכזיים:

1. נגישות

שירותי רפואה אינם נגישים דיים. משתתפים מתארים כיצד בתי חולים וקופות חולים אינם נגישים לאנשים המתניידים בכיסאות גלגלים. משתתפת עיוורת מתארת את הקושי שלה להגיע לבדיקות רפואיות בגלל שאין לה ליווי. המחיר של חוסר הנגישות הוא לא פעם הזנחה של הטיפול הרפואי: "אני פשוט לא, לא הולכת, לא הולכת לבדיקות הכרחיות בגלל בעיות נגישות. זאת בעיה, וזאת לא רק הבעיה שלי" (איילה).

2. מחסור במומחים

רופאים אינם בקיאים מספיק בהצטלבות שבין מוגבלות לזיקנה. כך מתארת משתתפת את המענה החסר שהיא מקבלת מטיפול מרפאתי בתי בשל חוסר התמצאות בקו התפר שבין מוגבלות נפשית למוגבלויות אחרות והנטייה של הרופא לייחס כל בעיה בריאותית למצבה הנפשי. משתתפת נוספת מציינת, כי גם כשהיא באה עם בעיה רפואית שלא קשורה לנכות, רואים בעיקר את כיסא הגלגלים שלה. רופאי המשפחה תוארו על ידי המשתתפים, לא פעם, כחסרי מומחיות נדרשת. משתתפים מציינים, כי הם לוקחים תרופות ללא מעקב של ממש ותוך חידוש אוטומטי של המרשם על ידי הרופא:

היא לא רצינית, סליחה שאני אומרת (צוחקת), אבל היא פשוט אומרת לי 'אמן' על כל דבר. אני קוראת לה 'דוקטור אמן', כי כל מה שאני עושה וכל מה שאני אומרת זה, 'בסדר'... אז מה? אז מה יש לי לשאול אותה? אני בעצם, אני הרופאה של עצמי, לא מרגישה שיש לי רופא היום... (שולה)

3. עזרה והכוונה

משתתפים מביעים צורך בעזרה ובהכוונה בנכדי עולם הרפואה – איך להחליט לאן ללכת, האם לבצע פעולה רפואית, מי המומחה המתאים. נרחיב בהמשך על הצורך הכללי בעזרה, שבא לידי ביטוי בתחומים רבים ושונים.

4. שיפור ולא רק שימור

מספר משתתפים מתייחסים לכך, שהם היו רוצים לשפר את מצבם הרפואי, להיחשף לטיפולים חדשניים בתחום ולהפחית תרופות. אולם לא פעם הם נתקלים בפסיביות מצד המערכת הרפואית, המשלימה עם מצבם הנוכחי ועם הטיפול הקיים ומסתפקת בשימור היכולות הנוכחיות.

ב. נגישות

סוגיית הנגישות עלתה פעם אחר פעם כחסם מפני השתתפות פעילה בחברה ומימוש רצונותיו של האדם. כך למשל, בתי-שימוש ציבוריים צוינו כלא נגישים, דבר אשר מגביל את חופש התנועה עד כדי הגבלת משך היציאה מהבית. 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. כך למשל, משתתפת חירשת (אביגיל) מציינת:

אני מדברת איתך בתור מקבלת שירות, או לביטוח לאומי, אז שאם אני אומרת שאני כבדת שמיעה, שהם יידעו איך להתייחס לזה. אהההה, יש שם, לפעמים, במקרה הטוב, יש שם, זרוקה איזושהי מערכת הגברה כזאת, שאף אחד לא יודע להשתמש בזה...

כך גם הייתה התייחסות לחוסר הנגישות והזמינות של מוקדי שירות. המעבר של מוקדים רבים לפלטפורמות טכנולוגיות, כמו צ'אט, אינו נגיש לאנשים רבים והשימוש במרכזייה אוטומטית מערים קשיים. כך למשל, מתארים שושנה ובעלה, שניהם עיוורים, את האתגר של עריכת קניות:

מרואיינת: יש לי פה 'סופר יהודה' ממול. אם הוא לא בחנות, אני צריכה לצלצל אליו כשהוא על מיטת אשתו, כדי שהוא יצלצל לקופאית של 'הסופר יהודה', שייתנו לי שירות. אחרת צריך באתר. אני מצטערת, אני לא יכולה להשתמש באתר.

בעלה של המרואיינת: אתר, אתרי אינטרנט, בדרך כלל אתרי אינטרנט, בדרך כלל, הם מאוד מאוד לא נגישים לעיוור, למרות התוכנות הקוליות. יש לחייב, לחייב את כל בעלי האתרים, שכל המסמכים שלהם יהיו נגישים לעיוור דרך התוכנות הקוליות שקיימות.

בנוסף לנגישות של מקומות ציבוריים ושירותים ציבוריים, הודגשה החשיבות של נגישות המידע על אודות זכויות, שירותים, מענים ופתרונות טכנולוגיים שיכולים לסייע לאדם.

ג. עזרה

משתתפים מדברים על הצורך שלהם, כיום או בעתיד, בעזרה ומתארים צורך בעזרה בעניינים מגוונים, כמו: ניירת, תחזוקת הבית, הכנת אוכל, ביקור אצל רופא, ליווי לנותני שירותים, התגברות על ביורוקרטיה, מיצוי זכויות, ועוד. בחלק מהמקרים הצורך הוא בעזרה חד-פעמית ובחלק מהמקרים מדובר בעזרה ובליווי מתמשכים.

אנשים עם מוגבלות פיזית וחושית מדגישים את העזרה והליווי הפיזיים ואנשים עם מוגבלות לא נראית מדגישים את העזרה בתיווך אל מול נותני שירותים. כך מציינת שושנה, אישה עיוורת: "תראה, אני רוצה שיהיה מאגר של אנשים, שאם אני צריכה שילוו אותי לאן שהוא תמורת כסף, שאני אדע לפנות, ושיביאו לי מישהו שילווה אותי למקומות..."

ולעומת זאת רונן מדגיש את הצורך בתיווך:

תמיד הייתה לי בעיה עם גישה לגורמים ציבוריים, מרמת העירייה ועד למשרדי ממשלה. תמיד הייתה לי עם זה בעיה, למרות כל ההבנה שלי של תהליכים ביורוקרטיים ו-, בכל זאת הייתי שלישי מצה"ל, עדיין תמיד הייתה לי בעיה עם ביורוקרטיה, תמיד, ותמיד הרגשתי שאם יינתן התיווך הנכון, אני, אני אוכל, אני אוכל גם, גם להסביר את עצמי יותר טוב, וגם להימנע מחיכוכים מיותרים, והחלום שלי הוא ש-, הוא שבאמת יקום שירות כזה, כי חלק ממערך של שירותים הוא תמיכה בחיים עצמאיים וסיוע אישי.

אחרים מדגישים את הצורך בביטחון שגם אם יהיו לבד ויקרה משהו דחוף, תהיה כתובת שניתן לפנות אליה. ראוי להתייחס למקום של המט"ביות בחייהם של חלק מהמשתתפים. עבור אנשים המתגוררים בגפם, ללא תמיכה של עובדת סיעודית או בני משפחה, המט"ביות היא דמות מרכזית וחיונית. כך אומרת יפה, אישה עם מוגבלות שכלית, שמאז תחילת הקורונה מבודדת בדירת החדר שלה ולא יוצאת אל מרכז היום. הסיוע היחידי שהיא נשענת עליו הוא זה של המט"ביות:

מראיין: במה המט"ביות עוזרת לך?

מרואיינת: הכול היא עושה בשבילי, מבשלת לי, עושה לי ספונג'ה, עושה לי הכול, יושבת איתי.

בהקשר הזה עולה הצורך בשיפור המוכנות של המט"ביות ושל חברות ההעסקה שלהן, להבין את הצרכים הפרטניים של לקוחות עם מוגבלות. כך מתארת איזבל את ניסיונה מול חברת ההשמה:

החברות זה שהם שולחים אנשים בלי להכיר אותם, בלי לדעת אם זה מתאים או לא מתאים, ולא אכפת להם אחר כך. עכשיו, אין להם, זה לא מסודר אצלם. אצלם להבנתי יש, זה מחולק לשלוש. יש את החברה, העובד והמטופל. אז להם הם שולחים, לא משנה מי, למטופל. ההוא שהוא עובד, הוא גם לא מכיר אותי, לא יודע, לא, לפעמים היו כאלה שלא רצו לעבוד,

יש כאלה שלא רצו כלום, לא רצו, זאת אומרת, היו, מישהו שקילל אותי, היו דברים נוראיים. בחברה לא אכפת להם. החברה, היא עשתה את התפקיד שלה, היא שלחה מישהו למטופל, ו-, אהה, לא טוב? לא טוב, נשלח מישהו אחר, וזה דברים, אהה, היא לא באה? אהה, זה כבר שבוע שאין לך אף אחד? אהה, זה חודש שאין אף אחד?

ד. עזרה סיעודית מעובדים זרים

נושא ההעסקה של עובדים זרים לעזרה סיעודית הוא אחד הנושאים המרכזיים המשותפים, במצבים מסוימים, הן לאנשים עם מוגבלות והן לאנשים זקנים. המשתתפים המעסיקים או שהעסיקו בעבר עובדים זרים העלו לא מעט טענות בנושא. נסקור אותן בקצרה: קושי להעסיק עובד זר עם ניסיון ודובר עברית בשל הנחיות שמגבילות את אשרת העבודה של עובדים זרים; קושי 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 חופשי; העול שבהעסקה והדאגה לעובד; יש אנשים הזקוקים לשני מטפלים בשל מצבם הקשה ואילו ביטוח לאומי לא מעניק שר"מ כפול.

אולם גם לאחר סקירת כל הסוגיות הללו, ניתן לומר, כי העובד הזר נתן מענה רחב ומקיף המאפשר לאנשים להזדקן בביתם בכבוד והדבר עולה בראיונות. רבקה, אישה עיוורת וערירית, ששבוע קודם לריאיון עמה החלה להעסיק עובדת זרה, אומרת: "כן, ועכשיו אני מאושרת. יש לי מישהי בבית, אבל קודם, תתאר לך, הכול הייתי לבד".

ה. אוטונומיה וקבלת החלטות

סוגיית האוטונומיה, בחירה, רצון וקבלת החלטות מועלית על ידי חלק מהמשתתפים ולא פעם בעוצמות גבוהות במיוחד. הנושא בא לידי ביטוי בראיונות בארבעה אופנים שונים: התייחסות לאוטונומיה כאל ערך מרכזי, התייחסות להגבלה על האוטונומיה כיום, חשש עד כדי חרדה מהגבלת האוטונומיה בעתיד ורצון לקבל תמיכה בתחום.

1. אוטונומיה כערך עליון

כשמשתתפים נשאלו מה חשוב להם לשמר גם בגיל זיקנה, חלקם מתייחסים בראש ובראשונה לשימור האוטונומיה שלהם:

את יכולת ההחלטה שלי, את חופש ההחלטה שלי, את האוטונומיה שלי להחליט, זה הדבר האחרון שהייתי מוכן לוותר עליו. אני, אני, בשביל לשמור על זה אני מוכן לוותר על כל השאר (רונן).

וכן, בחשש כלפי העתיד:

אני אומרת לפעמים לילדים שלי, אם אני אהיה פעם זקנה זקנה ואני אהיה, נניח יהיה לי איזה שבץ מוחי ואני לא אהיה כבר, או איזה מחלת זיקנה ואני כבר לא אהיה, אהההה, לא אוכל להחליט בעצמי על החיים שלי, אז, אז לא, אני לא הייתי כל-כך רוצה לחיות (איילה).

אחרים מתארים לא רק את הרצון לשמור על עצמאותם, אלא גם את החשש מלהיות תלויים באחרים ולהיות לנטל על בני משפחתם עד כדי אמירה של אחת המשתתפות כי במצב של תלות היא הייתה מעדיפה להתאבד.

2. הגבלה על האוטונומיה כיום במסגרות

מספר משתתפים המתגוררים במסגרות (דירות מוגנות ומוסד) מתייחסים להגבלה שיש על האוטונומיה והבחירה בחייהם כיום. כך למשל, הגבלה של עשר דקות לרחצה במקלחת, צורך באישור של ועדה כדי לצאת לעבודה בשוק החופשי, מגבלה על השימוש בכספי המשכורת, מגבלות בשל המגורים המשותפים עם דיירים נוספים. יודגש, חלקם מתייחסים להגבלות כאל מצב נתון וטבעי וחלקם מתרעמים על הגבלת חירותם. כך או כך, הגבלת האוטונומיה כיום עולה על ידי המתגוררים במסגרות ולא על ידי המתגוררים באופן עצמאי בביתם.

3. חשש מפני העתיד

לצד הרצון לשמר את האוטונומיה עולה החשש מפני הגבלתה בעתיד. כך למשל, מתוארות החלטות רפואיות שעשויות להתקבל ללא מתן מידע ובחירה של ממש. אחד המשתתפים מצוין, כי הוא נמנע מלקבל הכרה במחלקת הרווחה במקום מגוריו מתוך חשש כי זו עלולה לבוא במחיר עתידי של אובדן אוטונומיה. בהקשר הזה נוגעים אל הלב הדברים הבאים של איזבל:

לא אכפת לי למות, זה באמת, זה, אני מכירה... יותר את המוות מאשר את החיים. המוות הוא לא, הוא לא מפחיד... מיליוני שנים לא הייתי בחיים, אז מה? זה לא מפחיד אותי. אבל החיים מפחידים, ופה אני לא יודעת לעשות משהו אחר מאשר לחיות. מאז שאני נולדתי אני נושמת כל יום ושארצה או לא ארצה. זה, אני לא יודעת לעשות משהו אחר. אבל מה שמטריד אותי, מפחיד יותר נכון, זה כשאני לא אוכל, שלא יקשיבו לי, שלא ישמעו אותי, או שלא אוכל להחליט ושלא, לא ישימו לב אליי, ושיזרקו אותי...

4. רצון לקבל תמיכה בתחום

לבסוף, הציפייה של המשתתפים היא כי תינתן להם עזרה במימוש האוטונומיה שלהם גם לעת זיקנה. עזרה יכולה להיות סיוע בשימור יכולת קבלת החלטות, תמיכה כלכלית שתאפשר לאדם בחירה של ממש בנוגע לחייו וכן עזרה וליווי בקבלת ההחלטות עצמן. מעניינת בהקשר זה הקריאה הבאה מפי איזבל: "אהההה, שקט כמה שאפשר, שקט גם מכל, ש-, ש-, ש-, שכבר לא, לא יגידו לי להחליט, זה הדבר הכי נורא שבשנים האחרונות באמת".

אותה איזבל, שצוטטה קודם כמי שחרדה לכך שיחליטו החלטות עבורה, מבקשת גם שיפסיקו להגיד לה להחליט. ייתכן כי בכך איזבל מאותתת, שמתן בחירה ואוטונומיה אינו צריך לבוא עם דרישה לקבלת החלטות עצמאית. יש להכיר גם בכך שזכותו של האדם להימנע מלקבל החלטה ולסייע לו גם במצבים אלו. כך למשל, במקרה של איזבל, המתמודדת עם תכנית תמ"א 38, המאיימת על היכולת שלה להישאר בביתה, התמודדות שנכפתה עליה ושאינן לה כל רצון לעסוק בה, לא נכון לדבר רק על אוטונומיה וקבלת החלטות. יש לדבר גם על סיוע ועזרה שיקלו על ההתמודדות עם אתגרי היום-יום.

1. מגורים

סוגיית המגורים עולה על ידי חלק ניכר מהמשתתפים הן כדאגה עכשווית והן כדאגה עתידית. נתאר ארבע תמות מרכזיות: טוב להזדקן בבית; קשה להזדקן בבית; קשה למצוא בית נגיש; הרצון למגורים עצמאיים.

1. טוב להזדקן בבית

מרבית המשתתפים מדמיינים את עתידם בביתם. הם מציינים, כי זהו המקום המוכר להם והם אלו שמנהלים ומחליטים על חייהם בבית. יש המביעים רצון לעבור לדיור מוגן כדי להגביר את הנגישות לחברה, לפנאי ולתרבות וכן כדי להקל על החיים, אך כולם מתייחסים למספר חסמים במעבר לדיור מוגן: העלות הכספית הגבוהה, חוסר הנגישות של דיור מוגן לצרכים של אנשים עם מוגבלות וחשש להפלייתם על רקע מוגבלות (בייחוד המשתתפים הסיעודיים, כפי שפורט כאן בנפרד). כל המשתתפים דוחים מכל וכל את האפשרות לעבור לבית אבות ציבורי וחלקם מתייחסים בחלחה, על בסיס היכרות אישית או דרך התקשורת, לנעשה בבתי האבות.

2. קשה להזדקן בבית

לצד הרצון הבולט להזדקן בבית, משתתפים רבים מתארים את הקשיים הנלווים למגורים באופן עצמאי, בייחוד כאשר מדובר במגורים לבד. משתתפים מתארים מגוון רחב של התמודדויות: רטיבות, בעלי בית מתחלפים, חשש ליפול בבית, קושי לבשל, יחסים עם שכנים, צורך בעזרה סיעודית רציפה, ועוד. כך מציינת רבקה, אישה עיוורת החיה בגפה:

אני אגיד לך פעם מה שהיה לי, מה שהביא אותי לחפש מישהי בשבילי. יום אחד אני הולכת לאמבטיה, פתאום אני שומעת דז'ז'ז'ז'ז', יורד לי מים מכל מקום. אל תשאל, התייאשת, אני אמרתי, ריבונו של עולם, התחלתי לדבר לעצמי, איפה יש פה מים? לא, כלום. אני יוצאת לסלון, כל הסלון מלא מים, והשטיח הזה היה מלא מים, אל תשאל מה שהיה לי. אז גם הייתי לבד, ואני ירדתי במדרגות לחפש מישהו שיעזור לי, לא מצאתי, קראתי לזאת שהיא אצל חברה שלי שעובדת, אמנם שילמתי לה, אז היא באה לעזור לי. בינתיים התחלנו לחפש, אל תשאל באיזה, באיזה טרגדיה הייתי. דברים כאלה מאוד מבהילים אותי...

הרצון לעזרה ותפקיד המט"ביות ועובדים סיעודיים נדון בנפרד, אולם נציין כאן, כי גם מי שנעזר בתמיכות אלו מרגיש כי חסרה לו כתובת ברורה לשעות חירום ואף בשגרה, שתיתן לו מענה ושקט נפשי להזדקן בבית.

3. קשה למצוא בית נגיש

משתתפים אחדים מעלים את האתגר שבמצאת בית נגיש לאור החשש שלהם שבעתיד הם יתקשו לעלות את

המדרגות לביתם. הם מציינים את הקושי במציאת דירות קרקע וכן התייחסות לכך, שבניינים עם מעליות הם לרוב חדשים יותר ועל כן הדירות בהם יקרות יותר. ההחלטה על מעבר לבית נגיש נדחית לא פעם בגלל הקושי למצוא בית אחר והחשש מהמעבר, אולם סוגיית הדיור הנגיש מרחפת מעל כבר כעת.

4. הרצון למגורים עצמאיים

שלושה משתתפים המתגוררים במסגרות דיור מביעים רצון לגור בדירה משל עצמם זאת גם על ידי מי שמביע הערכה למסגרת המגורים שלו כיום. ההסבר לכך נובע מהרצון לאינטימיות, לפרטיות, לשליטה על החיים ולשקט. דבריה של עליזה, המתגוררת במעון גילה בירושלים, אשר כללו לא מעט ביקורת על ההתנהלות במסגרת והמענים שניתנים בה, היו כואבים במיוחד:

כמו שאמרתי לך מלכתחילה, אני מרגישה שמיציתי את עצמי בחיים האלה. אני מיציתי את עצמי. אם אלוהים רוצה לתת לי עוד קצת לחיות, אני מבקשת שלא ייתן לי את זה במעון. אני לא רוצה להיות פה (מתחילה לבכות), פשוט לא רוצה להיות פה. אני מעדיפה להיות באיזה פינה, אפילו חדר קטן, בשקט, לבד, עם עצמי, גם אם תהיה לי מטפלת בחדר סמוך או סידור כזה כמו שהיה כל השנים, ותו לא. אני לא רוצה לחיות במקום כזה, שכל מטר שאני עוברת אני רואה מה זה התמודדות של אנשים שהרבה יותר קשה להם ממני לאכול את מה שקורה.

המשתתפים מציינים שני חסמים המונעים מהם לעבור לדיור עצמאי: היעדר תמיכה וליווי והיעדר משאבים כספיים לממן חיים לבד.

ז. בדידות וקשר עם המשפחה

משתתפים מתארים בדידות בחייהם וחשש מבדידות בעתיד. מעגל החברים מצטמצם והולך, יש קושי ביצירת קשרים חדשים וכך אנשים מוצאים עצמם עם רשת חברתית מצומצמת ביותר. כך מציינת שולה:

... אין לי כמעט חברות. יש לי 2,500 חברים בפייסבוק. יש מאות אנשים שתמכו בי ותרמו לי כסף לספר, ממש. המון אנשים מכירים אותי, המון אנשים מהפעילות בתחום בריאות הנפש ומייעוץ הדדי וזה. אבל חברות קרובה, יש לי בן זוג, שסבבה לי, ואני כל הזמן מפחדת שהוא ילך, חס וחלילה, או משהו שיקרה לו. הוא נוסע על אופנוע, הבן 73 הזה (צוחקת).

וכך אומרת איזבל:

...והעולם מצטמצם, זאת אומרת, החברים כבר לא נמצאים, חברה כבר אין. הבדידות, החלטתי שהיא מתאימה לי ושאני לא סובלת, אבל זה החלטה כדי שלא, שלא יכאב לי. אבל לפעמים אני באמת נהנית מזה, אבל לפעמים לא כל-כך...

על רקע הדברים האלה ברור עוד יותר המקום המרכזי שניתן בראיונות למשפחה. משתתפים שונים מתארים מערכות יחסים שונות עם בני משפחתם. המשותף לכולם הוא המקום המרכזי שהמשפחה תופסת במערך הציפיות ולעיתים גם האכזבות. משתתפים מתארים את המשפחה כמקור לתמיכה, מביעים ציפייה כי ילדיהם יהיו שם עבורם בזמן משבר, מעריכים את אחיהם על המעורבות בחיים שלהם, מעורבות שלעיתים באה לידי ביטוי במפגשים, בסיוע פיזי ולעיתים בעצם האמירה שהם רצויים ומוזמנים. כך למשל, שמואל מדגיש שוב ושוב את חשיבות הקשר שלו עם אחיו ועם אימו שנפטרה ואת הציפייה שהם יתנו לו תמיכה ועזרה אם יהיה צורך. עם זאת, משתתפים גם מתארים את המשפחה כמקור לאכזבה ולמתח. כך יפה, ששבעת ילדיה גדלו במשפחות אומנה וכיום אינם בקשר אתה, שבה והלינה על כך שילדיה לא מתעניינים בה. כך גם רבקה, שכלל אינה מצפה מאחיה להיות אתה בקשר ולמעשה מאז פטירת בעלה מנותקת מקשרי משפחה. יוסי מתאר, מצד אחד, את ההערכה שלו לאחותו, המלווה אותו ומייעצת לו ומצד אחר, את התסכול שלו ממעורבות היתר שלה בחייו. משתתפים נוספים מביעים תקווה, כי ילדיהם יגלו יותר עניין, יהיו יותר בקשר, יבואו לבקר, יעודדו.

לסיכום, משתתפים רבים מתארים התמודדות לא פשוטה עם בדידות ועבור רובם קשרי המשפחה על אף חשיבותם הרבה בעיניהם, לא נותנים מענה לקשיי הבדידות.

ח. מצב כלכלי, תעסוקה ועיסוק

משתתפים רבים מתארים את יוקר החיים הנובע, בין השאר, מהמוגבלות. כך למשל, העסקת עובד סיעודי, ניידות ותרופות. משתתפים מתארים קושי כלכלי, חלקם עבדו שנים רבות, אך כיום הם ללא פנסיה ונסמכים על קצבאות או

על הכנסות נוספות. גם חלק ממי שציין שהוא מסתדר כיום מביע חשש לגבי העתיד. כך למשל משתתף אחד מביע דאגה מכך, שבתו מתקרבת לגיל 18 וכפועל יוצא קצבת התלווים תרד, מה שיקשה עליו לשרוד כלכלית. משתתפים אחרים מתארים את עצמם כ"לא מבינים בעניינים של בנקים וכספים" ועל כן הם בוחרים שלא להתמודד באופן מעשי עם החששות והחרדות בתחום הכלכלי ולקוות לטוב. שולה מתארת היטב בדבריה את האופן שבו הקושי הזה מרחף מעליה ביום-יום:

יש הרבה מקום להתנדבות, למשל בגימלזום יש כל הזמן הרצאות וזה, אבל דווקא לחשוב איך אפשר לתגמל, כי אנשים כמוני, אני לא עובדת, אין לי פנסיה, כי אני, כשהפסקתי לעבוד בשק"ל ו'בנפשונו', אז קיבלתי איזה שהם פיצויים, ובזה זה נגמר, וגם כשהייתי מורה קיבלתי כל פעם פיצויים. בקיצור, אין לי פנסיה, אהההה, אין לי משכורת, יש לי בן זוג שעובד, יש לנו חנות, אני סבבה, אבל גם הוא, אין לו פנסיה אגב, הוא עצמאי, ואם חס וחלילה משהו קורה, את זה גם אמרתי, את זה לך אמרתי היום, את ה-חוששתני, כן? אם יקרה חס וחלילה משהו, אז באמת שמצבי יהיה בקנטים.

המשתתפים שעדיין עובדים מתארים את עבודתם כמקום של משמעות ומביעים רצון להמשיך לעבוד. כך אומר שמוליק:

מרואיין: ... ונגיד אם הלקוחות שואלים אותי איפה, נגיד למשל, איפה נמצא אבקת כביסה, או איפה נמצא שמן או מלח, אני מדבר איתם בעדינות, ברוגע, למה, אם אני אדבר איתם בכעס או בזה, אז יכולים להגיד לבעל הבית ובעל הבית יפטר אותי, ואחר-כך קשה למצוא עבודה היום. בכל מקום מפתרים, ואני צריך לשמור את העבודה הזאת בעשרה עיניים, ולהקפיד לשמור על עבודה כזאת, למה, עבודה כזאת חבל על הזמן. יש לי בעל בית טוב, יש מחליפים טובים, הכול. מראיין: 67 זה הגיל של הפנסיה. אז אני רוצה לשאול אותך, האם היית רוצה להפסיק לעבוד? מרואיין: לא, מה אני אעשה בבית? אני אוהב קצת לעבוד, לפתח את הזה, לעשות קצת תעסוקה.

גם מי שלא עובד מדבר על החשיבות של תעסוקה, התנדבות, חוגים, עיסוק ופעילות כמקור למשמעות וערך, כפי שאומרת עליזה:

לאנשים עם זיקנה צריך שתהיה איזושהי תעסוקה, איזה משהו שהם לא ירדו לדיכאון וישבו לחשוב על מה הם היו ויבכו על מה הם כלום היום, שהם לא ירגישו אפסים. צריך ההפך, לחזק את הצד הזה, שהם ירגישו שהם עשו משהו בחיים ששווה לטווח ארוך, שהם שווים לטווח ארוך, ואני חושבת שמה שקורה לרוב הזקנים זה שהם מאבדים את הצלם של מה שהם, את הדמות שלהם.

ובמילותיו של יוסי:

מרואיין: לגבי עבודה, כמה זמן עוד היית רוצה להמשיך לעבוד?

מרואיין: עד שאני ממש לא אוכל, עד שאני אניע למצב שאני ארגיש ואני אדע שאני לא יכול אז להפסיק.

מרואיין: למה?

מרואיין: כי עבודה זה אחד האמצעים הטובים ביותר להרגשה טובה של בנאדם. כשבנאדם פועל ועושה, ועושה נכון וטוב, זה מחזיק אותי ב-, יש כושר הישרדות שהוא מאוד גבוה כשעובדים. אם לא אז זה לא כך.

4. סוגיות נוספות

א. שקט ומנוחה

המשתתפים מתקשים להשיב על השאלה: "אילו הזדמנויות לדעתך ההזדקנות שלך עשויה לפתוח לך?" מרביתם רואים בעיקר אתגרים וקשיים בשלב הזיקנה. אולם בתשובות מבצבצת תשובה אחת מרכזית לשאלה זו, שחוזרת על עצמה על ידי משתתפים רבים: תקווה לזיקנה שיש בה שקט, שלוה ומנוחה. כדברי איילה:

...מה שאיפות שלי בחיים? אין לי הרבה שאיפות. שאיפות שלי זה לחיות חיים שלווים וטובים ונעימים ו-, ולהיות מאושרת, להיות שמחה, ולישון טוב בלילה, שלא יהיו לי דאגות.

אצל לא מעט נדמה, כי שקט ושלווה הן ההגדרה הטובה ביותר לזיקנה טובה ומיטיבה, בין אם מדובר בהמשך של שקט שהם נהנים ממנו כעת ובין אם מדובר ביעד ובתקווה לימים טובים יותר.

ב. אקטיביזם

בין המשתתפים יש המדברים על פעילותם האקטיביסטית. עבור חלקם, אקטיביסטים ותיקים, עולה הרצון לקבל הכרה על תרומתם, תסכול מדחיקתם הצידה ומכך שהחלוציות שלהם נשכחה. הם גם מתארים עייפות מהמאבק הממושך, רצון להסיט את הכוחות שלהם לעניינים אחרים ופינוי הדרך לדור הבא: "זה גם הגיל... כבר די, אני תמיד אומרת לעצמי, אני כבר עשיתי את שלי, שאחרים יעשו" (איילה).

אחרים מתארים את האקטיביזם שלהם כיום, בהתנדבות ובשכר, כעיסוק הממלא אותם במשמעות. אביגיל אף רואה באקטיביזם שלה השקעה לא רק בעתיד של הדורות הבאים אלא גם בעתיד שלה:

ראה, אחת המטרות שלי שכל מה שאני עושה כרגע, ואני לא עושה את זה לבד, אני חלק מהרבה אנשים שמאוד אקטיביסטים בכל הנושא של הנגשה, זה שההזדקנות שלי או שלנו תהיה אחרת, והכול יהיה מאוד פשוט. זאת אומרת, לא נצטרך, כמו שיש היום הרבה יותר תוכניות מונגשות עם כתוביות. אז בחזון שלי אני רואה את עצמי גם בגיל 90 ומאוד משתתפת פעילה בחברה, בזכות מה שאני עושה כרגע, וזה עדיין באמת הדבר הכי חשוב לי.

ג. דמנציה

לאורך לא מעט ראיונות, החשש מדמנציה מבליח באמירות אגב. אנשים מתייחסים לדמנציה של הוריהם או של מכרים ולעיתים גם לתרחיש עתידי שהם יחלו בדמנציה. לא פעם דמנציה מובאת כקו פרשת המים של הזיקנה. עד אליה ניתן לטעון כי אינך זקן ולייחס את קשיי התפקוד למצב שקדם לזיקנה. הדמנציה, 'אלצהיימר' בפי מרבית המשתתפים, היא נקודת האל-חזור אל הזיקנה. היא גם הנקודה שעבור חלק מהמשתתפים מסמנת את הרגע שבו אין טעם לחיים, כדברי איזבל:

כמו שהבתים נבנים, גם המצב הגופני משתנה, אז, אז זה באמת קשה, אבל יש איזה משהו שבכל זאת חשוב חשוב. קוראים לזה 'דמנציה' או 'אירוע מוחי', אני לא יודעת, אבל כשהבנאדם מאבד את השליטה על השיקולים שלו, על המחשבות שלו, תעשו טובה, די.

ד. ניידות

נושא הניידות עולה על ידי מספר משתתפים כסוגייה מאתגרת וחשובה. תחבורה ציבורית אינה תמיד נגישה, מוניות נגישות הן יקרות, והחזקת רכב נגיש היא יקרה ומצריכה תחזוקה. יש משתתפים התלויים בהסעות ובלעדיהם הם כמעט שלא יוצאים מבתיים. בנוסף לכך, קצבת ניידות מוזכרת על ידי אחדים כקצבה משמעותית המאפשרת, בהתנהלות זהירה, לכסות הוצאות נוספות שיתר הקצבאות אינן מצליחות לכסות.

5. השפעת הקורונה

השפעת הקורונה באה לידי ביטוי בכל אחד מהראיונות. משתתפים מתארים את השנה האחרונה כשנה מאתגרת אשר הביאה לשינויים רבים בחייהם. כדברי רבקה:

תמיד כשהיו מחפשים אותי אני לא בבית, נוסעת לתל-אביב, לישיבות, אני בהנהלת המרכז לעיוור. היה לנו אגודת ששת, שאני פעילה בתוך אגודת ששת, אני יושבת ראש הסניף פה באזור, עוזרת לאנשים, מארגנת טיולים, דברים כאלה, מה שאני יכולה, ונפל עליי שמיים וארץ, וכל השנה המצב שלי הורע, מכל הבחינות, מעצבים, מ-, מ-, מ-, אין לי סבלנות ו-, לא כמו שהייתי. אין מה לעשות.

המשתתפים מתארים פעילויות רבות מאוד שנפסקו כליל בעקבות הקורונה. הם הפסיקו להשתתף בפעילויות במרכז יום, ללכת לחוגים, להרצאות, לסרטונים ולמפגשים חברתיים. המשתתפים מתארים החמרה במצבם הבריאותי בעקבות ההימנעות מפעילות, הישיבה הממושכת והדחייה של בדיקות רפואיות. חלק מתאר ירידה במצב הרוח ואף דיכאון בעקבות הפסקת כל פעילות הפנאי, הנתק מהמשפחה והבדידות. המתגוררים במסגרות מרובות דיירים מדברים על הנוכחות של הקורונה ביום-יום בשל הכניסה לבידוד של אנשי צוות ודיירים וכן בשל החשש להידבק. אחרים מתארים אתגרים המתייחסים למוגבלות בזמן קורונה. כך למשל, משתתפת חירשת, הקוראת שפתיים,

מתארת את ההתמודדות עם מציאות שבה נותני שירות עוטים מסיכה ולעיתים מסרבים להוריד אותה כדי לתקשר עמה.

עם זאת, יש המציינים יתרונות לקורונה. ההתכנסות בבית אפשרה למשתתפת אחת להיכנס לתהליך של הפחתת תרופות, הדורש מבחינתה שעות שינה קבועות וארוכות. משתתף אחר מתאר איך לפני הקורונה הוא נמנע מפעילויות רבות בשל אילוצי נייודות, אילוצים פיננסיים של הוצאות רכב ודלק ואילוצים תקשורתיים וחברתיים שנוגעים למפגשים פיזיים. כל אלו נחסכו ממנו במעבר לזום ולמפגשים וירטואליים ואפשרו לו להרחיב את ההשתתפות שלו בפעילויות.

6. חברה ערבית

מחקר זה כלל שני מראיינים מהחברה הערבית. קשה להסיק מסקנות מקבוצה כה קטנה שלא כוללת מוגבלויות רבות ושלא כוללת נשים. אין ספק, כי יש צורך במחקר מעמיק יותר בהמשך. אולם נבקש כאן להצביע על שתי נקודות שעלו וייתכן כי אלו מבטאות מגמות רחבות יותר בחברה הערבית (ואולי גם בחברות שמרניות אחרות, כגון החברה החרדית).

ראשית קיימת ציפייה כי המשפחה היא זו שתושיט את העזרה בגיל זיקנה. זאת, לצד שלילה מוחלטת של המעבר לבתי אבות. כך אומר עבאד:

מראיין: איפה היית רוצה לגור בגיל זיקנה?

מראיין: ... אני אחזור לכפר, אני חושב, לבית. יש לי בית שם ו-

מראיין: אבל יש, יש גם פתרונות של בתי אבות, או דיור מוגן לזקנים.

מראיין: לא כל-כך. אני לא כל-כך מאמין בזה אחרי שראיתי כמה מקרים של בעיות שם ואיך מכים אותם ואיך מתייחסים אליהם, אתה ראתה בטח. לא מאמין, לא מאמין, אפילו, רק בן משפחה יכול להתנהג בצורה טבעית ועם רחמנות לאבא שלו או לאח שלו או לאימא שלו. זה אחרת, נכון?

גם סאב, אדם עם מוגבלות נפשית, שולל את המעבר לבית אבות ומסביר: "כי יטפלו בי יותר בבית, לא בבית אבות. אצלנו לא נהוג לזרוק את ההורים שלנו לבתי אבות, מטפלים בהם בבית"

בנוסף לכך, סאב מציין, שהוא מקווה, כי ככל שיזדקן הוא יזכה ליחס טוב יותר מסביבתו:

היחס של החברה לאנשים זקנים היא יותר טובה מהיחס לאנשים מתמודדים או מוגבלות אחרת, כי זה טבעי, אדם זקן אז הילדים שלו, המשפחה שלו מכבדת אותו, עוזרת לו. מצד שני, המתמודד, החברה בגלל הסטיגמה מנצלת את זה ורואה אותו כלא אדם שלם או כבנאדם בכלל.

מדבריו עולה האפשרות שהמעבר לגיל זיקנה מאפשר נורמליזציה או טשטוש של מוגבלות הסובלת מסטיגמה חברתית. כלומר המעבר ממוגבלות לזיקנה מאפשר להשיל את התיג של המוגבלות לטובת קטגוריה רחבה ואף מכובדת של זיקנה.

7. סיכום הממצאים העיקריים

במחקר זה התייחסנו לחמישה נושאים מרכזיים. נסקור עתה את עיקרי הממצאים שעלו במחקר:

1. היחס למוגבלות ולזיקנה

- א. מרבית המשתתפים מזדהים כאנשים עם מוגבלות ולא כאנשים זקנים.
- ב. יש עמימות בהגדרה של זיקנה על ידי מרבית המשתתפים. הם מתייחסים להגדרות שונות אך בדרך כלל בוחרים בהגדרות סובייקטיביות ואישיות שלרוב לא חלות עליהם.
- ג. על אף שמרבית המשתתפים לא רואים את עצמם כאנשים זקנים, הם מצביעים על רצונות, צרכים וחסימים ייחודיים לשלב זה בחייהם.

2. ההצטלבות בין מוגבלות לזיקנה

- א. חלק מהאנשים מתאר החמרה במצב הבריאותי ובתפקוד. אחרים מתארים התווספות של מוגבלויות חדשות.
- ב. ניכר יחס שונה למוגבלות ה'זיקנה' אל מול המוגבלויות והמצבים הבריאותיים החדשים יותר. יחס זה בא לידי ביטוי בהיעדר ידע מעשי להתמודד עם המצב החדש וכן בעומס רגשי (עייפות, תסכול, ניכור וכו') כלפי המוגבלות החדשה בהשוואה לזו הוותיקה.
- ג. מרבית המשתתפים לא מקשרים בין מוגבלותם לבין תופעה של 'הזדקנות מוקדמת'. למעשה רובם, גם בגילאים מתקדמים, לא רואים את עצמם כאנשים זקנים.
- ד. קיומה של מוגבלות עוד לפני ההגעה לגיל זיקנה הופך את הזיקנה למעין 'נוכחת נפקדת', שכן הירידה התפקודית אינה מיוחדת לזיקנה ועל כן השלכות הזיקנה פחות חד-משמעיות.
- ה. קיים חשש מפני הפליה והדרה על רקע התיוג הכפול של מוגבלות וזיקנה. הדבר בא לידי ביטוי ב:
- הפליה ממוסדת מצד נותני שירותים בין אם שירותי זקנים המפלים אנשים עם מוגבלות ובין שירותים המיועדים לאנשים עם מוגבלות המפלים זקנים.
 - נפילה בין הכיסאות בשל חוסר שליטה והבנה מספקת מצד אנשי מקצוע בשני עולמות התוכן – מוגבלות וזיקנה.
 - היעדר קבוצת שייכות של חוויית החיים של אנשים שהם גם עם מוגבלות וגם בגיל זיקנה.

3. סוגיות מרכזיות: רצונות, צרכים וחסמים

- א. **בריאות**
- חוסר נגישות של שירותי בריאות.
 - מחסור במומחים אשר בקיאים בהצטלבות של מוגבלות וזיקנה.
 - צורך בעזרה ובהכוונה בנבכי המערכת הרפואית והדילמות בתחום.
 - הכרה בשיפור כיעד ולא רק שימור היכולות והתפקוד.
- ב. **נגישות**
- מקומות ושירותים אינם מספיק נגישים ומותאמים לצרכים של אנשים עם מוגבלות. חוסר הנגישות מאתגר יותר עם ההזדקנות.
- ג. **עזרה**
- אנשים זקוקים לעזרה מותאמת אישית לצרכיהם – בתדירות, בתחומי החיים ובאופן נתינתה. לא פעם אין כתובת ברורה למתן עזרה.
- ד. **עזרה סיעודית**
- יש לא מעט אתגרים בהעסקה של עובד זר סיעודי. עם זאת, מדובר באחד העוגנים המרכזיים להזדקנות בבית במצבים סיעודיים.
- ה. **אוטונומיה וקבלת החלטות**
- אוטונומיה נתפסת על ידי חלק מהמשתתפים כבעלת ערך עליון.
 - אנשים המתגוררים במסגרות מתארים מצבים של הגבלת האוטונומיה שלהם.
 - קיים חשש מפני העתיד והאפשרות כי תוגבל האוטונומיה במצבי הזדקנות.
 - קיים רצון לקבל תמיכה שתאפשר מימוש של האוטונומיה גם לעת זיקנה.
- ו. **מגורים**
- טוב להזדקן בבית: אנשים רוצים להזדקן בביתם.
 - דיור מוגן: אפשרות המעניינת חלק מהמשתתפים אבל יש חסמים של עלויות, חוסר נגישות וחשש להפליה.

- קשה להזדקן בבית: העיסוק בתחזוקה של הבית מאתגר עם השנים ואנשים מחפשים הקלה וסיוע.
- קשה למצוא בית נגיש: ככל שאנשים מזדקנים קיים חשש לצרכים סיעודיים. מי שגר בבית לא נגיש מעלה זאת כאתגר.
- הרצון למגורים עצמאיים: המשתתפים שגרים במסגרות מביעים רצון לעבור למגורים עצמאיים בקהילה בגיל מבוגר.

ז. בדידות וקשר עם המשפחה

- בדידות נוכחת בחייהם של אנשים והם חוששים מהתעצמותה בעתיד.
- הקשר עם המשפחה חשוב ומשמעותי, אולם פעמים רבות הוא לא נותן מענה לבדידות.

ח. מצב כלכלי, תעסוקה ועיסוק

- יש משתתפים המתארים קושי כלכלי להתקיים.
- תעסוקה ועיסוק הם חשובים הן כמקור לעשייה ולמשמעות והן עבור חלק מהכנסה נוספת.

ט. **סוגיות נוספות שעלו:** אנשים מחפשים שקט ומנוחה בשלב זה בחייהם. יש המתייחסים למקום של אקטיביזם בעבר ובהווה. הפחד הגדול מההזדקנות מבוטא לא פעם סביב החשש מדמנציה. ולבסוף, חלק מהמשתתפים מתייחס לניידות כמאתגר בגיל הזה ומעלה את הצורך במענים נגשים ומותאמים.

4. השפעת הקורונה

הקורונה החמירה והקצינה לא מעט מהסוגיות שנדונו, בייחוד בדידות, תעסוקה ועיסוק וקשר עם המשפחה.

5. חברה ערבית

ציפייה לתמיכה ומענה בתוך הבית עם ההזדקנות והאפשרות לצמצום הסטיגמה סביב המוגבלות מעצם הכניסה לגיל זיקנה.

8. נספחים

נספח 1: השאלון

מדריך ריאיון עומק חצי מובנה

מחקר על הזדקנות של אנשים עם מוגבלות

השאלות המסומנות באדום הן שאלות שיישאלו במידה ומשך הריאיון יאפשר זאת. המטרה היא להגיע לשלב הרביעי כארבעים דקות אל תוך הריאיון כדי להספיק את כולו וכן לעבור על כל השאלות של החלק הראשון (רקע). לכן הזמן שיוקדש לחלק השני והשלישי ייגזר מהזמן הנותר.

מדריך ריאיון

חלק ראשון: שאלות רקע

1. הייתי רוצה להכיר אותך – מה היית יכול לספר לי על עצמך? (גיל, סטטוס משפחתי, היכן גר, איזו מוגבלות).
2. תאר לי את סדר היום שלך כיום?
3. תאר לי אילו תמיכות אתה מקבל כיום בחיך? (משפחה, תמיכה לא פורמאלית (מתנדבים, קהילה), מקצועי).
4. אילו שירותים אתה מקבל כיום מטעם המדינה? (תעסוקה, דיור, פנאי, בריאות).
5. איך היית מתאר את מצבך הבריאותי? תוכל לפרט?

6. תאר לי את מקורות ההכנסה שלך (עבודה, פנסיה, קצבאות על סוגיהן)?
איך אתה מסתדר מבחינה כספית? (הוצאות מול הכנסות).
7. מה השאיפות שלך בחיים?

חלק שני: שאלות על מוגבלות

בוא נדבר קצת על מוגבלות.

8. מי זה "אדם עם מוגבלות" בעיניך? תסביר למה?
9. האם אתה "אדם עם מוגבלות"? תסביר לי.
10. עם איזה מוגבלות אתה חי היום?
11. איך אתה מרגיש ביחס למוגבלות שלך?
12. איך אתה מרגיש שהחברה מתייחסת אליך ולמוגבלות שלך?
13. באיזה אופן המוגבלות שלך השתנתה לאורך השנים האחרונות? (היבטים תפקודיים)

חלק שלישי: שאלות אודות זיקנה והזדקנות באופן כללי

בוא נדבר קצת על זיקנה והזדקנות.

14. מי זה 'אדם זקן' בעיניך? תסביר למה?
15. האם אתה זקן? תסביר לי.
16. באיזה אופן אתה מרגיש שאתה זקן או מזדקן/ מה יכול לקרות שיגרום לך להרגיש זקן.
17. איך אתה מרגיש ביחס להזדקנות שלך?
18. איך אתה מרגיש שהחברה מתייחסת להזדקנות שלך?

חלק רביעי: שאלות אודות ההצטלבות של זיקנה ומוגבלות

19. המחקר הזה עוסק גם באנשים עם מוגבלות וגם באנשים זקנים. עד כמה אתה מרגיש שייך לכל אחת מהקבוצות הללו? תוכל לפרט?
20. באיזה אופן אתה חושב שהמוגבלות שלך משפיעה על ההזדקנות שלך?
21. באיזה אופן היית רוצה שהתמיכה מצד בני משפחה והסביבה הקרובה אליך תשתנה כאשר תהיה זקן?
22. באיזה אופן היית רוצה שהתמיכה מצד מערכות המדינה תשתנה כאשר תהיה זקן?
23. שירותים:
- א. מהם השירותים שאתה מקבל היום שעוזרים לך באופן משמעותי?
ב. איזה שירותים נוספים היית רוצה לקבל ככל שאתה מזדקן?
ג. עד כמה השירותים שאתה מקבל כיום נותנים מענה לצרכים שלך?
ד. בנוגע לשירותים שאינך מקבל מדוע לדעתך אינך מקבל אותם כיום?
24. היערכות לזיקנה:
- א. עד כמה אתה חושב שאתה מוכן לחיים שלך כאשר תהיה זקן?
ב. מה יעזור לך להיות מוכן לזיקנה?
25. מה חשוב לך לשמר בחיים שלך גם כשתזדקן?
26. אילו הזדמנויות לדעתך ההזדקנות שלך עשויה לפתוח לך?

27. תאר אתגרים ובעיות חדשות שנתקלת בהם בשנים האחרונות?
28. מה ההבדל בין אנשים צעירים עם המוגבלות שלך לבין אנשים בגיל שלך עם המוגבלות שלך? (השוואה בין צעירים עם מוגבלות לזקנים עם מוגבלות).
29. האם יש הבדל לדעתך בין אנשים בגיל שלך שהם ללא המוגבלות שלך לבין אנשים בגיל שלך עם המוגבלות שלך? תוכל לפרט? (השוואה בין זיקנה עם מוגבלות לזיקנה ללא מוגבלות).
30. התמקדות בעולמות תוכן:

א. כשמדברים על פיתוח תמיכות לאנשים עם מוגבלויות שמזדקנים, מדברים על נושאים רבים כגון מגורים, השתתפות פעילה בחברה, זוגיות וילדים, תעסוקה, בריאות, קבלת החלטות, בדידות ועוד. תוכל לבחור שני נושאים שמעסיקים אותך במיוחד כיום?

ב. נושא 1:

- 1) תאר איך בעבר כשהיית צעיר יותר התמודדת עם הנושא הזה?
- 2) תאר איך נראה הנושא הזה כיום?
- 3) מה הציפיות שלך מהנושא הזה לשנים הבאות?
- 4) מהם האתגרים המרכזיים שיש לך עם הנושא הזה?
- 5) אילו תמיכות יכלו לעזור לך כדי להתגבר על האתגרים ולממש את הציפיות שלך בתחום הזה?

ג. נושא 2:

- 6) תאר איך בעבר כשהיית צעיר יותר התמודדת עם הנושא הזה?
- 7) תאר איך נראה הנושא הזה כיום?
- 8) מה הציפיות שלך מהנושא הזה לשנים הבאות?
- 9) מהם האתגרים המרכזיים שיש לך עם הנושא הזה?
- 10) אילו תמיכות יכלו לעזור לך כדי להתגבר על האתגרים ולממש את הציפיות שלך בתחום הזה?

חלק חמישי: שאלות אודות מפגש עם עולם המשפט

31. אלו מפגשים היו לך עם עולם המשפט? תוכל לתאר אותם?
32. מתי הרגשת שאתה צריך את התמיכה של החוק והמשפט? תן לי דוגמה.
33. באיזה אופן אתה מרגיש שעולם המשפט מסייע לך כשאתה צריך אותו? תסביר למה אתה מרגיש כך?
34. אם יכולת לחוקק בכנסת כל חוק שיוכל לסייע לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים. מה היית מחוקק? תסביר למה בחרת בחוק/ים הללו?

חלק מסכם

35. האם היית רוצה לומר משהו נוסף בנוגע לזיקנה או הזדקנות עם מוגבלות?
63. האם היית רוצה לשאול אותי שאלה ביחס לריאיון שעשינו?

נספח 2: מאפיינים של המרווינים

מספר ריאיון	שם בדי (כוכבית ליד שם אמיתי)	אופן קיום הריאיון	גיל	סוג מנחים	קצבאות	גיל תחילת המוגבלות	מקום מגורים	תעסוקה	מגדר	מוגבלות	אתני	ארץ לידה	השכלה	מוגבלות נלווית	סטטוס אישי	ילדים	מעריכה המיכה	רמת תמיכות	רמת השתלבות
1	יוסי	פיזי	71	דיר מוגן	נכות	30	כפר סבא	נתמכת בשוק הפתוח	גבר	נפשית	יהודי	איראן	תעודה (הנדסאי)	פיזית	רווק	אין	סל שיקום, דיר מוגן, תמכת תעסוקה	בינונית	בינונית
2	איזבל	פיזי	71	דיר עצמאי	נכות וסיעוד	לידה (אבחון בגיל 60)	ירושלים	לא עובדת	אישה	אוטיזם	יהודי	צרפת	תעודה (בצלאל)	פיזית ונפשית	רווקה	אין	מט"בית	בינונית	בינונית
3	'בלה צור	זום	68	דיר עצמאי	נכות, כולו, ש"מ		רעננה	פנסיה	אישה	פיזית (פוליו)	יהודי	ישראל	תואר שני		נשואה	יש	עובדת זרה	בינונית	גבוהה
4	שושנה	פיזי	90	דיר עצמאי	זיקנה	1	תל אביב	פנסיה	אישה	עיוורון	יהודי	עיראק	עשר שנות לימוד		נשואה	אין		נמוכות	גבוהה
5	* עליזה סוויסה	זום	62	מוסד	קצבת כולו וניידות 20% קצבת נכות	1	ירושלים	לא עובדת	אישה	פיזית (פוליו)	יהודי	ישראל	עשר שנות לימוד		גרושה	יש	מעון	גבוהה	בינונית
6	צחי	פיזי	60	דיר עצמאי	נכות	לידה	ירושלים	לא עובד	גבר	שכלי (דאון)	יהודי	?	?	?	רווק	אין	מרכז יום	בינונית	גבוהה
7	יפה	פיזי	71	דיר עצמאי	זיקנה	לידה	ירושלים	לא עובד	אישה	שכלי	יהודי	מרוקו	?		גרושה	יש	מט"בית	גבוהה	נמוכה
8	* שולה בן דעת אלפרוביץ'	זום	71	דיר עצמאי	זיקנה	16	ירושלים	לא עובדת (טיפה מעבירה הרצאות וסדנאות)	אישה	נפשית	יהודי	ישראל	תואר שני	פיברומילאגיה	נשואה	יש	סל שיקום (ליווי ביזמות תעסוקתית וקבוצות עמיתים)	נמוכות	גבוהה
9	שמוליק	פיזי	69	דיר מוגן	?	לידה	תל אביב	עובד	גבר	שכלי	יהודי	ישראל	עשר שנות לימוד		רווק	אין	דיר מוגן, תמכת תעסוקה	בינונית	גבוהה
10	רבקה	פיזי	76	דיר עצמאי	ניצולי שואה, זיקנה וסיעוד	5	קרית ים	פנסיה	אישה	עיוורון	יהודי	רומניה	תיכנית		אלמנה	אין	עובדת סיעודית	בינונית	בינונית
11	ירון גיל	זום	51	דיר עצמאי	קצבת נכות	לידה	חיפה	לא עובד	גבר	אוטיזם (אבחנה בגיל 36)	יהודי	ישראל	תואר שלישי	ראייה, כיסא גלגלים (ניידות), סכרת, סרטן	נשוי	יש	ללא	נמוכות	גבוהה
12	אביגיל	זום	60	דיר עצמאי	ללא	לידה	רמת ישי	עובדת	אישה	לקות שמיעה	יהודי	ישראל	תואר שני		נשואה	יש	השתתפות המדינה במכשיר שמיעה פעם בכמה שנים	נמוכות	גבוהה
13	איילה	זום	64	דיר עצמאי	קצבאות (נכות, ניידות שרמ)	לידה	ירושלים	לא עובדת	אישה	שיתוק מוחין	יהודי	ישראל	תואר ראשון		גרושה	יש	עובדת סיעודית	בינונית	גבוהה
14	סאב נטור	זום	58	דיר עצמאי	קצבת נכות	14	קלנסווה	עובד	גבר	מוגבלות נפשית	ערבי	ישראל	לימודי טכנאי	ראייה	נשוי	יש	סל שיקום	נמוכות	גבוהה
15	עאבד	זום	69	דיר עצמאי	קצבת זיקנה וכנסיה	חצי שנה	כפר עילוט	עובד	גבר	פיזית (פוליו)	ערבי	ישראל	תואר שלישי (רפואה)		נשוי	יש	ללא	נמוכות	גבוהה