

מ"התנהגות מאתגרת" ל"ביטויי מצוקה":

שינוי שפה, פרקטיקה ותרבות בהבנת אנשים עם מוגבלויות

אריאלה עילם¹, עינב ישראל², נגה כהן³

מבוא

מאמר זה מציע שינוי פרדיגמטי בהבנת התנהגויות לא־קונבנציונליות של אנשים עם מוגבלויות: מעבר מהמונח הרווח "התנהגות מאתגרת" (Challenging Behaviour) למונח "ביטויי מצוקה" (Expressions of Distress). שינוי זה אינו סמנטי בלבד אלא מבטא מהפכה תפיסתית המעתיקה את מרכז הכובד מחוויית הצופה אל עולמו הסובייקטיבי של האדם. בדרך זו מתאפשרת הבנה מעמיקה של ההתנהגות כפעולת תקשורת בעלת משמעות.

זהו מאמר עמדה מבוסס־ספרות, הסוקר את ההתפתחות ההיסטורית של המונחים, מציג ביקורת על התפיסות הקיימות ומבסס גישה חלופית הנשענת על ממצאים מחקריים ועל ידע מניסיון חיים. הטיעון המרכזי הוא שאימוץ נקודת מבט של "ביטויי מצוקה" מחייב לא רק עדכון טרמינולוגי, אלא גם שינוי עמוק בפרקטיקות המקצועיות, בתרבות הארגונית ובמדיניות החברתית.

1 ד"ר אריאלה עילם – פסיכולוגית שיקומית-מדריכה, מנהלת מקצועית חטיבת דיור ותעסוקה, אלו"ט

2 ד"ר עינב ישראל – קלינאית תקשורת, מדריכה במסגרות חינוך, רווחה ובריאות הנפש

3 נגה כהן – מרפאה בעיסוק, אחראית תחום ריפוי בעיסוק ופיזיותרפיה, חטיבת דיור ותעסוקה, אלו"ט

1. שפה כמעצבת מציאות

1.1 כוחה של שפה. השפה איננה רק כלי תיאורי אלא כוח חברתי המעצב מציאות. הגדרת התנהגות כ"בעייתית" או כ"מאתגרת" מקבעת את נקודת המבט של הצופה ועלולה להכשיר שימוש באמצעי ריסון או בידוד. קיטווד (Kitwood, 1997) תיאר זאת כ"פסיכולוגיה חברתית ממאירה": מערכת יחסי-כוח המקהה את אנושיותו של האדם וממסגרת את עולמו במונחים מצמצמים.

דינמיקה זו ניכרת בשפת היום-יום של השירותים המקצועיים, הממירה פעולות אנושיות פשוטות לקטגוריות טיפוליות. כך, למשל, "קידום תפקוד" מחליף את המושג "למידה" ו"שילוב בקהילה" מחליף את "השתתפות". ניסוחים אלה מרחיקים את האדם ממשמעות אישית וחברתית וממקמים אותו כאובייקט לטיפול. רייט (Wright, 1964) תיארה תופעה זו כ"פיזור מוגבלות" (disability spread) - מצב שבו תווית המוגבלות משתלטת על מכלול הזהות. באופן דומה תיאר שייקספיר (Shakespeare, 2006) בתיאוריית ה-"Creeping" כיצד המוגבלות "מחלחלת" לכל תחום בחיי האדם.

השפה לא רק משקפת את הבנתנו את המוגבלות אלא מעצבת באופן פעיל את זהות האנשים ואת האפשרויות הפתוחות בפניהם. בתגובה לכך ניכסה מחדש קהילת אנשים עם מוגבלויות את המושג Creeping כ-Crippling (מונח היסטורי משפיל שפירושו "נכה"). בכך הפכה זהות המוגבלות לעדשה ביקורתית ומשחררת, המאתגרת נורמות חברתיות (McRuer, 2006 & Berube). גישה זו נתמכת במחקרים עדכניים בלימודי מוגבלות; קמרון (Cameron, 2015) מדגיש כיצד המודל הרפואי פועל דרך השפה כ"אידיאולוגיה של נורמליות", הרואה "ליקויים" ו"חסרים" ומתייחסת אליהם כ"טרגדיה". באופן דומה, האקינג (Hacking, 2004) מתאר את תופעת "יצירת האנשים" (making up people): האופן שבו תוויות יוצרות את האנשים שהן מתארות. האנשים משתנים בתגובה לתיוגם והתיוג משתנה בתגובה לאנשים, ב"אפקט לולאה" (looping effect). מכאן ששינוי טרמינולוגי אינו קוסמטי בלבד אלא בעל פוטנציאל ליצור מציאות חדשה.

1.2 מ"בעיות" ל"אתגרים": המודל החברתי של מוגבלות. התפתחות השיח מושתתת על המודל החברתי של מוגבלות, הממקם את המוגבלות באופן שבו החברה מאורגנת - במבנים הפיזיים, במדיניות החברתית, ביחסים ובעמדות - ולא באדם עצמו (Shakespeare, 2006). לפי מודל זה, התנהגויות הנתפסות כ"מאתגרות" אינן תוצר של פגם באדם אלא תגובה לאי-התאמה בין צרכיו לבין סביבתו.

עד שנות ה-70' תיוגו התנהגויות כ"בעייתיות" או "אלימות" - תיוג שהצדיק אמצעי ריסון ושלטיה. באמצע שנות ה-80', עם התבססות המודל החברתי, הופיע לראשונה המונח "Challenging Behaviour" בדו"ח הבריטי "Meeting the Challenge" (Allen & Blunden, 1987). בשנות

ה-90' הגדיר אמרסון (Emerson, 1995) את המונח כ"התנהגות חריגה בהקשר תרבותי, בעוצמה, בתדירות או במשך, אשר עלולה לסכן את שלומו הפיזי של האדם עצמו או של אחרים, או להגביל באופן חמור את השתתפותו ונגישותו לחיי הקהילה". הגדרה זו סימנה התקדמות משמעותית: המעבר מ"הבעיה באדם" ל"התנהגות כאתגר לסביבה" היווה ביקורת חשובה על המודל הרפואי הפתולוגי. אולם, כפי שיפורט להלן, הפער בין הכוונה לביצוע מעלה שאלות לגבי יעילות המונח.

2. אתגר למי? בחינה ביקורתית של המונח "התנהגות מאתגרת"

המעבר למונח "התנהגות מאתגרת" הבטיח שינוי פרדיגמה והסטת המבט מהפתולוגיה של האדם אל אחריות הסביבה. ואולם, בחינה ביקורתית מגלה כי השימוש בפועל חזק לעיתים את יחסי הכוח שהמונח ביקש לבטל. הביקורת מתמקדת בשלושה מישורים: מורכבות לשונית, תוצאות סטיגמטיות והתמקדות בהתנהגות על חשבון המצוקה.

2.1 הפרשנות ביד הלשון. המונח האנגלי "Challenging Behaviour" הוא דו-משמעי: התנהגות המהווה אתגר (תואר), או התנהגות המאתגרת את הסביבה (פועל). השימוש התכוף בכינויי שייכות (His/Her Challenging Behaviour) רמז שהבעיה נותרה בתוך האדם. בבריטניה הציע המכון הלאומי לבריאות ומצוינות קלינית (National Institute for Health and Care Excellence - NICE) את החלופה "Behaviour that challenges" כדי להבהיר שההתנהגות מאתגרת גורם חיצוני (NICE, 2015, p. 5).

בשפה העברית, המונח "התנהגות מאתגרת" סובל מאותה עמימות, אך הצירוף "התנהגות שמאתגרת" נשמע מאולץ ואינו שגור. בהיעדר תיקון תחבירי טבעי, התרגום מחזק את הפרשנות הבעייתית. כותרות מסמכים רשמיים בישראל מדגימות זאת היטב: "התנהגות מאתגרת ואלימות קשה של אנשים על רצף האוטיזם כלפי עצמם וכלפי אחרים" (שירי, 2017); או "מבוא להתנהגות מאתגרת בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית" (לוי-ורד וסבג, 2019). גם בפרסומים של נותני שירותים ניכרת אותה מגמה: "דיירים עם מש"ה ובעלי התנהגות מאתגרת". כך, גם אם אין זו הכוונה, השימוש במילות שייכות אלו מנכס את ההתנהגות לאדם ומנתק אותה מההקשר הסביבתי.

2.2 מתיוג לזהות. המשמעות הניתנת למילים משפיעה על זהות האדם ועל אופן התגובה אליו. כך הפך המונח מתיאור מצבי למה שמיקולאק ועמיתיו (Mikulak et al., 2024) מכנים "קטגוריה דביקה" (Sticky Category) - תיוג הנצמד בעיקר לאנשים עם מוגבלויות מורכבות ומספק פרשנות מצומצמת של חייהם.

התיוג כ"מאתגר" מייצר "הטיית פרשנות": פעולות האדם נבחנות דרך פריזמת ה"אתגר". כך, למשל, עייפות עשויה להתפרש כ"התנגדות", עיבוד מידע איטי כ"הימנעות" ודחיפת

אדם במטרה לצאת מסיטואציה מציפה כ"אלימות". מסגור ההתנהגות כ"אתגר" או כאיום, מזמין תגובות של שליטה וריסון מצד המטפלים (Gifford & Knot, 2016), ובכך טרמינולוגיה מקצועית-לכאורה מקבעת יחסים לעומתיים ופוגעת בזכויות יסוד לאוטונומיה, לביטוי עצמי ולהשתתפות בקהילה.

2.3 בין "חריגה תרבותית" ל"מצוקה אישית". מעבר לכשל הלשוני, הבעיה המהותית היא שהמונח נותר ממוקד בחוויית הסביבה ("האתגר") ולא בחוויית האדם. אם נחזור להגדרה המקורית של אמרסון (Emerson, 1995), היא נשענת, בין היתר, על "חריגה תרבותית" - קריטריון שיש בו מידה של שרירותיות: מה שנחשב חריג או בלתי מותאם בהקשר חברתי אחד עשוי להיחשב מקובל יותר בהקשר אחר. מדובר בהגדרות התנהגות המתעלמות מאחריות החברה ליצירת התנאים המובילים להתנהגות. (Lowe et al., 2007) התנהגות מתויגת כ"לא נורמלית", גם כאשר היא תגובה אנושית טבעית והגיונית לסיטואציה מכבידה - ובמקרים רבים, הדרך היחידה המהירה והישירה לתקשר מצוקה (Jorgensen et al., 2023).

גישה זו מצמצמת את עולמו הפנימי של האדם. כפי שמדגיש אוליבר (Oliver, 2022), מצוקתם של אנשים עם מוגבלויות נותרת לא מזוהה כי ביטוייה אינם מוכרים, והמענה מצטמצם לטיפול ב"סימפטומים" במקום הבנת הגורמים להם. כל עוד המוקד הוא ב"אתגר" לסביבה או ב"התנהגות" האדם, כל פעולה נבחנת מראש דרך פריזמה זו. נדרש אפוא מושג המעביר את המיקוד מה"אירוע" החיצוני אל החוויה הפנימית, ומניהול האתגר אל פיענוח המסר.

3. לפענח את המסר: התנהגות כביטוי של מצוקה

המעבר מהמונח "התנהגות מאתגרת" למונח "ביטוי מצוקה" הוא יותר משינוי טרמינולוגי; הוא מציע היפוך פרספקטיבה אמיתי. במקום לראות בהתנהגות "בעיה לניהול", המסגור החדש מכיר בה כאמצעי תקשורת משמעותי – ביטוי לחוויה פנימית, תגובה לגירויים בלתי נסבלים או מחאה על סביבה שאינה מותאמת.

שינוי זה מעביר את המוקד מהשפעת ההתנהגות על הסביבה אל החוויה הסובייקטיבית של האדם עצמו. מאחורי כל התנהגות עומדת סיבה לגיטימית: צורך שלא נענה, כאב שלא זוהה, עומס חושי בלתי נסבל או ניסיון להשמיע קול במציאות שבה דרכי התקשורת הרגילות אינן זמינות או אינן מובנות. כפי שכתבה אודונסי (Udonsi, 2023), גישה כזו מחייבת את הסביבה לפענח את המסר במקום לטפל רק בביטוי, ומעבירה את האחריות המלאה מהאדם אל המערכת.

3.1 פערי הבנה וחוויה. מחקרים בקרב אנשים אוטיסטים מדגימים בבירור כיצד התנהגויות המתויגות כ"מאתגרות" הן למעשה תגובות הגיוניות למצבים מכבידים. אוטיסטים מתארים חוויה מתמדת של הצפה חושית - רעשי רקע המתערבבים עם קולות משמעותיים, "עומס

ויזואלי" ותחושה כללית של "רעש חושי" המלווה אותם לאורך היום (Magnani, 2025). במצבים כאלה "התנהגויות בריחה" אינן סימפטום פתולוגי אלא מנגנוני הישרדות טבעיים של מערכת עצבים מוצפת. מה שנראה כהתחמקות או סירוב לשתף פעולה הוא למעשה ניסיון נואש להגן על המערכת החושית מקריסה.

פרספקטיבה זו נתמכת במחקרים המראים כי רבות מההתנהגויות הללו הן דרכי ביטוי של הסתגלות או מחאה (Ramcharan et al., 2009). במקום לראות בהן פתולוגיה הדורשת תיקון, יש להבין אותן כתגובות הגיוניות של אנשים המנסים לנווט בסביבה שאינה מותאמת לצרכיהם. פער זה אלה בהבנה מוסברת בעזרת התיאוריה המכונה "בעיית האמפטיה הכפולה" (Double Empathy Problem) של מילטון (Milton, 2012). תיאורה זו גורסת כי קשיי התקשורת בין אוטיסטים ללא־אוטיסטים נובעים מחוסר הבנה הדדי ולא מבעיה חד־צדדית. כפי שמתאר סילברמן (2021/2015, עמ' 509): "באמות מידה אוטיסטיות, המוח ה'נורמלי' נתון בנקל להסחות דעת, חברתי במידה כפייתית וסובל מחסך בתשומת לב לפרטים ולשגרה. כך, אנשים על הספקטרום חווים את העולם הניורוטיפוסי כעולם לא ניתן לחיזוי, כאוטי להחריד, תמיד מכוון לעוצמת קול גבוהה מדי...".

מחקריו של אספוזיטו ועמיתיו (Esposito et al., 2013, 2017) מראים כי הפער מתחיל עוד בינקות: תדרי קולות הבכי של תינוקות אוטיסטים אינם טיפוסיים ונתפסים כמאיימים או צורמים יותר בקרב מאזינים לא־אוטיסטים. כך, במקום לעורר תגובה אמפתית הם מפעילים מנגנוני איום במוח שבתורם יוצרים מעגל של אי־הבנה ומצוקה גוברת.

3.2 מצוקה ללא מילים. פערי ההבנה אינם ייחודיים רק לתקשורת עם אוטיסטים. אנשים רבים עם מוגבלויות מורכבות אינם מבטאים את עצמם בדיבור ומצב זה מגביר את התסכול דווקא ברגעים שבהם האדם זקוק ביותר להבנה. בהיעדר אמצעי נגיש לביטוי רגשי או לציון צרכים בסיסיים, ההתנהגות הופכת לכלי התקשורת המרכזי, ולעיתים היחיד (Oliver, 2022).

גם הגוף הפיזי מתקשר מצוקה. בעיות עיכול, כאבים כרוניים או עייפות נמצאו קשורים ישירות לעלייה בהתנהגויות תוקפניות או בפגיעה עצמית, בפרט אצל לא־מדברים (Koceski et al., 2023). לעיתים קרובות סימנים אלו מיוחסים בטעות למוגבלות עצמה - תופעה המכונה "האפלה אבחונית" (Diagnostic Overshadowing) - ומצוקה רפואית ממשית נותרת ללא מענה רפואי הולם (Mason & Scior, 2004). במקום לקבל טיפול תרופתי לכאב, האדם מקבל טיפול תרופתי פסיכיאטרי להרגעה. כאשר בוחנים את נתוני השימוש בתרופות פסיכיאטריות מוצאים שאוטיסטים עם מוגבלות קוגניטיבית מקבלים פי 66 יותר תרופות אנטי־פסיכוטיות ובנזודיאזפינים בהשוואה לאוטיסטים ללא מוגבלות קוגניטיבית (NHS Digital, 2021). נתון זה מדגיש את האפשרות לפרשנות שגויה של מצוקתם ואת האתגרים שעומדים מתמודדים המטפלים בשמירה על רווחתם הנפשית (Udonsi, 2023).

אימוץ מסגור של "ביטוי מצוקה" מחייב את הסביבה לשנות את השאלה המרכזית: במקום: "כיצד נפחית את ההתנהגות?" עלינו לשאול: "מה האדם מנסה לומר?" "איזו מצוקה הוא חווה?" ו"כיצד עלינו לשנות את הסביבה כדי שהמצוקה תיעלם?" שינוי השאלה מהווה את הבסיס לשינוי בפרקטיקה. אולם המעבר ממסגור אקדמי ומחקרי למציאות חיה דורש שלב מהותי מקדים: הקשבה לקולות האנשים עצמם. לפני שאנו ממהרים להציע פתרונות ושיטות עבודה, עלינו להבין כיצד האנשים שחיהם מתויגים חווים את השיח. רק כאשר נקשיב לעדויות מניסיון חיים, נוכל להבין באמת את המצוקה מאחורי ההתנהגות ולפתח מענים המכבדים את האדם ואת חווייתו.

4. המומחים לחייהם: ידע מניסיון וסוכנות אישית

כדי שהשינוי יהיה אמיתי, יש לראות בסיפוריהם של אנשים עם מוגבלויות לא רק עדות, אלא נקודת מוצא להבנה מחודשת, לפרשנויות חלופיות ולבניית פרקטיקות של שותפות ביצירת הידע.

4.1 מחיקת החוויה הפנימית. אנשים עם מוגבלויות מעידים כי המונח "התנהגות מאתגרת" מוחק את חווייתם האנושית. "אני לא מטופל, אני בן-אדם", אמר משתתף במחקר (Griffith et al., 2013, p. 479). עדות אחרת מחדדת: "המילה 'מאתגר' עושה אותי שקוף. היא מתארת את הקושי של האחרים להכיל אותי, לא את הקושי שלי להיות בעולם" (Recio et al., 2024, p. 3). בקבוצות מיקוד המונח תואר כפוגעני ("מילים לא טובות", "מילים רעות"). המשתתפים ביקשו להגדיר עצמם דרך רגשות או צרכים - "עצוב", "כועס", "רוצה שיעזרו לי" - ולא דרך קטגוריה שממקמת אותם כבעיה (Haydon-Laurel et al., 2017, p. 156). בקשה זו משקפת כמיהה להיתפס כסובייקטים בעלי עולם פנימי ולא כאובייקטים לניהול התנהגותי. אולני (Olney, 2001) מרחיב נקודה זו ומדגיש כי גם בהיעדר דיבור, התנהגות היא כלי לביטוי ידע עצמי והגנה עצמית.

4.2 המחיר הממשי של התיוג. מעבר לפגיעה הסימבולית, חוויות החיים של אנשים עם מוגבלויות ממחישות את המחיר הממשי של פרקטיקות שליטה ומגבלה שנובעות מהתיוג כ"מאתגרים". סקירה רחבה של מחקרים (Heyvaert et al., 2015, p. 72) מעלה כי שימוש בריסון ובידוד גורם לפחד, כאב וטראומה, המחריפים את המצוקה המקורית. מעבר לכך, התיוג מוביל לסטיגמה מופנמת ולפגיעה בתחושת הערך העצמי: "הרגשתי כאילו אני פחות מאדם שלם... ירדה האמונה שלי בעצמי ונפגעה היכולת שלי להיות אפקטיבי מבחינה חברתית" (Chatzitheochari & Butler-Rees, 2023, p. 1165).

4.3 סוכנות וביטוי עצמי. מנגד, מתן לגיטימציה לביטוי אותנטי - כולל התנהגויות חזרתיות (stimming) ותקשורת תומכת וחליפית (תת"ח) - מאפשר פיתוח תחושת סוכנות ושייכות (Goodley, 2000; Williams & Shoultz, 1982). הכרה בהתנהגות כצורת תקשורת לגיטימית

היא המפתח לדיאלוג ולשותפות, המאפשרת לאנשים להפוך ממושאים לתיוג לשותפים בעיצוב חייהם.

אם־כן, המעבר מ"התנהגות מאתגרת" ל"ביטוי מצוקה" אינו רק תיקון לשוני. הוא דורש הכרה בסמכותם של אנשים עם מוגבלויות לפרש את חווייתם ולבטא אותה בדרכם הייחודית. אולם הכרה זו אינה מתרחשת בחלל ריק; היא מתקיימת בתוך מערכת יחסים. כדי שהיא תחזיק מעמד השינוי התפיסתי חייב לחלחל גם אל הצד השני של המתרחש - אל המטפלים ואל הארגון כולו.

5. יחד נגד המצוקה: שינוי הדינמיקה הטיפולית

בעוד שהקולות מניסיון חיים מדגישים את המחיר שמשלם האדם המתויג, המסגור מחדש טומן בחובו בשורה גם בעבור הצוות המטפל. הבחירה לראות בהתנהגות "מצוקה" ולא "אתגר" משנה את החוויה המקצועית מן היסוד: היא מעצבת מחדש את דרכי העבודה, את התרבות הארגונית ואת הרווחה הנפשית של המטפלים עצמם.

מחקרים נוירוקוגניטיביים מראים כי עצם תפיסת התנהגות כלשהי כ"אתגר" מפעילה במוח הצופה מנגנוני איום (מסלולי "הילחם-ברח-קפא"). לעומת זאת, כאשר אותה התנהגות ממוסגרת כ"מצוקה", מופעלים במוח מסלולים עצביים שונים, המזוהים עם אמפתיה, חמלה ורצון לסייע. (Novak et al., 2022; Yang et al., 2022) הבדל נוירולוגי זה מתורגם באופן מיידי לשטח: הוא משפיע על טון הדיבור, שפת הגוף ומהירות התגובה, וקובע אם האינטראקציה תוביל להסלמה או רגיעה.

חשוב להדגיש: השינוי במסגור לא נועד להמעיט בחוויית העומס של המטפלים. להפך - מחקרים מראים כי אימוץ גישה מבוססת־חמלה מוביל לשיפור ניכר במדדי הרווחה של המטפלים. נמצא כי עבודה בגישה זו קשורה לירידה ברמות הסטרס הפיזיולוגי (קורטיזול ולחץ דם), להפחתת שחיקה ולעלייה בשביעות הרצון המקצועית (Patsakos et al., 2024; Singh et al., 2020). במילים אחרות, שינוי הפרדיגמה מיטיב עם שני הצדדים: הוא מפחית את הסבל של האדם ומגן על החוסן של המטפל.

מתוך הכרה כפולה זו צומחת תפיסת השותפות - "אנחנו יחד נגד המצוקה". במקום הדינמיקה המסורתית והלעומתית של "מטפל נגד התנהגות", נוצרת ברית: האדם והמטפל מתייצבים יחד מול הגורמים היוצרים את הקושי. תפיסה זו מאפשרת זיהוי משותף של גורמי מצוקה ופיתוח אסטרטגיות מותאמות מתוך כבוד הדדי. היא גם מכירה בצורך של המטפלים עצמם במרחבים לשיקוף ולתמיכה מקצועית, כדי שיוכלו להכיל את המצוקה מבלי לקרוס תחתיה (Olivier-Pijpers et al., 2019).

השפעתו של שינוי זה חורגת מהמפגש הבין-אישי ומחלחלת לרמה הארגונית. כאשר "ביטוי מצוקה" הופכים לשפה המוסדית - האקלים משתנה: שיח של אמפתיה מקבל תוקף, השימוש בצעדי ריסון ובידוד מצטמצם מאוד ויחסי האמון מתחזקים. יתרה מכך, ארגונים המאמצים גישה זו מדווחים על עלייה בתחושת השייכות של העובדים (Olivier-Pijpers et al., 2019). בכוחו של השינוי התפיסתי, אפוא, להציע לארגונים מסגרת פעולה שבה רווחה הדדית אינה סיסמה אלא בסיס לעבודה היומיומית.

אולם, כדי שתרבות ארגונית זו לא תישאר בגדר חזון מופשט, עליה לעבור תרגום לשפת המעשה. ההבנה האמפתית והברית הטיפולית חייבות להיתמך ב"ארגז כלים" מוחשי (קונקרטי) ובשיטות עבודה סדורות. כעת נראה כיצד משתנה הפרקטיקה היומיומית בשטח - החל מאופן התייעוד והניתוח של אירועים ועד לתגובה בזמן אמת.

6. מהמושג לפעולה: תרגום השינוי לפרקטיקה

ההבנה התיאורטית והשינוי בתודעת המטפלים הם תנאים הכרחיים, אך אינם מספיקים. כדי שהמעבר מ"התנהגות מאתגרת" ל"ביטוי מצוקה" ישרוד את מבחן המציאות, עליו להיות מתורגם לפרקטיקות יום-יומיות בחינוך, בטיפול ובתעסוקה. הוא מזמין אותנו לשנות את שלושת עמודי התווך של העבודה המקצועית: האופן שבו אנו מתעדים, האופן שבו אנו מפרשים והאופן שבו אנו מתערבים.

6.1 דוגמה: אירוע יוסי ועמי. כדי להמחיש את ההבדל התהומי בין הגישות, נבחן מקרה דמיוני אך שכיח במסגרות לאנשים עם מוגבלויות: בדו"ח אירוע נכתב: "בכניסה לחדר האוכל, יוסי עשה את 'טקס הבוקר הקבוע שלו' הכולל בכי חזק ורם. עמי, דייר נוסף, ניגש אליו והכה אותו בראשו. המדריכים הרחיקו את עמי מהמקום ויוסי טופל".

מבעד לעדשת "התנהגות מאתגרת", האירוע הוא התנגשות בין שני אנשים "מאתגרים". המסקנה המעשית היא הפרדה, הגברת הפיקוח ואולי בניית תוכנית התנהגות להפחתת הבכי או המכות. לעומת זאת, מנקודת מבט של "ביטוי מצוקה" התמונה משתנה: יוסי אותת על קושי באמצעות בכי (אולי בשל הרעש בחדר האוכל?) ועמי הגיב מתוך הצפה שנוצרה אצלו נוכח הצעקות. שניהם ביטאו קושי לווסת עומס רגשי או חושי בתוך ההתרחשות הנתונה. בגישה זו השאלה אינה "במי נטפל?" אלא: מה במרחב, בשגרה או ביחסי-הגומלין יצר את ההצפה, ואיך אפשר למנוע אותה בפעם הבאה?

6.2 השוואה תפיסתית: שלוש גישות להבנת התנהגות. מקרה יוסי ועמי הוא רק דוגמה אחת. כדי להבין את עומק השינוי הנדרש בנוהלי-העבודה, הטבלה הבאה ממחישה את האבולוציה המלאה - מ"בעיות התנהגות" של העבר, דרך "התנהגות מאתגרת" ועד לגישת "ביטוי מצוקה":

היבט	בעיות התנהגות	התנהגויות מאתגרות	ביטוי מצוקה
מיקוד	האדם הוא הבעיה	ההתנהגות מהווה אתגר לסביבה	האדם חווה מצוקה הדורשת הבנה
פרשנות	התנהגות פתולוגית, חריגה מהנורמה	השירותים נתקלים בקושי לתת מענה	תקשורת של צורך או כאב שלא נענו
אחריות	האדם צריך לשנות את התנהגותו	השירותים צריכים להתאים את המענה	הסביבה צריכה להבין ולהתאים את עצמה
מטרת ההתערבות	לתקן, לדכא, לשלוט	לנהל, להכיל למצוא פתרונות	להקשיב, להבין, לזהות צרכים, להתאים
כלים עיקריים	ריסון, בידוד, תרופות	תוכניות התנהגות, פיקוח מוגבר	הנגשה, תת"ח התאמה סביבתית

הטבלה מדגימה כיצד כל שינוי בגישה משקף ומניע שינוי במערכת הערכים, ביחסי־הכוחות ובחלוקת האחריות. המעבר מ"בעיות התנהגות" ל"התנהגות מאתגרת" היה ניסיון חשוב בהעברת המוקד מהאדם אל ההתאמה בין האדם לשירותים. אולם רק המעבר ל"ביטוי מצוקה" מעמיד את החוויה הפנימית של האדם במרכז, מעביר את האחריות המלאה אל הסביבה ומחייב פעולה אקטיבית של התאמה.

6.3 זירות יישום מרכזיות: הלכה למעשה. כיצד מיישמים זאת בפועל? אפשר להצביע על חמש זירות מרכזיות שבהן השינוי הפרדיגמטי הופך לתוכנית עבודה:

א. יצירת "סביבות מאפשרות": זוהי הזירה המניעתית הראשונה. במקום לטפל בהתפרצויות אנו מטפלים במרחב. טיפול זה כולל התאמות חושיות (תאורה רכה, הפחתת רעש, הפחתת צפיפות), יצירת "אזורי שקט" נגישים ומבנה סדר יום צפוי וברור. מחקרים מוכיחים כי סביבות כאלו מפחיתות בבירור את התדירות והחומרה של מצבי הצפה (McGill et al., 2018). כאשר הסביבה מותאמת הצורך ב"התנהגות" פוחת מעצמו.

ב. פיתוח ערוצי תקשורת חלופיים: נשיכה, בכי או דחיפה הם לעתים קרובות תחליף למילים חסרות. הזירה השנייה מתמקדת בהנגשת תקשורת תומכת וחלופית, לוחות חזותיים

וטכנולוגיות מסייעות. כאשר אדם מקבל כלי לומר "כואב לי" או "די, אני רוצה ללכת" הצורך ב"התנהגות מאתגרת" יורד בשיעור ניכר (Durand & Carr, 1991; Lindgren et al., 2020).

ג. הכשרה ותמיכה בצוותים: אי אפשר לצפות מצוות ליישם גישה זו ללא כלים. ההכשרות חייבות לעבור ממיקוד ב"ניהול התנהגות", ללמידה על ויסות חושי, טראומה ופיזיולוגיה של לחץ. במקביל יש לייצר מרחבים רפלקטיביים למטפלים כדי לעבד רגשות ולמנוע שחיקה, תנאי הכרחי ליכולת להגיב באמפתיה לאורך זמן (Olivier-Pijpers et al., 2019).

ד. דרכי הערכה ותיעוד חדשות: השפה הכתובה מעצבת את הזיכרון הארגוני. במקום לכתוב בדיווח "יוסי עשה טקס קבוע של בכי", התיעוד ישתנה ל: "יוסי ביטא מצוקה בבכי חזק, ייתכן בתגובה לרעש הסביבתי או לשינוי בשגרה" ורצוי יהיה לשאול מדוע הבכי חוזר על עצמו. תיעוד כזה אינו רק מתאר; הוא כבר מכיל בתוכו את ניצני הפתרון ומזמין חשיבה על המניע.

ה. תרבות ארגונית לומדת: זו הזירה המקיפה ביותר. הטמעת הגישה דורשת מדיניות ברורה של שימוש עקבי בשפה מכבדת, שותפות של אנשים עם מוגבלויות ומשפחותיהם בפיתוח מענים בעבורם, שקיפות בתהליכי קבלת החלטות והבנה שמצוקה של אדם איננה "בעיה" אלא הזדמנות נוספת ללמידה ארגונית.

יישום חמשת העקרונות הללו יוצר מציאות חדשה בשטח. אולם, כפי שנביא כעת בסיכום הדברים, השינוי בפרקטיקה הוא רק קצה הקרחון. אוסף הפעולות הללו מצטבר לכדי אמירה רחבה הרבה יותר. זוהי אמירה מוסרית וחברתית, החורגת מגבולות הטיפול ומבקשת להגדיר מחדש את מקומם של אנשים עם מוגבלויות בחברה האנושית כולה.

7. סיכום: מהמשגה לשינוי חברתי

המעבר מ"התנהגות מאתגרת" ל"ביטוי מצוקה" הוא שינוי פרדיגמטי - אתי, מקצועי ותרבותי. הוא קורא לנו לחדול מלראות בהתנהגויות לא קונבנציונליות "אתגרים שיש לנהל" ולהתחיל לזהות אותן כמסרים אנושיים וכאמצעי תקשורת המעידים על צרכים, תחושות וחוויות פנימיות.

הנתונים המחקריים, עדויות מניסיון חיים והפרקטיקות שכבר מיושמות בשטח מצביעים על כך ששינוי זה אינו רק נכון מוסרית - הוא גם יעיל יותר. הוא מפחית שימוש באמצעי ריסון, מגדיל את תחושת השייכות והביטחון של אנשים עם מוגבלויות ותורם לירידה בשחיקה ולשיפור שביעות הרצון של מטפלים. אין כאן דילמה בין ערכים ליעילות תפעולית - השניים מתלכדים.

עם זאת, יש להישמר מפני טוקניזם - אימוץ שטחי של מונח חדש תוך כדי שימור הפרקטיקות הישנות. החלפת המילה "מאתגרת" ב"מצוקה" לא תועיל אם התגובה בשטח תישאר בניהול

ההתנהגות. השינוי הנדרש הוא מערכתי: בניית סביבות מותאמות ומאפשרות, הנגשת דרכי ביטוי מגוונות, פיתוח מערכות הכשרה ותמיכה למטפלים ושינוי התרבות הארגונית לכזו המציבה את כבוד האדם במרכז.

מעבר זה חורג מגבולות תחום המוגבלות. הוא מציע עדשה חדשה לכל מערכת אנושית - בחינוך, בבריאות ובחברה בכלל. השאלה איננה רק כיצד "ננהל התנהגויות", אלא כיצד נבנה מרחבים חברתיים וארגוניים שבהם כל אדם מרגיש בטוח, נראה ומובן.

בסופו של דבר, ההמשגה של "ביטוי מצוקה" מזכירה לנו את מהותנו המשותפת: כולנו - אנשים עם מוגבלויות ואנשים ללא מוגבלויות - מבטאים כאב, פחד או עומס בדרכים שונות. כשאנו בוחרים לראות ביטויים כאלה לא כ"בעיה" אלא כקריאה להבנת הצורך - אנו מחזקים לא רק את האדם שמולנו, אלא גם את עצמנו כחברה. זוהי הזמנה פתוחה להציב במרכז את ערכי האנושיות, השייכות והביטחון - ולפעול מתוך שותפות אמיתית.

ביבליוגרפיה

- לוי־זרד, ע' וסבג, מ' (עורכות) (2019, פברואר). *מבוא להתנהגות מאתגרת בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית - חוברת העשרה מקצועית*. משרד העבודה הרווחה והשירותים החברתיים, מינהל מוגבלויות; קרן שלם. <https://did.li/sgBOf>
- סילברמן, ס' (2021). *על הספקטרום: מבט חדש על גיוון נוירולוגי ואוטיזם* (א' צוקרמן, תרגום). כתר.
- שירי, ש' (2017, יוני). *התנהגות מאתגרת ואלימות קשה של אנשים על רצף האוטיזם כלפי עצמם וכלפי אחרים*. משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, מתו"ה – אגף למחקר, תכנון והכשרה, מינהל מוגבלויות. <https://did.li/FleUY>
- Blunden, R., & Allen, D. (1987). *Facing the Challenge: an ordinary life for people with learning difficulties and challenging behaviour*. King's Fund Centre for Health Services Development.
- Cameron, C. (2015). Turning experience into theory: The affirmation model as a tool for critical Praxis. *Social Work and Social Sciences Review*, 17(3), 108–121. <https://doi.org/10.1921/swssr.v17i3.802>
- Chatzitheochari, S., & Butler-Rees, A. (2023). Disability, social class and stigma: An intersectional analysis of disabled young people's school experiences. *Sociology*, 57(5), 1156–1174. <https://doi.org/10.1177/00380385221133710>
- Durand, V. M., & Carr, E. G. (1991). Functional communication training to reduce challenging behavior: Maintenance and application in new settings. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24(2), 251–264. <https://doi.org/10.1901/jaba.1991.24-251>
- Emerson, E. (1995). *Challenging behavior: Analysis and intervention in people with learning disabilities*. Cambridge University Press.
- Esposito, G., Hiroi, N., & Scattoni, M. L. (2017). Cry, baby, cry: Expression of distress as a biomarker and modulator in Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Neuropsychopharmacology*, 20(6), 498–503. <https://doi.org/10.1093/ijnp/pyx014>
- Esposito, G., Nakazawa, J., Venuti, P., & Bornstein, M. H. (2013). Componential deconstruction of infant distress vocalizations via tree-based models: A study of cry in autism spectrum disorder and typical development. *Research in Developmental Disabilities*, 34(9), 2717–2724. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.05.036>
- Gifford, C., & Knot, T. (2016). The effect of diagnostic label on care staff's perceptions of cause of challenging behavior in individuals with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(4), 322–328. <https://doi.org/10.1111/bld.12171>

- Goodley, D. (2000). *Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties: The politics of resilience*. Open University Press.
- Griffith, G. M., Hutchinson, L., & Hastings, R. P. (2013). "I'm not a patient, I'm a person": The experiences of individuals with intellectual disabilities and challenging behavior – A thematic synthesis of qualitative studies. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 20(4), 469–488. <https://doi.org/10.1111/cpsp.12053>
- Hacking, I. (2004). Between Michel Foucault and Erving Goffman: Between discourse in the abstract and face-to-face interaction. *Economy and Society*, 33(3), 277–302. <https://doi.org/10.1080/0308514042000225671>
- Haydon-Laurelut, M., Edmonds, J., Daynes, S., Clare, A., Byles, R., & Barber, V. (2017). "Everyone thought I was a very very bad person... no one want to know you like the nurses and doctors": Using focus groups to elicit the views of adults with learning disability who use challenging behaviour services. *British Journal of Learning Disabilities*, 45, 253–258. <https://doi.org/10.1111/bld.12202>
- Heyvaert, M., Saenen, L., Maes, B., & Onghena, P. (2015). Systematic review of restraint interventions for challenging behaviour among persons with intellectual disabilities: Focus on experiences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(2), 61–80. <https://doi.org/10.1111/jar.12095>
- Jorgensen, M., Nankervis, K., & Chan, J. (2023). 'Environments of concern': Reframing challenging behavior within a human rights approach. *International Journal of Developmental Disabilities*, 69, 95–100. <https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2118513>
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Open University Press.
- Koceski, A., Smith, C. J., Syed, Y. A., & Trajkovski, V. (2023). Understanding the relationship between distress behavior and health status of people with Autism Spectrum Disorder. *Healthcare*, 11(11), 1565. <https://doi.org/10.3390/healthcare11111565>
- Lindgren, S., Wacker, D., Schieltz, K., Suess, A., Pelzel, K., Kopelman, T., Lee, J., Romani, P., & O'Brien, M. A. (2020). A randomized controlled trial of functional communication training via telehealth for young children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(12), 4449–4462. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04451-1>
- Lowe, K., Allen, D., Jones, E., Brophy, S., Moore, K., & James, W. (2007). Challenging behaviours: Prevalence and topographies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(8), 625–636. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00948.x>

- Magnani, L. H. (2025). Where is the noise? Rethinking language, meaning and noise through a decolonial and crip orientation. *Multilingual Margins: A Journal of Multilingualism from the Periphery*, 11(2), 29–43.
<https://doi.org/10.14426/mm.v11i2.2679>
- Mason, J., & Scior, K. (2004). 'Diagnostic overshadowing' amongst clinicians working with people with intellectual disabilities in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(2), 85–90. <https://doi.org/10.1111/j.1360-2322.2004.00184.x>
- McGill, P., Vanono, L., Clover, W., Smyth, E., Cooper, V., Hopkins, L., Barratt, N., Joyce, C., Henderson, K., Sekasi, S., Davis, S., & Deveau, R. (2018). Reducing challenging behaviour of adults with intellectual disabilities in supported accommodation: A cluster randomized controlled trial of setting-wide positive behavior support. *Research in Developmental Disabilities*, 81, 143–154.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.04.020>
- McRuer, R., & Berube, M. F. (2006). *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*. New York University Press.
- Mikulak, M., Ryan, S., Tilley, E., Ledger, S., Davidson, L., Bebbigton, P., & Wiltshire, D. (2024). Sticky categories and their negative consequences: People with learning disabilities and 'behaviors that challenge others'. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 26(1), 110–123. <https://doi.org/10.16993/sjdr.1069>
- Milton, D. (2012). On the ontological status of autism: The 'double empathy problem'. *Disability & Society*, 27(6), 883–887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
- NHS Digital. (2021, December 21). *Health and care of people with learning disabilities: Experimental statistics 2020 to 2021*. <https://did.li/emkDN>
- NICE - National Institute for Health and Care Excellence. (2015, May 29). *Challenging behaviour and learning disabilities: Prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges: NICE guideline*.
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng11>
- Novak, L., Malinakova, K., Mikoska, P., van Dijk, J. P., & Tavel, P. (2022). Neural correlates of compassion - An integrative systematic review. *International Journal of Psychophysiology*, 172, 46–59. <https://doi.org/10.1016/j.ijpsycho.2021.12.004>
- Oliver, C. (2022). Distress in people with severe disability: The unmet challenge. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 64(4), 401–402.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.15143>
- Olivier-Pijpers, V. C., Cramm, J., & Nieboer, A. (2018). Influence of the organizational environment on challenging behavior in people with intellectual disabilities:

- Professionals' views. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(3), 610–621. <https://doi.org/10.1111/jar.12555>
- Olney, M. F. (2001). Communication strategies of adults with severe disabilities: Supporting self-determination. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44(2), 87–94. <https://doi.org/10.1177/0034355201044002>
- Patsakos, E. M., Patel, S., Simpson, R., Nelson, M. L. A., Penner, M., Perrier, L., Bayley, M. T., & Munce, S. E. P. (2024). Conceptualization, use, and outcomes associated with compassion in the care of youth with childhood-onset disabilities: A scoping review. *Frontiers in Psychology*, 15, 1365205. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1365205>
- Ramcharan, P., Nankervis, K., Strong, M., & Robertson, A. (2009). *Experiences of restrictive practices: A view from people with disabilities and family carers*. The Office of the Senior Practitioner, State Government Victoria. <https://did.li/dxEx5>
- Recio, P., Pozo, P., García-López, C., & Sarriá, E. (2024). Autistic sensory traits and psychological distress: Mediating role of worry and intolerance of uncertainty. *Brain Sciences*, 14(11), 1088. <https://doi.org/10.3390/brainsci1411088>
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs* (1st ed.). Routledge.
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Medvedev, O. N., Myers, R. E., Chan, J., McPherson, C. L., Jackman, M., & Kim, E. (2020). Comparative effectiveness of caregiver training in mindfulness-based positive behavior support (MBPBS) and positive behavior support (PBS) in a randomized controlled trial. *Mindfulness*, 11, 99–111. <https://doi.org/10.1007/s12671-018-0895-2>
- Udonsi, P. (2023). Responding to distressed behaviour at the intersection of learning disability and neurodivergence. *Learning Disability Practice*, 27(3). <https://doi.org/10.7748/ldp.2023.e2227>
- Williams, P., & Shoultz, B. (1982). *We can speak for ourselves: Self-advocacy by mentally handicapped people*. Souvenir.
- Wright, B. A. (1964). Spread in adjustment to disability. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 28(4), 198–208.
- Yang, J., Gu, R., Liu, J., Deng, K., Huang, X., Luo, Y.J., & Cui, F. (2022). To Blame or Not? Modulating Third-Party Punishment with the Framing Effect. *Neuroscience Bulletin*, 38(5), 533–547. <https://doi.org/10.1007/s12264-021-00808-3>

הצעת ציטוט:

עילם, א', ישראל, ע' וכהן, נ' (2025). מ"התנהגות מאתגרת" ל"ביטוי מצוקה": שינוי שפה, פרקטיקה ותרבות בהבנת אנשים עם מוגבלויות. *מוגבלות וחברה: מחקר ופרקטיקה*, 5, 33-47.