



הזדקנות עם מגבלות

פרקטיקות טובות בתחום הזדקנותם של אנשים עם מגבלות

דו"ח מחקר

יוני 2020

יותם טולוב ופרופ' ישראל (איסי) דורון

הזדקנות עם מוגבלות | תובנות משיחות רקע בנושא אנשים עם מוגבלות שמזדקנים

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

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

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

תוכן העניינים

4	שאלות המחקר	.1
4	שיטת המחקר	.2
4	מהלכים כלל-מערכתיים	.3
7	גישור בין מוגבלות לזיקנה	.4
11	תמיכה בבני משפחה תומכים שמזדקנים	.5
13	סיכום	.6
14	נספחים	.7
18	מקורות	.8

1. שאלות המחקר

במסגרת תהליך הלמידה בנושא "הזדקנותם של אנשים עם מוגבלות", מסמך זה מבקש להשיב על השאלות הבאות:

1. אילו מהלכים ורפורמות כלל-מערכתיות נערכו בעולם בתחום הזדקנותם של אנשים עם מוגבלות ומה ניתן ללמוד מהם?
2. כיצד מתמודדים עם בעיית הסנכרון והפיצול במענה בתחום של הזדקנות אנשים עם מוגבלות?
3. איזה מענים ניתן לפתח בתחום של הידלדלות התמיכה של בני משפחה והזדקנותם?

2. שיטות המחקר

המחקר מתבסס על שלושה מקורות מידע וניתוח המאמרים שעלו תחת חיפוש: "with aging in practices best disabilities":

1. ניתוח מאמרים שמופיעים במאגרי מידע אקדמיים (scholar google), בעיקר מהעשור האחרון.
2. ניתוח "ספרות אפורה", כגון דוחות לאומיים, אתרי אינטרנט של שירותי רווחה ובריאות בתחום הזדקנות והמוגבלות ומסמכי מדיניות מתוך חיפוש כללי באינטרנט.
3. שיחה/התכתבות והתייעצות עם מספר מומחים בינלאומיים בתחום (עם חלקם נקבעה שיחה למועד מאוחר יותר): פרופ' תמר הלר (שיקגו), פרופ' קריסטין ביגבי (מלבורן), ד"ר טל ארטן-ברגמן (מלבורן), פרופ' מישל פוטמן (בוסטון), פרופ' ג'ררד קווין (אירלנד), ננה גאורגנצי (Platform - AGE Europe).

3. מהלכים כלל-מערכתיים

א. מבוא

בטרם נתאר שתי דוגמאות בולטות למהלכים לאומיים, שיכולות לשמש בסיס ללמידה על מענים עבור מזדקנים עם מוגבלות, ראוי להתעכב על תמונת המצב העדכנית בעולם. האתגרים שישראל מתמודדת עמם אינם ייחודיים לה והם משקפים אתגר בינלאומי. בספר המקיף והעדכני ביותר שהתפרסם עד כה על הזדקנותם של אנשים עם מוגבלות (Bigby & Putnam, 2021), הכולל 34 מאמרים מארה"ב, מאוסטרליה, מקוריאה, מגרמניה, ועוד, עולות תובנות אחדות אשר ודאי יישמעו מוכרות לקורא הישראלי:

1. **תופעה המחייבת התייחסות:** בכל העולם ובייחוד במדינות המפותחות הנהנות ממערכות בריאות ורווחה מתקדמות יש גידול דרמטי במספר האנשים עם מוגבלות שמזדקנים, המתוארים אף כ"דור ראשון בהיסטוריה האנושית של אנשים עם מוגבלות שהזדקנו".
2. **פיצול בין המערכות:** הפיצול בין מערכות הזיקנה והמוגבלות (ובתוך כך בין מרבית המוגבלויות לבריאות הנפש) אשר בא לידי ביטוי בתפיסות עולם, בתקציבים, בשירותים, במנגנוני זכאות, במונחים מקצועיים, ועוד, הוא האתגר המרכזי עמו מתמודדים ברחבי העולם כשדנים באוכלוסייה של אנשים עם מוגבלות שמזדקנים.
3. **אין מסד נתונים מקיף:** קיים מחסור בנתונים בדבר היקף האוכלוסייה ומאפייניה, בין היתר בשל הפסקת המדידה של מערכות רבות בתחום המוגבלות לאחר גיל 65, אי-מדידת גיל תחילת המוגבלות ותיעוד חסר בדבר נקודות ציון משמעותיות בירידה התפקודית של האדם לאורך חייו עם המוגבלות.
4. **שירות מכוון הוא "הגביע הקדוש" של הדיונים בתחום לצד מעבר לשיח של זכויות אדם:** המפתח לפתרון במדינות רבות הוא המעבר לשירות מכוון אדם, שירותים בקהילה (Home HCBS – Services Based Community and), תקציב אישי, התמקדות בצרכים ולא בתפקוד. זאת, מול הגישה השמרנית, המבוססת על קטגוריות של מוגבלות, השלטת עדיין במדינות רבות, של שירותים מוסדיים, המוכתבים על ידי אנשי מקצוע. בנוסף לכך, מעבר לשיח על זכויות אדם ולפרספקטיבה הצטלבותית (intersectionality) מאפיין את הכתיבה והחשיבה בנושא בתחום (NDA, 2020). במילים אחרות, אנשים עם מוגבלות שמזדקנים הם האוכלוסייה

המדגימה עד כמה הקטגוריזציה על פי אוכלוסיות אינה מועילה, לא רק להם אלא לכלל צרכני השירותים בתחום (אנשים עם מוגבלות וזקנים).

5. **בריאות הנפש כבן חורג:** המחקר הקיים בתחום הזדקנותם של אנשים עם מוגבלות לרוב אינו עוסק בבריאות הנפש ועל כן קיים מחסור בידע ובפרקטיקות מבוססות בתחום.

כפי שכבר ציינו בסקירת הספרות שערכנו בתחילת התהליך, במהלך העשורים האחרונים התעוררה המודעות במדינות מערביות להיווצרותה של שכבה חדשה של אנשים עם מוגבלות שמזדקנים אשר אינם מקבלים מענה הולם ואשר לא פעם נופלים בין הכיסאות. מספר הצהרות בינלאומיות (הצהרת גראץ (2006) והצהרת טורונטו (2012) קראו לקידום מאמצי גישור בין עולם הזיקנה לעולם המוגבלות לצורך שיפור הידע וקידום שיתופי הפעולה בין שתי האוכלוסיות הללו. אולם, ככל שהספרות המחקרית באנגלית יכולה לייצג את כלל המהלכים בעולם, נדמה כי הדרך מההצהרה ליישום עוד ארוכה. מטה-אנליזה שסקרה מחקרים בתחום מאמצי הגישור בין מוגבלות לזיקנה הראתה, כי 57% מהם עסקו בארה"ב ו-25% עסקו באוסטרליה. היתר התמקדו באירופה (אירלנד, אנגליה ומדינות אחרות) (al et Nalder, 2020). ואכן שתי הדוגמאות למהלכים לאומיים, שנפרט להלן, יהיו מארה"ב ומאוסטרליה.

ב. ארה"ב

בארה"ב מערכת הזיקנה והמוגבלות היו נפרדות, בין היתר בשל חקיקה פדרלית שיצרה התפתחות שונה של מענים ושירותים לשתי האוכלוסיות. נקודת ציון דרמטית הייתה פסק דין של בית המשפט העליון האמריקני בפרשת אולמסטד, שבמרכזה עמדו שתי נשים מבוגרות עם מוגבלות נפשית ושכלית. פסק הדין קבע, כי מכוח ה-ADA על המדינות לקדם באופן פעיל מענה של חיים בקהילה ולהעדיפו על פני מענים מוסדיים. בתחילה פורש פסק הדין בהקשר של עולם המוגבלות, אולם עם הזמן השפעתו חרגה והשפיעה גם על עולם הזיקנה. בשנת 2001, בתגובה לפרשת אולמסטד ובעקבות צו נשיאותי (Initiative Freedom New), החל הממשל הפדרלי לעודד מאמצי איזון מחדש (Rebalancing) שנועדו להסיט את המשאבים משירותים מוסדיים לשירותים בקהילה הן של אנשים עם מוגבלות והן של אנשים זקנים. הממשל עשה זאת באמצעות מתן מענקים למדינות לטובת קידום יוזמות לחיים עצמאיים בקהילה לכלל האוכלוסיות שלהן. כך למשל, החל משנת 2005 פותח שירות של "הכסף הולך אחר האדם" (MFP) ובשנת 2007 פותחה התפיסה של "שירות מכוון אדם" (PCS). אלה הביאו תוך עשר שנים למעבר של 90,000 איש ממוסדות, הן בתי אבות והן מוסדות לאנשים עם מוגבלות, אל הקהילה (Coyle & Putnam, 2021).

ב-2012 שרת הבריאות והרווחה של ארה"ב ייסדה את ה-ACL (Living Community for Administration), שלמעשה איחד תחת יחידה אחת ברמה הפדרלית את תחום הזיקנה ותחום המוגבלויות (שנותרות יחידות נפרדות תחתיה). משמעות הדבר היא, כי בארה"ב המשרד הפדרלי שעוסק בהתוויית מדיניות וחלוקת תקציב בתחום של זיקנה ומוגבלות מאורגן תחת קורת-גג משותפת, שעניינה אינה 'האוכלוסייה' אלא האתגר – חיים עצמאיים בקהילה.

התפתחות משמעותית בהקשר שלנו היא הקמתם של מרכזי ADRC (Centers Resource Disability and Aging) בשנת 2003 על ידי CMS (הגוף שאחראי על מדיקייד ומדיקייר) ו-AoA (הרשות לענייני זיקנה). מרכזי ה-ADRC, הפועלים ברמה המקומית ובפריסה ארצית, מבקשים להכניס תחת מטרייה אחת את כל התקציבים, שירותים וזכאויות המאפשרים לאנשים עם מוגבלות ו/או לאנשים זקנים לקבל תמיכת LTSS (Long Term Services and Supports). שוב אנו רואים, כי הדגש הוא על התמיכות המאפשרות חיים עצמאיים בקהילה ולא על האוכלוסייה. אולם מרכזי ה-ADRC פועלים במרחב שבו מרבית השירותים כן מחולקים בחלוקה המסורתית לפי סוגי אוכלוסיות וחלוקה גילאית. לכן האתגר המרכזי העומד בפניהם הוא אתגר הגישור בין שני עולמות התוכן, זאת כפי שיורחב גם בחלק הבא (Putnam & Campbell, 2017). למרכזי ה-ADRC חמישה תפקידים:

1. העלאת מודעות ומתן מידע לאנשים.
2. ייעוץ ותמיכה במיצוי זכויות.
3. קביעת זכאות לכל שירות ציבורי הנותן תמיכה לחיים עצמאיים (LTSS).
4. שירות מכוון אדם עם תמיכות הנותנות מענה לצרכים ולרצונות של האדם.
5. ניטור מידע לצורך למידה ושיפור המענים.

מרכזי ה-ADRC פועלים באופן שונה בכל מדינה ומדינה ועל פי רוב הפעלתם היא על ידי שני ארגונים – האחד מתחום הזיקנה והשני מתחום המוגבלויות (כגון המרכזים לחיים עצמאיים). לעיתים, שיתוף הפעולה כולל גם צלע שלישית של מרכזים אקדמיים. מרכזי ה-ADRC הם וירטואליים ותפקידם המרכזי הוא לסייע לכל פונה מעל גיל 60 או לאדם עם מוגבלות בכל גיל לקבל מידע והפניה לשירותי סיוע וסיעוד הנדרשים לו כדי לחיות חיים עצמאיים (et Factor, 2012). המרכזים פועלים על פי מדיניות דלת אחת (Point, Entry Single, כלומר נקודת כניסה אחת אוניברסלית)

או מדיניות Door Wrong No (הקובעת כי מרגע תחילת האינטייק הוא יושלם בפעם אחת מבלי כפל ועדות זכאות וקביעת צרכים). לשם כך, מרכזי ADRC פועלים ליצירת אבחון אוניברסלי, לקביעת סטנדרט אחיד בנוגע למידע שיש לאסוף ולתעדומעודדים התקשרויות בין ספקי שירותים מתחום הזיקנה ומתחום המוגבלות (Putnam, 2014).

כמעט עשרים שנה לאחר הקמתם של מרכזי ה-ADRC, ניתן להצביע על שתי נקודות ביקורת עיקריות בנוגע לתפקודם: האחת, ידוע, שאנשים פונים לקבל מענה על פי רוב בעתות משבר ואז היכולת לתת מענה הולם מוגבלת ושואבת משאבים רבים מצד המערכת. כלומר, יש בעיה ביישוג (out reaching) ובהתערבות מניעתית. השנייה, הקמת מרכזי ה-ADRC אינה יכולה לפתור את המחסור בשירותים מתאימים, שכן גם התיווך הטוב ביותר עם מינימום הביורוקרטיה לא יוכל להמציא שירותים יש מאין. המחסור בשירותים בא לידי ביטוי בכך, שיש שירותים שעדיין מוגבלים רק לזקנים (כמו ארוחות חמות), יש שירותים שאינם נותנים מענה לצרכים הייחודיים הנובעים מהמוגבלות ויש שירותים שלא עברו התאמות כאלה שיאפשרו לאנשים עם מוגבלות להיעזר בהם (למשל שירות סיוע למציאת התנדבות או עיסוק משמעותי שאינו מותאם למזדקנים עם מוגבלות שכלית). ביקורת זו מצביעה על כשל מרכזי במדיניות האמריקנית – התמקדות במאמצי גישור וסנכרון בין מערכות על חשבון השקעה בפיתוח שירותים חדשים שיסייעו לאנשים (Coyle et al., 2016).

לסיכום, ארה"ב היא החלוצה והמובילה במאמצים לקדם העדפת מדיניות של פתרונות בקהילה הן לזקנים והן לאנשים עם מוגבלות תוך ראייה 'מאוחדת' של שתי האוכלוסיות הללו. זאת על פני פתרונות מוסדיים שבמשך עשורים שלטו בכיפה גם בארה"ב. כפועל יוצא, אנשים עם מוגבלות שמזדקנים בקהילה פוגשים מערכת שלפחות מתיימרת ומנסה להעניק להם מסגרת פחות מפוצלת ויותר מורגלת להתבוננות הכפולה דרך עדשת המוגבלות ועדשת הזיקנה בהתאם למדיניות של point entry single.

ג. אוסטרליה

לאורך השנים, המדיניות באוסטרליה כלפי אנשים עם מוגבלות שמזדקנים הייתה על בסיס העיקרון "המערכת המתאימה ביותר" (The system appropriate most). כלומר, ההחלטה היכן האדם יקבל מענה תיגזר מההתאמה הגבוהה ביותר לצרכים שלו. אולם מדיניות זו נותרה ברמת ההצהרתית בלבד ובפועל היו לא מעט קשיים בהקשר של האחריות למימון ולהספקת השירותים. התוצאה הייתה, שאנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם נאלצו לנווט במערך הסבוך של שתי המערכות, תוך שהם חווים חוסר עקביות, חוסר ודאות וחוסר מענה. אנשים רבים הושמו במוסדות כברירת מחדל. בנוסף לכך, הנטייה הייתה להחליט או/או (or/either) ולא גם וגם (both), מה שהוביל לפערי ידע, לחוסר מומחיות ולהגבלה בצריכת שירותים (לדוגמה דייר בבית קבוצתי לא יוכל ליהנות ממרכז יום לזקנים, כי הוא כבר משויך למערכת המוגבלות). מצב זה הוביל למחלוקת מתמדת על שאלת האחריות בנשיאה במימון הנוסף, שנבע מההצטלבות של מוגבלות וזיקנה.

בשנת 2013 החלה באוסטרליה רפורמה דרמטית בתחום המוגבלות, שבמסגרתה המדינה הפסיקה לממן תוכניות ושירותים ובמקום זאת עברה לשיטה שבה הביטוח לאומי מעניק תקצוב אישי וחופש בבחירת השירותים (NDIS). עולם הזיקנה לא עבר רפורמה מקבילה, אם כי קיימת קריאה גם שם למעבר של זקנים ממוסדות לקהילה. הזכאות לשיטת תקצוב אישי היא לאנשים עם מוגבלות מתחת לגיל 65, אך הם ממשיכים ליהנות מהזכאות גם לאחר גיל 65. משמעות הדבר היא, כי אנשים עם מוגבלות שמזדקנים יכולים לבחור לצרוך שירותים אישיים שיתמכו בהיבטים של ההזדקנות שלהם כחלק מה-NDIS או לעבור למערכת הגריאטרית ולאבד את הזכאות לשיטת התקצוב האישי (Bigby & Bergman-Araten, 2021). שיטת התקצוב האישי מתמודדת עם אתגר ההצטלבות בין מוגבלות לזיקנה בכך שהיא מכירה מראש בצרכים השונים של כל אדם ונותנת לו להרכיב את המענים בהתאם. אולם בשונה מארה"ב, החיץ בין מערכת הזיקנה והמוגבלות נותר על כנו וקו התפר עודנו מסורבל.

בפועל, הרפורמה באוסטרליה נמצאת רק בראשית דרכה בשל היישום ההדרגתי שלה ולכן מוקדם להצביע על השפעתה על אנשים עם מוגבלות שמזדקנים. עם זאת, חוקרים בתחום מביעים תקווה, כי הגמישות במענים והתקציב האישי יאפשרו תגבור של התמיכה בבית, שתאפשר להמשיך להזדקן במקום.¹

לסיכום, בעוד שניתן למצוא עשרות תוכניות (חלקן יובאו בהמשך), המתמקדות באנשים עם מוגבלות שמזדקנים, קשה הרבה יותר לזהות מהלכים לאומיים או רחבי היקף המבקשים להתמודד עם סוגייה זו. במילים אחרות, נכון לרגע זה, על אף העובדה שהמודעות לצורך 'לחבר' בין עולמות הזיקנה והמוגבלות, ברמה הלאומית של ארגון השירותים, עדיין אין כמעט בנמצא דוגמאות של תוכניות לאומיות רחבות היקף שביצעו אינטגרציה של המערכות בתחום. אוסטרליה וארה"ב הן דוגמאות בודדות עדיין בתחומן למדינות שניסו במודע ובמכוון להתייחס לנושא, או שעשו צעדים מהותיים במאמצי הגישור בין עולמות הזיקנה והמוגבלות.

ניגש כעת להתעמק במאמצי הגישור ולהבין את המנעד הרחב של מאמצים אפשריים בתחום.

1 מבוסס על שיחה עם פרופ' ביגבי (19.4.21)

4. גישור בין מוגבלות לזיקנה

א. הבסיס האידיאולוגי שבבסיס מאמצי הגישור

"מאמצי גישור" (Bridging) הוא השם שניתן למאמצים שונים וברמות שונות שנועדו לצמצם את הפער ולעיתים למוטט את החומה שבין עולם הזיקנה לעולם המוגבלות. מהספרות המקצועית עולה באופן ברור, כי מאמצים אלו הם רחבים בהרבה ממאמצי סנכרון בלבד וכי הפערים בין שני העולמות הם בכל הרמות ועל כן דורשים התייחסות בכל הרמות.

ניתן לתאר ארבעה שלבים בהתפתחות תפיסת הגישור בין מוגבלות שכלית לגריאטריה בארה"ב, שיסייעו לנו גם בהקשר הישראלי להבין את האפשרויות השונות ואת מיקומן על הציר התפיסתי (Heller, 2019):

1. שירותים סגרגטיביים: עד שנות ה-80 של המאה הקודמת התפיסה השלטת בעולם המוגבלות הייתה סגרגטיבית ועל כן הגישה הייתה שיש לפתח מענים לאוכלוסייה המזדקנת במסגרת המענים הסגרגטיביים, למשל יחידה למזדקנים במפעל מוגן או ביתן למזדקנים במוסד.
2. שילוב בשירותים לזקנים: בהשפעת גישת הנורמליזציה קודמו בארה"ב שילוב וקליטה של אנשים עם מוגבלות שכלית בשירותים הרגילים המיועדים לזקנים, כגון בתי אבות ומרכזי יום. הדגש כאן היה במתן הכשרה לצוותים הגריאטריים וסיוע בהיערכות לקליטת מקבלי השירות ה'חדשים' באמצעות שינוי עמדות, תמרוץ ומתן כלים מקצועיים.
3. שירות מכוון אדם: החל משנות ה-90 הושם דגש על שירותים מכווני אדם, שנבעו גם מתפיסה של חיים עצמאיים בקהילה. כפועל יוצא פותחו שירותים שנועדו לסייע למזדקנים עם מוגבלות שכלית להיערך לזיקנה בביתם, להשתלב בפעילות בקהילה ולקבל את התמיכות שיאפשרו להם הזדקנות במקום.
4. זכויות אדם: בהשפעת אמנת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלות ובהמשך למגמה שהחלה עם "שירות מכוון אדם", הושם דגש על מניעת הפליה והדרה באמצעות שילוב מלא בקהילה, עיצוב אוניברסלי ותמיכה בקבלת החלטות.

לא ניתן, אם כן, לדבר על מאמצי הגישור בין עולם המוגבלות לעולם הזיקנה מבלי לדבר על התפיסות העומדות בבסיסם. קיימת הסכמה בספרות המחקר, כי הבסיס למאמצי הגישור בין שני העולמות אינו מתחיל בחיבור בין האוכלוסיות (קרי הגידול באנשים עם מוגבלות שמזדקנים), אלא באתגר המשותף ובחזון המשותף לאנשים עם מוגבלות ולזקנים בכלל – לחיים עצמאיים בקהילה תוך שמירה על אוטונומיה ובחירה ותוך קבלת תמיכות שיאפשרו זאת (Community the in Care Term Long) (al et Nalder, 2017).

ב. טקסונומיה של גישור

מחקרם של נלדר ואחרים (al et Nalder, 2017, 2020, להלן בפרק זה: 'המחקר') ביקש לנתח 49 מחקרים שנערכו ב-20 השנים האחרונות ושעסקו במאמצי גישור. נבקש להביא את תמצית המחקר המדגים עד כמה מדובר בתחום עשיר ומרובה אפשרויות. בהמשך ניתן דוגמאות יותר מפורטות בשני תחומי גישור מרכזיים – מחקר, פיתוח ידע והכשרות וכן פיתוח שירותים. בפרק הבא נרחיב על מאמצים בתחום התמיכה בבני משפחה, המדגימים גם כן סוגים שונים של מאמצי גישור בין עולם הזיקנה לעולם המוגבלות.

ראשית, קיימים שלושה עולמות תוכן מרכזיים שבהם ניתן לזהות מאמצי גישור בין מוגבלות לזיקנה: 47% מכלל המחקרים שנסקרו במחקרם של נלדר ואחרים עוסקים בשירותי תמיכה (תמיכה לאדם ולמשפחתו, קביעת זכאות, טיפול פליאטיבי, ועוד); 31% מחקרים עוסקים בבריאות ובאיכות חיים (אבחנה מוקדמת, ניהול מצב כרוני, קידום בריאות); 22% מחקרים עוסקים בתחום של שילוב, השתתפות וחיים בקהילה. המחקרים לא עוסקים באיתנות פיננסית ובמצבי עוני וכמעט שלא עוסקים בתעסוקה ובעיסוק.

לא פחות מעניינת היא הטקסונומיה שהמחקר עורך למושג ה'גישור' בין זיקנה למוגבלות ומציין למעשה 22 סוגים שונים של מאמצי גישור. כך למשל, אינו דומה מאמץ לייצר שפה משותפת למאמץ ליצירת תהליכי אבחון משותפים או למאמץ של עריכת מחקרים בתחום (נספח 1 מרכז בטבלה את מרבית המאמצים שנמנו במחקר). מתוך רשימת המאמצים בולטים שלושה סוגים המוזכרים בתכיפות גבוהה: קידום שיתופי פעולה; פיתוח הכשרות העוסקות בקו התפר שבין מוגבלות לזיקנה; תיאום טיפול לגישור בין המערכות השונות.

לצד עולמות התוכן ולצד סוג מאמצי הגישור, המחקר מצביע על שני מאפיינים נוספים: הזירה שבה מתרחשים המאמצים ורמת השפעתם. שלוש הזירות המרכזיות, כפי שעולות מהמחקר, הן: זירת המדיניות; זירת המחקר

וההכשרה וזירת שירותי הבריאות והרווחה. בנוגע לרמת השפעת המאמצים ישנן ארבע רמות: מאמצים ברמת המאקרו (מדינה); ברמת המזו (קהילה); ברמת המיקרו (השירות); ברמת הננו (הפרט). בהתאם למדדים האלה ניתן לייצר מטריצה מורכבת, הממפה את מנעד אפשרויות הגישור בתחום. להלן תרגום עיקרי המטריצה המובאת על ידי נדלר וחב' בנוגע למחקרים שהם סקרו בתחום:

זירה	רמת השפעה	תוכן המאמץ	תוצאה (לא תמיד מצוינת)
מדיניות	מאקרו	פיתוח מדיניות המקדמת מאמצי גישור באמצעות חיוב שיתופי פעולה ותכנון משותף וכן עידוד פעולות לסדיקת הנתק בין המערכות.	
מחקר והכשרה	מאקרו	מדיניות ממשלתית המקדמת שיתופי פעולה מחקריים בין זיקנה למוגבלות. מיסוד גופים ואירועים מחקריים משותפים למוגבלות ולזיקנה.	יצירת ידע בעזרת מחקר וניתוח מדיניות. השחקנים המרכזיים יהיו יותר מודעים בנושא זיקנה ומוגבלות.
	מזו	הקמת מרכזים אקדמיים לחקר זיקנה ומוגבלות. שיתופי פעולה בין סוכנויות. מאגרי מידע שיתמכו במחקרים משותפים.	מידע על הצרכים של האנשים עצמם, הכשרה לצוותים אינטרדיסציפלינריים, פיתוח סילבוס להכשרה.
	מיקרו	שיתופי פעולה בין שירותי זיקנה ומוגבלות. עידוד החלפת הידע, כגון חשיפה של אנשי זיקנה לשירותים בתחום המוגבלות ולהיפך.	
מתן שירותי בריאות ורווחה	מאקרו	מדיניות שמחייבת שיתוף פעולה ותשומת-לב לסוגיות של הזדקנות עם מוגבלות. שותפויות בין סוכנויות (היחידה שעוסקת בזיקנה והיחידה שעוסקת במוגבלות). שיתוף בתפיסות מקצועיות, ערכיות ותאורתיות.	שיפור הנגישות לטיפול ואיכות השירותים, הגברת יעילות המערכת וכן שיפור איכות חיים של האדם, שילוב בקהילה והזדקנותו במקום.
	מזו	יועצים ומומחים בתחום של הזדקנות עם מוגבלות וכן סוכנויות שזה תחום המומחיות שלהם יסייעו במקרים הפרטניים. הכרה מצד ארגונים הפועלים בתחום בצרכים של אנשים עם מוגבלות בגיל זיקנה. שותפויות בין סוכנויות.	שיפור איכות השירות ונגישותו וכן שיפור איכות חיים של האדם, שילוב בקהילה והזדקנות במקום.
	ננו	אנשי המקצוע (עובדים סוציאליים, מתאמי טיפול, צוותים סיעודיים) יקדמו תכנון מכוון אדם ויתנו מענה לצרכים המגוונים של האדם.	

(מקור: 9: Nalder, 2020. התרגום לעברית נעשה על ידי המחבר).

המסקנה העולה מהספרות (Putnam, 2011, 2014) היא, שמאמצי גישור צריכים לפעול בכל הזירות ובכל הרמות. בזירת המדיניות – באמצעות התוויית מדיניות המחייבת את השחקנים השונים לנקוט בצעדי גישור וכן באמצעות מענקים המעודדים מאמצים שכאלה (כך למשל, במרכזים המחייבים שיתוף פעולה של ספקי שירותים). בזירת השירותים – באמצעות שיתופי פעולה, העברת מידע וידע מקצועי, תיאום טיפול שיאפשר התמצאות בסבך ומדיניות של 'דלת אחת' שתקל על מקבל השירות. בזירת ההכשרות והמחקר – באמצעות הקצאת משאבים ממשלתיים, עידוד העברת ידע ועריכת מחקרים בתחומי החפיפה וההצטלבות של זיקנה ומוגבלות. זאת, תוך יצירת שפה משותפת להחלפת ידע ורעיונות (Putnam & Campbell, 2017).

נפנה כעת לשני מאמצי גישור המתוארים בתדירות גבוהה יותר: גישור של מחקר, פיתוח ידע והכשרה וגישור בתחום של מתן שירותי תמיכה.

ג. מחקר, פיתוח ידע והכשרה

בעקבות תקציב פדרלי משנת 1987, אוניברסיטאות שונות הקימו מרכזי מחקר, ידע והכשרה המתמקדים במוגבלות ובזיקנה. כך למשל, חוקרים באוניברסיטת וושינגטון הקימו את רשת Network Research Based Community (CERN), המאגדת נציגי סוכנויות שירותים מתחום המוגבלות והזיקנה לצד חוקרים בתחום. זאת במטרה לקדם התערבויות לאנשים מזדקנים עם מוגבלות, לסייע לאנשים להכיר פרקטיקות מבוססות-ראיות, לקדם את הגישור בין שירותי מוגבלות וזיקנה ולסייע בפיתוח ידע חדש בתחום (al et Heeb, 2021). אוניברסיטאות אחרות פיתחו הכשרות מעשיות המיועדות לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים, בני משפחותיהם ואנשי מקצוע העובדים אתם. הטבלה הבאה מרכזת דוגמאות בולטות אחדות (al et Factor, 2012) להתמחויות של המרכזים השונים ולסוג הפעילות שכל מרכז לקח על עצמו בהקשר של ההכשרות:

תוכנית הכשרה לפנאי (אומנות, דרמה, ריקוד וכושר) לאנשים עם מוגבלות שכלית שמזדקנים.	The University of Georgia
תוכנית הכשרה להזדקנות של אנשים עם מוגבלות, מרפאת גריאטרית המתמחה במוגבלויות וקבוצות עבודה על שיתוק מוחין והזדקנות.	University of Rochester
הכשרה של "בוני קהילות" המקדמים מעורבות והשתתפות של אנשים עם מוגבלות שמזדקנים בקהילה.	Indiana University
הכשרה המתמקדת בליווי של אנשים עם מוגבלות שמזדקנים ובני משפחתם בכריפריה (אזורים כפריים).	The University of Missouri
בית הספר לרפואה פיתח תוכנית המתמקדת בצרכים של בני משפחה מזדקנים ותכנון עתידי של הטיפול בילדיהם המזדקנים.	University of Miami
מרפאה לאנשים עם שיתוק מוחין שמזדקנים, תוך קידום כלי הערכה ומדדים למחקר בתחום.	University of Wisconsin
מעגלי תמיכה לאנשים מזדקנים לתכנון המשך החיים.	The Shriver Center
הכשרת צוותים בשירותים לאנשים עם מוגבלות להיערך להזדקנות של מקבלי השירות שלהם.	University of Montana
תוכניות לתכנון העתיד על ידי אנשים עם מוגבלות מזדקנים ובני משפחותיהם.	University of Illinois

ניתן לראות, כי באמצעות מענקי מחקר ותקציבים ממשלתיים אפשר לעודד הקמתם של מרכזי מחקר, פיתוח ידע והכשרות אקדמיים, המהווים שחקן מרכזי במאמצי הגישור בין עולם הזיקנה לעולם המוגבלות.

ד. מתן שירותים

אחת השאלות, שמדינות כמו ישראל מתמודדת עמן, בהיעדר 'סל סיוע אישי' ו'תקציב אישי' היא – כיצד ניתן לתת מענה טוב יותר לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים. כפי שכבר נאמר, ברור לכל, כי המענה האמיתי לאתגר של אנשים שהם גם זקנים וגם עם מוגבלות, כמו גם לכלל האנשים, הוא שירות גמיש, אישי, המאפשר תמיכות מותאמות לצרכים ולנסיבות חייו של האדם ולבחירתו. אולם עד להעברתה של רפורמה מקיפה שכזו, השאלה היא – מה צריכה להיות המדיניות בתחום פיתוח שירותים לאוכלוסייה שנמצאת על קו התפר?

כפי שפירטנו במחקר המקדים, ניתן לזהות גישות אחדות בתחום הגישור בשירותים. גישה אחת אשר רווחת יותר בארה"ב קוראת לשילובם של אנשים עם מוגבלות בשירותים אוניברסליים לזקנים. בבסיס גישה זו עומדת התפיסה, כי שילוב אמיתי צריך לבוא לידי ביטוי גם בשילוב של אנשים עם מוגבלות בשירותים אוניברסליים לזקנים וכי מניעת השתתפותם של אנשים עם מוגבלות בפעילויות ובמסגרות גריאטריות היא גישה מפלה. הביקורת על גישה זו היא, כי הזכות להזדקן במקום עבור אנשים שהיו כל חייהם בסביבה של אנשים עם מוגבלות צריכה לכלול אפשרות להישאר במסגרת המגורים שבה הם נמצאים ולחייב את התאמתה לצרכים המשתנים עם הגיל. כמו כן, לא פעם יש יתרונות לשירותים בעולם המוגבלות על פני עולם הזיקנה (בעקרונות המנחים, בדרישת ההשתתפות בתשלום, בתנאים הפיזיים) ושילובם מאנשים עם מוגבלות שמזדקנים היא למעשה גילנות (BIGBY, 2004).

גישה שנייה אשר מהווה תמונת ראי ונהוגה במדינות שונות (אנגליה, הונג-קונג וזו גם הנטייה בישראל) דוגלת בהתאמת השירותים בעולם המוגבלות לאוכלוסייה המזדקנת. גישה זו רואה במוגבלות את קבוצת השייכות והקטגוריה המשמעותית לאנשים שמתמודדים עם מוגבלות לאורך מרבית חייהם (PUTNAM, 2007). חסרונותיה של גישה זו הם: חוסר הידע בתחום הגריאטרי, בייחוד בהיבטים הבריאותיים והרפואיים, אשר עלול להביא לטיפול חסר וכן להדרתם של אנשים עם מוגבלות שמזדקנים משירותים שהמדינה פיתחה עבור זקנים. הן הגישה הראשונה והן הגישה השנייה דוגלות ב"או-או", כלומר הכרעה עקרונית בדבר זהות המערכת שתיתן מענה לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים, בין אם זו של המוגבלות ובין אם זו של הזיקנה. גישה מתונה יותר, שהייתה נהוגה באוסטרליה עד לרפורמת ה-NDIS, שעדיין מתבססת על תפיסה דיכוטומית, מבקשת לקבוע ברמת הפרט מי המערכת שתהיה אחראית על מתן המענה לאדם. על פי גישה זו המערכות ימשיכו לפעול במנותק זו מזו, אך תהיה אפשרות לקבל את מכלול השירותים כאן או כאן, לרוב בהתאם להחלטת גורם מקצועי אשר ישקלל את צורכי האדם ואת אילוצי המערכת (כגון ועדה בין-משרדית).

גישה אחרת מאוזנת יותר דוגלת ב"גם וגם". כלומר, אנשים עם מוגבלות מזדקנים משתייכים לשתי המערכות ויש לאפשר להם ליהנות מהמענה המתאים ביותר. גישה זו דוגלת ב"שירות מכוון אדם", גם אם היא פועלת באילוצים של שירותים מוסדיים, קבוצתיים ומסגרתיים. כך למשל, באורגון ניתנים שירותי ייעוץ משלימים, כגון ייעוץ של אחות פסיכיאטרית לצוות המטפל בשירותים הגריאטריים או מתן מתאם טיפול מתחום בריאות הנפש לאדם הנעזר בשירותים הגריאטריים (NASH & DAWSON, 2018). על פי גישה זו, הדגש הוא לבחון כל מקרה לגופו ולנסות להתאים ככל הניתן את המענה לצרכים ולרצונות של האדם. כך לדוגמה, אדם עם מוגבלות (אפילו פיזית) בן 65 שנהיה סיעודי ואינו מצליח להתגורר בביתו, בגלל היעדר תמיכות מספקות, לא ישובץ במחלקה סיעודית בבית אבות שבו הגיל הממוצע הוא 80 ומעלה ורוב הדיירים במחלקה הם עם דמנציה. לא יהיה זה נכון בשם 'הזכות לשילוב' לשים אותו במסגרת גריאטרית. מנגד, אדם עם מוגבלות נפשית בן 65, שמבקש לעבור למסגרת של דיור מוגן או למחלקה של עצמאיים בבית אבות, יוכל להשתבץ שם ולקבל את המענים בתחום בריאות הנפש, שיאפשרו לו לקבל את המענה המתאים. יש להדגיש, כי גם גישה זו של "גם-וגם" פעמים רבות אינה מאפשרת לאותו אדם לצרוך שירותים בשתי המערכות של זיקנה ומוגבלות. כלומר, הבחירה הראשונית בין שתי המערכות מובילה בסופו של יום ל"או-או". זאת, מול מודל נרחב יותר של "גם וגם", המאפשר לאדם ליהנות מחלק מהשירותים בתוך עולם המוגבלות וחלק אחר בתוך עולם הזיקנה.

שאלה נוספת שעולה בעקבות הקמת מרכזי ה-ADRC היא – מה המפתח לשיתוף פעולה מוצלח בין ארגונים וספקי שירותים הבאים מהעולמות השונים של מוגבלות וזיקנה. המחקר (AL ET MARTIN, 2020) הצביע על שישה עקרונות לשיתוף פעולה מוצלח:

1. **צורך:** הבנת הצורך בעבודה משותפת וכן היכולת לבסס את העבודה על ערכים, תפיסות עולם ומטרות משותפים.
2. **הזדמנות:** מתן הזדמנות לשיתוף פעולה באמצעות תמיכה ארגונית, גיבוי מלמעלה, מחויבות של השחקנים המרכזיים (כגון מנהלי השירות או נותני השירות) אשר מגויסים לתהליך משלב מוקדם שלו.
3. **כשירות:** בניית הכשירות של נותני השירות לתת מענה באמצעות מתן ידע, פיתוח כישורים, יצירת הסדרים רשמיים שמעגנים את שיתוף הפעולה, חלוקה הוגנת בנטל, באחריות ובשיקול הדעת.
4. **יחסים:** בניית יחסים של אמון, תקשורת אפקטיבית, אחריות משותפת לתהליך ומנהיגות רותמת משני הצדדים.
5. **פעולות:** בהירות בדבר האחריות והציפיות מכל שחקן, קביעת פעולות ברות ביצוע, הערכה ומדידה של הפעולות, הצבת יעדים ברורים.
6. **קיימות:** תהליכים התומכים בהמשך שיתוף הפעולה לאורך זמן, תוכניות לניטור הפעולות ותוצאותיהן.

ראוי להתייחס לנקודות אלה כאשר יוצאים לדרך במאמץ לקדם שיתופי פעולה בין מערכות ובין ארגונים בתחום.

ה. תובנות מרכזיות

לסיכום פרק זה ניתן להצביע על מספר המלצות העולות ממהלכי הגישור בין מוגבלות לזיקנה:

1. **תפיסת עולם ננקודת הפתיחה לגישור:** נקודת העוגן לגישור בין עולם הזיקנה לעולם המוגבלות היא תפיסת העולם של שירות מכוון אדם וחיים עצמאיים בקהילה, המעוגנים בשיח זכויות אדם והכרה בממד ההצטלבותיות הטמון בו.
2. **איסוף נתונים:** ההכרה שבבסיס כל מדיניות צריכים לעמוד נתונים, עובדות ומחקרים. בהקשר זה יש להטמיע מערכות מידע ואיסוף נתונים שיאפשרו ניתוח על פני רצף, שאינו נקטע בגיל 65 (כדוגמת נתוני המוסד לביטוח לאומי, שאינו מחזיק מידע על מקבלי קצבת נכות כשהם מגיעים לגיל 65).

3. **הממשלה כמובילה את מאמצי הגישור:** לממשלה יש תפקיד מנהיגותי ואופרטיבי במאמצי הגישור, החל מתרבות המעודדת שיתופי פעולה, דרך מענקים לפיתוח ידע ושירותים וכלה במדיניות המחייבת מתן מענה כוללני לאדם תוך יצירת מנגנון לצמצום הביורוקרטיה בין המערכות.
4. **התמקדות בצרכים המשותפים:** לאנשים עם מוגבלות ולאנשים זקנים יש צרכים משותפים אחדים. הגישור הטוב ביותר יהיה כאשר יפותחו שירותים אשר נותנים מענה לצרכים הללו. אלו כוללים סיוע ב-ADL ו-IADL בבית, הנגשה והתאמה של הבית, תמיכה בקבלת החלטות, שירות מכוון אדם, וכפי שיורחב בהמשך, שירותים אלה כוללים גם את כל היבטי התמיכה בבני המשפחה התומכים.
5. **פוטנציאל הגישור רחב בהרבה ממה שנהוג לחשוב:** מאמצי הגישור אינם צריכים לנבוע מהצורך לתת מענה לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים, אלא מההבנה, כי אין טעם לייצר שתי מערכות שירותים נפרדות ומקבילות על בסיס קטגוריות קבוצתיות במקומות שבהם הצרכים והמענים דומים. במובן הזה, המהלך של מינהל מוגבלויות, שהעדיף את המכנה המשותף כעיקרון מארגן על פני השוני בין המוגבלויות, הוא תחילתו של מהלך רחב יותר הנוגע לזקנים ולכלל המוגבלויות.
6. **מאמצי סנכרון מול מאמצי פיתוח מענים:** יש להיזהר מהשקעת יתר בסנכרון בין המערכות על חשבון פיתוח מענים חסרים. לא די ב'שולחנות עגולים' וביצירת נהלים משותפים במקום שבו אין מענה לצורך של האדם המזדקן עם מוגבלות.
7. **"גם וגם" ולא "או-או":** גישת "או-או" חוטאת בכל חטאי הגישות הישנות בתחום המוגבלויות – דרישה מהאדם להתאים את עצמו למערכת, צמצום טווח האפשרויות, חוסר גמישות וראיית האדם כחלק מקבוצה במקום כפרט עם צרכים ייחודיים. על כן, בעוד שיש לחתור ל"שירות מכוון אדם" הרי שבשלב הביניים יש להעדיף גישה של "גם וגם", שבה גם המערכת הגריאטרית וגם מערכת המוגבלויות עוברות התאמות כדי לתת מענה לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים.

5. תמיכה בבני משפחה תומכים שמזדקנים

כפי שכבר נכתב, אחד האתגרים שהחלטנו להתמקד בו במחקר הפרקטיקות הטובות הוא התמודדות עם הזדקנות בני המשפחה התומכים והידלדלות התמיכה. פרק זה יוקדש לנושא זה.

א. תיאור הבעיה

את הדיון בדבר הזדקנות בני המשפחה התומכים באנשים עם מוגבלות נבקש לפתוח עם ארבעה נקודות הנחה הבאות לידי ביטוי בספרות המקצועית הרבה בתחום.

1. מרבית האנשים עם מוגבלות שמזדקנים מתגוררים בבתיהם ומסתמכים על התמיכה הלא רשמית של בני המשפחה (70% מהאנשים עם מוגבלות שכלית בארה"ב).
2. מעגלי התמיכה האישיים של מזדקנים עם מוגבלות מצומצמים בהשוואה לאוכלוסייה הכללית והם הולכים ומידלדלים עם השנים. לא מוקדשים מספיק משאבים לתמיכה בבני המשפחה. כך למשל בארה"ב, על אף שיש חקיקה המהווה בסיס להכרה בבני משפחה מטפלים (כגון ה-Recognize, Act Caregiver Family (RAISE) Engage and Support, Include, Assist), הרי שאלו לא מתוקצבים ועל כן אין מענה מספק בתחום הזה וודאי שלא בהקשר של הזדקנות (al et Heller, 2021).
3. כפי שמדגישה פרופ' ביגבי בהקשר למוגבלות שכלית, פעמים רבות סוגיית הזדקנות בני המשפחה מטופלת מנקודת המבט של אותם בני משפחה, לרוב הורים, כאשר האדם עם המוגבלות הוא מושא השיחה, אך נעדר ממנה ושיקוליו אינם השיקולים המרכזיים בה. החשש של ההורה מהיום שלאחר מותו, הרצון של ההורה בהגנה ובביטחון על ילדו, הגישות השונות בדבר הטלת האחריות על דור ההמשך של האחים, הלחץ והמצוקה מעצם העלאת הנושא, כל אלו ועוד מכתיבים את השיח והמענים בתחום. לאור זאת, יש להזכיר כי האדם, חיינו, רצונותיו ובחירותיו הם שצריכים לעמוד במרכז השיח. זאת, מתוך הבנת החשיבות של מערך התמיכה המשפחתי והרצון לחזק ולסייע למעטפת הזו.²
4. הזדקנות ההורים ובוודאי פטירתם הם נקודת ציון משמעותית המובילה להשמה במוסדות. אם לא נדאג להתערבות מקדימה, שתייצר תשתית לחיים עצמאיים בקהילה, הרי שנגיע לנקודת המשבר עם מעט מאוד כלים לתמוך בהמשך הישארותו של האדם בקהילה.

נפנה, אם כן, לדרכים השונות שפותחו כדי להתמודד עם האתגר שמזמנת ההזדקנות של ההורים התומכים.

2 מבוסס על השיחה עם פרופ' ביגבי (19.4.21).

ב. פרקטיקות טובות

מטא-אנליזה (Webb & Grossman, 2016) של 97 מחקרים אמפיריים בארה"ב בנושא בני משפחה תומכים בשלב של הזדקנות (בין של התומך ובין של מקבל התמיכה. מעניין בהקשר הזה להצביע על הערבוב שיש בשיח על הזדקנות בין ההזדקנות של ההורים לבין ההזדקנות של ילדיהם), בחן בין היתר את התמיכה שהורים (על אף שיש תומכים מרכזיים שאינם הורים אלא אחים, סבים/סבתות ועוד אתייחס כאן לדוגמה הבולטת של הורים. לרוב מדובר בעיקר באימהות) מעוניינים לקבל או מקבלים בפועל, וסיווג אותם על פי הקטגוריות הבאות:

1. תמיכה בלתי פורמלית/מקצועית

- א. תמיכה חברתית ורגשית: תמיכה הניתנת בעיקר על ידי בני משפחה וחברים. החשיבות של זמינות תמיכה שכזו היא ברורה ומשפיעה על שביעות הרצון של ההורה, על היכולת שלו למלא את תפקידו כראוי ועל תחושת העומס הנפשי.
- ב. פרקטיקה רוחנית: כאן מדובר בפעולה אישית (תפילה, מדיטציה, תרגול רוחני), שמזוהה על ידי הורים רבים כאסטרטגיה לעזרה עצמית.

2. תמיכה פורמלית/מקצועית

תמיכה זו יכולה לכלול מנעד שלם של התערבויות, כגון מתן מידע, קבוצות תמיכה, עזרה בגישה לשירותים, הכשרה, תמיכה רגשית והפוגה בטיפול (respite).

נבקש להתמקד בקטגוריה השנייה (על אף שמדיניות בתחום צריכה לתת את דעתה גם לקטגוריה הראשונה). ניתן להצביע על ארבעה סוגים של התערבויות מקצועיות (Factor & Heller, 2008; Caldwell & Heller, 2006), שנועדו לתמוך בהורה ולא פחות חשוב באדם במצב של הזדקנות והידלדלות התמיכה המשפחתית בו.

1. **הכשרות, מתן ידע וכלים:** כלים רגשיים, הנגשת ידע משפטי ופיננסי, קידום אורח חיים בריא, כלים לתמיכה ולטיפול באדם המזדקן, ועוד. לרוב אלו הכשרות שניתנו רק להורים, אך גוברת ההבנה שנכון לכלול בהכשרות אלו גם את האנשים עצמם בדרכים שונות של עבודה במליאה ובקבוצות שייכות.
2. **העצמה:** לרוב באמצעות תהליך קבוצתי של הורים נוספים לאנשים מזדקנים, כדי לסייע להם להי-תמודד עם האתגרים הנפשיים הנלווים לטיפול, לגייס מעגלים נוספים לקחת חלק בתמיכה ולייצר רשת תמיכה והתייעצות מתוך ניסיון.
3. **תכנון עתידי:** זהו הנושא המשמעותי ביותר שעולה מהספרות המקצועית. מתן ליווי והדרכה לעריכת תהליך תכנון עתידי, שבמרכזו נמצא האדם לצד בני משפחתו ובו ניתן לקבל החלטות באופן מודע, שכל, שלא בזמן משבר ותוך מתן מקום לרצונותיו של האדם על מקום המגורים, הסדרים פיננסיים, קבלת החלטות/אפוסטרופסות, בחירות בנוגע לאורח חיים, מעגל התמיכה שיחליף את ההורים, ועוד.
4. **שירותי תמיכה:** שירותים שנועדו למלא את הפער שנוצר עם צמצום היכולת של ההורים לתת את המענה היום-יומי. אלו יכולים להיות שירותי תמיכה מלאים או שירותי תמיכה זמניים לעתות משבר (אשפוז של אחד ההורים, תשישות מהטיפול).

קיימות דוגמאות רבות לכל אחת מהקטגוריות הללו. בנספח 2 ריכזנו 21 דוגמאות עם קישורים לתוכניות ולשירותים שנכללו בשתי סקירות של פרקטיקות טובות בתחום מטעם ה-ACL בשנת 2016 ומטעם ה-Council National on Aging ואוניברסיטת אילינוי (FSRTC) בשנת 2012. סקירה של השירותים הללו מצביעה על עקרונות מנחים אחדים למתן תמיכה לבני משפחה:

1. **רב-מגזריות של המענים:** תוכניות ושירותים רבים הם רב-מגזריים ומיועדים הן לאנשים שתומכים באנשים זקנים והן לאנשים שתומכים באנשים עם מוגבלות בכל הגילאים. זוהי עוד דוגמה לכך, שכשהשירותים ממוקדי צורך, פעמים רבות אין הצדקה לחלוקה לפי אוכלוסיות.
2. **גיוון בתמיכות:** סל השירותים והתמיכות מגוון ומשתנה בהתאם לנסיבות החיים ולצרכים של בני המשפחה התומכים.
3. **דגש על תכנון לעתיד וחיזוק רשת התמיכה:** שני נושאים העומדים בלב התמיכה בבני משפחה סביב ההזדקנות שלהם ושל ילדיהם עם המוגבלות הם: תכנון לעתיד וחיזוק רשת התמיכה, בין אם בגיוס של אחים או מעגלים נוספים בלתי פורמליים (שכנים, חברים, קהילה) ובין אם באמצעות הגברת שירותי התמיכה שהאדם מקבל.

4. **ידע מול ליווי מעשי:** סדנאות ידע (משפטי, בריאותי, פיננסי) מוגבלות ביכולת ההשפעה שלהן. המורכבות של תכנון לעתיד מביאה לא מעט הורים לדחות את תרגום הידע התאורטי למעשה ולבסוף לוותר כליל על בניית תוכנית עתידית. על כן, הליווי המעשי הכרחי כדי לייצר תוכנית פעולה ברת-ביצוע, המביאה לידי ביטוי את נקודות המבט השונות ומסייעת לאדם להשמיע את קולו ואת רצונותיו בתהליך.

5. **תמיכה דו-כיוונית:** גוברת ההכרה בצורך להתייחס לתפקיד של אנשים עם מוגבלות שמזדקנים בטיפול בהוריהם המזדקנים. ראו בהקשר לזה את תוכנית Caregiver the for Caring בנספח 2.

בנוסף לכל השירותים שנמנו לעיל, ישנם שירותים שנועדו להקל על החיים בקהילה באמצעות הסדרת תמיכה אינטנסיבית יותר שאינה של בני משפחה. למשל, שירותי living shared, שבו האדם עם המוגבלות מכניס אל ביתו משפחה/אדם שלוקחים על עצמם חלק מהאחריות על הטיפול בו תמורת המגורים המשותפים. שירותים אלה נתמכים על ידי סוכנויות המסייעות ב'שידוך' בין התומכים לבין האדם עם המוגבלות. שירות אחר הוא סיוע במציאת שותפים לבית, לרוב גם כן עם מוגבלות, שיוכלו לחלוק את ההוצאות ובכך לתת מענה גם להיבטי בדידות וגם להיבטי עלויות (al et Fisher, 2021). כמו כן, יש שירותי אומנה, שבהם מבוגרים עם מוגבלות מקבלים תמיכה ממשפחת אומנה, המתגמלת על תמיכתה (Schwan, 2019).

6. סיכום

מהכתוב עד כה אפשר לראות, כי העיסוק הגובר והולך בהזדקנות של אנשים עם מוגבלות כולל פרקטיקות רבות בדמות תוכניות, הכשרות, מרכזים אקדמיים, מאמצי גישור והתאמה של המערכות לצרכים של האוכלוסייה. ניתן לסמן שני רכיבים בכל מהלך מרכזי שמבקש לקדם הזדקנות טובה של אנשים עם מוגבלות – ה'מה' וה'איך'. ה'מה' מתייחס לתוכן השירותים והתמיכות אשר יתנו מענה לצרכים ולרצונות של האדם ויאפשרו לו הזדקנות במקום, חיים עצמאיים בקהילה בבריאות טובה ומתוך שייכות ומשמעות. ה'איך' מתייחס לאופן התארגנות המערכת לספק לאדם עם המוגבלות את המענים הללו. כאן עולות שאלות של תיאום, חלוקת סמכויות, התמודדות עם פיצול בשירותים והאפשרויות השונות לגשר על הפערים.

עוד ראינו, כי מאמצי הגישור מגוונים, נוגעים לעולמות תוכן שונים ולזירות שונות ורלוונטיים בכל הרמות מהמאקרו ועד לננו. לאור מגבלותיהם של המשאבים יש לבחון מהם מאמצי הגישור החיוניים ביותר ליצירת הזדמנויות טובות יותר עבור מזדקנים עם מוגבלות.

עוד ראינו, כי ההתמודדות עם הזדקנות בני המשפחה כוללת סוגי התערבויות אחדות – תמיכה בהורים המזדקנים (בידע, בהתמודדות הרגשית, בהעצמה במתן הפוגה, ועוד), תכנון העתיד, הרחבת מעגלי התמיכה האישיים בעזרת אחים ובני משפחה נוספים ופיתוח שירותי תמיכה פורמליים, שיוכלו להשלים את הפער שנוצר עם הידלדלות מערכות התמיכה המשפחתיות.

לבסוף ראינו, כי האוכלוסייה של אנשים עם מוגבלות שמזדקנים נושאת בחובה בשורה רחבה בהרבה מאשר עצם העיסוק בה. היא ממחישה עד כמה אנשים עם מוגבלות ואנשים זקנים יכולים כולם להרוויח מחשיבה מחודשת ומהתארגנות מחודשת אשר מבוססת על האתגר המשותף – אתגר החיים בקהילה.

נספח 1: סוגים של מאמצי גישור

מבוסס על: al et Nalder, 2017

	כותרת המאמץ	פירוט של מאפייני המאמץ	
1	ידע	תחומי ידע ייחודיים הנדרשים לצורך פיתוח מענים למזדקנים עם מוגבלות.	מאמצים מקדימים
2	מודלים, תאוריות, המשגות	תפיסות רקע המשפיעות על האופן שבו ניגשים למוגבלות ולזיקנה וכן למאמצי גישור.	
3	מדיניות	מדיניות המחייבת שיתוף פעולה וגישור בין שתי האוכלוסיות.	
4	תרבות וגישה	תרבות ארגונית המעודדת שיתוף פעולה חוצה ארגונים ומגזרים.	
5	שיתופי פעולה	שיתוף פעולה הבא לידי ביטוי הן ברמת המערכות והן ברמת מתן השירותים על ידי כלל הגורמים הרלוונטיים. פעולות ליצירת ידע חדש בתחום וביסוסו.	מאמצי גישור
6	מחקר והערכה	איסוף מידע וניתוחו באופן שיטתי בתחום של הזדקנות עם מוגבלות כדי לגבש מסקנות.	
7	ניטור	הכשרה ל"הזדקנות עם מוגבלות" עבור אנשי מקצוע, בני משפחה והאנשים עצמם.	
8	הכשרה ופיתוח מיומנויות	מנטורינג	
9	מנטורינג	גיוס אנשים עם ניסיון בתחום אחד כדי ללוות אנשים הנותנים מענה מתוך התחום השני (כגון מנטורינג של מומחה בתחום בריאות הנפש לנותן שירות בתחום הגריאטרי).	
10	חינוך	מתן מידע מובנה שנועד לשפר את הידע בתחום בקרב העוסקים בו.	
11	התאמה של מערכות ושירותים	התאמת מודלים של שירות, הסרת חסמים המונעים גישה לשירותים.	
12	סנגור	סיוע לאנשים לקדם את האינטרסים שלהם בתחום.	
13	העלאת מודעות	קידום מודעות לתחומים הנוגעים לממשק שבין מוגבלות וזיקנה.	
14	פיתוח מענים	פיתוח מענים חסרים הנובעים מהייחודיות של אנשים עם מוגבלות שמזדקנים.	
15	תיאום (facilitate)	תמיכה שנועדה להקל על התהליך עבור האדם, לזהות פערים ואתגרים, להסיר חסמים ולזהות את התמיכות והפעולות הנדרשות כדי להשיג את מטרות האדם.	
16	אבחנה	הערכת התפקוד והצרכים של אנשים עם מוגבלות שמזדקנים.	

נספח 2: פרקטיקות טובות בתחום התמיכה בבני משפחה

לקריאת שני הדוחות המרכזיים, שעליהם מתבססת סקירה זו, ראו כאן דוח של ACL וכאן לדוח של ה-National Aging on Council.

קטגוריה	שם התוכנית	אוכלוסייה	מטרה	פירוט
תכנון	The Future is Now	מוגבלות שכלית בדגש על הזדקנות	תוכנית (peer support model) שנועדה לסייע לבני משפחה ולאדם עצמו לתכנן את העתיד עם הזדקנותו של התומך הראשי.	סמינר פתיחה ואז אפשרות להירשם לחמישה מפגשים בקבוצות קטנות שכללו משפחות ואנשים עם מוגבלות שכלית. כל מפגש 2.5 שעות, אחת לשבועיים, על ידי מנחה מקצועי ומומחה בעל ניסיון. העבודה היא במליאה ובקבוצות נפרדות לבני המשפחה ולאנשים עצמם. היעד הוא לתעד את מעגל התמיכה, למנות את האתגרים והמענים ולבסוף לשרטט מכתב כוונות עתידי (intention letter).
העצמה	The Sibling Support Project	כלל המוגבלויות וכלל הגילאים.	פרויקט תמיכה באחים לאנשים עם מוגבלות בכל הגילאים.	הכשרת נותני שירותים בהקמת מרכזים לאחים (sibshops), העלאת המודעות לתפקיד הפוטנציאלי של אחים, פרסום מידע, יצירת קבוצות.
הכשרות, מתן ידע וכלים	Family Support, Research and Training Center (FSRTC)	כלל המוגבלויות וכלל הגילאים.	שיתוף פעולה בין חוקרים וארגונים כדי לייצר ידע על הצרכים והניסיון של משפחות שמעניקות תמיכה לאנשים עם מוגבלות בכל שלבי החיים.	כולל מאגר ידע על פרקטיקות טובות לתמיכה בבני משפחה, פרסומים בתחום, הכשרות וכנסים בתחום.
הכשרות, מתן ידע וכלים	ABLE National Resource Center (ANRC)	כלל המוגבלויות וכלל הגילאים.	גוף מנדטורי הנותן מידע על מוצרי חיסכון ייחודיים לאנשים עם מוגבלות.	הוקם בעקבות חקיקה שאפשרה לחסוך באמצעות פטור ממס על הוצאות הקשורות למוגבלות של האדם או בן משפחה (2014).
הכשרות, מתן ידע וכלים	National Disability Institute (NDI)	כלל המוגבלויות וכלל הגילאים.	גוף מחקר וחשיבה המבקש להתמודד עם האתגרים הפיננסיים של אנשים עם מוגבלות.	לצד מחקר ופיתוח יש היבט של מתן מידע וחינוך הציבור בדבר אתגרים ומענים פיננסיים שאנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם מתמודדים עמם.

קטגוריה	שם התוכנית	אוכלוסייה	מטרה	פירוט
שירותי תמיכה	FamilySupport360	מוגבלות שכלית, כלל הגילאים.	שירות של מדינת דקוטה הדרומית, שנועד לסייע לבני משפחה של אנשים עם מוגבלות שכלית לארגן את התמיכה בבני משפחתם.	מתאם שירות (family support coordinator) מסייע למשפחה לאגם את המשאבים הטבעיים של המשפחה והקהילה וכן למצות את הזכויות לתמיכות רשמיות מטעם המדינה, שיאפשרו חיים בקהילה. זאת, באמצעות תמיכות גמישות. כל מרכז מלווה 40 משפחות ויכול לבחור מתוך 38 שירותי תמיכה (הנגשה סביבתית, תעסוקה, התאמה של הרכב, נופשוניים, תזונה, טיפול אישי).
תכנון	Lifetime Assistance Program	מוגבלות שכלית בדגש על הזדקנות.	תוכנית של ARC במדינת מיניאפוליס לליווי אנשים עם מוגבלות שכלית ובני משפחותיהם בתכנון עתידי.	תהליך משפחתי מונחה שאורך 12 חודשים, שבמהלכו בונים תוכנית תמיכה לחיים, תכנון פיננסי, הסדר מגורים.
תכנון	Life Course	מוגבלות שכלית, כלל הגילאים.	מתודולוגיה לתכנון חיים על ידי אנשים עם מוגבלות שכלית ובני משפחותיהם. ניתנת לשימוש בכל אחד משלבי החיים כולל התמקדות בגיל הזיקנה.	לצד פיתוח ידע ומתודולוגיה מקיימים גם קורסים למעגלים שונים (אנשים עם מוגבלות, בני משפחה, אנשי מקצוע וארגונים) להטמעת תהליכים מכווני אדם.
הכשרות, מתן ידע וכלים	Building Better Caregivers	נכי צבא (veterans) מזדקנים.	הכשרה פסיכו-סוציאלית אינטרנטית (וובינר).	וובינר שאורך שישה שבועות ומיועד למשפחה התומכת עם מאגר ידע, פרקטיקות וסיוע בפתרון בעיות.
העצמה	Stress-Busting Program for Family Caregivers	דמנציה או מוגבלות כרונית בגיל מבוגר.	תוכנית ותיקה שפועלת ב-10 מדינות, שבבסיסה תהליך קבוצתי מונחה שנועד להפחית את הלחץ בקרב בני משפחה תומכים. תשעה מפגשים של שעה וחצי כל אחד.	התכנים כוללים: התמודדות עם מתחים, חשיבה חיובית, פתרון בעיות, התמודדות עם אובדן ודיכאון, ניהול לחצים.

קטגוריה	שם התוכנית	אוכלוסייה	מטרה	פירוט
תכנון	Center for Future Planning	מוגבלות שכלית בדגש על הזדקנות.	אתר אינטרנט של ARC, הכולל כלים ומידע לבני משפחה לתכנון המשך החיים לבני משפחה עם מוגבלות שכלית שמזדקנים.	
הכשרות, מתן ידע וכלים	The Conversation Project	כלל האוכלוסייה בדגש על סוף חיים.	ערכה המסייעת לתומכים לקיים שיחות על סוף החיים עם האנשים היקרים להם.	יש ערכות שונות בהתאם לנסיבות וכל ערכה כוללת ארבעה תתי-ערכות המבנות את תהליך השיחה. ללא התאמה לאנשים עם מוגבלות שכלית.
שירותי תמיכה	Delaware Lifespan Respite Care Network	מוגבלות בכל הגילאים ועם זקנים.	סיוע בתכנון ובהוצאה לפועל של חופשה לתומך באמצעות סיוע ומימון של התמיכה שהאדם מוצא עבור עצמו.	הייחודיות היא, שהאדם מגייס את ה'מחליף' שלו ממעגל הסובבים אותו.
שירותי תמיכה	BRI Care Consultation	אנשים עם מוגבלות פיזית או נפשית ועם דמנציה.	ליווי מרחוק (באמצעות טלפון ודוא"ל) בעזרת מתאם טיפול.	כולל שלב של אבחון, בניית תוכנית ותמיכה לאורך זמן במטרה לסייע לאדם ולמטפל הראשי למפות צרכים ולמצוא מענים מתאימים בייחוד בתחום הרפואי.
הכשרות, מתן ידע וכלים	Healthy Steps for Older Adults (HSOA)	אנשים מעל גיל 50 או אנשים עם מוגבלויות.	תוכנית הכוללת אבחון, הכשרה ובניית תוכנית למניעת נפילות.	תוכנית מניעה.
שירותי תמיכה	IMPACT (Improving Mood—Promoting Access to Collaborative Treatment)	אנשים מעל גיל 60 עם בעיה בריאותית או מוגבלות (כגון שכלית) ודיכאון (major depression) (or dysthymia).	תוכנית התערבות שיכולה להימשך שנה, הכוללת אבחון, טיפול (פסיכיאטרי ופסיכולוגי).	מזכיר את ההתערבות של קופות החולים במסגרת הרפורמה בבריאות הנפש, המאפשרת זכאות לטיפול בתהליך תחום בזמן.
שירותי תמיכה	Program of All-Inclusive Care for the Elderly (PACE)	מיועדת לאנשים מעל גיל 55 הזכאים להשמה בבית אבות אך מעדיפים להישאר בבית. יכול להיות גם לאנשים עם מוגבלות שמזדקנים.	שילוב של מענה בבית ומענה במרכזי בריאות, שנועד לתת לאדם טיפול רפואי, סיעודי וסוציאלי שיאפשר לו להישאר בביתו.	כולל מענה לאנשים עם מוגבלות נפשית.

קטגוריה	שם התוכנית	אוכלוסייה	מטרה	פירוט
שירותי תמיכה	Tailored Caregiver Assessment and Referral (TCARE)	כל הגילאים עם בעיות בריאותיות כרוניות.	תיאום טיפול המאפשר חיים בקהילה.	אבחון באמצעות ריאיון (טלפוני או פיזי, שנועד להבין את מציאות חייו של התומך ושל מקבל התמיכה, שבסופו נבנית תוכנית לתמיכה בתומך (מתוך קטלוג של 90 אפשרויות).
הכשרות, מתן ידע וכלים	Wellness Initiative for Senior Education (WISE)	מגיל 55 ומעלה (אין התייחסות ייחודית למוגבלות).	תוכנית הכשרה לאנשים עצמם בקבוצות קטנות, במשך שישה מפגשים שבועיים.	
הכשרות, מתן ידע וכלים	National Alliance for Caregiving	מוגבלות זיקנה.	עמותה המקדמת ידע, מודעות, כלים מקצועיים ומדיניות בתחום של מטפלים.	יזמות רבות בהן: ספר הדרכה למטפל באדם עם מוגבלות שכלית. אפליקציה לגיוס תמיכה של חברים ומשפחה לסיוע וליצירת מעגל תמיכה. אתר המרכז ידע, המלצות ומומחים בתחום.
הכשרות, מתן ידע וכלים	Caring for the caregiver	מוגבלות שכלית והורים זקנים.	תוכנית מקומית (Connecticut) של הכשרה ותמיכה לאנשים עם מוגבלות שכלית המטפלים בהוריהם המזדקנים.	התהליך כולל היכרות עם המשפחה והבנת סוגיות הטיפול המרכזיות, ניתוח הכישורים שיש לפתח בקרב הבן עם המוגבלות ופיתוחם.

8. מקורות

ספרות מחקרית:

- Araten-Bergman T & „Bigby C. (2021). Ageing in place in group homes :An Australian context. Handbook on Ageing with Disability. Routledge.
- Baumbusch ,J „Mayer ,S „Phinney ,A & „Baumbusch ,S. (2017) .Aging together :Caring relations in families of adults with intellectual disabilities .The Gerontologist, 57(2), 341-347.
- Bigby ,C. (2004) .Ageing with a lifelong disability :A guide to practice ,program and policy issues for human services professionals. Jessica Kingsley Publishers.
- Campbell, M. L., & 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.
- Coyle, C. E., Putman, M., Kramer, J., & Mutchler, J. E. (2016). The role of aging and disability resource centers in serving adults aging with intellectual disabilities and their families: Findings from seven states. Journal of Aging & Social Policy, 28(1), 1-14.
- Dawson ,W & „Nash ,M. (2018) .Aging with serious mental illness :One state's response. Generations, 42(3), 63-70
- Dieckmann F., & Rohleder C. (2021). Creating age and disability friendly communities to support healthy and meaningful ageing. In: M. Putnam, & C. Bigby (Eds.), Handbook on ageing with disability (עמודים). Routledg.

- Factor, A., Heller, T. & Janicki, M. (2012). Bridging the aging and developmental disabilities service networks: Challenges and best practices. Institute on Disability and Human Development, University of Illinois, Chicago.
- Fisher, K. R., Purcal, C., Jones, A., Lutz, D., Robinson, S. & Kayess, R. (2021). What place is there for shared housing with individualized disability support? *Disability and Rehabilitation*, 43(1), 60-68.
- Grossman, B. R. & Webb, C. E. (2016). Family support in late life: A review of the literature on aging, disability, and family caregiving. *Journal of Family Social Work* 348-395, (4)19.
- Heeb, R., Weber, C., Dashner, J., & Morgan, K. (2021). Community participation and engagement for persons ageing with physical disability. In: M. Putnam, & C. Bigby (Eds.), *Handbook on ageing with disability* (עמודים). Routledge. להוסיף מספר העמודים
- Heller, T. & Caldwell, J. (2006). Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning. *Mental Retardation*, 44(3), 189-202.
- Heller, T., Caldwell, J. & Factor, A. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(2), 136-142.
- Heller, T. & Factor, A. (2008). Family support and intergenerational caregiving: Report from the state of the science in aging with developmental disabilities conference. *Disability and Health Journal*, 1(3), 131-135.
- Heller, T. (2019). Bridging aging and intellectual. *Developmental disabilities in research, policy, and practice. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(1), 53-57.
- Heller, T., Murthy, S. & Arnold, C. K. (2021). Family caregiving for adults ageing with intellectual and developmental disabilities. In: M. Putnam & C. Bigby (Eds.), *Handbook on ageing with disability* (עמודים). Routledge. להוסיף מספר העמודים
- Martin, L., Deck, E., Barabash, T. & Ouellette-Kuntz, H. (2020). Inter-sectoral Collaboration in the context of supporting adults with intellectual and developmental disabilities who are frail. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 7(1), 26-38.
- Nalder, E. J., Putnam, M., Salvador-Carulla, L., Spindel, A., Batliwalla, Z. & Lenton, E. (2017). Bridging knowledge, policies and practices across the ageing and disability fields: A protocol for a scoping review to inform the development of a taxonomy. *BMJ* 107(10). מספרי עמודים
- Nalder, E. J., Saumur, T. M., Batliwalla, Z., Salvador-Carulla, L., Putnam, M., Spindel, A. & Hussein, H. (2020). A scoping review to characterize bridging tasks in the literature on aging with disability. *BMC Health Services Research*, 20(1), 1-14.
- Putnam, Michelle. (2007). *Aging and disability: Crossing network lines*. Springer.
- Putnam, M. (2011). Perceptions of difference between aging and disability service systems consumers: Implications for policy initiatives to rebalance long-term care. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 36(1), 1-14.
- Putnam, M. (2014). Bridging network divides: Building capacity to support aging with disability populations through research. *Disability and Health Journal* 17 (Suppl), S51-S59.
- Putnam, M., & Coyle, C. E. (2021). Trends in integrating long-term services and supports in the United States. In: M. Putnam, & C. Bigby (Eds.), *Handbook on ageing with disability* (עמודים). Routledge. להוסיף מספר העמודים

ספרות 'אפורה':

[Impact Feature Issue on Aging and People with Intellectual and Developmental Disabilities](#)
[The Research and Training Center on Family Support at the University of Illinois at Chicago - Research Projects | Family Support Research and Training Center](#) uic.edu(
[Family Support Promising Practices](#)) National Council on Aging and FSRTC(
[Overview of the Aging and Disability Resource Center Program](#)
 Schwan, H" .Adult Foster Care allows disabled , older adults to remain at home "Telgeram(30/9/19)
<https://www.nonotuck.com/services/shared-living>
<https://partners4housing.com/>
[Aging and Disability Evidence-Based Programs and Practices](#)) ACL(
[Ageing & Disability :A Discussion Paper \(NDA-Ireland, 2020\)](#)