

סקירת הספר: מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות¹

סוקרת: עדי שרעבי²

תחום המוגבלות השכלית-התפתחותית (מש"ה) עבר שינויים משמעותיים במדיניות בעשורים האחרונים, ולהם ביטויים פוליטיים וחברתיים. המהדורה ה-12 של האגודה האמריקאית למוגבלות שכלית (AAIDD) שפורסמה לאחרונה, הכוללת הגדרה, אבחון, סיווג ומערכות תמיכה למוגבלות שכלית התפתחותית, מדגישה את הצורך בשינויים במערכות התמיכה באנשים עם מש"ה, ובאימוץ הגישה האינטגרטיבית למוגבלות שכלית, שמכירה בכך שהיא מאופיינת במוגבלות משמעותיות בתפקוד, אך מושפעת מהתמיכות המותאמות אישית לצרכיו של הפרט (Shogren, 2021).

הספר "מוגבלות שכלית התפתחותית – תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות" מספק ידע תאורטי רחב ועדכני לצד התייחסות יישומית לסוגיות שונות ומהותיות הקשורות לאנשים עם מש"ה, ומשלב ממצאי מחקרים שנערכו בישראל לצד מגמות בין-לאומיות עדכניות בתחום. השיח הביקורתי לצד גישות פוזיטיביות שמוצגים בספר משקפים את ההתפתחות ההיסטורית של התחום, אשר מלמדת על השינויים המהותיים שחלו בהקשר לסוגיות חברתיות, מדיניות ופוליטיות המצויות בזיקה לחייהם של אנשים עם מש"ה. חשוב לציין כי העורכות של הספר, פרופ' מיכל אל-יגון ופרופ' מלכה מרגלית, הן חוקרות ידועות שם ומוערכות בתחום החינוך המיוחד והמוגבלויות, ומובילות תפיסה מיטיבה בחקר העמידות

1 "מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות". עורכות: מיכל אל-יגון ומלכה מרגלית. תשפ"ב 2022. ספר פתוח בהוצאת קרן שלם. מספר עמודים: 990.

קישור: https://www.kshalem.org.il/knowledge_area/book-of-articles

2 ד"ר עדי שרעבי – ראשת התוכנית מוסמך בהוראה לשעבר, ראשת המחלקה לחינוך מיוחד במכללת סמינר הקיבוצים. מחקרה מתמקדים בבחינת היבטים רגשיים וחברתיים של מתבגרים ומבוגרים צעירים עם הפרעות בלמידה (SLD) ובקשב (ADHD). בשנים האחרונות היא חוקרת את המעורבות וההסתגלות של משפחות לילדים ובוגרים עם מוגבלות התפתחותית (מוגבלות שכלית ואוטיזם). עדי היא האפטרופוס של אחיה, אדם עם מש"ה.

של הפרט והמשפחה. בכתיבת הפרקים השתתפו אנשי מקצוע וחוקרים מומחים בתחומם, שהציגו נקודות מבט שונות בהקשר למש"ה ותרמו לידע העשיר שמוצג בספר.

בשני העשורים האחרונים, מאז ספרו של ד"ר חנן רונן (2005) "פיגור שכלי", שכלל התייחסות לתחום המוגבלות השכלית בחלוקה להיבטים עיוניים ומעשיים, לא נכתב ספר שכולל התייחסות רחבה ומקיפה, אשר פונה לקהל רחב כסטודנטים, אנשי מקצוע ומשפחות של אנשים עם מש"ה, כספרן החדש של אל-יגון ומרגלית. ייחודו ותרומתו של הספר אינם מסתכמים בחדשנותו, אלא בכך שהוא מאפשר הסתכלות מעמיקה ומקיפה על תחום המש"ה, בהקשרים תרבותיים מקומיים לצד מגמות עולמיות. הספר מסייע בהטמעת שפה מיטיבה ובשינוי תפיסה בהקשר לאנשים עם מש"ה. הוא כולל מגמות עכשוויות שמכירות בחשיבות קידום שוויון הזדמנויות וחיים מלאים בקהילה של האדם עם מש"ה, וכמו כן בזכותו להיות שותף מלא בקבלת החלטות בנוגע לחייו, אך לצד זאת, גם מתריע על תופעות חברתיות שליליות, שעדיין קיימות, של הדרה, פטרונות והתמודדות עם סטיגמות. הספר מציע שורה של המלצות יישומיות להסרת חסמים ולמיגור תופעות אלו ומוצגים בו עקרונות של הנגשה, אשר מאפשרים השתתפות פעילה ומלאה בחברה ושמשפיעים על איכות חייהם וביסוס מעמדם וזכויותיהם של אנשים עם מש"ה.

היריעה הרחבה של הספר בן 31 הפרקים מתחלקת לתשעה חלקים שיש ביניהם קשר, אך גם מובחנות שמאפשרת לקורא ניווד בין החלקים השונים. **החלק הראשון** מציג את ההגדרות, אטיולוגיה, סיווג ודרכי האבחון ומהווה בסיס מצוין לפרקים האחרים בספר. הוזמי ועמינדב מציגים ביסוס מחקרי ויישומי רחב, שסוקר תהליכים היסטוריים בהקשר להגדרה ולדרכי האבחון של אנשים עם מש"ה. הם מתייחסים לחשיבות ולמשמעות האבחון, בדגש על השלכות ההמלצות היישומיות על המענים שמקבלים אנשים עם מש"ה מהגיל הרך ועד לזקנה, והשפעתן על רווחתם האישית. הכותבים מציגים את הקושי להגיע להגדרה שתקיף את התופעה כולה והשלכותיה, ומעלים דילמות אתיות חשובות הקשורות לתיג ולשתנות הממד האינטלקטואלי. הפרק השני והשלישי מתמקדים בגישה הקוגניטיבית בשני הקשרים. קרייטלר מתארת שתי גישות שמטרתן לספק הסבר, אפשרות של ניבוי ושינוי של תפקוד קוגניטיבי ומוטיבציה אצל בני נוער עם מש"ה, ואילו ילון-חיימוביץ' ושותפות מדגישות את חשיבות ההנגשה הקוגניטיבית, אשר הופכת את הסביבה לבהירה ומובנת עבור אנשים עם מש"ה, ומאפשרת להם השתתפות מלאה ושוויונית בסביבות החיים השונות. בפרק הרביעי שחותם את החלק הראשון, מציגות דרור ושותפות את חשיבות הקשר בין תהליכים של הגדרה עצמית וזהות מוגבלות לבין סנגור עצמי וקבוצתי של אנשים עם מש"ה. תהליכים אלו משמעותיים בהקשר לשליטה ולמעורבות של אנשים עם מש"ה בחייהם, והם משלבים אתגרים הקשורים למוגבלות ולסביבה.

החלק השני מציג סוגיה מורכבת הקשורה לנוכחות המשותפת של מש"ה ואוטיזם. שולמן מציגה סוגיות והיבטים שונים בהקשר לחפיפה בין שתי המוגבלויות, ובהם האבחון, הדמיון והשוני בין אטיולוגיות ביולוגיות, והשפעה של מוגבלות שכלית על התסמינים המרכזיים של אוטיזם (תקשורת חברתית, דפוסי התנהגות סטריאוטיפיים וחזרתיים). בחלק זה מוצגת ההתקדמות בהבנת היחסים בין אוטיזם לבין מש"ה לצד החשיבות, אך גם המורכבות, בקביעת האבחנה הכפולה באופן מדויק ומוקדם. סבלדי-הרוסי וגביס מציגות אף הן את החפיפה באבחנה, תוך הרחבת היריעה בהתייחסותן לאתגר במידת יכולת קוגניטיבית ותפקודית בנוכחות אוטיזם, ושינוי הפרוגנוזה לאורך זמן כתלויה במידת ההתערבות והשימוש בתת"ח (תקשורת תומכת חלופית) בעת ביצוע המבחנים הקוגניטיביים.

החלק השלישי כולל חמישה פרקים המתייחסים לבריאות ולפסיכופתולוגיה בתחומים שונים, והמציגים גורמי סיכון וסכנה שחשופים להם אנשים עם מש"ה, ובהם הפרעות שינה, השמנה ופגיעה מינית. רייטר מתאר את ההשפעה שיש להפרעות שינה על אורך ואיכות החיים של אנשים עם מש"ה, ומציג את יעילותן של דרכי טיפול שונות; גולן-שפרינצק מציגה את החשיבות בהנגשת פעילות גופנית ותזונה בריאה למניעת השמנה, שהיא תופעה שכיחה בקרב אנשים עם מש"ה; וארגמן מדגישה את החומרה בעצם הפגיעות הרבה של אנשים עם מש"ה למצבי ניצול ופגיעה בכלל ופגיעה מינית בפרט, ואת החשיבות בתהליכי מניעה וטיפול מותאמים. משיח ושותפות מתייחסות לתפיסה רב מערכתית בטיפול באנשים עם אבחנה כפולה (מש"ה ופסיכופתולוגיה). הן מציגות את התפתחות ההכרה של אנשי מקצוע מתחום בריאות הנפש בקיומה האפשרי של פסיכופתולוגיה בקרב אנשים עם מש"ה, ומעלות השערות בנוגע לסיבות לריבוי ההפרעות הפסיכיאטריות בקרב אוכלוסייה זו, לצד האתגרים בטיפול באנשים עם אבחנה כפולה. בפרק שסוגר את החלק השלישי מתארת נסים את סוגיית הנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מש"ה. היא מציגה תמונת מצב מטרידה שכוללת חסמים הקשורים לשירות רפואי, שעומדים בפניהם ובפני הצוות הרפואי.

החלק הרביעי מתמקד בהיבטים חברתיים ותרבותיים בהקשר למדיניות ויישום. בפרק שפותח חלק זה, יורקביץ' ורימרמן מציגים את תהליכי התפתחות המדיניות החברתית בארץ כלפי אנשים עם מש"ה, בהקבלה לזו שהתפתחה במדינות מערביות. הפרק מספק תשתית ידע רחבה למדיניות בנושאי דיור ותעסוקה של אנשים עם מש"ה. בכך הוא מציג אתגרים משמעותיים שעומדים על סדר היום החברתי במדינה. לדוגמה, מדיניות הדיור החוץ ביתי והמעבר של אנשים עם מש"ה ממעונות פנימייה לדיור בקהילה. בפרקים הבאים, גרשוני מציגה את הזכות למימוש ערכים תרבותיים ודתיים של אנשים עם מש"ה, ואילו בדראן ושותפים מתמקדים במצבם של אנשים עם מש"ה בחברה הערבית מתוך פרספקטיבה של הצטלבויות, כלומר השתייכות ליותר מקבוצה מוגנת אחת. הדיון כולל התייחסות לשאלה, האם אנשים שמשתייכים למספר קבוצות מוגנות חווים יותר אפליה

מאלו שמשתייכים לקבוצת מוגנות אחת? בן עמרם ושפירא-לשצ'ינסקי בוחנות במחקר את האתגרים שמציבה תעסוקת אנשים עם מש"ה בשוק העבודה. תרומתו של המחקר בעיצוב מודל אקולוגי-חברתי בהקשר של הדרכת מעסיקים במסגרות של תעסוקה נתמכת, וגיבוש של קוד אתי בקרב מעסיקים. שן סוקר את החזון והתפיסה המקצועית שגיבש במהלך ארבעים שנות עבודה עם אנשים עם מש"ה בתחומי תרבות, אומנות, חברה ופנאי, חזון מיטבי המבוסס על האמונה ביכולותיו של האדם.

החלק החמישי כולל התייחסות מקיפה למערכת המשפחתית בהקשרים חברתיים ותרבותיים. חלק זה משלב התייחסות לתיאוריות ולגישות מיטביות, אשר עוסקות בחקר העמידות של הפרט והמשפחה. מרגלית ואל-יגון מציגות את השינויים בהמשגה והמעבר למודלים פוזיטיביים, דינמיים ורב ממדיים התפתחותיים בהקשר למערכת המשפחתית, שבה בן או בת משפחה עם מש"ה. שני הפרקים הנוספים בחלק זה מתייחסים למשפחות בשלבי הזדקנות ההורים. פיין, במחקרה, בחנה את איכות החיים ותחושותיהם של הורים מזדקנים כלפי ילדיהם עם מש"ה שגרים עימם, וזמיר הציג סוגיות הקשורות לסוכיות החיים במשפחה החרדית המזדקנת בהקשר למש"ה. הוא מתאר תופעות של הדרה ושליה של זכויות בהקשר זה כתופעת ה"אבל ללא זכות" – שלילת הזכות להתאבל בפומבי. מחקרם של כעביה ומנור-בנימיני חותם את החלק החמישי, אף הוא בהקשר התרבותי של משפחות, ובמקרה זה בהתייחס לסטיגמה, תחושת מסוגלות, לחץ ומשתני רקע בקרב אבות בדואים למתבגרים עם מש"ה.

החלק השישי כולל ארבעה פרקים שמתייחסים להקשרים שונים של התערבות, טיפול וחינוך: שילוב והכלה מנקודת מבט התפתחותית של פעוטות, ילדים ובוגרים עם מש"ה. טננבאום ושותפות, במחקרן, מדגישות את החשיבות בהתערבות מוקדמת ורב תחומית בקרב פעוטות עם מש"ה לצורך אפיון ויישום של תמיכות שלהן הם נזקקים להתפתחותם. אבישר והיימן בחנו את השילוב של תלמידים עם מש"ה במערכת החינוך הרגילה מנקודת מבטם, תפיסותיהם ועמדותיהם של התלמידים, עם וללא מוגבלות. רייטר סקרה היבטים פילוסופיים, תאורטיים ויישומיים של למידה משמעותית ושל לומדים עם מוגבלות, שבמרכזם יישומו של מודל "מעגל ההפנמה" עם אוכלוסיות עם מוגבלות תקשורתית וקוגניטיבית. בפרק החותם חלק זה, פלביאן ובן-חמו מתייחסות לסוגיית השילוב התעסוקתי של בוגרים עם מש"ה, ובמרכזו החשיבות בשילובם בתעסוקה במערכת החינוך.

החלק השביעי מציג סוגיות הקשורות למעבר לבגרות של אנשים עם מש"ה, ונותן ביטוי לשתי סוגיות מרכזיות: בר לב מתייחסת לסוגיית הדיור של אנשים עם מש"ה ולמגמה של "אל מיסוד" – מעבר של אנשים עם מש"ה ממגורים במוסדות למגורים בקהילה. רז נוגעת בהיבטים שונים הקשורים למעבר לבגרות של צעירים עם מש"ה, בדגש על אתגרים ייחודיים הקשורים לתקופת הבגרות המתהווה.

החלק השמיני מעלה לדיון סוגיות בעלות רגישות חברתית – סוגיית הרומנטיקה, הזוגיות וההורות של בוגרים עם מש"ה. נוימן מציג את האתגרים מול ההזדמנויות למעבר לחיים אוטונומיים בהקשר לזוגיות, מיניות והורות של אנשים עם מש"ה. ברק ושותפות מציגות את המדיניות ואת תוכניות ההתערבות להורים עם מש"ה וילדיהם. הן מדגישות את הקשר בין עמדות שליליות ביחס להורות של אנשים עם מש"ה לבין היעדר מדיניות ושירותים כמענה לצורכי המשפחות.

החלק התשיעי, שחותם את המגוון העשיר של הנושאים שהוצגו בספר, מתייחס באופן טבעי לגיל המבוגר של אנשים עם מש"ה. שלושת הפרקים שמובאים בחלק זה מציגים את המורכבות בהזדקנות של אנשים עם מש"ה, לצד ההזדמנות בפיתוח יכולות קוגניטיביות, רגשיות והתנהגותיות לקידום איכות החיים של מבוגרים עם מש"ה. דוד מעלה סוגיות בהקשר למורכבות יחסי אחאים בגיל זקנה במשפחות שבהן מבוגר עם מש"ה. חן ושותפות מציגות את תיאוריית "הגיל המפצה", המציעה מבט אופטימי על יכולת ההשתנות וההתפתחות של אנשים עם מש"ה בכל רמות התפקוד, ומדגישה את התפקיד של הגיל הכרונולוגי מעבר לגיל השכלי בקביעת היכולת השכלית של אנשים עם מש"ה. בנד-וינטרשטיין מתייחסת למורכבות ולאיתגרים החדשים במערכת המשפחתית בהקשר ליחסי אחאים בגיל זקנה במשפחות שבהן מבוגר עם מש"ה.

לסיכום, תרומתו החשובה של הספר בכך שהוא מאפשר גישה חופשית בעברית לידע העשיר שהתפתח לאחרונה בתחומים מקיפים של מש"ה. יש לו חשיבות רבה לאנשי המקצוע, לקובעי המדיניות, לסטודנטים, למשפחות ולחוקרים. הספר מאפשר למידה מעמיקה ומקיפה של הבנה וקידום צרכים וזכויות של אנשים עם מש"ה. הסקירה הרחבה משלבת ידע תאורטי עשיר, חדש ויישומי, תפיסות מיטביות לצד דילמות אתיות בגילים שונים ובהקשרים רחבים. כל אלו תורמים להבאת תחום המוגבלות השכלית לקדמת הבמה המחקרית והמקצועית. הספר, ביוזמת קרן שלם, הוא ספר פתוח – והקישור אליו:

https://www.kshalem.org.il/knowledge_area/book-of-articles

ביבליוגרפיה

רון, ח' (2005). *פיגור שכלי – עיון, דרכי עבודה והוראה*. הוצאת אח, קריית ביאליק.

Shogren, K.A. (2021). Commentary on the 12th edition of intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports. *Inclusion*, 9(4), 304-306.