

# מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות

מיכל אל-יגון | מלכה מרגלית

## מוגבלות שכלית התפתחותית – הגדרה, אטיולוגיה, סיווג ודרכי אבחון

בנימין הוזמי וחיה עמינדב

### תקציר

מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) הינה תופעה אנושית מורכבת, המצויה בכל חברה, והיא מעוררת צורך במתן מענים למורכבות הצרכים הנובעים ממנה לאדם, למשפחתו ולסביבתו. ערכיה של כל חברה משתקפים בהתייחסותה למגוון אוכלוסיות החיות בקרבה, ובכללם אנשים עם מוגבלות שכלית. ערכים אלה ישתקפו בתיעדוף הקצאת משאבים ובעיגון זכויות אנשים עם מוגבלות בחקיקה. מימוש זכויות חברתיות וכלכליות מותנה, פעמים רבות, בבחינת זכאותו של האדם ולעתים, אף בקיום תהליכי אבחון מובנים ומוגדרים.

עיון מעמיק בהגדרות השונות למוגבלות שכלית, שהתפתחו מאז המאה ה-16 ועד היום, מלמד, כי קיים קושי להגיע להגדרה שתקיף את התופעה כולה ואת השלכותיה. מסיבה זו מתעדכנות ההגדרות לפרקים. האחרונה שבהן פורסמה על ידי העמותה האמריקאית למוגבלות שכלית התפתחותית (AIDD) בשנת 2021. הגדרה חדשה זו מכילה קבוצות אנשים חדשות בתחום המוגבלות השכלית, בעוד, בו-זמנית, קבוצות אחרות, אשר הוגדרו כאנשים עם מוגבלות שכלית בעבר, יוצאים מתחומי ההגדרה. לשינויים אלה השלכות מעשיות על רווחתם האישית של אנשים ועל מהלך חייהם.

בפרק זה נדון בהגדרת המוגבלות השכלית, בתהליכי אבחונה ובנחיצות תהליכי סיווג ואבחון. בהתייחסותנו לתהליך האבחון, נדגיש את המשמעות החברתית והאחריות המקצועית הרבה, המוטלת על הצוות המאבחן ואת האתגרים העומדים בפניו. הפרק אוגד לתוכו תאוריות ומושגים מרכזיים, אשר התפתחו במהלך השנים בהקשר להגדרה ולדרכי האבחון. ניתן לומר, כי באבחוןנו של אדם עם מש"ה קיימים היבטים מגנים ומגנים כאחד. לפיכך, הפרק יציג את התועלות של תהליכי אבחון עבור אנשים עם מש"ה, לצד תיוג חברתי העשוי לנבוע מהאבחנה.

## מבוא

מוגבלות שכלית התפתחותית הינה תופעה חברתית, אשר גבולותיה מוגדרים על ידי החברה (Becker, 1963; Erikson, 1962), ובמהלך השנים הפכה לתופעה שזכתה למספר המרבי של ניסיונות הגדרה (Gottlieb, 1975).

האטיולוגיה הייתה בעבר חלק מההגדרה של מש"ה, שתוארה כ- "מום מולד.... חייבת להיות פגיעה בהתפתחות המוחית" (Tretgold, 1908), .."התפתחות שכלית לא מושלמת" (Tretgold, 1937), "...כתוצאה מעצירה בהתפתחות, המצב אינו בר ריפוי ואינו הפיך" (Doll, 1941), וכ- ".....פגיעה בבשלות..." (Heber, 1959). החל מ-1961 ההגדרות של האגודה האמריקאית למוגבלות שכלית ומש"ה לא כוללות את הסיבתיות (Heber, 1961).

במהלך השנים התחדדה התפיסה, שהאטיולוגיה לתופעה אינה רק גנטית או פגיעה שנוצרה בתקופת ההיריון, אלא היא רבת גורמים, שיש ביניהם יחסי גומלין לאורך חיי הפרט. על אף שהאטיולוגיה איננה חלק מההגדרה, היא חלק הכרחי מתהליך האבחון. היא חשובה למתן מידע רפואי, התפתחותי, קוגניטיבי, לימודי, הסתגלותי, טיפולי ושיקומי, ולהגדרת רמות התמיכה להן זקוק האדם וסוגיהן. המידע מאפשר יעוץ גנטי ושימוש בטכנולוגיות אבחון חדישות, זיהוי של מומים או מצבי סיכון מראש, לפני ההיריון ובמהלך ההיריון. כמו כן, הבנת הגורמים עשויה לסייע למשפחה בקבלת החלטות. האטיולוגיה של מש"ה מלמדת, כי קיים יותר מגורם אחד להסברת קיומה של המוגבלות השכלית, למשל, גורמים גנטיים לצד גורמים תרבותיים חינוכיים אצל אותו אדם. כמו כן, אנשים עם אטיולוגיה גנטית זהה, עשויים להיות שונים בצורה משמעותית זה מזה בתפקודם, כנראה, מגורמי סיכון מחוללי שינוי אחרים. הגישה של האגודה האמריקאית למוגבלות שכלית הינה, כי יש להתייחס ליותר מגורם אחד לקיומה של מוגבלות שכלית (Luckasson et al., 2002; Harris, 2006). המידע הגנטי הקיים כיום מסביר פחות מ-50% מהתופעה אצל אנשים עם מוגבלות שכלית ומש"ה. התפתחות תחום האטיולוגיה הביאה לשינוי חברתי משמעותי בעמדות החברתיות כלפי האדם עם מוגבלות שכלית ומשפחתו, שכן התפתחה ההבנה, כי למוגבלות גורם ממשי שאיננו "מדבק", ולפיכך, פחתו האמונות הטפלות שנקשרו למוגבלות זו בקרב חברות רבות.

הגישה של גורמים מרובים למש"ה, שמציגה האגודה האמריקאית, מתייחסת לשני ממדים:

א. **סוג הגורמים** – ניתן לחלק את הגורמים לארבע קבוצות: (1) גורמים ביו-רפואיים – הפרעות גנטיות או תזונה, (2) גורמים התנהגותיים – התנהגותיות פוגעות, כמו: שימוש בסמים או אלכוהול על-ידי האם, (3) גורמים חברתיים – יחסים במשפחה, העדר גרייה, הזנחה וחסכים ו-4) גורמים כינוכיים – מערכת כינוכית שאינה מקדמת התפתחות והסתגלות.

ב. **עיתוי הגורמים** – ממד המתייחס למועד ההתרחשות: לפני הלידה, סמוך ללידה או לאחר הלידה. לפני הלידה – גורמים ביו-רפואיים יכולים להיות: הפרעות כרומוזומאליות, מחלות של האם, גיל האם או גיל האב (Fisch et al., 2003). גורמים חברתיים כוללים, למשל, תת-תזונה של האם או העדר טיפול רפואי. גורמים התנהגותיים עשויים להיות: שימוש בסמים, אלכוהול או עישון של ההורים, וגורמים כינוכיים יכולים לנבוע ממוגבלות קוגניטיבית של ההורים והעדר תמיכה. סמוך ללידה – גורמים ביו-רפואיים עשויים לכלול לידה מוקדמת, או הפרעות בלידה, כמו: תשניק או חבלה משימוש בעזרים, כמו מלקחיים. גורמים חברתיים עשויים להיות העדר טיפול רפואי, וגורמים התנהגותיים – נטישה או דחיה הורית של היילוד. גורמים כינוכיים – חוסר פניה לשירותי התערבות רפואיים ואחרים. לאחר הלידה – גורמים ביו-רפואיים כוללים פגיעות מוח טראומטיות, דלקת בקרום המוח או תת-תזונה. גורמים חברתיים, כמו: חוסר גרייה, עוני, קשיים בהיקשרות, המתבטאים ביחסי הורה-ילד לקויים. גורמים התנהגותיים, כמו: התעללות והזנחה, אלימות במשפחה, וגורמים כינוכיים – כמו חסר בשירותים מותאמים וזמינים וחסר בגרייה.

שינויים רבים חלו לאורך השנים בהגדרת המוגבלות השכלית, בדרכי האבחון ובכלים הנחוצים לכך. ההגדרה המתועדת הראשונה פורסמה ב-1534, בה הופיעה הגדרה "אידיוט" – כפי שכתב Sir Anthony Fitzherbert (1718) בספרו *The New Natura Brevium*: "מי נחשב כאידיוט – הוא אותו אדם שאינו יכול לספור עד 20, אינו יכול לומר מי אביו או אימו, ולא בן כמה הוא... נראה שאין לו כלל הבנה לגבי סיבה ותוצאה, ומה עשוי להרוויח או להפסיד. אך אם ישנה הבנה, והוא יודע ומבין אותיות וקורא כתוצאה מלמידה – אז נראה שהוא אינו אידיוט מטבעו...". לקראת סוף המאה ה-19 החל סר פרנסיס גלטון, בן דודו של דרווין, לאבחן אנשים עם מוגבלות שכלית באמצעות בדיקות פיזיקליות, מתוך כוונה לבחון

את ממד התורשה. בשנת 1905 הופיע כלי האבחון הפסיכולוגי הראשון למדידת אינטליגנציה, אותו חיבר אלפרד בינה עם תיאודור סימון. בינה טבע את המונח "גיל מנטלי", המתייחס להישגים קוגניטיביים נורמטיביים בכל שכבת גיל ובנה כלי אבחוני למדידת הגיל המנטלי. ציון מנת המשכל לשיטתו, היה הגיל המנטלי חלקי הגיל הכרונולוגי כפול 100. בהמשך, פיתח דויד וכסלר מבחן למדידת האינטליגנציה. הוא האמין, כי לשם מדידת אינטליגנציה, יש להתייחס ולמדוד מגוון יכולות של הפרט. לפיכך, הכלי אשר חיבר כולל שני חלקים מרכזיים – מילולי וביצועי. הגרסה הראשונה, אותה חיבר בשנת 1949, יועדה לילדים עד גיל 17 בקירוב (WISC – Wechsler Intelligence Scale for Children) ובהמשך, בשנת 1955 פיתח גרסה מותאמת למבוגרים (WAIS – Wechsler Adults Intelligence Scale). בשנת 1967 פיתח מבחן לאינטליגנציה לילדים בגיל הגן ובית הספר היסודי (WPPSI – Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence).

הכלי עבר שינויים מאז חובר והוא מרכזי במדידת מנת משכל. מבחני המשכל (Q.I) עדיין קובעים את גורלם של רבים ברחבי העולם, אף על פי שנמתחה ביקורת על השימוש בקריטריון זה, כבלעדי להגדרת מש"ה (Devlieger et al., 2003). על אף מרכזיותם של מבחני אינטליגנציה בקביעת קיומה של מוגבלות שכלית, המש"ה נחשבת היום למצב דינמי, אשר בו תמיכות, הישענות רבה יותר על הכוחות של הפרט ועצמאות רבה יותר בקבלת החלטות אישיות, יאפשרו התקדמות רבה יותר וצמיחה אישית. שינויים אלו נובעים בחלקם מתפיסות וגישות מקצועיות, אך ניכר, כי חלקם מעידים על קשיים בהתבוננות על תופעה מורכבת זו. מסיבה זו ואחרות, מדי עשר שנים בממוצע, האגודה האמריקאית למש"ה (AAIDD) מפרסמת הגדרות חדשות או משנה מרכיבים בהגדרה הקיימת, בהתבסס על מחקר עדכני ומשוב המתקבל מאנשי מקצוע. זאת משום שלהערכתם לא הצליחו להגיע להגדרה מספקת, שתאפשר לאתר ולפתח דרכי טיפול אופטימאליים ושירותים המתאימים לאנשים עם מש"ה ועבור אנשים במעגלי התמיכה הסובבים אותם. ההגדרה האחרונה למוגבלות שכלית נוסחה ופורסמה על-ידי האגודה האמריקאית למש"ה בשנת 2021 (AAIDD) ולפיה: "מוגבלות שכלית מתאפיינת במוגבלות משמעותית בתפקוד השכלי ובהתנהגות מסתגלת, כפי שבאה לידי ביטוי במיומנויות הסתגלותיות, תפישתיות, חברתיות ומעשיות. מוגבלות זו מתחילה לפני גיל 22" (Schalock, Luckasson & Tassé, 2021).

החשיבות של ההגדרה היא בקביעת הגבולות של הנכללים בה, סיווג ומיון לצורך קביעת מטרות טיפוליות וחינוכיות, ולשם התאמת מענים ובמידת הצורך פיתוח שירותים. ההגדרה משפיעה ומושפעת מערכי החברה בנקודת הזמן בה נכתבה, וכן היא משפיעה על הזכויות והחובות של הנכללים בה והסובבים אותם. היא כוללת היבטים חברתיים, פוליטיים, כלכליים ותרבותיים. מחד גיסא, היא מקנה לאדם תווית המתייגת אותו כ"אחר", אך מאידך גיסא, היא זו שמגוננת על האדם ויוצרת עבורו השתייכות שירותית, שתבטיח מענה לצרכיו.

פרק זה יעסוק בהגדרות, אטיולוגיה, סיווג ודרכי אבחון של מש"ה לאורך השנים, כפי שבאו לידי ביטוי בספרות המחקרית, ועל פי הניסיון המצטבר במשך שנות עבודתנו בתחום. כמו כן, נציע התבוננות על מש"ה כתופעה חברתית בעיקרה, מפאת השפעותיה הרבות על הפרט, איכות ומהות החיים שלו, ועל המעגלים הסובבים אותו: המשפחה הגרעינית, המשפחה הרחבה, מסגרות החינוך הטיפול, התעסוקה, והקהילה בה חי האדם. הפרק יתייחס לאתגרים ודילמות בתהליכי אבחון בעבר ובהווה, לצד המלצות לעתיד. יש לזכור, כי תהליך האבחון הינו אמצעי ולא מטרה. הוא מהווה הזדמנות להכיר את האדם לעומק – הן בהתייחס לאתגרי החיים עמם הוא מתמודד, הן בהתייחס לכוחותיו ויכולותיו, ובפרט באשר לשאיפותיו, רצונותיו, צרכיו והעדפותיו.

### הגדרת המוגבלות השכלית

מאז היווסדה של האגודה האמריקאית למש"ה (AAIDD) (בעבר האגודה האמריקאית לפיגור שכלי – AAMR) בשנת 1876, היא מהווה ארגון מוביל ומתווה דרך בכל הקשור להבנה, הגדרה וסיווג התופעה. האגודה מעדכנת את ההגדרה אחת לעשור, כשבמהלך שנים אלו מתבצעים מחקרים וסקרים אודות השפעתה של ההגדרה והתאמתה להתפתחויות החברתיות, המדעיות, המחקריות והרפואיות. ממצאי מחקרים אלה מהווים את התשתית לעדכון ההגדרה ולחידושה (Luckasson & Schalock, 2013). כך, למשל, בעוד שבראשית הדרך ההתייחסות למוגבלות שכלית הייתה כמצב סטטי של אוכלוסייה במצב רפואי חשוך מרפא, סופי וקבוע (Tretgold, 1937), נמצא שנים לאחר מכן, כי קיימות אפשרויות סבירות של שיפור כתוצאה מלמידה. לוקאסון ואחרים (Luckasson et al., 2002) הדגישו לראשונה, שהתופעה הינה דינמית וכל השקעה ותמיכה כדאיים ומאפשרים צמיחה ושינוי, ובכך פרצו דרך בהתייחסות אופטימית יותר לתופעה ולטיפול בה.

ההבנה, שהתפתחה בארבעת העשורים האחרונים, כי מוח האדם הינו פלסטי – גמיש ומשתנה לאורך מעגל החיים, הפיחה תקווה, כי המשך גרייה לאורך מעגל החיים עשוי להביא לשימור רמות התפקוד של האדם ואף לשינוי וצמיחה (דוידג', 2014). בזאת גם משתקפים השינויים שחלו בתפיסות חברתיות, האנושיות והעמדות כלפי התופעה והטיפול בה, שנעו בכיוון של הכלה רבה יותר, שילוב והעצמה.

שינוי נוסף, שהביא לשינוי בהגדרת המוגבלות השכלית, הינו התבססות המודל חברתי למוגבלות. בעוד שגישת המודל הרפואי למוגבלות מנסה לטפל בתסמינים קליניים, בהשפעות אורגניות ובתורשה פתולוגית, התפתחותו של המודל החברתי למוגבלות רואה בקיומה תוצר של חסמים חברתיים. המודל החברתי רואה במוגבלות תוצר של הדרה, העדר תמיכות, התאמות וחסמים, שהחברה יוצרת עבור הפרט. גישה זו טוענת, כי מוגבלות הינה תוצר של הבנייה חברתית. מודל זה עושה הבחנה בין הלקות (שהינה מגבלת הגוף ונוגעת לפרט) לבין מוגבלות שהינה מציאות של הפליה והדרה חברתית – מבנית וציבורית – כלפי האדם עם הלקות, בתגובה לקיומה (שייקספיר, 2016). כאמור, המודל החברתי השפיע אף הוא על ההגדרות האחרונות שנוסחו למש"ה. הגדרות חדשות אלה שמו דגש על התמיכות להן זקוק האדם ועל ההקשר בו הוא חי.

הגדרת המוגבלות השכלית חשובה על מנת לסווג את המידע אודות אנשים עם מוגבלות שכלית ולשם פיתוח שירותים ומימוש זכויות המעוגנות בסל השירותים עבורם. סיווג הינו תהליך חיובי, המשמש לשפה אחידה בין אנשי המקצוע, לחלוקת האנשים לקבוצות על-פי מנת משכל ו/או התנהגות מסתגלת, ובעיקר, כבסיס להקמת שירותים ולפיתוח תכניות תמיכה, הקצאת משאבים והתוויית תכניות עבודה. מנת המשכל עדיין משמשת, במצבים רבים, מרכיב מרכזי בסיווג. טווחי מנת המשכל קובעים את דרגת החומרה – קל (70-55), בינוני (40-54), קשה (25-39) ועמוק (נמוך מ-25 וקשה למדידה). השימוש במנת המשכל כמדד מרכזי בקביעת מש"ה, עורר ביקורת מצד חוקרים רבים (Heber, 1959; Scheerenberger, 1964; Mercer, 1973). איסוף הנתונים על פי מדד זה בלבד היה מצומצם מאוד והתייחס לקשיים בתפקוד בתחום צר, שהמתאם בינו לבין תפקוד בחיי היום-יום, היה נמוך, והתקיים בעיקר כשמדובר במש"ה קשה ועמוק (Grossman, 1983). סימאונסון ואחרים (Simeonsson et al., 2006) מדגישים את העובדה, שממד אחד אינו מספיק לסיווג וכי יש צורך במערכת סיווג



רב-ממדית, שמאפשרת ארגון ידע קיים ושילוב ידע חדש, מזהה גורמים מרכזיים, המשפיעים על התפקוד, ובכך מתאימה יותר להצגת אנשים וקבוצות. הסיווג הבינלאומי של מחלות (ICD-10) מאפיין מוגבלות שכלית, בעיקר באמצעות המאפיינים הקוגניטיביים של האדם (IQ נמוך מ-70). מתוך כוונה לראות את האדם כשלם ולסווג גם את יכולותיו, פיתח ארגון הבריאות העולמי (WHO) בשנת 2001, כלי לסיווג היכולת של האדם (ICF-International Classification of Functioning, Disability and Health). המודל, עליו מושתת כלי זה, מבוסס על גישה ביו-פסיכוסוציאלית ומציע שפה אחידה בינלאומית למושגים בתחום המוגבלות, מדגיש את יכולות המטופל בצד מגבלותיו, מציע שיטה לרישום וקידוד היכולות והמגבלות של האדם וכן סולם להערכת רמת תפקודו בכל תחומי הבריאות. שאלוק ואחרים (Schalock et al., 2018) מציעים להשתמש במסגרת תאורטית הוליסטית, כדי להסביר את תופעת המש"ה. לשיטתם, "מוגבלות שכלית" הינה יותר ממצב ביו-רפואי וגירעון פסיכו-חינוכי, שמתמתן באמצעות התערבויות ותמיכה. זיהוי מוגבלות שכלית צריך להיות מבוסס גם על יחסי הגומלין של אנשים וסביבתם, על זכויות האדם והחוקים הפועלים בסביבות אלו ועל התפקידים שאנשים עם מוגבלות שכלית ובני ומשפחותיהם ממלאים בחברה.

מתוך הכרה בכך, שעל מנת להעריך נכונה את רמת תפקודו של אדם יש צורך להתייחס למספר ממדים, האגודה האמריקאית למש"ה (AAIDD) ניסתה לדייק את ההגדרה על ידי שילוב מדדים נוספים. היא, אמנם, הדגישה, שציוני ה-IQ הם תנאי הכרחי לאבחון של אדם עם מוגבלות שכלית, אך בשום מקרה אינם מדד מספק. לפיכך, האגודה האמריקאית רואה בהגדרות לאורך ההיסטוריה שלושה מרכיבים מרכזיים: מוגבלות בתפקוד השכלי, מוגבלות בהתנהגות מסתגלת לדרישות הסביבה וגיל הופעת המוגבלות. להלן, יפורטו שלושה מרכיבים אלה:

**קריטריון מנת המשכל** – בשנת 1961 החליטה האגודה האמריקאית, כי אינטליגנציה בשיעור הנמוך מ-85 IQ (סטיית תקן אחת) תחשב למוגבלות שכלית. הגדרה זו הביאה לכך, ש-16% מאוכלוסיית העולם הוגדרה עם מוגבלות שכלית. ההחלטה בשנת 1973, כי שתי סטיות תקן מהנורמה תחשב למוגבלות שכלית (70 IQ ומטה), צמצמה את שיעור האנשים עם מוגבלות שכלית ל-2-3% מהאוכלוסייה. עצם השינוי בגבולות ההגדרה גרם להוצאת מספר רב של אנשים מתוכה ללא תמיכות אחרות, כך שחלק גדול מהם נשארו חסרי בית וחסרי משאבים כלשהם לחזור לחיים רגילים.

**קריטריון התנהגות מסתגלת** – התנהגות מסתגלת מתארת את יכולתו של הפרט להתנהל באופן עצמאי ומותאם בסביבות בהן הוא חי. ההתנהגות המסתגלת כוללת את המיומנויות הבאות: תקשורת והבעה, עזרה עצמית (בתחומים, כמו: היגינה אישית, אכילה, שתיה ולבוש), מיומנויות של חיי יום-יום, מיומנויות חברתיות, שימוש במשאבים קהילתיים (כמו: תחבורה ציבורית, קניות, מרפאה, קולנוע, תיאטרון, שירותים ציבוריים, בנק), הכוונה עצמית (יכולת להפעיל מנגנוני שיפוט וביקורת), בריאות ובטיחות, תפקודים עיוניים (כמו: קריאה, כתיבה וחשבון), ניצול שעות הפנאי ותעסוקה. חסר ביותר משני תחומים בהתנהגות המסתגלת או יותר הינו תנאי לאבחון של האדם עם מוגבלות שכלית. אבחון תחומי ההסתגלות נועד להגדיר את רמות התמיכה להן זקוק האדם. האגודה האמריקאית למש"ה המליצה בהגדרה שפרסמה בשנת 1992 (Luckasson et al., 1992), כי רמות המוגבלות תקבענה על פי כמות התמיכה שהאדם נזקק לה (לסירוגין, מוגבלת, מוגברת או תמידית), ולא רק לפי רמות האינטליגנציה, כפי שהתקבלו כתוצאה מהמבחנים. בהגדרה למוגבלות שכלית, שפרסמה האגודה האמריקאית למש"ה בשנים 2002 ו-2010 (Schalock et al., 2010), תחומי ההתנהגות המסתגלת קובצו לשלושה תחומי תפקוד מרכזיים: מיומנויות תפיסתיות (conceptual skills), הכוללות שימוש בשפה, למידה, מושגי זמן, כסף ומספר והכוונה עצמית. מיומנויות חברתיות (social skills), הכוללות תפקודים כמו: מיומנויות בינאישיות, אחריות חברתית, הפנמה של נורמות והימנעות מניצול, ומיומנויות מעשיות (practical skills) – הכוללות תחומים, כמו: עזרה עצמית, שימוש בשירותים בקהילה, שימוש בכסף, מיומנויות תעסוקתיות, בטיחות ושמירה על בריאות. ההנחה היא, שקיימת חשיבות רבה לתמיכות בתחומים נדרשים, שכן בכוחן לשפר את תפקודו הכולל של האדם ואת איכות חייו. בנוסף צוין, כי יש לראות את האדם בתוך הקשרו, וכן כי על האבחון להיות רגיש לתרבות.

**קריטריון הגיל** – האופן בו הוגדרה מוגבלות שכלית בעבר, ראה בה תופעה של ליקוי שכלי מולד, או כזה שאובחן בגיל צעיר. בהמשך, הורחבה ההגדרה וקריטריון הגיל עמד על "סוף תקופת ההתפתחות", כפי שהוגדר בשנת 1959, כגיל 16 שנים. בשנת 1983 נקבע הגיל ל-18 שנים. בהגדרה האחרונה של ה-AAIDD משנת 2021 הועלה הגיל ל-22 שנים, ובכך ההגדרה מכילה אוכלוסייה רחבה יותר (Schalock et al., 2021).

בשנת 2021 פרסמה האגודה האמריקאית למש"ה את ההגדרה הבאה: "מוגבלות שכלית מתאפיינת במוגבלות משמעותית בתפקוד השכלי ובהתנהגות מסתגלת, כפי שבאות לידי ביטוי במיומנויות הסתגלותיות, תפישתיות, חברתיות ומעשיות. מוגבלות זו מתחילה לפני גיל 22".

חמש ההנחות הבאות חיוניות לתהליכי אבחון, הנשענים על הגדרה זו:

1. בחינת המוגבלות בתפקוד הנוכחי תעשה בהקשר של סביבות קהילתיות, האופייניות לקבוצת הגיל ולתרבות של היחיד. הנחה זו משמעותית מאד למדינת ישראל ולמערכות האבחון בה, בהיותה ארץ קולטת עלייה.

2. הערכה תקפה מתחשבת בגיוון תרבותי ולשוני ובהבדלים תקשורתיים, חושיים, מוטוריים והתנהגותיים.

3. המוגבלות של היחיד, לעיתים קרובות, מתקיימת בכפיפה אחת עם חוזקות. הנחה זו אמורה לעמוד בראש מעייניו של כל מי שעוסק במקצועות הקשורים באבחון והערכה.

4. תיאור המוגבלות בתהליך האבחון מכוון לאפיין פרופיל של מערכות תמיכה נחוצות. לכן, ישנה חשיבות רבה לדרך קיומו של תהליך האבחון ובחירת כלי האבחון.

5. עם מערכות תמיכה מותאמות אישית והולמות לאורך זמן, התפקוד היומיומי של האדם עם המוגבלות השכלית בדרך כלל ילך וישתפר – הוא יוכל לגלות יותר עצמאות בהתנהלותו ובקבלת החלטות משמעותיות בחייו ובכך תוטב רווחתו האישית (Schalock, Luckasson & Tassé, 2021).

המחוקק הישראלי הגדיר מש"ה בהגדרה רחבה, הכוללת בתוכה את כל המרכיבים המרכזיים והחשובים, הגדרת המחוקק נוסחה בחוק הסעד "אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית" (תשכ"ט 1969; 2017): "אדם שמחמת חוסר התפתחות, או התפתחות לקויה, של כושרו השכלי, מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול; חולה נפש, כמשמעותו בחוק לטיפול בחולי נפש, תשט"ו 1955, אינו בבחינת אדם עם מש"ה, לעניין חוק זה". ההגדרה כוללת בתוכה חמישה ממדים חשובים: חוסר התפתחות או התפתחות לקויה, כושר שכלי, יכולת הסתגלות, נזקקות לעזרה, וכן, המחוקק מחייב לעשות הבחנה בין מוגבלות שכלית למחלת נפש. המחוקק קבע, כי הגוף המוסמך להחליט על קיום המוגבלות ודרכי הטיפול הינו ועדת האבחון, שתמונה למטרה זו. כמו כן, המחוקק קבע את

החומר שיוצג בפני הוועדה ומתייחס להרכב ועדת האבחון, לחומר אנמנסטי חיוני ולתוצרי אבחון נדרשים. יחד עם זאת, החוק מותיר עמימות באשר לגבולות האחרייות של כל גורם מקצועי וכן באשר לכלי האבחון ולצורך לעדכוןם, לפרקים. כתוצאה מכך, נותר צורך בגיבוש הגדרות מעשיות, ואלו נגזרו בעיקר מההגדרות של האגודה האמריקאית למש"ה (AAIDD).

בסמוך להקמת מינהל מוגבלויות במשרד הרווחה והבטחון החברתי, מינה ראש המינהל, באוקטובר 2017, צוות עבודה מלווה לשיטות סיווג כלי אבחון והערכה. הצוות כולל מומחים בתחום המוגבלויות והאבחון מקרב עובדי המשרד וארגונים אחרים. בין המטרות, שהיוו זרז להקמת פורום זה, היו תרגום ערכי המינהל המרכזיים (שירות ממוקד אדם וגישת הכוחות) לפרקטיקה מתאימה בתהליכי הערכה ואבחון. כמו כן, הרחבת אוכלוסיית האנשים הזכאים לאבחון, מאנשים עם מש"ה לאוכלוסיות נוספות של אנשים עם מוגבלות. על מנת להטמיע את מודל ה-ICF וגישת שירות ממוקד אדם, ומתוך כוונה להתאים את מערך האבחון למגוון אנשים עם מוגבלויות ותרבויות, נעשו התאמות ושינויים בכלי ההערכה והאבחון הקיימים. אחד השינויים המרכזיים בגישת המינהל היא, כי מתן השירותים לאדם אינו מותנה רק בקביעת אבחנה והוא מושתת גם על יכולותיו של האדם, צרכיו ורצונותיו. לפיכך, לצד הערכת הקוגניציה והכוחות, תהליך האבחון במתכונתו הנוכחית שם דגש על שיח מונגש קוגניטיבית (ובמידת הצורך גם תקשורתית) וישיר עם האדם ועל האופן בו הוא מגדיר עבור עצמו רווחה אישית ונפשית.

## **אבחון בתחום המוגבלות השכלית ההתפתחותית**

### **תהליך האבחון**

תהליך אבחון הוא איסוף שיטתי של מידע על דרכי התנהגותו של האדם, במצבים מגוונים ככל האפשר, שבהם הוא פועל; ארגון המידע, הערכתו וקבלת החלטות, שיאפשרו פיתוח תהליך תמיכה והתערבות מתאימים עבורו. התהליך מחייב שימוש באמצעים שונים, כדי להגיע למדגמי התנהגות רחבים וקרובים למצב האמיתי, שבו מתרחשת ההתנהגות. איסוף הנתונים צריך להיעשות על-ידי אנשים מיומנים בתחומים הרלוונטיים, המשתמשים בכלים בעלי תקפות ומיומנות גבוהות. אחת המטרות המרכזיות של תהליך האבחון, היא להעריך את היכולת והכוחות של האדם, ולא רק לזהות קשיים ופיתולוגיה. לצד המבדקים השונים, זוהי הזדמנות חשובה עבור האדם

להשמיע את קולו, לתאר גורמים, מהם הוא שבע רצון בחייו, לצד תחומים בהם היה רוצה בשינוי. מסיבה זו חשוב, כי האבחון ייעשה על ידי צוות רב-מקצועי, אשר יעריך גם היבטים רפואיים וגם היבטים קוגניטיביים ורגשיים. לאבחון השלכות על חיי הפרט, משפחתו, סביבתו הקרובה והחברה כולה. האבחנה מלווה את הפרט לתקופות ומצבים שונים בחייו ומשייכת או מסווגת אותו לקבוצות בעלות אפיונים מסוימים, אשר לעתים הינן מאוד מתייגות. המחוקק בישראל נותן למערכת האבחון הרשאה רחבה לקביעת היקף החובות והזכויות שיינתנו לפרט ולסביבתו, ומאפשר למערכת זו לקבוע גבולות והיקף של תופעות חברתיות ולהגדיר תפקוד של אנשים כנורמטיבי או חריג.

מערכת האבחון מכוונת לשלוש מטרות עיקריות – הכרה לצורך קבלת שירותים, המלצה בהתייחס לצורך של האדם באפוטרופוס או בתומך בקבלת החלטות והתוויית דרכי טיפול.

ישנם שלושה קריטריונים הכרחיים על-מנת להשיג את המידע הנחוץ:

א. כלי האבחון והתהליך צריכים להתאים למטרות שלשמן נעשה האבחון – קביעת קיומה של המוגבלות, זכאות לשירותים, הגנה משפטית ועוד.

ב. הממצאים צריכים להיות תקפים – המידע המתקבל אכן מתייחס לתפקוד האינטלקטואלי ולהתנהגות המסתגלת.

ג. התוצאות של התהליך וההמלצות צריכות להיות ישימות ומועילות – ניתן לסווג על פיהם מידע לגבי זכאות לשירותים, פיתוח שירותים, מערכות תמיכה, השמה ועוד.

הגישה לאבחון היא רב-ממדית, מחייבת תיאור מקיף של הפרט והמעגלים הסובבים אותו. לכן, האגודה האמריקאית למש"ה מדגישה את הצורך באיסוף הנתונים לגבי הממדים הבאים, על מנת שניתן יהיה לקבל החלטה, האם ההגדרה של התופעה אכן מכילה את האדם למש"ה (Larson & Lakin, 2010). לפיכך, מטרת האבחון הינה לבדוק, האם תפקודו של האדם בממדים אלה עונה על ההגדרה הקיימת למוגבלות שכלית:

1. **נישורים אינטלקטואליים** – אינטליגנציה היא יכולת שכלית, הכוללת יכולת הסקת מסקנות, תכנון, פתרון בעיות, חשיבה מופשטת, הבנת רעיונות מורכבים, למידה מהירה ולמידה מתוך ניסיון (Neisser et-al., 1996; Greenspan & Driscoll, 1997). נתונים אלה ייבדקו על ידי הפסיכולוג בצוות האבחון.

2. **התנהגות מסתגלת** – קיימות שלוש קבוצות גורמים אשר מרכיבות את ההתנהגות המסתגלת: א) מיומנויות תפיסתיות, קוגניטיביות, תקשורתיות ואקדמיות ב) מיומנויות חברתיות ו-ג) מיומנויות מעשיות בחיים, המתייחסות ליכולת האדם להתנהל עצמאית בחיי היומיום. נתונים אלה נבדקים על ידי העובד הסוציאלי בצוות האבחון, על בסיס דיווח עצמי של האדם, גורמים מלווים, ובהישען על דו"חות ממסגרות בהן הוא מבקר. ההבנה החברתית של הפרט הינה חלק ממכלול התחומים הנבדקים על-ידי הפסיכולוג בצוות האבחון.

3. **השתתפות, יחסי גומלין ותפקידים חברתיים** – מתייחס למעורבותו של האדם, ליכולתו לבצע תפקידים במצבי חיים אמיתיים ולאופן התערותו בחברה. אי-השתתפות והעדר יחסי גומלין עלולים להיווצר כתוצאה מהפרעה בזמינות או בנגישות למשאבים, לדיור ו/או לשירותים. אלו יגבילו לעתים את היכולת לבצע תפקידים חברתיים חשובים. סביבות חיוביות מעודדות צמיחה, התפתחות, רווחה והשתלבות בקרב קבוצת השווים. תפקידים חברתיים מתייחסים למה שנחשב נורמטיבי עבור קבוצת גיל מסוימת, למשל: מגורים מתאימים לגיל ולמצב, מסגרת תעסוקה, רמת חינוך, השתתפות בקהילה, השתלבות בפעילות נופש ופנאי. השתתפות, יחסי גומלין ותפקידים חברתיים מושפעים במידה רבה מההזדמנויות הניתנות לפרט (Hewitt, 2014; Lyons et al., 2016). תחום זה נבדק על ידי העובד הסוציאלי בצוות באמצעות תשאול או מילוי שאלון.

4. **בריאות (בריאות הגוף, בריאות הנפש וגורמים אטיולוגיים)** – ארגון הבריאות העולמי הגדיר בריאות כמצב הטוב ביותר האפשרי לקבוצת גילו של האדם מבחינה גופנית, נפשית וחברתית. בריאות גופנית ונפשית משפיעה על התפקוד האנושי במצבי חיים שונים (WHO, 1993, 1996, 2000). מצבו הרפואי של האדם נבדק על-ידי הרופא בצוות האבחון, ובמידת הצורך הוא יופנה גם לבדיקה של הפסיכיאטר בצוות האבחון. מטרת הבדיקה הרפואית הינה להתחקות אחר מצבו הרפואי של האדם וכן לשם בירור גורמים גנטיים אפשריים לקיומה של מוגבלות שכלית. במקרים אלה יופנה האדם להמשך בדיקות בקהילה.

5. **הקשר (סביבות ותרבות)** – הקשר מתאר את התנאים, אשר בהם מתקיימים חיי היומיום של האדם.

ההקשר מייצג היבט אקולוגי (Bronfenbrenner, 1979) בשלוש רמות:

א) המסגרת החברתית המיידית, הכוללת את הפרט, המשפחה (מערכת מיקרו); ב) סביבת המגורים, הקהילה או ארגון המספק חינוך, שירותי קימום או תמיכה (מערכת מזו – ביניים); ג) החברה והתרבות – המשקפות עמדות ודעות ציבור וקובעי מדיניות או השפעות פוליטיות-חברתיות (מערכת מקרו או מגה).

הסביבות השונות משליכות על תפקודו של אדם עם מוגבלות שכלית, על מקום מגוריו וסביבת חיותו, ובמקרים רבים הן אלה שמגדירות עבורו היכן יעבוד וכיצד יבלה את שעות הפנאי. לפיכך, בתהליך האבחון יש לתת את הדעת לסביבות השונות בהן חי האדם, לאנשים משמעותיים בחייו ולהשלכות של סביבות ואנשים על תפקודו הכללי.

קיימת חשיבות רבה לכך, שאיסוף הנתונים ייעשה עם האדם ולא רק אודות האדם. הקמתו של מינהל מוגבלויות במשרד הרווחה הוותיקה על גישת שירות ממוקד אדם. ראשיתה של גישה זו בפילוסופיה טיפולית אשר פותחה על ידי הפסיכולוג ההומניסט קארל רוג'רס בשנות ה-40 וה-50. רוג'רס מעיד על עצמו, כי ב-1940 עשה ניסיונות ראשוניים לגבש ולעצב את גישתו הטיפולית אשר כינה, בראשיתה, "ייעוץ-לא-מכוון" וכי בתחילת שנות ה-50, כשגישתו הייתה יותר מבוססת ומעוצבת, כינה אותה "פסיכותרפיה ממוקדת לקוח" (Rogers, 1951). שירות מכוון אדם מושתת על ערכים, שביסודם ראייה אישית וייחודית של הפרט, הכרה בזכותו לפרטיות, עצמאות ובחירה, שמירה על זכותו להיות שותף שווה בחברה ומתן יחס מכבד ומכיל. במוקד התפיסה לשירות מכוון אדם נמצא הערך הרואה במקבל השירות בראש ובראשונה "אדם" ולא מטופל, חוסה, חניך, או כל שם תואר אחר, המזוהה עם מוגבלותו. הזמני ונסים (2019) מציינים, כי המטרה בגישה זו הינה להאיר את הכוחות שבאדם, את ערכיו ואת משאביו האישיים – כישוריו הכלליים ותכונותיו הייחודיות, להתייחס בכבוד להעדפותיו, לסייע לו למקד ולהמשיג חזון אישי ומשמעות קיומית, ליצור סביבות הנותנות מענה לתחומי עניין ולהגביר חוויית השתייכות בחייו. השיח בגישה זו אינו ממוקד בלקות ובמגבלה, כי אם בכוחות, איתם יוכל האדם לחיות חיים מלאי משמעות.

תהליך האבחון הינו שירות עבור אנשים עם מוגבלות שכלית, וברוח שירות ממוקד אדם יש לראות בהם מקבלי שירות, להקשיב לרחשי לבם, לשמוע על האופן בו הם תופסים את עתידם, מהי איכות חיים עבורם, מיהם האנשים המשמעותיים בחייהם, ובעיקר, ללמוד על עולמם הרגשי – מה מסב להם שמחה בחייהם או, חלילה, צער, מה מעורר חרדה או כעס,

מה עשוי להרגיע אותם במצבי דחק ומהן הדאגות אותן הם חווים. במקרים בהם האדם מתקשה להביע את עצמו באופן מילולי, קיימת חשיבות רבה לאפשר שימוש בתקשורת תומכת וחלופית, ללמוד אודות ג'סטות דרכן האדם מתקשר, ללמוד דרך תצפית על העדפותיו ובמידת הצורך, להישען על דיווחי דמויות מלוות בחייו. קולו של האדם במהלך האבחון חשוב ביותר ויש לתת לו נראות בדו"ח המסכם של האבחון.

בסיומו של כל תהליך אבחון יש צורך באינטגרציה של הנתונים, על מנת לוודא שהממצאים של הבודקים השונים עולים בקנה אחד. אם יש חוסר עקביות בנתונים או במידע, על הקלינאים לבדוק את הסיבות האפשריות להבדלים, כולל: טעויות מאבחן, בחירת מבחנים לא מתאימים, מאפיינים אישיים או גורמים סביבתיים, שעשויים להשפיע על התוצאות. בסיומו של התהליך, על ועדת האבחון לגבש החלטות והמלצות הנוגעות לאדם אשר הופנה לאבחון. ההחלטות נשענות על ממצאי האבחון וכן הן מתייחסות גם לחומר רקע שהגיע לידי הצוות. בשל האחריות הכרוכה בקבלת ההחלטות, גיבושן נעשה בצוות רב מקצועי, תוך שיתוף עו"ס הקהילה, בני משפחה והאדם עצמו.

תהליך קבלת ההחלטות בסיום האבחון חייב להתייחס לארבע השאלות הבאות: באיזו מידה הנתונים תקפים ואינם מקריים?; באיזו מידה ניתן להשתמש בתוצאות האבחון?; עד כמה ההחלטות מציעות אלטרנטיבות (בסדר עדיפות יורד)?; ובאיזו מידה ממצאי האבחון עונים על המטרות שלשמן התקיים? בנוסף, גיבוש ההחלטות כולל שיפוט ערכי ושיקולים אתיים. סנדברג וטילור (Sundberg & Taylor, 1962) הבחינו בין החלטות אודות האדם המאובחן לבין החלטות עם האדם המאובחן. בהחלטות לגבי האדם המאובחן, מערכת הערכים המנחה היא המערכת הממסדית והיא כוללת החלטות חינוכיות, טיפוליות ואחרות, באופן בו הקריטריונים הם יעילות ושיקולים כלכליים, אף שהמטרה המוצהרת היא רווחת הפרט. אלו החלטות שלפרט, לעתים, אין כל השפעה עליהן. לעומת זאת, בהחלטות עם האדם המאובחן, הערכים הם אינדיבידואליים. במציאות זו מתקבלות החלטות עם המאובחן לגבי מערכת היחסים שלו עם האחרים, העדפותיו האישיות, מודעות לקשייו ולכוחותיו והחלופות העומדות בפניו בנושאים אישיים שונים (Zucker & Polloway, 1987). על צוות האבחון להיות מודע לשיקולים הערכיים המנחים אותו ולבחון עד כמה הוא מונחה על פי ערכים ממסדיים או אינדיבידואליים בתהליך קבלת ההחלטות וניסוח ההמלצות בדו"ח האבחון (Mercer & Lewis, 1978). כמו כן, חשוב לתת את הדעת



למצבים בהם רצונות האדם אינם תואמים להמלצות ועדת האבחון, לדרך בה תתקבל ההחלטה ולאופן בו הדברים יובאו לידיעתו. במקרים בהם אנשים אשר פנו או הופנו לאבחון מתקשים לקחת חלק בתהליך קבלת ההחלטות, כגון: אנשים עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה, על הצוות המאבחן לראות בעצמו סוכן של החברה ולוודא שקיימת התייחסות גם לערכים האינדיבידואליים של האדם, זאת בנוסף לערכים ולהעדפות שההורים או הקרובים מציגים בשמו.

### **דילמות ואתגרים בתהליך האבחון**

תהליך האבחון הינו מובנה ומושגת על תורת עבודה מקצועית, המיושמת על ידי אנשי צוות המיומנים בה. יחד עם זאת, הוא טומן בחובו גם דילמות ואתגרים רבים, בעיקר בקרב אנשים ברמות תפקוד אינטלקטואלי נמוכות במיוחד, כאלה עם קשיים בהבעה ובתקשורת ובמקרים בהם לאדם יותר מלקות אחת. להלן תפורטנה מספר המלצות, אשר ראוי לתת עליהן את הדעת:

1. **שיקול דעת קליני** – נראה, שאחד ההדגשים החשובים שהובלטו בשנים האחרונות בהקשר לתהליך האבחון הוא הצורך בשיקול דעת קליני, במיוחד במצבים בהם קיים קושי להשתמש בכלי אבחון תקפים ומהימנים עם אדם מסוים, כאשר אין הזדמנות לבצע תצפית, או כאשר חסר מידע התפתחותי ואנמנסטי. שיקול דעת קליני מתבסס על רמה גבוהה של מיומנות וניסיון קליניים הנובעים מהכשרה נרחבת, התנסות אישית עם האדם ואיסוף נתונים רחב ומקיף, במטרה לשפר את התוקף ורמת הדיוק של החלטה או המלצה.

2. **ממדים חסרים באבחון** – בתהליכי האבחון הקיימים חסרים כלי אבחון מתאימים להיבטים תפקודיים שונים שמבחי האינטליגנציה לא מתייחסים אליהם, כמו, למשל: תפקודים ניהוליים, יכולת הסקה מילולית והסקה תפיסתית, מהירות עיבוד, הבנה מילולית וזיכרון עבודה (Willner et al., 2010).

3. **האינטליגנציות המרובות** – חשוב כי תהליך האבחון יתחקה גם אחר אינטליגנציות נוספות שיש לאדם, כמו: אינטליגנציה מוזיקלית, תנועתית, ובפרט אינטליגנציה רגשית. אינטליגנציה רגשית משמעה הוא יכולת האדם לווסת את רגשותיו, להבין את אלו של האחר ולהיות

אמפתי אליו, להבחין ביניהם ולהשתמש במידע זה בצורה מתאימה (Mayer et al., 2012). האינטליגנציה הרגשית כוללת מרכיבים תוך-אישיותיים, כמו: מודעות עצמית ומרכיבים בין-אישיים, כמו היכולת לשמר קשר חברתי וויסות רגשי. האינטליגנציה הרגשית נתפסת כמיומנות נלמדת והיא מנבא טוב יותר להצלחה בחיים, בהשוואה ליכולות המשגה אינטלקטואליות או יכולות טכניות (Goleman, 1995; Goleman, 2001). האבחון כיום מנסה להתחקות אחר ביטויים של התנהגות מאתגרת ונראה, כי ראוי גם להתייחס בדו"ח האבחון ליכולות ומגבלות של האדם לניהול מותאם של רגשות וקשרים בינאישיים. לכך השלכות על חירותו ועל סגנון חייו. התייחסות לכישורים בולטים באינטליגנציות נוספות יכולה אף היא להעשיר את שגרת חייו של האדם ולאפשר לו ערוצים להגשמת הפוטנציאל הגלום בו.

4. **התייחסות לקוגניציה כמשתנה** – בספרות המחקרית קיימות תאוריות בהקשר לשינויים החלים במושג האינטליגנציה, ובמיוחד בקרב אנשים עם מש"ה, ומצריכים חשיבה לגבי מרכיב זה בתהליכי אבחון. התאוריות המתייחסות לרזרבות הקוגניטיביות, הגיל המפצה וכושר ההשתנות הקוגניטיבית המבנית, מדגישות את האפשרות שיכולות הלמידה בקרב אנשים עם מש"ה משתפרות עם הגיל ומאפשרות לאנשים עם מוגבלות, גם שכלית, לרכוש מיומנויות חדשות בתחומים קוגניטיביים (פויירשטיין, 1999; Lifshitz, 2020). הרזרבות הקוגניטיביות מוגדרות כיכולתו של המוח להפיק את מרב התועלת בביצועים של משימות קוגניטיביות במצבים, כמו: פגיעת ראש, על-ידי הפעלת רשתות מוחיות שונות, או באמצעות שימוש באסטרטגיות אלטרנטיביות (Lifshitz, 2020). העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם מש"ה והשיפור בתנאי הבריאות, הדיור והתעסוקה, גרמו לגישות אופטימיות באשר להתפתחות ולמידה בקרב אנשים עם מש"ה גם בגילים מבוגרים. תקופת ההתפתחות של אוכלוסייה עם מש"ה עשויה להיות ארוכה יותר מזו של אוכלוסייה עם התפתחות תקינה. האינטליגנציה והכישורים הקוגניטיביים של אנשים אלה עשויים להתפתח אף מעל גיל 20 ולהגיע לשיא בסוף שנות ה-50 לחייהם. עד גיל 60 חלה יציבות, ולאחר מכן ירידה. על פי תיאוריית "הגיל המפצה" (Lifshitz-Vahav, 2015), לעיכוב בהתפתחות בשנות החיים הראשונות של אנשים עם מש"ה, יש פיצוי בשנים מאוחרות יותר, והם ממשיכים להתקדם אף בשנות הבגרות, זאת, בזכות ניסיון חיים, בשלות, מודעות

לחשיבות הלמידה וגיוס להנעה ללמידה. תאוריות אלה משמעותיות בבניית תכניות ההתערבות והאופן בו צוות האבחון מתייחס לממד האינטלקטואלי בהגדרת המש"ה. אימוץ תפיסות אלה, מעורר את הצורך במתן המלצות לדרכי התערבות, הכוללות גם למידה וגרייה קוגניטיבית, וכן מתעצם הצורך באבחון חוזר, לפרקים, על מנת להתאים את ההמלצות לטיפול, אופן ההתערבות והתמיכות הנדרשות, באופן מרבי.

5. **אבחנה מבדלת ואבחנה כפולה** – מרכיב נוסף, שמחייב התייחסות במסגרת האבחון ומשליך על ההגדרה, היא האבחנה המבדלת בין מצבים של מש"ה ומחלות נפש, שביטויים בהתנהלות של הפרט עשוי להיות דומה. אנשים עם מוגבלות שכלית נמצאים בסיכון מוגבר לפתח הפרעות נפשיות שונות הפוגעות באיכות חייהם ומשתקפות לעתים בביטויים שנים של התנהגות מאתגרת. השכיחות של הפרעות נפשיות בקרב אנשים עם מש"ה גבוהה יותר מאשר באוכלוסייה הכללית לפחות ב- 33% (Roy et al., 1997; Charlot & Beasley, 2013). כמו כן, ככל שחומרת המוגבלות השכלית עולה, הסיכון להפרעה פסיכיאטרית נלווית עולה גם על רקע הפגיעה המוחית. הקושי באבחון במצבים אלה נובע מתופעת ההצללה (overshadowing) נטייה להסביר ולשייך כל תופעה חריגה למוגבלות השכלית ולהתעלם מהאפשרות שאדם עם מוגבלות שכלית עשוי להיות גם עם מחלה נפשית. החשיבות בהבחנה זו רבה בעת המלצות על דרכי טיפול ושיקום, שכן, אנשים שהם עם מוגבלות שכלית ומחלת נפש זקוקים להתערבות ולתמיכה שונים באופן מהותי מאלה הניתנים למתמודדי נפש ללא מוגבלות שכלית. האבחנה המבדלת הינה אחד האתגרים הקשים והמורכבים עמם מתמודד צוות האבחון. אבחנה כזו מתייחסת לשני מצבים – צורך באבחנה מבדלת (Differential diagnosis) בין מש"ה למחלות נפשיות, ומצב שבו הן מתקיימות יחד (Comorbidity/Dual diagnosis). האבחנה חשובה מאד לגבי סוג הטיפול וסוג התמיכה הנדרשים, והצרכים הטיפוליים שונים במידה רבה לגבי כל אחד משני מצבים אלה. ניתן להבחין בארבעה ממדים בהם קיימת שונות בתמונה הקלינית בין מוגבלות שכלית להפרעה נפשית: התפתחות – התמונה ההתפתחותית הפסיכומטורית בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית מלמדת על איחור התפתחותי, בעוד בקרב אנשים עם מחלת נפש לא נצפה בהכרח איחור באבני דרך התפתחותיים. התנהגות – בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית ללא הפרעה נפשית, הרגש תואם

לגיל ההתפתחותי, נצפית בקרב חלק מהאנשים התנהגות פרסברטיבית והשפה מותאמת לסיטואציה, בעוד שבקרב אנשים עם מחלת נפש עלולות להופיע התנהגויות וטקסים ביזריים, דיבור לא תקשורתי ולא תואם וביטויים רגשיים חריגים. תפקודים קוגניטיביים – התמונה בקרב אנשים עם מוגבלות נפשית היא של הפרעות בחשיבה, לצד יכולת למידה טובה טרם פרוץ המחלה, בעוד שבקרב אנשים עם מוגבלות שכלית – החשיבה הינה קונקרטי, עם יכולת למידה איטית ומוגבלת. בשלות – בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית ההתנהגות והעצמאות בתפקוד יומיומי נמוכות בהשוואה לגילם הכרונולוגי, בעוד שהתנהלות אנשים עם הפרעה נפשית לרוב הינה תואמת גיל. יש לציין, שמוגבלות שכלית אינה מצב של מחלה, אלא מצב כרוני ותמידי, שיצריך תמיכה לאורך כל מהלך החיים של הפרט. אדם עם מוגבלות שכלית יכול להתפתח וללמוד ולהפוך לעצמאי יותר, אך הוא יזדקק תמיד לרמות שונות של תמיכה. לעומת זאת, קיומה של מחלת נפש פעילה יכול להיות זמני וניתן להבחין בתקופות שבהן האדם מתפקד באופן הקרוב לנורמטיבי. מצב בו לאדם אבחנה כפולה (מוגבלות שכלית ומחלת נפש) מחייב התערבות של גורמים מבריאות הנפש, המומחים בטיפול בה.

6. **התייחסות לממד הפסיכו גריאטרי בתהליך האבחון** – יש לתת את הדעת לאתגר שבאבחון אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל השלישי, ובפרט בקרב אלה אשר להם ביטויים של דמנציה או אלצהיימר. חשוב להתאים כלים קיימים, או לפתח כלים ייחודיים, לצורכי אבחון של אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל השלישי, על מנת למקד את צרכיהם ולהתאים להם מענים בהיבט הבריאותי, החברתי, התפקודי והרגשי.

### **השלכות האבחון על איכות חייהם של אנשים עם מש"ה**

תהליך האבחון איננו מטרה – הוא אמצעי. אבחון של אדם עם מוגבלות שכלית, ולעתים אבחנה כפולה, נועד להעמקת הבנת צרכיו, מתוך שאיפה להתאים לו מענים שונים, ברמות התמיכה להן הוא זקוק. לצד ההגנה שעשויה להיגזר מהאבחנה, היא עשויה גם לטמון בחובה תיוג. חלק זה יתייחס למרכיבים המגנים, לצד אלו המגנים, הנובעים מאבחון של אדם עם מש"ה.

## תהליכי תיוג הנובעים מההגדרה

לאורך ההיסטוריה נעשו ניסיונות אין ספור לשנות את המונח "פיגור" (retardation), "פיגור שכלי" (mental retardation) או "מפגר" (retarded), אשר יצרו סטיגמה שלילית וביטאו חוסר מסוגלות (Stodden, 2002). בתחילת המאה שעברה נעשה שימוש במושגים רפואיים להגדרת רמות שונות של מוגבלות שכלית, כמו: מורון (מוגבלות שכלית קלה), אימבציל (מוגבלות שכלית בינונית) אידיוט (מוגבלות שכלית קשה). מושגים אלה הפכו ברבות הימים לקללות בשפות שונות, ובאמצע המאה שעברה ועד לתחילת העשור השני של מאה זו נעשה שימוש שכיח במונח "פיגור שכלי". בעקבות הסטיגמה שנלוותה למושגים אלה, בשנת 2006, שינתה האגודה האמריקאית (AAMR) את שמה לאגודה האמריקאית למוגבלות שכלית התפתחותית (AAIDD). שאלוק ואחרים (Schalock et al., 2007) פרסמו מאמר דעה, בו דנו בצורך להמרת השימוש במונח "פיגור שכלי" במונח "מוגבלות שכלית". מסקנתם הייתה, כי נכון יותר להשתמש במונח "מוגבלות שכלית" בשל חמשת הנימוקים הבאים:

1. שימוש במושג "מוגבלות שכלית" משקף נכונה את השינויים בתפיסה הכללית של מוגבלות, כפי שהוגדרו על ידי ה-AAIDD וארגון WHO.
2. השימוש במונח "מוגבלות שכלית התפתחותית" מתיישב טוב יותר עם תפיסות מקצועיות עכשוויות, המייחסות משקל לתפקודו של האדם ולהקשר בו הוא נמצא.
3. היא יוצרת בסיס הגיוני לצורך במתן תמיכות אישיות לאדם, בהתבסס על המסגרת החברתית מערכתית.
4. היא פחות פוגענית לאנשים החיים איתה.
5. היא עקבית יותר ותואמת למינוח הבינלאומי.

בשנת 2010 חתם הנשיא ברק אובמה על חוק האוסר שימוש במונחים "מפגר" ו-"פיגור שכלי" ותחתם דרש לעשות שימוש במונחים "מוגבלות שכלית" ו-"אדם עם מוגבלות שכלית". המושג "מפגר", על כל הטיותיו, הוצא מהחוק ומהספרות המקצועית. שינוי זה יושם בארגון הבריאות הבינלאומי WHO והוטמע גם בספר האבחנות הפסיכיאטרי ה-DSM5 שיצא לאור בשנת 2013, אשר המיר את השימוש באבחנה "פיגור שכלי" ב"מוגבלות שכלית". על אף שמדינות רבות בעולם הפסיקו את

השימוש במונח "פיגור שכלי", שינויי השם לא גרמו לשינוי משמעותי בעמדות כלפי האנשים או התופעה, ולעיתים גרמו לאי בהירות ולרמת ציפיות לא מותאמת. כך, למשל, השימוש באנגליה במושג "ליקוי למידה" (learning disabilities) מתייחס לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובכך יוצר בלבול בין אפיון אוכלוסיית אנשים עם מוגבלות שכלית לכאלה עם לקויות למידה.

בשלושת העשורים האחרונים התעורר לחץ כלפי קובעי מדיניות, מצד אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם, להמיר את המונח "פיגור שכלי" במושג מתייג פחות, מתוך כוונה שהאבחנה תאפשר הגנה ותמיכה תחת הדרה וגינוי. בשנת 2009 מונתה בישראל ועדה ציבורית בראשות השופטת בדימוס סביונה רוט לוי, שהציעה לשנות את המונח "מפגר" ל"אדם עם פיגור שכלי". הצעת הוועדה נדחתה. בשנת 2012 מינה שר הרווחה דאז, משה כחלון, ועדה נוספת לבחינת השם וב-17.06.12 קבל את המלצותיה. בהודעת דוברת משרד הרווחה רוני מלקאי מיום 18.06.12 ציטטה את נימוקי השר כחלון: "שינוי השם נועד לשמור על כבוד האדם ולמנוע את השפלתם של האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, כמו כן, שינוי השם יעזור לקרב את האוכלוסייה הזו, להיות חלק בלתי נפרד מהחברה הישראלית, וילחם בסטיגמה שנוצרה סביב השם מפגר". בנוסף, כללה הודעת הדוברת את הנימוקים המרכזיים של הוועדה לבחירת השימוש במונח "אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית". הדברים מובאים בלשון ההודעה:

"א. היות כבוד האדם במרכז מחייב פנייה בנוסח: אדם עם ... על מנת שיראו בו ראשית לכל "אדם" במובן הפשוט, הבסיסי והמלא של המלה.

ב. התייחסות מקצועית והגנה על הזכויות מחייבת התייחסות ייחודית לכל לקות. אותו אדם נושא לקות המייחדת אותו משאר בני האדם, והמחייבת יחס ייחודי ו"שונה" מצד המדינה כלפיו בחקיקה ובמדיניות. ההבחנה הייחודית של "מוגבלות שכלית התפתחותית" תאפשר לספק את התמיכות המיוחדות להם, כפי שהדבר נעשה כיום.

ג. הצורך להשתייכות לקהילה רחבה של אנשים מחייב מבט כולל – "אנשים עם מוגבלויות". חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות–1998 מתייחס לכלל האנשים עם נכויות כאנשים עם מוגבלויות (כולל אנשים עם מש"ה). בתוכם יש מקום לתת ייחוד לכל לקות, המציין את הלקות עצמה, או את הצורך בתמיכה ו/או מענה נדרשים, כך שהאדם עם הפיגור השכלי יהיה שייך לקהילה רחבה יותר ובכך תימנע סטיגמה.

ד. יש לציין, כי בתחילת הדיונים הציע ארגון אקו"ם את השימוש במונח "לקות שכלית" ואילו חניכי אקו"ם (כך במקור, ב.ה. וח.ע.) הציעו את השם "אנשים עם צרכים מיוחדים". שם זה לא התקבל, מאחר והוא מקיף את כלל האוכלוסיות עם המוגבלויות במדינת ישראל ואינו ייחודי לאוכלוסיית האנשים עם פיגור שכלי. ההצעה של שימוש במונח "לקות שכלית התפתחותית" לא התקבל מהנימוק, כי המושג לקות לקוח מהמודל הרפואי, הרואה את ההגבלה הפונקציונאלית של האדם הנובעת מליקוי פיסי, נפשי, שכלי או חושי של האדם עצמו (לקות שמיעה היא אחוז הירידה בשמיעה של האדם), בעוד שמוגבלות הוגדרה באופן רחב יותר דווקא מנקודת המבט של החברה: עד כמה אותה לקות פוגעת ביכולתו של האדם לקחת חלק פעיל בחברה. כאן מעורבים החסמים החברתיים (עמדות שליליות) או היעדר נגישות (היעדר ציוד מתאים, כלים והתאמות להכלתו של האדם)."

בחדש ינואר 2017 אישרה מליאת הכנסת הצעת חוק, להחליף את המונחים "מפגר" ו-"פיגור שכלי" על הטיותיהם השונות, במונחים "אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית" ו-"מוגבלות שכלית התפתחותית". שינוי זה בישראל הושפע גם מתהליכים קודמים: חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות 1998, בו נעשה שימוש במושג "אנשים עם מוגבלות", כמטריה רחבה לכל סוגי המוגבלויות וכן חתימת ישראל על אמנת האו"ם, שאף בה נעשה שימוש במושג זה.

### השלכות האבחון על מתן שירותים

תפקידה של ועדת האבחון הינו לתרגם את ממצאי האבחון לשורת המלצות המתייחסות לדרכי התערבות מותאמות עבור האדם המאובחן. חלק מהמענים קיימים בסל השירותים, המוגדר על ידי קובעי המדיניות, ובמקרים רבים המידע המתנקז אצל חברי הוועדה באשר לצרכים החסרים מענה, מאפשר להם להתריע בפני קובעי מדיניות על נחיצות פתיחתם של שירותים חדשים או הרחבתם של שירותים קיימים.

**בגיל הרך** – אבחון של הפעוט מאפשר הפנייתו למסגרות טיפוליות המתמחות בהתערבות מוקדמת בגיל הרך. מסגרות רב-תחומיות להתערבות מוקדמת חשובות גם עבור המשפחה, שכן הן מאפשרות לה להעניק לילדם סל שירותים רחב תחת קורת גג אחת ובצוות רב-מקצועי. חוק מעונות יום שיקומיים תש"ס (2000) במדינת ישראל נועד לתת מענה לצורך זה. לשון החוק מפרטת כי מטרתו הינה: "להבטיח לפעוט עם מוגבלות מסגרת

שיקומית, טיפולית וחינוכית נאותה". חשוב כי הצוות המאבחן ינסה לעמוד במידת האפשר על קשיים בהיקשרות ובמידת הצורך ימליץ גם על התערבות דיאדית.

**בגיל בית הספר** – אבחוננו של הילד חשוב על מנת להתאים לו מסגרת חינוכית מתאימה. יש לתת את הדעת גם לצרכים חברתיים של הילד. יצוין, כי גם אם הילד ישולב במסגרות חינוכיות שאינן מיוחדות, ראוי לאפשר לו מפגש עם קבוצת עמיתים עם מוגבלות שכלית בשעות הפנאי, שכן החלק המרכזי של רצף השירותים המיועד לבוגרים עם מוגבלות שכלית איננו משלב.

**בגיל הבגרות** – מסגרות לחינוך מיוחד הינן לרוב מכילות וכוללניות. הורים רבים מוטרדים מסוגיית "היום שאחרי". לקראת סיום גיל בית הספר מגיעים רבים לאבחון, שכן זהו הגיל בו עיקר הליווי והשירותים עבור האדם ניתן על-ידי משרד הרווחה. לאחר גיל 18 יש לקבל החלטה על מינוי אפוטרופוס, או, לחילופין, לתומך בקבלת החלטות לתחומים: כלכלי, אישי ורפואי. בסיכום האבחון תציין הוועדה האם האדם זקוק לאפוטרופוס, ואם כן, האם רק לעניינים כלכליים, או גם בהתייחס לעניינים הנוגעים לגוף (בריאות). בנוסף, הוועדה תעריך האם יוכל האדם לחוות העדפה אישית, בהתייחס לגורם שימונה כאפוטרופוס. כמו כן, חשוב כי האבחון יתמקד בכוחותיו של האדם, על מנת לסייע לו לגבש זהות המתמקדת במסוגלות, וכן על מנת לסייע לו ולמשפחתו לבנות חזון אישי לעתיד ההולם ליכולותיו. בגיל זה עולות סוגיות קיומיות רבות ובכללן – בחינת האפשרות של השתלבות בתכניות מותאמות להשתלבות בצבא, הצורך במעבר למסגרות מגורים עם תמיכות, היכולת להשתלב בתכניות לימודים מותאמות, תעסוקה, הצורך בהדרכה לחינוך חברתי-מיני, שירותים מותאמים לשעות הפנאי וצרכים אישיים נוספים. הורים רבים חוששים מהאפשרות של השתלבות בנם או בתם במסגרות תעסוקה מוגנות עד לגיל הפרישה, ואנו עדים ליוזמות של הורים וארגונים ליצירת תכניות מעבר, או חלופות, למפעלי עבודה שיקומיים (מע"ש).

**בגיל הזקנה** – תוחלת החיים של אנשים עם מש"ה בישראל היא 61 שנה בממוצע, לעומת תוחלת החיים הממוצעת באוכלוסייה הכללית, שהיא 81 שנה (עמינדב ונסים, 2015). תוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית הינה בעלייה מתמדת, ביגבי (Bigby, 2010; Heller, 2010). לפיכך,



תהליך האבחון של אדם עם מוגבלות שכלית צריך להתייחס למגוון הצרכים להם הוא זקוק למענה בגיל השלישי. בסקירת ספרות, שכתבו שפרלינג ועמיתותיו, בתחום הזקנה ומוגבלות שכלית (שפרלינג ואחרים, 2017), הם מונים מספר צרכים מרכזיים עבור אנשים עם מוגבלות שכלית בגיל השלישי, ובכללם: מענים מותאמים בתחום המגורים, באופן שבו אדם יוכל להזדקן במקום מגוריו (aging in place), על מנת להגביר רווחה אישית, צרכים הקשורים לפרישה מתעסוקה ויצירת מסגרות דוגמת מועדוני גמלאים, תמיכה כלכלית (בהעדר תכניות פנסיוניות), קידום בריאות טובה, אבחון טיפול ושיקום, התייחסות לצורכי המשפחות – ההערכה היא, כי 75% מהאנשים עם מוגבלות שכלית מתגוררים בבית המשפחה (Heller & factor, 2004) ובחלק גדול מהמקרים מדובר בשני דורות של מזדקנים, פנאי, תרבות וחינוך – בחלק מהמסגרות, בהן משתלבים אנשים עם מוגבלות שכלית, טווח הגילאים רחב. פעילויות עבור אנשים בשנות ה-30 לחייהם אינה מתאימה לאנשים מזדקנים ויש שיעדיפו יותר "פנאי פאסיבי", כמו כן, התמודדות עם מוות, סינגור והגנה ותיאום בין שירותים. על צוותי האבחון להידרש לאתגרי הגיל השלישי ולהתריע על צרכיו של האדם במגוון מישורים אלה.

## סיכום והמלצות

בפרק זה נדונה משמעות ההגדרה של מוגבלות שכלית, גורמים אפשריים לתופעה וחשיבות תהליכי סיווג ואבחון. בהתבסס על מקורות בספרות המקצועית בתחום וניסיונם של הכותבים, נראה כי מוגבלות שכלית התפתחותית הינה אחת התופעות האנושיות, שעל אף ניסיונות רבים במיוחד להגדירה, עדיין קיים קושי להגיע להגדרה מתאימה, שתכלול את כל המרכיבים ותבחן את היחסים ביניהם. יחד עם זאת, השינויים שחלו מאז נוסחה ההגדרה הראשונה בשנת 1534, משקפים, ללא כל ספק, את הלכי הרוח החברתיים, הערכיים, המדעיים והחוקיים, שהשתנו, בעיקר במאה השנים האחרונות.

הגדרת תופעה אנושית חברתית היא בעלת היבטים רחבים עם השלכות על הפרט עצמו, המשפחה, הקהילה, החברה והתרבות, היבטים משפטיים, כלכליים, פוליטיים, רפואיים ודתיים. ההגדרה תוחמת את מי שכלול בתוכה, וזכאי לשירותים ולחובות הנגזרים ממנה, ומי איננו בתחומה. תהליך אבחון משמעו איסוף שיטתי של מידע על דרכי התנהגותו של האדם במצבים

מגוונים ככל האפשר, ארגון המידע, הערכתו וקבלת החלטות, שיאפשרו פיתוח תהליך תמיכה והתערבות מתאימים עבורו. המטרות המרכזיות של תהליך האבחון הן להעריך את היכולת והכוחות של האדם, לצד מיקוד הקשיים והיבטים פתולוגיים. הסיווג חיוני להנחיית תהליך האבחון, מאפשר להשיב על שאלות מהותיות בהקשר לחייהם של אנשים עם מש"ה, הוא מהווה בסיס לתקשורת בין אנשי המקצוע וכן זרז להקמת שירותים, ובעיקר, בסיס להתאמה של תכניות תמיכה וקידום אישי.

סיבותיה של התופעה לא תמיד ידועות, וחוסר הידע משאיר מרווח גדול מאד לחדירה של אמונות טפלות, דעות קדומות, אלמנטים מיסטיים ומידע שגוי, הן לגבי התופעה והן לגבי הדרכים "לריפוייה". בכל הגדרה יש תווית ושיום, שמיוחסים לפרט ולנמצאים במעגלים הקרובים אליו. תהליכי תיוג מקשים על התמודדות הפרט עם מוגבלות שכלית ומשפחתו, הם מגבירים הדרה ומקשים על תהליכי מימוש זכויות וזכויות. יחד עם זאת, יש לזכור, כי על אף התיג הנובע מהאבחנה, היא מאפשרת לאדם הגנה ומזכה את האדם בתמיכות הנחוצות לו, בסביבות השונות בהן הוא חי.

המחקר אודות הפלסטיות של המוח מלמד, כי מש"ה הינה מצב דינמי. יש בכוחם של למידה לאורך מעגל החיים, גרייה ומתן תמיכות, לאפשר לאנשים עם מוגבלות שכלית לצמצם את תלותם בסביבה, להעצים ולממש את הכוחות של הפרט ולאפשר לו עצמאות רבה יותר בקבלת החלטות במגוון תחומי חיים. לפיכך, יש מקום להעמיק את המחקר אודות השתנות הממד האינטלקטואלי, כתוצאה מלמידה וסגנונות חיים שונים, של אנשים עם מש"ה. במשך השנים נכללו ממדים חדשים ומשמעותיים בתהליך האבחון ולכך השלכות על תהליך קבלת ההחלטות והתוויית דרכי התערבות עבור הפרט ועבור אנשים בסביבתו הקרובה והרחבה. ראוי, כי תהליך האבחון יראה את הפרט לאורה של גישת האינטליגנציות המרובות, ובעיקר, בהתייחס לאינטליגנציה הרגשית, שהינה גורם חשוב בהסתגלותו של הפרט לסביבות חיים שונות. כמו כן, נכון להבנות תורת עבודה ברורה ומוגדרת להתמודדות עם מצבים, בהם נדרשת אבחנה מבדלת. נראה, אם כך, כי לאור התמורות בהתייחסות למוגבלות שכלית והידע המתפתח בתחום, הגדרת המוגבלות השכלית הינה תחום שיעסיק את שדה המחקר גם בשנים הבאות. זאת מתוך כוונה לראות את האדם כשלם, להתחקות באופן מדויק יותר אחר צרכיו הקיומיים, להתאים לו מענים באופן מיטבי, וכפועל יוצא, להגביר רווחה אישית ונפשית בחייו.

# **Intellectual Disability – Definition, Etiology, Classification and Diagnosis**

**Benjamin Hozmi and Chaia Aminadav**

## **Abstract**

This article discusses the definition of a complex human phenomenon, intellectual developmental disability (IDD), its causes, its classification and diagnostic process and its implications. The discussion is based on the literature of the field as well as on the authors accumulated experience. As we follow the history of research of intellectual developmental delay, we observe that this phenomenon has received an overwhelmingly large number of diverse definitions, but not even one has succeeded to include all the meaningful dimensions and the relationships between them. However, as we follow the changes in definitions over the years we learn that they reflect the existing social, scientific and legal trends that evolved since the first definition of 1534.

The definition of a human social phenomenon has broad implications for the individuals, their families, the community, society and culture, as well as legal, economic, political, medical and religious aspects.

The definition sets the boundaries that mark who is included, and consequently their duties and rights according to society, and who is not included. A

diagnostic process means the systematic collection of information about an individual's behavior in as many diverse life situations as possible, the organization of information, its evaluation and decision-making that enable the development of an appropriate support and intervention methods for the individual and their social circles. The main goals of the diagnostic process are to assess an individual's abilities and strengths, and not only to uncover their difficulties and pathologies. The classification is essential for guiding the diagnostic process, making it possible to answer essential questions about the lives of people with IDD. It also provides a basis for communication between professionals, for the establishment of services and the adaptation of support programs.

A definition reflects the professional and cultural beliefs surrounding human phenomena, especially those that do not have one and unequivocal explanation like IDD. The causes of IDD are often unclear, and this leaves a very large margin for the role of superstitions, prejudices, mystical elements and false information, both with respect to the phenomenon itself and with respect to intervention. In every definition, there is a form of labelling attributed to the individual and to those in their close social circles. There are usually negative stigmas that accumulate over the years, making it difficult for those who are stigmatized to claim rights, and increasing the gap between the labelled individual and others in society. At the same time,

the label can often protect and determine the support that people with intellectual disabilities need from society and from support systems around them.

Research on the brain's plasticity reveals that Intellectual disability can be perceived as a dynamic state in which every support and every form of learning promotes, empowers and enables better functioning that in turn would require less intensive support, greater reliance on the individual's own strengths and greater independence and choice. Therefore, it seems that the definition of IDD will engage research also in the coming years, especially in response to evolving legal changes and human rights approaches. Understanding the etiology of intellectual disability and its prevalence allows each society to design services tailored to the needs of future populations with special needs.

In spite of the fact that the diagnostic process is structured, staff members in diagnostic centers still face dilemmas and challenges. It is essential that the diagnostic process will relate to the multiple intelligences theory and especially the emotional intelligence, which is an important component for social inclusion. It is also important to train teams in diagnostic centers in the field of differential diagnosis between IDD and mental disorders. Finally, it is essential to explore the applications of theories and approaches that emphasize improvements in the intellectual dimension that

might result from learning processes and from changes in living conditions of people with IDD. The diagnostic process is a crucial means for identifying the needs of individuals with intellectual disabilities in order to design an accurate individual planning, and in order to improve their quality of life.

## محدودية ذهنية تطويرية- تعريف, المسببات, طرق التصنيف والتشخيص

بنيامين هوزمي

حایا عمینداف

### الملخص

المحدودية الذهنية التطورية هي ظاهرة إنسانية معقدة, تظهر لدى كافة المجتمعات بحيث تثير الحاجة لمعالجة تعقيد الاحتياجات الناتجة منها للإنسان نفسه, لعائلته والبيئة المحيطة به. تنعكس قيم المجتمع وفقاً لتعامله مع الفئات المتنوعة الموجودة به ومن ضمنها الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية. ستنعكس هذه القيم في إعطاء الأولويات لتخصيص كوادرات وتطبيق حقوق الأشخاص ذوي المحدودية في التشريع. غالباً ما تكون ممارسة الحقوق الاجتماعية والاقتصادية مشروطة بفحص أهلية الشخص وأحياناً حتى على وجود عمليات تشخيصية واضحة ومعرفة.

تُظهر دراسة معمقة عن التعريفات المختلفة للمحدودية الذهنية التطورية التي تطورت منذ القرن الـ 16 وحتى يومنا هذا ان هنالك صعوبة بإيجاد تعريف مناسب يشمل الظاهرة كلها وابعادها. لهذا السبب يتم تحديد التعريفات بشكل مجزأ. واخرها الجزء الذي نشر بواسطة الجمعية الامريكية للمحدودية الذهنية التطورية (AIDD) في عام 2021. يتضمن التعريف الجديد مجموعات من الأشخاص الجدد الذين تم تشخيصهم كأشخاص ذوي محدودية ذهنية تطويرية واخرون شخصوا سابقاً على انهم ذوي محدودية ذهنية تطويرية ولكن حالياً تم اخراجهم من هذا التشخيص. لهذه التغييرات يوجد تأثيرات فعلية على الرفاه الشخصي للأشخاص وعلى سيرورة حياتهم.

في هذا الفصل سوف نتناول تعريف المحدودية الذهنية التطورية, عمليات تشخيصها وضرورة عمليات التصنيف والتشخيص. فيما يتعلق بعمليات التشخيص سوف نسلط الضوء على أهميته

الاجتماعية وعلى المسؤولية المهنية الكبيرة التي تقع على عاتق الطاقم المشخص وعلى التحديات الموجودة امامه. يدمج الفصل نظريات ومصطلحات أساسية بحيث تم تطويرها خلال السنوات فيما يخص التعريف وطرق التشخيص. ممكن القول انه عند تشخيص الشخص ذو المحدودية الذهنية التطورية هنالك جوانب وقائية وواقية. وبالتالي سوف يقدم الفصل فوائد عمليات التشخيص للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية بجانب التوصيف الاجتماعي النابع من التشخيص.



## ביבליוגרפיה

- פוירשטיין ר' (1999). תיאורית יכולת ההשתנות הקוגניטיבית המבנית. מתוך ד' צוריאל (עורך). *התנסות בלמידה מתוכנת*. עמ' 9-27. א.ח.
- דוידג', נ. (2014). המוח הגמיש: סיפורים מקו החזית של חקר המוח, הוצאת כתר.
- הזמין, ב. ונסים, ד. (2019). שירות מכוון אדם – ערכים ונורמות במתן שירות, מאגר הידע של בית איזי שפירא, [www.beitissie.org.il](http://www.beitissie.org.il).
- חוק הסעד, טיפול והשגחה באדם המפגר 1969 (תשכ"ט), [https://www.nevo.co.il/law\\_html/law01/p171\\_009.htm](https://www.nevo.co.il/law_html/law01/p171_009.htm)
- חוק מעונות יום שיקומיים (2000) תש"ס, [https://www.nevo.co.il/law\\_html/law01/278\\_001.htm#:~:text=%D7%97%D7%95%D7%A7%20%D7%9E%D7%A2%D7%95%D7%A0%D7%95%D7%AA%20%D7%99%D7%95%D7%9D%20%D7%A9%D7%99%D7%A7%D7%95%D7%9E%D7%99%D7%99%D7%9D%2C%20%D7%AA%D7%A9%22%D7%A1%2D2000&text=1.%,%D7%9E%D7%A1%D7%92%D7%A8%D7%AA%20%D7%A9%D7%99%D7%A7%D7%95%D7%9E%D7%99%D7%AA%2C%20%D7%98%D7%99%D7%A4%D7%95%D7%9C%D7%99%D7%AA%20%D7%95%D7%97%D7%99%D7%A0%D7%95%D7%9B%D7%99%D7%AA%20%D7%A0%D7%90%D7%95%D7%AA%D7%94](https://www.nevo.co.il/law_html/law01/278_001.htm#:~:text=%D7%97%D7%95%D7%A7%20%D7%9E%D7%A2%D7%95%D7%A0%D7%95%D7%AA%20%D7%99%D7%95%D7%9D%20%D7%A9%D7%99%D7%A7%D7%95%D7%9E%D7%99%D7%99%D7%9D%2C%20%D7%AA%D7%A9%22%D7%A1%2D2000&text=1.%,%D7%9E%D7%A1%D7%92%D7%A8%D7%AA%20%D7%A9%D7%99%D7%A7%D7%95%D7%9E%D7%99%D7%AA%2C%20%D7%98%D7%99%D7%A4%D7%95%D7%9C%D7%99%D7%AA%20%D7%95%D7%97%D7%99%D7%A0%D7%95%D7%9B%D7%99%D7%AA%20%D7%A0%D7%90%D7%95%D7%AA%D7%94)
- שייסקפיר, ט. (2016). המודל החברתי של המוגבלות, אצל מור ש., זיו, נ., קנטה, א., איבנגרין, א. ומזרחי, י. (עורכים), *לימודי מוגבלות: מקראה*, הוצאת מכון ון ליר והוצאת הקיבוץ המאוחד, עמודים 91-102.
- שפרלינג, ד., רייטר, ש. ויוספברג-בן-יהושוע, ל. (2017). *סקירת ספרות בנושא כלי הערכה ודרכי טיפול באנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם תפקוד שכלי גבולי*, משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים.
- Becker, H. S. (1963). *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*. The Free Press of Glencoe
- Bigby, C. (2010). A five-country comparative review of accommodation support policies for older people with intellectual disability, *Journal of Policies and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (1), 3-15.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Harvard University Press.
- Charlot, L., & Beasley, J. B. (2013). Intellectual disabilities and mental health: United States based research. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 6(2), 74-105.
- Devlieger, J. P. et al. (2003). *Rethinking Disability: The emergence of new definition, concepts, and communities*. Garant.
- Doll, E. A. (1941). The essentials of an inclusive concept of mental deficiency. *American Journal of Mental Deficiency*. 46, 214 - 219.
- Erikson, K. (1962). Notes on the sociology of deviance. *Social Problems* 9, 307–314.

- Fisch, H, Hyun, G., Golden, R., Hensle, T.W., Ollson, C.A. & Liberson, G.L. (2003). The Influence of Paternal Age on Down Syndrome, *The Journal of Urology*, 169, (6), 2275-2278.
- Fitzherbert, A. (1718) *The New Natura Brevium*.
- Goleman, D. (1995). *Emotional intelligence*. Bantam Books.
- Goleman, D. (2001), "Emotional intelligence: perspectives on a theory of performance", in Chermis, C. and Goleman, D. (Eds), *The Emotionally Intelligent Workplace*, Jossey-Bass.
- Gottlieb, J. (1975). Public, peer and professional attitudes toward mentally retarded persons. In M. J. Begab & S.A. Richardson (Eds.), *The mentally retarded and society: A social science perspective* (pp. 99-125). University Park Press.
- Greenspan, S., & Driscoll, J. (1997). The role of intelligence in a broad model of personal competence. In D. P. Flanagan, J. L. Genshaft, & P. L. Harrison (Eds.), *Contemporary intellectual assessment: Theories, tests, and issues* (pp. 131-150). Guilford Press.
- Grossman, H.J. (1983). *Classification in mental retardation*. American Association on Mental Deficiency.
- Heller, T. (2010). People with intellectual and developmental disabilities growing old: An overview, *Impact* 23 (1), 2-3.
- Heller, t. & Factor, A. (2004). Get the facts about older adults with developmental disabilities and their aging family caregivers, *Frontline Initiative* 6(1), 9-10.
- Harris, J. C. (2006). *Intellectual disability: Understanding its development, causes, classification, evaluation, and treatment*. Oxford University Press.
- Heber, R. A. (1959). A manual on terminology and classification in mental retardation. *American J of Mental Deficiency*. Sep; Suppl 64(2):1-11
- Heber, R. A. (1961). *A manual on terminology and classification in mental retardation* (2nd ed.). Monograph Supplement to the American Journal of Mental deficiency.
- Hewitt, A. (2014). Embracing Complexity: Community Inclusion, Participation, and Citizenship. *Intellectual and Developmental Disabilities* 52:6, 475-495.
- Larson, S.A.& Lakin,A.C. (2010). Changes in the Primary Diagnosis of Students With Intellectual or Developmental Disabilities Ages 6 to 21 Receiving Special Education Services 1999 to 2008. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48, 3, 233-238.
- Lifshitz H. (2020). *Growth and Development in Adulthood among Persons with Intellectual Disability*. Springer Nature.

- Lifshitz-Vahav, H. (2015). Compensation age theory: Effect of chronological age on individuals with intellectual disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 142-154.
- Lyons, G.L., Huber, H.B., Carter, E.W., Chen, R., & Asmus, M. (2016). Assessing the Social Skills and Problem Behaviors of Adolescents With Severe Disabilities Enrolled in General Education Classes. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, Vol. 121, No. 4, pp. 327-345.
- Luckasson, R. et al. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (9th edition). AAMR.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th edition). AAMR.
- Luckasson, R. & Schalock, R. (2013). What's at Stake in the Lives of People With Intellectual Disability? Part II: Recommendations for Naming, Defining, Diagnosing, Classifying, and Planning Supports. *Intellect Dev Disabil* 51 (2): 94-101.
- Mayer, J. D., Salovey, P., Caruso, D. R., & Cherkasskiy, L. (2012). What is emotional intelligence and why does it matter?. *Cambridge Handbook of Intelligence*.
- Mercer, J. & Lewis, J. (1978). *Adaptive behavior inventory for children*. Psychological Corporation.
- Neisser, U., Boodoo, G., Bouchard, T.J., Boykin, A.W., Brody, N., Ceci, S.J., Halpern, D.F., Loehlin, J.C., Perloff, R., Sternberg, R.J., and Urbina, S. (1996). Intelligence: Knowns and unknowns. *American Psychologist*, 51(2), 77-101.
- Rogers, C. (1951). *Client-centered therapy: Its current practice, implications and theory*. Constable. p. 3-18.
- Roy, A., Martin, D.M. & Wells, M.B. (1997). Health gain through health checks: Improving access to primary health care services for people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*;41:401-418.
- Schalock, R.L., Luckasson, R.A., Shogren, K.A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo, M.A., Wehmeyer, M.L., & Yeager, M.H. (2007). The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability, *Intellectual Developmental Disability*;45(2):116-24.
- Schalock, Robert L.; Borthwick-Duffy, Sharon A.; Bradley, Valerie J.; Buntinx, Wil H. E.; Coulter, David L.; Craig, Ellis M.; Gomez, Sharon C.; Lachapelle, Yves; Luckasson, Ruth; Reeve, Alya; Shogren, Karrie A.; Snell, Martha E.; Spreat, Scott; Tasse, Marc J.; Thompson, James R.; Verdugo-Alonso, Miguel A.; Wehmeyer, Michael L.; Yeager, Mark H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. 444 North Capitol Street NW Suite 846, Washington, DC 20001.

- Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M. J., & Verdugo, M. A. (2018). A holistic theoretical approach to intellectual disability: Going beyond the four current perspectives. *Intellectual and developmental disabilities, 56*(2), 79-89.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports*, 12th Edition. AAIDD Publications.
- Scheerenberger, R.C. (1964). Mental retardation: definition, classification and prevalence, *Mental Retardation, 40*:432-41.
- Simeonsson, RJ, Granlund, M., & Bjorck-Akesson, E. (2006). The Concept and Classification of Mental Retardation. In HN Switzky & S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability in the 21st century* (p. 247–266)
- Stodden, R. A. (2002). Division completes name change. *MRDD Express, 12*(3),8.
- Sundberg, N.D & Tayler, L.E. (1962) *Clinical Psychology*. Appelton-Century – Crofts.
- Trudged, A. F. (1937). *A textbook of mental deficiency*. Wood.43.
- Tredgold A.F.(1908). *Mental Deficiency*. Baillere, Tindell & Fox..
- Willner, P., Bailey, R.R., and Daymod, S. (2010). Evaluation of executive functioning in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(4), 79-366.
- World Health Organization. (1988). *International Classification of Disease, 9th edition, Clinical Modification*. Ann Arbor, MI: Commission on Professional and Hospital Activities.
- World Health Organization. (1993). ICD-10 Classification of Mental and Behavioral Disorders: Diagnostic Criteria for Research. World Health Organization. 49.
- World Health Organization. (1996). *ICD-10 Guide for Mental Retardation*. World Health Organization (2000). *ICIDH-2: International Classification of Functioning, Disability, and Health—Pre-final version*. World Health Organization.
- Zucker, S.H. & Polloway, E.A. (1987). *Issues in assessment and identification in Mental retardation*. Education and Training in Mental Retardation, 22,69-76.

הספר מציג סקירות רחבות בין-תחומיות של ידע תיאורטי עדכני בנושא מוגבלות שכלית התפתחותית. סקירות רחבות אלו, כוללות ממצאי מחקרים ישראלים ובינלאומיים ודיון נרחב בהשלכות היישומיות של ממצאים אלו. באמצעות המשגות תיאורטיות, ניתוח מעמיק של חקר מוגבלות שכלית התפתחותית ויישומי התערבות טיפוליים וחינוכיים של מידע זה, מצליח הספר להציג בצורה רחבה את תחומי הדעת המרכזיים להם נזקקים סטודנטים, חוקרים, ואנשי המקצוע בעבודתם עם ילדים, מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם.

## אודות קרן שלם

קרן ציבורית של השלטון המקומי בשיתוף משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, מטרתה לסייע לרשויות האזוריות והמקומיות לפתח שירותים בקהילה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, הקרן מסייעת במענקים, ייעוץ וחשיבה לקידום איכות החיים בקהילה של האדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בקהילה לכל אורך חייו, זאת מתוך הבנה מעמיקה במורכבות הצרכים הטיפוליים של האדם עם מוגבלות עצמו וצרכיו של הסובבים אותו.

## Intellectual Developmental Disorders Theory, research and implications

Michal Al-Yagon | Malka Margalit

This book offers a comprehensive interdisciplinary review of scientific knowledge, national and international empirical research as well as practical implications regarding individuals with intellectual developmental disorders and their families. Through theoretical conceptualizations, in-depth analysis of recent studies that lead to interventions, clinical treatments and educational practices, the book synthesizes a broad range of major topics for students, researchers and professional who work with children, adolescents and adults with this disorder and their families.

### About Shalem Foundation

The Shalem Foundation was founded more than three decades ago by the Federation of Local Authorities in cooperation with the Ministry of Social Services in order to develop services for people with intellectual and developmental disabilities in the local community.

The Foundation's activities are guided by the vision that "a person with intellectual and developmental disabilities has the basic right to live a normal life in their natural environment, realize their potential, be an integral part of the social and cultural fabric of the community and have access to the labor market according to his or her abilities, desires and needs."



מאפשרת · מחברת · אחרת

איכות חיים לאדם עם מוגבלות  
שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות