מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות

מיכל אל-יגון | מלכה מרגלית

תשפ"ב 2022

ספר זה הינו פרסום ציבורי נגיש לכל אשר מתיר שימוש, שיתוף, הפצה
או שכפול, בכל אמצעי או צורה, בכפוף לציון שם המחבר(ים) והספר
כמקור הראשוני. אין לעשות שינוי בפרקים המופיעים בספר ללא אישור
המחברים וציון הספר כמקור הראשוני.

הספר הופק במימון קרן שלם
נדפס בישראל תשפ"ב, 2022
Printed in Israel
אמרותם
פרסום והפקות

מוגבלות שכלית התפתחותית:
תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות

מיכל אל-יגון | מלכה מרגלית

תודות

וועדת היגוי מלווה

פרופ' ניצה דוידוביץ', ראש תחום קידום ההוראה והערכה אקדמית, אוניברסיטת אריאל בשומרון ויו"ר וועדת מחקר של קרן שלם

ריבה מוסקל, מנכ"ל קרן שלם

שרון גנות, מנהלת ידע ומחקר, קרן שלם

סיוע באדמיניסטרציה והפקה: אלינה וולטר

עריכה לשונית, עיצוב גרפי והפקה: רותם פרסום והפקות בע"מ

תרגום לערבית: ריהאם וגיה עווידאת

וועדת המחקר של קרן שלם לשנת 2019

יו"ר הועדה

פרופ' ניצה דוידוביץ, ראשת תחום קידום ההוראה והערכה אקדמית, אוניברסיטת אריאל בשומרון

חברי הוועדה

ענת פרנק, מנהלת תחום תוכניות ייחודיות, שירות להערכה והכרה, אגף להערכה, הכרה ותכניות, מינהל מוגבלויות, משרד הרווחה והביטחון החברתי

ד"ר שרית בן שמחון, סמנכ"ל מחקר, מכון ירושלים למחקרי מדיניות

ד"ר טלי נוי הינדי, מנכ"ל, ביתא מחקר

ויויאן אזרן, מנהלת אגף בכיר קהילה, מינהל מוגבלויות, משרד הרווחה והביטחון החברתי

נעמי גרינטל, לשעבר סגנית מנהל מח' שיקום באגף הרווחה , חיפה

שרית רחמים, מנהלת היח' לצרכים מיוחדים, אגף הרווחה, ירושלים

ד"ר אסי אהרונוב, מנהל תחום מחקר, האגף למחקר, תכנון והכשרה, משרד הרווחה והביטחון החברתי

ברכת יו"ר הקרן

קוראות וקוראים יקרים,

קרן שלם שמחה להגיש לכם את הספר הראשון בישראל המרכז שלל פרקים בנושא מוגבלות שכלית-התפתחותית.

הספר מכיל בתוכו את התיאוריות העכשוויות, המחקרים העדכניים וההמלצות היישומיות ויסייע לאנשי מקצוע, לסטודנטים הלומדים את תחום הדעת ולבני משפחה שמבקשים להרחיב את הידע.

הספר מקיף את כל המערכות העוטפות את האדם עם מוגבלות שכלית: המשפחתית, החינוכית, הבריאותית והטיפולית ומתייחס לכל הגילאים.

ברצוני להודות לעורכות הספר שעשו עבודתן במסירות, פרופ' מלכה מרגלית ופרופ' מיכל אל-יגון וכן להוקיר את יו"ר וועדת המחקר, פרופ' ניצה דוידוביץ', על עבודתה המקצועית בליווי תחום המחקר בקרן.

אני בטוח כי כל אחד ואחת מכם ימצא את נקודת העניין בספר שהפיקה ומוציאה לאור קרן שלם לפיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלות שכלית ברשויות המקומיות.

אלי דוקורסקי, יו"ר קרן שלם
ראש עיריית קריית ביאליק

ברכת יו"ר וועדת מחקר,

במלאת 25 שנים לתמיכה בתחום המחקר בקרן שלם בחרנו להוציא ספר, שירכז ידע מחקרי, כמו גם ניסיון מעשי, בנושא מוגבלות שכלית התפתחותית. זהו אחד הנושאים של קשר אמיץ בין האקדמיה ולשדה, כשלתיאוריה עשויות להיות השלכות יישומיות.

תרומת החוקרים, המביאים עימם ניסיון רב תחומי לנושא, כפי שהדבר באה לידי ביטוי בספר זה, היא בשילוב ידע תיאורטי ויישומי עדכני בנושא מוגבלות שכלית התפתחותית, בישראל, כמו גם מגמות בינלאומיות עדכניות.

הספר מיועד לסטודנטים, לחוקרים, ולאנשי המקצוע העובדים עם ילדים, מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. כמו כן, מצאנו חשיבות רבה להנגיש את הנושא לציבור הרחב. בכך, הספר מביא לידי ביטוי את מטרות הפעילויות של קרן שלם, ביניהן, הגברת המודעות הציבורית לצרכים של האדם עם המוגבלות השכלית ההתפתחותית, איסוף ועיבוד נתונים לשם תכנון והקמת שירותים בקהילה.

תודתנו הרבה לפרופ' מלכה מרגלית, כלת פרס ישראל (2017) בתחום חקר החינוך, ולפרופ' מיכל אל-יגון, מהחוג לחינוך מיוחד ויעוץ חינוכי וראש קבוצת המחקר לחקר גורמי סיכון וגורמי הגנה באוניברסיטת תל אביב - על עבודה מדעית, מקצועית ואיכותית.

תודה מיוחדת לגב' ריבה מוסקל, מנכ"ל קרן שלם, הפועלת ללא לאות להביא את נושא המוגבלות לקדמת הבמה של השיח הציבורי, ברמת החשיפה והמודעות לנושא, ברמת ההבנה והקבלה ובשילובם בחברה באופן שוויוני והוגן ככל האפשר.

הערכה והוקרה על פעילות מסורה, אמונה והזדהות עם משימות הקרן להוביל את השינוי החברתי בנושא, לגב' שרון גנות, מנהלת ידע ומחקר בקרן שלם.

ולבסוף – אנו תקווה כי ספר זה יעלה את המשימה החברתית שלנו, על סדר יומם של אנשי הציבור: לפעול להון האנושי, לאלו העובדים בנאמנות, יום יום, עם אוכלוסייה ייחודית זו. לסייע למשפחות, ולסייע להשתלבותם של בעלי המוגבלות בחברה באופן מכבד.

עוֹלָם חֶסֶד יִבָּנֶה

(תהילים מפ"ט, ג)

פרופ' ניצה דוידוביץ', ראש תחום קידום ההוראה והערכה אקדמית.
ראש החוג לחינוך והכשרת מורים, אוניברסיטת אריאל בשומרון

ברכת מנכ"ל הקרן ומנהלת ידע ומחקר

"כל הלומד מדעים ואינו משמשם לתועלת אחרים – דומה לאדם החורש ואינו זורע". (סעדי)

קרן שלם הוקמה לפני כארבעים שנה על ידי מרכז השלטון המקומי, בשיתוף משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים ופועלת מאז לקידום מתמיד של איכות החיים של האדם עם מוגבלות שכלית.

מענקי הקרן ניתנים לרשויות המקומיות והאזוריות לבנייה, שיפוץ וציוד של מסגרות בקהילה הנותנות מענה מקצועי מהגיל הרך – במעונות יום שיקומיים ועד שיבה במרכזי יום למזדקנים, הפרוסים ברחבי הארץ, מאילת ועד מג'דל שמס.

אולם, איכות החיים אינה נמדדת בהשקעה בפיתוח פיזי בלבד.

למעלה מעשרים שנה, משקיעה הקרן בפיתוח ידע ובפיתוח מקצועי של המטפלים הישירים העובדים בתחום. מוסדות אקדמיים זוכים במענקי הקרן למחקר ולמימון קורסים המנחילים ידע בתחום המוגבלות השכלית וחושפים את הסטודנטים במקצועות השונים באקדמיה לאנשים עם מש"ה במסגרות השונות ברחבי הארץ.

מזה 25 שנים קרן שלם מעניקה תקציבים לחוקרים ולסטודנטים לתואר שני ושלישי העושים מחקר בתחומים השונים הקשורים למעגלי החיים של האדם עם מוגבלות שכלית.

התפיסה העומדת בבסיס המענקים היא התייחסות רב-מימדית ואינטרדיסיפלינרית המשלבת בין אנשי המחקר לאנשי השדה. עם השנים וועדת המחקר בחרה לקדם מחקרים שיש להם היתכנות יישומית ומימוש הממצאים, ההמלצות והידע שפותח במסגרת המחקרים השונים.

מטרת ספר זה להוות השלמה למעגל ההעשרה והידע של כל בעלי העניין בתחום – תלמידים וסטודנטים, חוקרים, אנשי מקצוע ברשויות ובארגונים המפעילים, מפקחים במחוז ובמטה ובני משפחה.

תודות לפרופ' ניצה דוידוביץ' על היוזמה והליווי המקצועי, תודות לפרופ' מלכה מרגלית ופרופ' מיכל אל-יגון העורכות המדעיות, תודות לכל הכותבים שאיגמו את הידע והמומחיות שלהם לכדי הפרקים בספר זה.

ריבה מוסקל,
מנכ"ל קרן שלם

שרון גנות,
מנהלת ידע ומחקר קרן שלם

תוכן עניינים

רשימת המחברים **14**

מבוא - מוגבלות שכלית התפתחותית:
תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות: מבוא, סיכום וכיווני עתיד
מיכל אל-יגון ומלכה מרגלית 33

חלק ראשון: הגדרות, אטיולוגיה, סיווג ודרכי אבחון **41**

1 מוגבלות שכלית התפתחותית - הגדרה, אטיולוגיה, סיווג ודרכי אבחון
בנימין הוזמי וחיה עמינדב 43

2 הגישה הקוגניטיבית באבחון, טיפול ושיקום במוגבלות שכלית התפתחותית
שולמית קרייטלר 73

3 חושבים אחרת, הנגשה קוגניטיבית: מודל מבוסס ראיות והשלכות יישומיות עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית
שירה ילון-חימוביץ, אורנית אבידן-זיו, מיכל טנא רינדה והילה רימון-גרינשפן 99

4 בין הגדרה עצמית לסנגור עצמי - דילמות העולות מהמפגש בין אנשי המקצוע לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית
קרן דרור, ענבר ורטהימר-שינה ונצן אלמוג 129

חלק שני: נוכחות משותפת של מוגבלות שכלית התפתחותית ואוטיזם **151**

5 נוכחות משותפת של אוטיזם ומוגבלות שכלית התפתחותית
קורי שולמן 153

6 מוגבלות שכלית התפתחותית ואוטיזם - שינויים בתפקודים קוגנטיביים והתנהגותיים לאחר התערבות מוקדמת ושימוש בתת"ח
גת סבלדי הרוסי ולידיה גביס 183

חלק שלישי: בריאות ופסיכופתולוגיה **203**

7 הפרעות שינה במוגבלות שכלית התפתחותית והשלכות על הבריאות, אורח החיים ואיכות החיים
יואל רייטר 205

8 השמנה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: סוגיה כבדת משקל
גליה גולן שפרינצק 225

9 פגיעה מינית באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, טראומה ודרכי התערבות
רונית ארגמן 251

10 תפיסה רב מערכתית בטיפול באנשים עם אבחנה כפולה (משה ופסיכופתולוגיה)
שפי משיח, עדי דוויק-בונר ואמנדה סיני 273

11 הנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית
דליה נסים 299

חלק רביעי: היבטים חברתיים ותרבותיים: מדיניות ויישום 323

12 מדיניות חברתית כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית
אורן יורקביץ ואריק רימרמן 325

13 הזכות למימוש ערכים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית
חיה גרשוני 353

14 מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה הערבית בישראל: פרספקטיבה של הִצְטָלְבִיוּת
לינה בדראן, איילת גור, ופא בדראן ומייקל אשלי שטיין 381

15 פיתוח כללי התנהגות אתיים בקרב מנהלי ארגונים המעסיקים עובדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בתעסוקה נתמכת
מירי בן עמרם ואורלי שפירא-לשצ'ינסקי 407

16 ערוצים לקהילה – סיכום 40 שנות פעילות לקידום הכללה, מעורבות והשתתפות בקהילה של אנשים עם קשיי תפקוד שכליים ואחרים
עמנואל שן 427

חלק חמישי: המערכת המשפחתית 441

17 המערכת המשפחתית - משפחות לילדים, מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: משאבים אישיים ובין אישיים
מלכה מרגלית ומיכל אל-יגון 443

18 הורות תמידית: דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות של הורים מזדקנים המטפלים בילדם הבוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית
מעיין פיין 469

19 "זה בטח מפחיד להיות ככה... איפה אבא ואימא?!": המפגש עם סופיות החיים במשפחה החרדית המזדקנת בהקשר לאדם עם מש"ה
אלון זמיר 495

20 סטיגמה, תחושת מסוגלות, לחץ ומשתני רקע בקרב אבות בדואים למתבגרים עם מוגבלות שכלית – נקודת מבט תרבותית
פארס כעביה ואיריס מנור-בנימיני 519

חלק שישי: התערבות מוקדמת, טיפול, וחינוך: שילוב והכלה **539**

21 התערבות מוקדמת עבור פעוטות עם מש"ה
רז טננבאום, רחל יפעת וברכה ניר 541

22 קולם של התלמידים: תפיסותיהם של תלמידים עם מוגבלות המשולבים בביתה ושל חבריהם ללא מוגבלות
גלעדה אבישר וטלי היימן 573

23 היבטים פילוסופיים, תאורטיים ויישומיים של למידה משמעותית ולומדים עם מוגבלות: מודל מעגל ההפנמה ויישומו במערכות החינוך המיוחד והרגיל
שונית רייטר 601

24 שילוב בוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במערכת החינוך: חזון, אתגר ומעשה
היידי פלביאן ועדי בן-חמו 627

חלק שביעי: המעבר לבגרות: תוכניות התערבות, תמיכה ושיקום **649**

25 דיור של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית
ליטל ברלב 651

26 המעבר לבגרות של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: תרומתן של נחישות ואוריינטציית עתיד להצלחתו
מינה רז 675

חלק שמיני: רומנטיקה, זוגיות והורות של הבוגרים **711**

27 זוגיות, מיניות והורות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית כחלק ממסע חייהם מתלות בילדות לאוטונומיה בבגרות
רן נוימן 713

28 הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם: רקע, מדיניות ותוכניות התערבות
דורית ברק, דורית ושלר וברמית-נעה שפיגלמן 743

חלק תשיעי: מוגבלות שכלית התפתחותית בגיל המבוגר: איכות חיים, מניעה, תמיכה ושיקום **773**

29 העולם המורכב של הזקנה – הזדקנות מוצלחת אל מול האתגרים
נירי דוד 775

30 תיאוריית "הגיל המפצה": פיתוח יכולות קוגניטיביות, רגשיות והתנהגותיות לקידום איכות החיים בקרב מבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית
אירית חן, נעה בוסתן, דליה טל, שושנה ניסים ובתיה חפציבה ליפשיץ 801

31 מבוגרים עם מש"ה ויחסי אחאים במשפחות מזדקנות
טובה בנד וינטרשטיין 831

תקצירים בערבית 855

תקצירים באנגלית 970

רשימת מחברים באנגלית 992

רשימת המחברים

אורנית אבידן-זיו

פרק בעמוד 99

מרפאה בעיסוק, מורשה לנגישות השירות ומומחית להנגשה קוגניטיבית. בעלת תעודת 'דור המדבר' בהנגשה קוגניטיבית של משרד העבודה, הרווחה והביטחון החברתי. מנהלת תחום הדרכה והנגשה ומדריכת צוותי טיפול באגודת עמי, אגודה לטיפול באנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. משנת 2014 מנהלת את המכון הישראלי להנגשה קוגניטיבית של אגודת עמי והקריה האקדמית אונו. שותפה לכתיבת מאמרים ולהרצאות רבות בתחום ההנגשה הקוגניטיבית. מרצה אורחת בחוגים לריפוי בעיסוק ובקורסים למורשי נגישות השירות ברחבי הארץ ומדריכה בפרויקט הגמר של הכשרות אלה.

ornitav@gmail.com

ד"ר גלעדה אבישר

פרק בעמוד 573

חברת סגל במכללה האקדמית בית ברל למעלה משלושה עשורים. מרצה בכירה בחוג לחינוך מיוחד ובחוג לחינוך בלימודי תואר ראשון ושני. חוקרת וכותבת על ההיבטים המערכתיים של יישום שילובם של תלמידים עם מוגבלויות במערכת החינוך הכללית. פרסמה ספר ומאמרים בספרים ובכתבי עת שפיטים בעברית ובאנגלית. פעילה בוועדות המל"ג לבדיקת תכניות לימודים לתואר ראשון ולתואר שני בתחום החינוך וההוראה. משמשת כעורכת משנה של כתב העת סחי"ש – סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב.

gilaavissar@gmail.com

פרופ' מיכל אל-יגון

פרק בעמוד 443

החוג לייעוץ חינוכי וחינוך מיוחד בבית-הספר לחינוך, אוניברסיטת תל-אביב. פרופ' אל-יגון הנה ראש המעבדה לחקר מודלים של פגיעות וחוסן בקרב צעירים עם SLD ו-ADHD ומשפחותיהם. תחומי המחקר שלה מתמקדים בבחינה של היבטים חברתיים-רגשיים והתנהגותיים של ילדים, מתבגרים ומבוגרים צעירים עם ליקויי למידה (SLD) ו/או לקויות קשב והיפראקטיביות (ADHD), ובחינה של גורמי סיכון והגנה העשויים לתרום לשונות במדדי התפקוד של צעירים אלו ותפקודם של קבוצות סיכון נוספות. גורמי סיכון והגנה אלו, מתמקדים ברמות הפרט, המשפחה והמערכת.

alyagon@tauex.tau.ac.il

ד”ר נצן אלמוג

פרק בעמוד 129

ראש המיקוד בלימודי מוגבלות, נגישות והכלה, בחוג לחינוך וחברה, ומרצה בתואר השני הבינתחומי שיקום ובריאות, הקריה האקדמית אונו. נצן התמחתה בתחום של סטודנטים עם מוגבלות במערכת ההשכלה הגבוהה בישראל ושימשה כיועצת מקצועית של אגף הקרנות של ביטוח לאומי בנושא. ב-2014 הייתה שותפה להקמת לשכת הממונה על תעסוקת אנשים עם מוגבלות בהסתדרות החדשה האחראית ליישום צו ההרחבה בנושא העסקת אנשים עם מוגבלות. נצן פועלת לקידום זכויות ילדים ואנשים עם מוגבלות ואחות לערן ז”ל, אדם עם מש”ה.

nitsan.al@ono.ac.il

ד"ר רונית ארגמן

פרק בעמוד 251

עו"ס קלינית (MSW), תלמידת תואר שלישי ללימודי מגדר. מנחה בכירה לחינוך מיני-חברתי, מדריכה ומטפלת מינית מוסמכת, מומחית בטיפול בטראומה מינית, התנהגות מינית בעייתית ועבריינות מינית, התמכרות למין ולפורנו, נטייה מינית וטרנסג'נדריות ומיניות ונכות/מוגבלות.

תחילת ההכרות עם עולם המוגבלויות כעובדת סוציאלית אזורית באקי"ם ישראל, בהמשך ריכוז התחום המיני-חברתי באגף לטיפול באדם עם מש"ה ובשרות לאוטיזם במשרד הרווחה. עוסקת לאורך השנים בפיתוח התחום, פיתוח מודלים וכלים להתערבות בתחום המיני-חברתי, הכשרת אנשי מקצוע, הדרכת צוותים ומשפחות וטיפול.

ronitarg@gmail.com

פרופ' מייקל אשלי שטיין

פרק בעמוד 381

מייסד שותף ומנהל פרויקט המוגבלות של בית הספר למשפטים באוניברסיטת הרווארד, ונחשב לאחד המומחים המובילים בעולם בתחומי החקיקה ומדיניות המוגבלות. השתתף בכתיבת אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות; עובד ברחבי העולם עם ארגונים של אנשים עם מוגבלויות וארגונים לא ממשלתיים; מייעץ לממשלות בנושאי חקיקה ומדיניות המוגבלות שלהן; ומייעץ לגופי האו"ם ומוסדות לזכויות אדם והביא להישגים גלובאליים משמעותיים בתחום זכויות אדם לאנשים עם מוגבלויות. פרופסור שטיין זכה בפרסים רבים כהוקרה על עבודתו הטרנספורמטיבית.

mastein@law.harvard.edu

ופא בדראן

פרק בעמוד 381

עובדת סוציאלית, בוגרת לימודי M.A. בעבודה סוציאלית במכללת תל חי, עם התמחות בטראומה וחוסן. עובדת במחלקה לשירותים חברתיים במועצה המקומית כאבול.

abuelragi@hotmail.it

ד"ר לינה בדראן

פרק בעמוד 381

זוכת מלגת פולברייט היוקרתית. לאחרונה היא סטודנטית ללימודי פוסט דוקטורט באוניברסיטת בירקלי-קליפורניה, מתמקדת בחקר תחום המוגבלות מפרספקטיבה תרבותית ודתית בחברה הערבית, הורות, זכויות, תחלואה ותמותה בקרב אנשים עם מחלות נפש קשות. ד"ר בדראן מובילה מחקר בינלאומי הבוחן את התיאוריה של הצטלבויות בקרב אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית בישראל. ד"ר בדראן זכתה בפרסים ומלגות יוקרתיות לאור הישגיה התחום.

Leenabadran.1985@gmail.com

ד"ר נעה בוסתן

פרק בעמוד 801

מרצה ומדריכה פדגוגית במחלקה לחינוך המיוחד; מכללת סמינר הקיבוצים. מנגישה אקדמית, לסטודנטים עם מוגבלות שכלית הלומדים לתואר אקדמי בפרויקט עוצמות בר אילן. מדריכת הורים ואוכלוסיות עם צרכי הנגשה מגוונים.

תחומי מחקר: אוכלוסייה עם אוטיזם בתפקוד בינוני נמוך והשמה חוץ ביתית, מודלים של שילוב תלמידים עם אוטיזם בתפקוד בינוני נמוך, נתיבי התפתחות האינטליגנציה של אוכלוסייה עם תסמונת דאון לאורך מעגל החיים, זקנה באוכלוסייה עם תסמונת דאון, תרומת פעילויות פנאי על התפתחות האינטליגנציה בקרב אוכלוסייה עם תסמונת דאון.

bustanoa@smile.net.il

עדי בן חמו

פרק בעמוד 627

אשת חינוך בעלת תואר M.ED בחינוך מיוחד, ומומחית בהערכה וטיפול בתלמידים לקויי למידה, ובתלמידים עם לקויות ראיה ועיוורון. בנוסף, בעלת הכשרת מאסטר בתחום ה-NLP ומשלבת את הגישה בטיפול בילדים ונוער. מרצה במכללה האקדמית אחווה ומורה תומכת ללמידים עיוורים ולקויי ראיה. לאחרונה מתמקדת במחקרים בתחום השילוב וההכלה של תלמידים עם צרכים מיוחדים והשתתפת במחקר בנושא שילוב בוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במערכת החינוך במימון קרן שלם.

adi180885@gmail.com

פרופ' טובה בנד-וינטרשטיין

פרק בעמוד 831

ראשת מרכז מינרבה לחקר אוכלוסיות מודרות בזיקנה, פרופ' חבר בחוג לגרונטולוגיה ויו"ר ועדת דוקטורט, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות באוניברסיטת חיפה, ישראל. במהלך השנים האחרונות מחקרה האיכותני מתמקד בהיבטים שונים של אוכלוסיות מודרות בזיקנה. לאורך הקריירה המקצועית שלה היא מוזמנת על ידי אוניברסיטאות וגופים בארץ ובעולם לשתף בסוגיות המיוחסות לידע רלוונטי ולמתודולוגיה בנושאי מחקרה.

twinters@research.haifa.ac.il

ד"ר מירי בן-עמרם

פרק בעמוד 407

ראש תחום סטאז' ופיתוח מקצועי של מורים ומנחה פדגוגית בחוג לחינוך באוניברסיטת אריאל. תחומי מחקר שלה מתמקדים בלמידה מקוונת בראיה חינוכית אקולוגית והדרכה באמצעות סימולציות קבוצתיות.

miri.ba39@gmail.com

ד"ר ליטל ברלב

פרק בעמוד 651

חוקרת מומחית בכירה וראש צוות מוגבלויות במכון מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל, מכון למחקר חברתי יישומי. תואר ראשון במדעי ההתנהגות מאוניברסיטת בן-גוריון. תואר שני בפסיכולוגיה ארגונית מאוניברסיטת בן גוריון. דוקטורט בעבודה סוציאלית באוניברסיטת חיפה.

תחומי המחקר העיקריים: ילדים עם מוגבלות, דיור של אנשים עם מוגבלות והשתתפותם בחברה, איסוף ועיבוד של נתונים על אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות בישראל ובהשלכות על מדיניות.

LitalB@jdc.org

ד"ר דורית ברק

פרק בעמוד 743

משנת 1999 חוקרת, מלמדת ופועלת באקדמיה ובתכניות לסינגור עצמי וניהול עצמי של אנשים עם מוגבלות. בעשר השנים האחרונות בתפקיד יועצת אקדמית בתכנית המפתחת רשת קבוצות לסינגור עצמי של אנשים עם מוגבלות שכלית בישראל. התכנית בהובלת עמותות אלווין ישראל ובית איזי שפירא.

doritbrk@gmail.com

פרופ' לידיה גביס

פרק בעמוד 183

נוירולוגית ילדים ומומחית להתפתחות הילד, פרופ' חברה באוניברסיטת תל אביב וחוקרת בתחום האוטיזם ולקויות התפתחות.

היא הקימה את מרכז קש"ת בבית חולים שיבא וכעת מנהלת את התחום הארצי של התפתחות הילד במכבי שירותי בריאות.

lidiagabis@gmail.com

ד"ר גליה גולן שפרינצק

פרק בעמוד 225

השלימה את עבודת הדוקטורט שלה בנושא "הקשר בין השמנה ורווחה אישית בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית החיים בקהילה" בשנת 2013.

כיום מנהלת את מרכז המחקר בסיעוד ע"ש שריל ספנסר באוניברסיטת חיפה.

galiagolan@gmail.com

ד"ר איילת גור

פרק בעמוד 381

מרצה בכירה בחוג לעבודה סוציאלית במכללה האקדמית תל חי. תחומי המחקר שלה הם היבטים פסיכוסוציאליים של מוגבלות. ד"ר גור מעורבת במחקרים לאומיים לבחינת מדיניות המוגבלות בישראל, כדוגמת מחקר אורך הבוחן את המעבר של בוגרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ממוסדות לדיור בקהילה ומחקר הערכה לתוכנית תקצוב אישי - סל מענים גמיש לאנשים עם מוגבלויות שכליות ונפשיות. בנוסף, מובילה מחקר הערכה של תוכנית המרכזים למשפחות לילדים עם מוגבלויות ומחקר להערכת התערבות ביו-פסיכו- סוציאלית לילדים עם מוגבלות התפתחותית בגיל הרך.

guraye@telhai.ac.il

חיה גרשוני

פרק בעמוד 353

עורכת דין, דוקטורנטית בפקולטה למשפטים באוניברסיטת תל אביב. בהנחיית פרופ' נטע זיו ופרופ' דפנה הקר. מחקריה, בתחום המשפט ומוגבלות, עוסקים בהשפעת המשפט המדינתי וההלכה היהודית על הורות של זוגות חרדים עם מוגבלות. פעילה בקידום הזכות להורות של אנשים עם מוגבלות, ופרסמה מאמרים העוסקים בהיבטים חברתיים שונים בקהילה החרדית ובתחום זכויות אנשים עם מוגבלות.

HayaGir@gmail.com

נירי דוד פרק בעמוד 775

מרפאה בעיסוק ומומחית תחום לקויות פיזיות ומחלות נדירות במתי"א זבולון אשר, משרד החינוך, שם היא מדריכה צוותי חינוך מיוחד וחינוך רגיל בהכלתם של תלמידים עם מוגבלות פיזית, שכלית ומחלות נדירות שונות בחינוך הרגיל.

בעברה ניהלה בי"ס לחינוך מיוחד של תלמידים עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה, ובנוסף, הייתה מדריכה ארצית של מוגבלות שכלית באגף לחינוך מיוחד ומדריכה מחוזית של הכנה לחיים בחינוך המיוחד במחוז חיפה. נירי הקדישה את חייה המקצועיים לתחום המוגבלות השכלית, הוציאה מסמכי מדיניות באגף וממשיכה להדריך ולמקצע צוותים רבים בתחום זה.

nirydavid@gmail.com

עדי דוויק בונר, עו"ס פרק בעמוד 273

בוגרת לימודי פסיכותרפיה פסיכואנליטית באוניברסיטה העברית ומכון טוויסטוק בלונדון. התמקצעה בתחום הטיפול הקליני בילדים ומבוגרים ועוסקת כיום בפסיכותרפיה פרטנית, הדרכות הורים וצוותים מקצועיים ובהדרכה דינמית של סטודנטים ואנשי מקצוע. לצד זאת עובדת בבית איזי שפירא ביחידה לאבחנה כפולה וכמרצה במכון טראמפ ללימודי המשך. עדי עבדה כפסיכותרפיסטית עצמאית במדינת לוקסמבורג וכן בסקטור הציבורי הישראלי בתחום התקון, ילדים בסיכון ופסיכיאטריה.

adi@beitissie.org.il

קרן דרור פרק בעמוד 129

בעלת תואר שני בתקשורת, אונ' בן גוריון בנגב, מרצה בתואר ראשון בחוג לחינוך וחברה בקריה האקדמית אונו ומלמדת גם בבית הספר לתקשורת באונ' רייכמן. קרן עובדת באקים ישראל כרכזת סנגור קהילתי ואחראית על ליווי והקמתן של קבוצות הסנגור של אקים בהן לוקחים חלק אנשים עם מוגבלות שכלית ולקויות נוספות. במסגרת עבודתה מלווה ומנחה את המאפשרים של כ-30 קבוצות במגזר היהודי ובחברה הערבית, בונה תכנים ונותנת מענה לדילמות ומורכבויות שעולות בקבוצות.

kerend@akim.org.il

ד"ר בנימין הוזמי

פרק בעמוד 43

מנהל אקדמי בבית איזי שפירא במשך 25 שנים שימש כמרצה לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בר אילן ובחוג לריפוי בעיסוק בקריה האקדמית אונו. ניהל תחנה לאבחון מוגבלות שכלית התפתחותית ושימש יועץ בכיר למנכ"ל משרד הרווחה. ב-13 השנים האחרונות שימש כעורך כתב העת "שיקום" של עמותת חומש.

תחומי הפעילות, הכתיבה והמחקר בהם הוא מתמקד הינם: מחקר משלב, משפחה ומוגבלות, הנגשה אקדמית וקוגניטיבית והתמודדות עם התנהגות מאתגרת.

bennyh@beitissie.org.il

פרופ' טלי היימן

פרק בעמוד 573

חברת המחלקה לחינוך ולפסיכולוגיה, באוניברסיטה הפתוחה.

פרופ' היימן חוקרת היבטים שונים בחינוך המיוחד, ביניהם מאפיינים התנהגותיים, חברתיים, רגשיים ולימודיים בקרב תלמידים עם צרכים מיוחדים; התמודדות הורים ומורים עם ילד עם צרכים מיוחדים; תרומת השילוב וטכנולוגיות סיוע; מעורבות באלימות ברשת בקרב בני נוער וסטודנטים, עם וללא לקות, והשלכות הפגיעות ברשת על בני הנוער.

פרופ' היימן משתתפת בתוכניות מחקר שונות באיחוד האירופי החוקרות נושאים אלה, ומחקריה פורסמו בכתבי עת בינלאומיים, הוצגו בכנסים, זכיה בקרנות מחקר, והדרכת סטודנטים בעבודות מחקר.

talihe@openu.ac.il

ענבר ורטהימר-שינה

פרק בעמוד 129

בעלת M.A בעבודה סוציאלית, מסלול שיקום ובריאות מחקרי, מאוניברסיטת בר אילן. מתמחה בשיקום של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. כיום עובדת סוציאלית של בית מוגן בקהילה במערך דיור "שקד" לבוגרים עם תפקוד שכלי גבולי, קשיי למידה וקשיי הסתגלות. מנהלת את הפן הטיפולי בבית, מדריכה את צוות הבית ומלווה באופן פרטני את הדיירים.

Inbarwertheimer@gmail.com

ד"ר דורית ושלר

פרק בעמוד 743

בעלת ניסיון עשיר כעו"ס, מנהלת בכירה, חוקרת ומרצה בתחום המוגבלויות. מתמחה בלימודי מוגבלות בדגש על מוגבלות שכלית התפתחותית, מוגבלות נפשית ומשפחות בהן יש אדם עם מוגבלות. מחקריה מביאים את נקודת מבטם הייחודית של ילדים במשפחה בה ההורים עם מוגבלות.

weshlerd@gmail.com

ד"ר אלון זמיר

פרק בעמוד 495

עמית מחקר במרכז מינרבה לחקר אוכלוסיות מודרות בזיקנה (MCIA).

עובד כמרצה בתחום החינוך המיוחד, מורה ומטפל רגשי (פסיכותרפיה).

תחומי המחקר העיקרים של ד"ר זמיר הם: הזדקנות בהקשר למוגבלות ארוכת שנים; המשפחה המזדקנת; לימודי מוגבלות, ובריאות נפש קהילתית.

Alon6891@gmail.com

ד"ר אירית חן

פרק בעמוד 801

מרצה במסלול מוגבלות שכלית תואר שני, הפקולטה לחינוך, אוניברסיטת בר אילן.

תחומי התעניינות מחקרית: היבטים חברתיים וקוגניטיביים בקרב עיוורים ולקויי ראיה, קוגניציה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, מיומנויות מתמטיות אצל תלמידים עם מוגבלות שכלית.

cheniri@biu.ac.il

פרופ' בתיה חפציבה ליפשיץ

פרק בעמוד 801

ראש ההתמחות לתואר שני במוגבלות שכלית, בפקולטה לחינוך, אוניברסיטת בר אילן, ראש הקתדרא לחקר וקידום כושר ההשתנות ע"ש מצ'אדו ופרוייקט "עוצמות" וראש מרכז בייקר לחקר וקידום פעוטות וילדים עם עיכוב התפתחותי.

תחומי מחקר: אינטליגנציה ולמידה של אנשים עם מש"ה לאורך מעגל החיים: קשרים ונתיבי התפתחות, חינוך אקדמי גבוה לאוכלוסיה עם מש"ה, אינטליגנציה רגשית באוכלוסיה עם מש"ה, זקנה בקרב אנשים עם נכות התפתחותית, מוגבלות שכלית קשה ועמוקה.

Hefziba.lifshitz@biu.ac.il; hefziba@013net.net

ד"ר דליה טל

פרק בעמוד 801

מרצה במגמה להתמחות לתואר שני במוגבלות שכלית, בפקולטה לחינוך, אוניברסיטת בר אילן, במכללת לוינסקי ובמכללת חמדת הדרום. בעבר - מפקחת באגף לחינוך מיוחד במשרד החינוך, ממונה על תכנון לימודים ותכניות לתלמידים עם מוגבלות.

תחומי מחקר והתמחות: למידה אקדמית של אנשים עם מוגבלות שכלית, תכנון לימודים לתלמידים ולסטודנטים עם מוגבלויות, הנגשה לימודית וקוגניטיבית לאנשים עם מוגבלות שכלית, עמדות צוותים כלפי ילדים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית, עבודת צוות במסגרות לאנשים עם מוגבלויות, שילוב ילדים ומבוגרים בקהילה: בחינוך, תעסוקה ופנאי.

Daliatal51@gmail.com

ד"ר מיכל טנא-רינדה

פרק בעמוד 99

מרפאה בעיסוק, מורשה לנגישות השירות ומומחית להנגשה קוגניטיבית. מרצה, חוקרת ורכזת תחום סביבה, בחוג לריפוי בעיסוק, הקריה האקדמית אונו. ממייסדות המכון הישראלי להנגשה קוגניטיבית של אגודת עמי והקריה האקדמית אונו, ויועצת בו. בעלת עסק 'עיצוב מותאם אדם'. בעברה, יועצת נגישות לאנשים עם מוגבלות נפשית לנציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, משרד המשפטים; מנהלת תוכניות ב'ג'וינט - ישראל מעבר למוגבלות'; יועצת נגישות בצ.ק. הנדסה ומרפאה בעיסוק בעמותת מילבת, בית איזי שפירא, ובית חולים לב השרון.

Michal.rinde@gmail.com

רז טננבאום

פרק בעמוד 541

דוקטורנטית בחוג להפרעות בתקשורת באוניברסיטת חיפה. קלינאית תקשורת המתמחה בטפול בילדים עם לקויות מורכבות. מרכזת ומדריכה צוות קלינאיות תקשורת במעון יום שיקומי ובעלת קליניקה פרטית. במחקר הדוקטורט שלה מתמקדת בחקר הג'סטות בקרב פעוטות עם התפתחות טיפוסית ועם לקויות מורכבות. חברה פעילה בארגון אייזק ישראל המקדם את תחום התת"ח. מרצה בחוג להפרעות בתקשורת במכללה האקדמית אונו ובחטיבת שפה בסמינר לוינסקי.

Raz.tenenbaum@gmail.com

ד"ר אורן יורקביץ

פרק בעמוד 325

בעל תואר שלישי בעבודה סוציאלית מאוניברסיטת חיפה משנת 2010. משמש כמנהל המרכז לייעוץ ושיקום של התנועה הקיבוצית משנת 2014. לימד באוניברסיטת חיפה ובר אילן וכיום מלמד במבח"ר.

oren@krc.org.il

פרופ' שירה ילון-חיימוביץ

פרק בעמוד 99

מרפאה בעיסוק, מורשה לנגישות השירות ומומחית להנגשה קוגניטיבית. דיקנית הסטודנטים וראש המרכז לאקדמיה שוויונית בקריה האקדמית אונו. עומדת בראש המכון הישראלי להנגשה קוגניטיבית של אגודת עמי והקריה האקדמית אונו, ומכהנת כחברה בוועדה המייעצת לנציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות במשרד המשפטים. תחומי המחקר העיקריים שלה לאורך השנים הינם נגישות, אינטיליגנציה מעשית והנגשה קוגניטיבית. מנחה סטודנטים לתואר שני ושלישי בתחומים אלו, מרצה מבוקשת בארץ ובעולם, ופרסמה מאמרים רבים בתחומים אלו בכתבי עת מובילים.

shirayc@ono.ac.il

פרופ' רחל יפעת

פרק בעמוד 541

פרופ' חבר (קליני) (אמריטוס) בחוג להפרעות בתקשורת, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, באוניברסיטת חיפה. נמנית על מקימי החוג, וכיהנה כראש החוג בין השנים 2014-2017. כקלינאית תקשורת, פרופ' יפעת עמדה בראש שירותי דיבור ושמיעה במכון להתפתחות הילד, ביחידה הנוירו-פדיאטרית של בית חולים איכילוב, ויש לה ניסיון קליני ומחקרי עשיר בתחום ההפרעות בתקשורת אצל פעוטות וילדים עם עיכוב התפתחותי. כיום מחקריה רב-תחומיים, ומתמקדים בהשפעות ההדדיות של ההתפתחות התקשורתית והמוטורית, תוך דגש על מקומו של ההקשר החברתי-רגשי בהתפתחות.

rachelyifat@gmail.com

פארס כעביה

פרק בעמוד 519

בוגר אוניברסיטת בר-אילן בתוכנית לחינוך ומדעי החברה. בעל שני מאסטרים מאוניברסיטת חיפה בחינוך מיוחד, לרבות פרסום שני מאמרים המבוססים על התזה. המאסטר השני של השפה העברית. בוגר לימודי עריכה לשונית בחוג ללשון עברית באוניברסיטת בר-אילן. מורה בכירה ללשון עברית. בעל רישיון הוראה מוסמך מטעם משרד החינוך, משמש כבוחן ומבחין בגרות בשפה העברית. מורה לעברית בבית ספר רמות זבולון במחוז חיפה, מרצה במכללה האקדמית גליל מערבי בעכו. אחד מתחומי המחקר שלו, התמודדות הורים בדואים עם מתבגרים המאובחנים בלקויות התפתחותיות.

fars.1300@gmail.com

פרופ' איריס מנור בנימיני

פרק בעמוד 519

פרופסור חבר (אורחת) בפקולטה לרפואה בטכניון ובמכללת תלפיות. בנוסף, היא עובדת באונסקו, באו"ם. אחד מתחומי המחקר המרכזיים שלה, הוא: הבנת המכניזם של התמודדות משפחות/הורים לילדים עם מוגבלויות בתרבויות שונות, כמו הקהילה הבדואית.

iris.manorbinyamini@gmail.com

פרופ' מלכה מרגלית

פרק בעמוד 443

דיקאן ביה"ס למדעי ההתנהגות במרכז האקדמי פרס, ופרופ' אמריטוס, בבית-הספר לחינוך ע"ש קונסטנטינר, אוניברסיטת תל-אביב. פרופ' מרגלית הנה ראש המכון לחקר התקווה, וכלת פרס ישראל לחינוך, 2017. תחומי המחקר שלה מתמקדים בבחינת ההיבטים ההתפתחותיים של בדידות ותקווה בגילאים שונים, והשפעת רגשות על תהליכי ההתפתחות ואיכות החיים של ילדים, מתבגרים ומבוגרים עם צרכים מיוחדים ומוגבלויות. במחקריה היא מזהה ובוחנת גישות לקידום התמודדות יעילה עם אתגרים, חיזוק כוחות אישיים, וזיהוי גישות תמיכה לקידום גדילה וחוסן אישי.

malka@tauex.tau.ac.il

שפי משיח

פרק בעמוד 273

קלינאית תקשורת, טיפול משפחתי וזוגי, אנליטיקאית קבוצתית. מנהלת היחידה לאבחנה כפולה ובצוות ניהול מכון ברימן לשלומות רגשית בבית איזי שפירא, התמחות בטיפול באנשים עם מוגבלות ובני משפחתם, מנחת קבוצות הורים, קבוצות אחים ואנשי צוות בגישת האנליזה הקבוצתית. מרצה במכון טראמפ ללימודי המשך בבית איזי שפירא, בנושאים של אבחנה כפולה, טיפול רגשי ומשפחתי באנשים עם מוגבלות ועוד.

shafim@beitissie.org.il

ד"ר רן נוימן

פרק בעמוד 713

חבר סגל ומרצה במכללה האקדמית צפת - בחוג לעבודה סוציאלית ובחוג ללימודים רב תחומיים, חינוך מיוחד ופסיכולוגיה. עמית מחקר באוניברסיטת חיפה. מתמקד במחקריו בפיתוח גישות להתייחסות ותמיכה בבוגרים עם מוגבלויות, בהתבסס על התפיסה הומניסטית. עובד סוציאלי וחבר בהנהלת 'כפר תקוה' (בית וקהילה עבור בוגרים עם מוגבלויות). מנהל את מרכז הידע והמחקר של כפר תקוה, אותו הקים לאחרונה יחד עם פרופ' שונית רייטר.

rann.academy@gmail.com

ד"ר שושנה ניסים

פרק בעמוד 801

מרכזת ומרצה בפרויקט "עוצמות"- העשרה אקדמית לאנשים עם מוגבלות שכלית בבית ספר לחינוך. המסלול להתמחות במוגבלות שכלית. בעבר, מנהלת בי"ס לתלמידים עם מוגבלות שכלית, מדריכה פדגוגית ומרצה במכללות.

תחומי מחקר והתמחות: מנהיגות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, עקרונות הפישוט הלשוני וההנגשה הקוגניטיבית, התאמת חומרי למידה אקדמיים, עמדות כלפי הגדרת המוגבלות השכלית החדשה, סנגור עצמי לאנשים עם מוגבלות שכלית, כתיבת תוכניות לימודים לאנשים עם מוגבלות שכלית.

nissimshoshana@gmail.com

ד"ר ברכה ניר

פרק בעמוד 541

מרצה בכירה בחוג להפרעות בתקשורת באוניברסיטת חיפה. בלשנית וחוקרת שיח שמחקריה מתמקדים בקשרי צורה-פונקציה בשימוש בשפה ובמערכות תקשורת בהקשרים שונים. ד"ר ניר בוחנת היבטים סוציו-קוגניטיביים של שפה ושיח מנקודת מבט פונקציונליסטית, המתמקדת בהשפעתו של ההקשר על עיצוב המבנים הלשוניים מחד ועל המשמעות שנוצרת בשיח מאידך. מחקריה של ד"ר ניר עוסקים בין השאר בחקר התפתחות השפה לאורך החיים, בעיקר באוכלוסיות טיפוסיות אך גם באוכלוסיות בעלות מאפיינים ייחודיים.

bnir@univ.haifa.ac.il

ד"ר דליה נסים

פרק בעמוד 299

עובדת סוציאלית, מומחית שיקום ומורה לחינוך מיוחד. שימשה בעבר במספר תפקידים: מנהלת תחום מוגבלות שכלית במרכז הדרכה ארצי לחינוך מיוחד ולשיקום של משרד החינוך , כמפקחת ארצית על תכניות קידום וכמנהלת ידע והדרכה, באגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית, וכמנהלת תחום תכנון מדיניות במשרד הרווחה. כעת עובדת בבית איזי שפירא במכון טראמפ כמנהלת פדגוגית ומפתחת תכניות. פרסמה ספרים ומאמרים אשר רובם כבולם עוסקים בפיתוח תכניות בתחומי חיים שונים לקידום איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

dalian@beitissie.org.il

ד"ר גת סבלדי-הרוסי

פרק בעמוד 183

סיימה את לימודי הדוקטורט בהצטיינות באוניברסיטת ברקלי, קליפורניה בתוכנית המשותפת עם אוניברסיטת סאן-פרנסיסקו. היא מרצה במחלקה להפרעות תקשורת באוניברסיטת אריאל, קלינאית תקשורת ומדריכה צוותים חינוכיים במשרד החינוך. המחקר שלה מתמקד בתקשורת תומכת וחליפית ובמיוחד בשאלה כיצד ניתן לקדם את יכולות השפה והאוריינות של ילדים ומבוגרים עם קשיי תקשורת מורכבים כולל יחידים על הרצף האוטיסטי. שיתופי הפעולה הבין-תחומיים שלה כוללים מחקר בפסיכובלשנות, חינוך מיוחד וטכנולוגיה. היא מציגה את עבודתה בכנסים לאומיים ובינלאומיים.

gatharrusi@gmail.com

ד"ר אמנדה סיני

פרק בעמוד 273

פסיכיאטרית עם התמחות במוגבלות שכלית. עובדת ביחידה לאבחנה כפולה בבית איזי שפירא, ובמרפאה לבוגרים עם אוטיזם ו/או מש"ה בבי"ח מעייני הישועה.

amandasinai@hotmail.com

ד"ר חיה עמינדב

פרק בעמוד 43

פסיכולוגית שיקומית מומחית בכירה וחינוכית. עבדה בתחום המוגבלות השכלית התפתחותית החל מ-1973 ועד 2013 באגף מש"ה, במשרד הרווחה. בתחילה כפסיכולוגית מאבחנת במרכז אבחון, פסיכולוגית ראשית של האגף, ניהול מחלקת אבחון וקידום ומנהלת האגף בין השנים 2006-2013. שימשה כמרצה באוניברסיטה העברית, באוניברסיטת בר-אילן ובאוניברסיטת אריאל שם ממשיכה גם היום, כולל מעורבות במחקרים. מרצה אורחת בטכניון.

משמשת כפסיכולוגית שיקומית וחינוכית במסגרת אבחון של ילדים ובני נוער עם קשיי למידה והסתגלות במסגרת אגודת "ניצן" ומאמנת הורים.

chaiaaminadav@yahoo.com

ד"ר מעיין פיין

פרק בעמוד 469

מרצה מהחוץ בבית הספר לעבודה סוציאלית במכללה האקדמית ספיר. תחומי המחקר שלה כוללים אנשים עם מוגבלות (מוגבלות שכלית התפתחותית, נכויות התפתחותיות, אוכלוסיית שיקום, אוטיזם) ובני משפחתם, קשרים משפחתיים, יחסים בין דוריים.

mayrsf@gmail.com

ד"ר היידי פלביאן

פרק בעמוד 627

חוקרת, מרצה וראש המחלקה לחינוך מיוחד במכללה האקדמית אחוה. לאחרונה פורסמו שני ספריה שעוסקים בתחומי פיתוח החשיבה והלמידה בקרב אוכלוסיות לומדים שונות: Mediation and Thinking Development in Schools (2019), (and From Pedagogy to Quality Assurance in Education (2020.

בנוסף היא עומדת בראש קבוצת מחקר בארגון ECER ועורכת בשיתוף עם חוקרים נוספים את כתב העת Quality Assurance in Education. מחקריה העיקריים מתמקדים בהכשרת מורים, תיווך ופיתוח חשיבה בקרב לומדים עם צרכים מיוחדים, שילוב והכלת לומדים ובוגרים עם צרכים מיוחדים במערכת החינוך ובחברה.

heidi.flavian@gmail.com

פרופ' שולמית קרייטלר

פרק בעמוד 73

פרופ' שולמית קרייטלר נולדה בתל אביב, השלימה את לימודיה בפסיכולוגיה, פסיכופתולוגיה ופילוסופיה בישראל ושוויץ עבדה כפרופסור בפסיכולוגיה באוניברסיטאות הרווארד, פרינסטון וייל בארה"ב, וכן באוניברסיטאות אחרות (מוסקבה, וינה, ברלין, בייגין כו'). מכהנת כפרופסור מן המניין באוניברסיטת תל אביב משנת 1986. פסיכולוגית קלינית ופסיכולוגית בריאותית. הקימה את המרכז לפסיכואונקולוגיה בביה"ח" איכילוב ומשנת 2008 מכהנת כראש המרכז למחקר בפסיכואונקולוגיה בביה"ח שיבא תל השומר. מלמדת קורסים אחדים באוניברסיטת תל אביב בביה"ס למדעי הפסיכולוגיה. פרסמה יותר מ-150 מאמרים בכתבי עת מוכרים ו-23 ספרים מדעיים בתחומי הפסיכופתולוגיה, האישיות, היצירתיות והפעילות הקוגניטיבית.

shulamithkreitler@gmail.com

ד"ר מינה רז

פרק בעמוד 675

ד"ר לחינוך מיוחד ומרפאה בעיסוק. מפתחת ידע ותכניות מבוססות נתונים בתחומי החינוך והחברה, מומחית בתקופת המעבר לבגרות של צעירים עם מוגבלות. פיתחה והטמיעה מודלים וכלים מקצועיים למספר תוכניות ברמה הלאומית. בינהן, תכנית המעבר "יוצרים עתיד" להכנתם של תלמידי החינוך המיוחד לעולם העבודה, זוכת פרס בינלאומי לחדשנות בחינוך לשנת 2020 מטעם, Zero Project שירות לאומי מותאם לצעירים עם מוגבלות וצעירים וסיכון, ותכנית תעסוקה נתמכת של משרד הרווחה והביטחון החברתי.

Minaraz19@gmail.com

פרופ' שונית רייטר

פרק בעמוד 601

הייתה חברת סגל בחוג לחינוך מיוחד, הפקולטה לחינוך באוניברסיטת חיפה מאז שנת 1976 ועד יציאתה לגמלאות בשנת 2013. בעבודתה האקדמית היא תורמת ליישום התפיסה ההומניסטית לחינוך המיוחד ולשיקום בישראל. פיתחה מודל חינוכי בשם 'מעגל ההפנמה' המהווה בסיס לתוכנית אב לחינוך המיוחד. יזמה את כתב העת סחי"ש, סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב, והייתה העורכת הראשית עד יציאתה לגמלאות. לאחרונה, ביחד עם ד"ר רן נוימן, הקימה מרכז לידע ומחקר בכפר 'תקווה', טבעון.

shunitr@edu.haifa.ac.il

ד"ר יואל רייטר

פרק בעמוד 205

מרצה ברפואת ילדים בביה"ס לרפואה של האוניברסיטה העברית בירושלים. רופא בכיר באגף הילדים, יחידת הריאות ילדים ומרכז את פעילות המרכז להפרעות שינה במרכז הרפואי הדסה. חבר בוועדה המדעית של החברה הישראלית לחקר השינה. דר' רייטר הינו בוגר ביה"ס לרפואה של האוניברסיטה העברית, התמחה ברפואת ילדים בהדסה עין כרם, במחלות ריאה בילדים במיאמי, פלורידה, ברפואת שינה בבוסטון, מסצ'וסטס, ומתעניין במחקר מחלות ריאה בילדים והפרעות שינה.

rjoely@hadassah.org.il

הילה רימון גרינשפן

פרק בעמוד 99

חוקרת בצוות מוגבלויות, מכון מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל בתחומי מדיניות ושירותים לאנשים עם מוגבלויות. עבדה כרכזת מחקר ותוכנית באתיקה בבריאות הנפש באוניברסיטת פנסילבניה, ארה"ב. לאחר מכן עבדה כחוקרת בארגון "בזכות – המרכז לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלויות". פרסמה מאמרים בלימודי מוגבלות והייתה עורכת שותפה של ספר בתחום האתיקה בבריאות הנפש. מאז 2007 מייסדת-שותפה ורכזת הפורום הישראלי ללימודי מוגבלות (IDSN), המשמש במה מרכזית לחילופי מידע, ידע, ודעות ולקידום לימודי מוגבלות בישראל. להילה תואר שני ב-Disability Studies מאוניברסיטת יורק, קנדה.

hilarg@gmail.com

פרופ' אריק רימרמן

פרק בעמוד 325

פרופסור אמריטוס וראש הקתדרה ע"ש ריצארד קרוסמן לרווחה ותכנון חברתי באוניברסיטת חיפה. ארבעת ספריו שיצאו בעשור האחרון עוסקים במדיניות כלפי אנשים עם מוגבלות: Social Inclusion and People with Disabilities: National and International Perspectives (2013) Family Policy and Disability (2015) Disability and Community Living Policies (2017); על ידי הוצאת הספרים של אוניברסיטת קמברידג' ו-Aging Veterans with Disabilities: A Cross-National Study of Policies and Challenges על ידי הוצאת הספרים רוטלידג'. זכה ב2020 בפרס לנדאו למחקר בעבודה סוציאלית.

rimmer@research.haifa.ac.il

פרופ' קורי שולמן

פרק בעמוד 153

קורי שולמן הצטרפה לאוניברסיטה העברית בשנת 1997. המעבר לאקדמיה היה המשך טבעי לעבודתה בשדה הקלינית במהלך שלושה עשורים עם אנשים המאובחנים עם הפרעה ברצף האוטיזם. תחומי המחקר שלה מקיפים ילדים, מתבגרים ובוגרים עם הפרעות ברצף האוטיזם והפרעות נוירו-התפתחותיות אחרות, כולל ילדים מתבגרים ומבוגרים עם מגבלה התפתחותית שכלית (מש"ה). עיקר מחקריה הם מחקרי אורך העוקבים אחרי ילדים עם פרופילים ומסלולי חיים אבחנתיים והתפתחותיים שונים. עומדת בראש המרכז לאוטיזם באוניברסיטה העברית, מוסד ייחודי המביא תחת קורת גג אחת מחקר, פיתוח אנשי מקצוע, שירותים קליניים ועבודה עם קובעי מדיניות. לתוצאות המחקרים שלה יש השלכות חשובות על אבחון וטיפול של אנשים עם הפרעות נוירו-התפתחותיות שונות.

cory.shulman@mail.huji.ac.il

ד"ר עמנואל שן

פרק בעמוד 427

דוקטורט מאוניברסיטת חיפה; מסטר מהאוניברסיטה העברית - תכנית שוורץ; בוגר המחלקה לאמנות באקדמיה בצלאל; בוגר קורס שיקום באוניברסיטת בר אילן; שימש כמרצה ב"בצלאל"; אותות מ: ארגון חומ"ש, קרן שלם ושק"ל. במהלך 40 שנה עסק בפיתוח תכניות להכללה וייצוג עצמי של אנשים עם מוגבלויות בקהילה. ייסד ונהל את תכנית "שיאים" בשק"ל ובמסגרתה: פסטיבל הקולנוע הבינ"ל "סרטים יוצרים מציאות"; "תיאטרון שיאים", "דיאלוג באמצעות האמנות" ב"בצלאל"; תכנית הטלוויזיה הקהילתית "יוצא מהכלל" ועוד. כיום בגמלאות, מלמד במחלקה לעו"ס במכללת הדסה ועוסק בצילום אמנותי.

schenem@gmail.com

ד"ר כרמית-נעה שפיגלמן

פרק בעמוד 743

מרצה בכירה בחוג לבריאות נפש קהילתית, אוניברסיטת חיפה. מתמחה בלימודי מוגבלות תוך קישור לבריאות הנפש, שיקום וטכנולוגיות דיגיטליות. מחקריה עוסקים בהיבטים רגשיים וחברתיים של החיים עם המוגבלות, בהשתתפות בקהילה של מבוגרים עם מוגבלויות שונות (פיזיות, חושיות, קוגניטיביות, תקשורתיות ונפשיות) ובקידום איכות חייהם ורווחתם הנפשית. כאם עם מוגבלות פיזית, ד"ר שפיגלמן מתמקדת בפרט בחקר ההורות של אנשים עם מוגבלות ברמת הפרט, המשפחה והקהילה.

carmits@univ.haifa.ac.il

פרופ' אורלי שפירא-לשצ'ינסקי

פרק בעמוד 407

ראשת התוכנית למנהיגות וניהול מערכות חינוך, הפקולטה לחינוך, אוניברסיטת בר-אילן. תחומי המחקר שלה מתמקדים באתיקה ארגונית, דילמות אתיות במערכות חינוך, מחקר חינוכי השוואתי, התנהגויות נסיגה של מורים, והדרכה באמצעות סימולציות קבוצתיות.

shapiro4@biu.ac.il

מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות: מבוא, סיכום וכיווני עתיד

מיכל אל-יגון ומלכה מרגלית

הספר מציג ידע תיאורטי ויישומי עדכני בנושא מוגבלות שכלית התפתחותית והוא כולל המשגות תיאורטיות, ממצאי מחקרים ודרכי יישום של מחקרים שנערכו בישראל, לצד מגמות בינלאומיות עדכניות. ספר זה נועד להרחיב את הידע התיאורטי והיישומי בתחומי הדעת המרכזיים, להם נזקקים סטודנטים, חוקרים, מעצבי מדיניות, משפחות ואנשי מקצוע, העובדים עם ילדים, מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

מספר מודלים מרכזיים הנחו את כותבי הפרקים שנכללו בספר זה. בהתאם, הפרקים המבוססים על המודל הרפואי מתייחסים להגדרות, כדוגמת ההגדרה המופיעה ב-DSM-5 – *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (APA, 2013). בהתאם להגדרה זו, מוגבלות שכלית התפתחותית – Intellectual Developmental Disorder, הינה לקות התפתחותית, הכוללת לקויות בתפקוד הקוגניטיבי ובהתנהגות מסתגלת. לקויות אלו באות לידי ביטוי במיומנויות תפיסתיות, חברתיות ויישומיות של הפרט ושכיחותן מוערכת בכ-1% מהאוכלוסייה (DSM-5, 2013). מספר קריטריונים ואפיונים מוצגים ב-DSM-5 בהקשר למוגבלות שכלית התפתחותית. כך, הגדרה זו מתייחסת לקיומן של מגבלות בתפקוד האינטלקטואלי, כדוגמת: היסק, פתרון בעיות, תכנון, חשיבה מופשטת, שיפוט, למידה אקדמית ולמידה מניסיון. המגבלות בתפקוד ההסתגלותי מתבטאות בקשיים במגוון היבטים התפתחותיים ומוגבלות בתפקוד, באחת או ביותר מהפעילויות של הפרט, כדוגמת: תקשורת, השתתפות חברתית וחיים עצמאיים במגוון סביבות ומערכות, כגון: בית, מערכות חינוכיות, עבודה וקהילה.

הגדרה עדכנית נוספת פורסמה בשנת 2021 על-ידי ה- The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). בהתאם להגדרה זו, מוגבלות שכלית מתאפיינת במוגבלות משמעותית, הן בתפקוד השכלי והן בהתנהגות מסתגלת, כפי שהן מבוטאות במיומנויות תפישתיות, חברתיות ויישומיות. ביטויי מוגבלות זו מופיעים לאורך שלבי ההתפתחות וניתן להבחין בהם לפני גיל 22 (Schalock et al., 2021).

חשוב להדגיש, כי על-פי המודל הרפואי, על המגבלות להיות מתוקפות הן באמצעות הערכה קלינית והן באמצעות מבחנים אינדיבידואליים וסטנדרטיים. בהתאם למגמות אלו, החלק הראשון בספר מתמקד **בהגדרות, אטיולוגיה, סיווג ודרכי אבחון**, והוא כולל מספר פרקים הבוחנים היבטים אלו: *מוגבלות שכלית התפתחותית – הגדרה, אטיולוגיה, סיווג ודרכי אבחון* (הוזמי ועמינדב[1]); *הגישה הקוגניטיבית באבחון, טיפול ושיקום במוגבלות שכלית התפתחותית* (קרייטלר), *חושבים אחרת, הנגשה קוגניטיבית: מודל מבוסס ראיות והשלכות יישומיות עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית* (ילון-חימוביץ, אבידן-זיו, טנא-רינדה ורימון-גרינשפן), *בין הגדרה עצמית לסנגור עצמי – דילמות העולות מהמפגש בין אנשי המקצוע לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית* (דרור, ורטהימר-שינה ואלמוג).

החלק השני של הספר קשור אף הוא לסיווג הלקות ההתפתחותית, והוא מתמקד **בנוכחות המשותפת של מוגבלות שכלית התפתחותית ואוטיזם**. בהתאם, חלק זה כולל שני פרקים: *נוכחות משותפת של אוטיזם ומוגבלות שכלית התפתחותית* (שולמן) ו-*מוגבלות שכלית התפתחותית ואוטיזם: שינויים בתפקודים קוגניטיביים והתנהגותיים לאחר התערבות מוקדמת ושימוש בתת"ח* (סבלדי הרוסי וגביס).

עוד בהקשר המודל הרפואי, החלק השלישי עוסק ב-**בריאות ופסיכופתולוגיה** והוא כולל התבוננות ייחודית במספר סוגיות בריאותיות מרכזיות, בהקשר לאוכלוסיות עם מוגבלות שכלית התפתחותית: *הפרעות שינה במוגבלות שכלית התפתחותית והשלכות על הבריאות, אורח החיים ואיכות החיים* (רייטר), *השמנה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: סוגיה כבדת משקל* (גולן שפרינצק), *פגיעה מינית באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, טראומה ודרכי התערבות* (ארגמן), *תפיסה רב מערכתית בטיפול באנשים עם אבחנה כפולה: מוגבלות שכלית התפתחותית ופסיכופתולוגיה* (משיח, בונר וסיני), ו-*הנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית* (נסים).

המודלים הנוספים, אשר נכללו בספר הנוכחי, מבוססים על אמנת האו"ם לזכויות של אנשים עם מוגבלות והמודל החברתי-תפקודי של אדם-סביבה (ICF), אשר הוצג על-ידי ארגון הבריאות העולמי WHO – The International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO, 2002, 2019). אמנת האו"ם, בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, אושרה בשנת 2006 ואושררה בישראל בשנת 2012

[1] שמות מחברי הפרקים מופיעים בסוגריים לכל אורך המבוא.

ותרמה לעיצוב המדיניות בתחומי המוגבלות השכלית ההתפתחותית. אמנה זו מייצגת שינוי מהותי ביחס החברה כלפי אנשים עם מוגבלות והיא מתייחסת למספר עקרונות המבטאים את ערכי השוויון בהכללה וההשתלבות בחברה, מתן שירותים התואמים את צרכיו של האדם בהתאם לתפקודו וקבלת החלטות על ידי האדם עם המוגבלות עצמו. האמנה מדגישה, כי אנשים עם מוגבלות הם שווי זכויות, על החברה לאפשר להם לבחור ולממש את העדפותיהם בחיי היום יום ולממש את זכויותיהם לחיים מלאים בקהילה, על פי העדפות אלו ויכולתם.

לאמנה זו הייתה השפעה ניכרת על איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בישראל, בכמה תחומים עיקריים: כשרות משפטית, דיור בקהילה והמבנה הארגוני של שירותים לאנשים עם מוגבלות (רימרמן ושותפים, 2011). כאמור, בספר הנוכחי ישנה התייחסות גם למודל החברתי-תפקודי של אדם-סביבה (ICF), אשר הוצג על-ידי ארגון הבריאות העולמי The International Classification WHO of Functioning, Disability and Health (WHO, 2002, 2019). מודל זה מדגיש את יחסי הגומלין של האדם עם המוגבלות עם סביבתו, תוך התייחסות לשלושה מושגים מרכזיים: תפקוד, פעילות והשתתפות חברתית.

מספר חלקים, אשר מוצגים בספר הנוכחי, מבוססים על ההדגשים שהוצגו באמנת האו"ם ובמודל החברתי-תפקודי של אדם-סביבה (ICF), תוך דיון נרחב והתבוננות ביקורתית על אופני היישום של עקרונות אלו. כך, החלק **היבטים חברתיים ותרבותיים: מדיניות ויישום** כולל את הפרקים הבאים: *מדיניות חברתית כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית* (יורקביץ ורימרמן), *הזכות למימוש ערכים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית* (גרשוני), *מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה הערבית בישראל: פרספקטיבה של הִצְטָלְבִיוּת* (בדראן, גור, בדראן ושטיין), *פיתוח כללי התנהגות אתיים בקרב מנהלי ארגונים המעסיקים עובדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בתעסוקה נתמכת* (בן עמרם ושפירא-לשצ'ינסקי) ו-*ערוצים לקהילה – סיכום 40 שנות פעילות לקידום הכללה, מעורבות והשתתפות בקהילה של אנשים עם קשיי תפקוד שכליים ואחרים* (שן).

החלק העוסק **במערכת המשפחתית** כולל אף הוא התייחסות נרחבת למודלים אלו, תוך התמקדות במערכת המשפחתית. יחד עם זאת, חלק זה משלב, בנוסף למודלים שהוזכרו לעיל, גם את התאוריות והגישות המיטביות. גישות מיטביות אלו עוסקות בחקר העמידות של הפרט והמשפחה ובוחנות גורמי סיכון וגורמי הגנה במספר רמות

אקולוגיות: רמות הפרט, המשפחה, מערכות החינוך, העבודה והקהילה (Al-Yagon & Margalit, 2012; Masten et al., 2021; Mittlemark et al., 2022). כך, כולל החלק העוסק במערכת המשפחתית את הפרקים הבאים: *המערכת המשפחתית – משפחות לילדים, מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: משאבים אישיים ובין אישיים* (מרגלית ואל-יגון), *הורות תמידית: דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות של הורים מזדקנים המטפלים בילדם הבוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית* (פיין), *"זה בטח מפחיד להיות ככה... איפה אבא ואימא?!": המפגש עם סופיות החיים במשפחה החרדית המזדקנת בהקשר לאדם עם מש"ה* (זמיר) ו-*סטיגמה, תחושת מסוגלות, לחץ ומשתני רקע בקרב אבות בדואים למתבגרים עם מוגבלות שכלית – נקודת מבט תרבותית* (מנור, בנימיני וכעביה).

החלק המתמקד **בהתערבות, טיפול, וחינוך: שילוב והכלה**, מכיל אף הוא התבוננות נרחבת מהזוויות התיאורטיות והיישומיות שהוזכרו לעיל, תוך התמקדות בתיאור גישות בהתערבות וחינוך. חלק זה כולל את הפרקים הבאים: *היבטים פילוסופיים, תאורטיים ויישומיים של למידה משמעותית ולומדים עם מוגבלות: מודל מעגל ההפנמה ויישומו במערכות החינוך המיוחד והרגיל* (רייטר), *קולם של התלמידים: תפיסותיהם של תלמידים עם מוגבלות המשולבים בביתה ושל חבריהם ללא מוגבלות* (אבישר והיימן), *התערבות מוקדמת עבור פעוטות עם מש"ה* (יפעת, ניר וטננבאום), ו-*שילוב בוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במערכת החינוך: חזון, אתגר ומעשה* (פלביאן ובן חמו).

לבסוף, שלושת החלקים הבאים עוסקים במוגבלות שכלית התפתחותית בשלבי ההתפתחות השונים, תוך התמקדות במחקרים המבוססים על המודלים שנדונו למעלה. כך, החלק: **המעבר לבגרות: תוכניות התערבות, תמיכה ושיקום** מכיל את הפרקים הבאים: *דיור של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית* (בר-לב) ו-*המעבר לבגרות של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: תרומתן של נחישות ואוריינטציית עתיד להצלחתו* (רז). החלק הבא עוסק באוכלוסייה מבוגרת ומתמקד בהיבטים של **רומנטיקה, זוגיות והורות של הבוגרים**. כך, נכללים בחלק זה הפרקים הבאים: *זוגיות, מיניות והורות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית כחלק ממסע חייהם מתלות בילדות לאוטונומיה בבגרות* (נוימן). ו-*הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם: רקע, מדיניות ותוכניות התערבות* (ברק, ושלר ושפיגלמן). החלק האחרון עוסק **במוגבלות שכלית התפתחותית בגיל המבוגר: איכות חיים, מניעה, תמיכה ושיקום והוא**

כולל את הפרקים הבאים: *תיאוריית "הגיל המפצה": פיתוח יכולות קוגניטיביות, רגשיות והתנהגותיות לקידום איכות החיים בקרב מבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית* (חן, בוסתן, טל, ניסים וליפשיץ), *העולם המורכב של הזקנה – הזדקנות מוצלחת אל מול האתגרים* (דוד), ו-*מבוגרים עם מש"ה ויחסי אחאים במשפחות מזדקנות* (בנד).

התמודדות עם COVID-19

לבסוף, מספר הערות לסיכום. ספר זה נכתב בחלקו בתקופה בה התמודד העולם עם שינויים ואתגרים רבים בשל וירוס הקורונה. תקופה זו אופיינה בסגרים, בהיעדרן של מסגרות חינוך, עבודה ופנאי ובמתח ואי-ודאות. אנשים עם מוגבלות שכלית נמצאו בארה"ב בסיכון גבוה יותר לחייהם בהשוואה לכלל האוכלוסייה (Gleason et al., 2021). כמו כן, בדומה לכלל האוכלוסייה, הם נמצאו חשופים לא רק לסכנה הבריאותית, אלא גם לקשיים הרגשיים ולתחושת המצוקה והחרדה. מספר מחקרים עדכניים פורסמו לאחרונה בהקשרים אלו, תוך הדגשה, כי תחושות מצוקה וחרדה עלולות להיות מוגברות בקרב אוכלוסיות עם מוגבלות שכלית, בשל הקושי הקוגניטיבי להבנת הסכנה והשינויים הנדרשים, והקושי הרגשי להסתגל לשינויים בשגרת החיים (Adams, 2020). במחקרים נדונו הקשיים של ההורים, שנדרשים מחד להוות מקור לתמיכה לילדיהם, לצד התמודדותם האישית עם חרדות בריאותיות וכלכליות (Coaston, 2020; Willner et al., 2020). סקירות אלו הדגישו את הצורך בהנגשה של המידע על המגפה ודרכי התמודדות איתה, הצורך בתמיכה מוגברת בצעירים, במשפחות ובאנשי המקצוע, סיוע בהתמודדות עם בידוד, עיסוקים בזמן שהתפנה והגנה על הזכויות של אנשים עם מוגבלויות.

כיווני עתיד

בתהליך כתיבת הספר יצאנו לדרך מורכבת ומאתגרת. רצינו לשקף בספר זה את עושר המחקרים והידע של המומחים במדינת ישראל, בתחום ילדים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, משפחותיהם ואחרים המקצועיים למסע החיים. אנחנו אסירות תודה למומחים מתחומי הדעת השונים, שהתלוו אלינו במסע זה, בכתיבה, בשיפוט ובהערכה, ובהשקעה רבה, המשקפת את המסירות שלהם והחשיבות של הנושא. תודה מיוחדת להנהלת קרן שלם שיזמה את כתיבת הספר ואפשרה את ביצועו.

התוויית כיווני עתיד היא משימה מאתגרת ומורכבת. על מנת לתת ביטוי מעמיק לכיוונים אלו, כל אחד מהפרקים בספר זה, כולל התייחסות ממוקדת לכיווני עתיד מחקריים ויישומיים-טיפוליים. יחד עם זאת, ברצוננו להציע מספר כיווני מחקר והתערבות משותפים לתכנים שהועלו בספר זה.

יש חשיבות מרכזית לקידום שיח מעמיק ומתמשך בין אנשי המחקר ואנשי המקצוע בתחומי הדעת השונים, העובדים עם אוכלוסיות עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם. בנוסף, יש צורך במחקרי המשך, כדי לבחון בהרחבה את יחסי הגומלין של האדם החי עם מוגבלות עם סביבתו, תוך התייחסות לשלושה תחומים מרכזיים: תפקוד, פעילות והשתתפות חברתית. לאור ממצאי הספרות המחקרית שהוצגו בספר זה, נראה, כי יש צורך בבחינה מעמיקה של איכות החיים הקיימת והאפשרית בעתיד, של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, בהתייחס להקשרים נרחבים הכוללים התייחסות לסביבות המשפחתיות, התעסוקתיות, התרבותיות והחברתיות. בחינה כוללת זו עשויה לתת מידע חיוני ועדכני על צרכי האוכלוסייה ולסייע בתהליכי פיתוח תוכניות לקידום תהליכי קבלה ושותפות של צעירים אלו בחברה. להערכתנו, מומלץ, כי התבוננות מעמיקה זו תכלול בחינה של המשאבים האישיים והמשפחתיים של ההורים והמשפחות. בחינה של משאבים אלו תסייע בתהליכי פיתוח של גישות מבוקרות מחקר, במטרה להעצים את הצעירים ומשפחותיהם. עוד נראה, כי יש חשיבות לשילוב תפיסות דינאמיות, רב-מימדיות, המכירות בהבדלים האישיים, המשפחתיים והקהילתיים, תוך התייחסות לדילמות תרבותיות במגזרים השונים בחברה הישראלית. בחינה מסוג זה תעצים את האפשרויות לביטויים מגוונים של תגובות לקשיים, לאיתור פתרונות יחידניים, להתייחסות מכבדת ומקבלת את השונות של הצעירים ושל המשפחות, המתבטאת במגוון רחב של אופני התפיסה של האתגרים, וההתמודדות עם הקשיים.

לסיכום, אנחנו ממליצות על ארבעה כיווני עתיד:

א. **קידום המחקר התיאורטי והיישומי** במגוון הנושאים המתייחסים לאיכות חיים, זיהוי והפעלה של מקורות חוסן וקידום התקווה של אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית התפתחותית, במגוון נרחב של גילאים ושלבי התפתחות לאורך מעגל החיים. יש חשיבות מיוחדת למחקר, המתמקד בשילוב תחומי הרגש והקוגניציה, בקידום הבריאות והבריאות הנפשית, של כל השותפים במסע החיים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

ב. **קידום גישות חינוכיות וטיפוליות מבוססות מחקרית והכשרת אנשי המקצוע**. יש צורך בבחינתן המעמיקה של השיטות והתוכניות, על מנת להבטיח, כי הן משקפות את השינויים בעולמנו, המודעות לשונות יחידנית בצרכים ובהתפתחות ויישום התוצאות של מחקרי הערכה, שבוחנים את יעילותן, תוך שילוב טכנולוגיה תומכת לפיצוי קשיים ואתגרים. עוד מומלץ, כי ייבחן הצורך בהכשרה ובהעשרה של אנשי המקצוע, תוך שילוב תפיסות וגישות חדשות להגברת מודעותם לצרכים ולפתרונות אפשריים לקידום התפתחות והצלחה של ילדים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

ג. **קידום ויישום של מדיניות התומכת בשוויון הזדמנויות**. קידום ויישום מדיניות זו מחייבת הכרה בשונות היחידנית, בצורך ובאפשרויות להגשמה עצמית, באפשרויות לתהליכי התפתחות מיטבית והשתלבות בחברת העתיד. בשנים האחרונות גובשו בארץ ובעולם המלצות מדיניות חשובות וחובתנו לזהות חסמים אפשריים ודרכים להתמודד איתם.

ד. לסיום, האתגר המרכזי העומד לפתחנו – כיצד נוכל להפוך את העיסוק במוגבלות שכלית התפתחותית לתחום יוקרתי, מושך, ומאתגר, על מנת לקדם את פיתוח דור העתיד של חוקרים ואנשי מקצוע בתחום.

ביבליוגרפיה

רימרמן, א., סופר, מ. דגן, צ., רוטלר, ה. ומשעלי, ל. (2011). דוח בנושא חקיקת תעסוקה, מס ורווחה של אנשים עם מוגבלויות. המוסד לביטוח לאומי. נדלה מ-http://www.btl.gov.il/Mediniyut/BakashatNetunim/dohot/Pages/145.aspx.

Al-Yagon, M., & Margalit, M. (2012). Parental coping, emotional resources, and children's adjustment: Theory, empirical evidence, and interventional implications. In B. Molinelli, & V. Grimaldo (Eds.), *Handbook of the psychology of coping: New research* (59-84) Nova Publishers.

Adams, D. (2020), How coronavirus could affect the wellbeing of people with intellectual disabilities. *The Conversation*, https://theconversation.com/how-coronavirus-could-affect-the-wellbeing-of-people-with-intellectual-disabilities-133540

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). American Psychiatric Publishing.

Coaston, J. (2020). "We're being punished again": How people with intellectual disabilities are experiencing the pandemic. Vox, https://www.vox.com/2020/4/6/21200257/disabilities-coronavirus-group-homes-isolation-policy

Gleason, J., Ross, W., Fossi, A., Blonsky, H., Tobias, J., & Stephens, M. (2021). The devastating impact of covid-19 on individuals with intellectual disabilities in the United States. *Innovation in Care Delivery. Advance online publication*. https://doi.org/10.1056/CAT.21.0051

Masten, A. S., Lucke, C. M., Nelson, K. M., & Stallworthy, I. C. (2021). Resilience in development and psychopathology. *Annual Review of Clinical Psychology, 17*, 521–549.

Mittlemark, M. B., Bauer, G. F.; Vaandrager, L., Pelikan, J. M., Sagy, S., Eriksson, M, Lindström, B., & Magistretti, C. M., (Eds.) (2022). *Handbook of salutogenesis*. Springer.

Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). Intellectual disability: *Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

WHO - World Health Organization (2002). *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health ICF*.

WHO - World Health Organization (2019). International classification of functioning, disability and health *ICD-11 manual* https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2ficd%2fentity%2f605267007

Willner, P., Rose, J., Stenfert Kroese, B., Murphy, G., Langdon, P.,Clifford, C.,...Vivien, C. (2020). Effect of the COVID-19 pan-demic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *33*, 1523-1533.

חלק ראשון

הגדרות, אטיולוגיה, סיווג ודרכי אבחון

1
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 מכלילה 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 באבחונו של אדם עם מש"ה קיימים היבטים מגַנים ומגֵנים 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 חינוכיים – מערכת חינוכית 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 חינוכיים 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 חינוכיים – 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 חינוכיים – 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 (IQ) 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 et al., 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 החברתיות, האנושיות והעמדות כלפי התופעה והטיפול בה, שנעו בכיוון של הכלה רבה יותר, שילוב והעצמה.

שינוי נוסף, שהביא לשינוי בהגדרת המוגבלות השכלית, הינו התבססות המודל החברתי 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 זכאויות המעוגנות בסל השירותים עבורם. סיווג הינו תהליך חיוני, 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 (55-70), 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 לאבחונו 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: היגיינה 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 לאבחונו 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 מכלילה 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 et al., 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 האחריות של כל גורם מקצועי וכן באשר לכלי האבחון ולצורך לעדכונם, 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 ופתולוגיה. 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 מכלילה 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. **כישורים 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 הושתתה 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 ראשונים 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 מוכוון 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 מוכוון אדם נמצא הערך הרואה במקבל השירות בראש ובראשונה "אדם" ולא מטופל, חוסה, חניך, או כל שם תואר אחר, המזוהה עם מוגבלותו. הוזמי 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 וטיילור (Sundberg & Tayler, 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 ומושתת 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 שמבחני 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 (פוירשטיין, 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 הפסיכומוטורית 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 קונקרטית, עם יכולת למידה איטית ומוגבלת. בשלות – בקרב אנשים עם מוגבלת 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. אבחונו 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 המגֵנים, לצד אלו המגַנים, הנובעים מאבחונו 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 "ליקויי למידה" (learning disabilities) מתייחס לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובכך יוצר בלבול בין אפיון אוכלוסיית אנשים עם מוגבלות שכלית לבאלה 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 אקי"ם את השימוש במונח "לקות שכלית" ואילו חניכי אקי"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)."

בחודש 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 – אבחונו 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 – אבחונו 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. הסיוג 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 "לריפויה". בכל הגדרה יש תוויית 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 וזכאויות. יחד עם זאת, יש לזכור, כי על אף התיוג 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.

ביבליוגרפיה

פוירשטיין ר' (1999). תיאורית יכולת ההשתנות הקוגניטיבית המבנית. מתוך ד' צוריאל (עורך). *התנסות בלמידה מתווכת*. עמ' 27-9. אח.

דוידג', נ. (2014). המוח הגמיש: סיפורים מקו החזית של חקר המוח, הוצאת כתר.

הוזמי, ב. ונסים, ד. (2019). שירות מכוון אדם – ערכים ונורמות במתן שירות, *מאגר הידע של בית איזי שפירא*, www.beitissie.org.il .

חוק הסעד, טיפול והשגחה באדם המפגר 1969 (תשב"ט), 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.

שייקספיר, ט. (2016). המודל החברתי של המוגבלות, אצל מור ש., זיו, נ., קנטר, א., איכנגרין, א. ומזרחי, י. (עורכים), *לימודי מוגבלות: מקראה*, הוצאת מכון ון ליר והוצאת הקיבוץ המאוחד, עמודים 102-91.

שפרלינג, ד., רייטר, ש. ויוספסברג-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 Chermiss, 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* (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* (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, 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.

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 – Crofits.

Trudged, A. F. (1937). *A textbook of mental deficiency*.

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*, 9thedition, 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. 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.

2
הגישה הקוגניטיבית באבחון, טיפול ושיקום במוגבלות שכלית התפתחותית

שולמית קרייטלר

תקציר

הפרק עוסק בתאור שתי גישות שונות ומשלימות להבנת, ניבוי ושינוי תפקוד קוגניטיבי ומוטיבציה אצל בני נוער המאופיינים במוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה). גישה אחת היא תיאורית המובן (קרייטלר), שמיועדת בעיקר ליישום לגבי תפקוד קוגניטיבי, והתיאוריה השניה היא תיאורית האוריינטציה הקוגניטיבית (קרייטלר וקרייטלר), שמיועדת בעיקר ליישום לגבי מוטיבציה. היישום התיאורטי, האמפירי וההתערבותי-טיפולי של כל אחת מהגישות מתואר לגבי אוכלוסייה עם מש"ה. הניסויים של ניבוי ושינוי התייחסו בעיקר להתנהגויות של נוקשות, זיכרון, תאור תמונות וציור. גישת המובנים אפשרה ניבוי ושינוי מובהק של התפקוד הקוגניטיבי וגישת המוטיבציה אפשרה ניבוי ושינוי מובהק של ההתנהגויות של הנבדקים בתחומים שנבדקו. ההתאמות המעטות שהתבקשו בניסויים היו דומות לאלה שנדרשות לגבי אוכלוסיות אחרות. מומלץ לשלב את הגישות הקוגניטיביות הללו במערך החינוכי והטיפולי של אוכלוסיות עם מש"ה.

דברי פתיחה

מוגבלות שכלית התפתחותית בתפקוד ובמוטיבציה. מש"ה היא תאור או אבחנה של מגוון תופעות בתחום הפעילות הקוגניטיבית של בני אדם. מאחר שמדובר באפיון של המערכת הקוגניטיבית, ברור שהיא מתייחסת לפעולות קוגניטיביות ברמה גבוהה, כגון: בניית מושגים, פתרון בעיות, נקיטת החלטות, וגם לפעולות קוגניטיביות ברמה רגילה, כגון: תפיסה, הבנת שאלות וזיכרון. מה שפחות ידוע הוא, שקוגניציה לוקחת חלק ותורמת גם לפעולות שאינן בהכרח קוגניטיביות. למעשה, יש טווח רחב של תחומים, שאין אפשרות לתאר את פעולתם התקינה ללא התחשבות בתרומה הקוגניטיבית. כך, למשל, ביטוי רגשי מחייב זיהוי של הגירוי המעורר כמאיים, מרגיז או תומך, ולפיכך, התגובה שתתעורר תהיה פחד, התקפה או התקרבות. כך גם בהתנהגויות, כגון: קונפורמיות, שדורשת זיהוי התנהגות מסוימת כבזאת שבכוונתנו לחקות, וגם לבדוק שהחיקוי עלה בידנו. הקוגניציה מעורבת בכל התנהגות, גדולה כקטנה, גם כשההתנהגות אינה מאופיינת כקוגניטיבית. נובע מכך, שמש"ה היא אפיון, שיש לצפות שישפיע בצורה רחבה ומעמיקה על ההתנהגות והתגובות של בני אדם הסובלים ממנה. באופן מיוחד יש חשיבות לרמה ולתפקוד של המערכת הקוגניטיבית אצל ילדים ובני נוער, משום שמוגבלות כלשהי בתחום זה בגילים האלה, עלולה לגרום לצמצום הקליטה וההתפתחות בתחומים מסוימים של תפקוד, שתביא לצמצום ופגיעה בתפקוד בגילים מאוחרים יותר. בהקשר זה, יש לציין, כי חריגה כלשהי בהתנהגות גלויה של בני נוער, ובמיוחד בעלי מש"ה, גוררת בעקבותיה, לעתים קרובות, תגובה שלילית מצד אנשים אחרים, הן מבוגרים והן בני גילו של האדם בו מדובר, ולשימוש בשמות תואר שמדגישים את נחיתותו הקוגניטיבית של הצעיר ועלולים לגרום לירידה בבטחון העצמי ובדימוי העצמי בכללותו. לסיכום, מאחר שהקוגניציה מעורבת בתחומים רבים, מש"ה משתקפת בתחומים רבים ועלולה לגרום להתנהגויות שגוררות דחיה וירידה בהערכה חברתית (Jones, 2012).

מאידך, הקוגניציה עצמה גם היא תלויה בתחום התנהגותי מסוים, והוא המוטיבציה. מוטיבציה היא הכוח המעורר להתנהגויות שונות, ביניהן קוגניציה. יש מוטיבציה לפעילות בכלל, ויש מוטיבציה לפעילות בתחום מסוים, כגון פעילות ספורטיבית, חברתית או קוגניטיבית. על מנת להבין פעילות קוגניטיבית מסוימת, יש צורך להתמקד הן בחקר והבנת הפעילות

הקוגניטיבית עצמה, והן בהבנת המוטיבציה לאותה פעילות, כי חריגה או הפרעה כלשהי בפעילות הקוגניטיבית, יכולה לנבוע מחסר כלשהו שמאפיין את הפעילות הקוגניטיבית, או מחסר כלשהו שמאפיין את המוטיבציה הכרוכה באותה פעילות, או בשניהם גם יחד.

בפרק הנוכחי נעסוק, ראשית, בפעילות קוגניטיבית ובמוטיבציה בנפרד, ולאחר מכן בשילוב של שתיהן. בכל תחום תוצג גישה תיאורטית ייחודית, גישה מתודולוגית הבנויה על הגישה זאת, ויישום – הן אמפירי והן של התערבות ממוקדת – על ההיבט הקוגניטיבי והמוטיבציוני המסוים.

התפקוד הקוגניטיבי

אפיונים. הקוגניציה היא מערכת שעוסקת בפעולות, כגון: זיכרון, רכישת מידע, פתרון בעיות ודמיון. היא מערכת אוטונומית, אך קשורה למערכות אחרות באורגניזם, כגון: רגשות והתנהגות, ומותנית במערכת הפיזיולוגית, בעיקר במערכת העצבים המרכזית. הקוגניציה מאופיינת על ידי תכונות, תכנים ותהליכים ייחודיים לה, שהבולטים שבהם – פעילות קוגניטיבית שמתנהלת כל הזמן, תהליכים קוגניטיביים שמתרחשים במקביל, ברובה היא אינה מודעת, היא צמודת הקשר ותלוית תוכן, והיא אינה בהכרח רציונלית (Eysenck & Brysbaert, 2018; Sternberg, 1999). התכונה החשובה ביותר היא, שפעילות קוגניטיבית מתרחשת בצורה של פעולות, כגון: היזכרות, נקיטת החלטה, פתרון בעיה. לפעולות האלה קוראים לעתים "אקטים קוגניטיביים". ניתן לראות את הפעולות הקוגניטיביות אצל אנשים שונים בדרגות התפתחות שונות וברמות מורכבות שונות. הן כוללות, לרוב, שלבים מסוימים, כגון: התחלה, אמצע וסוף, ולפעמים גם תתי-פעולות, פתרון בעיה, או מיון נתונים, כחלק מנקיטת החלטות. לשם ביצוען, זקוקות הפעולות הקוגניטיביות לתהליכים, כגון: סיבתיות, הפשטה, המחשה, תפיסת מבנה, זיהוי מקום או זמן. בכל פעולה קוגניטיבית מעורבים הרבה תהליכים שונים. מהתוצר הסופי של הפעולה הקוגניטיבית לא ניתן לדעת מהם התהליכים הקוגניטיביים שהשתתפו בביצוע הפעולה. למשל, אם אדם החליט ששני אובייקטים הם דומים, זה יכול להיות בגלל דמיון בתווים תפיסתיים, כמו: צבע וצורה, או בגלל זיכרון שהם עוררו בו. כלומר, בתאור ובמחקר של פעילות קוגניטיבית חשוב להבחין בין האקט הקוגניטיבי והתהליכים שמרכיבים אותו או כרוכים בביצועו (Haywood, 1992; Linnenbrink, Sternberg, 1999).

תהליכי מובן ומשמעות. דרך אמינה לבירור התהליכים המעורבים בפעולות קוגניטיביות היא באמצעות הגישה של תורת המובן (Kreitler, 2014a, 2021a,b). תורת המובן מבוססת על ההנחה, שכל תגובה דורשת, כתנאי הכרחי, זיהוי של הגירוי, והזיהוי מתרחש באמצעות ייחוס מובן לגירוי. ייחוס המובן יכול להתרחש, למשל, על ידי פעולה, כגון: רפלקס, טבעי או מותנה, או על ידי ייחוס כותרת מילולית לגירוי. עצם התהליך של ייחוס המובן, מתרחש על ידי כך שהאדם תופס ומזהה היבטים מסוימים בגירוי, כמו, למשל: המקום, הצבע או המשקל של הגירוי (Kreitler & Kreitler, 1970). רפלקס האוריינטציה הוא עדות לקיום הצורך בזיהוי. רפלקס האוריינטציה הוא התנהגות עם גילויים באיברי גוף שונים, שמתעוררת כתגובה ראשונית לגירוי חדש בלתי מוכר או משמעותי במיוחד. פבלוב (Pavlov, 1927) קרא לו רפלקס ה-"מה זה?", שמטרתו היא להביא לידי זיהוי הגירוי (Barry, 2009; Lynn, 1966; Sokolov, 1963, 1990).

זיהוי היבטים תפיסתיים וחושיים שונים מעין אלה שצוינו, מאפשר להגיע לידי השערה, מהו האובייקט הנושא את התווים האלה (Kreitler & Kreitler, 1984). במסגרת תורת המובן, תווים אלה נקראים משתני מובן. עבודה אמפירית נרחבת בקשר לנושאים מגוונים ומדגמים שונים בתרבות, מגדר, גיל והשכלה, הביאו לזיהוי והגדרת המשתנים, שמהווים כיום את מה שקרוי "מערכת המובן". ההנחות העיקריות, שהנחו את העבודה האמפירית, היו, שהמובן ניתן לתקשור, שאפשר לבטאו הן בצורה מילולית והן באופן לא מילולי, שהוא מורכב מחלק שמשמש לתקשורת בין-אישית ומחלק שמשמש לביטוי אישי סובייקטיבי, ושבכללותו, המובן הוא מוצר בעל היבטים רבים ולא רק אחד (Kreitler & Kreitler, 1990a) .

משתני המובן כוללים שש קבוצות שונות שמשלימות זו את זו. קבוצה אחת מתייחסת לתכנים, וכוללת 22 משתנים שנקראים ממדי המובן, ביניהם, למשל: מקום, זמן, מבנה, רגשות, הערכות ושיפוטים, פעולות, סיבות ותוצאות. הקבוצות הנוספות של משתני מובן מתייחסות לתהליכים שמעצבים את השימוש בתכנים, למשל: ביטוי ישיר או באמצעות דוגמאות או השוואות (נקראים אופני קשר); ביטוי חיובי או שלילי (נקראים צורות קשר); מיקוד על הנושא או היסטים לנושאים אחרים (נקראים היסטי הנדון); שימוש בביטויים מילוליים או לא מילוליים, כגון: תנועות או ציורים (נקראים אמצעי ביטוי). כולם יחד מהווים את מערכת המובן. בכל פעם שאדם מבטא או מתאר מובן, המובן מיוחס לנושא כלשהו. הנושא הזה נקרא "נדון". למשל, כשאדם אומר בית עשוי מלבנים, "בית" הוא הנדון

ו"עשוי מלבנים" הוא המובן, שמיוחס ל"בית". משתני המובן משמשים לאפיון המובנים שמיוחסים לנדון.

מחקרים רבים הראו, כי משתנים אלה באים לידי שימוש כשאדם עוסק בפעולה קוגניטיבית כלשהי. מערכת המובן כוללת את המשתנים שמייצגים את התהליכים שמופעלים בכל פעולה קוגניטיבית. הבחירה, אילו משתנים יופעלו בכל פעם, תלויה הן בפעולה הקוגניטיבית המסוימת והן באדם. כך, למשל, פעולה, כגון: מיון גירויים ויזואליים, השונים בצורה ובגודל, מחייבת שימוש במשתנים קוגניטיביים, שמתייחסים לצורה ולגודל. אם האדם שאמור לעסוק בבעיה הזאת אינו שולט על משתנה הגודל, הוא יפתור את הבעיה המתוארת רק בצורה חלקית, תוך התייחסות רק לצורה (Kreitler, 2021a,b).

פרופיל המובן של הפרט. במערכת המובן כלולים 70-60 משתני מובן שונים, בהתאם לסוגים השונים שנזכרו לעיל (כלומר: ממדי מובן, סוגי קשר, אופני קשר, היסטי הנדון ואמצעי ביטוי). כל אדם משתמש באופן רגיל רק בחלק מהמשתנים הללו. פרופיל המובן של הפרט כולל את כל משתני המובן, שעומדים לרשותו של האדם המסוים. חשוב לאבחן את המשתנים הללו, כי הם נותנים לנו מדד וצפי לגבי טווח ורמת הפעילות הקוגניטיבית של האדם.

את פרופיל המובן של האדם אפשר למדוד בעזרת שאלון המובנים. שאלון זה כולל 11 מילות גירוי סטנדרטיות מוכרות (למשל: דרך, משחק). האדם מתבקש לבטא, עבור אדם אחר לפי בחירתו, מהי המשמעות הכללית המקובלת של המילה, וכן את המשמעות האישית עבורו של כל אחת מהמילים, תוך שימוש בכל כלי ביטוי שנראה לו. אין הגבלת זמן במילוי השאלון. התשובות מועברות לתהליך עיבוד ממוחשב, שמאפיין כל אחת מהיחידות בהתאם לסוגי המשתנים השונים של מערכת המובן. למשל, כשהגירוי הוא "נהר" והתשובה היא "מים שזורמים לאט בעמק", ניתוח התשובה מראה, מבחינת תכנים (ממדי המובן), התייחסות לחומר, פעולה, זמן ומקום. זהו ניתוח מאד חלקי, שמתייחס רק לסוג אחד של משתני המובן, ונועד רק להדגים את התוצר של התהליך. פרופיל המובן של האדם מתקבל על ידי כך שסוכמים את השכיחות של המשתנים שהנבדק השתמש בהם בתשובותיו, ומתחשבים בהם באופן פרופורציונלי מתוך כלל התשובות. פרופיל המובן של האדם נותן מידע לגבי אילו תהליכים קוגניטיביים עומדים לרשות האדם המסוים, ומהם כוחם או עוצמתם היחסית.

פרופיל המובן של נבדקים בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית. נערכו מספר מחקרים לגבי פרופיל המובן של בני נוער וילדים עם מש"ה. במחקרים השתתפו בסך הכל 75 נבדקים, כמחציתם בנים ומחציתם בנות, עם מנת משכל IQ בטווח 55 עד 70, שנבדקה במבחן סטנפורד בינה, בגיל 10-15, ללא הפרעות גנטיות מזוהות. כלומר, הנבדקים היו באופן כללי בעלי אבחנה של familial retardation. פרופיל המובן של הנבדקים כלל 9±2 משתני מובן, בעוד שפרופיל מובן של נבדקים נורמטיביים בעלי מנת משכל 90-110, באותו טווח גילים, כולל 15±3 משתני מובן. המשתנים שהופיעו בפרופיל המובן של בעלי מש"ה, בשכיחות הגבוהה ביותר, היו ממדי המובן: פעולות שהאובייקט עושה (למשל, באופניים נוסעים); או שעושים איתו (אופניים – נוסעים איתם); פונקציה (רחוב – כדי שאפשר להגיע הביתה); תכונות חושיות (למשל, תפוח – ירוק; כדור – עגול; זריקה – כואבת); מקום (למשל, בית – ברחוב); טווח יישום (כלומר, מי ואת מה; למשל, מכונית – אבא נוסע; לאכול – תפוח). בנוסף, מתוך משתני המובן האחרים, בלט השימוש בייחוס ישיר של התגובה לנושא (למשל, טלפון – לדבר), מתן התגובה בצורה של דוגמה, שמתייחסת לפריט או מצב מסוים ומתן תגובות חיוביות (ולא שליליות). באופן מיוחד, יש לציין את התופעות לגבי הנושא של המובן, הנדון. תופעות חריגות התגלו לגבי התייחסות הנבדק לגירויים שהוצגו כנושאים לייחוס מובן. לעיתים, לא היה ברור אם הנבדק התייחס למילת הגירוי, או לגירויים שונים שהיו ברקע בחדר. מצד שני, היו תופעות של פרסברציה, שהתגלו, הן בקושי להתנתק מתגובה לגירוי מסוים (למשל, בעת שניתן גירוי מספר 5, הנבדק הגיב עוד, או שוב, לגירוי מספר 3), והן בחזרה על אותה תגובה בצורה מילולית או בצורה דומה מאד (למשל, טלפון – לדבר, דבר, דיבור, להגיד). תופעות חריגות נוספות בקשר לגירוי היו תגובות לצליל המילה במקום לבטא את מובן המילה (למשל, מכונית – מך מך), תגובות לגירוי שאינו קשור לגירוי המוצג, ותגובות לאסוציאציות קצת רחוקות מהגירוי המוצג. תופעה אחרת, שכנראה גם היא קשורה לקשר לנדון, היא, שהנבדק הפיק לעיתים תשובות חדשות לגירוי בתחקיר נוסף, מאוחר יותר לאחר סיום המטלה. זה מעיד על כך, שהנבדק לא שולט על הפקה מלאה של התגובה במפגש הראשוני עם הגירוי (Kreitler, 2021).

בהקשר לממצאים ביחס לזיהוי הנדון, יש לציין, כי מחקר שבדק את הקשר בין הרקע של הנבדקים ורמת המשכל שלהם למהירות וסוג התגובה שלהם בקשר לזיהוי הנדון, הראה, כי בעלי מש"ה היו הרבה יותר איטיים מהאחרים בזיהוי הגירוי, כך שרפלקס האוריינטציה לא עוכב

בעקבות זיהוי הגירוי, אלא נמשך אצלם, עד שדעך אחרי דקות ארוכות (Kreitler & Kreitler, 1970).

העברת שאלון המובן לקבוצה של 15 ילדים עם רמת משכל נמוכה יותר (טווח 32-51, ממוצע 40.63) בגילים 7-13, הראתה, כי פרופיל המובן כלל בממוצע רק 7 משתני מובן במקום 9. המשתנים שהיו חסרים בפרופיל המובן בקבוצה הזו היו התכונות החושיות השונות. כמו כן, מספר התגובות בכל משתנה מובן, שהופיע בפרופיל, היה נמוך יותר. מחקרים בתחום המובן מראים, כי המשתנים, שמיוצגים על ידי מספר נמוך יותר של תגובות, גם פחות מעורבים בפעולות קוגניטיביות.

פרופיל המובן של הנבדקים בעלי מש"ה התגלה כמוגבל מבחינת מספר וסוג משתני המובן הכלולים בו. יש עדות מחקרית לכך, שכצפוי, הנבדקים משתמשים במשתני המובן, שמופיעים בפרופיל המובן שלהם, בביצוע מטלות קוגניטיביות. למשל, במבחן זיכרון שיש בו 30 מילים, שמתייחסות לממדי מובן שונים (גודל, תכונות חושיות, מקום, זמן, חומר, פעולות), הנבדקים זוכרים טוב יותר מילים שמתייחסות לממדי מובן, שנמצאים גם בפרופיל המובן שלהם. לגבי נבדקים ברמת משכל נורמטיבית, יש עשרות מחקרים המעידים על כך, שמשתני המובן, בפרופיל מובן של הנבדקים, קשורים לביצוע בתפקידים קוגניטיביים שונים (Kreitler, 2021a, Chapter 10).

פרופיל המובן ככלי לאבחנה. מחקרים באוכלוסייה נורמטיבית מראים, כי ניתן להשתמש בפרופיל המובן, כדי לתאר את התפקוד הקוגניטיבי של הנבדקים, שענו על שאלון המובן. התיאור כולל שני היבטים: היבט אחד מתייחס להתאמה בין פרופיל המובן לרמת המשכל המשוערת של הנבדק. המחקרים מראים, כי פרופיל מובן, בטווח 11-16 משתני מובן, תואם ל-IQ בטווח של SD100±1, בעוד שפרופיל מובן, שכולל מעל ל-16 משתני מובן מכל הסוגים, תואם לרמות משכל גבוהות יותר, ופרופיל מובן עם מספר משתנים נמוך מ-11, תואם לרמות משכל נמוכות יותר (Elias, 1983).

ההיבט השני הוא מידע יותר ספציפי לגבי סוג המטלות הקוגניטיביות, שבהן הנבדק צפוי להגיב בצורה מתאימה, או אמור להתקשות בביצוען. למשל, אם פרופיל המובן כולל את ממד המובן של "שיבוץ הקשרי", צפוי שהנבדק יוכל לבצע פעולות שדורשות מידה מסוימת של הפשטה; אם הפרופיל כולל את ממד המובן "תוצאות", סביר שהנבדק יוכל לבצע פעולות קוגניטיביות שמערבות התחשבות במסקנות ואימפליקציות; אם פרופיל המובן כולל את צורת הקשר החיבורית (conjunctive), סביר שהנבדק יפעיל חשיבה חיבורית או קישורית בעת הצורך.

התערבות לשיפור פרופיל המובן. התערבות להעשרת פרופיל המובן של נבדקים מיועדת להביא לשיפור בתפקוד הקוגניטיבי שלהם. ההתערבות נערכת בצורה שיטתית, על ידי איש מקצוע בעל הכשרה, בהתאם ליעד של ההתערבות ולפי הנתונים של הנבדקים. העקרונות העיקריים של ההתערבות הם: מיקוד על משתנה מובן אחד בכל פעם, חיזוק משתני מובן רצויים מבלי להחליש אף משתנה מובן קיים, התאמת כלי ההתערבות לרמת הנבדק ולצרכיו, ביצוע התערבות בהתאם לכללים הבסיסיים של השיטה, מעורבות אקטיבית של הנבדק בתהליך ובעצם הביצוע של ההתערבות (Kreitler, 2021a, Chapter 21).

שלושת השלבים של ההתערבות הם: 1) בשלב הראשון, המיקוד הוא על הגדלת המספר והגיוון של ערכי המובן, ששייכים למשתנה המובן המסוים שנבחר להתערבות (להלן "משתנה ההתערבות"). ההרחבה נעשית על ידי שימוש בנדונים שמייצגים קטגוריות תוכן שונות, ושימוש בערכי מובן שמוצגים באמצעי ביטוי שונים, כולל: תנועות, צלילים וציורים שונים. הנבדקים מתבקשים למצוא ערכי מובן שמדגימים את הממד הנלמד, ולזהות אותם בסביבה הקרובה (חדר, משחקים) ובחוץ, בטיולים עם המנחה; 2) בשלב השני, "משתנה התערבות" הופך להיות הנדון, בעוד ששאר משתני המובן במערכת המובן משמשים כמדריכי ההתערבות. למשל, אם "משתנה ההתערבות" הוא "חומר", הרי שבשלב השני יהיה מיקוד על הרחבת והעמקת המשמעות של המושג "חומר", תוך שימוש במשתני המובן האחרים, למשל: הסוגים השונים של חומר, תכונות חושיות של חומרים שונים ושימושים שונים של חומר; 3) בשלב השלישי של ההתערבות נעשה שימוש במשתנה ההתערבות בפעולות קוגניטיביות שונות, למשל: מטלות שדורשות למיין סוגי חומרים שונים לקופסאות, לבנות סיפור על חומר, לזכור רשימה קצרה של מילים שמתייחסות לחומרים שונים (כמו: חול, פלסטיק, ברזל), למיין מילים לכאלה שמתייחסות לחומר וכאלה שלא מתייחסות לחומר, אלא לצבעים וצורות.

בעת תהליך ההתערבות נעשה שימוש באמצעים שונים, כדי למקד את תשומת הלב של הנבדק במשתנה ההתערבות. האמצעים כללו אובייקט קטן, שמייצג את משתנה ההתערבות, שניתן להחזיקו בכיס, תמונות וצילומים שקשורים למשתנה ההתערבות, פוסטרים על הקיר ובתיק של הנבדק.

ישנם כמה עקרונות שמנחים את בחירת סוג ומספר משתני המובן להתערבות. במקרה של נבדקים עם מש"ה, נבחרו חמישה משתני מובן,

לפי שני הקריטריונים הבאים: משתנים שלא הופיעו בפרופילי המובן של הנבדקים, וכאלה שנבחרו כחשובים לתפקוד תקין, על ידי שלושה מומחים בתחום המש"ה. המשתנים היו חמשת ממדי המובן הבאים: רגשות, מקום, זמן, חלקים, חומר (Kreitler, 2021, Chapter 21).

פעולת ההתערבות בוצעה בניסוי בארה"ב עם ילדים בגיל 7-13, בעלי IQ בטווח של 55-68 (לפי סטנפורד בינה). חלקם (10 ילדים) היו קבוצת ניסוי וחלקם (10 ילדים) היו קבוצת ביקורת. בקבוצת הניסוי ההתערבות התמקדה בחמישה ממדי המובן שצוינו לעיל. ההתערבות בוצעה באמצעות מפגשים פרטניים עם כל ילד, שלושה מפגשים לגבי כל ממד מובן, כל מפגש באורך 25-30 דקות. בסה"כ נערכו עם כל ילד 25 מפגשים, בתדירות של 2-3 בשבוע, כלומר, ההתערבות נמשכה כחודשיים. סדר המשתנים שנבחרו להתערבות היה רנדומלי. בתחילת ההתערבות הוקדשו שני מפגשים מיוחדים לנושא של זיהוי הנדונים. ההתערבות לגבי זיהוי הנדונים התנהלה בשלושה שלבים: קביעת הנדון וחזרה אליו אחרי חריגות שונות; זיהוי נדון לאחר שינויים שהמנחה מכניס למצב; זיהוי הנדון לאחר שינויים שהנבדק מכניס למצב, לפי הנחיות המטפל. בקבוצת הביקורת נערכו מפגשים במספר ובתדירות דומה לקבוצת הניסוי, אבל המפגשים הוקדשו למשחקים וסיפורים, שלא היו קשורים לממדי המובן.

ניסיון נוסף של התערבות בוצע בישראל, עם 6 ילדים ברמת משכל דומה. אותם חמישה ממדי מובן היוו את נושאי ההתערבות. בקבוצה זו לא נכללה התערבות לגבי זיהוי הנדונים. מספר הפגישות לגבי המשתנים היה נמוך יותר (בסה"כ 21) אבל היה שימוש רב יותר באמצעי המחשה לא מילוליים.

המיוחד בהתערבויות המתוארות הוא, שהן ההתערבויות הראשונות שנעשו בעזרת שיטת המובן, הן באופן כללי והן באוכלוסייה של בעלי מש"ה. השיטה השתכללה במהלך השנים והתגבשה, אם כי העקרונות נשארו זהים. מה שייחד את הפעלת השיטה בשתי הקבוצות שתוארו לעיל, הוא שיתוף רב של הנבדקים. הם קיבלו הסברים שוטפים ומפורטים לגבי המטרה והשיטות ומה אנחנו רוצים להשיג. הם גם השתתפו בצורה אקטיבית בחיפוש חומרים, שידגימו את הממדים, ויצרו גם משחקים פסיכודרמטיים, למשל, באימון של רגשות, וצורות בדיקה של האימון בשלב השלישי, כמו בבדיקת ההתערבות בקשר לממד המקום, בצורה של בעיות, כגון: איך להחביא משהו כך שהאח הקטן לא ימצא, או איך לגלות מי גר בכל אחת מקומות הבית.

תוצאות ההתערבות. תוצאות ההתערבות נבדקו בשני אופנים משלימים: אופן אחד התמקד בפרופיל המובן, והשני התמקד בבדיקת תפקוד במטלות מסוימות. שתי הבדיקות הועברו לפני ואחרי ההתערבות. הבדיקה שאחרי – הועברה בפער של שבועיים לאחר סיום ההתערבות. השוואת פרופילי המובן הראתה שינוי בשני דברים: שלושה מתוך חמשת המשתנים שהיו משתני התערבות, הופיעו בפרופיל המובן אחרי התערבות. לא אותם השלושה אצל כל הנבדקים. מספר התגובות במשתנים אלה היה 1-3 ערכי מובן. מה שחשוב ומפתיע הוא, שהיו תגובות גם בחלקים אחרים של פרופיל המובן, ולאו דווקא בממדי התוכן, אלא גם בסוגי קשר (השוואה) ובאופני קשר (תמיד, ולפעמים). כמו כן, נצפה בעקבות ההתערבות שיפור בהתייחסות לנדון: היצמדות יותר בולטת ופחות חריגות. ממצאים אלה הופיעו בשני המדגמים שעברו התערבות.

בשני המדגמים נבדקו שתי מטלות נוספות: במדגם האמריקאי – משחק הקלפים (Kounin, 1941) ותאור תמונות. במדגם הישראלי – משחק הסטיקרים (Zigler et al., 1971) זיכרון למילים ולתמונות.

משחק הקלפים נועד לבדוק יכולת הפשטה, יכולת מיון ויכולת שינוי (כלומר, גמישות, ההפך מנוקשות). משחק הקלפים כולל ארבעה שלבים. בשלב הראשון מוצגים למיון 25 קלפים ועליהם חמש צורות שונות, כל צורה בחמישה קלפים. בשלב השני מוצגים למיון 25 קלפים עם צורה אחת (ריבוע) בחמישה צבעים שונים, כל צבע בחמישה קלפים. בשלב השלישי מוצגים למיון 25 קלפים שכוללים חמש צורות שונות, כל צורה בצבע שונה. בשלושת השלבים הראשונים הנבדק מתבקש רק למיין את הקלפים. לאחר מכן הוא מתבקש לשנות את עקרון המיון של השלב השלישי, שלוש פעמים, בזו אחר זו. המדדים היו משך הזמן של כל פעולת מיון, הומוגניות המיון (כלומר, חריגה ממספר שווה של קלפים בכל מחלקה), ומספר הטעויות (כלומר, חריגה מעקרון המיון העיקרי), בעיקר בשלב השלישי של המטלה.

מטלת הזיכרון נועדה לבדוק לא רק זיכרון, אלא גם את מידת האבחנה בין מוכר ולא מוכר. המטלה כללה שני חלקים: חלק אחד התמקד במילים וחלק שני בתמונות. בחלק המילים הושמעה רשימה של 5 מילים ובהמשך רשימה של 15 מילים, שכללה את הרשימה של חמש המילים המקוריות ועשר מילים חדשות. היו ארבע השמעות חוזרות בזו אחר זו. המדד היה מספר המילים המקוריות שהנבדק זיהה נכון בכל השמעה. המטלה שהתייחסה לתמונות היתה זהה לזאת שהתייחסה למילים. המדד היה מספר התמונות המקוריות שהנבדק זיהה נכון בכל פעם.

מטלת תאור התמונות נועדה לבדוק את מידת האבחנה של הנבדק ויכולת ההפשטה, על סמך חיבור פריטים ליצירת נושא כללי לתמונה. המטלה כללה שלוש תמונות של מצבים מוחשיים שהוצגו בנפרד. הנבדק התבקש לתאר כל תמונה ומה קורה בה. המדדים היו מספר הפריטים שנלקחו בחשבון בתאור, ויכולת יצירת כותרת כללית לתמונה, מעבר לזיהוי ומניית הפריטים השונים.

משחק הסטיקרים נועד לבדוק יכולת הבנייה ודמיון. המשחק כולל שני שלבים זהים. בשלב הראשון, מוצגים שני לוחות, ועל כל לוח עשרים סטיקרים בצבעים שונים. לוח אחד מציג סטיקרים שמתייחסים לבני אדם בגילים שונים ומצבים שונים (למשל: ישן, צועד, חופר) ולוח שני מציג סטיקרים עם אובייקטים מהטבע (למשל: ענן, פרחים, עצים, ירח ושמש), ואובייקטים מהסביבה העירונית והביתית. המדדים היו מספר הסטיקרים שהנבדק השתמש בהם, מספר הסטיקרים שהנבדק לקח מכל לוח, והמידה שבה הנבדק יצר תמונה כלשהי ולא רק שרשרות או צברים של סטיקרים. כלומר, באיזו מידה הנבדק חיבר את המושגים בצורה מבנית או מושגית. נערכה השוואה בין השלב הראשון והשני והמדד היה ההבדלים בין התמונות שנוצרו בשני השלבים.

התוצאות של הבצוע במטלות, בכל אחד משני המדגמים, הראו, שהתערבות שימשה בסיס לתוצאות הצפויות. בהשוואת הבדיקה השניה ביחס לראשונה, היה שיפור בכל אחד מהמדדים שנמדדו. כמו כן, נמדד שיפור מסוים במשכי הזמן של המטלות, שמשקפים אולי גם עליה בבטחון של הנבדקים במילוי המשימות, וכן בשימוש במספר הסטיקרים. מבחינה קוגניטיבית, יש חשיבות רבה יותר לכך שבמטלות המיון (משחק הקלפים) היו פחות טעויות במדדי המיון, וכן במטלות הזיכרון יש עדות לזיהוי נכון יותר של הפריטים המקוריים. בנוסף, הופיעו גילויי נטיה ליצור כותרות שמבוססות על קישור מושגי (משחק הסטיקרים). עקב המספר הנמוך של הנבדקים, הממצאים לא היו תמיד מובהקים אבל הם היו תמיד בכיוונים הצפויים.

יש לציין, כי הנבדקים נהנו מההתערבות וגם גילו נכונות ורצון להשתתף בפעולות השונות שכרוכות בה. על סמך הניסיון שהצטבר במהלך השנים מהתערבות על סמך שיטת המובן עם אוכלוסיות נבדקים אחרות, מתברר, כי השיפור בעקבות ההתערבות משתקף באופן בולט בעיקר בתחומי משתני המובן שהיו נושאי ההתערבות. כלומר, אם היתה אפשרות במטלות הבדיקה להשתמש במשתני המובן, שהיוו משתני התערבות, יש סיכוי

שהיתה עדות טובה יותר לשיפור בעקבות ההתערבות. במקרה הנוכחי אפשרות כזאת לא נלקחה בחשבון, אבל היתה עדות בשאלון המובן לשיפור בשימוש במשתני המובן, שהיוו נושאי ההתערבות.

המוטיבציה

גישות מוטיבציוניות לגבי נבדקים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. המוטיבציה היא אחד התחומים החשובים ביותר בבחינת הפעילות הקוגניטיבית של בעלי מש"ה. שתי הגישות הבולטות בתחום הן הגישה ההתנהגותית (Gardner, 2006) והגישה האישיותית (Bybee & Zigler, 1998; Kasari & Bauminger, 1998). לפי הגישה ההתנהגותית, שימוש בפרסים או עונשים, לפי הצורך, יגרום לחיזוק התנהגויות מסוימות אצל בעלי מש"ה. לפי הגישה האישיותית, חלק מההתנהגויות הקוגניטיביות של בעלי מש"ה קשור למניע לשמור על קשרים עם דמויות סמכות, כמו: הורים, מנחים או מורים, שהאדם בעל המוגבלות מחבב או מעריך. ההנחה היא, כי הסטוריה ארוכה של קשיים וכשלונות לימדה את בעלי המוגבלות כי עדיף שלא לנסות דרכים חדשות ולהתקדם, מעבר למה שהם, כביכול, שולטים בו, פן ינחלו כישלון נוסף ויאבדו עוד מהסיכוי לקבל תמיכה מהסביבה (Zigler, 1973). הנחה זו סבירה, ומתאימה לפחות לחלק מהמצבים המאפיינים בעלי מש"ה, אך אין הכרח שהם יוותרו על שיפור רמת התפקוד שלהם כדי לזכות בתמיכה מהסביבה. קיימת גם גישה קוגניטיבית למוטיבציה, שמסבירה את התנהגותם של בעלי מש"ה כנובעת מרמת ציפיות נמוכה, בטחון עצמי נמוך, אין-אונות נרכשת, ומוטיבציית יעילות (effectance motivation) נמוכה (Bennet-Gates & Zigler, 1999a; Harter & Zigler, 1974; Katz & Cohen, 2014; Weitz, 1999). אמנם, יש תמיכה אמפירית מסוימת בצבר המוטיבציוני הזה, אבל אין בו כדי להסביר התנהגויות ספציפיות של בעלי מש"ה.

האוריינטציה הקוגניטיבית. התאוריה של האוריינטציה הקוגניטיבית ממלאה את הפער שנפער לעיל בין ההסבר לפי הגישה ההתנהגותית, שלפיו המניע של בעלי מש"ה הוא להצליח במטלות ולזכות בחיזוקים ולהימנע מעונשים, בעוד שלפי הגישה האישיותית המניע הוא לזכות בתמיכה מהאנשים בסביבה. היעד לפי שתי הגישות אינו תמיד זהה. האוריינטציה הקוגניטיבית היא גישה קוגניטיבית למוטיבציה, שמיועדת לאפשר הבנה, ניבוי ושינוי של התנהגויות על סמך תכנים קוגניטיביים

מסוימים. האוריינטציה הקוגניטיבית כוללת תיאוריה מגובשת, מתודולוגיה עם כלים תקפים ומהימנות, וגוף ידע רחב, שכולל עשרות רבות של מחקרים שמתייחסים להתנהגויות שונות בתחומי הפעילות השונים, ביניהם: בריאות וחולי, קוגניציה ורגשות, ובאוכלוסיות מגוונות השונות בגיל, ברקע תרבותי, ברמות השכלה ומשכל, ובבריאות נפשית (Carmel & Kreitler, 2010; Kreitler & Casakin, 2009; Kreitler, 2011; Kreitler & Kreitler, 1976, 1982, 1991, 1997). התיאוריה נבדקה עם אוכלוסיות מש"ה בשלבי התפתחותה הראשונים (Kreitler & Kreitler, 1988a).

לפי התיאוריה של האוריינטציה הקוגניטיבית, התכנים הקוגניטיביים, שמשמשים לניבוי התנהגות, מיועדים להסביר או לנבא התנהגויות מסוימות, ואין הנחה שהתכנים האלה מייצגים מצב מציאותי כלשהו, או שהם נכונים או מוטעים, או רציונליים או לא, ושיש לאדם מודעות בקשר אליהם. הם מכוונים את ההתנהגות בכוח המובן ולא על בסיס החלטה או רצון מכוון כלשהו. ההתנהגות שבה עוסקת התיאוריה היא בכל מקרה התנהגות גלויה ומדידה, ואינה מבוססת על הצהרה של האדם או דיווח שלו, אמין או לא אמין ככל שיהיה (Kreitler, 2004, 2014b).

כמו כן, התיאוריה גורסת שכדי לנבא התנהגות יש להתחשב בנטיה המוטיבציונית של האדם ובתוכנית הפעולה להתנהגות אותה רוצים לבדוק. הנטיה המוטיבציונית היא וקטור, שמבוסס על ארבעה כוחות משולבים, שמייצגים אמונות (כלומר, תכנים קוגניטיביים) של האדם על עצמו, אמונות כלליות (על המציאות ואחרים), אמונות על נורמות (איך הדברים צריכים להיות) ואמונות על מטרות (איך אני רוצה שהדברים יהיו, הדברים שאני רוצה). האמונות הללו אינן מתייחסות ישירות להתנהגות המנובאת, אלא למשמעויות שלה, אותן יש לברר בתחקיר ממוקד לפי שיטה מובנית. השיטה מבוססת על בירור משמעות ההתנהגות בצעד אחר צעד, בשלושה שלבים, שכל אחד מהם מיועד לחשוף חלק נוסף של המשמעות האישית של ההתנהגות. המשמעויות האישיות שנחשפות על ידי ריאיון מודרך מעין זה נקראות מוטיבים (או תימות) ומשמשות לבנית שאלון אוריינטציה קוגניטיבית. כך, לדוגמא, לגבי התנהגות כגון תגובה התנהגותית להצלחה, האמונות לא יתייחסו ישירות להצלחה, אלא למשמעויות שלה, כמו הקשר בין התנהגות האדם והתוצאות (כלומר, הצלחה וכישלון) או הקשר בין התנהגות ומזל. לגבי טווח רחב של התנהגויות כבר קיים שאלון שנבנה עבורן. לגבי התנהגויות נוספות – ניתן לבנות שאלון מתאים לפי הנחיות מדויקות של התיאוריה.

שאלון אוריינטציה קוגניטיבית כולל מספר שאלות ולא רק שאלה אחת, כי כל התנהגות מותנית במספר מוטיבים. לגבי כל מוטיב יש לברר את התשובות מארבעת סוגי האמונות. השאלון של האוריינטציה הקוגניטיבית מיועד לספק תשובות שיאפשרו להעריך את מידת חוזק התמיכה של האמונות מארבעת הסוגים בהתנהגות שאותה מעוניינים לנבא. חוזק אמונות פירושו כמה מהאמונות מסוג מסוים, כלומר: אמונות לגבי עצמו, כלליות, לגבי נורמות ולגבי מטרות, תומכות בביצוע ההתנהגות המסוים אותו מעוניינים לבדוק. לא כל האמונות ברכיב האמונות המסוים צריכות לתמוך בהתנהגות, אלא לפחות מחציתן. מחקרים הראו, כי על מנת שתתרחש התנהגות מסוימת, הנטיה המוטיבציונית צריכה לכלול לפחות שלושה רכיבי אמונות, שבהם מספר האמונות התומכות הוא לפחות חצי מהאמונות בשאלון באותו רכיב.

שאלונים של אוריינטציה קוגניטיבית בנויים בדרך כלל מארבעה חלקים – אחד שמתייחס לאמונות על עצמו, אחד לאמונות כלליות, אחד למטרות ואחד לנורמות – כשבכל חלק יש היגדים שמייצגים את המוטיבים הרלבנטיים, והנבדק מתבקש לציין באיזו מידה ההיגד מתאים לדעתו (מסכים מאד, מסכים, לא מסכים, לא מסכים כלל). ישנו גם דגם אחר של שאלוני אוריינטציה קוגניטיבית, והוא הדגם שנוצל במחקרים שתוצאותיהם יתוארו להלן. בדגם זה, מוצגים לנבדק סיפורים קצרים על דמות שקרובה בגיל ובמגדר לנבדק, והשאלות מתייחסות לדעות של אותה דמות על ארבעת סוגי האמונות בסדר רנדומלי. הנבדק מתבקש להביע את דרגת הסכמתו עם הדעה או לא. לעיתים מוצגות שתי דעות בינריות נוגדות, והנבדק מתבקש לבחור אחת מהן.

כדי שתתרחש התנהגות דרושה, בנוסף לנטיה המוטיבציונית, גם תוכנית התנהגותית. במקרה שמדובר במסגרת קבועה ומוכרת, ההתנהגויות הצפויות מוגדרות מראש ומוכרות. כשמדובר בשינוי התנהגות, יש לוודא מראש שקיימת אצל הנבדק תוכנית התנהגותית שמוכרת לו, כדי להתנהג בהתאם לצפוי, כלומר, בהתאם לנטיה המוטיבציונית שנרכשה באימון. אין בהכרח קשר קבוע מסוים בין תוכנית התנהגותית מסוימת ונטיה מוטיבציונית מסוימת, אך חייבת להיות התאמה בין התוכנית ההתנהגותית והנטיה המוטיבציונית, כי אחרת יכול, למשל, להיווצר מצב שבו תוכנית התנהגותית ששומשה בקשר עם נטיה מוטיבציונית של נסיגה מפעולה, תשומש כשהנטייה המוטיבציונית מכוונת לעירור פעולה.

ניבוי התנהגויות לפי תיאורית האוריינטציה הקוגניטיבית. קיימת רשימת התנהגויות שנובאו במחקרים שונים שנערכו עם נבדקים בעלי מש"ה. חשוב לציין, כי לפני עריכת המחקרים נעשו בדיקות לפי סקר ספרות ובאורח אמפירי, כדי לוודא שהנבדקים מבחינים בין ארבעת סוגי האמונות. בכל מחקר הנבדקים ענו על שאלונים מתאימים של האוריינטציה הקוגניטיבית והתנהגותם בתחום הנבדק נבחנה. המחקרים עסקו במספר תחומים. אחד התחומים שנבדקו הוא נוקשות, שנמדדה מעשית לפי "משחק הקלפים" (ראה לעיל), ומטלה של ציור דרך, בה התבקשו הנבדקים לצייר פעמים אחדות דרכים מנקודת מוצא ליעד ("בית"), תוך שימוש בחלקי קווים נתונים (Kreitler & Kreitler, 1988a, 1988b; Kreitler et al., 1990). הנבדקים (=52n) היו בגיל ממוצע של 10.2, בני שני המינים, עם IQ ממוצע 52.3. שאלון האוריינטציה הקוגניטיבית כלל שאלות לגבי מוטיבים, כגון: פחד מעונש, מיעוט אפשרויות לעשות דברים, הימנעות משכחה, לעשות דבר אחד כל פעם עד שיודעים אותו. לגבי משחק הקלפים, כל ארבעת סוגי האמונות תרמו בצורה מובהקת לניבוי ההתנהגות, ולגבי ציור הדרך רק שלוש (לגבי עצמו, מטרות ונורמות) תרמו לניבוי בצורה מובהקת. רכיב האמונות לגבי מטרות תרם לניבוי במידה הרבה ביותר. מקדם הקורלציה המרובה היה 70. לגבי משחק הקלפים, 68. לגבי ציור הדרך. כלומר, האמונות הסבירו 49% מהשונות במשחק הקלפים ו-47% מהשונות במטלה של ציור דרך.

מחקר שני הוקדש לנושא תגובתיות לסוג שכר מסוים: מוחשי (ממתקים, צעצועים) או לא מוחשי (תמיכה, מחמאות). תיאוריה מקובלת בתחום טוענת, כי לאור הרמה הקוגניטיבית והביצועית הנמוכה של נבדקים בעלי מש"ה, ניתן לצפות שהם יפעלו טוב יותר אם השכר המוצע להם הוא מוחשי (Clinton & Boyce, 1975; Tramontana, 1972). ההשערה שנבדקה במחקר הנוכחי היתה שהנבדקים יגיבו טוב יותר אם יקבלו את השכר שנתמך על ידי האוריינטציה הקוגניטיבית שלהם, מאשר את השכר שאינו בהתאם לאוריינטציה הקוגניטיבית שלהם. בניסוי השתתפו 44 נבדקים, בגיל ממוצע 13.6, IQ ממוצע 66.1. המוטיבים בשאלון האוריינטציה הקוגניטיבית היו הקושי לקבל תשומת לב, יחסים בין מורה לתלמיד, קבלת שכר, תמיכה. ההתנהגות נמדדה בשתי מטלות: משחק של גלגול גולה לחור, כשהמדד היה מספר טעויות ומשך המשחק, והוספת הספרה 3 מתחת לכל ציור של ריבוע. גם במקרה זה, המדדים היו מספר הטעויות ומשך זמן העיסוק במטלה. שתי המטלות הועברו לקבוצת ילדים אחת שהובטח לה מראש שכר מוחשי (ממתק, צעצוע) ולשניה שהובטח

לה מראש שכר לא מוחשי (הערכה, מידע). לשתי הקבוצות הועברו שאלוני האוריינטציה הקוגניטיבית שבדקו את הנטיות לשני סוגי השכר הללו. הממצאים תמכו בהשערה, והראו כי הנבדקים ביצעו טוב יותר ולמשך יותר זמן כשקיבלו את השכר שתאם לאוריינטציה הקוגניטיבית שלהם. למשל, כשהשכר שנתמך על ידי האוריינטציה הקוגניטיבית שלהם ושקבלו היה לא מוחשי, משך העיסוק הממוצע במטלת המספרים היה 25.32 דקות, ואילו כשהשכר שקבלו היה מוחשי (למרות שהאוריינטציה הקוגניטיבית שלהם תמכה בשכר לא מוחשי), משך העיסוק במטלה היה 13.71 דקות.

מחקר שלישי עסק בהשפעה של הצלחה ושל כישלון. הגישה התיאורטית המקובלת בתחום היא כי הצלחה מביאה לידי שיפור בביצוע ואילו כישלון מביא לידי ירידה בביצוע, בעיקר בנבדקים עם מש"ה (Balla & Zigler, 1979; Siegel, 1979; Bennett-Gates & Zigler, 1999b). שימוש בתיאורית האוריינטציה הקוגניטיבית לגבי נבדקים ברמת IQ ממוצעת הראה, שהתגובות להצלחה ולכישלון משתנות בהתאם לאוריינטציה הקוגניטיבית של הנבדקים (Kreitler & Kreitler, 1976, Chapter 7), לפיכך, ההנחה הגורפת שהצלחה מעלה ביצוע וכישלון מוריד אותה, לא בהכרח מתאימה בכל מקרה. במחקר נעשה שימוש בשתי מטלות. הראשונה היתה זיכרון לגירויים מילוליים והשניה העתקת אותיות. התגובות להצלחה ולכישלון נבדקו בקבוצות נבדקים שונות, תוך התייחסות לסוג השכר שהיה לא מוחשי (מילולי, כלל הערכה טובה יותר או פחות לביצוע). הקבוצה שנחשפה לכישלון כללה 58 נבדקים, בגיל ממוצע 13.9 שנים ו-IQ ממוצע 68.2. בקבוצה שנחשפה להצלחה היו 53 נבדקים בגיל ממוצע של 14.4 שנים , ו-IQ ממוצע של 62.4. שאלון האוריינטציה הקוגניטיבית להתנהגות בעקבות הצלחה בדק, האם הצלחה תגרור שינוי בביצוע או לא (כלומר: ירידה, אי שינוי, או שיפור), ושאלון האוריינטציה הקוגניטיבית להתנהגות בעקבות כישלון בדק, האם התנהגות בעקבות כישלון תגלה שינוי בביצוע או לא (שוב: ירידה, אי שינוי, או שיפור). המוטיבים בשאלון האוריינטציה הקוגניטיבית להצלחה התייחסו למוטיבים של המזל והמקריות, הערך של מאמץ ומשך קיום ההישג. בשאלון הכישלון המוטיבים היו דחיה על ידי אחרים, מאמץ, מזל ושינוי התדמית של עצמך.

הניבוי של ההתנהגות על פי שאלוני האוריינטציה הקוגניטיבית היה מובהק. כל ארבעת הרכיבים תרמו בצורה מובהקת לניבוי התנהגות אחרי הצלחה. אם היתה תמיכה של האוריינטציה הקוגניטיבית, חל שיפור במטלת הזיכרון ב-52.17% ושיפור במטלת ההעתקה ב-21.87%. אם האוריינטציה

הקוגניטיבית לא תמכה, היתה ירידה במטלת הזיכרון ב-44.84% ובמטלת ההעתקה ב-15.4%. גם לאחר כישלון, ההתנהגות היתה בהתאם לאוריינטציה הקוגניטיבית. אחוז השונות המוסברת בהתנהגות היה לגבי פוסט-הצלחה בטווח של 46% עד 68% ולגבי פוסט-כישלון בטווח של 43% עד 63%, כלומר מעט פחות טוב. ברוב המקרים, רק שלושה רכיבי אמונות היו בעלי תרומה מובהקת. ביחס להתנהגות לאחר הצלחה, רכיב האמונות בעל התרומה המובהקת הגבוהה ביותר היה מטרות, ואילו לאחר כישלון רכיב האמונות בעל התרומה המובהקת הגבוהה ביותר היה נורמות.

מחקרים דומים נעשו לגבי בני נוער עם מש"ה לגבי התנהגות חיקויית, התמדה בהתנהגות ותכנון. בכל המקרים, השאלונים של האוריינטציה הקוגניטיבית ניבאו את ההתנהגות של הנבדקים בצורה מובהקת. הניבוי הסביר 40-55% מהשונות (Kreitler & Kreitler, 1990b).

מסקנות מניבוי התנהגויות על פי האוריינטציה הקוגניטיבית. תוצאות המחקרים שתוארו מדגימות, כי בכל מקרה שאלוני האוריינטציה הקוגניטיבית אפשרו ניבוי מובהק של התנהגויות הנבדקים. ההתנהגויות נבחרו בהתאם לנושאי השאלונים ולרוב כללו שתי מטלות מקבילות בכל תחום. ההתנהגויות שנמדדו היו התנהגויות שנצפו ישירות במצבי ניסוי ולא היו תלויות כלל בדיווח של צופים או של הנבדק עצמו. בכל המקרים, התוצאות הראו כי לפחות שלושה מתוך ארבעת הרכיבים היו בעלי תרומה מובהקת לניבוי ההתנהגויות. ממצא זה תואם לממצאים עם בני אדם בגילים שונים בעלי מנת משכל נורמטיבית. מבין ארבעת רכיבי האמונות, המשקל הגבוה ביותר מעבר להתנהגויות השונות התקבל עבור רכיב האמונות של מטרות, והשני – עבור נורמות.

הממצא לגבי התרומה הגדולה יחסית של רכיבי האמונות של מטרות ונורמות אינו מפתיע משתי סיבות: האחת היא, ששני רכיבי אמונות אלה מאופיינים על ידי כיוון אוריינטיטיבי ברור, שיש בו כדי לכוון התנהגות יותר מאשר שני רכיבי האמונות האחרים, שיש בהם יותר כדי לספק רקע כללי לכיוון ההתנהגותי. לכן, נראה סביר, שמטרות ונורמות ישומשו יותר על ידי אנשים בעלי מש"ה, שיש להם, אולי, קושי לזהות את הכיוון ההתנהגותי הנדרש במצב מסוים. הסיבה השניה היא, כי יש עדות מחקרית לכך, שצבר האמונות מארבעת הסוגים, שמהווה את הווקטור של האוריינטציה הקוגניטיבית, נשען בשלב התפתחותי מוקדם אצל ילדים בגילים 4-5 על הקשר בין מטרות ונורמות. בגילים אלה אין התייחסות לאמונות על עצמו ועל

המציאות, אם האמונות על מטרות ונורמות תומכות באותו כיוון התנהגותי. יש התייחסות לאמונות כלליות ואמונות על עצמו רק לאחר שנחשפים קונפליקט, סתירה או אי התאמה בין האמונות על מטרות והאמונות לגבי נורמות (Marom, 1978).

הממצאים מראים, כי יש שוני ברמת הניבוי של התנהגויות שונות בעזרת רכיבי האמונות של האוריינטציה הקוגניטיבית. טווח השונות המוסברת הוא רחב, ונע בין 43% עד 68%, עם ממוצע של 52.7%. טווח מעין זה, לגבי ניבוי מובהק, אינו חריג. מה שראוי לציון הוא, שהממוצע של השונות המוסברת הוא יחסית נמוך יותר לגבי התנהגויות בעלות אופי קוגניטיבי יותר (46%) (למשל, מיון כרטיסים כמדד לנוקשות, זכירה לאחר הצלחה ולאחר כישלון) מאשר לגבי התנהגויות אחרות (59.3%). יש בממצא זה כדי לרמז כי גם לתוכנית ההתנהגותית יש השפעה על ההתנהגות. מאחר שסביר כי בעלי מש"ה הם בעלי ניסיון וידע מוגבלים יותר לגבי התנהגויות קוגניטיביות מאשר לגבי התנהגויות משחקיות בכלל, יש לצפות להשפעה מוגבלת יותר של ניבוי על סמך הנטיה המוטיבציונית במקרים של התנהגויות קוגניטיביות, מאשר במקרים של התנהגויות אחרות.

התערבות ניסויית למען שינוי התנהגות. ההתערבות היא במסגרת התיאוריה של האוריינטציה הקוגניטיבית. התערבות לשינוי אמונות של האוריינטציה הקוגניטיבית נוסתה בהצלחה במחקרים קודמים עם נבדקים נורמטיביים מבחינת משכל, לגבי התנהגויות מגוונות, כמו: למשל, אימפולסיביות, הפרעות אכילה, למידה של מתימטיקה, הפחתת התנהגות אגרסיבית אצל ילדים בבית הספר, הגברת התנהגויות סקרנות ואקספלורציה, הפסקת עישון, הקניית התנהגות של תכנון, והקניית הרגלי ניקיון אצל מטופלים סכיזופרניים (Carmel & Kreitler, 2010; Kreitler, 2011; Kreitler & Kreitler, 1987, 1994; Tipton & Riebsame, 1987; Kreitler et al., 1976; Zakay et al., 1987).

קיים הליך שיטתי לשינוי אמונות למען שינוי התנהגויות מסוימות. את ההליך ניתן להפעיל במסגרות שונות, פנים אל פנים, ליחידים או קבוצות, במסגרות של טיפול, חינוך, או הכשרה מקצועית, כמובן תמיד בהסכמת המטופל ותוך קבלת האישורים וההסכמה הנדרשים מהמטפל של המטופל או האחראי עבורו ועבור חינוכו או הטיפול בו. לאחרונה גובר השימוש בשיטה הדיגיטלית של שינוי האמונות, עם מפגשים אישיים במידת הצורך לשם מעקב, עזרה והדרכה.

במסגרת האוריינטציה הקוגניטיבית, שינוי התנהגות מתרחש על ידי שני הליכים נפרדים: האחד מתמקד בנטיה המוטיבציונית להתנהגות והשני מתמקד בתוכנית ההתנהגותית שמתייחסת לביצוע. שינוי התנהגות שלם ויציב דורש בדרך כלל התייחסות לשני המרכיבים האלה. השיטות המופעלות לגבי שני המרכיבים הללו הן שונות.

שינוי בנטיה המוטיבציונית מיועד לחזק את התמיכה של ארבעת רכיבי האמונות בהתנהגות בה מעוניינים. החיזוק מתרחש תמיד על ידי הוספה של אמונות חדשות או חיזוק האמונות הקיימות, אבל לא בהחלשה של אמונות קיימות על ידי ביקורת או דחייתן כלא יעילות. היעד הוא להגיע אצל המטופל למספר אופטימלי של אמונות רלבנטיות, שתומכות בהתנהגות הרצויה. מספר אופטימלי פירושו מספר שהוא לפחות חצי ממספר האמונות הרלבנטיות בכל רכיב אמונות, ושהאמונות האלה מייצגות את כל ארבעת הרכיבים של האמונות. שינוי אמונות מתמקד במוטיב כולו, כך שכל ארבע האמונות של ארבעת רכיבי האמונות עוברות שינויים תואמים. גיוס אמונות תומכות בהתנהגות מתרחש על ידי עירור האמונות האלה אצל המטופל, ולא על ידי שאומרים לו או לה מה נדרש או רצוי. חיזוק התמיכה מתבטא בכך שיהיו למטופל יותר אמונות שתומכות בכיוון ההתנהגות המיועד. האמונות האלה אינן אמונות חדשות שנשתלות על ידי אנשים אחרים, כגון המטפל, אלא הן אמונות שהמטופל עצמו מגיע אליהן או שולף אותן מהמאגרים שלו עצמו. בכל מקרה, המטופל הוא משתתף אקטיבי בתהליך וכל צעד של שינוי תלוי בו ובפעולה שלו. תפקיד המטפל הוא ליצור את התנאים בהם המטופל יגיע לידי שינוי האמונות שנבחרו לשינוי. יצירת התנאים פירושה מתן הדרכה קוגניטיבית – למשל, על ידי שאלות מכוונות, או הדרכה מעשית – למשל, על ידי שילובו במשחקים או מצבים, בהם המטופל יגיע בעצמו לשינוי באמונה.

ההדרכה הקוגניטיבית לשינוי אמונות מתמקדת בשינויים המתבססים על פיתוח המובן והמשמעות של האמונות המתאימות. אחדים מהעקרונות הבסיסיים הם הרחבת המובנים של האמונה המתאימה, למשל, על ידי הוספת ביסוס ופירוש, הוספת שינויים לניסוח האמונה עצמה כך שהיא הופכת פשוטה יותר או קרובה יותר לביצוע פעולתי. בהפעלה המעשית של ההתערבות משתמשים בשיטות, כגון: משחקים פסיכודרמטיים, מבקשים מהמטופל לשכנע אדם אחר, מעוררים במטופל זכרונות התואמים לאמונות הנדרשות, משתמשים בסרטונים ובמשחקי "כאילו" (קרייטלר וקרייטלר, 2021).

שינוי אמונות בנבדקים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. עד כה נעשו יחסית מעט ניסויים שהתמקדו בשינוי אמונות באוכלוסייה עם מש"ה, כדי לבדוק אם השינוי באמונות יביא לשינוי בהתנהגות גם באוכלוסייה זו. הניסיון הראשון נעשה עם 39 נבדקים, בגיל ממוצע 11.9 שנים, ו-IQ ממוצע 65.4. הניסוי נערך לגבי התנהגות של נוקשות, שנמדדה במטלות שתוארו לעיל, כלומר, משחק הקלפים וציור דרך. ההתערבות התרחשה במפגשים פנים-אל-פנים עם 2-3 ילדים, פעמיים בשבוע במהלך שלושה שבועות, בפגישות של כמחצית השעה. לגבי כל מוטיב היה עיסוק בכל האמונות שמשתייכות אליו. המוטיבים שנידונו היו אלה שהוזכרו לעיל, כלומר: שינוי כסיבה לשכחה, מיעוט אפשרויות, קשיים שכרוכים במאמצים מוגברים, שנדרשים על ידי שינוי. טכניקות שינוי היו, למשל: הצגת ילד דמיוני בצורה של בובת נייר, שהתנהגותו תוארה כלא נוקשה והנבדקים התבקשו לדמיין את דעתו לגבי נושא כגון מיעוט אפשרויות, או הצגה של ילד, שצריך לשכנע אותו להשקיע מאמצים כדי לאפשר שינוי. המדידות לאחר סיום הטיפול הראו כי חל שינוי באמונות, כך שבמקום 1.20 רכיבי אמונות בעד גמישות לפני האימון, אחרי האימון היו 2.20 רכיבי אמונות בעד גמישות. נצפה גם שינוי מסוים בהתנהגות בכיוון המיועד. החשיבות של הניסוי הזה היא בעיקר בכך, שהוא הראה כי ניתן לשנות אמונות באוכלוסייה זו כאמצעי לשינוי התנהגויות (Kreitler & Kreitler, 1988a, 1988b).

מסקנות כלליות

בפרק הזה הוצגו שתי גישות בעלות בסיס קוגניטיבי :שיטת המובן, שעוסקת בתפקוד קוגניטיבי מסוגים שונים, ושיטת האוריינטציה הקוגניטיבית, שעוסקת במוטיבציה להתנהגויות מסוגים שונים. הגישות הללו מיועדות לספק הסבר, אפשרות ניבוי ואפשרות שינוי של ההתנהגויות המסוימות שמבקשים להבין או לשנות. כל אחת מהשיטות כוללת גישה תיאורטית, מתודולוגיה של מדידה, שיטה התערבותית וגוף מידע המבוסס על מחקרים אמפיריים. המחקרים בוצעו בעיקר באוכלוסיות נורמטיביות, או של אנשים עם הפרעות נפשיות או פיזיות.

בפרק זה תוארו יישומים של שתי הגישות התיאורטיות האלה באוכלוסייה עם מש"ה. כולם בני נוער או ילדים, עם מש"ה מהסוג של familial retardation .

היישומים כללו אדפטציות מסוימות בתחום התיאורטי והאמפירי. היישומים השונים הראו, כי יש בסיס להנחה שהגישות התיאורטיות

והמתודולוגיות שתוארו מתאימות לאוכלוסייה עם מש"ה, ואין מקום לחשש שעקב המוגבלות לא תהיה אפשרות להפעיל את השיטות. לא היה צורך לעשות יותר שינויים מעבר למה שנעשה בכל אוכלוסייה אחרת, כלומר, לשם ניבוי – זיהוי המוטיבים המתאימים לאוריינטציה הקוגניטיבית, או זיהוי משתני המובן שמעורבים בפעולה הקוגניטיבית, ולשם שינוי התפקוד או ההתנהגות – התאמת הכלים, שיטת העבודה והקצב של ההליך כולו. הממצאים של המחקרים המתוארים מראים כי השיטות של המובן ושל האוריינטציה הקוגניטיבית מתאימים בהחלט להפעלה מועילה גם באוכלוסייה שמאופיינת במש"ה.

חשוב מאד לשלב את שתי השיטות, כי התברר, שמוטיבציה אינה יכולה להגיע למיצוי כל הפוטנציאל של הנבדקים, מבלי שיש להם ידע ויכולת מתאימים בתחום שאליו מכוונת המוטיבציה. כמו כן, נראה שהמוטיבציה השפיעה פחות על התפקוד הקוגניטיבי מאשר על פעולות רוטיניות יותר, כלומר, צריך לעשות אדפטציה גם לפי רמת ההתנהגות שרוצים לקדם.

לאור הממצאים המעודדים ולאור הצורך הרב שיש בהעלאת ההישגים והתמיכה באוכלוסיות עם מש"ה, יש מקום רב לאופטימיות ולהנחה ששימוש נרחב בשיטות המתוארות, ושילובן במסגרת הגישות החינוכיות המקובלות לגבי אוכלוסיות עם מש"ה, יכולים לתרום באופן משמעותי לקידום התפקוד והמוטיבציה באוכלוסיות אלה.

ביבליוגרפיה

מיכל קרייטלר ושולמית קרייטלר (2021) האוריינטציה הקוגניטיבית בטיפול. בספר "קריאה פסיכולוגית סקרנית" בעריכת רחל דדון בר-יוסף, הוצאת כרמל זמורה.

Balla, D., & Zigler, E. (1979). Personality development in retarded persons. In N.R. Ellis (Ed.), *Handbook of mental deficiency, psychological theory and research* (2nd ed., 143-168). Erlbaum.

Barry, R. J. (2009). Habituation of the orienting reflex and the development of preliminary process theory. *Neurobiology of Learning and Memory, 92*, 235–242.

Bennet-Gates, D., & Zigler, E. (1999b). Expectancy of success in individuals with mental retardation. In E. Zigler & D. Bennett-Gates (Eds.), *Personality development in individuals with mental retardation* (130-144). Cambridge University Press.

Bennet-Gates, D., & Zigler, E. (1999a). Effectance motivation and the performance of individuals with mental retardation. In E. Zigler & D. Bennett-Gates (Eds.), *Personality development in individuals with mental retardation* (145-164). Cambridge University Press.

Bybee, J., & Zigler, E. (1998). Outerdirectedness in children with and without mental retardation: A review. In J. A. Burack, R. M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.)., *Handbook of mental retardation and development* (411-433). Cambridge University Press.

Carmel, A. & Kreitler, S. (2010). Cognitive orientation and aggressive behavior in school children. *Review of Psychology, 6*, 231-242.

Clinton, J., & Boyce, K. (1975). Acquisition of simple motor imitative behavior in mentally retarded and nonretarded children. *American Journal of Mental Deficiency, 79*, 695-700.

Elias, Y. (1983). Intelligence and meaning. Unpublished master's thesis, Tel Aviv University.

Eysenck, M. W., & Brysbaert, M. (2018). *Fundamentals of cognition* (3rd ed.). Routledge.

Gardner, W. (2006). *Behavior modification in mental retardation: The education and rehabilitation of the mentally retarded adolescent and adult*. Routledge.

Harter, S., & Zigler, E. (1974). The assessment of effectance motivation in normal and retarded children. *Developmental Psychology, 10*(2), 169–180.

Haywood, H. C. (1992). The strange and wonderful symbiosis of motivation and cognition. *International Journal of Cognitive Education and Mediated Learning, 2,* 186–189.

Jones, J. L. (2012). Factors associated with self-concept: Adolescents with intellectual and development disabilities share their perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities, 50*(1), 31–40.

Kounin, J. (1941). Experimental studies of rigidity: I. The measurement of rigidity innormal and feebleminded persons. *Character and Personality, 9*, 251-272.

Kasari, C., & Bauminger, N. (1998). Social and emotional development in children with mental retardation. In J. A. Burack, R. M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.)., Handbook of mental retardation and development (424-461). Cambridge University Press.

Katz, I., & Cohen, R. (2014). Assessing autonomous motivation in students with cognitive impairment. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 39*(4), 323–332

Kreitler, S. (2004). The cognitive guidance of behavior. In J.T. Jost, M. R. Banaji, & D. A. Prentice (Eds.), *Perspectivism in social psychology: The Yin and Yang of scientific progress* (113-126). American Psychological Association.

Kreitler, S. (2011). Cognitive orientation and eating disorders. In Y. Latzer, J. Merrick, & D. Stein, D. (Eds.), *Understanding eating disorders: Integrating culture, psychology and biology* (209-224). Nova Science.

Kreitler, S. (2014a). Meaning and its manifestations: The Meaning System. In S. Kreitler & T. Urbanek (Eds.) *Conceptions of meaning* (3-32). Nova Publishers.

Kreitler, S. (2014b). Predicting behavior: The cognitive orientation approach. In C. Pracana (Ed.), *International psychological applications conference and trends (InPact)* (99-102). World Institute for Advanced Research and Science (WIARS).

Kreitler, S. (2021a). *The construct of meaning*. Nova Publishers

Kreitler, S. (2021b). *Spheres of meaning*. Nova Publishers

Kreitler, H., & Kreitler, S. (1970). The cognitive antecedents of the orienting reflex. *Schweizerische Zeitschrift fuer Psychologie, 29,* 37-44.

Kreitler, S., & Kreitler, H. (1984). Meaning assignment in perception. In W. D. Froehlich, G. J. W. Smith, J. G. Draguns & U. Hentschel (Eds.), *Psychological processes in cognition and personality* (173-191). Hemisphere Publishing Corporation/ McGraw-Hill.

Kreitler, H., & Kreitler, S. (1976). *Cognitive orientation and behavior*. Springer.

Kreitler, S., & Kreitler, H. (1987). The motivational and cognitive determinants of individual planning. *Genetic, Social and General Psychology Monographs, 113*, (1), 81-107.

Kreitler, H., & Kreitler, S. (1982). The theory of cognitive orientation: Widening the scope of behavior prediction. In B. A. Maher, & W. A. Maher (Eds.). *Progress in experimental personality research* (Vol. 11, 101-169). Academic Press.

Kreitler, S., & Kreitler, H. (1994). Motivational and cognitive determinants of exploration. In H. Keller, K. Schneider & B. Henderson (Eds.), *Curiosity and exploration* (259-284). Springer-Verlag.

Kreitler, S., & Kreitler, H. (1988a). The cognitive approach to motivation in retarded individuals. In N. W. Bray (Ed.), *International review of research in mental retardation, Vol. 15* (81-123). Academic Press.

Kreitler, S., & Kreitler, H. (1988b). Rigidity in retarded and normal children. *3rd European Conference on Developmental Psychology*, June 15-19.

Kreitler, S., & Kreitler, H. (1990a). *The cognitive foundations of personality traits*. Plenum.

Kreitler, S., & Kreitler, H. (1990b). Cognitive antecedents of imitativeness and persistence in children with mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency, 95*, 342-355.

Kreitler, S., & Kreitler, H. (1991). Cognitive orientation and physical disease or health. *European Journal of Personality, 5*, 109-129.

Kreitler, S., & Kreitler, H. (1997). The paranoid person: Cognitive motivations and personality traits. *European Journal of Personality, 11*, 101-132.

Kreitler, S., Shahar, A., & Kreitler, H. (1976). Cognitive orientation, type of smoker and behavior therapy of smoking. *British Journal of Medical Psychology, 49*, 167-175.

Kreitler, S., Zigler, E., & Kreitler, H. (1990). Rigidity in retarded and normal children. *American Journal of Mental Deficiency, 94*, 550-562.

Linnenbrink, E. A. (2006). Emotion research in education: Theoretical and methodological perspectives on the integration of affect, motivation, and cognition. *Educational Psychology Review, 18*, 307-314.

Lynn, R. (1966). *Attention, arousal, and the orientation reaction*. Oxford: Pergamon Press.

Marom, S. (1978). *Examination of CO clusters in children based on the theory of cognitive orientation*. Master's Thesis, Department of Psychology, Tel-Aviv University.

Pavlov, I. P. (1927). Conditioned reflexes. Dover.

Siegel, P. S. (1979). Incentive motivation and the mentally retarded person. In N.R. Ellis (Ed.), *Handbook of mental deficiency, psychological theory and research* (2nd ed., 1-61). Erlbaum.

Sokolov, E. N. (1963). Higher nervous functions: the orienting reflex. *Annual Review of Physiology, 25*, 545–580.

Sokolov, E. N. (1990). The orienting response and future directions of its development. *The Pavlovian Journal of Biological Science, 25*, 142–150.

Stenberg, R. J. (Ed.) (1999). *The nature of cognition*. The MIT Press, Bradford Book.

Tipton, R.M, & Riebsame, W.E. (1987). Beliefs about smoking and health: Their measurement and relationship to smoking behavior. *Addictive Behaviors, 12*, 217-223.

Tramontana, I. (1972). Social versus edible rewards as a function of intellectual level and socioeconomic class. *American Journal of Mental Deficiency, 77*, 33-38.

Weisz, J. R. (1999). Cognitive performance and learned helplessness in mentally retarded persons. In E. Zigler & D. Bennett-Gates (Eds.), *Personality development in individuals with mental retardation* (17-46). Cambridge University Press.

Zakay, D., Bar-El, Z., & Kreitler, S. (1984). Cognitive orientation and changing the impulsivity of children. *British Journal of Educational Psychology, 54*, 40-50.

Zigler, E. (1973). Why retarded children do not perform to the level of their ability. In R. M. Allen, A. D. Cortazzo, & R. Toister (Eds.), *Theories of cognitive development: Implications for the mentally retarded*. University of Miami Press.

Zigler, E., Abelson, W., & Seitz, V. (1973). Motivational factors in the performance of economically disadvantaged children on the Peabody Picture Vocabulary Test. *Child Development, 44*, 294-303.

3

חושבים אחרת, הנגשה קוגניטיבית: מודל מבוסס ראיות והשלכות יישומיות עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

שירה ילון-חימוביץ, אורנית אבידן-זיו,
מיכל טנא רינדה והילה רימון-גרינשפן

תקציר

אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של א/נשים עם מוגבלות משנת 2012, אשר נועדה להבטיח שוויון זכויות, חופש וכבוד לאנשים עם מוגבלות בכל תחומי החיים, מציבה את הנגישות כאחד הכלים המרכזיים להסרת חסמים ולמימוש העיקרון של הכלה והשתתפות מלאה בחברה. פרק זה מתמקד בהנגשה קוגניטיבית, כלומר, בפישוט והתאמה של הסביבה הפיזית והאנושית, כך שתיווצר סביבה ברורה, פשוטה, מובנת וחד־משמעית. ההנגשה הקוגניטיבית מתבצעת באמצעות "רמפות קוגניטיביות" - אמצעים והתאמות, המספקים הזדמנות לשילוב והשתתפות שווה לאנשים עם מוגבלות קוגניטיבית בסביבות החיים השונות. ה"רמפה הקוגניטיבית" מגשרת בין הפעולה או הסביבה המסוימת לבין יכולותיו של האדם. בפרק מוצג המודל להנגשה קוגניטיבית, אשר צמח בתהליך מתמשך מתוך ניסיון קליני ומחקר אקדמי ויישומי בגישה של תיאוריה מעוגנת בשדה. המודל להנגשה קוגניטיבית הינו מודל תיאורטי ויישומי, שנועד לסייע במימוש זכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית להשתתפות מלאה ושוויונית בכל תחומי החיים. המודל מבוסס על התפיסה של עיצוב משתף, המחייב שיתוף אנשים עם מוגבלות שכלית בכל השלבים של תהליכי ההנגשה הקוגניטיבית, החל מבחירת אמצעי ההנגשה ועד לבדיקת המובנות של תוצאות ההנגשה.

המודל מורכב מחמישה רכיבים: מרחב מאפשר, תקשורת מובנת, מידע ברור, תהליכים פשוטים וטכנולוגיה נוחה לשימוש. מעטפת המודל, המאפשרת את עבודת ההנגשה בפועל, כוללת בראש וראשונה התמודדות עם הסטיגמה, על מנת להבטיח את זכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית לנגישות והשתתפות מלאה בכל תחומי החיים. ובנוסף, התמודדות עם קצב, התמודדות עם מורכבות והתמודדות עם היעדר אוריינות. מעטפת זו מהווה תנאי מקדים והכרחי בתהליך שמטרתו לייצר סביבה שהיא ברורה, פשוטה וחד־משמעית, כלומר, סביבה נגישה קוגניטיבית.

מבוא

אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של א/נשים עם מוגבלות משנת 2012 אשר נועדה להבטיח שוויון זכויות, חופש וכבוד לאנשים עם מוגבלות בכל תחומי החיים (ערן, הבר, אפרתי ואדמון־ריק, 2014) מציבה את הנגישות כאחד הכלים המרכזיים להסרת חסמים ולמימוש העיקרון של הכלה והשתתפות מלאה בחברה. תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות לשירות) - התשע"ג - 2013 מגדירות נגישות כיכולת של אדם להגיע למקום, לנוע ולהתמצא בו, לצרוך שירות וליהנות ממנו, לקבל מידע ולהשתתף בפעילויות בשוויון, בכבוד, בעצמאות ובבטחה. גם ההכרה בזכות להשתתפות חברתית מלאה ושווה חשובה במיוחד עבור אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית אשר מתמודדים עם סטיגמה ודעות קדומות ואשר החברה אינה מכירה בזכותם להשתתפות שווה, או שאינה מודעת לאפשרות של הנגשה קוגניטיבית היכולה לאפשר ולתמוך בהשתתפות זו (Yalon-Chamovitz, 2009).

פרק זה יתמקד בהנגשה קוגניטיבית, כלומר, בפישוט והתאמה של הסביבה הפיזית והאנושית, כך שתיווצר סביבה ברורה, פשוטה, מובנת וחד־משמעית (רימון־גרינשפן ואחרים, 2018). הנגשה קוגניטיבית מתבצעת באמצעות "רמפות קוגניטיביות" – אמצעים והתאמות המספקים הזדמנות לשילוב והשתתפות שווה לאנשים עם מוגבלות קוגניטיבית בסביבות החיים השונות (ילון-חיימוביץ ואחרים, 2016). ה"רמפה הקוגניטיבית" מגשרת בין הפעולה או הסביבה המסוימת לבין יכולותיו של האדם. כשם שאדם המתנייד בכיסא גלגלים זקוק לרמפה כדי להיכנס למבנה הכולל מדרגות, כך אדם עם מוגבלות קוגניטיבית זקוק, לדוגמא, למידע פשוט וברור, כדי להשתתף בפעילות או לצרוך שירות (Yalon-Chamovitz, et al., 2015).

מוגבלות קוגניטיבית מוגדרת כ"הגבלה משמעותית ביכולת לחשוב ובכלל זה להמשיג, לתכנן, לייצר רצף של מחשבות ופעולות, לזכור, לפרש רמזים חברתיים עדינים, ולהבין מספרים וסמלים" (Braddock, et al., 2004, p. 49). אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות קוגניטיבית היא אוכלוסייה מגוונת, וכוללת בנוסף לאנשים עם מוגבלות שכלית גם אנשים לאחר פגיעות ראש או אירוע מוחי, וכן אנשים עם אוטיזם (בחלקם), אנשים עם מוגבלות נפשית (בחלקם), ואנשים עם לקויות למידה (בחלקם). בשל הגיוון הרב באוכלוסיית האנשים עם קשיים קוגניטיביים, קשה לאמוד את שיעורם באוכלוסייה הכללית. בעולם, ההערכה הרווחת היא,

שאנשים עם מוגבלות קוגניטיבית מהווים פלח גדול באוכלוסייה של אנשים עם מוגבלות וששיעורם באוכלוסייה הכללית הוא כ־5%, שיעור דומה למספרם של אנשים עם מוגבלות בשמיעה ואנשים עם מוגבלות בראייה גם יחד (Kraus, et al., 2018).

הנגשה קוגניטיבית יכולה לסייע גם לאנשים אשר אינם נכללים בקבוצות האוכלוסייה המתוארות מעלה, לדוגמא: אנשים במצבי לחץ וחרדה, רגעיים או זמניים (Chen & Baram, 2016; Shahbazirad, et al., 2016), אנשים במהלך טיפולי כימותרפיה ואחריהם (Brandão, et al., 2017), אנשים המתמודדים עם השלכות מתמשכות של מחלת הקורונה (Ritchie & Chan, 2021), ואף אנשים עם מוגבלות בראייה או מוגבלות בשמיעה, ילדים, אנשים זקנים, עולים חדשים, עובדים זרים, מהגרים, ואנשים המתקשים בקריאה.

פרק זה יציג את תהליך התפתחות המודל התיאורטי והיישומי להנגשה קוגניטיבית על בסיס מחקרים חלוציים וניסיון קליני ויישומי של הנגשה קוגניטיבית בפועל[1], את מודל ההנגשה הקוגניטיבית על רכיביו השונים וכן דוגמאות ליישומו בפועל.

1. פיתוח מודל להנגשה קוגניטיבית – עשור של חידושים

המודל להנגשה קוגניטיבית צמח בתהליך מתמשך מתוך מחקר אקדמי ומחקר יישומי בגישה של תיאוריה מעוגנת בשדה (כפי שיוסבר להלן) ומתוך פרקטיקה חדשה שעוסקת בהנגשה קוגניטיבית בפועל (כפי שיפורט להלן).

1.1 תיאוריה מעוגנת בשדה

הבסיס התיאורטי ששימש לפיתוח המודל הוא תיאוריה מעוגנת בשדה – שיטת מחקר אינדוקטיבית, בה ההסבר התיאורטי להבנת המציאות שנחקרה, נבנה מתוך הנתונים שנאספים במהלך המחקר. בשונה משיטות מחקר אחרות, בהן גישות תיאורטיות מוגדרות מראש משמשות כמסגרת לניתוח ולהבנת הנתונים, הרי שבשיטת המחקר של תיאוריה מעוגנת בשדה יש ניסיון להבין את החוויות של האנשים הנחקרים מנקודת מבטם שלהם (Charmaz, 2014). כלומר, תיאוריה מעוגנת בשדה היא תיאוריה

---

[1] מודל ההנגשה מבוסס על נסיון קליני ומחקרי שהצטבר במסגרת המכון הישראלי להנגשה קוגניטיבית של אגודת עמי והקריה האקדמית אונו. מאז הקמתו שוקד צוות המכון על פיתוח תחום ההנגשה הקוגניטיבית והתמחות בו באמצעות פיתוח מחקרי, השתתפות בתהליכי קביעת תקנות הנגשה, מתן הנגשה בפועל, יעוץ בתחומי ההנגשה הקוגניטיבית, והעלאת מודעות. להרחבה ראו: https://adaptit.co.il

שצומחת ונובעת מתוך השטח, ובמקרה זה מהאנשים עצמם – אנשים עם מוגבלות שכלית.

1.2 התפתחות תחום ההנגשה הקוגניטיבית בישראל

העיסוק בנגישות עבור אנשים עם מוגבלות שכלית בישראל החל בתחילת שנות האלפיים עם דיונים מקדימים על חקיקת תיקון לחוק השוויון שיעסוק בנגישות, שאכן עבר לבסוף בכנסת בשנת 2005[2]. בתקופה זו העיסוק בהנגשה קוגניטיבית היה עדיין בראשיתו בארץ ובעולם[3] והתמקד בעיקר בזכות לשירותי בריאות ותחבורה (לסקירה ראו Yalon-Chamovitz, 2009).

מחקר גישוש ראשוני שעסק בהנגשה קוגניטיבית נערך בישראל ב־2005 (Yalon-Chamovitz, 2009). בעקבות מחקר הגישוש התקיים מחקר חלוץ בשנים 2006–2008, שבו רואיינו אנשים עם מוגבלות שכלית, בני משפחה ואנשי מקצוע. ממצאי מחקר הגישוש ומחקר החלוץ הובילו לפיתוח מודל קונספטואלי ראשון של הנגשה לאנשים עם מוגבלות שכלית. מודל זה הצביע על הסטיגמה כחסם המרכזי לנגישות והשתתפות, סטיגמה שמתבטאת באי-הכרה בזכותם להשתתפות או ביכולתם לעשות זאת גם בהינתן התאמות נגישות. על פי מודל זה, התאמות הנגישות התמקדו ב־3 צירים מרכזיים: האטת קצב, פישוט מורכבות, ותיווך לשם התמודדות עם היעדר אוריינות. נוסף על כך, המודל התייחס לנושא הסטיגמה והציע כלים להפחתתה (Yalon-Chamovitz, 2009).

בשנת 2007, האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית־התפתחותית (דאז) במשרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים[4] יזם פרויקט יישומי ומחקר מלווה[5] בנושא קידום הנגישות עבור אנשים עם מוגבלות שכלית, אשר היווה אבן דרך חשובה בהכרה הממסדית בזכות להנגשה קוגניטיבית ובצורך לפתח ידע וכלים בַתחום. הידע שנצבר במסגרת המיזם היישומי והמחקר המלווה סייע בגיבוש תקנות נגישות השירות (התשע"ג-2013); בעדכון של תקן ישראלי 1918, חלק 4 שעוסק בנגישות תקשורת (מכון התקנים, 2015); בגיבוש חוברת הנחיות להנגשה לשונית של מידע לאנשים עם מוגבלות שכלית (עוזיאל־קרל, טנא רינדה וילון־חיימוביץ, 2011); וכן, בעיצוב ותכנון סדנאות להנגשה לשונית לאנשי מקצוע ואנשי טיפול,

---

[2] לקריאת החוק המלא ראו: https://www.nevo.co.il/law_html/law01/p214m2_001.htm

[3] לדוגמה, ה־ADA האמריקני מאזכר את הזכות להנגשה קוגניטיבית, אולם אינו מפרט כיצד ליישמה (Blanck, 2015).

[4] טרם הרפורמה של מינהל מוגבלויות, במשרד הרווחה והביטחון החברתי. ראו: https://www.gov.il/he/departments/Units/molsa-units-disabilities-administration

[5] המיזם נעשה במסגרת שיתוף פעולה של משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים עם Burton Blutt Institute מאוניברסיטת סירקיוז.

שהתקיימו במסגרות שירות לאנשים עם מוגבלות שכלית.

פיתוח ושכלול המודל להנגשה קוגניטיבית המשיך באמצעות מחקרים יישומיים ומחקרי הערכה של מיזמי הנגשה במגוון תחומים, אשר סייעו לבחון את המודל בהיבט יישומי וסייעו להמשיך ולשכלל אותו לצד פרוייקטים יישומים של הנגשה קוגניטיבית בפועל[6], למשל: פיתוח כלים להנגשת תכנים ברשת האינטרנט (ילון-חיימוביץ ועוזיאל־קרל, ל"ת); תקשורת יעילה של רופאי משפחה עם אנשים עם מוגבלות שכלית (Werner, et al., 2017); התאמת תהליך יצירת סמלים ציבוריים ובדיקת מובנותם לאנשים עם מוגבלות שכלית על פי תקני איזו: ISO 9186-1:2014 ISO 22727, 2007 (ילון־חיימוביץ ואחרים, 2019); פישוט קולי סימולטני בכנסים (Yalon-Chamovitz, et al., 2019); והנגשה קוגניטיבית של אתרי פנאי ומוזיאונים (עוזיאל־קרל, רימון־גרינשפן, פריאר־דרור וילון־חיימוביץ, 2020) (ראו גם: ילון־חיימוביץ, 2008א; ילון־חיימוביץ, 2008ב; עוזיאל־קרל ואחרים, 2013; עוזיאל־קרל ואחרים, 2016).

בהמשך צמחה גם הפרקטיקה של שימוש בקבוצות יועצים להנגשה קוגניטיבית (כפי שיתואר בהמשך הפרק) וגובש המושג התיאורטי של "רמפות קוגניטיביות" (Yalon-Chamovitz, et al., 2015). חשוב לציין, שאנשים עם מוגבלות קוגניטיבית מתמודדים גם עם סטיגמה חברתית וסטיגמה עצמית, המהווה חסם מרכזי המגביל את יכולתם של אנשים עם מוגבלות שכלית להשתתף בחברה הרחבה (רימון־גרינשפן, טנא־רינדה, אבידן־זיו וילון־חיימוביץ, 2018; Yalon-Chamovitz, 2009). משום כך, המודל מבקש להציע מענה גם לכך, על ידי הסברה והעלאת מודעות.

כמו כן, התפתחה ההבנה בנוגע להתאמת העקרונות של הנגשה קוגניטיבית לאוכלוסיות רחבות עם מגבלות קוגניטיביות, מעבר לאנשים עם מוגבלות שכלית, וכן האפשרות ליישום עקרונות אלו בסביבת העבודה (רימון־גרינשפן ואחרים, 2018).

סקירת ספרות עדכנית בארץ ובעולם מעלה, שהמחקרים בתחום ההנגשה הקוגניטיבית מתמקדים כיום בעיקר בתחום ההנגשה לאינטרנט (ראו, למשל: Blanck, 2014; Borg, et al., 2015; Cinquin, et al., 2019; Kim & Park, 2020), בעוד המודל להנגשה קוגניטיבית שיוצג להלן הוא מקיף וישים לכל תחומי החיים.

ראשית, יוצג מודל מקיף להנגשה קוגניטיבית המורכב מחמישה תחומים: מרחב מאפשר, תקשורת מובנת, מידע ברור, טכנולוגיה נוחה

---

[6] מחקרים ופרויקטים אלו בוצעו במסגרת או בשיתוף המכון להנגשה קוגניטיבית שהוקם ב־2013, ומשנת 2014 במסגרת המכון הישראלי להנגשה קוגניטיבית של אגודת עמי והקריה האקדמית אונו.

לשימוש ותהליכים פשוטים. לאחר מכן, יודגם השימוש במודל בהנגשה לאנשים עם מוגבלות שכלית.

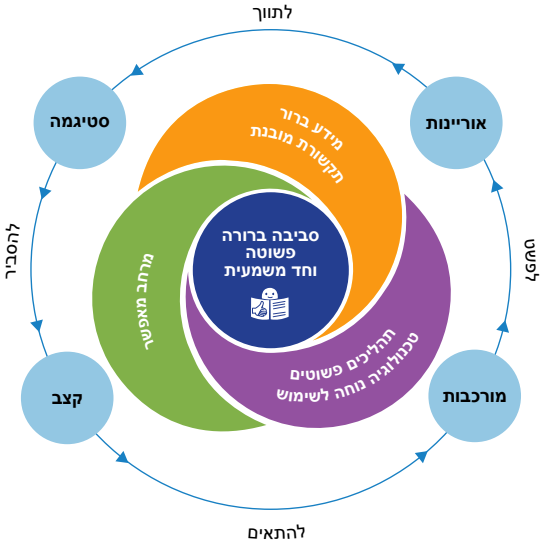
2. מודל להנגשה קוגניטיבית

מודל ההנגשה הקוגניטיבית שם דגש על היכולות של אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית, לוקח בחשבון חסמים היכולים להשפיע על תפקודם, ומבקש לתת מענה מקיף, באמצעות תיווך מותאם, לכל צורכי ההנגשה שלהם. המודל מורכב מחמישה רכיבים: **מרחב מאפשר, תקשורת מובנת, מידע ברור, תהליכים פשוטים וטכנולוגיה נוחה לשימוש**. מעטפת המודל, המאפשרת את **עבודת ההנגשה בפועל**, כוללת התמודדות עם קצב, התמודדות עם מורכבות והתמודדות עם היעדר אוריינות. מעטפת זו מהווה תנאי מקדים והכרחי בתהליך שמטרתו **לייצר סביבה שהיא ברורה, פשוטה וחד־משמעית**. (ראו תרשים 1).

כדי לקיים תהליך מיטבי של הנגשה קוגניטיבית חיוני לשתף בו אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית (ראו בהמשך מודל התייעצות עם קבוצת יועצים משתפת).

להלן יפורטו תחומי ההנגשה הקוגניטיבית של המודל ויובאו דוגמאות קונקרטיות שלהם.

תרשים 1 – מודל ההנגשה הקוגניטיבית



© זכויות יוצרים למכון הישראלי להנגשה קוגניטיבית

א. מרחב מאפשר

מרחב מאפשר הוא מרחב שבו ניתן לנווט ולהתמצא, לחוש תחושת שליטה ולהתנהל ללא תלות בניסיון, בידע, בכישורי השפה או ברמת הקשב והריכוז. בדומה לעיצוב מכליל, מרחב מאפשר מבקש גם הוא לייצר סביבה פיזית, וירטואלית וחברתית, המאפשרת לאנשים עם יכולות שונות לתפקד ולהשתתף יחד במרחב אחד (גייגר, 2017).

העקרונות המרכזיים של עיצוב מרחב מאפשר הם עיצוב אינטואיטיבי, כלומר: עיצוב המאפשר הבנה מיידית של המרחב הפיזי והתמצאות מיטבית בו; סביבה עקבית, נעימה ונטולת הסחות דעת המשרה תחושת פרטיות, נינוחות וביטחון; אמצעים חזותיים להעברת מידע ברור; סימני דרך בולטים, יציאה ברורה ובולטת ושימוש בקוד צבעים. ביצוע שינוי במרחב, גם אם קטן, יכול לעיתים להשפיע מאוד על יכולת התפקוד וההשתתפות של אדם עם מוגבלות שכלית. לדוגמה, בפרויקט "עיר נגישה" באחד הבניינים הציבוריים בשוהם, כל קומה "קודדה" בצבע שונה. הצבע מופיע בצמוד לרצפה ומהווה אמצעי הבחנה בין הקומות ובכל שילוט שמפנה אל קומה מסוימת מופיע הצבע המשויך אליה. דוגמא נוספת היא שימוש בקוד צבעים דומה, בחלוקה לפרקים בתוך חוברת למידה. יש חלוקה זהה בתוך הפרקים, באופן כזה שמי שלומד להבין פרק אחד יכול להעתיק את התובנות גם לפרק אחר, ובנוסף, המבנה הקבוע של הפרקים מאפשר תחושה של ביטחון והתמצאות. ראו פירוט על מרחב מאפשר בסעיף 3: "מרחב מאפשר - עיצוב סביבות המקדמות עצמאות והשתתפות.

ב. תקשורת מובנת

תקשורת מובנת משמעה העברת מסרים בדרך פשוטה להבנה. מובנות זו צריכה להתקיים בכל ערוצי התקשורת: תקשורת כתובה, חזותית, מילולית ועוד, ובכל סביבה – אנושית או אחרת, למשל, מִכשור או שילוט. על מנת שנוכל להגיע לתקשורת שהיא ברורה יש לוודא שהמידע הוא פשוט. אם המידע לא פשוט דיו, ככל שהתקשורת תהיה אפקטיבית ומותאמת, המידע עדיין לא יהיה ברור. העקרונות המרכזיים בתקשורת מובנת הם תקשורת הדדית והעברת מסר פשוט וברור המספק את המידע הדרוש בלבד.

למשל, מומלץ לוודא שהנמען מבין את המסר באמצעות שאילת שאלות הבנה הנוגעות לתוכן, וידוא קשב, יצירת קשר עין ומתן זמן לתגובה מושהית לאחר שאלה או בקשה. כשהתקשורת דבורה חשוב לדבר באופן

מובן, להגות הגייה ברורה ולהתאים את העוצמה והקצב של הדיבור לנמען. חשוב גם להתאים את התקשורת לגיל הנמען, כלומר, לא לדבר אל מבוגרים בנימה ובשפה ילדותיות. לדוגמה, אחות בקופת חולים, המבקשת לוודא שאדם עם מוגבלות שכלית הבין את ההנחיות לביצוע בדיקת דם בצום, תשאל: "מה מותר לאכול ולשתות אחרי השעה 8 בערב?" במקום לשאול: "הבנת?".

ג. מידע ברור ופשוט

הנגשה לשונית היא אמצעי ליצירת מידע ברור ופשוט. היא מוגדרת כתהליך ההתאמה של מידע כתוב או דבור לצרכים של אוכלוסיות מגוונות, ובכללן אנשים עם מוגבלות, באמצעים שפתיים, חזותיים, שמיעתיים או מישושיים. תהליך ההנגשה הלשונית כולל תכנון לגיבוש הרעיונות ובחירת הדרכים והאמצעים להעברת המידע, ביצוע, כלומר, ארגון התוכן, בחירת השפה והתאמת האמצעים למסירת המידע וכן בקרה לבדיקת התוצר (עוזיאל־קרל ואחרים, 2011).

ההנגשה הלשונית כוללת שימוש בשפה פשוטה, פישוט לשוני, סמלול ופישוט קולי.

שפה פשוטה – שפה פשוטה היא שפה ש"כולם מבינים", שפה יומיומית וידידותית, ברורה ובהירה, המובנת לקהל הרחב, ממעיטה במונחים מקצועיים ובמילים גבוהות, המכוונת להקל את הפענוח של המידע הנקלט אך אינה שפה ילדותית ופשטנית. שפה פשוטה משמעה שפה שאינה מצריכה הסבר נוסף, ויש לה מובן חד משמעי של כל מילה (מילון אבניאון).

לדוגמה, בהסבר לחיסון קורונה במקום לכתוב: "חיסון זה, המשתייך לקבוצת חיסוני mRNA, מכיל חלקיקים שיוצרו במעבדה ובאמצעותם התאים יוכלו לייצר חלבון שדומה לחלבון הקיים במעטפת נגיף הקורונה", יש להסביר בשפה פשוטה כך: "בחיסון יש חומרים מיוחדים שעוזרים לגוף לפעול נגד וירוס הקורונה".

המודל מבחין בין הנגשה בשפה פשוטה להעמקת ההנגשה באמצעות פישוט לשוני. שפה פשוטה היא שלב הכרחי בתהליך ההנגשה, אך איננה מספיקה לצורך הנגשה לשונית לאנשים עם מוגבלות שכלית ולכן נחוץ פישוט לשוני.

פישוט לשוני – פישוט לשוני הוא תהליך מובנֶה של עריכת מידע ועיבודו, כדי להפוך אותו לפשוט, ברור ומובן לאנשים עם מוגבלות קוגניטיבית,

ובעיקר לאנשים עם מוגבלות שכלית. הפישוט הלשוני כולל את ארגון הרעיונות והמרתם לשפה פשוטה, כך שהתוכן יהיה ברור ובעל מבנה לשוני פשוט וכן ייעשה בו שימוש בסמלים לתמיכה בכתוב (עוזיאל־קרל, טנא רינדה וילון־חיימוביץ, 2011).

לפי תקנות נגישות השירות (התשע"ג-2013), המתבססות על חוברת ההנחיות להנגשה לשונית (עוזיאל־קרל, טנא רינדה וילון־חיימוביץ, 2011), בפישוט לשוני מתקיימים, ככל האפשר, העקרונות הללו: המידע מכיל את עיקרי הדברים בלבד; המידע ברור, מסודר ומועבר ברצף הגיוני (לפי סדר ההתרחשות); המשפטים קצרים ופשוטים תחבירית; כל רעיון מצוי במשפט נפרד; המילים מוכרות ושכיחות ויש שימוש מועט ככל האפשר בעגה מקצועית, במילים בלעז (אלא אם הן שכיחות) ובניבים; הפעלים בצורת הפָּעיל ולא הסביל ("כתב" ולא "נכתב על ידי") ובזמן הווה ולא בעבר או בעתיד; שמות העצם מלאים (דני, אחי, האיש) ואינם כינויי גוף (היא, אני, את); מילים קשות מוסברות באמצעות הגדרות ודוגמאות; ויש שימוש מועט ככל האפשר בראשי תיבות וקיצורים[7].

לדוגמה, במקום לכתוב בהזמנה לוועדת קבלה: "מטרת הוועדה לקבוע השתייכות לאחת ממסגרות היום של האגודה" יש לכתוב בפישוט לשוני וללוות את הטקסט בסמלול מתאים: "למה צריך ועדת קבלה? יש סוגים שונים של מסגרות יום. כולנו שונים ולכל אחד מתאימה מסגרת שונה. הוועדה תחליט איזו מסגרת מתאימה לך".

סמלול

סמלול הוא ייצוג גרפי פשוט וברור של מידע. סמלול הוא אמצעי חשוב בהנגשה לשונית, התורם ליצירת מידע ברור ולהעברתו. סמלול משמש בעיקר כייצוג גרפי לתמיכה במובָּנוּת הטקסט בפישוט לשוני (ראו תקן ישראלי 1918 חלק 4) אך יכול להופיע גם במרחב שאינו טקסטואלי, כמו שילוט על מבנה, ועוד (ילון־חיימוביץ ואחרים, 2019).

עקרונות הסמלול נוגעים לבחירת הייצוג הגרפי במרחב, בטקסט או באובייקט מסוים ולסידורו באותו מרחב. עיקרון מרכזי הוא בחירת ייצוגים גרפיים פשוטים, ברורים ומוחשיים. אם קיימים ייצוגים גרפיים מוכרים ומוסכמים מומלץ להשתמש בהם, ואם לא, יש לייצר ייצוגים מובָּנים וקרובים ביותר לאובייקט, לתוכן או לטקסט המיוצג. נוסף על כך, לכל מושג

---

7 להרחבה נוספת ראו: עוזיאל־קרל, ס', טנא רינדה, מ' וילון־חיימוביץ, ש' (2011). הנגשה לשונית לאנשים עם מוגבלות שכלית: חוברת הנחיות. האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי, משרד הרווחה והבטחון החברתי.

יהיה רק ייצוג גרפי אחד שמסמל אותו, וכל ייצוג גרפי שייבחר יסמל מושג אחד בלבד ויכלול את מירב המידע במינימום פרטים.

בעת שימוש בסמלים כחלק מעיצוב נגיש חשוב לבחון את מכלול הייצוגים הגרפיים וסידורם במרחב או במסמך כדי להימנע מעומס יתר (ראו עוד בעוזיאל־קרל ואחרים, 2011; ילון־חיימוביץ ואחרים, 2019).

פישוט קולי

פישוט קולי הוא תהליך של תרגום מידע דבור לשפה פשוטה. בתהליך הפישוט הקולי מתורגמים דברי הדובר לשפה פשוטה, כך שהתוצר הנשמע פשוט ומובן לכולם, לרבות אנשים עם מוגבלות שכלית, שיכולים לקבל מידע בשפה המובנת להם, גם כשהדובר מדבר בשפה גבוהה או מקצועית.

עקרונות הפישוט הקולי הם שימוש בשפה פשוטה, כמפורט לעיל, הקפדה על משפטים קצרים ופשוטים, התמקדות ברעיונות העיקריים, סידור המשפטים ברצף הגיוני בהתאם לסדר ההתרחשות ומתן הסבר קצר ומיידי למילים גבוהות או מקצועיות. יש להקפיד גם על הגייה ברורה, קצב איטי ככל הניתן והתאמת טון הדיבור לקהל היעד. בפישוט קולי בזמן אמת (סימולטני) יש להקפיד במיוחד על התאמת הנאמר לקצב ההתרחשות.

השימוש בפישוט קולי יכול להתקיים בפורמטים שונים, למשל: מפגש פנים מול פנים, מפגשים מקצועיים, כנסים ושידורים, שיחות טלפון, שיחות וידאו ועוד, בזמן אמת, כלומר, במקביל לדובר או מיד לאחר קטע דיבור, או באמצעות הכנה מראש טרם ההתרחשות (Yalon-Chamovitz et al., 2019).

לדוגמה, בעת שידורי מהדורת חדשות הערב בערוץ כאן 11, במהלך החודשים מרץ-אפריל 2021, תקופת משבר הקורונה, במקום: "חל גידול אקספוננציאלי במספר חולי הקורונה" נאמר במשדר בפישוט קולי: "יש היום הרבה יותר חולים בקורונה".

ראו פירוט על פישוט קולי בסעיף 4: "פישוט קולי - קול מובן לכולם".

ד. תהליכים פשוטים

תהליכים פשוטים הם תהליכים ברורים ופשוטים להבנה ולביצוע, שבהם האדם יכול להתבונן על התהליך השלם מתחילתו ועד סופו ולהבין בכל זמן נתון היכן הוא נמצא בתוך הרֶצף ומה עליו לעשות, מבלי להזדקק לידע מקדים או למידע נוסף. תהליכים יכולים להתרחש במגוון מרחבים: פיזיים, וירטואליים, אנושיים (טנא רינדה, 2017).

עיקרון מהותי ביצירת תהליכים פשוטים הוא יצירת עקיבות, כלומר סדירות, קביעות ושיטתיות בכל שלבי התהליכים ורכיביהם, גם כשמתקיימים כמה תהליכים במקביל. על כל שלב בתהליך להיות חד משמעי ופשוט ולכלול התחלה, אמצע וסוף. לשם כך יש להבהיר מראש מהו התהליך, להגדיר היטב את התחלתו, שלביו השונים ואת סופו ואת מרחב הזמן הדרוש לביצועו, להדגיש שלבים חשובים בו, לאפשר התנסות והדגמה בתהליך וכן לפשט אותו או לשנותו בעת הצורך.

עקרונות נוספים הם מתן אפשרות לקבל הסבר לפני התהליך ובמהלכו, למשל, באמצעות תרשים זרימה ברור. חשוב במיוחד להסביר מה המיקום בתהליך, כלומר, לשקף את הרֶצף כולו ואת נקודת הזמן הנוכחית, ולהבהיר לאדם מה עליו לעשות במיקום המסוים ברֶצף. עיקרון נוסף הוא הגדרת מדדים ברורים ללוח הזמנים הדרוש לתהליך ולכלול בו זמן היסוס, המאפשר להתלבט ולהסס, וזְמן תגובה ההולם את הזמן הנדרש לבצע פעולה מסוימת בתגובה לגירוי מסוים, תוך הכרה בשונות בזמני הביצוע, ובכך שלעיתים קרובות אנשים עם מוגבלות שכלית נזקקים לזמן ארוך יותר לביצוע פעולות. עקרונות נוספים הם סבילות לטעויות, כולל אפשרות להשהיית התהליך לזמן־מה או להפסקתו ללא הכרח לחזור עליו שנית מתחילתו, גמישות בתהליך כולו ובחלוקתו לשלבים או לפעולות, לרבות האפשרות לשנותו בעת הצורך ולתת חלופות לתהליך בדרך אחרת, וכן מתן אפשרות למענה אנושי (טנא רינדה, 2017).

לדוגמה, בתהליך קבלה לעבודה חדשה יש לפרט מראש באופן ברור ופשוט את תהליך הגשת המועמדות, את המסמכים או פרטים אחרים שיש לצרף לבקשה, את אופן קבלת התשובה ואת הדרך למעקב אחר מיקומך בתהליך (רימון־גרינשפן ואחרים, 2018).

ה. טכנולוגיה נוחה לשימוש

כדי שטכנולוגיה תהיה נוחה לשימוש יש לארגן את המרחב הטכנולוגי־וירטואלי כך שהמידע יעבור בו בצורה פשוטה וחד משמעית (ילון-חיימוביץ ועוזיאל־קרל, ל"ת).

אף שיש היום דגש רב ביצירת חוויית משתמש נגישה, נעימה ומובנת מאליה לקהל הרחב, לא די בכך כדי לאפשר שימוש נגיש גם לאנשים עם מוגבלות קוגניטיבית. בהנגשת טכנולוגיה עבורם יש להתבסס על העקרונות המנחים ביצירת תהליכים פשוטים, כמפורט לעיל. כמו כן, יש

להקפיד על הפעלה אינטואיטיבית, כלומר, מובנת מאליה ואיננה מסתמכת על ידע מוקדם, לפשט את אופן השימוש ותהליך השימוש על שלביהם השונים או להציע חלופות עבור משתמש המתקשה בשימוש בטכנולוגיה ולהוסיף הסברים לצורך תפעול הטכנולוגיה, למשל, על ידי שימוש בסמלים, בתמונות, בסרטונים או הדגמה.

עקרונות נוספים הם גמישות והתאמה לצורכי משתמשים שונים, כולל הארכה והגמשה של זמן התגובה (Palix et al., 2020), וכן מתן אפשרות למענה אנושי ותמיכה אנושית (טנא רינדה, 2017).

דוגמה לטכנולוגיה נוחה היא כפתור לסיוע אנושי (קולי), בזמן אמת, במכונה לממכר כרטיסים לרכבת.

בחלקים הבאים נדון בהרחבה בשלושה רכיבים מהמודל להנגשה קוגניטיבית: מרחב מאפשר, פישוט קולי, ושילוב קבוצות יועצים להנגשה קוגניטיבית משתפת. רכיבים אלו נבחרו משום שהם חדשניים והכתיבה עליהם עד כה מועטה.

3. מרחב מאפשר – עיצוב סביבות המקדמות עצמאות והשתתפות[8]

הרכיב "מרחב מאפשר" במודל ההנגשה הקוגניטיבית מתבסס על התפיסה שהסביבה צריכה להיות מעוצבת כך שתתאים לאנשים במגוון תפקודים ויכולות קוגניטיביות. "סביבה" פירושה מגוון המצבים, הקֶשרים והמרחבים המשפיעים על הביצוע העיסוקי של האדם, הכוללים רכיבים אנושיים – תרבותיים, פיזיים וחברתיים – ורכיבים של סביבות מדומות או טכנולוגיות (ועדת המתע"מ המחודש, 2016; זק"ש, ויינטראוב וילון־חיימוביץ, 2006; WHO, 2001). בהקשר האדריכלי סביבה כוללת מבנה (למשל קירות) וקבועות (למשל, אסלה), עיצוב וריהוט פנים (למשל, ארונות), שילוט, אביזרי עזר, טכנולוגיה, מרקמים, צבעים וחומרים. לפיכך, התאמת הסביבה לאנשים עם מוגבלות היא תהליך מורכב, המחייב עשייה מקצועית ומקיפה המביאה בחשבון את המאפיינים של האדם וסביבתו, לרבות נותני השירות, ואת העיסוקים המרכזיים שמבוצעים בסביבה זו.

אם בכוחו של העיצוב להוות חסם, להדיר אנשים עם מוגבלות ולהגביר את תחושת המוגבלות, החרדה והסטיגמה שלהם, הרי שבכוחה של סביבה מותאמת ונגישה, ההולמת את צורכי האדם, לאפשר השתתפות,

---

[8] תת פרק זה מתבסס על עבודת הדוקטורט של מיכל טנא רינדה. למידע נוסף ראו: טנא רינדה, מ. (2017). נגישות המרחב הציבורי לאנשים עם מוגבלות נפשית במרכזים קהילתיים. חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה". החוג לריפוי בעיסוק, אוניברסיטת חיפה ו-טנא רינדה, מ. זק"ש, ד. וצ'רצ'מן א. (2021). 'לעבור את הסף' בתוך: נוימן, ר. תמיכות במסע החיים של אנשים בוגרים עם מוגבלות.

תפקוד ועצמאות, להפחית חרדה ולשפר את תחושת הביטחון, המסוגלות והשליטה (טנא רינדה, 2017; לכמן, 2007; פריגת, 2006; צ'רצ'מן ורמות, Halpern, 2014; Ochodo et al., 2014; Salmi, 2008;2007). לא בכדִי הצהירו המשתתפים במחקרה של טנא רינדה (2017) כי **"הקירות מדברים"** וכי **"התפאורה היא הראשונה לקבל אותך"**.

להתאמה קוגניטיבית של הסביבה יש מגוון תוצאות. ברמת הפרט התוצאות הרצויות הן תחושה של שליטה, שייכות, שותפות, נוחות וביטחון, הגדלת המוטיבציה, התפקוד, המסוגלות, הקשב והריכוז ושיפור הביצוע, איכותו ויעילותו. התוצאות הרצויות ברמת החברה הן הגדלת ההשתתפות והמעורבות, יצירת אינטראקציות חברתיות ואף הקניית פרטיות בתוך המרחב הציבורי. ברמת נותני השירות התוצאות הרצויות הן הענקת שירות מיטבי, העצמה והגברת תחושת הביטחון והשליטה בהליך השירות, הגדלת המסוגלות והסיפוק והפחתת הדריכות והדחק. **לפיכך, מדדי התוצאה של מרחב מאפשר הם סביבה מכילה, נוחות מיטבית מותאמת לכל אדם וגמישות המאפשרת עצמאות, שליטה ובחירה.**

3.1 מהו "מרחב מאפשר קוגניטיבית"?

התאמת הסביבה למנעד מרבי של יכולות מגוונות נעשית בגישת "העיצוב המכליל", דהיינו, עיצוב של הסביבה הפיזית והטכנולוגית המאפשר לאנשים עם יכולות שונות לתפקד ולהשתתף במרחב אחד (גייגר, 2017).

בהתאמה קוגניטיבית של הסביבה המטרה היא להציע לפרט מענה סביבתי לקשיים קוגניטיביים. לדוגמה, במצב שבו האדם מתקשה להבחין בין עיקר וטפל, ניִדָרש לסביבה שתייצר הבחנה זאת, כלומר, תמקד ותדגיש את התפקוד והמידע החיוניים ביותר בשירות.

3.2 העקרונות המנחים בעיצוב מרחב מאפשר

התאמה קוגניטיבית של הסביבה יוצרת מרחב ושירות המאפשרים שליטה, ניווט והתמצאות ללא תלות בניסיון, בידע, בכישורי שפה או ברמת קשב וריכוז. **מטרה מרכזית בעיצוב מרחב מאפשר היא התמצאות: במרחב, בזמן ובמצב.**

הנגשה קוגניטיבית של מרחב פיזי פירושה הנגשה של תצורת המבנה והתאמה של החומרים, הכלים והמתקנים, התאורה, האקוסטיקה, האוורור והטמפרטורה בו – לרבות התאמת תוכן חזותי, כמו: שילוט, תמונות וטפטים; חיווי חזותי להתמצאות ולזמן שעובר או שנדרש לביצוע תהליך,

וכן חיווי להפעלה של מתקנים וטכנולוגיה. לעיתים קרובות, ביצוע שינוי קטן במרחב הפיזי, אם באמצעים פשוטים ואם בטכנולוגיה גבוהה, ישפיע על התפקוד וההשתתפות של כל אדם, ובמיוחד אדם עם מוגבלות שכלית.

העקרונות המנחים בשיפור ההתמצאות במרחב, הם מיקוד הקֶשב על ידי חלוקת המרחב למתחמים באמצעות צבעים, ריחות, ייצוגים חזותיים, כמו: סמלים או אובייקטים גדולים וסימון סימנים מובילים ונקודות ציון ברורות, לדוגמה, התקנת דגם של ספר ענק על גג ספרייה כסימן זיהוי לתכלית המבנה; מתן מענה להיבטים חושיים, שעלולים להסיח דעת ממהות השירות, למשל: מיתון או מיסוך רעש, הפחתת עומס חזותי, התאמת התאורה ומניעת סנוור, התאמת הטמפרטורה ואיכות האוויר והקפדה על הנוחות, הצבעים, החומרים והמרקמים של הרהיטים והמוצרים; בחירת ייצוג חזותי ברור ופשוט להליך השירות. למשל: תרשים של הליך השירות, או מפת התמצאות, ישפר את ההתמצאות ותחושת השליטה בסיטואציה. חיווי לזמן, למשל: באמצעות שעונים, מערכות כריזה וחיווי קולי בשפה פשוטה, יסייע בשיפור ההתמצאות בזמן; ושימוש מושכל בעיצוב כחלק ממתן השירות. לדוגמה, הצגת נקודות ציון מרחביות רלוונטיות שיסייעו בהתנהלות לאורך השירות ובאיתור המרחבים הרלוונטיים.

כדי להטמיע את המיפוי הקוגניטיבי של מרחבים אלו בקרב מקבלי השירות, לשפר את תחושת הזרימה לאורך השירות ולספק להם עוגן, יש להקפיד על סביבה קבועה ועקיבה לאורך זמן, ארגון קבוע ושיטתי של המרחב ותחזוקה הולמת, למשל: החלפת נורות מרצדות, שימון דלתות וארונות או ריפוד רגלי הכיסאות והשולחנות, לבל יהוו גורם מסיח.

3.3 תהליך העבודה בעיצוב מרחב מאפשר

עיצוב לאנשים עם מוגבלות שכלית משַלב בין עיצוב מכליל של המרחב הציבורי ובין התאמות פרטניות, כלומר, סביבה שיכולה לתת מענה פרטני לכל אדם בתוך המרחב הציבורי הכללי.

כדי לעצב מרחב מאפשר יש לנתח, לזהות ולמפות את הליך השירות, הצרכים והפעילויות של נותני השירות ומקבלי השירות באותה סביבה, ולאחר מכן לייצר פרוגרמה רעיונית מותאמת, המספקת מענה מיטבי לצרכים שעלו בשלב החקר המקדים. ההמלצות יגולמו בשלב היישום, לצד הליך הטמעה שיכלול מתן כלים לנותני השירות, לצורך שימוש מושכל בסביבה ככלי לשיפור השירות, באמצעות הדרכה, הכשרה והתנסות בפועל.

תהליך עיצוב מרחב מאפשר הופך מורכב יותר ליישום בסביבת דיור כוללנית, הייעודית לבוגרים עם מוגבלות קוגניטיבית, שהדיירים שוהים בה 24 שעות ביממה וכוללת מיגוון סוגי עיסוקים.

חרף התקנות הרבות, שהותקנו בתחום הנגישות הפיזית ונגישות השירות, מאז חוקק חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשמ"ח-1998, הן אינן מספקות מענה מקיף דיו בתחום של עיצוב מרחבים מאפשרים. זאת, אף שהארכיטקטורה משפיעה, כאמור, על תפקודם והשתתפותם של אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית, והשקעת משאבים בשינוי הסביבה עשויה, לעיתים, לחולל השפעה מהירה, יעילה ואף זולה יותר בהשוואה להשקעה במשאבי טיפול שמטרתם "לתקן" את האדם, כך שיסתגל לסביבות הקיימות. לכן, חשוב למצוא מענה מיטבי, ממוקד, מותאם ויישומי לעיצוב והנגשה של הסביבה עבור אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית. מענה זה יכול לחבור לרוח החוק ולדרישות התקנות, כחלק מההנחיות בסעיף 106 לתקנות נגישות השירות, המחייבות התייחסות למסגרות ייעודיות לאנשים עם מוגבלות בכובד ראש ובהסתכלות מקיפה וכוללנית, מעֵבר לדרישות החוק והתקנות.

3.4 מקרה בוחן: ממסגרת דיור לבית[9]

מיזם הנגשה קוגניטיבית חלוצי וראשון מסוגו התבצע בין השנים 2018-2019 בעדי נגב, נחלת ערן – מסגרת ייעודית לאנשים עם מוגבלות קוגניטיבית ומוגבלויות מורכבות[10].

בתחילת תהליך ההנגשה נערך **מחקר מקדים־עיצוב** במטרה למפות את ממדי הנגישות הרלוונטיים להנגשה קוגניטיבית, לרבות הנגשת המבנה והשירות ועיצוב גמיש ומכליל, המותאם לצורכי הכלל והפרט כאחד, ולהבין כיצד הם משפיעים על התפקוד, העצמאות, תחושת המסוגלות ואיכות החיים של הדיירים והצוות במסגרת.

המחקר העלה, שלתחושת הצוות "חסרה גישה לעצמאות" וחשף שיצירת מרחב מאפשר כוללת גם **התאמות עבור נותני השירות**, במיוחד כשהם חשים שהמבנה והעיצוב הקיימים פוגעים ביכולתם לבצע את עבודתם כהלכה ולהעניק טיפול הולם, מיטבי ומקדם עבור הדיירים.

בשלב הבא התבצע תהליך הנגשה מקיף. תהליך זה לווה בתצפית על התנהלות השגרה של הדיירים, העברת שאלונים, פגישות אישיות וראיונות

---

9 למידע נוסף על פרוייקט ההנגשה המפורט להלן, ראו: טנא רינדה, מ. וסילפין, נ. (2020). הנגשה קוגניטיבית של מסגרות ייעודיות. כתב העת 'אדריכלות ישראלית', עמ' 101-98.

10 תודה רבה לגב' נטלי סילפין, מעצבת פנים ומנהלת מחלקת התכנון של חברת "נגיש", ולקבוצת "מעל ומעבר" על השותפות המלאה בתהליך כולו.

עומק עם הצוות המקצועי במקום. התהליך כלל שיתוף פעולה בין הצוות במקום, מומחית מתחום הטיפול וההנגשה הקוגניטיבית ומומחית בתכנון פנים ובעיצוב הסביבה בליווי ועדת היגוי מטעם המקום.

בכדי לבחון את תוצאות ההנגשה והעיצוב המכליל, כחצי שנה לאחר סיום תהליך ההנגשה נערך משוב עם הצוות הניהולי המקצועי. נותני השירות העידו שבזכות ההנגשה "האווירה טובה ומאפשרת. עכשיו, זה קודם כול בית (של הדיירות) וזה הדבר החשוב ביותר". בנוסף, אנשי הצוות זיהו שחל שינוי משמעותי בהתנהגות הדיירות. טרם ההנגשה הדיירות לא דרשו פרטיות או עצמאות עבור עצמן, ואילו לאחר תהליך ההנגשה התנהגותן השתנתה באופן ניכר: "כעת, המקום נותן לדיירות לבטא את העצמאות שלהן, יש להן את המקום שלהן בבית... ויש להן את התפקידים שלהן... (הדיירות) מבינות ורוצות הכול, שומרות על העצמאות שלהן ודורשות אותה, שומרות על הציוד ועל המרחב שלהן, הן מרגישות בנוח להגיד דברים ולכעוס". מכאן, שהמרחב המונגש לא רק איפשר לדיירות הגדרה עצמית, פרטיות ומגוון אפשרויות לבחירה, אלא גם עודד אותן לכך[11].

לסיכום, הבנה והתחשבות בצרכים של אנשים עם מוגבלות שכלית, הנגשה הולמת של מבנים ועיצוב מרחב מאפשר של סביבות ציבוריות ופרטניות, מכלילות או ייעודיות, יוצרים סביבה מותאמת, נוחה ונגישה עבורם ועבור אנשי מקצוע הנותנים להם שירותים. סביבה נגישה מאפשרת להרחיב את מגוון האפשרויות והשאיפות של אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית ונותני השירות שלהם לתעסוקה, לפעילויות פנאי ולתפקוד עצמאי.

4. פישוט קולי – קול מובן לכולם[12]

פישוט קולי הוא תהליך של תרגום מידע דבור לשפה פשוטה, המהווה חלק ייחודי ברכיב של שפה פשוטה וברורה במודל ההנגשה הקוגניטיבית. תקשורת דבורה היא רכיב חיוני בקשרים בין־אישיים, ולכן הפישוט הקולי מהווה רמפה קוגניטיבית, המרחיבה את מגוון האפשרויות להשתתפות של אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית בתחומי החיים השונים (Yalon-Chamovitz et al., 2019).

פישוט קולי של שפה דבורה אינו זהה להנגשה לשונית של טקסטים כתובים. זהו תחום ידע חדש, המתבסס על שילוב ידע וכלים ממספר תחומי דעת: א. הנגשה לשונית, כמפורט לעיל, ב. תרגום סימולטני – המרה

---

11 חשוב לציין, כי נכון ליום כתיבת הפרק הנוכחי הפרוייקט המוצג עדיין לא הסתיים, והוא נמצא עדיין בהליך ביצוע ויישום ההמלצות.

12 פיתוח תחום הידע של פישוט קולי התבסס על שיתוף פעולה עם ISRAIIC (ישראיק – מתורגמני ישראל, עמותה רשומה המאגדת את חברי הסניף הישראלי של הארגון הבינלאומי למתורגמני ועידות) ועם מתרגמות מומחיות מהתחום של מתורגמנות קהילתית.

משפה לשפה, בעל-פה ובזמן אמת, ו-ג. מתורגמנות קהילתית – תרגום הכולל גם תיווך ההקשר והתאמה תרבותית. הפישוט הקולי מציע גוף ידע חדש וייחודי, אשר בשונה מתרגום סימולטני ומתורגמנות קהילתית, משלב המרה ממשלב גבוה של השפה למשלב פשוט המובן לאנשים עם מוגבלות קוגניטיבית, תוך תיווך ההקשר ופישוטו, כך, שיהיה מובן, ברור וחד־משמעי. בתהליך הפישוט הקולי מתורגמים דברי הדובר לשפה פשוטה תוך כדי אירוע, מפגש, הרצאה או שידור, כך, שהתוצר הנשמע פשוט ומובן ואנשים עם מוגבלות קוגניטיבית יכולים לקבל מידע בשפה המובנת להם, למרות שהדובר מדבר בשפה אחרת או בשפה מקצועית או גבוהה.

פישוט קולי משמש כרמפה קוגניטיבית במיגוון הקשרים, למשל: בעת קבלת שירות (בשיחת וידיאו או בשירות פנים אל פנים), מפגשים מקצועיים (כגון: ועדות זכאות ואפיון), שיחות טלפון, שיחות וידאו, שידורי חדשות, מערכות כריזה, מערכות לניווט שיחות, קוראי מסך, כנסים מקצועיים, הרצאות, חוגים, אירועים, טקסים, סרטים והצגות, ואף בנסיבות חברתיות.

חשוב לציין, שפישוט קולי יכול להתקיים בזמן אמת סינכרוני (במקביל לדובר) או א-סינכרוני (מיד לאחר קטע דיבור) או באמצעות הכנה מראש טרם ההתרחשות.

4.1 פישוט קולי לעומת פישוט לשוני

בפישוט קולי מיושמים עקרונות התקשורת המובנת לשפה הדבורה, כמו בפישוט לשוני, אולם העברת המידע באופן קולי מציבה אתגרים נוספים. לדוגמה, ההבדל המרכזי בין שפה דבורה לשפה כתובה הוא בהקשר של זמן, הואיל ומשך הזמן שבו מועבר המידע שונה במדיום הדבור מאשר במדיום הכתוב. בעוד שהשפה הכתובה מאפשרת לחשוף את המידע לפרקי זמן ארוכים, ולפיכך לעיין בו שוב כדי להיטיב להבינו, הרי ששפת הדיבור היא דרך תקשורת המועברת באמצעות גלי קול, ולפיכך המידע בה אינו נשמר לאורך זמן, למעט המידע הנשמר בזיכרון המשתתפים בתקשורת. לכאורה, גם בשפה דבורה ישנה, לעיתים, האפשרות להאזין שוב לטקסט כדי לשפר את ההבנה, אך גם בשמיעה חוזרת המידע נעלם מיד לאחר שנחשף. הבדל זה מאתגר במיוחד עבור אנשים עם מוגבלות שכלית, המתאפיינים בתהליכי עיבוד מידע איטיים. בנוסף, מאחר ואנשים עם מוגבלות שכלית רבים מתקשים בקריאה, הרי שהוספת כתוביות לטקסט דבור בפישוט תיתן מענה רק למעטים מהם.

אתגר נוסף בפישוט קולי הוא היעדר האפשרות להיעזר בעיצוב ויזואלי, בשונה מפישוט קולי, שבו ניתן להשתמש בסמלול להנגשת טקסט כתוב. אתגר זה מחייב לנקוט חלופות, כמו: הדגשות באמצעות הקול, השהיות בעת הדיבור ושינוי בטון או באינטונציה.

אתגרים אלו בולטים במיוחד בתחום הפישוט הקולי **הסימולטני**. להבדיל מתקשורת הדדית בין מוסר מידע לנמען, פישוט סימולטני הוא תקשורת חד־כיוונית שבה למוסר המידע אין בהכרח דרך או יכולת להתרשם ממובנות המידע לנמען, אין לו אפשרות להעביר מסרים באמצעות שפת גוף, מימיקה או המחשה והוא תלוי בגורמים טכניים. אתגר מרכזי נוסף בפישוט קולי סימולטני הוא, שהמפשט אינו יודע מה הדובר עומד לומר והוא צריך לפשט כראוי את הטקסט הדבור במגבלת הזמן שמכתיב קצב הדיבור של הדובר.

הפישוט הקולי, ככל הנגשה לשונית, מבוסס על היכרות מקצועית מעמיקה עם אנשים עם מוגבלות שכלית, הבנת צורכיהם והכרה בזכותם להשתתפות בכל תחומי החיים. הוא מתבסס גם על ידע בהנגשה לשונית ובפישוט לשוני, מקצוענות וידע כללי נרחב, ומחייב שליטה מצויינת בשפה הדבורה על כל משלביה, וכן גם מיומנויות קוגניטיביות, כגון: ריכוז לאורך זמן, הקשבה וזיכרון, יכולת הבנה וניתוח, יכולת ביטוי והבעה, תגובה מהירה וכן יכולת לבצע כמה פעולות במקביל. לפיכך, פישוט קולי הוא מיומנות ניתנת לביצוע, מכבדת ומכלילה אנשים עם מוגבלות שכלית ובה בעת דורשת התמחות והתמקצעות.

4.2 עקרונות הפישוט הקולי

הפישוט הקולי מתבסס על עקרונות הפישוט הלשוני, אך ,כאמור, בהבדלים הנחוצים להתאמה לשפה דבורה.

העיקרון הראשון של פישוט קולי הוא ארגון התוכן, כלומר, איתור המסר המרכזי, התמקדות ברעיונות העיקריים והשמטת מידע עודף. לעיתים, מפאת הצורך להתאים את משך הפישוט הקולי למשך הדיבור במקור, יושמט מידע שאינו מהותי, כדי לאפשר הסבר של מונחים מורכבים. בה בעת, פישוט לשוני, ובמיוחד פישוט סימולטני, אינו פרשנות, ולפיכך, על המפשט להישמר מהבעת עמדתו או התרשמותו מהמתרחש בעת הפישוט הקולי.

העיקרון השני הוא התאמת אוצר המילים, דהיינו: שימוש בשפה פשוטה, המעטה ככל הניתן בשימוש במילים מקצועיות או במילים הלקוחות משפות זרות, אלא אם הן שכיחות, ומתן הסבר קצר ומיידי למילים מורכבות או מקצועיות.

העיקרון השלישי הוא התאמת המבנה הלשוני. הואיל ובמהלך הפישוט הקולי לא ניתן לצפות את הרצף של טקסט המקור, חשוב להתנסח במשפטים קצרים ופשוטים תחבירית, ואם חל שיבוש ברצף – לחזור עליו בסיום המקטע.

העיקרון הרביעי הוא יישום יעיל לערוץ השמיעתי, כלומר: הקפדה על הגייה ברורה, התאמת טון הדיבור לקהל היעד והימנעות מטון ילדותי או מתיילד, דיבור בקצב איטי, המקל לעקוב אחר הנאמר אך אינו איטי עד כדי פגיעה בהבנה, וכן שימוש בהגברת הקול, בהשהיות בעת הדיבור ובשינוי בטון או באינטונציה, כדי לסייע בהבהרת התוכן.

עיקרון חשוב נוסף הוא, התאמת הפישוט הלשוני לקהל היעד ולהֶקשר שבו מתקיימת התקשורת – כנס, טיפול רפואי וכדומה, שימוש במידע שאינו מבוסס על ידע מוקדם באותו תחום או על הבנה כמותית (גודל, כמות, מספר וכדומה), כתנאי להבנת התוכן המרכזי, וכן מודעות לצורך בתיווך בעת הצורך. אם הדבר אפשרי, לדוגמה, עבור פישוט קולי של מידע מוקלט המאפשר הכנה מראש, חיוני לבדוק את התוצר של הפישוט הקולי עם אנשים עם מוגבלות שכלית ולתקן אותו במידת צורך (ראו בהמשך – פירוט על קבוצות יועצים להנגשה קוגניטיבית).

4.3 מקרי בוחן: פישוט קולי בישראל

פישוט קולי סימולטני יושם לראשונה בכנס הבינלאומי ה־6 של בית איזי שפירא בשנת 2015. בהרצאות המליאה ובהרצאות במסלול הייעודי לאנשים עם מוגבלות שכלית קיבלו המשתתפים אוזניות שבאמצעותן יכלו להאזין לפישוט קולי סימולטני. במחקר הערכה, שנעשה במהלך הכנס ואחריו, נמצא, שהפישוט הקולי איפשר לאנשים עם מוגבלות שכלית להשתתף השתתפות מלאה באירועי הכנס ואף לזכור ולהבין את התכנים שבועות רבים לאחר שהתקיים (Yalon-Chamovitz et al., 2019).

בשנת 2019 אירחה ישראל את אירוע האירוויזיון. האירוויזיון הונגש לצופים עם מוגבלויות שונות, במסגרת שידורי תאגיד השידור בערוץ כאן 11 בדיגיטל, ולראשונה בעולם – הונגשו שידורי טלוויזיה גם בפישוט קולי סימולטני. הפישוט הקולי הסימולטני כלל תרגום של דברי ההנחיה באירוע מאנגלית לשפה פשוטה בעברית, מילות השירים לא תורגמו. בבדיקת תאגיד השידור נמצא, שכ-70,000 צופים הסתייעו בשירות הפישוט הקולי. אומנם, לא נערך מחקר הערכה שבדק את ההנגשה בזמן האירוויזיון, אך המספר הגדול של הצופים בערוץ המונגש הייעודי יכול להעיד על הצורך והביקוש הגדול להנגשה מסוג זה.

במהלך משדרי הבחירות לכנסת בשנים 2020–2021 (שלוש מערכות בחירות) העמיד ערוץ כאן 11 לרשות הצופים המעוניינים בכך דף נחיתה ייעודי באתר האינטרנט שלו, שבו שודרו משדרי הבחירות הרגילים ביחד עם פישוט קולי של סיקור הבחירות.

לאחר פרוץ מגפת הקורונה, בכל ערב בחודש אפריל 2020, שודרו מהדורות החדשות המרכזיות של ערוץ כאן 11 גם בערוץ ייעודי בפישוט קולי. כפי שאמרה אחת המסתייעות בפישוט הקולי: "...היא מדברת לא ממש רצה... ולא רק מה שהיא מדברת... מה שהיא אומרת, מפרשת את זה, מסבירה, זה טוב כמו שאתה פרשן בחדשות 2 או 10" (Yalon-Chamovitz et al., 2019).

פיתוח תחום הידע, לצד הניסיון היישומי של פישוט קולי וההכרה בכך שהוא ניתן ליישום ביעילות, מצביעים על כך, שלא ניתן יותר להצדיק את ההדרה המתמשכת של אנשים עם מוגבלות שכלית מהשתתפות בתחומי חיים המתבססים על מידע דבור.

5. קבוצות יועצים – הנגשה קוגניטיבית משתפת

ההכרה בזכות לשוויון והתפיסה של "שום דבר עלינו בלעדינו" הצמיחה את הגישה המשתפת[13] של קבוצות יועצים להנגשה קוגניטיבית. נקודת המוצא היא, שבעת עיצוב המרחב הציבורי ובעת בחירת הנגשות או התאמות, יש להיוועץ באנשים עם מוגבלות קוגניטיבית באשר לצורכי הנגישות וההתאמות שלהם ואופן יישומן.

גיבוש תורת העבודה של קבוצות יועצים להנגשה קוגניטיבית משתפת הוא תהליך של צמיחת ידע חדש "מלמטה", מה"שטח", והוא נשען על תפיסות של שוויון, תביעה לשותפות וידע מניסיון (Raelin, 2007; Charmaz, 2014).

5.1 מהי קבוצת יועצים להנגשה קוגניטיבית משתפת

קבוצת יועצים להנגשה קוגניטיבית משתפת היא קבוצה של אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית, המשמשים כיועצים, חווי דעה ומבקרים, במסגרת תהליכים לגיבוש תוצרי הנגשה, לרבות פישוט לשוני של מידע כתוב (למשל, חוברת הסבר הכתובה בשפה פשוטה), הנגשה של מידע ויזואלי (למשל, יצירת סמלים), התאמה והנגשה של תהליכים (למשל, לאיזה מידע אדם זקוק כדי להתמצא בפארק) ועוד.

---

13 תהליך פיתוח הידע על עבודה עם קבוצות יועצים להנגשה קוגניטיבית משתפת צמח במסגרת המכון הישראלי להנגשה קוגניטיבית בעשור האחרון.

ישנם שלושה סוגים של קבוצות יועצים בהתאם לשלושת השלבים בפיתוח ובבדיקה של תוצר הנגשה: קבוצת מיפוי, קבוצת פיתוח וקבוצת בקרה, וניתן להסתייע בכולן או בחלקן בשלבי פיתוח שונים של התוצר, בהתאם לצורך. להלן פירוט קבוצות היועצים השונות:

קבוצת יועצים – מיפוי מטרתה למפות מהו ידע העולם של היועצים לגבי הנושא הנבדק, בטרם התחילה עבודת ההנגשה, לברר אילו מושגים הם מכירים, הרלוונטיים לנושא ומה הם החסמים (למשל, בפרוייקט הנגשה של מידע ושילוט בפארק, נשאלו היועצים מה עשוי להיות מורכב עבורם בבילוי בפארק) ולבחון מה תגובתם לתוצר המבוקש. לדוגמה, לפני פיתוח סמלים ציבוריים תעלה קבוצת היועצים אסוציאציות כיצד הסמל ייראה, כך שייטיב להצביע על כוונתו.

קבוצת יועצים – פיתוח מתקיימת בשלבים השונים של פיתוח התוצר. מטרתה לבחון וללמוד את סביבת התוצר המפותח (לדוגמה, זיהוי ייצוגים גרפיים שאוכלוסיית היעד מכירה ושימוש בהם בתהליך הפיתוח), להתייעץ לגבי קשיים ואתגרים, המתגלים במהלך הפיתוח, ולעזור להכריע בשאלות לגבי התוצר או רכיבים בו.

קבוצת יועצים – בקרה בוחנת את התוצר המוגמר ומהווה מעין "אבטחת איכות" לנגישותו הקוגניטיבית. קבוצת הבקרה ראוי שתתקיים בכל תהליך הנגשה קוגניטיבית, בשונה מקבוצות המיפוי והפיתוח, שיש לקיימן במידת הצורך.

חשוב לציין, שיש להנגיש ולהתאים את תהליך העבודה בקבוצות היועצים לצורכי המשתתפים, לרבות השפה הננקטת במהלך הפגישות, החומרים המלווים את תהליכי העבודה ועוד. בנוסף, חיוני לוודא שמירה על ביטחונם, זכויותיהם ורווחתם של המשתתפים בקבוצות היועצים, לרבות: קיום תהליך מונגש של הסכמה מדעת להשתתף בקבוצה, קבלת החזר הוצאות או תגמול הולם עבור ההשתתפות, וצמצום הפגיעה בחיים האישיים ובשאר עיסוקי המשתתפים, ככל הניתן.

5.2 מקרה בוחן: עיצוב של תפריט פשוט[14]

בחודשים אפריל-אוקטובר 2017 נערך תהליך היוועצות ביוזמת ובמימון קרן שלם ובהובלת המכון הישראלי להנגשה קוגניטיבית, ליצירת תפריט נגיש לרשת בתי הקפה "קופיקס". התהליך כלל שלושה שלבים: מיפוי חווית השימוש ויכולת השימוש בתפריט קיים (ללא הנגשה), הנגשה לשונית

---

[14] להרחבה ראו: המכון הישראלי להנגשה קוגניטיבית

של התפריט בהסתמך על קבוצות יועצים שהגדירו את המונחים הדורשים פישוט, בחרו קטגוריות לארגון התפריט ובחרו ייצוגים גרפיים שמסייעים בהבנה ואיתור פריטים, וביצוע התפקוד (שימוש בתפריט לצורך קנייה) לאחר תהליך ההתאמה.

מיפוי

בשלב הראשון מיפתה קבוצת היועצים, שמנתה 13 אנשים עם מוגבלות שכלית[15], את חוויית השימוש בתפריט הקיים באחד מסניפי הרשת. כל משתתף קיבל 12 ש"ח והתבקש לרכוש שני מוצרים לבחירתו[16] מדלפק השירות בבית הקפה. תהליך הקנייה תועד בווידאו ונותח במעבדה להתנהגות חברתית בקריה האקדמית אונו, וכמו כן, כל משתתף רואיין לאחר הקנייה. מהנתונים עלה, שהמשתתפים לרוב חיקו מבקרים אחרים בבית הקפה, או בחרו מה שנותני השירות הציעו להם, ולא החליטו באופן עצמאי. המשתתפים ציינו שהגופן בתפריט קטן מדי ואינו מנוקד, אין בתפריט תמונות, הוא כולל ביטויים לא מובנים להם (למשל, "טבעוני") ועוד.

פיתוח: הנגשה לשונית

בשלב השני, שלב הפיתוח והעיצוב של תפריט מונגש, היועצים בחנו את השפה, העיצוב והחלוקה לקטגוריות של התפריט הקיים, ובעקבות המשוב שלהם הונגש התפריט. כדי לבחון כיצד יועצים ברמות תפקוד שונות ממיינים לקטגוריות את המוצרים בתפריט, נחלקו היועצים לקבוצות קטנות לפי רמות תפקוד. כל קבוצה קיבלה מספר שונה (בהתאם ליכולות המשתתפים) של תצלומים של המוצרים בבית הקפה והתבקשה למיין את המוצרים לפי קבוצות שייכות, שהם עצמם הגדירו את הקטגוריות שלהן. על בסיס שילוב של תהליך זה, משובים נוספים על התפריט הקיים, וידע של צוות ההנגשה המקצועי, נבנה תפריט מונגש עם המאפיינים הבאים:

- **קטגוריות מוצרים** – תהליך ההיוועצות הוביל לשינוי הקטגוריות הראשיות בתפריט המונגש. למשל, הקבוצה חילקה את הקטגוריה הכללית "שתייה קלה" לשלוש תת קטגוריות: שתייה בפחיות, שתייה בבקבוקים ושתייה קרה, כגון: קפה קר או ברד.
- **שיום** – חלק משמות הקטגוריות המקוריות פושטו, כדי שיהיו חד

---

[15] בוגרים עם מוגבלות שכלית ברמות תפקוד שונות בגילאים 24–50, כמחציתם נשים וכמחציתם גברים.

[16] בעת ביצוע הפרוייקט כל מוצר בקופיקס עלה 6 ש"ח ולכן לא נדרשה התמודדות עם הבנה כמותית, המאתגרת מאוד אנשים עם מוגבלות שכלית. במקרים אחרים, מחירים מגוונים יהוו אתגר המצריך הנגשה קוגניטיבית.

משמעיים וברורים יותר.

• **מושגים לא מובנים** – קבוצת היועצים זיהתה מושגים לא מובנים בתפריט ובחרה להם חלופות. המושגים נחלקו למושגים כלליים כגון "פרוֶוה", מושגים לועזיים שגורים, שאינם מוכרים לרוב לאוכלוסייה זו, למשל, "לייט", ושמות מוצרים שאינם יומיומיים, למשל, פרעצל.

• **ייצוגים גרפיים** – בדומה למושגים הלשוניים, רוב חברי הקבוצה לא הבינו ייצוגים גרפיים שגורים, למשל ייצוג לאוכל חריף (תרשים של פלפל אדום). לכן, הקבוצה הציעה ייצוגים גרפיים חלופיים והמליצה להוסיף הסבר מילולי ומקרא עבור כל סמל. כמו כן, הקבוצה העידה שהשימוש בתצלומי המוצרים בתפריט הוא אמצעי מרכזי לפישוט התפריט ולהנגשתו, התלבטה אם להשתמש בתצלומים לקטגוריות הכלליות, או רק למוצרים המסוימים בתפריט, ולבסוף החליטה להשתמש בתצלומים לכל המוצרים בתפריט. התצלומים שנבחרו היו של המוצרים שנמכרים בפועל בבית הקפה, מייצגים במדויק את המוצרים ומספקים את מרב המידע עליהם, במיוחד עבור אנשים שאינם קוראים ונסמכים על התצלום בלבד.

• **שימוש בצבעים** – הקבוצה המליצה להשתמש בצבעים שונים, כדי לאפשר ניווט מהיר וקל יותר בתפריט וכדי לסמן קטגוריות שונות ולהבחין ביניהן, ואף החליטה אילו צבעים ישמשו בקטגוריות השונות (למשל, שימוש בצבעים המסמלים את עונות השנה, כחול לתפריט חורף וכתום לתפריט קיץ).

• **גופן** – היועצים המליצו שהגופן בתפריט יהיה גדול, כדי להקל על אנשים המסוגלים לקרוא.

• **מיקום התפריט במרחב בית הקפה** – הקבוצה דנה גם היכן למקם את התפריט בבית הקפה והסכימה שיש להניח עותקים של התפריט המונגש לצד הקופה וגם לתלות עותק גדול על הקיר מאחורי הקופה.

בקרה

בשלב הבא, לאחר עיצוב התפריט המונגש, בחנה הקבוצה את התוצר בעת **השימוש בו בפועל**, באותו סניף בית הקפה, שבו נערך המיפוי הראשוני של תהליך ההיוועצות[17].

גם הפעם, כל משתתף קיבל 12 ש"ח, התבקש לעיין בתפריט המונגש

---

17 חלפה כחצי שנה בין הביקור הראשון למיפוי בבית הקפה לביקור השני לבקרה, רוב המשתתפים לא קישרו בין הביקורים.

ולאחר מכן לרכוש 2 פריטים לבחירתו. לאחר הרכישה רואיין המשתתף על חוויית השימוש שלו בתפריט המונגש. מניתוח הראיונות עלה, שהשימוש בתפריט המונגש אִיפשר לרוב המשתתפים לבחור מוצרים עצמאית, ללא עזרה מאדם אחר וללא צורך בהסבר. כלומר, התפריט המונגש היה פשוט, ברור וחד משמעי עבורם.

לסיכום, קבוצות יועצים להנגשה קוגניטיבית מאפשרות לשתף אנשים עם מוגבלות שכלית בכל שלבי ההנגשה הקוגניטיבית, החל בבחירת אמצעי ההנגשה וכלה בבדיקת המובָנוּת של תוצאות ההנגשה. מכיוון שאוכלוסיית האנשים עם מוגבלות קוגניטיבית מגוונת מאוד, כנזכר לעיל, הנגשה קוגניטיבית משתפת חייבת לכלול את מגוון הקבוצות באוכלוסיית זו, בהתאם לנסיבות, לתוצר עצמו ולאוכלוסיית היעד שלו.

האמצעי המרכזי למימוש החזון להשתתפות חברתית שווה ומלאה של אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית, כפי שמצהירה האמנה, הוא הנגשה קוגניטיבית של המרחב הציבורי והפיכתו לנגיש, פשוט וקל להתמצאות, באופן שיאפשר השתתפות פעילה, עצמאית, שווה ומכבדת. במודל ההנגשה הקוגניטיבית, הפרקטיקה של קבוצות היועצים ממשת את חזון האמנה, הן בקידום ההנגשה הקוגניטיבית עצמה והן בהיותה פרקטיקה משַתפת הצומחת מהידע של האנשים עצמם.

המלצות למחקרי המשך

עם התקדמות העשייה הענפה בתחום, מתגלים יותר ויותר נושאים ראויים להמשך העמקה, פיתוח ידע וליווי מחקרי סדור, הרלוונטיים לכל ממדי מודל ההנגשה הקוגניטיבית. לדוגמא: מחקרים מסוג סקר (screaning) ומיפוי: מחקרים המתייחסים להליכי מיפוי צרכים של אוכלוסיית היעד, בשירותים מגוונים או ייעודיים לאוכלוסייה, בשירותים מכילים ומשלבים, כמו גם בשירותים בהם האדם עם המוגבלות הוא בעצמו נותן השירות; מחקרי עלות-תועלת: הבוחנים את רמת ההשקעה המנותבת להנגשה, אל מול התועלת התפקודית של האנשים בפועל, בחינת יעילות השימוש בכלי אחד לעומת השני או שימוש בהתאמה או הנגשה מסוימת לעומת אחרת; מחקרים ניסויים הבודקים את יעילות השימוש בכלים שפותחו ובאמצעי ההנגשה השונים (לפני-אחרי שימוש, למידה לטווח ארוך, שימוש באמצעי ההנגשה לאורך זמן ועוד); העברה והכללה של הידע הקיים לאוכלוסיות נוספות. מרבית הידע הקיים בתחום מבוסס על חקר ופרקטיקה שפותחו ונבדקו בעיקר בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה).

יש לבחון, האם אופני ההנגשה שעובדים עבורם יכולים לעבוד גם עבור אוכלוסיות נוספות המתמודדות עם מאפיינים קוגניטיביים או/ו תפקודיים דומים (בריאות הנפש, אוטיזם, לקויות למידה, עולים חדשים, אנשים מבוגרים, פוסט קורונה ועוד); וכן נחוצים מחקרים מקדימים פיתוח טכנולוגי, המתייחסים לבניית פלטפורמות טכנולוגיות שיוכלו לבצע הנגשה באופן אוטומטי.

סיכום

הנגשה קוגניטיבית מבקשת להפוך את הסביבה לנגישה, כלומר, לפשוטה, ברורה, מובנת וחד משמעית עבור כלל האנשים ובמיוחד אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית. המודל להנגשה קוגניטיבית שהוצג בפרק זה הוא מודל תיאורטי ויישומי, שנועד לסייע במימוש זכותם של אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית, לרבות אנשים עם מוגבלות שכלית, להשתתפות מלאה ושוויונית בכל תחומי החיים. המודל מבוסס על התפיסה של עיצוב משתף (participatory design), המחייב שיתוף אנשים עם מוגבלות שכלית בכל השלבים של תהליכי ההנגשה הקוגניטיבית, החל מבחירת אמצעי ההנגשה ועד לבדיקת המובנות של תוצאות ההנגשה.

לבסוף, מודל ההנגשה מבקש להתמודד עם הסטיגמה, אותה חווים אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית ואשר מהווה חסם מרכזי להשתתפותם השווה והמלאה בחברה. לשם כך, יש להעלות את המודעות בקרב אנשים עם מוגבלות, אנשי מקצוע ובני משפחה, לקיומן של רמפות קוגניטיביות ולאפשרות לשימוש בהן. אנשים עם מוגבלות קוגניטיבית מהווים קבוצה גדולה בתוך הקהילה של אנשים עם מוגבלות. ולמרות שהמוגבלות שלהם בדר"כ גלויה הרי שהקושי הקוגניטיבי ובעקבות זאת גם צורכי הנגישות הנובעים ממנו לרוב סמויים (Yalon-Chamovitz, 2009). אי לכך, יש לעודד ולתמוך בסנגור עצמי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, לדעת מהן זכויותיהם וכיצד לממשן, ובכלל זה הזכות להנגשה.

כיום, מרבית התאמות הנגישות הקוגניטיביות מחויבות, בעיקר, על־פי דרישת המבקש, אך אנו תקווה שבעתיד תיכלל בחקיקה החובה לשימוש ברמפות קוגניטיביות, התאמות נגישות קוגניטיבית, כחלק בלתי נפרד ממתן שירות נגיש.

ביבליוגרפיה

גייגר, י' (2017). עיצוב מכליל בסביבת העבודה. *בטיחות, 370*, 12–13.

ועדת המתע"מ המחודש (2016). *מסגרת העשייה המקצועית בריפוי בעיסוק בישראל – מרחב ותהליך*. העמותה הישראלית לריפוי בעיסוק.

זק"ש, ד', ויינטראוב, נ' וילון־חיימוביץ, ש' (2006). *מרחב ותהליך העשייה המקצועית בריפוי בעיסוק בישראל*. העמותה הישראלית לריפוי בעיסוק.

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (תיקון מס' 18), ספר החוקים § 2730 (התשע"ח־2018). https://www.gov.il/he/departments/legalInfo/equal_rights_persons_disabilities_law#chap_e1

טנא רינדה, מ' (2017). נגישות המרחב הציבורי לאנשים עם מוגבלות נפשית במרכזים קהילתיים (עבודת דוקטורט שלא פורסמה). אוניברסיטת חיפה, חיפה.

ילון־חיימוביץ, ש' (2008א). מוגבלות גלויה – נגישות סמויה: סיפורם של אנשים עם מוגבלות שכלית. בתוך ד' פלדמן, י' דניאלי־להב וש' חיימוביץ (עורכים), *נגישות החברה הישראלית לאנשים עם מוגבלות בפתח המאה ה־21* (עמ' 573–596). נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, משרד המשפטים.

ילון-חיימוביץ, ש' (2008ב). מצאתי?!? התמצאות אנשים עם מוגבלות שכלית במרחב הפיזי. *עניין של גישה, 7*, 41–50.

ילון-חיימוביץ, ש' ועוזיאל־קרל, ס' (ל"ת). *הנגשה קוגניטיבית של תכנים באתרי אינטרנט: הנחיות לכותבי תוכן*. https://adaptit.co.il/wp-content/uploads/2020/01/sitesAccessability.pdf

ילון־חיימוביץ, ש', רימון־גרינשפן, ה' ואבידן־זיו, א' (2019). דו"ח מחקר מסכם, *התאמת תהליך יצירת סמלים ציבוריים ובדיקת מובנותם לאנשים עם מוגבלות שכלית על פי תקני איזו -ISO 9186, ISO 22727: 2007, 1: 2014*. https://www.kshalem.org.il/uploads/pdf/article_6858_1561923647.pdf

לבמן, מ' (2007). אנשים עם מוגבלות פסיכיאטרית: נגישות והשתתפות. *עניין של גישה, 5*, 49–52.

מכון התקנים הישראלי (2015). *תקן ישראלי ת"י 1918 חלק 4 – נגישות הסביבה הבנויה: תקשורת*. https://www.gov.il/he/departments/legalInfo/israeli_standard_1918_4

מילוראבניאון https://www.milononline.net/do_searchphp?sDIN=&Q=%F4%F9%E5%E8

עוזיאל־קרל, ס', טנא רינדה, מ' וילון־חיימוביץ, ש' (2011). *הנגשה לשונית לאנשים עם מוגבלות שכלית: חוברת הנחיות*. האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי, משרד הרווחה והשירותים החברתיים. https://www.kshalem.org.il/knowledge/%D7%94%D7%A0%D7%92%D7%A9%D7%94-%D7%9C%D7%A9%D7%95%D7%A0%D7%99%D7%AA-%D7%9C%D7%90%D7%A0%D7%A9%D7%99%D7%9D-%D7%A2%D7%9D-%D7%9E%D7%95%D7%92%D7%91%D7%9C%D7%95%D7%AA-%D7%A9%D7%9B%D7%9C%D7%99%D7%AA-%D7%97/

עוזיאל־קרל, ס', טנא רינדה, מ' וילון־חיימוביץ, ש' (2013). פישוט לשוני לאנשים עם מוגבלות שכלית. *תת"ח*, 31–35.

עוזיאל־קרל, ס', טנא רינדה, מ' וילון־חיימוביץ, ש' (2016). נגישות החוק והמשפט בישראל: הנגשה לשונית לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במקרה בוחן. *חוקים, ח*, 287.

עוזיאל־קרל, ס', רימון־גרינשפן, ה', פריאר־דרור, י' וילון־חיימוביץ, ש' (2020). *דו"ח מסכם: פרוייקט הנגשה קוגניטיבית של מוזיאונים ואתרי פנאי.* https://www.kshalem.org.il/uploads/pdf/article_6901_1596025727.pdf

ערן, ר', הבר, י', אפרתי, י' ואדמון־ריק, ג' (2014). *אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות – מדריך לציבור.* https://www.gov.il/he/departments/publications/reports/crpd_guide

פריגת, ד' (2006). עיצוב המתייחס לצרכים של אנשים עם קשיים קוגניטיביים. *עניין של גישה, 4*, 60–65.

צ'רצ'מן, א' ורמות, א' (2007). נגישות לאנשים עם מוגבלות בזירה העירונית. *עניין של גישה, 6*, 5–12.

רימון־גרינשפן, ה', טנא־רינדה, מ', אבידן־זיו, א' וילון־חיימוביץ, ש' (2018). עובדים על זה: עקרונות להנגשה קוגניטיבית בסביבת העבודה. *עניין של גישה, 22*, 25–34.

תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות לשירות), קובץ התקנות § 7240 (התשע"ג-2013). https://www.gov.il/he/Departments/legalInfo/publications_service_laws_regulations

Blanck, P. (2014). *eQuality : The struggle for web accessibility by persons with cognitive* disabilities. Cambridge University Press.

Blanck, P. (2015). ADA at 25 and People with Cognitive Disabilities: From Voice to Action. *Inclusion, 3* (2), 46–54. https://doi.org/10.1352/2326-6988-3.2.46

Borg, J., Lantz, A., & Gulliksen, J. (2015). Accessibility to electronic communication for people with cognitive disabilities: A systematic search and review of empirical evidence. *Universal Access in the Information Society, 14*(4), 547–562.

Braddock, D., Rizzolo, M. C., Thompson, M., & Bell, R. (2004). Emerging technologies and cognitive disability. *Journal of Special Education Technology, 19*(4), 49–56.

Brandão, D., Assunção, T., & Almeida, H. (2017). Invisible effects of chemotherapy. *European Psychiatry, 41*(S1), S668-S668.

Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory*. sage.

Chen, Y., & Baram, T. (2016). Toward understanding how early-life stress reprograms cognitive and emotional brain networks. *Neuropsychopharmacol, 41*, 197–206. https://doi-org.ezproxy.haifa.ac.il/10.1038/npp.2015.181

Cinquin, P. A., Guitton, P., & Sauzéon, H. (2019). *Computers and education, 3*(130) 152–167.

Halpern, D. (2014). Mental health and the built environment: *More than bricks and mortar?* Taylor & Francis.

Kim, H. K., & Park, J. (2020). Examination of the Protection Offered by Current Accessibility Acts and Guidelines to People with Disabilities in Using Information Technology Devices. *Electronics, 9*(5), 742.

Kraus, L., Lauer, E., Coleman, R., & Houtenville, A. (2018). *2017 Disability Statistics Annual Report*. University of New Hampshire.

Ochodo, C., Ndetei, D. M., Moturi, W. N., & Otieno, J. O. (2014). External built residential environment characteristics that affect mental health of adults. *Journal of Urban Health, 91*(5), 908–927.

Palix, J., Giuliani, F., Sierro, G., Brandner, C., & Favrod, J. (2020). Temporal regularity of cerebral activity at rest correlates with slowness of reaction times in intellectual disability. *Clinical Neurophysiology, 131*(8), 1859–1865.

Raelin, J. A. (2017). Toward an epistemology of practice. *Academy of Management Learning and Education, 6*, 495–519. https://doi.org/10.5465/amle.2007.27694950

Ritchie, K., & Chan, D. (2021). The emergence of cognitive COVID. World psychiatry: *Official journal of the World Psychiatric Association (WPA), 20*(1), 52–53. https://doi.org/10.1002/wps.20837

Yalon-Chamovitz, S. (2009). Invisible Access Needs of People with Intellectual Disabilities: A Conceptual Model of Practice. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*(5), 395–400.

Yalon-Chamovitz, S., Shach, R., Avidan-Ziv, O., & Tenne, M. R. (2015). The call for cognitive ramps. *Work (Reading, Mass.), 53*(2), 455–456.

Yalon-Chamovitz, S., Steinberg, P., Shach, R., & Avidan-Ziv, O. (2019). Simultaneous Language Simplification from the Perspective of People with IDD: Overcoming Cognitive Accessibility Barriers and Token Participation. SSRN: http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.3390380

Salmi, P. (2008). Wayfinding design: Hidden barriers to universal access. *Informedesign, 5*(8), 1–6.

Shahbazirad, A., Ghadampour, E., Ghazanfari, F., & Momeni, K. (2016). Model of social anxiety disorder: A structural equation modeling of cognitive, meta-cognitive, behavioral aspects. *Psychologia, 59*(4), 202–214. https://doi.org/10.2117/psysoc.2016.202

Werner, S., Yalon-Chamovitz, S., Tenne Rinde, M., & Heymann, A.D.(2017). Principles of effective communication with patients who have intellectual disability among primary care physicians. *Patient Education and Counseling, 100,* 1314–1321.

World Health Organization (2001). International Classification of functioning, disability and health. World Health Organization. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42407/7/9241545429_tha%2Beng.pdf

4

בין הגדרה עצמית לסנגור עצמי – דילמות העולות מהמפגש בין אנשי המקצוע לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

קרן דרור, ענבר ורטהימר-שינה ונצן אלמוג

תקציר

מטרת הפרק הנוכחי היא להציג את המושגים הגדרה עצמית וזהות מוגבלות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) ולדון בקשר ביניהם ובין תהליכי סנגור עצמי וקבוצתי. תהליך הסנגור של אנשים עם מוגבלות מתחיל בדרך כלל בשלב אישי של הגדרה עצמית. מירב הסיוע לאדם מצוי במעבר בין תהליך גיבוש הזהות (מי אני?) לפעולה האקטיבית של הסנגור – המוגבלות היא חלק ממני, ואני מסוגל לטעון לטובת עצמי ואף לטובת כלל הקבוצה החברתית אליה אני שייך. עם זאת, תהליכי גיבוש הזהות והסנגור של אנשים עם מש"ה עשויים להיות מורכבים יותר, בהשוואה למוגבלויות אחרות, בשני רבדים. הרובד הראשון קשור לעובדה, שהמוגבלות עימה מתמודד האדם הינה שכלית ומשפיעה הן על יכולתו להבין ולבטא את דעתו, והן על יכולתו של הצוות המקצועי להבין את תהליכי החשיבה שלו, לסמוך עליו בתהליכים אלו, ולתווך עבורו את התהליכים הסנגוריים עצמם. הרובד השני קשור להיעדרו של שיח מקדים בנושא זהות מוגבלות (Disability Identity) בקרב אנשים עם מש"ה ובפרט שיח חיובי על זהות זו. שיח זה כמעט ואינו מתקיים במעגלי החיים של אנשים עם מש"ה, בשל הסטיגמה הרווחת בחברה (בה יש להכליל גם אנשי מקצוע), הרואה בהם חסרי דעת, מסוגלות או יכולת, כאלו שיש לקבל החלטות עבורם ולעשות בשבילם ובמקומם.

סטיגמה זו מופנמת פעמים רבות גם במחשבותיהם של האנשים עצמם, ובכך משליכה גם על ביטחונם העצמי, אמונתם בעצמם ויכולתם לסנגר על עצמם. בהמשך, מציג הפרק, תוך שימוש בתיאורי מקרה, את האופן בו תהליכי סנגור עצמי וקבוצתי מחוללים שינוי תפיסתי בקרב אנשים עם מש"ה ושינוי תרבותי בקרב החברה כולה. הפרק מסתיים בפנייה אישית לאנשי ונשות המקצוע, הקוראת להם לתת משקל וחשיבות להיבטים סנגוריים בחייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית, תהליכים המאפשרים לכל אדם עם מוגבלות שכלית להשמיע את קולו, את צרכיו, את חלומותיו ורצונותיו ולהרגיש שרואים ומכבדים אותו.

מבוא

מירב[1] הינה בחורה בת 35, מלאת שמחת חיים ואמונה בעצמה, בעלת משפחה תומכת ואוהבת, המתגוררת בדירה בקהילה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה). ראוי לציין, כי מזה שנים רבות היא עובדת במפעל מוגן ומרגישה שאינה ממצה את יכולותיה. מירב לוקחת חלק בקבוצת מסנגרים מזה חמש שנים. הקבוצה נתנה לה כלים להתבטא, ואפשרה לה לומר את מה שעל ליבה באופן פתוח, עקבי, ללא חששות ומתוך ידיעה ברורה שיקשיבו לה מבלי לשפוט. עם זאת, בנושא אחד נותרה חסרת שביעות רצון – מירב חלמה לעבוד בגן ילדים שנמצא קרוב לבית משפחתה. כאשר הייתה רואה את הילדים יוצאים מהגן, נהגה לומר להם שלום, וכך גם לגננת, ולציין בפניה שהייתה שמחה להצטרף לצוות הגן. כאשר העלתה את הרעיון בקרב משפחתה, אנשי הצוות בדיור או במפעל המוגן, שמעה מהם שזו "לא ההחלטה הנכונה עבורה". אמירות כמו: "זה יהיה קשה לך מדי", "את בעצמך מתנהגת כמו ילדה, איך תוכלי לקחת אחריות על ילדים בגן?" או "יש לך מוגבלות שכלית אז אין טעם לנסות", גרמו לה לחוש חוסר ביטחון ולפקפק ביכולותיה. בצהריי יום אחד, כאשר סיימה הגננת את עבודתה ופגשה במירב, סיפרה לה כי אחת הסייעות בגן עוזבת ושאלה אותה אם תרצה להצטרף לצוות. על אף הקולות הצורמים שסבבו אותה, מירב הרגישה באותו רגע שזו ההזדמנות שלה. בצעד סנגורי יוצא דופן, אמיץ ומפתיע, הדורש כוחות רבים, הזמינה את הוריה ביום למחרת לפגישה דחופה בביתה, עם מנהלת הדירה בה היא מתגוררת ומנהלת המפעל המוגן בו היא עובדת, בה סיפרה לכולם כי היא עוברת לעבוד בגן. על אף שהנוכחים בשיחה הופתעו והביעו גיחוך לשמע הדברים, הם הבטיחו לבדוק זאת מול הגננת. לא רק שמירב החלה לעבוד בגן והתקבלה בסבר פנים יפות מצד הצוות, הילדים והוריהם, היא גם הצליחה להכניס כעבור שנה חברה נוספת מתוך קבוצת המסנגרים לעבודה עימה בגן.

תיאור מקרה זה מדגים, כיצד ההגדרה העצמית של אנשים עם מש"ה בעלת השלכות רגשיות מרחיקות לכת על האנשים עצמם, מובנית חברתית ומלווה בסטיגמה שלילית. על כן, פעמים רבות הם מבקשים דווקא לנתק עצמם מזהות חברתית זו על מנת לצמצם את השפעתה על חייהם (Spassiani & Friedman, 2014). כלומר, הם מפנימים את תפיסת הסביבה כלפיהם ומטמיעים אותה גם בדרך בה הם תופסים

---

[1] כל הדוגמאות בפרק עוסקות באנשים עם מש"ה ונכתבו תחת שמות בדויים

ומקבלים את עצמם. למרות זאת, ואל מול חברה פטרונית המטילה ספק תמידי ביכולותיה ומעדיפה את "טובתה" על פני רצונה, מצאה מירב קול ומילים להגשים את עצמה. ניכר, כי באמצעות המיומנויות הסנגוריות בהן התנסתה, הצליחה להוביל תהליך של שינוי משמעותי בחייה. התהליך הסנגורי הניע מהלך שהוביל גם לשינוי זהותי, שינוי בתפיסת היכולות ושינוי בהגדרה העצמית של מירב. יש לציין, שתהליך זה לא היה פשוט כלל וכלל עבורה, לאחר שלאורך השנים היא הביטה בעצמה לא פעם דרך העיניים הביקורתיות והמפקפקות של הסביבה שהקיפה אותה. עם זאת, התוצאה הסופית חיזקה אותה ויצרה השפעה על הסובבים אותה במעגלים הולכים ומתרחבים. בנוסף להשפעה האישית על מירב, כמי שהצליחה להתקדם ולצאת אל מחוץ לכותלי המפעל המוגן לעבודה בשוק החופשי, מעגלי ההשפעה נוגעים בבני משפחתה ואנשי המקצוע המלווים אותה, שיכולים ללמוד על תפיסותיהם והטיותיהם. מעגלים נוספים הם קהילת הילדים וההורים בגן הילדים והחברים לקבוצת הסנגור, ביניהם החברה הנוספת שהחלה לעבוד בגן. השינוי האישי שעברה מירב, מתרגם לשינוי קהילתי.

הפרק הנוכחי, ידון בתהליכי זהות, הגדרה עצמית וסנגור של אנשים עם מש"ה, באמצעות ניתוח תיאורי מקרה, המציגים אנשים עם מש"ה בבואם לממש את זכותם להשתתפות בכל ממדי החיים והחברה. המסגרת התיאורטית תשלב בין תחומי הידע של לימודי מוגבלות, פסיכולוגיה חיובית ועבודה סוציאלית. הפרק יאיר דילמות חשובות העולות מן השטח, ורלוונטיות לכל איש ואשת מקצוע, הנמצאים בקשר עם אדם עם מש"ה.

מוגבלות וזהות-מוגבלות בקרב אנשים עם מש"ה

לא פעם, אנו אנשי ונשות המקצוע העובדים לצד אנשים עם מש"ה, עומדים נבוכים במפגש עם אוכלוסייה זו, כשאיננו מבינים או יודעים להגדיר לעצמנו כיצד הם חווים את עצמם או אותנו, בהקשר לעבודתנו המשותפת והתפקיד אותו אנו ממלאים בחייהם. בבואנו לבחון נושא זה, מן ההכרח להתייחס גם לייחודיות של המוגבלות שלהם – מוגבלות קוגניטיבית, המוסיפה מורכבות לתפיסה שלהם את עצמם והתפיסה שלנו את האופן בו הם תופסים את המושגים מוגבלות, זהות-מוגבלות, הגדרה עצמית וסנגור. מוגבלות זו גם משפיעה על האפשרות שהמושגים הללו יתקיימו בחייהם באופן חיובי, כשלעיתים קרובות הם תופסים את עצמם בצורה

סטראוטיפית, כפי שהסביבה רואה אותם. בפתח הדיון יש להכיר תחילה את האופן בו מוגדרים המושגים מוגבלות ומוגבלות שכלית התפתחותית.

על פי מדריך האבחון הבינלאומי של תפקוד, מוגבלות ובריאות ICF (World Health Organization, 2001) **מוגבלות** מוגדרת כאינטראקציה בין לקות של הפרט והקשרים אישיים וסביבתיים שלו. תפיסה זו נשענת על המודל החברתי למוגבלות (אוליבר, 2016) שהבחין בין הלקות הרפואית (Impairment), המוגדרת בדרך כלל על פי סטייה מנורמות רפואיות ותפקודיות, למוגבלות (Disability), שהינה מושג מובנה חברתית, הקשור לחסמים חברתיים, כלכליים, תרבותיים וסביבתיים, המוצבים בפני אנשים עם מוגבלות. בשלב זה חשוב לציין, כי לא כל האנשים עם מצבי לקות, שיוגדרו כמוגבלות על פי המדריך שהוצג לעיל, אכן יראו את הלקות שלהם כמוגבלות או יזהו עצמם כאנשים עם מוגבלות (Bogart et al., 2018).

מוגבלות שכלית מתאפיינת במגבלות משמעותיות בתפקוד השכלי ובהתנהגות המסתגלת, כפי שהן באות לידי ביטוי במיומנויות תפישתיות, חברתיות ומעשיות. מוגבלות זו ראשיתה לפני גיל 18 (האגודה האמריקאית למוגבלויות שכליות והתפתחותיות, 2011: 17). אם בעבר, ברוח המודל הרפואי, נתפסה מוגבלות שכלית כתכונה קבועה של הפרט, שאינה ניתנת לשינוי במהלך חייו, כיום ניתן דגש משמעותי להיותה מבנה תפקודי, הבא לביטוי ביחסיו של הפרט עם סביבתו. מדובר במוגבלות העשויה להתעצב באופנים שונים לאורך חייו של האדם, בהתאם למערכות התמיכה העומדות לרשותו (האגודה האמריקאית למוגבלויות שכליות והתפתחותיות, 2011).

בכדי להעניק לדיון במושגים זהות-מוגבלות והגדרה עצמית של אנשים עם מש"ה פרספקטיבה נכונה, ראוי להתייחס למונחים אלו דרך שלל מודלים, גישות ונקודות מבט, כשכל אחת מהן תבחן אספקט אחר של המוגבלות. למשל, **הגישה הרפואית-טראגית למוגבלות** מתמקדת בפרט. המוגבלות נתפסת כטרגדיה אישית שלו, ומותירה אותו בודד לחסדיהם של אנשי מקצוע בעלי ידע, המבקשים "לתקן" (אם ניתן) את פגמיו (אוליבר, 2016). לעומת גישה זו, **המודל החברתי למוגבלות** מסיט את הדיון מהפרט אל החברה, ומבקש להתייחס למוגבלות כאל הבניה חברתית הקשורה לחסמים פיסיים, תרבותיים וכלכליים, עימם מתמודדים אנשים עם מוגבלות (Oliver, 1990). בנוסף, המודל מתייחס להבניה השלילית של המונח מוגבלות בחברה בת זמננו ולתוצאותיה – הדרה של אנשים עם מוגבלות מהחיים החברתיים (אוליבר, 2016). לעומת שני מודלים אלו, הטוענים כי

קיימת בעיה ומיקומה באדם (המודל הרפואי) או בחברה (המודל החברתי), **המודל האפרמטיבי** אינו מבקש לחפש "אשמים" במוגבלות, אלא מציג תפיסה כללית לא טרגית שלה, ומנכיח בשיח זהויות, אישיות וקבוצתיות, חיוביות של אנשים עם מוגבלות (סוויין ופרנץ', 2016).

בהתאם לאמור, ולאור התפתחותם של מודלים חיוביים של מוגבלות, בעשורים האחרונים מומחים בתחום החלו לעסוק בתהליכי גיבוש זהות אצל אנשים עם מוגבלות (Forber-Pratt et al., 2017), ובפרט קיימת התמקדות בתהליכי גיבוש של זהות-מוגבלות חיובית (Caldwell, 2011). עם זאת, כפי שניתן יהיה לראות בהמשך הפרק, וכפי שעולה מהיכרותנו המקצועית עם אנשים עם מש"ה, מעטים מהם יגדירו עצמם עם מוגבלות, או יאחזו בהגדרה חיובית-אפרמטיבית למוגבלות, אותה הצגנו לעיל, על המורכבות שהיא מכילה.

המושג **זהות-מוגבלות** הינו חדש יחסית בעולם התיאורטי של לימודי מוגבלות והגדרותיו אינן אחידות. יש הרואים בגיבוש זהות-מוגבלות תהליך פנימי של האדם עם עצמו, ויש הרואים בו תהליך הקשור בחברה ובקהילה המקיפה אותו ובעל פוטנציאל להוביל לשינוי חברתי (Siebers, 2008), כפי שהוצג במקרה של מירב בפתיחת הפרק. עם זאת, קיימת הסכמה סביב ההכרח להתייחס למוגבלותו של אדם, כשדנים בזהותו האישית, כיוון שזהות שלמה, הלוקחת בחשבון את כל מאפייני החיים, חיונית לשלמותו הפיסית והפסיכולוגית של הפרט (Forber-Pratt & Zape, 2017) בנוסף, קיים גם הכרח להתייחס למוגבלותו של הפרט בשיח על זהותו, כיוון שהיא מהווה מרכיב ייחודי ומשמעותי בה. לצד זאת, במרבית המקרים האדם עם המוגבלות חי בסביבה בה אינו נחשף לאנשים רבים נוספים עם מוגבלות דומה לשלו והמוגבלות היא "זהות אופקית", כזו שהוא לא חולק עם בני משפחתו והיא מייחדת אותו גם בתוך קבוצת ההשתייכות הראשונה שלו (סולומון, 2019).

המושג זהות-מוגבלות מתייחס גם לאופן בו אדם מכליל בהגדרת העצמי שלו את המוגבלות עימה חי, ומידת החיבור או הסולידריות שחש כלפי קהילת המוגבלויות (Dunn & Burcaw, 2013). מודלים העוסקים בזהות-מוגבלות אינם חד-כיווניים באופיים ומדגישים את המגוון הקיים בתהליכי התפתחות של אנשים עם מוגבלות, בתחומי החיים השונים ובהקשרים השונים בהם הם מתקיימים (Spassiani & Friedman, 2014). מודלים אלו הם התפתחותיים ומדגישים, כי אנשים עם מוגבלות חווים ומציגים תגובות שונות בתחומים שונים ובהקשרים משתנים

(Forber-Pratt et al., 2018) אומנם, הזדהות של פרט כאדם עם מוגבלות אינה מעידה על הערך שהאדם מעניק לזהותו האישית כחיובית, שלילית או בעלת מטען דו-ערכי (Olkin, 1999), אך ברוב המודלים ישנה התייחסות לחשיבותה של קהילת המוגבלויות ומערכת היחסים של האדם עימה, ביצירת זהות-מוגבלות חיובית (Dunn & Burcaw, 2013). בד"כ השלב הראשון בתהליך גיבוש זהות-מוגבלות הוא התנגדות למוגבלות ותפיסה שלילית שלה, או ניסיון "לעבור" (to pass) כאדם ללא מוגבלות (גופמן, 1983). עם זאת, הוא ממשיך עד קבלה של המוגבלות כחלק מזהותו של הפרט, באמצעות היכרות עם קבוצה של אנשים עם מוגבלות והתגברות תחושת השייכות והבטחון העצמי .(Weeber, 2014) תהליך זה תלוי בהכרח ביכולתו של האדם לפגוש אנשים אחרים עם מוגבלות, בהם גם מודלים לחיקוי עבורו (Gilson et al., 1997) והאפשרות לחלוק עימם חוויות דומות של התמודדות אל מול חסמי החברה (סוויין ופרנץ', 2016). למעשה, ניתן לומר, כי תהליך גיבוש הזהות של אנשים עם מוגבלות זהה לזה של אנשים ללא מוגבלות, כיוון שהזדהות עם אחרים וחברות בקבוצה הינם מרכיב חיוני בבניית כל זהות חיובית אישית (גיל, שהם ושלי, 2016).

זהות-מוגבלות והגדרה עצמית

ניכר, כי על מנת לגבש זהות-מוגבלות, ובפרט כזו שהיא חיובית, ראשית על האדם עם המוגבלות להכיר עצמו ולהגדיר את מטרותיו, דהיינו לפתח **הגדרה עצמית**, מושג המתייחס לזכותו ויכולתו של כל אדם לשלוט בחייו ולכוונם בעצמו (Wehmeyer, 2004). תיאוריית "ההגדרה העצמית" מרחיבה מושג בסיסי זה, וקושרת אותו למוטיבציה הפנימית של האדם ולכוחות המניעים אותו לכיוון של רווחה נפשית. היא, למעשה, מתארת מה הם הכלים המסייעים לאדם לשלוט בחייו, על ידי הגדרת שלושה צרכים נפשיים בסיסיים: אוטונומיה, תחושת מסוגלות ותחושת זיקה. אם אלה מסופקים, האדם יחווה שליטה על חייו, חיוניות וכאמור – רווחה נפשית (Ryan & Deci, 2000). חשוב לציין, כמו בשאלה "מי הגיע קודם – הביצה או התרנגולת?", אין לדעת מה קדם למה, או מה הוביל למה – ייתכן, כי זהות-מוגבלות חיובית צמחה במקביל להתפתחותה של קהילת המוגבלויות והתחזקות הפרקטיקה של הגדרה עצמית, וייתכן, כי הגדרה עצמית הינה קצהו של תהליך, בו זהות-מוגבלות חיובית ומגובשת באה לידי ביטוי כחלק מקהילת המוגבלויות (Gilson et al., 1997). כך או כך, מדובר במושגים השלובים זה בזה באופן ייחודי ולא ניתן, ואף לא רצוי, לייצר ביניהם הפרדה מכאנית.

הדיון בתהליך גיבוש זהות-מוגבלות של אנשים עם מש"ה הינו ייחודי וכרוך בקושי מהותי וניכר להגדיר עצמם כאנשים עם מוגבלות, ויתרה מכך – לקבל זהות זו כחיובית. בנוסף, יש להבחין במהלך תהליך גיבוש הזהות גם בהפנמה של **אייבליזם** המופנה כלפיהם, כשהם עצמם מגדירים אנשים עם מש"ה פחות טובים או ראויים, לעומת אנשים שהקוגניציה שלהם תקינה. קלדוואל (Caldwell, 2011) מביא מדבריהם של מנהיגים מהתנועה לסנגור עצמי של אנשים עם מש"ה בארצות הברית, המתארים את החוויה המורכבת של התמודדות עם מש"ה לאורך חייהם ומספרים על מסרים סמויים שקיבלו אודות שונותם, והתחושות הקשות שעלו בהם ביחס לעצמם. מדבריהם עולה הבושה המופנמת בהיותם אנשים עם מוגבלות שכלית והרצון להתכחש לה או להסתירה. יתרה מכך, מדבריהם עולה גם היחס השונה לאנשים עם מש"ה בתוך קהילת המוגבלויות עצמה, כמי שחסרים את היכולת להבין מה קורה סביבם ונזקקים לעזרה. במאמר אחר מוזכרת "היררכיה של מוגבלויות", כשמוגבלות פיסית ללא פגיעה קוגניטיבית ממוקמת בראש ומוגבלות שכלית נמצאת בתחתית. אנשים עם מש"ה מודעים לחלוטין לסטיגמה השלילית הקיימת אודות מוגבלותם, ולעיתים, מבקשים באופן אקטיבי לנתק עצמם מזהות חברתית זו (Spassiani & Friedman, 2014).

סמואלס (2016) יוצרת הקבלה בין תהליך חיובי של הגדרת העצמי כאדם עם מוגבלות לבין תהליך של **יציאה מהארון** – הגדרה מחודשת של הזהות האישית של האדם עם המוגבלות, תוך הכרה חיובית במוגבלותו, ואימוצה כזהות חברתית לגיטימית. כשתהליך זה מושלם, האדם עם המוגבלות, לעניינו אדם עם מש"ה, אינו רואה במוגבלותו פגם שיש להסתירו, להכחישו או להתבייש בו. יחד עם זאת, תהליך זה אינו פשוט או חד פעמי, אלא דווקא ספירלי ומתרחש שוב ושוב במגוון סיטואציות במהלך חיי האדם. השאיפה האנושית היא לחוות במהלכו של התהליך, אם לא בסופו, העצמה ושחרור, הנובעים מההשלמה עם זהות-המוגבלות ומן היכולת שהתפתחה לתווך אותה לסביבה של האדם עם המוגבלות השכלית באופן חיובי (איכנגרין ואחרים, 2016).

המורכבות, המוצגת לעיל, בתהליכי גיבוש זהות-מוגבלות חיובית, עולה לא אחת בעבודתנו היום יומית לצד אנשים עם מש"ה, לעיתים מבלי לפתוח שיח ממשי אודותיה. כך, למשל: דניאל לא מעיד על עצמו כבעל קושי אינטלקטואלי, אלא רק רגשי, אך כן מכנה עצמו "אדם עם צרכים מיוחדים". גור יודע שהוא מתמודד עם קשיים, כיוון שיכולת הזיכרון שלו מועטה,

ושאינו יודע לקרוא, אך מתכחש לשאר המורכבות בתפקודו, רוצה לחיות בדירה לבדו ומתעצבן חדשות לבקרים כשהצוות "מתערב" בחייו. מיכל יותר רגישה לעצמה ויודעת להגיד שיש לה אי אילו קשיים, פעם אף אמרה "ככה נולדתי, מפגרת", אך תמיד מתנשאת מעל שאר חברי הקבוצה עימם מתגוררת, באומרה: "אני לא כמו השאר". לכולם יש תעודת נכה המעניקה "פטור מתור", בה משתמשים בדואר, בבנק או בסופר, אך לתחושתנו ומניסיוננו כנשות מקצוע, יתקשו לראות ולכנות עצמם בריש גלי אנשים עם מוגבלות שכלית או יחושו גאווה בזהות-מוגבלות חיובית שכזו והעצמה ושחרור כחלק מקהילת המוגבלויות, ובפרט כחלק מקהילת המוגבלויות הקוגניטיביות. אצל מרבית האנשים עם מש"ה כלל לא "ייפול האסימון" בנוגע לזהותם, דווקא בשל הלקות עימה חיים ובשל מנגנוני הסתרה רבים, משפחתיים וחברתיים, הסובבים אותם מיום היוולדם. לעיתים, אם יבינו את המוגבלות שלהם, אף ינסו לייצר הפרדה בינם לבין הקבוצה החברתית עימה מעבירים את ימיהם במסגרת המגורים, העבודה והפנאי, ויחזיקו בדעה ש"הם לא כמו השאר", כפי שמיכל עושה.

כנשות מקצוע המלוות אנשים עם מש"ה בתהליכים שונים, שאלות רבות מלוות את עבודתנו. בהיבט הטרמינולוגי, האם השימוש בביטוי "אדם עם מש"ה" מתאים לשיח שלנו עם האנשים? האם מתפקידנו להציע להם שייכות כזו? הביטוי מש"ה עצמו, ובאופן ספציפי הקיצור הנמצא בשימוש בקרב אנשי המקצוע (MOSHE), יצר הגדרה מורכבת ולא ידידותית להבנה או להגייה של אנשים עם מש"ה. רבים מתוכם חווים אותו כמנכר ומנוכר ומעדיפים ביטויים אחרים, כמו: "צרכים מיוחדים". האם מתפקידנו להציע להם להשתמש בביטוי זה? הרי הבחירה בשימוש בו היא של אנשי המקצוע והרשויות, לא של האנשים עצמם, ובכך הוא חושף את מערכת הכוחות בינינו, אנשי ונשות המקצוע, לאנשים עם מש"ה עצמם. נוסף לכך, האם ייתכן כי הצורך בהגדרה הוא כולו שלנו, להרגיע עצמנו בקיומם של סדרי עולם מוכרים – "הם זה הם ואנחנו לא הם"? ומה עמדה זו, אם אכן שלנו היא, אומרת על עבודתנו המקצועית עם אנשים עם מש"ה?

בהיבט הזהותי – האם האנשים "מתעלמים" ממוגבלותם או לא מודעים לה? האם הם מתכחשים לזהות זו או בעצם מתעקשים להיות "כמו כולם"? האם אנו חשות בנוח לדבר עימם ובין עמיתים על שונותם בעיני עצמם ובעיני הסביבה (בה אנו נכללות)? אולי, דווקא תפיסתם את עצמם היא זו הנכונה? הם הרי חווים ומכירים את השלכותיה של המוגבלות השכלית, כנראה טוב מאתנו, ומתמודדים עימה באופן יומיומי. האם יש להם בכלל

צורך להכניס עצמם לקטגוריה של מוגבלות או לכנות עצמם באופן המציית להמשגה של מש"ה? ובתוך סבך השאלות הללו – כיצד, בכל זאת, נוכל לסייע ולאפשר תהליכי התפתחות זהות-מוגבלות חיובית בקרב אנשים עם מש"ה?

בחיפוש אחר תשובות, נשוב לדברים של המנהיגים מהתנועה לסנגור עצמי, בהם מוצג תיאור תהליך גיבוש זהות-המוגבלות החיובית שלהם, הכורך בתוכו הן את קהילת המוגבלויות והן את הגדרתם העצמית: שלב ראשון הוא התביעה להכרה באנושיותו והשמעת קולו של האדם עם מש"ה (אפילו אם מדובר רק באמירת שמו במפגש עם אחרים). שלב שני הינו יצירת קשרים בין-אישיים עם אנשים בעלי חוויות חיים קרובות, במסגרת חברויות או כחלק מקהילה, המספקים תמיכה ליחיד. לבסוף, האדם, כחבר בקהילה, יכול לתבוע מחדש את ההגדרה של מוגבלותו ומשמעותה עבורו, דבר המהווה מפתח לשינוי אישי וגיבוש זהות-מוגבלות חיובית (Caldwell, 2011).

כאמור, ניתן לזהות את הקשר המיידי בין שני גורמים הכרחיים, שמזינים האחד את השני, והם בליבו של הדיון אודות רווחתם הנפשית של אנשים עם מש"ה: הראשון – הצורך של כל אדם להכריע מי ומה הוא בפני עצמו ובפני סביבתו ולקבוע את גורלו. השני – הצורך של כל אדם להיות חלק מקבוצת שייכות, לזהות בה דמויות לחיקוי, להגדיר עצמו בעזרתה ולבסוף לפעול במסגרתה למען אחרים (Caldwell, 2011). למעשה, "היציאה מארון המוגבלות" כפי שהגדירה סמואלס (2016) וכפי שעולה אצל קולדוואל (Caldwell, 2011), מתקשרות אם כך באופן טבעי לתהליכים סנגוריים ארוכי טווח. בעוד עבור מרבית בני האדם תהליכים אלו מתרחשים באופן טבעי, עבור אנשים עם מוגבלות שכלית מדובר לא פעם בהתמודדות מאתגרת כשלעצמה. על מנת להעמיק בהבנה של תהליכים אלו, ואולי גם כדאי לאפשר אותם, יש להציג שני מושגים נוספים – סנגור עצמי וסנגור חברתי/קבוצתי – ואת החשיבות המחקרית והפרקטית של מושגים אלו בעבודתנו עם אנשים עם מש"ה.

סנגור עצמי

קורפוס המחקר, העוסק באנשים עם מש"ה ובתהליכי סנגור עצמי, מתאר קבוצה שנתפסת לרוב כשקופה וקולה נעדר גם על ידי עמיתיה, המתמודדים עם מוגבלויות אחרות. אנשים עם מש"ה מצאו עצמם נותרים מאחור וקולם אינו נשמע בזירה החברתית, בעוד אנשים עם מוגבלויות אחרות החלו

לממש את זכויותיהם הלכה למעשה ולהשתתף בתהליכי קביעת מדיניות, מקומיים ולאומיים (קריים ושות', 2018). רק בסוף שנות ה-60 של המאה הקודמת עוררו תהליכי הסנגור העצמי שינוי תרבותי ותפיסתי, כאשר החלו להיתמך על-ידי קבוצות מאורגנות, שפעלו לקידום ומימוש זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית כחלק מהאוכלוסייה (Caldwell, 2010). ניצנים ראשונים של סנגור עצמי בקרב אנשים עם מש"ה החלו בשבדיה ב-1968, וקודמו על ידי הוריהם. משם החל הרעיון להתפשט לאנגליה, לקנדה ולארצות הברית (ברק, 2015). נקודת המוצא הייתה, כי לאנשים עם מש"ה יש זכות והכרח ללמוד לדבר בשם עצמם, כיוון שיבוא יום בו הוריהם לא יוכלו לדבר עוד עבורם, וכך הם יוכלו לשפר את איכות חייהם ולדאוג לעצמם (ברק, 2011).

הרעיון עשה עלייה לישראל בשלב מאוחר יחסית לשאר העולם המערבי, כאשר בשנת 1999 פותחה תכנית לסנגור עצמי במסגרות הדיור על ידי משרד הרווחה, האגף לטיפול באדם עם מש"ה, אקי"ם ישראל וגו'ינט ישראל. הנחיית התכנית נעשתה על ידי עפרה ברגר. לאחר שנה בה התכנית פעלה כפיילוט בלבד, גובשה סדנא מסודרת של שישה מפגשים לצוותים בדיור, בה הם למדו על סנגור עצמי, על אפשרויות היישום של הסנגור ועל דילמות שעשויות לעלות בעקבות היישום של סנגור עצמי במסגרות. מתוך כך החל להתפתח הנושא גם על ידי ארגונים נוספים ואף נפתחו קורסים אקדמיים ללימוד הנושא של סנגור עצמי (מכלול, 2017).

אם כן, **סנגור עצמי** (Self-Advocacy) של אנשים עם מוגבלויות הוא מונח בעל משמעויות מגוונות עבור אנשים שונים (Sutcliffe & Simons, 1993). בספרות, סנגור עצמי מוגדר כ"תהליך של התפתחות האדם, באמצעותו הפרט רוכש ביטחון ויכולת לבטא את הרגשות והשאיפות שלו ואת המחויבות האישית שלו לקחת אחריות על חייו" (Simons, 1992:5). יישום תהליכי סנגור עצמי בקרב אנשים עם מש"ה תורם לרווחתם, מגביר אסרטיביות ומוטיבציה ומביא לעלייה בדימוי העצמי שלהם (הירשברג, 2018). זוהי פלטפורמה משמעותית המאפשרת לחולל שינוי, לקרוא תיגר על הרגלים שיש בהם אפליה ולהסרת מחסומים שעומדים בפני אוכלוסייה זו, במיוחד לאור הסטיגמות המקיפות אותם, ועולות הן מסביבתם והן מצידם (ג'ונסון, מינו והופקינס, 2014).

דואק-חורי (2014) טוענת, כי כתנאי מקדים לתהליך הסנגור העצמי צריך להתקיים תהליך של גילוי עצמי, על מנת שהאדם יוכל לתאר את עצמו, על מכלול קשייו ויכולותיו, ולקבל הכרה בקשייו וייחודיותו בקרב הקהילה אליה הוא משתייך.

הגילוי הכרחי, על מנת שהאדם יוכל להכיר את מוגבלותו ולנהל את החשיפה שלה בהמשך הדרך. זאת, מכיוון שניכר, כי בקרב אנשים רבים עם מש"ה לא התקיים תהליך טבעי של גילוי עצמי בגילאי הילדות ודבר זה משפיע על התפתחות תהליך הסנגור העצמי שלהם, שמטרתו להבטיח שהאדם יוכל לתפקד במלוא הפוטנציאל שלו (Wehmeier & Schlock, 2001). מסנגרים עצמיים עם מש"ה מעניקים פרשנויות שונות לתהליכים אלו, כך, למשל, בקבוצת סנגור, שאחד ממפגשיה עסק בהגשמת חלומות, העידו המשתתפים כי זו פעם ראשונה בחייהם, בה הם נשאלים על החלום שלהם, דבר הפותח צוהר להגשמתו: תומר, בן 28, רצה להשתתף באחת מתכניות הבוקר, וחשב שזה לא אפשרי, כי אנשים כמוהו לא מופיעים שם. נירית, בת 40, שיתפה בתחושת תסכול מתמשכת, מכיוון שהיא רוצה לקנות לעצמה את הבגדים, אך הצוות המקצועי בדיור בו היא גרה מתעקש לקנות את הבגדים עבורה. נירית סיפרה כי כאשר היא מתעקשת, היא מקבלת תשובה כי "רוצים להקל עליה ולבחור לה בגדים יפים", אך היא, מסתבר, מבינה באופנה, עוקבת אחר אושיות אופנה ברשתות החברתיות, ומעדיפה לבחור בעצמה את בגדיה, או כפי שהיא נוהגת לומר: "הבגדים שלי הם מי שאני", ולכן היא מעדיפה לקחת אחריות על תחום זה. משמע – אנשים עם מש"ה נתקלים על בסיס יומיומי בחסמים שונים המצמצמים את קיומם.

סנגור עצמי, כפי שניכר מדוגמאות אלו, מתייחס ליכולת לפעול ולהשמיע את קולו של האדם (Williams & Shoultz, 1982), יכולתו לבחור, להחליט וליצור שינויים בחייו (Sutcliffe & Simons, 1993), היכולת לעמוד על זכויותיו כאדם ולקחת אחריות על החלטותיו (קוזמינסקי, 2004). יתרה מכך, מחקרים שעסקו בתהליכים של סנגור עצמי מעידים על רמות גבוהות יותר של תקווה, איכות חיים גבוהה וירידה בכמות התסמינים הנפשיים השליליים של אנשים עם מוגבלות שכלית (הירשברג, 2018).

עבור אנשים עם מוגבלות, הסנגור העצמי הוא פעולה מכוונת ובעלת משמעות ייחודית, שתלווה אותם לאורך כל חייהם ותבטיח את איכותם. קיומה או היעדרה של פעולת הסנגור נמצאת ברקע של כל התנסויותיו היומיומיות – באמצעותה האדם מבטא את החזון שלו בדבר הדרך בה הוא שואף לחיות וכיצד הוא רוצה שאנשים יתייחסו אליו במסגרות שונות בחייו – משפחה, מקום עבודה, מרחב דיגיטלי (Chadwick & Wesson, 2016) ומסגרות חברתיות נוספות (קוזמינסקי, 2004). כך, למשל, עולה, כי מסנגרים עצמיים עם מש"ה מעידים שבסגר הראשון בתקופת הקורונה רבים מהם היו צריכים לבקש ואף לדרוש חיבור

לאינטרנט, רכישת טכנולוגיות באמצעותן יוכלו לתקשר ואף שידריכו אותם להשתמש בטכנולוגיית הזום. לעיתים, גם אנשי המקצוע שהקיפו אותם לא ידעו להשתמש בטכנולוגיות אלו, ובהינתן העובדה, שבמסגרות דיור רבות לא הייתה תשתית אינטרנט או ציוד מותאם, אנשים עם מש"ה העידו, כי במשך תקופה לא מבוטלת הם הרגישו מנותקים ומבודדים במידה רבה יותר משאר האוכלוסייה, שהייתה מחוברת למדיה.

סנגור חברתי/קבוצתי

תהליכי **סנגור חברתי/קבוצתי** (Group Self-Advocacy) מבקשים להשמיע את קולה של קבוצת מיעוט (Bhavnani, 1990), במקרה שלהלן – אנשים עם מש"ה, על מנת להבטיח צדק חברתי לחברי הקבוצה. לצד זאת נמצא, כי השתתפות בקבוצות סנגור חברתי מאפשרות לחברי הקבוצה גם ליהנות מקשרים חברתיים מכבדים, פעילויות חדשות ותחושת בעלות ושליטה בחייהם (Anderson & Bigby, 2017) ובכך מסייעים לתחושת רווחה נפשית טובה יותר של חבריה (Tilley et al., 2020). כשהקבוצה לומדת על זכויות החברים בה ועל חובותיהם, היא לומדת לסנגר גם על עצמה, באמצעות תמיכה וערבות הדדית בין החברים, וכן על ידי חיזוק הביטחון של המשתתפים בה בדבר יכולתם לבטא את מה שהם מאמינים בו. המשתתפים בתהליכי סנגור חברתי מלמדים זה את זה פרקטיקה של בחירה בין אפשרויות שונות, העשויות להשפיע על חייהם, וקבלת החלטות בעניינן. בכך הקבוצה מסייעת לחבריה להבטיח את עצמאותם ואת איכות חייהם ולייצר תהליכי שינוי קהילתיים וכן תהליכים אישיים (קוזמינסקי, 2004). בסקירה עדכנית משנת 2019 נמצאו השפעות פסיכולוגיות, פסיכו-חברתיות וחברתיות חיוביות ביותר, בכל הנוגע להשתתפות בקבוצות סנגור חברתי של אנשים עם מש"ה. בראשן – העצמה אישית, הגברת הביטחון העצמי, הגברת תחושת השייכות (אל קבוצת הסנגור), שינוי בתפיסת הזהות העצמית (אני כבעל כישורים, מכובד ובעל מעמד) ולבסוף, גם שינוי בתפיסת הזהות החברתית של האדם כ"בעל מומחיות" בנושאים בהם דנה הקבוצה (Fenn & Scior, 2019). עם זאת, ראוי לציין, כי תהליכים אלו לוקחים זמן ולעיתים הם "כפויים", כלומר – בשונה ממוגבלויות אחרות, בהן חברי הקבוצה מתאגדים בעצמם על מנת לנהל את המאבקים שלהם, במקרה הספציפי הזה, המאפשר/ת (Supporter)[2] מכנס את חברי

[2] "A supporter is a person who helps a self-advocate to understand what is happening, be included and, involved, understand information in a way that makes sense to them, supports them to speak up and say what they think, make their own decisions" (Inclusion International).

הקבוצה ומנחה אותם בדרכם להפוך לקבוצת סנגור. מפה, ועד הבנת המשמעות, יכולות לעבור גם מספר שנים.

נכון להיום, בישראל ישנם מספר ארגונים שמפעילים קבוצות לסנגור חברתי. אקי"ם ישראל מפעילים, נכון לכתיבת שורות אלו, 30 קבוצות ברחבי הארץ, בחברה היהודית והערבית, לאנשים מעל גיל 21, במקביל לקבוצות של בני נוער עם מש"ה, הנמכה קוגניטיבית ואוטיזם.[3] כמו כן, אלווין בשיתוף עם בית איזי שפירא מפעילים מספר קבוצות סנגור ברחבי הארץ המיועדות לאנשים עם מש"ה, שמעוניינים לקחת אחריות על תהליכים בחייהם ולהוביל שינוי יחד עם חברים נוספים מקבוצת השווים שלהם. נציגי קבוצות הסנגור שלהם אף השתתפו בישיבות ועדת החוקה של הכנסת, ותרמו משמעותית לשינוי חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, ובעיקר, להכנסת הפרקטיקה של תמיכה בקבלת החלטות כחלופה לאפוטרופסות (תיקון 18) (טולוב ושלומאי, 2019). שני הארגונים מקיימים אחת לשנה כנס מסנגרים שנתי, אליו מגיעות הקבוצות מרחבי הארץ. בכנסים אלו עולים נושאים, כגון: הזכות לתעסוקה הוגנת, הזכות לקבל החלטות באופן עצמאי, פרישה מתעסוקה ויציאה לפנסיה, הזכות לדיור בקהילה, הזכות לזוגיות, וכעת גם אתגרים שעלו לאור משבר הקורונה, ועוד.[4]

דוגמא מעניינת לסנגור קבוצתי מתבטאת בקבוצת מסנגרים עירונית, שהייתה נפגשת במקלט קטן ומבודד באחת הערים במרכז. ככל שהתמידו בעבודתם הסנגורית, גמלה בהם ההחלטה לצאת מהמקלט בו שהו, ולהעביר את הפעילות למקום קהילתי עם אנשים נוספים ללא מוגבלות שכלית. הקבוצה, שברובה לא ידעה קרוא וכתוב, הקדישה מספר מפגשים לא מבוטלים לנושא, ובסופם הכינה סרטון, בו הם פונים לראש העיר בבקשה שיעביר את פעילותם למקום חלופי ואף ביקשו להיפגש אתו. לאחר מספר חודשים, בהם פנו פעמים רבות, בקשתם נענתה.

על אף החוזקות הטמונות בתהליכי סנגור אישיים וחברתיים, הם נתקלים לא פעם בחסמים שונים. בין אלו ניתן לזהות את הדרך בה תופס האדם את עצמו, במיוחד כאשר מדובר באנשים עם מש"ה, כיוון שעל מנת להיות "מסנגר טוב" של עצמך ושל קבוצתך וכדי לתבוע את זכויותיך, ראשית כל אדם צריך לתפוס עצמו כבעל זכות ולגיטימציה לדרוש ולקבל. התפתחות התחושה של עצמי קיים, מלוכד ותובעני, הינה משימה התפתחותית מתמשכת, שהוגדרה כמעלה בשלב הגילוי העצמי (דואק-חורי, 2014) (ונקשרת גם במושג "הגדרה עצמית"). התפתחות העצמי

---

[3] https://akim.org.il/community-advocacy/
[4] https://israelelwyn.org.il/he/movement-self-advocacy/

הקיים נשענת לרוב על מה שהטמיעה בנו הסביבה הקרובה – הורים, אנשי חינוך, אנשי מקצוע וכל אדם אחר שמלווה את האדם עם מוגבלות שכלית בחייו. אצל חלק מהמסנגרים זוהי משימה מורכבת וישנו קושי מהותי לממש את יכולת הבחירה שלהם. משמע, עצם פעולת הבחירה חותרת לכך, שהם נדרשים לצאת מאזור הנוחות שלהם, אל מרחב שעלול להיות מאיים מאוד עבורם (הירשברג, 2018). ניתן לראות, כי מסנגרים רבים עם מש"ה בתחילת דרכם אינם מתורגלים לומר מה הם רוצים, מעבירים את האחריות למנחה הקבוצה, מבקשים שיחליטו עבורם או במקומם, שותקים או אומרים שאינם יודעים מה לענות גם בשאלות פשוטות ביותר, כמו: "מה אתה אוהב לאכול?" או "איזו מוזיקה אתה אוהב לשמוע?". מן ההכרח להדגיש – דווקא הקושי המתבטא ביציאה מ"אזור הנוחות" של האדם עם המוגבלות השכלית, מתכתב ומסונכרן היטב עם היותו חלק מקבוצת סנגור חברתי, כאשר, לעיתים, באמצעות כוחה של הקבוצה, האדם לומד על כוחותיו וחוזקותיו, והיא מאפשרת לו, בתהליך הפוך, קודם ללמוד לסנגר על קבוצת השווים לו ולאחר מכן גם על עצמו.

קשיים נוספים, העומדים בדרכם של תהליכי סנגור, נעוצים באינטרסים חיצוניים, המובילים לכך, שמעצבי מדיניות, חוקרים, אנשי מקצוע וארגוני הורים מתערבים בפעילותם של המסנגרים (מכלול, 2017). אלו, למשל, מצטרפים למפגשים של המסנגרים, מעודדים סנגור עצמי, אך באותה נשימה מחליטים עבור האדם, או נותנים לו תחושה, שאינו יכול לבחור או להחליט בעצמו, כחלק מקבוצת הסנגור החברתי. היבט אחר מתקשר לאיכות ההנחיה של קבוצות המסנגרים, מלאכה מורכבת בפני עצמה, כפי שעולה מעדות זו, של מאפשרת, באחת מקבוצות הסנגור של אנשים עם מש"ה הפועלות בארץ:

"אני נכנסת לחדר בו יושבים שמונה אנשים עם מוגבלות שכלית. אני יודעת שכולם עם מוגבלות שכלית, כי זה המידע שמסרו לי. אני תוהה ביני לבין עצמי, האם הם יודעים שהם עם מוגבלות שכלית, ואם כן, מה המשמעות של זה עבורם. בהכשרה שלי עלו מילים, כמו: זכויות, סנגור עצמי, "שום דבר עלינו בלעדינו", ואני תוהה מה לזה ולהם. הם שואלים אותי מלא שאלות, איך קוראים לי, במה אני עובדת, האם אני נשואה, האם יש לי ילדים. הם גם שואלים אותי איזה חוג באתי להעביר להם היום. לא חוג, אני מנסה לומר, שמעתם פעם על המושג "סנגור עצמי"? הם לא שמעו. אז מה נעשה היום? הם מנסים שוב, נצייר? נשיר? אני מתבוננת עליהם, כולם יותר מבוגרים ממני, בשנות ה-50 וה-60 לחייהם. אני רוצה

להתחיל להעביר את הפעילות שהכנתי בבית, אבל הם ממשיכים לספר לי מה קרה בעבודה, ומה התרחש בהוסטלים בהם הם מתגוררים. הדרך נראית לי ארוכה מתמיד, כיצד צועדים בה?"

הציטוט מצביע על האופי הייחודי של המפגש עם אנשים עם מש"ה. בעוד העבודה עם אנשים עם מוגבלויות שאינן קוגניטיביות, לגבי ייצוג וסנגור עצמי יכולה להיות מורכבת, עם אנשים עם מש"ה האתגר כפול ומרחב הפעולה אפוף אי ודאות. לעיתים קרובות, תהליך העבודה בקבוצה אינו ברור – מי אחראי על התכנים, המאפשר/ת או הקבוצה? של מי הבחירה, אילו תכנים ייקחו חלק בכל מפגש? זהו תהליך שנרקם באיטיות, צעד אחר צעד, כאשר המאפשר/ת עובר/ת תהליך למידה, התבוננות וקבלה, במקביל לקבוצה עצמה, שמצידה לומדת לקחת אחריות על עצמה. אחת המאפשרות שיתפה אותנו, כי חברי הקבוצה ביקשו ממנה לחגוג פעם בחודש, במסגרת המפגשים, את ימי ההולדת של החברים בקבוצה. היא התלבטה, באומרה: "הרי זו קבוצת סנגור", אך לאחר שיחה בנושא נרקמה ההבנה, כי סנגור יכול לבוא לידי ביטוי בכל תחום ובדרכים מגוונות, וחשוב כי חברי הקבוצה ייקחו אחריות על התכנים שמעניינים אותם, גם אם מדובר בימי הולדת ולא בסוגיה סנגורית כבדת משקל. אחת התכונות, הנדרשות בעבודה עם אנשים עם מש"ה בכלל, ובפרט כדי להיות מאפשר/ת טוב, היא גמישות מחשבתית. המנחה אמנם מתכונן למפגש, אך צריך לאפשר לקבוצה להעלות רעיונות בקצב שלה, להציג נושאים שלא חשב עליהם מראש ולתת מקום לקולם של האנשים. לעיתים, זוהי פעולה לא פשוטה עבור מנחה, ששואל את עצמו: "היכן המקום שלי בליווי הקבוצה מתחיל ומסתיים?", וחוששש, כי אם ייתן יותר מקום לאנשים עצמם, הוא לא יצליח להעביר את הפעילות שתוכננה למפגש. חשש זה עלול להביא את הקבוצה להחלטות, אותן לא הייתה מקבלת ללא התערבותו – למשל, לענות רק על מה שהם נשאלים ולא להעלות רעיונות חדשים או נושאים, שהמאפשר/ת לא חשב/ה עליהם. המאפשר/ת עלול/ה להרגיש תקוע במקום, או בקיבעון בהתקדמות הקבוצה, כיוון שכיוון למהלך מסוים ולא פתח צוהר לאפשרויות נוספות העולות מחברי הקבוצה.

סיכום ומחשבות להמשך

תהליכי סנגור עצמי וחברתי מעודדים את האדם עם מוגבלות שכלית למתוח את גבולות המוכר של מה שהוא חושב או מצפה מעצמו. במובן זה, הסנגור עשוי להוות אמצעי או כלי להעצמת תחושת האדם את עצמו כשלם, שיכול

לפעול באינטראקציה עם העולם שסביבו. יחד עם זאת, על מנת לממש עשייה מסוג זה, יש לאפשר לאדם לראות את הכוחות של עצמו ולייצר אצלו אמונה במסוגלותו, כך, שכל אחד בדרכו ובקצב שלו, בהתאם למה שמעניין אותו ובוער בו, יוכל לשנות את מציאות חייו ולהתקדם עוד צעד קדימה בכיוון אותו הוא מתווה לעצמו. תהליכי גיבוש זהות-מוגבלות חיובית ותהליכי סנגור עצמיים וחברתיים שזורים אלו באלו – ההשתתפות בקבוצת סנגור מייצרת שיקוף עוצמתי עבור האדם עם מוגבלות שכלית באשר לחששות, לכוחות וליכולות שלו, והן לאפשרויות שלו, להתמודד עם בעיות בהן פוגש. תהליכים אלו מהווים הדהוד האחד של השני, כאשר המסנגרים צועדים קדימה ואחורה על ציר בו הם מבררים סוגיות בחייהם, עד שמגיעים למצב של איזון ואיתו גם רווחה נפשית. מדובר בתהליכים בעלי משמעות אישית וחברתית הרי גורל, שצריכים לקבל מקום בעבודתנו לצד אנשים עם מוגבלות שכלית כל העת, מתוך הבנה ברורה באשר לכוחותיו של האדם.

בעשור האחרון נעשו, ועדיין נעשים, תהליכים רבים הקשורים לסנגור עצמי וחברתי בקרב אנשים עם מש"ה, אך הלך הרוח הסנגורי אינו צריך להיות מצוי רק בקרב האנשים עצמם, אלא חייב להיות קו מנחה, לאורו יפעלו כל אלו הבאים במגע (ארגונים, אנשי מקצוע ומשפחות) עם אנשים עם מש"ה. לא מתוך המלצה, אלא מתוך הבנה אמיתית כי "שום דבר עלינו בלעדינו" אינה עוד סיסמא, אלא דרך חיים, שרואה באנשים עם מוגבלות שכלית בני אדם לפני הכול, שמגיע להם לחיות בכבוד כמו כל אדם אחר.

על מנת להטמיע את נושא הסנגור והאפשרויות הגלומות בו מבחינה אנושית, אישית וחברתית, בחייהם של אנשים עם מש"ה, יש לייצר מדיניות רב משרדית (משפטים, חינוך, בריאות, רווחה) התומכת בתהליכי סנגור אישיים וקבוצתיים ומכירה בחשיבותם הייחודית עבור קבוצה זו. פרקטיקה שהוזכרה בפרק, ונרצה להצביע על הקשר ההדוק בינה ובין תהליכי סנגור אישי וקבוצתי, הינה "קבלת החלטות נתמכת", התופסת תאוצה כחלופה למוסד האפוטרופסות. ביסוד תפקיד התומך עומדת תפיסת עולם המכירה בזכותו של כל אדם לקבל החלטות על חייו, והכרה ברצון ובהעדפות של אנשים כנקודת המוצא לכל החלטה על חייהם (טולוב ושלומאי, 2019). אך, לשם כך נדרש, קודם כל, שמקבל ההחלטות יהיה מעוניין בשירות כזה וישתף פעולה. פעמים רבות, היעדר התנסות בתהליכי סנגור אישיים וקבוצתיים מקשה על האפשרות של האדם לעבור לתמיכה בקבלת החלטות. לשם הרחבת השימוש בתמיכה בקבלת החלטות בעתיד עבור אנשים עם מש"ה ובניית יכולותיהם לשלב זה בחייהם, יש להשקיע בפיתוח תשתית של

מיומנויות סנגוריות החל מגילאי הילדות. יש לכלול סימולציות והתנסויות נתמכות סנגור בחיי היום יום של אנשים עם מוגבלות שכלית מילדות ועד בגרות, החל ממערכת החינוך וכלה במסגרות או שירותים שאינם עוסקים בנושא באופן ישיר (כמו, למשל, מסגרות ספורט, בילוי ופנאי).

כמו כן, יש לקדם סדנאות ותהליכי למידה בנושא חשיבות הסנגור העצמי והחברתי בקרב אנשי מקצוע ובקרב המשפחות של האנשים עצמם, על מנת לייצר הלך רוח וקו חשיבה אחיד בין כלל הגורמים המעורבים בחייו של האדם עם המוגבלות השכלית.

פעמים רבות, בחייהם של אנשים עם מש"ה מתקיימים מפגשים עם אנשי מקצוע, בהם השיח הוא על האדם ולא עם האדם. מפגשים אלו, לעיתים, יהיו חורצי גורלות ויקבעו היכן האדם יחיה, יעבוד וכו', ולעיתים, יעסקו בהחלטות יומיומיות, כמו: מה ללבוש או מה לעשות בזמן הפנוי. לשם יצירת שינוי, יש לראות בכל מפגש כזה הזדמנות לקיום תהליכי סנגור. לשם כך מומלץ לגבש הנחיות ונהלים, הנוגעים למעורבות האדם, לצד הכשרות לצוותים המקצועיים והנגשה קוגנטיבית של טפסים והליכים שונים.

ניכר, כי המחקר בתחום הסנגור האישי והחברתי, ובפרט כזה הקשור להגדרה עצמית וזהות-מוגבלות, נמצא בראשיתו בישראל. אנו סבורות, כי יש מקום להרחיב את המחקר בתחום, ובפרט תוך שימוש במתודולוגיות של מחקר משחרר ומשתף, שיאפשרו לאנשים לחשוף את הידע האישי שלהם ולעבור התנסות סנגורית בתוך המרחב האקדמי. יש להעמיק את ההבנה של תהליכי התפתחות הזהות של אנשים עם מש"ה ואת האופן בו התפיסות של הגורמים המעורבים בתהליך הסנגור בישראל – האנשים עצמם, אנשי המקצוע, הארגונים והמשפחות, משפיעים על תהליכים אלו. כמו כן, יש להרחיב את ההבנה של תחושותיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית בתוך קבוצות הסנגור, האופן בו הם חווים את תהליכי הסנגור וכיצד אלו משפיעים על חייהם ועל הקהילות בהן הם חיים לאורך זמן.

לסיכום, אנו ממליצות להמשיך לקדם ולפתח היבטים סנגוריים באמצעות יצירת מרחבים שיאפשרו שותפויות אנושיות, חבריות וקהילתיות, מהן ישאבו אנשים עם מוגבלות שכלית תמיכה, יכירו את עצמם וילמדו את ערכם האנושי, שאין שני לו.

ביבליוגרפיה

אוליבר, מ. (2016). הפוליטיקה של ההנכיה: גישה סוציולוגית. בתוך ש. מור, נ. זיו, א. קנטר, א. איכנגרין, וג. מזרחי (עורכים), *לימודי מוגבלות: מקראה*. (עמ' 81-57). מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד.

איכנגרין, א., אלמוג, נ. וברויאר, נ. (2016). ארון הנכות: לצאת, להישאר או לפרק. בתוך ש. מור, נ. זיו, א. קנטר, א. איכנגרין, וג. מזרחי (עורכים), *לימודי מוגבלות: מקראה*. (עמ' 311-299). מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד.

ברק, ד. (2011). *סנגור עצמי בראי הספרות. סקירת ספרות שנכתבה במסגרת תפקיד המחברת כיועצת אקדמית בתכנית "קבוצות לסנגור עצמי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית"* המתבצעת ע"י אלווין ישראל ובית איזי שפירא בשותפות עם קרן משפחת רודרמן וקרן הפדרציה היהודית של לוס אנג'לס.

ברק, ד. (2015). *תנועות נכים ותנועות סנגור בעולם – התפתחות, הישגים, אידיאולוגיה*. סקירת ספרות שנכתבה במסגרת תפקיד המחברת כיועצת אקדמית בתכנית "קבוצות לסנגור עצמי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית" המתבצעת ע"י אלווין ישראל ובית איזי שפירא בשותפות עם קרן משפחת רודרמן וקרן הפדרציה היהודית של לוס אנג'לס.

ג'ונסון, ק'., מינו, ג'., הופקינס, ר'. (2014). ממחקר עלינו למחקר איתנו. *סחי"ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב*. אוניברסיטת חיפה.

גופמן (1983) (1963). סטיגמה, בתרגום שרה ספן.

גיל, ה. שהם, ש. ושלי, ס. (2016). הבניית זהות תרבותית חיובית בקהילות של אנשים עם מוגבלות. בתוך ש. מור, נ. זיו, א. קנטר, א. איכנגרין, וג. מזרחי (עורכים), *לימודי מוגבלות: מקראה*. (עמ' 172-164). מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד.

דואק-חורי, ס' (2014). גילוי עצמי וסנגור עצמי: תהליך של דיאלוג טיפולי, משפחתי ומערכתי. בתוך ס' לוינגר (עורכת), מעבר לקשת (עמ' 235–270). הוצאת אח.

האגודה האמריקאית למוגבלויות שכליות והתפתחותיות (2011). *מוגבלות שכלית – הגדרה, סיווג ומערכות תמיכה* (מהד' 11). אח בע"מ.

הירשברג, י'. (2018). *סנגור עצמי והתפתחות העצמי האפשרות הגלומה בסנגור עצמי לחיזוק העצמי אצל ילדים עם מוגבלות*. בית איזי שפירא.

מכלול-יחידת ההערכה והמחקר של קרן שלם. (2017). *סנגור עצמי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית*. קרן שלם.

טולוב, י. ושלומאי, א. (2019). '"לא בטיפול' – מעבר משיח טיפולי לשיח של אוטונומיה וזכויות אדם בהליך מינוי אפוטרופוס לאדם בעקבות חקיקת חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות (תיקון מס' 18), התשע"ו-2016. מחקרי משפט, ל"ב, 47-1.

סווין, ג. ופרנץ' ס. (2016). לקראת מודל אפרמיטיבי של מוגבלות. בתוך ש. מור, נ. זיו, א. קנטר, א. איכנגרין, וג. מזרחי (עורכים), *לימודי מוגבלות: מקראה*. (עמ' 163-148). מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד.

סולומון, (2019). רחוק מהעץ – הורים, ילדים והחיפוש אחר זהות. הוצאת מטר.

סמואלס, א. (2016). הגוף שלי, הארון שלי: מוגבלות בלתי נראית וגבולות שיח היציאה מהארון. בתוך ש. מור, נ. זיו, א. קנטר, א. איבנגרין, ונ. מזרחי (עורכים), *לימודי מוגבלות: מקראה*. (עמ' 276-298). מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד.

קוזמינסקי ל. (2004) . *מדברים בעד עצמם: סנגור עצמי של תלמידים עם ליקויי שמיעה*–מטח תשס"ט.

קריים, י'., קמינסקי, ש'., סדובניק, ש'., ברק, ד'., שוורץ, ג'. (2018). *התשמע קולי? שום דבר עלינו בלעדינו – מסיסמה למציאות עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית*. בית איזי שפירא.

רימרמן, א. (1986). סנגור לנכה התפתחותי-בסיס קונצפטואלי. בתוך רימרמן, א., רייטר, ש. וחובב, מ. (עורכים). *נכות התפתחות ופיגור שכלי* (עמ' 49-56). צריקובר מוציאים לאור בע"מ.

Anderson, S., & Bigby, C. (2017). Self-Advocacy as a means to positive identities for people with intellectual disability:'we just help them, be them really'. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*(1), 109–120. https ://doi.org/10.1111/jar.12223

Bhavnani, k. (1990). What ' S Power got to Do with It? Empowerment and Social Research. in I. Parker, & J. Shotter (Eds). *Deconstructing Social Psychology*. (141-152). Routledge Kegan Paul.

Bogart, K. R., Lund, E. M., & Rottenstein, A. (2018). Disability pride protects self-esteem through the rejection-identification model. *Rehabilitation Psychology*, 63(1), 155–159. https://doi.org/10.1037/rep0000166

Caldwell, J. (2011). Disability Identity of Leaders In the Self-Advocacy Movement. *Intellectual and Developmental Disabilities, 49*(5), 315–326. https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.5.315

Dunn, D. S., & Burcaw, S. (2013). Disability identity: Exploring narrative accounts of disability. *Rehabilitation Psychology, 58*(2). https://doi.org/10.1037/a0031691

Fenn K, Scior K. The psychological and social impact of self-advocacy group membership on people with intellectual disabilities: A literature review. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2019;32:1349–1358. https://doi.org/10.1111/jar.12638

Forber-Pratt, A. J., Lye, D. A., Mueller, C., & Samples, L. B. (2017). Disability identity development: A systematic review of the literature. *Rehabilitation Psychology, 62*(2), 198–207. https://doi.org/10.1037/rep0000134

Forber-Pratt, A. J., & Zape, M. P. (2017). Disability identity development model: Voices from the ADA-generation. *Disability and Health Journal, 10*(2). https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.12.013

Forber-Pratt, A. J., Mueller, C. O., & Andrews, E. E. (2018). Disability Identity and Allyship in Rehabilitation Psychology: Sit, Stand, Sign, and Show Up. *Rehabilitation Psychology, 64*(2), 119–129. https://doi.org/10.1037/rep0000256

Gilson, S. F., Tusler, A., & Gill, C. (1997). self-determination and community. *Journal of Vocational Rehabilitation*, *9*, 7–17.

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist, 55*(1), 68–78. https://doi.org/10.1037//0003-066x.55.1.68

Spassiani, N. A., & Friedman, C. (2014). Stigma : Barriers to Culture and Identity for People With Intellectual Disability. *Inclusion, 2*(4), 329–341. https://doi.org/10.1352/2326-6988-2.4.329

Tilley, E., Strnadová, I., Danker, D., Walmsley, J. & Loblinzk, J. (2020). The impact of self-advocacy organizations on the subjective well-being of people with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *JARID*, 33:1151–1165. DOI: 10.1111/jar.12752

Wehmeyer, M. (2004). Self-determination and the empowerment of people with disabilities. *American Rehabilitation, 28*(1), 22–29.

World Health Organization. (2001). World Health Organization. *World Report on Child Injury Prevention.*

אתרי אינטרנט:

https://israelelwyn.org.il/he/movement-self-advocacy/

https://akim.org.il/community-advocacy/

חלק שני

נוכחות משותפת
של מוגבלות שכלית
התפתחותית

5
נוכחות משותפת של אוטיזם ומוגבלות שכלית התפתחותית

קורי שולמן

תקציר

הפרעה ברצף האוטיזם היא מונח הכולל קבוצה של אנשים עם שילוב ספציפי של ליקויים בתקשורת חברתית לצד דפוסי התנהגות חזרתיים, תחומי עניין מצומצמים ו/או קשיים בעיבוד סנסורי. ההפרעה מופיעה מוקדם בחיים של הפרט וממשיכה להשפיע על התפתחותו במהלך חייו – קיימת ממשיכה להשפיע על התפתחותו במהלך החיים. נוכחות משותפת של אוטיזם וליקויים אינטלקטואליים, שמכונים מוגבלות שכלית התפתחותית (להלן: מש"ה) מופיעה בשנים הראשונות של חייו של הפרט וכל אחד מן הליקיים משפיעים זה על זה.

מטרת הפרק הזה הינה להתייחס לחפיפה המשמעותית שקיימת בין אוטיזם וליקויים אינטלקטואליים, דרך עיון בסוגיות הקשורות לאבחון ובאטיולוגיות ביולוגיות שונות ודומות לשתי התסמונות, תוך התמקדות בהשפעה של ליקויים אינטלקטואליים על תופעות האוטיזם. אבחנת אוטיזם אצל אנשים עם תסמונת דאון מובאת כדוגמה למורכבות האבחנה הכפולה. בסוף יש דיון בעקרונות התערבות לאוכלוסייה המאתגרת הזו. למרות המאמצים להבין נוכחות משותפת של אוטיזם ומש"ה, יש צורך בעוד מחקר כדי לזהות את מסלולי ההתפתחות, הצרכים לאורך החיים והמנגנונים שבבסיס החפיפה, כדי לספק לאוכלוסייה הייחודית הזו את השירותים המתאימים.

הקדמה

קיימת חפיפה ניכרת בדפוסי התנהגות, דרכי טיפול ואף אטיולוגיות אפשריות בין אוטיזם ובין מש"ה. בפרק זה נדון בחפיפה בנושאים אלה על ידי עיון בסוגיות של הגדרה ואבחון של שתי ההפרעות. ההשלכות של תפקוד קוגניטיבי על השתקפות האוטיזם נידונות מזווית ראייה התפתחותית, תוך עיון בדומה ובשונה במסלולי התפתחות לאורך החיים ובהתנהגות הסתגלותית. הפרק נוקט גישה היסטורית בהסתכלות על הקריטריונים האבחנתיים לאוטיזם, גישה התפתחותית בנוגע להשתקפות האוטיזם לאורך החיים, וגישה רב-מקצועית בהבנת האוטיזם ומש"ה כאבחנה כפולה. כמו כן, יועלו סוגיות הקשורות להבדלים בין צורך באבחנה מבדלת ובין קביעת אבחנה כפולה. אף שפרק זה אינו שואף לכסות את כל ספרות המחקר ואת כל הנושאים הנידונים בה, הוא שואף לסכם מחקרים עדכניים ורלוונטיים בקשר לנושאים הנבחרים.

הגדרה ואבחון

"אוטיזם" הוא תווית, המתארת קונסטלציה של קריטריונים, המוגדרים על פי התנהגות ומתלכדים בדרכים שונות ובדרגות שונות של חומרה, כדי ליצור דפוס מוגדר ועקבי. בארץ, היו רשומים במשרד הרווחה והשירותים החברתיים (2019) 17,687 אנשים עם אוטיזם. אף על פי שהיא אחת ההפרעות הנוירו-התפתחותיות הנפוצות ביותר, היא גם אחת ההפרעות ההטרוגניות ביותר, ולכן אבחון אוטיזם הוא תהליך מורכב (Blacher & Kasari, 2016). האופי הרב-ממדי של ההפרעה, מגוון התסמינים, השינויים ההתפתחותיים לאורך החיים ושכיחות החפיפה עם הפרעות אחרות, מוסיפים על האתגר שבהבנת האוטיזם. פרק זה יתמקד בחפיפה בין אוטיזם ובין מש"ה, המתאפיינת בליקויים אינטלקטואליים (intellectual disabilities: ID) ויבחן את הדומה והשונה בין שתי התופעות.

אוטיזם כקטגוריה אבחנתית זוהה לראשונה לפני למעלה מ-75 שנים על ידי קאנר (Kanner 1943). קאנר תיאר 11 ילדים עם אינטראקציות חברתיות חריגות ויוצאות דופן, עם קשיים בתקשורת ועם רפרטואר התנהגויות מצומצם וחזרתי, ומאז הושקעו מאמצים רבים בניסיונות להגדיר את התופעות השייכות לאוטיזם באופן מדויק. כאשר קאנר זיהה אוטיזם לראשונה, הוא תואר כתסמונת מונוליתית

המהווה תת-(Eisenberg & Kanner, 1956; Waterhouse, 2013) קבוצה של סכיזופרניה של ילדות, כאשר מאפייני היסוד שלה היו ליקוי חמור בהבנה חברתית וחוסר יכולת להתמודד עם שינויים. קאנר איבחן רק ילדים ללא תווים דיסמורפיים (dysmorphic features) וכן הוציא מן הכלל ילדים עם מנת משכל נמוכה מאוד. בהתבסס על Rutter (1974) ועל Prior (1979), שטענו שאוטיזם הוא ליקוי קוגניטיבי ביסודו, Wing and Gould (1978) חקרו את הקשר בין אוטיזם ובין מש"ה במוסדות לאנשים עם מש"ה בממלכה המאוחדת. הם חיברו שאלון ומצאו שככל שדרגת החומרה של מש"ה חמורה יותר, כך החפיפה עם תסמיני האוטיזם רבה יותר.

המהדורה השלישית של Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders (1980) השתמשה בפעם הראשונה במונח pervasive developmental disorder (PDD) כמונח הכולל שלושה סוגים של אוטיזם (אוטיזם ינקותי עם התחלה מוקדמת מאוד, אוטיזם של הילדות עם התחלה בילדות, ואוטיזם בלתי טיפוסי). היה זה הניסיון הראשון להפריד בין אוטיזם ובין סכיזופרניה, תוך הדגשת הבסיס הנוירו-התפתחותי של האוטיזם, בדומה לזה של מש"ה. המשגת האוטיזם כהפרעה נוירו-התפתחותית, שמופיעה בילדות מוקדמת ונמשכת לאורך החיים, המשיכה להשתקף במהדורות מאוחרות יותר של Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM; DSM-III-R, 1987; DSM-IV, 1994, DSM-IV TR, 2000; DSM-5, 2013). נכון לעכשיו, הקריטריונים לקביעת אבחנה של אוטיזם מבוססים על המהדורה החמישית של DSM (DSM-5: American Psychiatric Association [APA], 2013) ומתמודדים עם מספר אתגרים בקביעת אבחנה של אוטיזם, שהתעוררו במרוצת השנים. השינויים במהדורה האחרונה מבוססים על ממצאי מחקרים ועל ההחלטה שהאבחנה של אוטיזם חייבת להישען על מידע שנאסף באמצעות כלים אבחנתיים סטנדרטיים, כדי לקבל קטגוריה אבחנתית מהימנה ותקפה (Volkmar et al., 2014). השינוי הבולט ביותר מתבטא בהכלת כל חמש התסמונות ההתפתחותיות שהופיעו ב-DSM-IV (APA, 1994, 2000) תחת קטגוריה מקיפה אחת של הפרעה ברצף האוטיזם (autism spectrum disorder: ASD). אי לכך, הפרעה אוטיסטית, תסמונת אספרגר, תסמונת רט, הפרעה הידרדרותית של הילדות (childhood disintegrative disorder: CDD) והפרעה התפתחותית

נרחבת-לא מסווגת (pervasive developmental disorder-not otherwise specified: PDD-NOS), אינן קיימות יותר כתת-קבוצות אבחנתיות, וכתוצאה מכך, אין צורך באבחנה מבדלת בתוך רצף האוטיזם. נוסף על כך, הקריטריונים האבחנתיים של DSM-5 השתנו משלושה תחומי ליקוי (ליקויים משמעותיים באינטראקציות חברתיות, בתקשורת ובדפוסי התנהגות סטריאוטיפיים) לצמד ליקויים, על ידי צירוף הליקויים בתחום החברתי ובתחום התקשורתי לתחום אחד כולל של ליקויים בתקשורת חברתית. חידוש משמעותי נוסף במהדורה החמישית הוא הניסיון לתת מענה להטרוגניות של התופעה. יש צורך לענות על כל שלושת הקריטריונים שמופיעים תחת התחום של ליקוי משמעותי בתקשורת החברתית, כך, שלכל האנשים עם אבחנה של אוטיזם יש גרעין משותף של ליקויים דומים בתקשורת חברתית. החידוש הזה מאפשר לקבוע אבחנה על בסיס תופעות שיופיעו במידה זו או אחרת אצל כל המאובחנים עם אוטיזם. אכן, יכולים להופיע קשיים נוספים באינטראקציה חברתית, אבל ליקויי הליבה (core deficits) מוגדרים בצורה ברורה יותר ב-DSM-5 מאשר במהדורות קודמות. מתוך חשש, שאנשים שענו על הקריטריונים לקבלת אבחנה של PDD-NOS בעבר, לא יענו על הקריטריונים לקבלת אבחנה של אוטיזם, הקריטריונים של ה-DSM-5 קבעו, לראשונה, שניתן לקבוע אבחנה אם האדם ענה על קריטריונים בעבר, וכיום אינו עונה על הקריטריונים. אי לכך, אנשים שקיבלו אבחנה של אוטיזם על פי הקריטריונים של ה-DSM-IV ממשיכים לקבל את האבחנה לפי DSM-5.

ההגדרות של אוטיזם אומנם השתנו עם הזמן, אבל תסמיני הליבה נותרו פחות או יותר יציבים. לפי DSM-5 (APA, 2013) הקריטריונים בתקשורת חברתית מוגדרים כדלהלן: (1) ליקויים בהדדיות חברתית-רגשית או בחילופי אינטראקציה חברתית, ובכלל זה קשיים בביטוי הנאה משותפת עם אחרים ובעניין חברתי באחרים, קשיים בניהול דו-שיח הדדי, ומיעוט יזימה של אינטראקציה חברתית ותגובה אליה; (2) ליקויים בהבנת תקשורת לא מילולית ובשימוש בה באינטראקציות חברתיות. תקשורת לא מילולית כוללת יצירת קשר עין, הבעות פנים, שימוש במחוות גוף והשילוב ביניהם באינטראקציה; (3) ליקויים בפיתוח מערכות יחסים, בשימורן ובהבנתן. הקשיים בקריטריון זה מתייחסים לעניין בקשרי ידידות עם בני אותו הגיל ובמיומנויות החברתיות הנדרשות ליצירת אינטראקציה מתאימה עם בני הגיל ולשמירה על מערכת הקשרים. על בסיס הקריטריונים הללו, אנשים עם אוטיזם מתקשים, במידה זו או אחרת, בהבנת מערכות יחסים שנרקמות

בין חברים, בין בני זוג ובני אותו הגיל, ובהבנת רמזים וכללים חברתיים. לצד קשיים אלה יש גם בעיות בחשיבה ובמשחק דמיוני וביצירתיות עם בני הגיל. דפוסים התנהגותיים ותחומי עניין מצומצמים וחזרתיים כוללים: (1) תנועות חזרתיות, או סטריאוטיפיות, או שימוש באופן חזרתי או סטריאוטיפי בחפצים (לדוגמה: סידור חפצים בשורות או התעניינות לא פונקציונלית בחלקי חפצים, כמו: סיבוב גלגלים של אוטו צעצוע) או בדיבור (לדוגמה, אקולליה או דיבור אידיוסינקרטי); (2) התעקשות על שמירה של המוכר וקשיים בהתמודדות עם שינויים קטנים בשגרה, או תבניות קשיחות של התנהגות מילולית ו/או לא מילולית; (3) תחומי עניין קבועים ומצומצמים, יוצאי דופן בעוצמתם (לדוגמה, עניין חוזר ונשנה בדינוזאורים או ב-anime) או במוקד שלהם (לדוגמה, היקשרות אינטנסיבית לחפצים בלתי שגרתיים ו/או עיסוק יתר בחפצים מסוימים); (4) תגובות חריגות להיבטים סנסוריים של הסביבה, ובכלל זה הן עניין או חיפוש יוצא דופן של היזון סנסורי (לדוגמה, עניין מוגזם בהסתכלות על חפצים נעים, הרחה מוגזמת או מישוש מוגזם של חפצים) והן רגישות יתר או תגובה שלילית להיזון סנסורי (לדוגמה, חוסר יכולת לסבול רעשים או מרקמים שאינם מפריעים לילדים, למתבגרים או לבוגרים ללא אוטיזם).

מעבר לכך, לקריטריונים האבחנתיים ב-DSM-5 מתלווים מעצבים ומתווכים (specifiers and modifiers) המאפשרים להגדיר "קבוצות הומוגניות יותר של אנשים עם אוטיזם, שלהם תכונות משותפות מסוימות" (APA, 2013, p. 21). מידע זה צפוי להיות רלוונטי לקבלת החלטות בנוגע לסוג השירותים שכל פרט עם אוטיזם זקוק לו. תופעות המעצבים כוללות מצבים שיכולים להסביר את הסיבה לאוטיזם, כאשר המתווכים של אוטיזם מתארים את המצבים הנלווים לאוטיזם, כמו: רמה של יכולות קוגניטיביות ודיבור של הפרט. התוספת החדשה האחרונה להגדרה של אוטיזם היא בציון של חומרת הפגיעה בתפקוד בדירוג של שלוש רמות, שנעות מזקוק לסיוע, לזקוק לסיוע ניכר, ועד לזקוק לסיוע ניכר מאוד. חשיבות הדירוג של מידת החומרה נובעת מן ההשלכות של תסמיני האוטיזם על התפקוד היומיומי. ציון מידת החומרה מוסיף ממדיות לאבחנה הקטגוריאלית. לא מסתפקים עוד בקביעה פשוטה שלאדם יש או אין אוטיזם, אלא המעצבים, המתווכים וציוני מידת החומרה עוזרים להציג כיצד האוטיזם מתבטא אצל האדם המסוים, כבסיס לקביעת תכנית התערבות אישית.

בניסיון להתמודד עם המורכבות של נוכחות משותפת של מצבים שונים לצד האוטיזם וליצור בסיס למיון דפוסים לתת-קבוצות באוטיזם, המעצבים

והמתווכים מוסיפים מידע בנוגע לליקוי אינטלקטואלי ועוד מצבים נוירו-התפתחותיים, גנטיים, רפואיים ו/או התנהגותיים. הם גם מתייחסים למשתנים סביבתיים ושפתיים. ניתן לרשום יותר מאשר מעצב ו/או מתווך אחד, לדוגמה: אוטיזם עם ליקויים אינטלקטואליים ואפילפסיה. השינויים הללו במהדורה החמישית של ה-DSM אמורים לשקף את ההטרוגניות של אוטיזם. השונות הרבה הזו מתבטאת בהבדלים ביכולות קוגניטיביות, בשפה ובדיבור, לצד שינויים התפתחותיים לאורך כל החיים. חוסר הסכמה באשר לקביעת אבחנה נהיה קשה במיוחד בקצוות של החיים (ילדים צעירים במיוחד או אנשים בוגרים) ובקצוות של רמות התפקוד הקוגניטיבי (ליקוי אינטלקטואלי חמור או גאונות).

בניגוד לאוטיזם, שמוגדר על ידי התנהגויות חריגות, מש"ה וליקויים אינטלקטואליים (intellectual disabilities: ID) הם מצבים שבהם ישנם ליקויים מוגדרים ביכולות הקוגניטיביות ובתפקוד ההסתגלותי. בדרך כלל, התפקוד נקבע כלקוי כאשר הוא מתחת לשתי סטיות תקן מן הנורמה. גם במש"ה (ID) יכולות להופיע התנהגויות חריגות מהתנהגות נורמטיבית, אך הן אינן מרכיב אינהרנטי בקביעת האבחנה. לעומת זאת, קביעת אבחנה של אוטיזם אינה נעשית על בסיס מדידת התנהגות סטנדרטית, אלא על פי קיומן או העדרן של התנהגויות השייכות לקריטריונים של אוטיזם. על אף הבדל משמעותי זה, יש חפיפה ניכרת בין שתי ההפרעות ההתפתחותיות האלה.

בעיות במיומנויות ומסוגלויות חברתיות מונחות ביסוד אוטיזם ומש"ה. הערכה של התפקוד החברתי של הפרט מבוססת על מספר התנהגויות מובחנות, הכוללות יכולות להתנהג באופן הסתגלותי בהתאם לציפיות החברתיות, כגון: אינטראקציה עם אחרים, יכולות משחק ועיסוק בפנאי, יכולת להיות מקובל על ידי בני הגיל, הבנת מערכות יחסים מקובלות וכן יכולות ספציפיות של תקשורת חברתית, כגון: קשר עין, לקיחת תור ושמירה על תור, שימוש במחוות גוף והבנתן. כל ההתנהגויות הללו משפיעות על תפקוד הסתגלותי. אי לכך, הפרעות במעורבות חברתית משותפות להגדרת ולקביעת אבחנה של אוטיזם (Carter et al., 2005) ושל מש"ה (Lecavalier et al., 2011).

אבחון אוטיזם ומש"ה

קביעת אבחנה של אוטיזם נעשית בתהליך מורכב אשר דורש הכרה של ליקויי הליבה של אוטיזם, התפתחות טיפוסית והפרעות התפתחותיות

נוספות, כולל מש"ה. במהלך השנים האחרונות פותחו כלים ספציפיים לאבחון אוטיזם, אך הקושי להבדיל בין אוטיזם ומש"ה, בעיקר כאשר הליקויים חמורים, עדיין קיים. כלים אבחנתיים חייבים להיות רגישים (היכולת לזהות בהצלחה את כל האנשים עם הפרעה מסוימת) וגם ספציפיים (היכולת לזהות רק את האנשים עם הפרעה מסוימת). יעילות הכלים לאבחון, שטובים למדי, בדרך כלל, בנוגע לאוטיזם, נפגעת, כאשר יש נוכחות משותפת של אוטיזם ומש"ה. הרגישות והספציפיות גבוהות יותר אצל ילדים, מתבגרים ובוגרים בלי מוגבלות שכלית או עם מוגבלות שכלית קלה. כדי להשיג רגישות וספציפיות מרביות באבחון אוטיזם, כאשר קיימים גם ליקויים אינטלקטואליים במידה בינונית או חמורה, יש צורך במאבחנים מקצועיים ומנוסים ובשימוש בכלים סטנדרטיים, כגון: ה-Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R; Rutter et al., 2003b) וה-Autism Diagnostic Observation Schedule – second edition, לצד הבנה בעיכובים התפתחותיים והפרעות נוירו-התפתחותיות אחרות. ניתן לקבל תוצאות אבחנתיות אמינות ותקפות דומות גם על ידי שילוב בשאלוני איתור (לדוגמה, Social Communication Questionnaire. SCQ: Rutter et al., 2003a) עם מבחנים סטנדרטיים (לדוגמה, Autism Diagnostic Observation Schedule-2: Lord et al., 2000) מעלה את האמינות של קביעת האבחנה (Chestnut et al., 2017). ייתכן, שגם שילובים אחרים של כלים יהיו יעילים במידה דומה, אבל אלו טרם נבדקו. חשוב להכיר בהבדל בין אבחונים מחקריים ובין אבחונים קליניים למטרות קביעת התאמה לשירותים והרכבת תוכנית התערבות אישית (Lord et al., 2011). בכלל, תהליך קביעת אבחנה הינו פחות בטוח ותקף במקרי קיצון של תפקוד קוגניטיבי ושל גיל (ילדים מחת לגיל שנתיים וחצי ובוגרים). אי לכך, יש לנקוט משנה זהירות בקביעת אבחנה לפרטים עם גיל התפתחותי של פחות מ-15-18 חודשים ועם מוגבלות שכלית חמורה (Pierce et al., 2016; Shulman et al., 2020). זה חשוב במיוחד כאשר מאבחנים ילדים צעירים.

חייבים לעשות אבחנה מבדלת עבור ילדים צעירים המופנים לאבחון בגלל חשד לאוטיזם בין אוטיזם לבין בעיות שפה ומש"ה, כי, לרוב, הסיבה שבגללה הילד מגיע לאבחון היא עיכובים בהתפתחות השפה ו/או עיכובים כלליים. לרוב, ההתנהגויות המבחינות הן עיכובים חברתיים מסוימים, ובכללם ליקויים בנוגע לרצון וליכולת לחלוק תשומת לב, הנאה משותפת, ותנועות חזרתיות או חריגות (Chawarska et al., 2007). כמו כן, לילדים עם אוטיזם יש במקרים רבים ליקויים חמורים יותר

בהבנת שפה מאלו שיש לילדים אחרים עם עיכובים דומים בהבעת שפה (Charman et al., 2017). אולם, אפילו למאבחנים ואנשי מקצוע המנוסים ביותר קשה להבחין בהגבלות בתקשורת החברתית שמעבר לעיכובים ההתפתחותיים הכלליים (Tek et al., 2014). נוסף על עיכובים קוגניטיביים ושפתיים, תכונות המשותפות לאנשים עם מש"ה ולאלו עם מש"ה ואוטיזם כוללות קשיים בוויסות התנהגותי, התפרצויות תוקפניות, והכאה עצמית (Constantino & Charman, 2016), ולכן, אי אפשר לקבוע אבחנה של אוטיזם ומש"ה על בסיס ההתנהגויות הללו. אף שיש נקודות דמיון רבות, יש גם דרכים להבחין בין שתי הקבוצות. במקרים רבים, הפרופילים הקוגניטיביים של אנשים עם מש"ה בלבד אחידים יותר מן הפרופילים הקוגניטיביים הפזורים של אנשים עם אוטיזם ומש"ה. כמו כן, אף על פי שהיכולות השפתיות והתקשורתיות שלהם מעוכבות, ילדים צעירים עם מש"ה בלי אוטיזם יציגו פחות התנהגויות חריגות ויותר אסטרטגיות פיצוי. כישורים חברתיים ותפקוד הסתגלותי אצל אנשים עם מש"ה בלבד נוטים להיות דומים יותר לאנשים ללא מש"ה בגילם המנטלי, ואילו בפרטים עם אוטיזם ומש"ה תפקודם נוטה להיות נמוך יותר מן המצופה על פי הגיל המנטלי שלהם. גם ההיסטוריה ההתפתחותית המוקדמת עשויה לסייע באבחנה מבדלת. הורים לילדים צעירים בשתי הקבוצות מוטרדים לעיתים קרובות מעיכוב שפתי או מעיכוב בהשגת אבני דרך התפתחותיים מוטוריים, כמו: זחילה והליכה (LeBarton & Landa, 2019), אבל הורים לילדים עם אוטיזם ומש"ה מדווחים גם על בעיות חברתיות, כגון: קשר עין לקוי, חיוך חברתי מוגבל וקושי במעורבות חברתית. לילדים עם מש"ה בלבד יש בדרך כלל קשר עין יותר טוב מאלה עם אוטיזם ומש"ה והם משחקים במשחקים הדדיים בסיסיים עם בוגרים ואף נהנים מכך.

אבחנה מבדלת

החפיפה בין אוטיזם ובין מש"ה מקשה על תהליך קביעת האבחון, שהוא ממילא מורכב ומאתגר. כאשר בוחנים יכולות קוגניטיביות, חשוב לזכור, שלאנשים עם אוטיזם יש קושי גדול ביותר במבחנים הקשורים ליכולות חברתיות ושפתיות, ובכללן תשומת לב למידע חברתי (Pelphrey et al., 2011), חיקוי (Vanvuchelen et al., 2011) וקשב משותף (Pickard & Ingersoll, 2015). הציונים שלהם עלולים להיות נמוכים יותר במשימות הללו מאשר במשימות הדורשות כישורים, שהם,

במקרים רבים, נקודות חוזק שלהם (לדוגמה, תפיסה חזותית וזיכרון מיכני). דבר זה בולט במיוחד כאשר בוחנים ילדים צעירים מאוד עם אוטיזם. לדוגמה, עלולים להיות לילדים הללו קשיים במשימות שדורשות הצבעה על התשובה הנכונה או על חפצים, אחד מליקויי הליבה באוטיזם. כמו כן, אם ההנחיות דורשות חיקוי דבר-מה שהבוחן עשה, יכול להיות קושי לילדים צעירים עם אוטיזם להבין את הנדרש מהם. כל אלו כישורים שנלקחים בחשבון במדידת יכולות קוגניטיביות אצל תינוקות ופעוטות. אי לכך, ציונים נמוכים במדדים קוגניטיביים עשויים להיות קשורים לליקויים בתשומת לב, מעורבות חברתית וויסות רגשי, ולאו דווקא בעיכובים קוגניטיביים טיפוסיים. אף שלא תמיד ניתן למצוא כלים אבחנתיים לילדים צעירים מאוד, שאינם נשענים על מקצת הכישורים הללו, הבוחן חייב להיות מודע להשלכות של הכלים שהוא משתמש בהם (Shulman et al., 2020).

מעבר לקביעת אבחנה מבדלת בין אוטיזם ובין מש"ה, במקרים רבים מועיל יותר להבין שאוטיזם ומש"ה יכולים להופיע במקביל. יש יחס מורכב בין אוטיזם ובין מש"ה, שמעמעם את ההבדלים ביניהם. ליכולות קוגניטיביות יש תפקיד חשוב בהצגה הקלינית של אוטיזם. הספרות מלמדת על מתאם בין פרופילים קליניים של אוטיזם ובין רמות קוגניטיביות ותפקוד. לדוגמה, הוכח שמנת המשכל מתווכת הצגת תסמינים עיקריים של אוטיזם וכן תופעות נלוות, כגון: הבדלי מגדר, הפרעות פסיכיאטריות חופפות, בעיות התנהגות ותופעות רפואיות. בנוסף, מנת משכל היא משתנה חשוב בהבנת המסלול של אוטיזם בתגובה להתערבות, ומבחינה בהצלחה בין תת-סוגים של אוטיזם. הסוגיות הללו יידונו בסעיפים הבאים של פרק זה.

יסודות ביולוגיים של אוטיזם

האתגר בקביעת תת-קבוצות באוטיזם, על פי תפקוד אינטלקטואלי, אצל אנשים עם מוגבלות שכלית חמורה ועמוקה, מחמיר אף יותר לאור קיומן של תסמונות גנטיות, שאחד המאפיינים שלהן הוא מש"ה, כגון: X השביר (fragile X) וטרשת קרשית (tuberous sclerosis), שיש תופעות דומות ביניהן ובין אוטיזם (Samanta, 2020). נקודות הדמיון בין אוטיזם ובין מש"ה כוללות פריצת התסמינים בגיל צעיר, פנומנולוגיה התנהגותית ותכונות משותפות, אבל עם גילוי תסמונות גנטיות שונות של מש"ה (Hodapp & Dykens, 2012), ניתן להבחין ביניהם על פי אטיולוגיות שונות ומסלולי התפתחות שונים. על אף ההתקדמות הרבה בהבנת היסודות הביולוגיים של אוטיזם, גורמים ביולוגיים מזוהים מסבירים רק

20-10% לערך של הסיבה לאוטיזם. יש לציין, שרבים מן ה-de novo copy number variations (CNVs) קשורים בצורה הדוקה אף עם מש"ה (Levy et al., 2011). הגורמים השכיחים ביותר של אוטיזם ומש"ה כוללים X השביר (3%) וטרשת קרשית (2%). להבנה טובה יותר של היחס בין אוטיזם ובין ליקויים איטלקטואליים יש השלכות על חקר גורמי האוטיזם. תכונות מקבילות בין שתי ההפרעות מצביעות על בסיס גנטי אפשרי. אכן, הפרעות גנטיות, המאופיינות חלקית על ידי מש"ה, נוכחות בתדירות גבוהה יותר אצל אנשים עם אוטיזם מאשר באוכלוסייה הכללית (Devlin et al., 2012). אף שהתקדמנו הרבה בהבנת האטיולוגיות הביולוגיות והגנטיות השונות של אוטיזם, עדיין יש הרבה מה לעשות, וייתכן שהליכה בנתיב של מש"ה תהיה אסטרטגיה מועילה, מכיוון שברור שהבסיס הגנטי של אוטיזם מורכב (Zafeiriou, 2013).

מנת משכל ותסמינים עיקריים של אוטיזם

תחום תקשורת חברתית

היחס בין רמת התפקוד ובין חומרת התסמינים של אוטיזם הוכח כבר על ידי Wing and Gould (1979), שעבודתם התמקדה בהערכת אפיונים של אוטיזם אצל אנשים שכבר אובחנו עם מש"ה. על ידי השוואת שאלונים, שמולאו על ידי אנשי הצוות של המוסדות שבהם שהו האנשים, התברר, שככל שהפרט לקוי יותר קוגניטיבית כך חמורים יותר תסמיני האוטיזם. מחקרים שבדקו מתאמים בין תסמיני אוטיזם ובין מנת משכל המשיכו כיוון מחקרי זה והוכיחו באופן עקבי שקיים קשר משמעותי בין שני המשתנים. בתחום הליקויים בתקשורת חברתית באינטראקציות, יש מתאם בין ציוני IQ מילוליים ולא מילוליים נמוכים יותר ובין רמות גבוהות יותר של תסמיני אוטיזם (Ankenman, 2014). ילדים עם ציוני IQ לא מילוליים נמוכים יותר נטו להציג את תסמיני האוטיזם החמורים ביותר, בייחוד בתחום התקשורת החברתית, בחתך זמן אחד (cross-sectional research). ממצא זה חשוב מאוד, כי נמצא, שאפילו כישורים מילוליים בסיסיים ביותר משפיעים על הצגת האוטיזם בילדים צעירים. לדוגמה, תקפות אבחנה של אוטיזם בילדים צעירים עם שפה מוגבלת נפגעה ברגע שהילדים התחילו להשתמש בצירופי מילים קצרים (MacDaniel et al., 2018).

דפוסי התנהגות סטריאוטיפיים וחזרתיים

התחום האבחנתי השני הוא התנהגויות חזרתיות ומצומצמות (RRBs), וגם פה נמצא קשר בין ההתנהגויות הללו ובין מנת המשכל. מחקרים הציעו שתי קבוצות עיקריות של RRBs, המבוססות על רמת המורכבות של ההתנהגות (Bishop et al., 2013). יש התנהגויות מוטוריות תחושתיות ברמה נמוכה, כגון: גינוני התנהגות (מנייריזמים) של ידיים ואצבעות, התעניינויות סנסוריות יוצאות דופן ושימוש לא פונקציונלי וחזרתי בחפצים או במשחקים. RRBs ברמה גבוהה יותר קשורים לנוקשות, התנגדות לשינויים ו/או התנהגות כפייתית וטקסים. לשתי הקבוצות הללו של RRBs יש קשרים מובחנים לרמת התפקוד. נמצא מתאם שלילי בין מנת המשכל ובין גינוני התנהגות, התעניינויות סנסוריות ותנועות חזרתיות, ולעומת זאת, לא נמצא קשר בין מנת המשכל ובין נוקשות והתנגדות לשינויים. במחקר גדול, שבחן את הקשר בין חומרת RRBs ובין מנת המשכל, מנת המשכל נמדדה על פי IQ לא מילולית, מגיל 15 חודשים עד גיל 11 שנים ו-11 חודשים. נמצא קשר חזק יותר בין RRBs ובין IQ לא מילולית אצל ילדים גדולים יותר. בנוסף, נמצא מתאם שלילי בין מספר ה- RRBs ובין IQ לא מילולי. לעומת זאת, נמצא מתאם חיובי בין תחומי עניין מוגבלים ותחביבים אינטנסיביים באופן חריג ובין IQ לא מילולי, ומכאן עולה ש- RRBs באים לידי ביטוי בדרכים שונות כפונקציה של IQ לא מילולי. התפקיד של IQ בתיווך התסמינים של אוטיזם נחקר גם על ידי השוואה בין אנשים עם אוטיזם בתפקוד גבוה ובתפקוד נמוך (Matson et al., 2008). אצל הקבוצה עם התפקוד הנמוך ביותר הופיעו יותר RRBs ובמידת חומרה גבוהה יותר באופן משמעותי מאשר אצל הקבוצה עם תפקוד גבוה.

פרופילים אינטלקטואליים

דרך נוספת לבחון את הקשר בין IQ ובין תסמיני האוטיזם מתמקדת בהשלכות של פרופילים אינטלקטואליים לא אחידים על תסמיני אוטיזם עיקריים (Charman et al., 2011; Joseph & Fein, 2011). נמצא, שאצל ילדים בגיל טרום בית ספר עם אוטיזם, יכולות לא מילוליות גבוהות באופן חריג קשורות לליקויים חמורים יותר בתחום התקשורת החברתית. גם שיטות סיווג וכלים אבחנתיים זורים אור על היחס בין מנת המשכל ובין תסמינים עיקריים של אוטיזם. IQ ממתן את רגישות הקריטריונים של DSM 5 לאוטיזם. כמו ש-Gould and Wing (1979) מצאו, גם

(Charman et al. 2017) מצאו, ששני שלישים מן הקריטריונים האבחנתיים של DSM IV הופיעו בתדירות גבוהה יותר אצל אנשים עם מנת משכל נמוכה יותר. ממצא זה מעלה את השאלה אם בכלל ניתן להבחין בין אוטיזם ובין מש"ה, אצל אנשים עם מש"ה בדרגה חמורה או עמוקה, ואם בכלל יש צורך להבחין ביניהם, כאשר המשתנה שקובע דרכי התערבות ושירותים הוא מנת המשכל הנמוכה. נמצא, שכלים אבחנתיים לאוטיזם יעילים יותר כאשר האנשים הנבחנים הם ללא מש"ה, או עם מש"ה קלה עד בינונית (Lord et al., 2014), אם כי, ה-ADOS-2 וה-ADI-R הוכיחו את עצמם כתקפים לקביעת אבחנה גם אצל אנשים עם חשד לאוטיזם וליקויים אינטלקטואליים. ייתכן, שזו תוצאה של העובדה ששני הכלים הללו לוקחים בחשבון רמות שונות של תפקוד אינטלקטואלי. השימוש ב-ADOS-2 מחייב בחירה של היחידה המתאימה על בסיס תפקוד אינטלקטואלי, גיל ורמת הדיבור. יחידה 1 מתאימה לילדים צעירים או לאנשים ללא דיבור, או עם דיבור מוגבל מאוד. ניתן להשתמש ב-ADI-R רק אצל אנשים עם גיל מנטלי של שנתיים או יותר, ולכן הוא אינו מתאים לשימוש עם אנשים עם תפקוד אינטלקטואלי נמוך ביותר. כלים לקביעת אבחנה או לאיתור מראים תוצאות פחות טובות בהבחנה בין אוטיזם ובין מש"ה. ה- Gilliam Autism Rating Scale (Gilliam, 2006) פותח לשימוש עם אנשים בכל הרמות של תפקוד אינטלקטואלי, אבל אינו מצליח באבחנה מבדלת בין אוטיזם ובין מש"ה, ואילו ה-Autism Spectrum Disorders - Diagnosis for Intellectually Disabled Adults (ASD-DA: Matson et al., 2007) מבחין בצורה יעילה בין אוטיזם ובין מש"ה, אבל רק אצל בוגרים עם תפקוד נמוך (Matson et al., 2008).

מנת משכל והבדלים מגדריים

רמת התפקוד האינטלקטואלי משפיעה על הבדלים מגדריים באוטיזם. אחד הממצאים העקביים ביותר באוטיזם הוא יחס של 1:4 בנים לבנות באוטיזם (Loomes et al., 2017), אבל פרופורציה זו משתנה כפונקציה של IQ (Carter et al., 2007). דיווחים מוקדמים הציעו, שבתחום מנת המשכל הנמוכה (IQ < 35) הפרופורציה בין בנים ובנות נמוכה יותר. מחקרים אפדימיולוגיים עדכניים יותר שיחזרו את התוצאות הללו ואף הרחיבו אותן (Baio et al., 2018). אצל אנשים עם מש"ה בינונית עד חמורה מדווח על יחס מגדרי המתקרב ל-1:1. בקבוצות של אנשים ללא מש"ה היחס נע בין 15:1 to 5.2:1. הסבר אפשרי של האינטראקציה בין מגדר, מנת

משכל ואוטיזם הוא שלבנים ולבנות יש ספים שונים של סבירות גנטית (genetic liability) לאוטיזם (Eggebrecht et al., 2020). אף שלבנים ולבנות יש סיכון גנטי שווה לאוטיזם, הוצע, שלבנות יש גורם מגן, שיכול להיות הורמונלי או גנטי, שמאפשר להן לפתח אסטרטגיות מפצות. אי לכך, בנות עשויות להיות עמידות יותר לאותם גורמים קובעים גנטיים של אוטיזם, ולכן נדרש עומס גנטי גדול יותר כדי להתגבר על הגורמים המגנים. ייתכן, שכתוצאה מכך, אוטיזם אצל בנות קשור במידת פתולוגיה חמורה יותר, הקשורה לליקוי קוגניטיבי חמור יותר (McQuaid et al., 2021).

מנת משכל ונוכחות משותפת של הפרעות פסיכולוגיות

רמת תפקוד ממתנת את הופעתן של בעיות התנהגות אצל ילדים עם אוטיזם (Gardner et al., 2018). מדווח כי יש מתאם בין הופעתן של בעיות התנהגות אצל אנשים עם אוטיזם ועם ליקויים אינטלקטואליים במידה גבוהה יותר אצל ילדים, מתבגרים ובוגרים עם אוטיזם, מאשר אצל אנשים עם אוטיזם בלי ליקויים אינטלקטואליים. (Shattuck et al., (2007 עקבו אחרי יותר ממאתיים ילדים עם אוטיזם עד שהגיעו לבגרות ומצאו, שלאנשים עם אוטיזם ומש"ה היו יותר בעיות התנהגות מאשר לאלו בלי מש"ה. מעבר לכך, בעקבות התערבויות ועם מרוץ החיים השיפור בבעיות התנהגות היה פחות אצל אנשים עם אוטיזם ומש"ה מאשר אצל אלו בלי מש"ה. ומנגד, נמצאו רמות גבוהות של חרדה אצל אנשים עם אוטיזם עם רמות גבוהות של מנת משכל, דבר שיכול לנבוע מן הכלים שהשתמשו בהם למדידת חרדה והפרעות אפקטיביות אחרות, כמו: דיכאון, הנשענות על דיווח עצמי (Shulman et al., 2020).

מנת משכל והתנהגות הסתגלותית

ליקויים בתפקוד הסתגלותי נדרשים הן לקביעת אבחנה של אוטיזם והן לקביעת אבחנה של מש"ה (DSM-5: APA, 2013), אולם, אין זה ברור אם הפרופילים של התנהגות הסתגלותית באוטיזם ובמש"ה דומים או לא. בפיתוח כלי תקף ומהימן להערכת התנהגות הסתגלותית, במבחן הויינלנד (Vineland Adaptive Behavior Scales; VABS-II:Sparrow et al., 2005; VABS 3: Sparrow et al., 2016) דאגו לקבוע נורמות עבור קבוצות קליניות שונות, כדי לקבוע פרופילים ייחודיים לכל קבוצה. אוטיזם, מש"ה קלה, מש"ה בינונית ומש"ה חמורה/עמוקה נכללו בין הקבוצות לסטנדרטיזציה. בקבוצות של מש"ה בכל רמות החומרה, הפרופילים

היו שטוחים, כלומר, כל הציונים ההסתגלותיים בתחומים השונים היו מונמכים, עם מעט פיזור. נכללו שתי קבוצות עם אוטיזם: קבוצה של אוטיזם עם מעט דיבור (minimally verbal) וקבוצה של אוטיזם עם דיבור שוטף. בניגוד לפרופילים השטוחים, שהתקבלו אצל אנשים עם מש"ה, בציונים של האנשים בשתי הקבוצות עם אוטיזם היה פיזור רחב יותר בין ובתוך התחומים השונים. אצל אנשים עם אוטיזם עם דיבור שוטף, הציון הנמוך ביותר היה בתחום הכישורים החברתיים ואילו הציון הגבוה ביותר היה בתחום הכישורים המוטוריים. בתוך הקבוצה של אנשים עם אוטיזם עם מעט דיבור, הציון הנמוך ביותר היה בתחום התקשורת, ולמעלה מזה הציונים בתחומי כישורים חברתיים ומיומנויות חיי יום-יום, וכישורים מוטוריים שוב היוו נקודת חוזק יחסי.

Matson et al., (2009) השוו את היכולות ההסתגלותיות של בוגרים עם מש"ה בלבד, בוגרים עם אוטיזם בלבד ובוגרים עם אוטיזם ומש"ה, כאשר המוקד היה במיומנויות בחיי היומיום. ניתוחים סטטיסטיים לא הראו הבדלים בין הקבוצות בנוגע לרחצה, טיפול בבית והכנת ארוחות, ולעומת זאת, הקבוצה עם אוטיזם הייתה לקויה הרבה יותר מן הקבוצה עם מש"ה במיומנויות לבוש, בטיפוח עצמי ובהיגיינה. הבוגרים עם אוטיזם גם הפגינו יותר בעיות התנהגות, באופן משמעותי, מאשר הבוגרים עם מש"ה בלבד.

רמת התפקוד הקוגניטיבי והאבחון ממתנת התנהגות הסתגלותית באוטיזם. Lacavalier (2006) בחן את הקשר בין ציוני התנהגות הסתגלותית ובין בעיות התנהגות באוטיזם. לאנשים שהיו יותר לקויים ביכולותיהם הקוגניטיביות היו פרופילים נמוכים בכישורים הסתגלותיים והם הציגו יותר בעיות התנהגות. אומנם, מעטים המחקרים שהשוו פרופילים הסתגלותיים של אנשים עם אוטיזם ועם מש"ה, אולם, המחקרים הקיימים מצביעים על כך, שלאלו שיש להם גם אוטיזם וגם מש"ה יש ליקויים חמורים יותר, באופן משמעותי, בהתנהגות ההסתגלותית מאשר לאנשים עם מש"ה בלבד. קשר דומה מופיע בין בעיות התנהגותיות ובין מיומנויות הסתגלותיות, כך, שלנוכחות משותפת של בעיות התנהגות ואוטיזם יש השלכות שליליות על תפקוד הסתגלותי.

תסמונת דאון והפרעות ברצף האוטיזם

אף שהקורלציה בין אוטיזם ובין מוגבלות שכלית מוכרת היטב, אבחנה כפולה של תסמונת דאון והפרעות ברצף האוטיזם (ASD) נזנחה עד לא מזמן, הן על ידי חוקרים והן על ידי קלינאים

(DiGuiseppi et al., 2010; Wester Oxelgren et al., 2019). האפשרות של תת-אבחון של אוטיזם אצל אנשים עם תסמונת דאון יכולה לנבוע מן התפיסה הרווחת, כי אנשים עם תסמונת דאון בדרך כלל ידידותיים וחביבים (Fidler, 2006; Roizen, 2001) ואילו לאנשים עם אוטיזם יש ליקויים חברתיים שמתבטאים בקשיים באינטראקציה עם אחרים. אי לכך, הצגת המאפיינים ההתנהגותיים של אנשים עם תסמונת דאון ושל אלו עם אוטיזם, נראים כסותרים אחד את השני (Rogers, 2004). למרות זאת, יש בין 10-20% של אנשים עם תסמונת דאון שמראים בעיות התנהגות משמעותיות (Chapman & Hesketh, 2000), וייתכן שיש כמה מקרים, שלהם אוטיזם שלא אובחן.

השכיחות של אוטיזם אצל אנשים עם תסמונת דאון הוערכה בשלושים השנים האחרונות בין 1%-5% (Moss et al., 2013), ומכאן ברור, ש-ASD אכן קיימת אצל ילדים עם תסמונת דאון, וחוקרים וקלינאים חייבים להיות מודעים לסיכון של אוטיזם אצל ילדים עם תסמונת דאון. (Ortiz et al., 2017) עסקו בצורך להבין את הסימנים המוקדמים של אוטיזם אצל ילדים עם תסמונת דאון, כדי לאתר אוטיזם אצל הילדים הללו. כדי לזהות את המאפיינים של הילדים עם תסמונת דאון ואוטיזם, חוקרים צפו באינטראקציות טבעיות מוקלטות של הילדים וזיהו שישה סימני אזהרה אפשריים של אוטיזם אצל ילדים עם תסמונת דאון, מלידה עד גיל חמש: (1) העדר תשומת לב משותפת; (2) חוסר עניין באחרים; (3) העדר שילוב מבט משותף עם אינטראקציה; (4) העדר חיקוי; (5) טקסים, כגון: תנועות חזרתיות או שימוש חזרתי במשפטים; (6) גינוני התנהגות חוזרים. ממצאי המחקר מצביעים על יכולת לקבוע אבחנה של אוטיזם בילדים מתחת לגיל חמש, ואפשרות זו חשובה מכיוון שהתערבות מוקדמת קשורה לתוצאות טובות יותר, הן אצל אנשים עם אוטיזם והן אצל אנשים עם תסמונת דאון.

כמו שהוזכר לעיל, אבחון אוטיזם מאתגר יותר כאשר לאדם הנבדק יש ליקויים אינטלקטואליים מסוג זה או אחר. חייבים לוודא שההתנהגויות הנצפות אינן תוצאה של ליקוי שכלי חמור בלבד, ומצד שני, אוטיזם בילדים צעירים עם תסמונת דאון אינו מאובחן, לעיתים, מכיוון שהתכונות ההתנהגותיות של אוטיזם מיוחסות למוגבלות השכלית שלהם. הבחנה בין ילדים צעירים עם תסמונת דאון ואוטיזם ובין ילדים עם תסמונת דאון בלבד עשויה להיות מאתגרת במיוחד, כיוון שאנשי מקצוע רבים עלולים להאמין שתופעות תקשורתיות והתנהגויות שנצפות אצל ילדים עם תסמונת דאון קשורות בעיכובים הקוגניטיביים, השייכים לתסמונת דאון,

ואינן תוצאה של נוכחות האוטיזם. זה חשוב במיוחד בתחום התנהגויות חזרתיות ומצומצמות. לדוגמה, גינוני התנהגות חזרתיים ו/או תחומי עניין ספציפיים תועדו אצל ילדים עם תסמונת דאון בלי לעורר חשד של אוטיזם (Harris et al., 2008). כדי להתמודד עם קושי זה יש צורך לאפיין פרופילים התפתחותיים והתנהגותיים האופייניים לאבחנה כפולה, של תסמונת דאון ואוטיזם: חוקרים צריכים לציין התנהגויות ספציפיות שמאפיינות אנשים עם תסמונת דאון בלבד, אלו עם אוטיזם בלבד, ואלו שיש להם גם תסמונת דאון וגם אוטיזם. לרוע המזל, חלק גדול מן המחקרים שפורסמו, בנוגע לאנשים עם תסמונת דאון, לא התבסס על הערכות כוללות, כפי שמומלץ לאבחון אוטיזם (Zwaigenbaum et al., 2009).

ההשלכות של העדר אבחון של אוטיזם אצל ילדים עם תסמונת דאון משמעותיות, הן לאנשים עם תסמונת דאון והן למשפחותיהם. חוסר קביעת אבחנה של אוטיזם אצל ילדים עם תסמונת דאון יכול להוביל להשמה חינוכית לא מתאימה לילדים הללו ולעוגמת נפש מיותרת להוריהם (Warner et al., 2017). בלי אבחנת האוטיזם, ההורים מנועים מגישה לתמיכות והתערבויות שעומדות לרשות משפחות של ילדים עם אוטיזם. אף שהנטייה היום היא לאבחן אוטיזם מוקדם ככל האפשר, הזיהוי המוקדם של אוטיזם אינו נקי מקשיים ומדילמות. האתגרים הללו עלולים להיות מורכבים יותר בנוגע לאבחון אוטיזם באוכלוסיית הילדים עם מש"ה בכלל ועם תסמונת דאון בפרט. הקשיים המובנים באבחון מוקדם של אוטיזם כוללים את העובדה, שלעיתים חלק מן ההתנהגויות המשמשות כקריטריונים לאבחון אוטיזם אינן קיימות אצל ילדים צעירים מאוד או אפילו אצל ילדים גדולים יותר עם עיכוב התפתחותי משמעותי, כגון אלו עם תסמונת דאון, כי הם עדיין לא פיתחו את הכישורים המקדימים הנדרשים להתנהגויות הקשורות לאבחון אוטיזם. עם זאת, הכרה מוקדמת של אוטיזם אפשרי אצל ילדים צעירים עם תסמונת דאון וחשיבותה חיונית ביותר (Remington et al., 2007).

לסיכום, אבחון אוטיזם אצל אנשים עם תסמונת דאון עומד, לכאורה, בסתירה לתפיסה הרווחת, שאנשים עם תסמונת דאון חביבים וחברתיים. אולם, יש תת-קבוצה של אנשים עם תסמונת דאון, שעומדים בקריטריונים האבחנתיים לאוטיזם, ולכן, סביר להניח שיזדקקו להתערבויות, שירותים ותמיכות שונים כדי למצות את הפוטנציאל שלהם ולהשיג בעבורם איכות חיים מיטבית. מכאן עולה השאלה, אם אנשים עם תסמונת דאון ואוטיזם מהווים קבוצה השונה איכותית בתוך קבוצת האנשים עם תסמונת דאון,

או שמא יש רצף של התנהגויות אוטיסטיות אצל אנשים עם תסמונת דאון. נתונים ממחקרים על אנשים עם תסמונת X השביר מצביעים, כי עדיף לתאר את התכונות הנצפות ב-X השביר כרצף של התנהגויות אוטיסטיות ולא כקביעה דיכוטומית של "אוטיזם" או "לא אוטיזם" (Clifford et al., 2017).

עקרונות התערבות כאשר יש נוכחות משותפת של אוטיזם וליקויים אינטלקטואליים

בקרב אנשים עם אוטיזם, כשליש הם בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה), כאשר מרביתם אינם מפתחים יכולות תקשורתיות מילוליות מינימליות (minimally verbal). האתגרים הייחודיים באוכלוסייה הזו דורשים מודל ערכי ומקצועי, שיאפשר פיתוח ומתן שירותים באופן מקצועי ומעקב, כדי להעריך את הצלחתם. יתרה מזו, תכניות התערבות חייבות להתאים לאדם באופן אישי.

עקרונות התערבות מיטבית (best practice)

מסקירת תכניות התערבות עולה, כי ישנן תכניות מגוונות אך בעלות עקרונות דומים, המשמשים כבסיס להתערבויות מיטביות (best practices). הידע המחקרי העדכני מאפשר לזהות דרכי התערבות יעילות, אשר מתאימות למאפיינים של אוטיזם ושל ליקויים אינטלקטואליים (Shattuck et al., 2020). להלן יובאו מספר עקרונות של שיטות מיטביות. לעקרונות אלו יש השפעה חיובית על מבנה הפעילויות וההתערבויות ועל איכות חייהם של אנשים עם אוטיזם לאורך חייהם. עקרונות ההתערבות המיטביים כוללים: (1) ההכרה בעובדה, שצרכיהם של בוגרים שונים מאלה של ילדים, מצריכה התאמה של מטרות ההתערבות; (2) הצורך בהפעלת כלים ייחודיים ותוכניות מתאימות לאוכלוסייה זו; (3) הצורך באנשי צוות ממקצועות שונים, בעלי ידע שניתן לרכוש אותו דרך הכשרה והדרכה מקצועית; (4) הכרה בהטרוגניות הרבה בקרב האוכלוסייה; (5) צורך בהערכה מתמשכת; (6) מבנה ודרכי הפעלה ייחודיים ומותאמים; (7) התייחסות אישית (individuation).

המיקוד בהתערבויות אצל אנשים עם אוטיזם ומש"ה צריך להיות בפעילויות בעלות משמעות לפרט. במסגרת הפעילויות שבהן רוצים להגביר את השתתפות האנשים עם אוטיזם, יש לבחון את מרכיבי המשימה. המידע הנחוץ לשם כך כולל את הדברים שהפרט צריך לדעת או לבצע ואת החומרים הדרושים לשם ביצועה. לדוגמה, ניתן ללמד מישהו להבריג

ברגים, כדי לשפר מוטוריקה עדינה (מיומנות בסיסית החשובה בהחלט לפעילויות רבות), אך משימה זו עלולה להיות ללא משמעות עבור הפרט. כך, שגם אם המשימה מתבצעת על ידי הפרט, לא תהיה לה שום תועלת פונקציונלית מעבר לזמן ההתעסקות בפעולה עצמה. בדוגמה זו, יועיל יותר ללמד מוטוריקה עדינה באמצעות משימות שהאדם יצטרך לבצע על בסיס קבוע ובסביבות ובפעילויות טבעיות. כאשר מבצעים תהליכי הערכה ותכנון של תכניות לבוגרים עם אוטיזם וצורכי תמיכה גבוהים, יש צורך להבדיל בין משימת הוראה ובין משימות שהינן משמעותיות לפרט.

מטרות ההתערבות

מטרות העל של כל תכניות ההתערבות לאנשים עם אוטיזם ומש"ה הן שמירה על בריאות ותפקוד ושיפור התחושה הסובייקטיבית של הפרט לגבי איכות חייו (Chiang & Wineman, 2014). בתהליך ההבניה של התוכניות האישיות יש לפרוט מטרות-על אלו למטרות ויעדים, המתייחסים לפרופיל האישי של כל פרט, ולדרכים שבהן ניתן לסייע לו להעצים את היכולות שלו בתחומי העצמאות, כישורי החיים, מיומנויות חברתיות ותקשורתיות, יכולת בחירה ואיכות חיים (Test et al., 2014).

הכשרה לאנשי צוות

כדי לספק את הליווי והטיפול הנדרשים בצורה מתאימה יש צורך בידע רחב ובכישורים מקצועיים מגוונים. אנשי הצוות צריכים לקבל ידע על אוטיזם, אסטרטגיות טיפוליות לקידום התנהגויות מסתגלות ומיומנויות תקשורת, ודרכי התמודדות אפקטיביות עם התנהגויות מאתגרות. כדי שתהליכי ההתערבות יצליחו, נותני השירות צריכים להיות בעלי אוריינטציה ערכית בקשר לעבודתם. יש צורך בהשתלמויות ובהדרכה באופן שוטף (ongoing supervision) לשם שיפור יכולות טיפוליות, עדכון והתאמת ההתערבויות ליכולות של אנשים עם אוטיזם ומש"ה.

שימוש בתהליכי הערכה לקביעת יעדים וקבלת החלטות טיפוליות

גורמים סביבתיים, שניתנים להערכה, כוללים את הסוג של מקום המגורים, עמדות חברתיות של אחרים ושירותים הניתנים בקהילה. את הגורמים הסביבתיים ניתן לחלק לקטגוריות הבאות: (1) מוצרים וטכנולוגיה; (2) סביבה טבעית ושינויים שנוצרו על ידי האדם בסביבה; (3) אלמנטים של הסביבה הטבעית או הפיזית ורכיבי הסביבה; (4) תמיכה ומערכות יחסים

עם אנשים, או בעלי חיים, המספקים תמיכה; (5) עמדותיהם של אנשים בסביבתו של האדם. לעמדות יש השלכות על דרכי פעולה, ציפיות, פרקטיקה ואידיאולוגיה; (6) שירותים, מערכות ומדיניות. כדי שתהליכי ההערכה ובניית התוכנית האישית יהיו יעילים, יש לבצע הערכה ראשונית, הכוללת התייחסות ליכולות קוגניטיביות ותפקודיות, התנהגות מסתגלת, ביטויי האוטיזם, תחומי עניין, התנהגויות מאתגרות, מאפייני פעילויות שונות ומאפיינים של הסביבה הפיזית והאנושית. בנוסף להערכה הראשונית, יש צורך לבצע הערכה מתמשכת, המתרחשת אחת לתקופה קצובה מראש. תפקיד ההערכה המתמשכת הוא לבחון התקדמות לאור היעדים שהוצבו ולהתאים או לשנות, במידת הצורך, את היעדים והכלים שהופעלו, כדי להשיג אותם.

התמודדות עם התנהגויות מאתגרות: ניהול משברים

בנוסף לקשיים הקשורים ישירות למאפיינים של הלקות עצמה, ישנה שכיחות גבוהה של התנהגויות מאתגרות בקרב אנשים עם אוטיזם ומש"ה. ההתמודדות עם התנהגויות אלו דורשת תכנון ויישום של נהלים ותכניות קבוצתיות ופרטניות. המטרות של תכניות אלו צריכות להיות קודם כל מניעה של התנהגויות מאתגרות, והתמודדות נכונה עם ההתנהגויות, כאשר הן מופיעות. כדי להתמודד עם התנהגויות מאתגרות, תכניות התערבות חייבות לכלול תהליכי הערכה, כדי להבין מה קורה, מתי, ועם מי. כמו כן, צריך לדעת מה הביטויים של ההתנהגות המאתגרת, מה משך ההתפרצות ומה עזר בעבר להתמודד עם התפרצויות. יש צורך להדגיש, בעיקר, שיפור כישורים, ופחות מזה, את ההתערבות מיד לאחר שההתנהגות מתרחשת. לדוגמה, שיפור ביכולת לדווח על מצוקה יכול לסייע במניעת מצבים, שבהם מתפתחות התנהגויות מאתגרות. תכניות התערבות להתמודדות עם התנהגויות מאתגרות צריכות לכלול זיהוי של גירויים, אשר מעוררים את ההתנהגויות המאתגרות. כך, לדוגמה, סדר היום יכול לכלול פעילויות בקבוצות קטנות ובמקומות שאינם רועשים במיוחד, עבור בוגרים שרעש מהווה בשבילם טריגר להתנהגויות מאתגרות.

שיטות מיטביות להתמודדות עם התנהגויות מאתגרות כוללות בעיקר מניעה/הפחתה של גירויים המעוררים התנהגויות מאתגרות, פיתוח כישורים של מקבלי השירות שיאפשרו צמצום של התנהגויות מאתגרות, כלים להרגעה, נהלים ברורים להתמודדות עם התפרצויות של התנהגות מאתגרת, ושימוש בהתערבויות מגבילות ומרסנות אך ורק למשך הזמן המינימאלי ההכרחי ובמידת הכפייה הנמוכה ביותר האפשרית.

אסטרטגיות עבודה

אחרי שנקבעת אבחנה כפולה של אוטיזם ומש"ה, יש ליישם התערבויות מתאימות. מתוך ידע מצטבר מן הספרות על התערבויות עם אנשים עם אוטיזם ומן הספרות בנוגע להתערבות עם אנשים עם מש"ה, Kroeger and Nelson (2006) הציעו גישה טיפולית משולבת, הכוללת הוראה ישירה כדי להקנות מיומנויות חדשות, הקניית מיומנויות בסביבה ובאינטראקציות הטבעיות, ולמידה אקראית שנעשית בהזדמנויות מתאימות. שילוב של שיטות אלה יכול להועיל בהגברת דיבור, ביוזמה ספונטנית ובשמירה על מיומנויות שנרכשו אצל אנשים עם אוטיזם ועם מש"ה.

אסטרטגיות העבודה עם אוכלוסייה של אנשים עם אוטיזם ומש"ה לקוחות מן הספרות על עבודה עם אנשים עם אוטיזם ואלה עם מש"ה. בגלל ההטרוגניות של האוכלוסייה, יש לזכור לבסס את ההתערבות על היכולות, תחומי העניין, האישיות, והכישורים של הפרט. לכן יש צורך בגישה אישית (individuation). בנוסף, יש להכיר בכך, שלכל פרט יש צרכים שונים ונדרשת התאמה כדי לממש את יכולת הלמידה שלו. יש להגיש את החומר באופן חזותי, בנוסף להנחיות מילוליות. חומר חזותי נשאר מול הפרט ובדרך כלל יותר קל לפיענוח. יש לזכור, שבגלל הקשיים התפקודיים של אנשים עם אוטיזם ומש"ה יש להם צורך בתמיכה, אך לפעמים הסביבה מלמדת תלות ולא עצמאות. מכיוון שחלק מן האנשים עם אוטיזם וליקויים אינטלקטואליים הינם פאסיביים, יש צורך ללמד יוזמה. חייבים לערוך התאמה של הסביבה לפרט, ולא רק לדרוש מהאדם שיתאים את עצמו לסביבה. ככל שאדם מבין יותר טוב מה דורשים ממנו, יותר קל לו לבצע זאת. כמו כן, יש צורך להטמיע תחושה, שאפשר לנבא דברים שיקרו בסביבה, וכך לתת הרגשה של שליטה מסוימת. מתחילים מגיל צעיר לייעד מידת מה של פונקציונליות, כדי להכין את האדם לתפקוד מרבי כבוגר. מתחילים בלמידת מיומנויות וממשיכים לעצמאות בביצוע. כדי להשיג את המטרות הללו, יש צורך בארגון הסביבה הפיזית, שמבהירה לאדם עם אוטיזם ומש"ה מה עליו לעשות, איפה עושים את זה ומה יקרה אחר כך. ארגון הזמן מאפשר לאדם לדעת מה מצפה לו ומה הרצף של הדרישות השונות. עם ארגון הסביבה האדם לומד לסיים את המשימות שמוטלות עליו ולהמשיך למשימות הבאות באופן עצמאי, עד כמה שניתן. חייבים להגיע לאיזון בין שגרה החוזרת על עצמה לבין שינויים במטלות היומיומיות.

ניתן להכניס מידה מסוימת של גמישות וקבלת שינויים בתוך השגרה. ניתן ללוות את הכל ברמזים חזותיים, כדי להבהיר את הדרישות.

מנת משכל ותגובה להתערבות

אוטיזם היא הפרעה הנמשכת לאורך החיים, אבל יש בתוכו מסלולי התפתחות שונים ותוצאות שונות (Lord et al., 2020). מאפיינים שונים, כמו: חומרת הליקויים הקוגניטיביים, רמת הדיבור ונוכחות משותפת של בעיות התנהגות, משפיעים על מסלול התפתחות האוטיזם במהלך השנים ועל התוצאות (outcomes). המאפיינים הנחקרים ביותר, המשפיעים על תוצאות, הם ליקויים אינטלקטואליים ויכולת שפתית כללית (Anderson et al., 2014). העדר מש"ה ונוכחות יכולות שפתיות טובות יותר נקשרו בעקיבות עם שיפור לאורך זמן ועם תוצאות כלליות טובות יותר. מחקרים, שבחנו את מסלול האוטיזם עד בגרות, תמכו בתפקיד של יכולות קוגניטיביות ושפתיות בניבוי שיפור לאורך זמן (Howlin et al., 2020). במחקרי אורך, כל הפרטים משתפרים לאורך זמן, אבל אלו שיש להם גם מש"ה משתפרים פחות.

מבחינת התגובה להתערבות, מנת משכל זוהתה כמנבא חזק של התגובה להתערבות מוקדמת. (Itzchak & Zachor, 2007) בדקו מנבאים של התערבות מוקדמת אצל ילדים עם אוטיזם מתחת לגיל בית הספר ומצאו, שילדים עם מש"ה רוכשים באופן איטי יותר כישורי הבנת שפה והבעתה, כישורי משחק וכישורי תקשורת לא מילוליים אחרי שנה של טיפול (Hudry et al., 2010). ילדים עם יכולות קוגניטיביות וחברתיות טובות יותר לפני שהתחילו בתוכנית ההתערבות, התקדמו יותר, בעיקר בהבנה ובהבעת שפתית, בהשוואה לילדים עם יכולות קוגניטיביות נמוכות יותר קודם הטיפול. מחקר עתידי, אשר יעקוב אחר שינויים בטיפול אצל אנשים עם מש"ה ואוטיזם, בהשוואה לאנשים עם אוטיזם או מש"ה בלבד, יתרום ליכולת שלנו להתאים התערבות ספציפית לפרט.

מנת משכל כבסיס לחלוקה לתת-קבוצות באוטיזם

מכלול הממצאים המתוארים לעיל מצביע על כך, שיש למנת משכל תפקיד חשוב בהצגת המאפיינים הספציפיים בפרופיל הקליני של אוטיזם. נטען, שמכיוון שמנת משכל מסבירה חלק ניכר מן ההטרוגניות באוטיזם, ניתן להשתמש בה כדי לקבוע תת-קבוצות שונות בתוך האוטיזם. ניתוחים

סטטיסטיים מראים, שמיון מאות ילדים עם אוטיזם, על בסיס תפקודם האינטלקטואלי, הוביל לזיהוי ארבע קבוצות המאופיינות על ידי רמת תפקוד כללית והפער בין ציונים מילוליים ולא מילוליים (Charman et al., 2011). הליקויים החמורים ביותר בתסמיני האוטיזם נמצאו אצל הקבוצה עם רמת התפקוד הקוגניטיבי הכללי הנמוכה ביותר. אצל שלוש הקבוצות האחרות, חומרת התסמינים פחתה עם שיפור היכולות הקוגניטיביות הכלליות. ככלל, הספרות מצביעה על כך שההופעה הקלינית של אוטיזם משתנה באופן משמעותי בהתאם לרמת התפקוד הקוגניטיבי, ולכן השימוש בתפקוד קוגניטיבי כמשתנה, לקביעת תת-קבוצות, עשוי להועיל. מחקר עתידי יכול להבהיר את החפיפה בין מש"ה ואוטיזם, כך שיאפשר התמודדות עם ההטרוגניות של האוטיזם.

סיכום

המחקר, שסוכם בפרק זה, מציג התקדמות בהבנה משופרת של היחס בין אוטיזם ובין מש"ה, מבחינת תיאור אוטיזם ומש"ה ודרכי אבחון של מצב של אבחנה כפולה. תוארו קשיים בקביעת אבחנה מדויקת מוקדם ככל האפשר, לצד הקשיים במורכבות קביעת האבחנה, כשמדובר באוטיזם וביקויים אינטלקטואליים משמעותיים. אבחנה כפולה של אוטיזם ותסמונת דאון הובאה בתור דוגמה לחשיבות של אבחון אוטיזם גם אצל אנשים עם ליקויים אינטלקטואליים, למרות האתגרים הכרוכים בתהליך זה. לאחר מכן הוצגו אסטרטגיות התערבות לאורך החיים, אם כי עדיין נותרה עבודה רבה בתחום זה.

יש לקחת בחשבון שינויים שחלו בקריטריונים לקביעת אבחנה של אוטיזם במרוצת השנים, לצד נקודות מתודיות עיקריות, כשבאים לפרש את הממצאים שהובאו בפרק זה. מצד אחד, מספר מחקרים התבססו על מדגמים קטנים מאוד, ודבר זה מגביל את הייצוגיות של הממצאים ופוגע ביכולת להכליל את הממצאים על אוכלוסייה של אנשים עם אוטיזם ומש"ה. מגבלה זו אולי מובנת בהתחשב בקושי בגיוס קבוצות גדולות, הדורש זמן וכסף רבים, בייחוד כאשר יש צורך להשוות את הקבוצות עם אוטיזם ומש"ה לקבוצות עם מש"ה בלבד. מצד שני, במקרים רבים, שבהם נבדקו קבוצות גדולות, הכמות באה על חשבון ההומוגניות, מה שמקשה על פיענוח התוצאות. אף שהאפשרות להכליל תוצאות עלולה להיות מוגבלת, יש יתרונות לשימוש בקבוצות קטנות יותר. אבחנה מבדלת מאתגרת במיוחד

אצל אנשים עם ליקויים חמורים מאוד ומחקרים מסוג זה מספקים מידע בנוגע לתת-קבוצה זו, שקשה לאבחן אותה ולהתאים לפרטים המרכיבים אותה שיטות עבודה אישיות ומותאמות.

קיים מידע רב בנוגע לאוטיזם ובנוגע למש"ה, אבל הידע בנוגע לחפיפה ביניהם מצומצם הרבה יותר, ולכן קשה להבין את האינטראקציה בין מש"ה ובין אוטיזם. פרק זה הדגיש את הדומה והשונה בבסיס החפיפה הניכרת בין שתי ההפרעות. הן אוטיזם והן מש"ה מוגדרים התנהגותית ויש ביניהם מאפיינים קליניים משותפים. כמו כן, משותפים להם נתיבים גנטיים ונוירו-התפתחותיים מסוימים, אם כי המחקר מלמד, לכאורה, על תרומות גנטיות בלתי תלויות. החפיפה הניכרת בין אוטיזם ובין מש"ה ידועה מזמן. למעשה, אצל אנשים עם ליקויים אינטלקטואליים חמורים ביותר, יכול להיות מאתגר למדי לקבוע אם העדר כישורים חברתיים ותקשורתיים ונוכחות התנהגויות חזרתיות הם תוצאה של ליקוי קוגניטיבי חמור או של אוטיזם. רבים אולי יטענו שההבחנה אינה נחוצה, כי הפקטור העיקרי הקובע את דרך הטיפול הוא חומרת הליקוי הקוגניטיבי. אך, הבנה טובה יותר של היחס בין תסמיני אוטיזם ובין מש"ה וגיל תסייע לפיתוח כלים מדויקים יותר לשימוש בתת-קבוצות, כגון: ילדים צעירים יותר או אנשים עם מש"ה חמורה/עמוקה. הדרך להבנה מעמיקה של האינטראקציה בין כל המשתנים הללו, שרלוונטית להבנת כל הפרעה בפני עצמה ולהבנת נוכחות משותפת של אוטיזם ומש"ה, עוד ארוכה.

ביבליוגרפיה

American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed.). Author.

American Psychiatric Association (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed-revised.). Author.

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Author.

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.-TR). Author.

American Psychiatric Association. (2013). DSM-5 diagnostic classification. *In Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596.x00diagnosticclassification

Anderson, D. K., Liang, J. W. & Lord, C. (2014). Predicting young adult outcome among more and less cognitively able individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 55*, 485–494.

Ankenman, K., Elgin, J., Sullivan, K., Vincent, L., & Bernier, R. (2014). Nonverbal and verbal cognitive discrepancy profiles in autism spectrum disorders: Influence of age and gender. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 119*(1), 84-99.

Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... & Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries, 67*(6), 1.

Bishop, S. L., Hus, V., Duncan, A., Huerta, M., Gotham, K., Pickles, A., ... & Lord, C. (2013). Subcategories of restricted and repetitive behaviors in children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(6), 1287-1297.

Blacher, J. & Kasari, C. (2016). The intersection of autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 600*(5), 399-400.

Carter, A. S., Black, D. O., Tewani, S., Connolly, C. E., Kadlec, M. B., & Tager-Flusberg, H. (2007). Sex differences in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*(1), 86-97.

Carter, A.S., Davis, N.O., Klin, A., & Volkmar, F.R. (2005). Social development in autism. In F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders: Vol. 1. Diagnosis, development, neurobiology, and behavior*. John Wiley & Sons.

Chapman, R. S., & Hesketh, L. J. (2000). Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. *Developmental Disabilities Research Reviews, 6*(2), 84-95.

Charman, T., Jones, C. R., Pickles, A., Simonoff, E., Baird, G., & Happé, F. (2011). Defining the cognitive phenotype of autism. *Brain Research, 1380*, 10-21.

Charman, T., Loth, E., Tillmann, J., Crawley, D., Wooldridge, C., Goyard, D., ... & Buitelaar, J. K. (2017). The EU-AIMS Longitudinal European Autism Project (LEAP): Clinical characterisation. *Molecular Autism, 8*(1), 1-21.

Charman, T., Pickles, A., Simonoff, E., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2011). IQ in children with autism spectrum disorders: data from the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Psychological Medicine, 41*(3), 619-627.

Chawarska, K., Klin, A., Paul, R., & Volkmar, F. (2007). Autism spectrum disorder in the second year: stability and change in syndrome expression. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 48*(2), 128-138.

Chesnut, S. R., Wei, T., Barnard-Brak, L., & Richman, D. M. (2017). A meta-analysis of the social communication questionnaire: screening for autism spectrum disorder. *Autism, 21*(8), 920-928.

Chiang, H.-M., & Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*(8), 974–986. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003

Clifford, S., Dissanayake, C., Bui, Q. M., Huggins, R., Taylor, A. K., & Loesch, D. Z. (2007). Autism spectrum phenotype in males and females with fragile X full mutation and premutation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*(4), 738-747.

Constantino, J. N. & Charman, T. (2016). Diagnosis of autism spectrum disorder: Reconciling the syndrome, its diverse origins, and variation in expression. *Lancet Neurology, 15*, 279–291.

Devlin, B. & Scherer, S. W. (2012). Genetic architecture in autism spectrum disorder. *Current Opinions Genetic Development, 22*, 229–237.

DiGuiseppi, C., Hepburn, S., Davis, J. M., Fidler, D. J., Hartway, S., Lee, N. R., & Robinson, C. (2010). Screening for autism spectrum disorders in children with Down syndrome: population prevalence and screening test characteristics. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 31*(3), 181-191.

Duncan, A. W. & Bishop, S. L. (2015). Understanding the gap between cognitive abilities and daily living skills in adolescents with autism spectrum disorders with average intelligence. *Autism 19*, 64–72.

Eggebrecht, A. T., Dworetsky, A., Hawks, Z., Coalson, R., Adeyemo, B., Davis, S., ... & Pruett, J. R. (2020). Brain function distinguishes female carriers and non-carriers of familial risk for autism. *Molecular Autism, 11*(1), 1-13.

Eisenberg, L., & Kanner, L. (1956). Childhood schizophrenia: Symposium, 1955: 6. Early infantile autism, 1943–55. *American Journal of Orthopsychiatry, 26*(3), 556.

Fidler, D. J. (2005). The emerging Down syndrome behavioral phenotype in early childhood: Implications for practice. *Infants & Young Children, 18*(2), 86-103.

Gardner, L. M., Campbell, J. M., Bush, A. J., & Murphy, L. (2018). Comparing behavioral profiles for autism spectrum disorders and intellectual disabilities using the BASC-2 Parent Rating Scales–Preschool Form. *Journal of Psychoeducational Assessment, 36*(6), 535-551.

Gilliam, J. E. (1995). GARS: Gilliam autism rating scale. Pro-Ed.

Harris, K. M., Mahone, E. M., & Singer, H. S. (2008). Nonautistic motor stereotypies: clinical features and longitudinal follow-up. *Pediatric Neurology, 38*(4), 267-272.https://doi/10.4159/harvard.9780674367012.c2/html

Hodapp, R. M., & Dykens, E. M. (2012). Genetic disorders of intellectual disability: Expanding our concepts of phenotypes and of family outcomes. *Journal of Genetic Counseling, 21*(6), 761-769.

Howlin, P. (2021). Adults with autism: Changes in understanding since DSM-111. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. https://doi.org/10.1007/s10803-020-04847-z

Hudry, K., Leadbitter, K., Temple, K., Slonims, V., McConachie, H., Aldred, C., ... & Pact Consortium. (2010). Preschoolers with autism show greater impairment in receptive compared with expressive language abilities. *International Journal of Language & Communication Disorders, 45*(6), 681-690.

Itzchak, E. B., & Zachor, D. A. (2011). Who benefits from early intervention in autism spectrum disorders?. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(1), 345-350.

Jones, R. M., Pickles, A. & Lord, C. (2017). Evaluating the quality of peer interactions in children and adolescents with autism with the Penn Interactive Peer Play Scale (PIPPS). *Molecular Autism 8*, 28.

Joseph, R. M., & Fein, D. (2011). The significance of IQ and differential cognitive abilities for understanding ASD. *The Neuropsychology of Autism*, *281*, 294.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child, 2*(3), 217-250.

Kroeger, K. A., & Nelson III, W. M. (2006). A language programme to increase the verbal production of a child dually diagnosed with Down syndrome and autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(2), 101-108.

LeBarton, E. S., & Landa, R. J. (2019). Infant motor skill predicts later expressive language and autism spectrum disorder diagnosis. *Infant Behavior and Development, 54*

Lecavalier L., Snow A. V. & Norris M. (2011) Autism spectrum disorders and intellectual disability. In: J.L. Matson & P. Sturmey (Eds.). *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (37–51). Springer.

Lecavalier, L. (2006). Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: Relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*(8), 1101-1114.

Levy, D. (2011). Rare de novo and transmitted copy-number variation in autistic spectrum disorders. *Neuron, 70*, 886–897.

Loomes, R., Hull, L. & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of American Academy of Child Adolescent Psychiatry, 56*, 466–474.

Lord, C. (2012). A multisite study of the clinical diagnosis of different autism spectrum disorders. *Archives of General Psychiatry 69*, 306–313.

Lord, C., … Rutter, M. (2012). *Autism Diagnostic Observation Schedule- 2nd Edition* (ADOS-2). Western Psychological Services.

Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., ... & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). *Autism spectrum disorder. Nature Reviews Disease Primers, 6*(1), 1-23.

Lord, C., Corsello, C., & Grzadzinski, R. (2014). Diagnostic instruments in autistic spectrum disorders. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Fourth Edition.*

Matson, J. L., Rivet, T. T., Fodstad, J. C., Dempsey, T., & Boisjoli, J. A. (2009). Examination of adaptive behavior differences in adults with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 30*(6), 1317-1325.

Matson, J. L., Wilkins, J., & González, M. (2007). Reliability and factor structure of the autism spectrum disorders—diagnosis scale for intellectually disabled adults (ASD—DA). *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 19*(6), 565-577.

Matson, J. L., Wilkins, J., Boisjoli, J. A., & Smith, K. R. (2008). The validity of the autism spectrum disorders-diagnosis for intellectually disabled adults (ASD-DA). *Research in Developmental Disabilities, 29*(6), 537-546.

McDaniel, J., Slaboch, K. D. A., & Yoder, P. (2018). A meta-analysis of the association between vocalizations and expressive language in children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities, 72*, 202-213.

McQuaid, G. A., Pelphrey, K. A., Bookheimer, S. Y., Dapretto, M., Webb, S. J., Bernier, R. A., ... & Wallace, G. L. (2021). The gap between IQ and adaptive functioning in autism spectrum disorder: Disentangling diagnostic and sex differences. *Autism*, 1362361321995620.

Moss, J., Richards, C., Nelson, L., & Oliver, C. (2013). Prevalence of autism spectrum disorder symptomatology and related behavioural characteristics in individuals with Down syndrome. *Autism, 17*(4), 390-404.

Ortiz, B., Videla, L., Gich, I., Alcacer, B., Torres, D., Jover, I., ... & Videla, S. (2017). Early warning signs of autism spectrum disorder in people with Down syndrome. *International Medical Review on Down Syndrome, 21*(1), 3-11.

Pelphrey, K. A., Shultz, S., Hudac, C. M., & Vander Wyk, B. C. (2011). Research review: Constraining heterogeneity: The social brain and its development in autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 52*(6), 631-644.

Pickard, K. E., & Ingersoll, B. R. (2015). Brief report: High and low level initiations of joint attention, and response to joint attention: Differential relationships with language and imitation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(1), 262-268.

Pierce, K., Courchesne, E., & Bacon, E. (2016). To screen or not to screen universally for autism is not the question: Why the task force got it wrong. *Journal of Pediatrics, 176*, 182-194.

Prior, M. R. (1979). Cognitive abilities and disabilities in infantile autism: A review. *Journal of Abnormal Child Psychology, 7*(4), 357-380.

Remington, B., Hastings, R. P., Kovshoff, H., Degli Espinosa, F., Jahr, E., Brown, T., ... & Ward, N. (2007). Early intensive behavioral intervention: outcomes for children with autism and their parents after two years. *American Journal on Mental Retardation, 112*(6), 418-438.

Rogers, S. J. (2004). Developmental regression in autism spectrum disorders. *Developmental Disabilities Research Reviews, 10*(2), 139-143.

Roizen, N. J. (2001). Down syndrome: progress in research. Mental Retardation and *Developmental Disabilities Research Reviews, 7*(1), 38-44.

Rutter, M. (1974). The development of infantile autism. *Psychological Medicine, 4*, 147–163.

Rutter, M., Bailey, A., & Lord, C. (2003). *The Social Communication Questionnaire Manual*. Western Psychological Services.

Rutter, M., LeCouteur, A. & Lord, C. (2003). *Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R).* Western Psychological Services.

Samanta, D. (2020). An updated review of tuberous sclerosis complex-associated autism spectrum disorder. *Pediatric Neurology*.

Shattuck, P. T., Garfield, T., Roux, A. M., Rast, J. E., Anderson, K., Hassrick, E. M., & Kuo, A. (2020). Services for adults with autism spectrum disorder: A systems perspective. *Current Psychiatry Reports, 22*(3), 13. https://doi.org/10.1007/s11920-020-1136-7

Shulman, C., Rice, C. E., Morrier, M. J., & Esler, A. (2020). The role of diagnostic instruments in dual and differential diagnosis in autism spectrum disorder across the lifespan. *Psychiatric Clinics, 43*(4), 605-628.

Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition* (Vineland-II). Pearson.

Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. (2016). *Vineland Adaptive Behavior Scales, Third Edition* (Vineland-3). Pearson.

Tek, S., Mesite, L., Fein, D., & Naigles, L. (2014). Longitudinal analyses of expressive language development reveal two distinct language profiles among young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(1), 75-89.

Test, D. W., Smith, L. E., & Carter, E. W. (2014). Equipping youth with autism spectrum disorders for adulthood: Promoting rigor, relevance, and relationships. *Remedial and Special Education, 35*(2), 80–90. https://doi.org/10.1177/0741932513514857

Vanvuchelen, M., Roeyers, H., & De Weerdt, W. (2011). Imitation assessment and its utility to the diagnosis of autism: evidence from consecutive clinical preschool referrals for suspected autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*(4), 484-496.

Volkmar, F. R., Reichow, B., Westphal, A., & Mandell, D. S. (2014). Autism and the autism spectrum: Diagnostic concepts. In F. R. Volkmar, S. Rogers, R. Paul, & K. A. Pelphrey, (Eds.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders, fourth edition* (3-27). John Wiley and Sons.

Warner, G., Howlin, P., Salomone, E., Moss, J., & Charman, T. (2017). Profiles of children with Down syndrome who meet screening criteria for autism spectrum disorder (ASD): A comparison with children diagnosed with ASD attending specialist schools. *Journal of Intellectual Disability Research, 61*(1), 75-82.

Waterhouse, L. (2013). Rethinking autism: Variation and complexity. Academic Press.

Wester Oxelgren, U., Åberg, M., Myrelid, Å., Annerén, G., Westerlund, J., Gustafsson, J., & Fernell, E. (2019). Autism needs to be considered in children with Down syndrome. *Acta Paediatrica, 108*(11), 2019-2026.

Wing, L., & Gould, J. (1978). Systematic recording of behaviors and skills of retarded and psychotic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 8*(1), 79-97.

Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 9*(1), 11-29.

Zafeiriou, D. I., Ververi, A., Dafoulis, V., Kalyva, E., & Vargiami, E. (2013). Autism spectrum disorders: the quest for genetic syndromes. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics, 162*(4), 327-366.

משרד העבודה הרווחה ושירותים החברתיים (2017). מכרז פומבי 306/2017. נדלה ב 15/2/2021
מ: https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&c
ad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwirq8LE2uvuAhVTu3EKHSFjCRIQFjAAegQIAhA
C&url=http%3A%2F%2Fwww.molsa.gov.il%2Ftenders%2Fservicestenders%
2Fdocuments%2F306-2017%2520%25D7%259E%25D7%2599%25D7%25A
4%25D7%25A8%25D7%2598%2520%25D7%2594%25D7%259E%25D7%25
9B%25D7%25A8%25D7%2596.pdf&usg=AOvVaw0v2GsZGHK4-lUi5KhleZY9

6

מוגבלות שכלית התפתחותית ואוטיזם - שינויים בתפקודים קוגניטיביים והתנהגותיים לאחר התערבות מוקדמת ושימוש בתת"ח

גת סבלדי הרוסי ולידיה גביס

תקציר

פרק זה מתאר את החפיפה באבחנה של מוגבלות שכלית ולקויות בספקטרום האוטיסטי תוך התייחסות לאתגר במדידת יכולת קוגניטיבית ותפקודית בנוכחות אוטיזם ושינוי הפרוגנוזה לאורך זמן. באמצעות תיאור מקרה, הפרק מדגים את החפיפה שבין אבחנת אוטיזם למוגבלות שכלית ואת הדינאמיקה של האבחנה של מוגבלות שכלית כתלות במידת ההתערבות והשימוש בתקשורת תומכת וחליפית (תת"ח) בעת ביצוע המבחנים הקוגניטיביים, בייחוד בשלבים של גמישות התפתחותית של המוח. תיאור המקרה מציג את מהלך השינויים החיוביים במדדים התפקודיים, הקוגניטיביים וההתנהגותיים של ילדה בת שלוש ותשעה חודשים, אשר אובחנה בגיל תשעה חודשים עם עיכוב מוטורי וכללי וטופלה במעון שיקומי. בגיל שנתיים וחצי אובחנה בספקטרום האוטיזם יחד עם עיכוב התפתחותי כללי וללא דיבור. הבירור העלה תסמונת גנטית נדירה Coffin-Siris. לאחר שנה נוספת של טיפול נותרה עם אבחנה בספקטרום האוטיזם, אך היכולת הקוגניטיבית נמדדה בגבול הנורמה. הפרק מדגיש את החשיבות של התערבות רב מערכתית מוקדמת והטמעת השימוש של תת"ח בגישת "המשפחה במרכז" לשינוי מהלך הפרוגנוזה ועידוד המוטיבציה לתקשר ולהשתתף בתחומי החיים אצל ילדים המאובחנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ואוטיזם.

תודות למר אייל בן מאיר, פסיכולוג התפתחותי מומחה בכיר, על תרומתו בתהליך הקליני להעמקת הידע האבחנתי.

הקדמה

הפרעת הספקטרום האוטיסטי (ASD) הינה הפרעה נוירו-התפתחותית המאופיינת בקשיים חברתיים-תקשורתיים ובנוכחותן של התנהגויות חזרתיות וסטראוטיפיות. ההפרעה החברתית-תקשורתית מאופיינת בטווח מצומצם של תפקודים תקשורתיים, כמו: הפחתה בשיתוף בתחומי עניין וברגשות באמצעות פעולות תקשורתיות, קשיים ביזימה ובתגובה לתקשורת עם אחרים יחד עם מאפיינים התנהגותיים של התנהגות חזרתית, תחומי עניין מצומצמים וקשיים תחושתיים (DSM-5- American Psychiatric Association, 2013; Hodges et al., 2020).

מעבר לתחומי הליבה המאפיינים את ספקטרום האוטיזם, קיימת תחלואה נלווית שכיחה בתחום הנוירולוגי, הקוגניטיבי וההתנהגותי. תחלואה נלווית שכיחה ביותר היא של מוגבלות שכלית התפתחותית (Hodges et al., 2020). תחלואה נלווית זו היא גם אבחנה מבדלת לאבחנה של ספקטרום האוטיזם ובעת האבחנה יש צורך להחליט מה משתי האבחנות היא הבולטת יותר והמפריעה לתפקוד הילד/ה, כפי שמצוין בקריטריון E של DSM-5 (ראה בהמשך תת פרק: כלים להערכה ישירה של תפקודים ומיומנויות שפה ותקשורת).

מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) מוגדרת כהפרעה התפתחותית המתחילה בילדות, בנוכחותה חווה האדם קשיים משמעותיים בהתנהגות המסתגלת ובתפקוד הקוגנטיבי בתחום החברתי, התפיסתי והמעשי. ההגדרה כוללת קבוצה הטרוגנית של אנשים הנבדלים בחומרת המוגבלות השכלית, הנעה מדרגה קלה ועד עמוקה והנמדדת במבחני אינטליגנציה IQ (קלה=50-70, בינונית=35-50, חמורה=20-40 ועמוקה=פחות מ-20-25 (American Psychiatric Association, 2013). המאפיינים של אוכלוסייה עם מש"ה כוללים קשיים בתחום התקשורת והשפה (O'Toole et al., 2018) ומובנות דיבור ירודה (Terband et al., 2018).

שכיחות מש"ה בנוכחות ספקטרום האוטיזם משתנה בעבודות שונות, ונעה בין 50-75% (Chaste & Leboyer ,2012; Thurm et al., 2019; Metcalfe et al., 2020; La Malfa et al., 2014). על פי מרכזי הבקרה והמניעה של מחלות The centers for disease control and prevention (CDC), השכיחות של מש"ה אצל ילדים על בספקטרום האוטיזם, עם מנת משכל מתחת ל-(IQ≤70) היא 33% והשכיחות אצל ילדים עם מנת משכל גבולית (IQ=71–85) היא 24%. רק 42% אחוז

מהילדים המאובחנים על ספקטרום האוטיזם הציגו יכולת קוגניטיבית ממוצעת או מעל הממוצע (Maenner et al., 2020) (IQ>85). השונות במדידות נובעת בעיקר מהאתגר שבמדידת יכולת קוגניטיבית ותפקודית בנוכחות ספקטרום האוטיזם. כמו כן, קיימת חפיפה מבחינת הסיבות למוגבלות שכלית ולאוטיזם, למשל, פגות עלולה להוביל לשני המצבים וגם הרבה תסמונות גנטיות קשורות למוגבלות שכלית ו/או לאוטיזם (AAIDD, 2020; Chaste & Leboyer, 2012).

אבחנה קודמת למש"ה היא אבחנה של איחור התפתחותי גלובאלי Global Developmental Delay (GDD), היות ומתחת לגיל 5 היכולת הקוגניטיבית אינה יציבה וקיים קושי להעביר מבחנים סטנדרטיים. אי לכך, ילדים מתחת לגיל 5 המגלים עיכובים משמעותיים בשני תחומי תפקוד או יותר, מאובחנים עם איחור התפתחותי גלובאלי (Shevell. et.al., 2003). אבחנה של GDD שכיחה בקרב 46% מילדי גן, המאובחנים בספקטרום האוטיזם (Delehanty et al., 2018). אתגר משמעותי נוסף הוא, בעובדה שבניגוד למידע בעבר, אשר גרס שיכולת קוגניטיבית של אדם נקבעת מראש, הוכח בעשור האחרון שרמת המוגבלות השכלית עשויה להשתנות, בעיקר בנוכחות ספקטרום האוטיזם (Flanagan, et al., 2015).

קשיים בהתפתחות שפה מדוברת מאפיינת חלק מהילדים בספקטרום וגם חלק מהילדים עם מוגבלות שכלית. היעדר שפה גם מקשה על הערכת היכולות הקוגניטיביות וקיימים מבחנים מותאמים לילדים ללא שפה, בכדי להעריך רק את היכולות בתחומים הביצועיים, כדוגמת מבחן Laiter (Farmer, 2013). הערכות עדכניות מדווחות שכ-25-30 אחוזים מהילדים המאובחנים על ספקטרום האוטיזם לא יפתחו דיבור פונקציונאלי ויזדקקו לתקשורת תומכת וחליפית (תת"ח) בעזרת שימוש בעזרים חיצוניים כמו לוחות תקשורת המבוססים על סמלים גרפיים (Tager-Flusberg & Kasari 2013; Rose et al., 2016; Light & McNaughton, 2014; Romski, et al., 2015).

בעשור האחרון אופיינו מעל 200 גנים אשר קשורים ללקויות בספקטרום האוטיזם (Leblond et al., 2021), בקבוצה זו קיימים גנים נדירים רבים ומספר תסמונות שכיחות. גם התסמונות השכיחות וגם הגנים הנדירים ביותר תוארו הן בהקשר של מוגבלות שכלית והן בהקשר של אוטיזם. הדוגמה המובהקת לכך היא תסמונת האיקס השביר, אשר עד DSM-5 הוגדרה כתסמונת הגורמת למוגבלות שכלית, ומאז 2013 נמצא שבכ-40-70 אחוז מהלוקים בתסמונת זו יש מאפיינים של ספקטרום

האוטיזם יחד עם מוגבלות שכלית.

עוד דוגמאות לתסמונות בהן יש חפיפה בין ההגדרות הן תסמונת טוברוס סקלרוזיס, אנגלמן ורובלקבה (שינוי גנטי בגן PTEN) (Cheroni et al., 2020; Peca et al., 2019; Roberts et al., 2020). סיבות לא גנטיות לספקטרום האוטיזם תוארו גם בהקשר של מוגבלות שכלית, כגון: פגות, תסמונת האלכוהול העוברי, ותוארו גם בחפיפה בין התסמונות.

מבין הדוגמאות הרבות לגנים נדירים, הקשורים למוגבלות שכלית ולספקטרום האוטיזם, בחרנו לתאר מהלך של תסמונת נדירה בשם Coffin-Siris (CS), אשר האנשים הלוקים בה היו מאובחנים בעיקר עם מוגבלות שכלית חמורה, ובהמשך חלקם קיבלו אבחנה של ספקטרום האוטיזם (Bender et al. 2011). באמצעות תיאור של תסמונת זו נדגים את המהלך האופייני של מתן אבחנה ואבחנה מבדלת, ואת חשיבות ההתערבות הטיפולית האינטנסיבית לשינוי המהלך התפקודי גם בתחום החברתי, התפקוד העצמאי וגם שינויים ביכולות הקוגניטיביות. (Green & Carter, 2014; Liss et al., 2001; Perry et al.,2009). מכיוון שחלק מהתסמונות המורכבות הקשורות לספקטרום האוטיזם ולמוגבלות שכלית מתאפיינות בהיעדר או במיעוט התפתחות של שפה ורבלית, קיימת חשיבות רבה להתערבות מוקדמת ואינטנסיבית יחד עם שימוש בתקשורת תומכת וחליפית (תת"ח), הכוללת שימוש במגוון אסטרטגיות התומכות במצבים שיכולת הדיבור לא מספקת את הצרכים התקשורתיים (Romski et al., 2015). אסטרטגיות אלו כוללות שימוש בתקשורת ללא עזרים, כמו: שימוש בשפת הגוף, הבעות פנים, שפת הסימנים, ג'סטות ותקשורת עם עזרים, העושה שימוש בסמלים גרפיים ואיורים המאורגנים בלוחות תקשורת מודפסים, או סמלים המאורגנים בלוחות תקשורת, מחשבי תקשורת, אייפדים ופלטים קוליים (Light & McNaughton, 2014).

הפרק הנוכחי עוסק בחפיפה שבין אבחנת אוטיזם למוגבלות שכלית וההשלכות הטיפוליות על מהלך הפרוגנוזה, באמצעות הצגת תיאור מקרה של ילדה אשר אובחנה בספקטרום האוטיזם יחד עם עיכוב התפתחותי גלובאלי על רקע תסמונת נדירה Coffin-Siris (CS).

מטרות הפרק הן:

1. לתאר את האתגר שבמדידת יכולת קוגניטיבית ותפקודית בנוכחות אוטיזם והשינויים במדידות לאורך זמן, תוך סיוע בתת"ח בעת ביצוע המבחנים הקוגניטיביים;

2. לתאר את המהלך המשתנה של האבחנות של מוגבלות שכלית ושל ספקטרום האוטיזם, כתלות במידת ההתערבות ובשימוש בתת"ח, בייחוד בשלבים של גמישות התפתחותית של המוח;

3. לתאר את עקרונות ההתערבות הרב מערכתית והטמעת תת"ח במסגרת החינוכית בגישת "המשפחה במרכז";

4. להבין את החשיבות של הבירור האטיולוגי.

תיאור מקרה:

ילדה אשר אובחנה בגיל תשעה חודשים עם עיכוב גלובאלי משמעותי, שכלל עיכוב משמעותי בכל התחומים (תפקוד של גיל שלושה ח') יחד עם טונוס שרירים נמוך ועם דיסמורפיזם. במסגרת הבירור נשלחו בדיקות גנטיות. בדיקת השבב הגנטי הייתה תקינה ובבדיקת מיפוי אקסום נמצא חוסר בגן ARID1B. יחד עם המאפיינים הקליניים, הילדה אובחנה גם עם תסמונת Coffin-Siris. בעקבות האבחנה של עיכוב התפתחותי משמעותי, הילדה טופלה בטיפול רב מקצועי במסגרת מעון יום שיקומי. מגיל שנתיים, לצד שיפור במוטוריקה גסה ועדינה, עדיין לא התפתחה שפה אקספקסיבית ולא שפת גוף (ג'סטות), היא התעניינה יותר בחפצים מאשר באנשים ונמנעה מקשר עין. לאור מאפיינים אלו, בגיל שנתיים וחצי הילדה אובחנה בספקטרום האוטיזם, יחד עם עיכוב התפתחותי של כמחצית מגילה. בהמשך, הועברה למסגרת חינוכית ובה תכנית טיפולית אינטנסיבית המותאמת לילדים בספקטרום האוטיזם, יחד עם תכנית התערבות של תת"ח, ובהדרגה נצפה שיפור בתפקוד הקוגניטיבי והעצמאי, ללא שינוי באבחנה של ספקטרום האוטיזם.

מאפייני התסמונת. תסמונת CS נגרמת על ידי שינוי (מוטציה) באחד מהגנים ARID1A, ARID1B, SMARCA4, SMARCB1, SMARCE1 או DPF2 והגן ARID1B הוא אחד מ-200 גנים שזוהו עד היום כקשורים מבחינת המנגנון למאפיינים של ספקטרום האוטיזם (Bender et al., 2011). בעבר, תסמונת זו תוארה בהקשר של מש"ה קשה יחד עם מאפיינים גופניים אופייניים. לתסמונת תסמינים גופניים ותפקודיים מגוונים ורבים. תסמינים גופניים שכיחים כוללים: היקף ראש קטן, קשיי נשימה, קשיי אכילה, היפוטוניה (חולשת שרירים), גבות עבות ומבנה אף שטוח. בנוסף, ייתכנו מבנה לא תקין של עיניים, מוח וכליות. המאפיינים התפקודיים של התסמונת כוללים: מוגבלות שכלית קלה עד חמורה, עיכוב קל עד חמור

ביכולת הדיבור ועיכוב קל עד חמור בכישורים המוטוריים, כמו: הליכה וישיבה (Jones et al.,2021).

עדיין לא ידוע בדיוק כיצד מוטציה בגנים אלו גורמות לתסמינים, אך ידוע, שהיא משפיעה על האופן שבו חומרים גנטיים נארזים בתא (קיפול כרומטין), ולכן לשינויים גנטיים אלו השפעה משמעותית על תפקוד גרעין התא, ובייחוד גרעין הנוירונים. הליך חשוב בקביעת הגורם לתסמונת הוא אבחון גנטי באמצעות האזורים המקודדים – בדיקת whole exome sequencing. כאמור, אם השינוי הגנטי אינו חלק מחסר גדול של מספר גנים, לא ניתן למצוא את השינוי בבדיקת שבב גנטי.

מדידת יכולת קוגניטיבית ותפקודית בנוכחות מוגבלות שכלית ואוטיזם

תהליך הערכה של יכולות קוגניטיביות ותפקודיות בגיל הרך הינו תהליך מורכב וממושך במיוחד בלקויות המורכבות. נדגים תהליך זה באמצעות תיאור המקרה.

תהליך האבחון: תהליך הערכה כלל אינטק ואבחון רב מקצועי נוירולוגי, פסיכולוגי והתפתחותי. במסגרת האינטק התקבל מידע התפתחותי מההורים ומהגננת, נערכה תצפית במסגרת הגן, וההורים והגננת מילאו שאלונים מובנים. במסגרת הערכה הישירה נערך אבחון פסיכולוגי תואם גיל של תפקודים ומיומנויות בשני פרק זמן: מתחת לגיל שלוש - אבחון התפתחותי ומעל גיל שלוש - אבחון קוגניטיבי.

טיפול רב מקצועי כולל התערבות תת"ח: במסגרת מעון שיקומי הטיפול כולל צוות רב מקצועי – עובדת סוציאלית אשר גם מדריכה את ההורים, פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק, קלינאית תקשורת וטיפול רגשי, לרוב באמצעות מוזיקה. הכיתה מונה כ-10-8 ילדים וגננת עם הכשרה של חינוך מיוחד. לאחר המעבר לגן תקשורת, על תכנית זו נוספים טיפולים של פסיכולוג, אשר גם מטפל בילדה וגם מדריך את ההורים, טיפולי הידרותרפיה וטיפולים פרא-רפואיים מתוגברים, כך שהילדים מקבלים סל של שלושה טיפולים ממשרד החינוך ועוד 14 שעות ברוטו ממשרד הבריאות. עם המעבר לגן תקשורת, הוטמעה במסגרת הגן התערבות שיטתית של תקשורת תומכת וחליפית, המבוססת על מודל ההשתתפות (McNaughton et al., 2019) ומודל מטרות תת"ח דינאמיות (Tobii-Dynavox, 2011) במטרה לפתח כשירות תקשורתית. בהקשר של תת"ח, כשירות תקשורתית כוללת פיתוח כשירות בארבעה תחומים: בתחום השפתי, החברתי, התפעולי והאסטרטגי

– זאת לצד פיתוח המוטיבציה להשתמש בתת"ח בסביבות השונות (Light 1989, 2014), כפי שיתואר בהמשך. לאחר שהוטמעו הכלים של תת"ח, ניתן לבצע גם את האבחון הפסיכולוגי בסיוע כלים אלו.

כלים להערכה ישירה של מיומנויות שפה, תקשורת ותפקוד, כוללים:

קריטריונים לספקטרום האוטיזם לפי DSM5 - (ספר האבחנות הפסיכיאטרי האמריקאי), המגדיר שני סממנים מרכזיים (A,B) אשר צריכים להופיע במהלך הילדות (C), לפגוע בצורה ניכרת בתחום החברתי, התעסוקתי והתפקודי (D) ואשר אינם מוסברים על ידי לקות אינטלקטואלית (E):

קריטריון A

חסר עקבי בתקשורת חברתית ואינטראקציה חברתית במספר הקשרים שלא ניתן להסבירו על ידי איחור התפתחותי כללי ואשר בא לידי ביטוי בכל שלושת התנאים הבאים:

[1] לקות בהדדיות חברתית ורגשית – למשל, קושי ליזום או להגיב ליוזמות חברתיות.

[2] חסר בהתנהגויות תקשורתיות לא מילוליות בשימוש למגע חברתי – למשל, קושי ליצור או לשמור על קשר עין.

[3] חסר בהתפתחות ובשמירת יחסים חברתיים מותאמים לגיל ההתפתחותי עם אנשים שאינם מטפליו של הילד – למשל, קושי להתאים את ההתנהגות לסיטואציה.

רמת החומרה: דרגה 1 (קלה=צורך בתמיכה במצבים מסויימים) / דרגה 2 (בינונית=צורך בתמיכה ניכרת) / דרגה 3 (חמורה=צורך בתמיכה ניכרת ביותר).

קריטריון B

דפוסי התנהגות, פעילות ועניין מקובעים וחוזרים, הבאים לביטוי בלפחות שני קריטריונים מהבאים:

[1] חזרתיות וסטריאוטיפיות בדיבור, בתנועות או בשימוש בחפצים – למשל, אקולילה, נפנוף ידיים וסידור חפצים בשורה.

[2] עיסוק מוגבר ומקובעות לגבי תחומי עניין מצומצמים חריגים בעוצמה ובמידת ההתמקדות – למשל, עיסוק יתר בחלק מהחפץ או בחפצים לא רגילים (גלגל של מכונית).

[3] תגובתיות יתר או תת תגובה לגירויים סנסוריים – למשל, חוסר תגובה לכאב או רגישות יתר לרעש.

[4] הצמדות לרוטינות וקושי בשינויים – למשל, קושי במעברים בין פעילויות וטקסים.

רמת החומרה: דרגה 1 (קלה=צורך בתמיכה במצבים מסויימים) / דרגה 2 (בינונית=צורך בתמיכה ניכרת) / דרגה 3 (חמורה=צורך בתמיכה ניכרת ביותר).

קריטריון C

הסימפטומים חייבים להיות קיימים כבר בילדות המוקדמת, אך ייתכן ולא יבואו לידי ביטוי באופן מלא עד שהדרישות החברתיות יגברו מעבר למגבלותיו של האדם.

קריטריון D

הסימפטומים יחדיו מגבילים ומפריעים לתפקוד היום יומי.

בכדי לאמת קריטריון זה נדרשת הערכה תפקודית, אשר ניתן לבצע במספר כלים, כגון שאלון וינלנד – Vineland Adaptive Behavior Scale (Sparrow et al., 2016; Saulnier, 2016), או אבאס ABAS (Oakland, & Harrison, 2011). במקרה דנן בוצעה הערכה בעזרת שאלון אבאס להערכת תפקוד הסתגלותי:

ABAS Adaptive Behavior Assessment System–II (ABAS-II) גילאי 0-5 – להורים וגננת.

שאלון המעריך את כל עשרת התחומים של התנהגות מסתגלת ותפקוד. השאלון נותן ציון הערכה בשלושה אשכולות של הסתגלות: הסתגלות תפיסתית, הסתגלות חברתית והסתגלות מעשית, ואת המיקום של הנבדק ביחס לנורמות המתאימות לגילו (Oakland, & Harrison, 2011).

קריטריון E

הסימפטומים אינם מוסברים יותר טוב על ידי איחור התפתחותי או לקות אינטלקטואלית.

קריטריון זה הינו הכי מורכב לאבחנה ולאבחנה מבדלת.

במקרה להדגמה, מדובר בילדה אשר הציגה בתחילה איחור התפתחותי

משמעותי, ורק בהמשך האבחנה של ASD הפכה לאבחנה מובילה, עם ייצוג משני של לקות אינטלקטואלית, כאשר ניתן לראות שרמת הלקות האינטלקטואלית השתנתה לאורך הזמן.

בכדי להעריך איחור התפתחותי מתבצעים מבחנים התפתחותיים, כגון: מבחן Bayley או Mullen, ובכדי להעריך יכולת אינטלקטואלית מתבצעים מבחני IQ.

להלן, הערכת יכולת התפתחותית:

• Mullen Scales of Early Learning, (MSEL) (Mullen, 1995). המבדק כולל הערכה התפתחותית של תינוקות וילדים מלידה ועד לגיל 68 חודשים (גיל 5 ו-8 חודשים). התחומים הנבדקים הם: תפיסה חזותית, מוטוריקה עדינה, הבעת שפה והבנת שפה. בכל אחד מתת התחומים ניתן להמיר את ציון הגלם לציון סטנדרטי T עם ממוצע של 50 וסטיית תקן של 10 וניתן לחשב גיל התפתחותי ויכולת התפתחותית Developmental quotient (DQ). כמו כן, מתקבל ציון תקן כללי (SS), המקביל לציון IQ עם ממוצע של 100 וסטיית תקן של 15. ציון גבוה יותר במבחן מעיד על יכולת קוגניטיבית טובה יותר.

הערכת יכולת קוגניטיבית (אחרי גיל שלוש):

• Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence | Third Edition WPPSI-III (Wechsler, 2012).

המבדק כולל הערכת אינטליגנציה מגיל שנתיים וחצי עד 7. היכולות האינטלקטואליות של הילד נמדדות בשני סולמות – סולם מילולי וסולם ביצועי. הילד מקבל ציון בכל סולם וציון שמשלב בין שניהם.

בסולם המילולי נבדק אוצר מילים, ידע כללי, חשיבה והבנה לפי נורמות גיל. בסולם הביצועי מעריכים יכולות של מהירות פסיכומוטורית, הסקת מסקנות לא מילולית ותפיסה חזותית.

בנוסף לבדיקה נוירולוגית והתפתחותית, בחינת קריטריונים ללקות תקשורת, בחינת תפקוד ויכולת קוגניטיבית, בוצעו גם מבחנים בכל תחום התפתחותי – הערכה של פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק וקלינאות תקשורת.

להלן, כלי להערכת שפה:

הערכה שפתית:

Fourth Edition (PLS-5) Preschool Language Scale (Zimmerman et al., 2011). סולם השפה לגיל הרך (PLS-5) הינו מבחן להערכה שפתית. המבחן מיועד לתינוקות וילדים בטווח הגילאים של יומיים, עד 6 שנים ו-11 חודשים, כמו גם ילדים בוגרים יותר, שרמת התפקוד וההתפתחות שלהם תואמות לגילאים אלה. ה-PLS-5 מורכב משני תתי סולמות: תת הסולם הבנת השפה (AC) משמש בכדי להעריך את טווח ההבנה השפתית של הילד. תת הסולם תקשורת הבעתית (EC) משמש בכדי לקבוע עד כמה מיטיב הילד לתקשר עם אחרים. קיימות נורמות בשפה העברית, ומתקבלים ציונים לתת הסולמות הבנת השפה ותקשורת הבעתית, כמו גם ציון שפתי כללי (ציוני תקן, אחוזונים וציונים תואמי גיל).

ממצאי הערכה במקרה המתואר לפני ולאחר 9 חודשי התערבות של תקשורת תומכת חליפית

להלן, נציג את המשך תיאור המקרה. טבלה 1 מתארת את ממצאי הערכה לפני ואחרי 9 חודשים של התערבות של תקשורת תומכת וחליפית.

טבלה 1: אבחון התפתחותי מאלן – Mullen Scales of Early Learning יכולת התפתחותית Developmental quotient (DQ) ביחס לנורמה:

70>נמוך משמעותית, 80>גבולי>70, 90>ממוצע נמוך>80,
100>ממוצע>90

גיל בשנים:חודשים מיומנות	2.6	3.9	3.9 הנגשת האבחון ללוח תקשורת IPAD
תפיסה חזותית	60	95	
מוטוריקה עדינה	56	62	
הבנת שפה	66	97	
הבעת שפה	40	53	82
ציון כללי סטנדרטי	**SS=52, DQ 56**	**SS=77, DQ=84**	**SS=80, DQ=84**

תוצאות הערכה מראים, שבמבחן Mullen Scales of Early Learning (Mullen , 1995), בגיל 2:6 הילדה תפקדה עם יכולת התפתחותית, Developmental Quotient (DQ) נמוכה משמעותית (DQ<70) ביחס

לנורמה (DQ=100), ולעומת זאת, בגיל 3:9 היא תפקדה עם יכולת התפתחותית ממוצעת (90<DQ<100) בתפיסה החזותית ובהבנת שפה. שינוי חיובי דומה נמצא בתוצאות אבחון שפתי מובנה PLS-4, בחלק של הבנת שפה חל שיפור לאחוזון 25 (ציון תקן 90) הנמצא בתחום הנורמה (פחות מסטיית תקן אחת מהממוצע) לעומת אחוזון 1 באבחון בגיל שנתיים וחצי. חשוב לציין, שתת מבחן הבעה במבחן מולן הועבר עם התאמות לתת"ח ונצפה הבדל חיובי בתפקוד, עם השימוש בתת"ח במקום הדיבור.

על פי מבחן הויפסי 3, נמצאה מתפקדת מבחינה קוגניטיבית בהתאם לגילה (FSIQ=91), עם פערים משמעותיים בין התחומים שנבדקו, התחום המילולי (VIQ=88) והביצוע, לטובת התחום הביצועי (PIQ=102). פערים אלו יכולים להיות מוסברים על ידי ההתערבות האינטנסיבית של הצוות הרב מקצועי במסגרות החינוכיות (מעון, גן), שכללה הטמעה ושימוש בתקשורת תומכת וחליפית בגישה של "המשפחה במרכז" (Parette & Brotherson, 2004). באבחון מטרות תת"ח דינאמיות, שנעשה בתחילת התערבות של תת"ח, היא תפקדה כמתקשרת מתחילה, כאשר בארבעה תחומי הכשירות התקשורתית בהקשר של תת"ח היא תפקדה ב"צבע אדום", כלומר: "משתמש בתקשורת תומכת וחליפית בהכוונה פיזית, או ששותף התקשורת פועל במקומו". בתום 9 חודשים של התערבות היא תפקדה כמתקשרת תלוית הקשר, כאשר התפקוד שלה בתחומי הכשירות התקשורתית עם השימוש בתת"ח נצבע בצבע "ירוק", כלומר: "המטרה הושגה, ומשתמש התת"ח מבצע את התפקוד התקשורתי ללא תיווך".

לעומת זאת, על אף השיפורים האיכותיים בתקשורת ובתפקודי חיים, עדיין לא הצלחנו להראות זאת במדידת יכולות תפקוד על פי שאלוני Adaptive Behavior Assessment System–II (ABAS-II) להערכת תפקוד הסתגלות, שעדיין הראו תפקוד נמוך משמעותית ביחס לבני גילה בגיל 3:9.

תוצאות קריטריונים וחומרה על פי DSM-5:

קריטריון A

1. קיים קושי במשחק הדדי: מתקשה לשתף במשחק ומתקשה ליזום אינטראקציה חברתית. נענית לאחר, אך נדרשת לתיווך על מנת להחזיק אינטראקציה.

2. חסר בהתנהגויות תקשורתיות לא מילוליות בשימוש למגע חברתי: כמעט ואינה יוצרת קשר עין, היא משתמשת במחוות ובהצבעה, אך בהיעדר תיאום בינן לבין קשר העין.

3. חסר בהתפתחות ובשמירת יחסים חברתיים מותאמים לגיל ההתפתחותי עם אנשים שאינם מטפליו של הילד: מראה העדפה לפעול ולשחק באופן עצמאי ולעיתים אף מתנגדת באופן אקטיבי לשתף אחרים בפעילויות (דוחפת את היד). לעיתים תיענה ותגיב לאינטראקציה עם אחרים, אך תידרש לתיווך מתמשך על מנת להמשיכה.

רמת חומרה: 2

קריטריון B

דפוסי התנהגות, פעילות ועניין מקובעים וחוזרים, הבאים לביטוי בלפחות שני קריטריונים מהבאים:

1. חזרתיות וסטריאוטיפיות בדיבור, בתנועות או בשימוש בחפצים: מניעה שני חפצים בידיה באופן סיבובי ומצמידה אותם זה לזה באופן שחוזר על עצמו.

2. עיסוק מוגבר ומקובעות לגבי תחומי עניין מצומצמים חריגים בעוצמה ובמידת ההתמקדות: נוטה לעסוק בדברים מסויימים, כגון: טושים, קוביות משחק, בובות מסויימות, חיות.

רמת חומרה: 1

ממצאים אלו תואמים את הספרות בנוגע להשפעה של התערבות מוקדמת של תת"ח בקרב ילדים בספקטרום האוטיזם. תת"ח נמצאה כמקדמת ומשפרת את התקשורת, השפה והלמידה אצל ילדים עם לקויות תקשורת משמעותיות (Drager et al., 2010), ואצל ילדים צעירים על ספקטרום האוטיזם, תת"ח מפחיתה את החומרה של הלקות השפתית והקוגניטיבית ונדיר שהיא "מוציאה" מהספקטרום (Rogers & Vismara, 2014).

עקרונות ההתערבות הרב מערכתית והטמעת תת"ח במסגרת החינוכית בגישת "המשפחה במרכז"

אנחנו מעריכים, כי ההתערבות הרב מערכתית במסגרת הגן והשימוש בתת"ח אפשרו את ההתקדמות המרשימה בתחום הקוגניטיבי והשפתי, יחד עם הנגשה של ביצוע המבחנים והערכה יותר מדויקת של היכולות

האמיתיות של הילדה. ממצאים אלו, כאמור, תואמים את הספרות המקצועית.

להערכתנו, מה שסייע לילדה להתקדם מעבר ליכולותיה הוא המוטיבציה הרבה שהייתה לה להשתמש בעזר התקשורת. לייט ומקנגטון (Light & McNaughton) מתארים בהרחבה את החשיבות של מרכיב המוטיבציה בפיתוח כשירות תקשורתית אצל משתמשי תת"ח. המוטיבציה נוצרת ברגע שבו הילד מבין את הכח שלו להשפיע על הסביבה באמצעות עזר התקשורת.

במסגרת ההתערבות, הוטמע השימוש באפליקציית טאצ' צאט ב TouchChat® באייפד, הכוללת מערכת של לוחות תקשורת עם סמלים גרפיים ופלט קולי. הלוחות דינאמיים ומכילים מספר גדול של אוצר מילים ומושגים, המיוצגים בעזרת סמלים גרפיים ובאמצעות קול. כמו כן, ניתן לייצג את המסר בעזרת צילומים וסרטי וידאו. בתחילת ההתערבות, בכל לוח הופיעו 12 סמלים כאשר ניתן לנווט בין הלוחות. הילדה גילתה תפיסה חזותית טובה ולמדה במהירות את מערכת הסמלים באייפד ומיקומם, היא גילתה הבנה מרשימה לאוצר המילים הנגיש בלוחות. יכולת הזיכרון הויזואלית הייתה טובה מאוד, והיא למדה יפה את ארגון ומיקום הסמלים בלוחות. היא למדה לנווט בין הלוחות תוך כדי שיפור מיומנויות של מוטוריקה עדינה ודיוק בבחירת הסמלים בלוחות. אי לכך, תוך זמן קצר היא עברה ללוחות תקשורת עם 30 תאים/סמלים. ערוץ התקשורת העיקרי שלה להבעת מסרים מורכבים היה באמצעות סמלים גרפיים הנמצאים על לוחות תקשורת דינאמיים.

אחת המטרות העיקריות במסגרת ההתערבות של תת"ח היא לפתח את הכשירות התקשורתית באמצעות רכישת ידע, שיפוט ומיומנות תקשורתית בארבעה תחומים: בתחום השפתי (ידע על השפה הדבורה וכיצד לייצג את השפה בעזרת הסמלים), התפעולי (כיצד לתפעל את מערכת התקשורת, לדוגמא: לנווט בלוחות, לבחור סמל), החברתי (כיצד להשתמש בתת"ח להעברת מסרים חברתיים, כמו: אמירת ברכות) והאסטרטגי (כיצד להתגבר על כשלים תקשורתיים) (Light, 1989) תוך כדי השתתפות בפעילויות מעוררות מוטיבציה שיעודדו את הילד לתקשר באמצעות מערכת התקשורת בסביבות שונות ועם שותפי תקשורת שונים (Light & McNaughton, 2014).

המלצות לאפשרויות יישום והשלכות קליניות

תיאור המקרה תורם ומחזק את הספרות ההולכת ומתפתחת אודות ההשפעה החיובית של התערבות מוקדמת והשימוש בתקשורת תומכת וחליפית לקידום הכשירות התקשורתית ויכולת הלמידה, בקרב ילדים עם צרכי תקשורת מורכבים, אשר התקשורת הדבורה שלהם אינה מספקת לתפקוד היומיומי (Beukelman & Light, 2020). תהליך הטמעת התת"ח במסגרת החינוכית ואופן הערכה המתוארים בפרק יכולים לשמש כמקור לאנשי מקצוע והורים לילדים, אשר מראים קשיים בתקשורת הדבורה בשל קשיים בהפקת דיבור, קשיים מוטוריים או קשיים בתפקוד הקוגניטיבי.

אנו ממליצים להתבסס בתהליך ההטמעה על הגישה של "המשפחה במרכז" (Parette & Brotherson, 2004; McNaughton et al., 2019) ועל השימוש בכלי מטרות תת"ח דינאמיות (תורגם לעברית על ידי אומר) לקביעת מטרות לקידום הכשירות התקשורתית. במסגרת החינוכית ובבית מומלץ להטמיע את השימוש בתת"ח על פי מודל ההשתתפות (Beukelman & Mirenda, 2013), לפיו הצוות החינוכי בשיתוף ההורים ממפה את הפעילויות שבהן הילד משתתף לאורך היום (ארוחת בוקר, שעת מפגש, משחק, החלפת בגדים, חוגים וכו') ובוחן את מידת ההשתתפות של הילד, והאם קיימים פערים ביכולת ההשתתפות ביחס לבני גילו. כאשר קיימים פערים, הצוות נדרש לזהות את המחסומים להשתתפות. למשל, כאשר המחסום הוא מסוג נגישות, אזי נעשית התאמה של מערכת התקשורת (לוחות תקשורת) לילד, על פי הצרכים הקוגניטיביים, המוטוריים והתפיסתיים שלו, וכאשר מזוהה מחסום מסוג הזדמנויות (כגון: מחסום ידע, מחסום מדיניות וכו'), היינו, מחסום הקשור לסביבה של הילד, אזי נעשית התערבות הקשורה לסביבה. למשל, אם המחסום קשור בידע של הצוות החינוכי בנוגע לשימוש במערכת התת"ח, קלינאי התקשורת יעביר הדרכות לצוות ולמשפחה כיצד להשתמש במערכת התקשורת בסביבות השונות וכיצד שותף התקשורת יכול לתמוך ולקדם את התקשורת. תיאור מקרה זה גם מדגיש את החשיבות של הערכה קוגניטיבית מונגשת ומותאמת לילדים המשתמשים בתת"ח.

המלצות למחקרי המשך

פרק זה מבוסס על תיאור של מקרה בודד. תחום המחקר בתחום התת"ח הולך ומתפתח בעולם. רוב המחקרים הבודקים את היעילות של התערבות בגישה של תת"ח לקידום יכולות השפה (יכולת הבנה והבעה) נערכו

בשפה האנגלית בשיטה של מחקר יחידני, מחקר המבוסס על מספר מועט של נבדקים (Single subject design (O'Neill et al., 2018. גישה של תת"ח כוללת, בין היתר, הדגמות והרחבות של המבעים באמצעות מערכת התקשורת. בישראל, עד לכתיבת שורות אלו, לא התפרסמו מחקרי התערבות הבודקים את ההשפעה של התערבות המבוססת על גישת תת"ח, למעט מספר מועט של עבודות תזה. תיאור מקרה זה מעלה את הצורך במחקרים שיבדקו את היעילות של התערבות סיסטמטית בגישת תת"ח לקידום הכשירות התקשורתית של ילדים המשתמשים בתת"ח, יחד עם ההשפעה על העברת מבחנים התפתחותיים וקוגניטיביים ושיפור הדיוק במיצוי היכולות של הילדים. יש צורך בבחינה של תכניות התערבות בגישת תת"ח המותאמות מבחינה לשונית ותרבותית להוויה הישראלית. תוצאות מחקרים אלו יתרמו רבות להכשרה של הצוותים החינוכיים והטיפוליים ולקידום אוכלוסייה מיוחדת זאת שאינה מיוצגת כמעט במחקר.

סיכום:

מוגבלות שכלית ולקויות בספקטרום האוטיזם הן לקויות עם חפיפה חלקית, אשר יכולות להיות אבחנה מבדלת או תחלואה נלווית, והן יכולות להתקיים בכמחצית מהילדים בספקטרום האוטיזם. מעבר לחפיפה מבחינת ההתייצגות וההשפעה ההדדית על התפקוד, מוכרות סיבות רבות אשר עלולות לגרום לאחת מהאבחנות הללו או לשתיהן, גם סיבות גנטיות, כגון: תסמונת האיקס השביר ותסמונות גנטיות רבות אחרות, וגם במקרים של פגיעה מוחית, כגון: על רקע פגות או מלפורמציות מוחיות. ההתייצגות יכולה להיות עם לקות בספקטרום האוטיזם, או מוגבלות שכלית, או שתי התסמונות יחד.

תיארנו מקרה של שינוי גנטי נדיר מאוד, אשר תחילה גרם לעיכוב כללי ולמוגבלות שכלית, ובהמשך, להתייצגות עם סימפטומים של ספקטרום האוטיזם. באמצעות מקרה זה הדגמנו את ההשפעה המכרעת של טיפול רב מקצועי אינטנסיבי בשילוב שימוש בתקשורת חליפית, אשר למעשה שיפרה משמעותית את היכולות הקוגניטיביות ואיפשרה ביצוע הערכות עוקבות, אשר הדגימו שינוי של פוטנציאל קוגניטיבי, מרמה של עיכוב התפתחותי משמעותי לרמה של יכולות קוגניטיביות בטווח הנורמה. מקרה זה מדגים, שיכולת אינטלקטואלית, גם לנוכח הפרעה גנטית משמעותית, הגורמת לאוטיזם ולמוגבלות שכלית – אינה קבועה, בייחוד בגיל הצעיר, וניתנת לשינוי. היכולת הקוגניטיבית, ולמעשה, יכולת הלמידה היא דינאמית, ועשויה להשתפר בצורה משמעותית, בייחוד בגיל הצעיר.

ביבליוגרפיה

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®).* American Psychiatric Pub.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Retrieved April 25, 2020 from AAIDD website: https://www.aaidd.org/intellectual-disability/definition

Bayley N. *Bayley Scales of Infant and Toddler Development.* The Psychological Corporation; 2006.

Bender, H. A., Zaroff, C. M., Karantzoulis, S., Nakhutina, L., Macallister, W. S., & Luciano, D. (2011). Cognitive and behavioral functioning in Coffin-Siris syndrome and epilepsy: a case presentation. *The Journal of Genetic Psychology, 172*(1), 56-66.

Beukelman, D., & Light, J. (2020). *Augmentative & Alternative Communication: Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs* (5th ed.). Brookes Publishing,

Beukelman, D., & Mirenda, P. (2013). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs* (4th ed.). Paul Brookes Publishing Co.

Chaste, P., & Leboyer, M. (2012). Autism risk factors: genes, environment, and gene-environment interactions. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(3), 281-292.

Cheroni, C., Caporale, N., & Testa, G. (2020). Autism spectrum disorder at the crossroad between genes and environment: contributions, convergences, and interactions in ASD developmental pathophysiology. *Molecular Autism, 11*(1), 1-18.

Delehanty, A. D., Stronach, S., Guthrie, W., Slate, E., & Wetherby, A. M. (2018). Verbal and nonverbal outcomes of toddlers with and without autism spectrum disorder, language delay, and global developmental delay. *Autism & Developmental Language Impairments, 3,* 1–19. https://doi.org/10.1177/2396941518764764

Drager, K., Light, J., & McNaughton, D. (2010). Effects of AAC interventions on communication and language for young children with complex communication needs. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine,* 3(4), 303-310.

Farmer C. (2013). Leiter International Performance Scale-Revised (Leiter-R). In: Volkmar F.R. (eds) *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*. Springer, https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1698-3_1643

Flanagan, H. E., Smith, I. M., Vaillancourt, T., Duku, E., Szatmari, P., Bryson, S., ... & Georgiades, S. (2015). Stability and change in the cognitive and adaptive behavior scores of preschoolers with autism spectrum disorder. *Journal of Autism And Developmental Disorders, 45*(9), 2691-2703.

Hodges, H., Fealko, C., & Soares, N. (2020). Autism spectrum disorder: definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. *Translational Pediatrics, 9* (Suppl 1), S55.

Jones, K. L., Jones, M. C., & Del Campo, M. (2021). *Smith's Recognizable Patterns of Human Malformation-E-Book*. Elsevier Health Sciences.

Leblond, C. S., Le, T. L., Malesys, S., Cliquet, F., Tabet, A. C., Delorme, R., Rolland, T., & Bourgeron, T. (2021). Operative list of genes associated with autism and neurodevelopmental disorders based on database review. *Molecular and Cellular Neuroscience, 113*, 103623. https://doi.org/10.1016/J.MCN.2021.103623

Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative And Alternative Communication, 5*(2), 137-144.

Light, J., & McNaughton, D. (2014). Communicative competence for individuals who require augmentative and alternative communication: A new definition for a new era of communication? *Augmentative and Alternative Communication, 30*(1), 1-18. doi:10.3109/07434618.2014.885080.

Liss, M., Harel, B., Fein, D., Allen, D., Dunn, M., Feinstein, C., ... & Rapin, I. (2001). Predictors and correlates of adaptive functioning in children with developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*(2), 219-230.

La Malfa, G., Lassi, S., Bertelli, M., Salvini, R., & Placidi, G. F. (2004). Autism and intellectual disability: a study of prevalence on a sample of the Italian population. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*(3), 262-267.

Maenner, M. J., Shaw, K. A., & Baio, J. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years — autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, 2016. *MMWR Surveillance Summaries, 69*(4), 1.

McNaughton, D., Light, J., Beukelman, D. R., Klein, C., Nieder, D., & Nazareth, G. (2019). Building capacity in AAC: A person-centered approach to supporting participation by people with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication, 35*(1), 56-68

Metcalfe, D., McKenzie, K., McCarty, K., & Murray, G. (2020). Screening tools for autism spectrum disorder, used with people with an intellectual disability: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 74*, 101549.

Mullen, E. M. (1995). *Mullen Scales of Early Learning* (AGS ed.). American Guidance Service.

Oakland, T., & Harrison, P. L. (Eds.). (2011). *Adaptive behavior assessment system-II: Clinical use and interpretation*. Academic Press.

O'Neill, T., Light, J., & Pope, L. (2018). Effects of interventions that include aided augmentative and alternative communication input on the communication of individuals with complex communication needs: A meta-analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 61*(7), 1743-1765. https://doi.org/10.1044/2018_JSLHR-L-17-0132

O'Toole L, Nelson S, O'Connor M et al (2018). Interprofessional working between intellectual disability nurses and speech and language therapists. *Learning Disability Practice.* 21, 2, 27-31. doi: 10.7748/ldp.2018.e1867

Parette, H. P., & Brotherson, M. J. (2004). Family-centered and culturally responsive assistive technology decision making. *Infants & Young Children, 17*(4), 355-367.

Perry, A., Fanagan, H. E., Geier, J. D., & Freeman, N. L. (2009). Brief report: The Vineland Adaptive Behavior Scales in young children with autism spectrum disorders at different cognitive levels. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39*(7), 1066-1078.

Peça, J., Guemez-Gamboa, A., & Rylaarsdam, L. (2019). *Genetic Causes and Modifiers of Autism Spectrum Disorder*. https://doi.org/10.3389/fncel.2019.00385

Roberts, J. E., Bradshaw, J., Will, E., Hogan, A. L., McQuillin, S., & Hills, K. (2020). Emergence and rate of autism in fragile X syndrome across the first years of life. *Development and Psychopathology, 32*(4), 1335-1352

Rose, V., Trembath, D., Keen, D., & Paynter, J. (2016). The proportion of minimally verbal children with autism spectrum disorder in a community-based early intervention program. *Journal of Intellectual Disability Research, 60*(5), 464-477.

Romski, M., Sevcik, R. A., Barton-Hulsey, A., & Whitmore, A. S. (2015). Early intervention and AAC: What a difference 30 years makes. *Augmentative and Alternative Communication, 31*(3), 181-202.

Saulnier, C. (2016). *Vineland Adaptive Behavior Scales,* Third Edition. Retrieved from http://downloads.pearsonclinical.com/videos/101816-vineland3/Vineland-3-Overview-Webinar-Handout-101816.pdf

Shevell, M. I., Ashwal, S., Donley, D., Flint, J., Gingold, M., Hirtz, D., ... & Sheth, R. D. (2003). Practice parameter: evaluation of the child with global developmental delay: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and The Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology, 60*(3), 367-380.

Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. A. (2016). *Vineland Adaptive Behavior Scales, Third Edition*. Pearson.

Tager-Flusberg, H., & Kasari, C. (2013). Minimally verbal school-aged children with autism spectrum disorder: The neglected end of the spectrum. *Autism Research, 6*(6), 468–478.

Terband, H., Coppens-Hofman, M. C., Reffeltrath, M., & Maassen, B. A. (2018). Effectiveness of speech therapy in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31*(2), 236-248.

Thurm, A., Farmer, C., Salzman, E., Lord, C., & Bishop, S. (2019). State of the field: differentiating intellectual disability from autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychiatry, 10,* 526.

Tobii-Dynavox (2011). *The Dynamic AAC Goals* (2011). Retreived from: https://www.ami.org.il/

Wechsler D. (2012). *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence* (4th ed.). Pearson

Zimmerman, I., Steiner, V., & Pond, R. (2011). PLS-5: *Preschool Language Scale-5*. Psychological Corporation

חלק שלישי

בריאות ופסיכופתולוגיה

7
הפרעות שינה במוגבלות שכלית התפתחותית והשלכות על הבריאות, אורח החיים ואיכות החיים

יואל רייטר

תקציר

שינה מוגדרת התנהגותית כמצב הפיך בו יש ניתוק מהסביבה. למרות שלא ברור לנו תפקידה, אנו מבלים כשליש מחיינו בשינה. שינה מספקת דרושה לקיום חיים ותפקוד מיטבי, להתפתחות וגדילת המוח וחיונית לתהליכי למידה וזיכרון. בשנים האחרונות עולה ההבנה, כי פגיעה בשינה שכיחה יותר באוכלוסיות מסוימות עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה), ואצלם מחיר העדר האבחנה יכול להיות יקר במיוחד. רפואת השינה עוסקת בקשיי שינה (אינסומניה), ישנוניות יתר (היפרסומניה), הפרעות של השעון הביולוגי, תנועתיות יתר בשינה, פאראסומניות (כדוגמת הליכה ודיבור משינה) והפרעות הנשימה בשינה.

הקשר בין הפרעות השינה והמוגבלות השכלית ההתפתחותית יכול להיות מורכב. ישנן הפרעות שינה השכיחות באוכלוסייה הכללית ולפיכך גם באוכלוסייה עם מש"ה, אולם, ישנן הפרעות שינה הספציפיות לתסמונות השונות. חלק מהפרעות השינה נובעות מהבדלים פיזיולוגיים בשינה, כדוגמת הבדלים בשיעור שלבי השינה השונים או סף היקיצה. לעיתים, הפרעות השינה מעצימות את ביטוי התסמונת הראשונית. האבחנות אינן שונות מהאבחנות באוכלוסייה הכללית, אך ייתכנו הבדלים שיבואו לידי ביטוי בשכיחות מוגברת, בביטוי קליני שונה, כדוגמת גיל ההופעה או חומרת ההפרעה והשלכותיה.

מחקרים מראים כי בנבדקים עם מש"ה קיימת שכיחות גבוהה של הפרעות שינה. בתסמונת דאון שכיחים נדודי שינה, דום נשימה בשינה ופאראסומניות ורבים מתלוננים על ישנוניות ועייפות יומית. בתסמונת רט ישנה פגיעה במרכזים האחראים על השליטה בנשימה ולכן תבניות הנשימה חריגות. בתסמונת נמצאות שעות שינה חריגות, צחוק, דיבור, צעקות או חריקות שיניים ובכי מתוך שינה. בתסמונת אנגלמן ישנם קשיי הירדמות ושינה, התעוררויות, מחזורי שינה חריגים והעדר שינה עמוקה. שיעור הפרעות השינה כה גבוה בתסמונות רט ואנגלמן, עד כי אלה נכללות בקריטריונים לאבחנה של התסמונות. בתסמונת סמית' מגניס המוטציה קשורה ישירות בשעון הביולוגי וכתוצאה מכך שכיח היפוך של היום והלילה. בנוסף, תנועות ריתמיות שכיחות, כדוגמת חבטות ראש, המופיעות לרוב במעבר ערות-שינה. בתסמונת וויליאמס, מופיעים קשיי שינה, הירדמות ושינה רציפה. בפרק זה נסקור את הפרעות השינה בתסמונות אלה, שבהן שכיחות גבוהה במיוחד של ההפרעות השונות. נסיים את הפרק בנתונים על אוכלוסיות מש"ה כלליות יותר.

לסיכום, הפרעות שינה שכיחות בילדים ומבוגרים עם מש"ה. הן אינן שפירות ומביאות להשפעה שלילית על הבריאות על כל מימדיה, נפשית, פיזית ונוירוקוגניטיבית. ההשפעה ניכרת הן על המטופל והן על משפחתו. מכיוון שהפרעות השינה יכולות לבוא לידי ביטוי גם ביום, עם ישנוניות יתר, הפרעות קשב, ריכוז וקשיים התנהגותיים, ישנה חשיבות רבה להכרתן ע"י כל המעורבים בטיפול. להפרעות השינה יש טיפול יעיל ולכן רבה החשיבות להפניית המטופלים לבירור, אבחון וטיפול.

תיאור מקרה

את נעמה (שם בדוי), בת 12, נתבקשתי לראות לייעוץ, באחד מביקוריה הרבים בבית החולים. לנעמה תסמונת דאון והיא סובלת מדלקות ריאה חוזרות, אולם, בביקור זה נתבקשתי לראותה בשל קשיי שינה. אימה מספרת, כי נעמה תמיד התקשתה להירדם וקמה מוקדם. לאחר ההירדמות הייתה ישנה לילה שלם ובמשך היום לא נזקקה לשינה. אולם, בתקופה האחרונה חלה החמרה – היא הולכת לישון רק אחרי השעה אחת-עשרה וזאת לאחר שהתרוצצה בבית ועברה ממיטה למיטה. היא נרדמת בסופו של דבר במיטה של אחד ההורים או האחים שלה. במהלך הלילה נעמה מתעוררת לרוב ועוברת למיטה אחרת.

בבוקר נעמה עדיין קמה מוקדם מאוד. במשך היום היא איננה נרדמת, אך ישנו רושם של עייפות קשה והיא מערימה קשיים על מטפליה בבית הספר. ההורים מציינים, כי הערבים הארוכים והוויכוחים המתישים פוגעים באורח החיים של כל בני הבית וגורמים למתחים רבים.

במעבדת השינה היא נרדמת רק כעבור 90 דקות ומתעוררת מספר פעמים בלילה, כך שיעילות השינה (זמן השינה מתוך סך כל הזמן במיטה) נמוכה. נשימתית, לא נצפו הפסקות נשימה, אולם רמת החמצן הייתה נמוכה חלק ניכר מהלילה, ככל הנראה בשל הנזק לריאות מדלקות הריאה החוזרות.

נעמה מאובחנת עם אינסומניה התנהגותית ורמות חמצן נמוכות – ההורים מקבלים הדרכה לשיפור הרגלי השינה וכן המלצה לטיפול תרופתי בקשיי ההירדמות, בנוסף לתמיכה לילית עם חמצן. במעקב חל שיפור מסוים, היא נרדמת יותר בקלות והאווירה בבית השתפרה בצורה ניכרת.

מבוא – שינה

אנו מעבירים כשליש מחיינו בשינה, אותה ניתן להגדיר במספר דרכים. התנהגותית מדובר במצב הפיך בו יש ניתוק תפיסתי ותגובתי מהסביבה. אולם, ניתן להגדיר שינה גם על סמך מימצאים אובייקטיביים, כדוגמת אלה הניצפים במעבדת השינה. במעבדה מוגדרים שלבי שינה ייחודיים, הנבדלים מבחינת איכות השינה ועומק השינה. למרות המחקר הענף על הנושא, עדיין לא ברור תפקידה של השינה בחיינו. מרבית ההסברים נובעים ממימצאים אמפיריים בעיקר, המדגימים את הפגיעה הנובעת מהיעדר שינה ולאו דווקא עונים על שאלת הסיבה לצורך בשינה. עם הבגרות ישנה

ירידה במשך השינה, במקביל לשינויים החלים בארכיטקטורת השינה, כלומר, מבנה השינה מבחינת מספר מחזורי השינה, השיעור של שלבי השינה השונים, שיעור היקיצות ועוד.

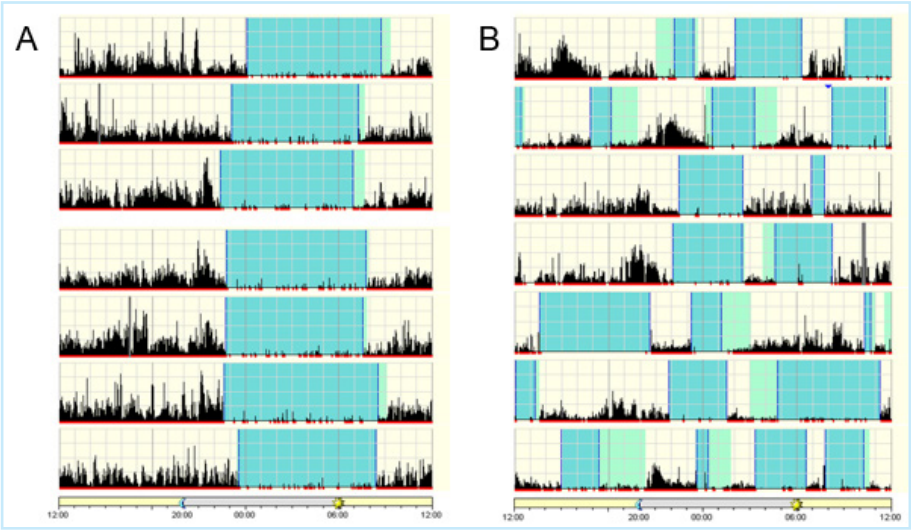
שינה מספקת דרושה לקיום חיים ותפקוד מיטבי, להתפתחות וגדילת המוח וחיונית לתהליכי למידה וזיכרון. דרישה זו קיימת בכל בני האדם. בשנים האחרונות עולה ההבנה, כי פגיעה בשינה שכיחה באוכלוסיות מסוימות עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה). להיעדר האבחנה באוכלוסיית המש"ה השלכות משמעותיות במיוחד, היות והמוגבלות יוצרת מראש נקודת פתיחה מורכבת.

הסיווג הבינ"ל של הפרעות השינה (International Classification of Sleep Disorders) מגדיר את הפרעות השינה השונות (American Academy of Sleep, 2014). הסיווג מחלק את ההפרעות לשישה תחומים:

1. אינסומניה, נדודי שינה – התלונות העיקריות באינסומניה הן על קושי להירדם, משך שינה קצר, שינה לא רציפה או שינה לא איכותית.
2. היפרסומניה – מתאפיינת בישנוניות יתר עם קושי להישאר ער ומרוכז בשעות העיקריות של היום בהן דרושה ערנות.
3. הפרעות של השעון הביולוגי – בהפרעות אלה ישנו קושי לישון בשעות התואמות את היממה הכרונולוגית. אולם, במידה ואין לכך תוצאות כלשהן לא מדובר בהפרעה ולכן, לצורך האבחנה, דרושים קשיי שינה או ישנוניות המביאים לפגיעה באורח החיים, באיכות החיים או בבריאות.
4. הפרעות תנועה בשינה – קבוצת הפרעות אלה מאופיינת בתנועות פשוטות, החוזרות על עצמן, לרוב בצורה סטראוטיפית. התנועתיות משבשת את רצף השינה או מפריעה להירדמות.
5. פאראסומניות – בקבוצת הפאראסומניות מדובר בהתנהגויות מורכבות מתוך שינה ובבריחת שתן לילית. הדוגמה הקלאסית לפאראסומניה היא ההליכה מתוך שינה הקרויה גם סהרוריות או מחלת ירח.
6. לבסוף, הפרעות הנשימה בשינה – אלה כוללות מצבים שונים בהם ישנה הפרעה בנשימה במהלך השינה. נחרנות כרונית מוגדרת כאשר ישנה נחרה, לפחות חלק מהלילה, לפחות 3 לילות בשבוע. נחרנות בפני עצמה נחשבת תופעה שפירה ושכיחה. אנו מגדירים שינויים בנשימה כהפרעה, כאשר ישנה פגיעה באיכות השינה או באיוורור הריאתי. הפגיעה בשינה מתבטאת לרוב ברצף שינה קטוע על ידי התעוררויות

או יקיצות קצרות. הפגיעה באיוורור הריאתי מתבטאת בירידה במתח החמצן בגוף או בעליה ברמות דו תחמוצת הפחמן. בחלק מהמצבים הפגיעה קיימת גם ביום, באחרים, השינה מהווה מבחן תפקודי למערכת הנשימה, בדומה למבחן מאמץ בהפרעות אחרות.

אבחון הפרעות השינה הפשוטות מבוצע ע"י רופאי הילדים, רופאי המשפחה ומטפלים שונים, כדוגמת פסיכולוגים. אולם, המצבים המורכבים יותר דורשים אבחנה של מומחה ברפואת שינה. ברשות הרופא המומחה, מעבר לידע ולניסיון, עומדים כלים נוספים אובייקטיביים לצורך האבחנה. אחד מהם הוא האקטיגרף, מכשיר הנענד כשעון על היד הלא דומיננטית. האקטיגרף מאפשר להבחין בין ערנות ושינה ע"י שינויים בתנועה של הגפה, חשיפה לאור ועוד. האקטיגרף מסייע באבחנה של הפרעות של השעון הביולוגי, אינסומניה והיפרסומניה. בתרשים מס' 1 מובאת דוגמה של ילד עם פגיעה התפתחותית גלובלית והפרעה של השעון הביולוגי מסוג לא סדיר (irregular sleep wake rhythm disorder). הפרעה זו נדירה יחסית ומאופיינת באי סדר מוחלט של השינה והערנות, עם מספר תקופות שינה ביממה, בלי קשר לגירוי אור, חושך וכדומה. הפרעה זו מופיעה לרוב רק בפגיעות נוירוקוגניטיביות חמורות.



תרשים מס' 1 – תרשים אקטיגרפיה של שני אחים. כל שורה בתרשים מייצגת יממה, מצהרי יום אחד לצהרי יום המחרת. הקווים השחורים

מציינים את התנועתיות של היד. תקופות מנוחה מצוינות בצבע ירוק ושינה בצבע כחול. תרשים A – אח בריא בן 9 שנים – ניתן לראות הבדל ברור בין הערנות וזמן השינה, משעה 23 לערך ועד שעה 7-9 בבוקר. תרשים B – אחות בת 6 שנים עם הפרעה נוירוקוגניטיבית קשה – בתרשים ניכרות מספר תקופות שינה ביממה ללא סדר כלשהו.

אבחון הפרעות שינה אחרות, כדוגמת הפרעות הנשימה בשינה וישנוניות היתר, כולל לרוב בירור במעבדת שינה. הבדיקה אינה חודרנית ולא כרוכה בכאב, אולם ילדים לא תמיד משתפים פעולה. במעבדת השינה בהדסה אנו דואגים, לפיכך, לפגוש את הנבדקים ומלוויהם בטרם הבדיקה. במפגש המרפאתי אנו נותנים מראש הסבר על הבדיקה והמלצה להכנה של הילד, עם חשיפה לתמונות וסרטונים בטרם הבדיקה. הבדיקה מבוצעת בעזרת אלקטרודות המחוברות עם פלסטרים ודבק, צינוריות למדידת זרימות האויר הממוקמות בפתח האף והפה וחגורות על הבטן והחזה למדידת המאמץ הנשימתי. במבוגרים, עם דרגת חשד גבוהה לדום נשימה, ניתן לבצע גם בדיקה בבית הנבדק. מכשור בדיקות אלה פשוט יותר, אך כאשר הבדיקה חיובית אמינותו גבוהה. אולם, מהבדיקה הביתית מתקבל מידע חלקי בלבד, ולכן היא אינה אמינה בשלילת הפרעת נשימה. מעבר לכך, ישנו חשש שילדים ומבוגרים עם רקע של מש"ה יורידו את החיבורים במהלך הלילה ולא ניתן יהיה לקבוע את האבחנה. לאור זאת, בדיקת הבחירה באוכלוסייה זו היא לרוב הבדיקה המלאה במעבדה.

ניתן להגדיר את הקשר בין המוגבלות הראשונית המביאה למוגבלות השכלית ההתפתחותית (התסמונת הספציפית) והפרעת השינה במספר דרכים:

- קשר הנובע מהבדלים פיזיולוגיים בשינה – כדוגמה, הבדלים בשיעור שלבי השינה השונים (שנת חלום, שינה עמוקה וכדומה) או הבדל בסף היקיצה (עוצמת הגירוי המביא ליקיצה או ההתעוררות).
- הפרעות שינה הנובעות מהתסמונת עצמה והמהוות חלק בלתי נפרד מהתסמונת – כדוגמה, דום נשימה בשינה בילדים עם תסמונת דאון או הפרעת השעון הביולוגי, המתוארת לעיל, הקשורה גנטית לאבחנה הראשונית.
- בעיות שינה שכיחות באופן כללי, כדוגמת קשיי הירדמות ושינה רציפה – כשליש מההורים לילדים צעירים בריאים מדווחים על קשיים כאלה באוכלוסייה הכללית. הפרעות כאלה שכיחות, לפיכך, גם באוכלוסייה זו.

- הקשר האחרון קשור בהפרעות שינה המעצימות את התסמונת הראשונית – כדוגמה, הפגיעה הקוגניטיבית המתקבלת כתוצאה משינה לא רציפה או חסך שינה, ומהווה נדבך נוסף למוגבלות הראשונית.

ההפרעות באוכלוסייה זו אינן שונות מההפרעות באוכלוסייה הכללית. אולם, ייתכנו הבדלים בשכיחות ההפרעות והביטוי הקליני יכול להיות שונה. למשל, התסמינים יכולים להיות שונים, גיל הופעת התסמינים או דרגת החומרה שלהם. ישנן הפרעות החולפות עם הגדילה וההתבגרות, אך במטופלים עם מש"ה הסיכוי כי ההפרעות יחלפו, עם או בלי טיפול, יכול להיות שונה. לבסוף, ייתכנו הבדלים מבחינת התחלואה הנלווית, כדוגמת תחלואה לבבית, ריאתית וכדו', השכיחה בחלק מאוכלוסייה זו ותורמת לקבלת ההחלטות הטיפוליות (Wiggs, 2001). מחקרים מראים, כי בנבדקים עם מש"ה קיימת שכיחות גבוהה של הפרעות שינה. בפרק זה נסקור את הפרעות השינה במספר תסמונות, בהן ידוע על שכיחות גבוהה במיוחד של ההפרעות השונות ונסיים את הפרק בנתונים על אוכלוסיות מש"ה כלליות יותר.

שינה בתסמונת דאון (טריזומיה 21)

מחקרים שבחנו את שנתם של ילדים עם תסמונת דאון הראו תלונות המתאימות לאינסומניה. לילדים איכות שינה ירודה, קשיי הירדמות, תנגודת למיטה (סירוב ללכת למיטה או להישאר במיטה) והתעוררויות ליליות, כמו גם ישנוניות יתר במהלך היום. תלונות אלה אמנם שכיחות בילדים באופן כללי, אולם תועדו בילדים עם תסמונת דאון גם בגילאים מאוחרים יחסית ובשכיחות גבוהה יותר. ברזלין וחבריו הראו שכיחות גבוהה של תלונות אלה בילדים בגילאי בית הספר, 12 שנים בממוצע, בעזרת שאלון הרגלי שינה בילדים (Breslin et al., 2011). ל-86% מהילדים שהשתתפו במחקר הייתה תוצאה בשאלון הרגלי השינה שהתאימה להפרעת שינה. מקרב הנבדקים 20% נזקקו להורה בחדר בקביעות בכדי להירדם, כשליש נרדמו בקביעות במיטת הורה או אח, ל-1/3 חביון השינה (הזמן עד ההירדמות) היה ארוך מ-20 הדקות הנחשבות כמשך הירדמות תקין, 80% דיווחו על אי שקט בשינה וכ-60% דיווחו על הירדמות מול הטלוויזיה או באוטו באופן קבוע. מאריס ואחרים ביצעו מחקר דומה, אך הוסיפו לניתוח התוצאות מימצאים ממעבדות השינה (Maris et al., 2016). בדרך זו, יכלו להפריד בין תלונות שינה התנהגותיות וכאלו הקשורות בהפרעות נשימה בשינה. בילדים עם תסמונת דאון, בגיל

בית הספר היסודי, התלונה השכיחה ביותר הייתה אי שקט בשינה. בכ-60% מהנבדקים השינה הופרעה עם יקיצה במהלך הלילה. אחוז ניכר מהילדים נזקק למישהו שיעיר אותו בבוקר, התקשו לצאת מהמיטה ולקח זמן רב עד שנהיו ערניים. כ-40% היו עייפים או ישנוניים במהלך היום. כחמישית דיווחו על קושי להירדם בלילה – הילדים נזקקו להורה, פחדו מהחושך או משינה לבד. בעזרת מעבדות השינה שביצעו, הראו החוקרים שהתלונות לא היו בקורלציה להפרעות נשימה בשינה, אלא עמדו בזכות עצמן (Maris et al., 2016).

פחות ידוע על אינסומניה במבוגרים עם תסמונת דאון. במחקרם של סטורס ואחרים, 100 משפחות עם בני משפחה בוגרים עם תסמונת דאון, מילאו סקר מקוון. טווח גילאי המטופלים היה 16 עד 61 שנים ומרביתם הוגדרו עם מש"ה בדרגה בינונית או בינונית-קשה. במחקר נמצאה שכיחות גבוהה של הפרעות שינה. כשליש מהמשפחות תארו קשיי הירדמות או שינה לא רציפה וצורך בתשומת לב מצד בן משפחה במהלך הלילה (Stores, 2019). הפרעות השינה תרמו לעייפות וישנוניות יתר יומית. המשפחות דיווחו על חוסר אנרגיה ב-45% מהנבדקים, ישנוניות יתר ב-38% והירדמות במהלך היום ב-26% מהנבדקים (Stores, 2019). סה"כ נמצאו קשיי שינה התנהגותיים ב-48% מתוכם. גם כאן נבחן הקשר עם הפרעות המתאימות לדום נשימה בשינה, בכדי להפריד בין הפרעות התנהגותיות ראשוניות לכאלה הנובעות מדום נשימה. ב-31% מהמקרים ההפרעות ההתנהגותיות עמדו בזכות עצמן, ללא תלונות המתאימות לדום נשימה בשינה. בבחינת הקשר לגיל, מין ומחלות רקע, נמצא קשר בין הפרעות השינה ההתנהגותיות והפרעות פסיכולוגיות כדוגמת דיכאון, התנהגות אגרסיבית וכדומה. במחקרם של אסבנסן ואחרים, בריאות לקויה הוגדרה כבריאות כללית פחות טובה, ביקורים בחדר המיון, אשפוזים תכופים יותר, מחלות לב והפרעות נפשיות כדוגמת חרדה, דיכאון ודמנציה. במחקר נמצא קשר בין הפרעות שינה התנהגותיות ובריאות לקויה (Esbensen, 2016).

מספר מחקרים בחנו את ההשפעה של הפרעות השינה על ילדים עם תסמונת דאון. אדגין ואחרים חקרו את השפעת הפרעות השינה על ההתפתחות השפתית בילדי גן עם תסמונת דאון. נמצא כי עיכוב בהתפתחות השפתית היה שכיח יותר בילדים שהוריהם דיווחו על הפרעות שינה (Edgin et al., 2015). הטיפול בהפרעות שינה התנהגותיות בילדים עם תסמונת דאון, אינו שונה מהטיפול בכל ילד אחר. הטיפול כולל, בראש ובראשונה, טיפולים התנהגותיים, ובמקביל, טיפול בבעיות נלוות

המשבשות את השינה, כדוגמת דום הנשימה בשינה. הבסיס לטיפולים ההתנהגותיים הינו: שיפור היגיינת השינה עם סביבת שינה המעודדת שינה, שגרה קבועה לפני השינה ושעות שינה קבועות. תרופות שינה יכולות לעזור לשפר קשיי הירדמות, אך יעילותן ליקיצות ליליות קטנה לרוב. ההשפעה האובייקטיבית של תרופות השינה, לאורך זמן, הינה לרוב קטנה, ולכן קו הטיפול הראשון, והיעיל ביותר, הינו תמיד הטיפולים ההתנהגותיים (Lucas et al., 2002).

בילדים עם תסמונת דאון ישנו שיעור מוגבר גם של פאראסומניות בשינה, כדוגמת דיבור מתוך שינה והרטבה לילית (Breslin et al., 2011; Maris et al., 2016). במרפאת השינה ומעבדת השינה בהדסה אנו מוצאים תלונה שכיחה של התיישבות במיטה תוך כדי שינה בילדים עם תסמונת דאון. תופעה זו מכונה confusional arousal והיא שייכת גם כן לקבוצת הפרעות אלה. מכיוון שבפאראסומניות אין שיבוש של רצף השינה – המוח, למעשה, ממשיך לישון תוך כדי הפעילות – תופעות אלה אינן דורשות לרוב טיפול. יוצאי הדופן הם המקרים בהם הפעילות יכולה לסכן את המטופל, כדוגמת הליכה מתוך שינה ויציאה מהבית. הטיפול במקרים אלה מסתכם לרוב בהבנת והכרת הבעיה וביצירת סביבת שינה בטוחה. לפי דפוסי ההתנהגות נמליץ על סורגים, מנעולים, אזעקות וכדומה, בכדי להתריע על הפעילות הלילית. רק במקרים נדירים נדרש טיפול בתרופות היכולות להשפיע על תדירות האירועים. לעיתים, ישנו גורם כלשהו, המשבש את רצף השינה ומגביר את תדירות האירועים. דוגמה לכך הוא דום נשימה בשינה, או הפרעת תנועה בשינה, ולכן, במקרה וישנו חשד לכך, נרצה לשלול גורמים כאלה ע"י בדיקה פורמלית במעבדת השינה. אולם, לרוב, לא נדרש בירור לתופעות אלה.

ישנו פחות מידע על פאראסומניות במבוגרים עם תסמונת דאון. במחקרם של סטורס ואחרים נמצאה שכיחות גבוהה של דיבור מתוך שינה במרבית הלילות, ב-26% מהנשאלים. אולם שיעור ההליכה מתוך שינה (1%) וביעותי הלילה (2%) היה דומה לשיעורם באוכלוסייה הכללית. חריקת שיניים, המשוייכת לקבוצת הפרעות התנועה בשינה, נמצאה ב-39% מהנבדקים (Stores, 2019). מכיוון שבמבוגרים להפרעה זו השלכות על בריאות השיניים, מומלץ מעקב וטיפול ע"י רופא שיניים, ובמקרים מסוימים התאמת סד למניעת נזק בלתי הפיך.

ישנה חשיבות רבה במיוחד לאבחנה ולטיפול בדום נשימה בשינה בילדים ובמבוגרים עם תסמונת דאון, בשל שכיחות גבוהה במיוחד. סוג

הפרעת הנשימה הלילית השכיח הינו דום הנשימה החסימתי בשינה, הקיים בעד מחצית מהילדים ומרבית המבוגרים עם תסמונת דאון. בהשוואה לכך, אחוזים בודדים בלבד סובלים מהפרעה זו בקרב האוכלוסייה הכללית (Lal et al., 2015). בילדים ללא רקע רפואי, הגורם העיקרי לדום נשימה חסימתי בשינה, הינו הגדלה של הרקמות הלימפתיות בחלל הלוע – השקדים והאדנואידים (הנקראים גם שקד שלישי או פוליפים בשפת העם). בנוסף לאלה, לילדים עם תסמונת דאון רקמת לימפה דומיננטית גם בבסיס הלשון, התורמת גם היא לחסימה. לילדים עם תסמונת דאון נטייה לזיהומים ויראליים הגורמים להגדלת השקדים והאדנואידים. אולם, מעבר לסיבות הלימפתיות להיצרות דרכי הנשימה העליונות, בתסמונת דאון ישנן סיבות נוספות: מעבר האוויר דרך האף לקנה מוצר, עצמות הפנים והלסת פחות מפותחות, וכתוצאה מכך, חלל הלוע, האמור להחיל גם את הלשון ורקמות הלימפה, צפוף יותר. מתח השרירים הנמוך, המאפיין את תסמונת דאון, תורם גם הוא ומאפשר צניחה של הלשון וחסימה של הלוע. קופסית הקול, הבנויה מבנה סחוסי, פחות יציבה ונוטה לתמט (לארינגומלציה). הנטייה לסבול מרפלוקס קיבתי וישטי, מביאה לדלקת ובצקת באזור קופסית הקול, המחמירה עוד יותר את החסימה. ההשמנה, הקיימת בחלק ניכר מהילדים עם תסמונת דאון, מביאה לשקיעה של שומן בצוואר וברקמות הרכות באזור דרכי האויר. לבסוף, גם תת פעילות בלוטת התריס משפיעה על היציבות הנשימתית, וגורמת להפרעה בוויסות האוטונומי, לו תפקיד בשליטה על יציבות הנשימה.

מרבית ההורים לילדים עם דום נשימה חסימתי מתלוננים על נחירות קבועות (נחרנות) של ילדיהם. מצב זה שונה בילדים עם תסמונת דאון. אצלם התלונות השכיחות, ובעיקר הנחרנות והפסקות הנשימה הנצפות, לא תמיד קיימות. לאור זאת, ישנן הנחיות רשמיות בנושא של האקדמיה האמריקאית לרפואת ילדים. ע"פ ההנחיות, יש לקיים דיון עם ההורים על הפרעות שינה בביקורים שגרתיים, החל בגיל חצי שנה, ולבצע מעבדת שינה יזומה עד גיל 4 שנים, לפחות פעם אחת, גם בהעדר תלונות (Bull & Committee on Genetics, 2011).

אבחנת דום נשימה בשינה מבוצעת במעבדת השינה, כמפורט לעיל. מקובל לבצע בדיקות שינה מלאות במעבדות השינה בבתי חולים או במכוני השינה הפורמליים. אולם, בשנים האחרונות עולה ההבנה, כי גם באוכלוסייה עם תסמונת דאון, וככל הנראה גם בילדים, ניתן לבצע בדיקות ביתיות (Brockmann et al., 2016), בתנאי שהבדיקה מבוצעת כחלק

מבירור מקיף של הפרעות שינה.

ישנה חשיבות רבה לאבחנה ולטיפול בדום נשימה חסימתי בשינה, היות ולדום נשימה לא מטופל השלכות בריאותיות רבות. דום נשימה חסימתי מביא לפגיעה באיכות החיים והתפקוד היומיומי, אך גם לתחלואה כללית, כדוגמת יתר לחץ דם והתסמונת המטאבולית. הטיפול בילדים הינו לרוב ניתוחי ופשוט ומתחיל בכריתת שקדים ואדנואידים. אולם, בשיעור גבוה בילדים עם תסמונת דאון (עד 50% מהמקרים), הניתוח אינו מביא לפתרון מלא. במקרים אלה ובמבוגרים עם דום נשימה, קו הטיפול הראשון הינו טיפול בלחץ חיובי בעזרת מכשירי CPAP (continuous positive airway) (Maris et al., 2016).

בתמונה מס' 2 מובאת תמונתו של א., תינוק עם תסמונת דאון, הישן מאז גיל שנה לערך עם מכשיר מסוג זה. מספר מחקרים הדגימו את השיפור הצפוי מטיפול בהפרעות הנשימה בשינה בתסמונת דאון, כולל השיפור המשמעותי בתפקוד היומיומי (Churchill et al., 2015).

תמונה מס' 2 – א. בגיל כשנתיים ישן עם מסיכת ה-CPAP על פניו – הצינור מחובר למכשיר המזרים אויר בלחץ חיובי ובכך מונע את קריסת דרכי הנשימה בזמן שאיפה.

שינה במטופלים על ספקטרום האוטיזם

כששואלים הורים לילדים על הספקטרום האוטיסטי על בעיות שינה בילדיהם, מגלים תלונות על איכות השינה ב-50-80% מהילדים, וזאת בהשוואה לעד 50% בילדים בריאים (Kotagal & Broomall, 2012). מימצאים אלה מגובים גם במחקרים אובייקטיביים, הנעזרים במעבדות שינה או אקטיגרפים. הקשר של הפרעות השינה למנת המשכל לא ברור לחלוטין. בעוד מחקרים מסוימים מראים שיעור הפרעות שינה גבוה יותר בילדים עם מנת משכל נמוכה, אחרים מדגימים מימצאים הפוכים, עם שכיחות גבוהה יותר בילדים עם תפקוד גבוה. הגורמים לקשיי השינה בילדים אלה כוללים קשיי למידה, רגישות יתר עם רגישות למגע, רעש וכדו'. לכשליש מהילדים פירכוסים, שיש לשלול כגורם להפרעות השינה, שכן, במקרה כזה יש לשפר תחילה את הטיפול בהפרעה הפירכוסית. לילדים רבים על הספקטרום האוטיסטי הפרעות נלוות, כדוגמת הפרעות חרדה והפרעות קשב וריכוז, שגם להן השפעה שלילית על השינה. המלטונין הינו אחד ההורמונים החשובים בבקרת הערנות והשינה וקביעת תיזמון השעון הביולוגי. בחלק מהילדים עם הפרעה על הספקטרום האוטיסטי נמצאו שינויים הקשורים במאזן הסרוטונין, ולפיכך, גם במאזן המלטונין, שהוא אחד מתוצריו (Gringras, 2014). כתוצאה מכך, בנוסף להפרעות ההתנהגותיות, חלק מהמחקרים מעלים חשד להפרעה של השעון הביולוגי, עם שעות שינה שאינן תואמות ליממה הכרונולוגית, כתוצאה מדיסרגולציה של השעון הביולוגי, המתבטאת בהפרשת מלטונין שאינה בשעות האופייניות.

דוגמה אחת למחקר סובייקטיבי, על הפרעות שינה בילדים על הספקטרום האוטיסטי, הוא קוהורט ה-ALSPAC (Avon Longitudinal Study of Parents and Children). המחקר נערך באנגליה ואסף נתונים, כולל נתוני שינה, על 14,000 ילדים שנולדו בין 1990 ל1991 (Humphreys et al., 2014). בגיל 11 שנים ל-86 ילדים הייתה אבחנה של אוטיזם. ילדים אלה ישנו 15-45 דקות פחות ממקביליהם. הבדל זה נשאר מובהק לאחר תקנון למספר הילדים במשפחה, האתניות, המין ואפילפסיה. הגורמים העיקריים להפרעות השינה האלה היו קשיים התנהגותיים, שהביאו לאינסומניה התנהגותית. בנוסף לכך, ניכרו הפרעות של השעון הביולוגי ותרומה של הפרעות חרדה (Wiggs & Stores, 2004). וויגס וחבריו טבעו את המושג "contented sleeplessness" כתיאור

להתעוררות של ילדים על הרצף האוטיסטי בשעות הלילה, כשהם מעסיקים את עצמם, בלי לקרוא או לבוא להוריהם ובלי לבקש גירוי או תשומת לב.

בניגוד למימצאים הסובייקטיביים, מחקרים אובייקטיביים פחות ברורים. מחקרים במעבדות שינה מראים חביון שינה ממושך (זמן ארוך יותר עד להירדמות) וזמן ערות ארוך יותר במהלך הלילה. אולם, במחקרים שבדקו את השינה בבית, ע"י אקטיגרפיה, התוצאות לא מובהקות וההבדלים קטנים יותר (Díaz-Román et al., 2018; Elrod & Hood, 2015). במחקרים אלה הודגמה ההשפעה של מנת המשכל, עם הבדלים גדולים יותר ומובהקים יותר בילדים עם IQ נמוך יותר, בעוד שבילדים עם IQ בטווח התקין ההפרעות היו הרבה פחות בולטות (Elrod & Hood, 2015).

בדומה לכל הילדים, גם בילדים על הספקטרום האוטיסטי, קו הטיפול הראשון בבעיות השינה ההתנהגותיות הוא התערבויות התנהגותיות. גופים ועמותות שונות מפרסמים חוברות הדרכה ייעודיות עם המלצות לשגרה קבועה לפני השינה ושמירה על היגיינת שינה תקינה (שעות שינה קבועות, רוטינה קבועה לפני השינה, הימנעות משינה במהלך היום, הימנעות ממשקאות ומזונות עם קפאין לפני השינה וכדומה) (Blackmer & Feinstein, 2016; Grigg-Damberger & Ralls, 2013). התערבויות סנסוריות, כדוגמת שמיכות כבדות (weighted blankets), מכשירי רעש לבן וכדומה, לא מוכחים כיעילים, אבל, כנראה, עוזרים לחלק מהילדים. קו הטיפול השני הינו, פעמים רבות, הקו הפרמקולוגי. מחקרים רבים יחסית מצביעים על מלטונין כעזר שינה בילדים אלה. נטילת מלטונין טרם השינה מקצרת את משך הזמן עד להירדמות, אך אינה מוסיפה שינה מרובה לסה"כ משך השינה. בימים אלה צפוי להתפרסם נייר עמדה של ההסתדרות הרפואית על הטיפול במלטונין, במטרה להסדיר את הטיפול, מטרותיו ולפרט על יעילותו. חלק מהילדים מקבלים תרופות, להן תופעות לוואי של ישנוניות כדוגמת אנטיהיסטמינים ותרופות פסיכיאטריות. נקודה חשובה בהחלטה על הטיפול, היא ההבנה, כי לא כל מה שישפר את איכות חיי הילד ישפר את איכות חיי ההורים ולהיפך.

במבוגרים, בפרט, מיוחסת חשיבות רבה לחפיפה בהתבטאות אוטיזם עם הפרעות אחרות כדוגמת דיכאון, חרדה והפרעת קשב וריכוז. הפרעות שינה יכולות לנבוע מכל אחד מאלה או משילובים שלהם או מהטיפול התרופתי. למשל, חלק מהתרופות האנטי-דיכאוניות מעודדות שינה, בעוד אחרות גורמות להפרעות תנועה בשינה, כדוגמת תסמונת הרגליים הרגיזות. בתסמונת זו ישנו צורך פנימי להזיז את הרגלים בשעות

הערב, בפרט לפני ההירדמות, המקשה על ההירדמות. תרופות מעוררות (stimulants), כדוגמת הריטלין, יכולות לעזור להפרעות הקשב, אך כאשר ההשפעה שלהן ממשיכה בשעות הערב, אלה יכולות להקשות על השינה. במאמר סקירה ומטא-אנאליזה שפורסם לאחרונה ע"י מורגן וחבריו, נמצאו 14 מאמרים בנושא. נמצאו הבדלים סובייקטיביים ואובייקטיביים בין מבוגרים על הספקטרום לבין מבוגרים בריאים, במחקרים שכללו שאלונים, אקטיגרפיה ונתוני מעבדות שינה. במבוגרים על הספקטרום האוטיסטי נמצאה יעילות שינה נמוכה יותר (זמן השינה מתוך הזמן במיטה), חביון שינה ממושך וזמן ערות ממושך במשך הלילה, הן במדדים האובייקטיביים והן במדדים הסובייקטיביים, הן ע"פ דיווח המטפל והן ע"פ דיווח הנבדק (Morgan et al., 2020).

שינה בתסמונת רט

תסמונת רט הינה הסיבה השנייה בשכיחותה למש"ה בבנות. התסמונת נובעת לרוב ממוטציות בגן MECP2 וביטוייה מתחילים סביב גיל 6-18 חודשים. בתסמונת ישנה עצירה ובהמשך נסיגה התפתחותית עם קשיים שפתיים, קשיי קואורדינציה ותנועות חוזרות, כאשר הפרעות שינה נכללות בקריטריונים האבחנתיים. במעל ל-80% מילדות אלה ישנן שעות שינה חריגות, עם שינה ביום וקשיי שינה בלילה, פאראסומניות הכוללות צחוק מתוך שינה, דיבור, צעקות, חריקת שיניים ובכי מתוך שינה, פירכוסים ליליים וכן הפרעות נשימה בשינה (Young et al., 2007). בגזע המוח ישנם אזורים האחראים על בקרת הנשימה, והתפתחותם נפגעת בתסמונת זו. בעקבות זאת, הנשימה שלהן לא סדירה בערנות ובשינה, ישנה שכיחות מוגברת של הפסקות נשימה ממספר סוגים – הפסקות נשימה חסימתיות, כתוצאה מסגירה של דרכי האויר והפסקות נשימה מרכזיות, בהן אין מאמץ נשימתי כלל (Grigg-Damberger & Ralls, 2013). בתסמונת זו בעיות השינה ההתנהגותיות, הפאראסומניות והפרעות הנשימה בשינה נוטות להתמיד גם בבגרות (Grigg-Damberger & Ralls, 2013).

שינה בתסמונת אנגלמן

תסמונת אנגלמן נובעת מחסר או מוטציה של חלק מכרומוזום 15 שמקורו באם. למרות שלכל הגנים שלנו שני עותקים, אחד מהאם ואחד מהאב, ישנם גנים הפעילים בהתאם למקור שלהם. דוגמה לכך היא גן של חלבון

ה-UBE3A. גן זה מקודד על כרומוזום 15 ורק העותק הנורש מהאם מביא לייצור החלבון הסופי – חסר של חלבון זה אחראי לחלק ניכר מביטויי תסמונת אנגלמן. חסר הגן האימהי מתרחש כאשר ישנו חסר או מוטציה בגן מהאם או כאשר נורשים שני עותקים של הכרומוזום האבהי בלבד. המאפיינים העיקריים של התסמונת כוללים מש"ה, הפרעות דיבור, אטקסיה (הפרעה בקואורדינציה של התנועות הרצוניות), פירכוסים והפרעות שינה. למטופלים אופי המתאפיין על ידי שמחה כללית והתעניינות חריגה במים. גם בתסמונת זו הפרעות השינה מופיעות כחלק מהגדרות התסמונת. הפרעות השינה האופייניות כוללות קשיי הירדמות ושינה, התעוררויות מרובות, צורך בפחות שעות שינה, מחזורי שינה חריגים ושינה לא עמוקה עם יעילות שינה נמוכה. בנוסף לכך, ישנן פאראסומניות, כולל צחוק מתוך שינה, ביעותי לילה, סיוטים, דיבור בשינה, חריקת שיניים ותנועתיות יתר בשינה (Grigg-Damberger & Ralls, 2013) (Spruyt et al., 2018).

שינה בתסמונת סמית' מגניס

בתסמונת סמית' מגניס ישנו מראה אופייני, מש"ה, הפרעות התנהגות ובעיות שינה אופייניות. התסמונת נובעת לרוב מחסר בכרומוזום 17 הכולל את הגן RAI1. ההפרעות ההתנהגותיות מופיעות בד"כ אחרי גיל שנה וחצי עם התנהגות מלאדפטיבית, פגיעה עצמית, אגרסיביות, חיפוש מזון והתנהגות סטריאוטיפית. הפרעות אלה מתגברות עם הגיל, עם הפער הגדל בין ההתפתחות האינטלקטואלית והרגשית (Shayota & Elsea, 2019). השעון הביולוגי בבני האדם מופעל על ידי מספר גנים הפועלים במנגנון של היזון חוזר. אחד הגנים החשובים במנגנון זה הינו גן ה-CLOCK שגן ה-RAI1 מעורב ישירות בבקרה שלו (Shayota & Elsea, 2019). כתוצאה מכך, חלק מקשיי השינה בתסמונת סמית' מגניס נובעים מפגיעה ישירה במנגנון השעון הביולוגי. החל בגיל 6 חודשים מבחינים בילדים אלה בשיבוש של מחזורי השינה, עם הפחתה בזמן השינה הכולל, והיפוך יום ולילה. הפרעות אלה ממשיכות לכל אורך החיים. ביטוי ביולוגי שלהם ניתן למצוא בהפרשת המלטונין ההפוכה, עם שיא במהלך היום במקום בלילה (Grigg-Damberger & Ralls, 2013).

השילוב של קשיי השינה והנטייה להתנהגות סטריאוטיפית, מביאים לעיתים להפרעות תנועה בהירדמות, כדוגמת head banging ו-body rocking. הילדים מתנדנדים או מנענעים את גופם או ראשם בצורה מחזורית. למרות שהפרעות אלה נחשבות לרוב שפירות, הן יכולות להטריד

מאוד את ההורים המודאגים. תפקידנו העיקרי כרופאי שינה במקרים אלה, הוא במתן הסבר להורים והקניית הבטחון בשפירות התופעה. רק במקרים חריגים תנועות אלה גורמות לפגיעה עצמית, אז נשקלים ניסיונות התערבותיים להפחתתם.

שינה בתסמונת וויליאמס

תסמונת וויליאמס מתרחשת כאשר ישנו חסר של חלק מכרומוזום 7 וכתוצאה ממנו חסר של 26-28 גנים. הביטוי הקליני כולל לרוב מש"ה, מום לבבי מולד, שינויים במבנה הפנים, הפרעות במאזן הסידן, מומים כלייתיים, בעיות במערכת העיכול, פזילה והפרעה תחושתית, בעיקר רגישות יתר לרעשים (Royston et al., 2019). מחקרים בילדים עם תסמונת זו הדגימו קשיי הירדמות, יקיצות ליליות ויעילות שינה נמוכה. בתסמונת וויליאמס מוכרת הזדקנות מוקדמת קוגניטיבית, ובמחקר שבחן את השינויים ב-EEG של השינה בתסמונת נצפו הזדקנות תואמת מוקדמת ביעילות השינה, שהתבטאה בזמן ערות ממושך במהלך השינה (Bódizs et al., 2014).

הפרעות שינה במש"ה

בנוסף לתסמונות הספציפיות שנדונו, ישנה עדות לשכיחות מוגברת של הפרעות שינה גם בתסמונות אחרות עם מרכיב של מש"ה, ובאופן כללי, כאשר ישנה מש"ה ללא סיבה חד משמעית. ישנה עדות להפרעות שינה, ובעיקר משך שינה קצר ואיכות שינה ירודה, במש"ה באופן כללי (Surtees et al., 2018). הפרעות שינה שכיחות בתסמונת ה-X השביר, בה לא זוהה גורם ספציפי להפרעות אלה (D'Souza et al., 2020). בתסמונת פראדר-ווילי, שבין מרכיביה מש"ה, הפרעות שינה ספציפיות, ובעיקר דום נשימה מרכזי בגיל הרך וחסימתי בהמשך, בנוסף לישנוניות יתר משמעותית, הקשורה בתפקוד לקוי של ההיפותלמוס (Gillett & Perez, 2016). במחקרם של רומאו וחבריו, שבחנו הפרעות שינה בילדים עם שיתוק מוחין והשוו בין ילדים עם ובלי מש"ה, נמצאה שכיחות גבוהה יותר של הפרעות שינה בילדים עם מש"ה (Romeo et al., 2014).

סיכום

בפרק זה נסקרו הפרעות השינה השכיחות בילדים ובוגרים עם מש"ה. היות ומרבית המחקרים מבוצעים באוכלוסיות עם הפרעות ספציפיות, נדונו הפרעות השינה באבחנות הספציפיות, כולל דרכי הבירור. הפרעות השינה השכיחות ביותר משתייכות לקבוצת הפרעות השינה ההתנהגותיות ובעיקר אינסומניה. מחקרים מראים כי גם בילדים עם מש"ה התערבויות התנהגותיות יעילות בשיפור הפרעות אלה, ומטא-אנליזה הראתה שיפור הן ברצף השינה והן בהתחלת השינה בעקבות ההתערבות (Priday et al., 2017). אולם, בהיעדר שיפור מספק בעקבות טיפולים התנהגותיים, פונות משפחות רבות לטיפולים תרופתיים. השכיח שבטיפולים אלה הינו המלטונין, עם עדות לשיפור, בעיקר בחביון השינה, ובימים אלה שוקדים על פרסום נייר עמדה של ההסתדרות הרפואית, המכון לאיכות ברפואה, על טיפול זה. ישנם הנעזרים גם בתרופות במרשם רופא עם תופעת לוואי של גרימת ישנוניות, כמפורט לעיל, ובמבוגרים בעזרי שינה המקובלים, אם כי תועלתם של אלה מוגבלת בלבד. בדום נשימה בשינה הטיפול בילדים הינו לרוב ניתוחי, אך במבוגרים, או כאשר הטיפול אינו יעיל בילדים, הטיפול הינו טיפול בלחץ חיובי, ע"י שינה עם מכשיר כדוגמת ה-CPAP. בהפרעות תנועה בשינה דרוש לעיתים בירור מעבדתי וטיפול בהתאם, אך בפאראסומניות לא דרוש לרוב בירור כלשהו, למעט שלילת דום נשימה בשינה, כטריגר לאירועים.

הפרעות שינה שכיחות באוכלוסיית המש"ה ומכיוון שהביטוי של הפרעות השינה יכול להיות הן בלילות והן בימים, עם ישנוניות יתר, אך גם עם הפרעות קשב, ריכוז והתנהגות, ישנה חשיבות רבה להכרתן ע"י כל המעורבים בטיפול. במקרים המורכבים, הטיפול והמעקב אחר הפרעות השינה מבוצע במרפאות המומחים, במרכזים השלישוניים בעיקר. היות ולאבחנה ולטיפול השפעה משמעותית הן על איכות החיים והן על הבריאות, מומלץ להפנות את המטופלים כאשר ישנו חשד, ללא דיחוי.

ביבליוגרפיה

American Academy of Sleep, M. (2014). *International classification of sleep disorders*. (American Academy of Sleep Medicine, Ed. 3rd ed. ed.).

Blackmer, A. B., & Feinstein, J. A. (2016). Management of Sleep Disorders in Children With Neurodevelopmental Disorders: A Review. *Pharmacotherapy, 36*(1). https://doi.org/10.1002/phar.1686

Breslin, J. H., Edgin, J. O., Bootzin, R. R., Goodwin, J. L., & Nadel, L. (2011). Parental report of sleep problems in Down syndrome. *J Intellect Disabil Res, 55*(11). https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01435.x

Brockmann, P. E., Damiani, F., Nunez, F., Moya, A., Pincheira, E., Paul, M. A., & Lizama, M. (2016). Sleep-disordered breathing in children with Down syndrome: Usefulness of home polysomnography. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol, 83*, 47-50. https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2016.01.030

Bull, M. J., & Committee on Genetics. (2011). Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics, 128*(2), 393-406. https://doi.org/10.1542/peds.2011-1605

Bódizs, R., Gombos, F., Gerván, P., Szőcs, K., Réthelyi, J. M., & Kovács, I. (2014). Aging and sleep in Williams syndrome: accelerated sleep deterioration and decelerated slow wave sleep decrement. *Res Dev Disabil, 35*(12), 3226-3235. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.07.056

Churchill, S. S., Kieckhefer, G. M., Bjornson, K. F., & Herting, J. R. (2015). Relationship between sleep disturbance and functional outcomes in daily life habits of children with Down syndrome. *Sleep, 38*(1), 61-71. https://doi.org/10.5665/sleep.4326

D'Souza, D., D'Souza, H., Horváth, K., Plunkett, K., & Karmiloff-Smith, A. (2020). Sleep is atypical across neurodevelopmental disorders in infants and toddlers: A cross-syndrome study. *Res Dev Disabil, 97.* https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103549

Díaz-Román, A., Zhang, J., Delorme, R., Beggiato, A., & Cortese, S. (2018). Sleep in youth with autism spectrum disorders: systematic review and meta-analysis of subjective and objective studies. *Evid Based Ment Health, 21*(4), 146-154. https://doi.org/10.1136/ebmental-2018-300037

Edgin, J. O., Tooley, U., Demara, B., Nyhuis, C., Anand, P., & Spanò, G. (2015). Sleep Disturbance and Expressive Language Development in Preschool-Age Children With Down Syndrome. *Child Dev, 86*(6), 1984-1998. https://doi.org/10.1111/cdev.12443

Elrod, M. G., & Hood, B. S. (2015). Sleep differences among children with autism spectrum disorders and typically developing peers: a meta-analysis. *J Dev Behav Pediatr, 36*(3), 166-177. https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000140

Esbensen, A. J. (2016). Sleep problems and associated comorbidities among adults with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res, 60*(1), 68-79. https://doi.org/10.1111/jir.12236

Gillett, E. S., & Perez, I. A. (2016). Disorders of Sleep and Ventilatory Control in Prader-Willi Syndrome. *Diseases, 4*(3), 23. https://doi.org/10.3390/diseases4030023

Grigg-Damberger, M., & Ralls, F. (2013). Treatment strategies for complex behavioral insomnia in children with neurodevelopmental disorders. *Curr Opin Pulm Med, 19*(6), 616-623. https://doi.org/10.1097/MCP.0b013e328365ab89

Gringras, P. (2014). Chapter 16 - Sleep and Its Disturbances in Autism Spectrum Disorder. In S. H. Sheldon, R. Ferber, M. H. Kryger, & D. Gozal (Eds.), *Principles and Practice of Pediatric Sleep Medicine (Second Edition)* (125-131). Elselvier. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/B978-1-4557-0318-0.00016-4

Humphreys, J. S., Gringras, P., Blair, P. S., Scott, N., Henderson, J., Fleming, P. J., & Emond, A. M. (2014). Sleep patterns in children with autistic spectrum disorders: a prospective cohort study. *Arch Dis Child, 99*(2), 114-118. https://doi.org/10.1136/archdischild-2013-304083

Kotagal, S., & Broomall, E. (2012). Sleep in children with autism spectrum disorder. *Pediatr Neurol, 47*(4), 242-251. https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2012.05.007

Lal, C., White, D. R., Joseph, J. E., van Bakergem, K., & LaRosa, A. (2015). Sleep-disordered breathing in Down syndrome. *Chest, 147*(2), 570-579. https://doi.org/10.1378/chest.14-0266

Lucas, P., Liabo, K., & Roberts, H. (2002). Do behavioural treatments for sleep disorders in children with Down's syndrome work? *Arch Dis Child, 87*(5), 411-416. https://doi.org/10.1136/adc.87.5.413

Maris, M., Verhulst, S., Saldien, V., Van de Heyning, P., Wojciechowski, M., & Boudewyns, A. (2016). Drug-induced sedation endoscopy in surgically naive children with Down syndrome and obstructive sleep apnea. *Sleep Med, 24*. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2016.06.018

Maris, M., Verhulst, S., Wojciechowski, M., Van de Heyning, P., & Boudewyns, A. (2016). Sleep problems and obstructive sleep apnea in children with down syndrome, an overwiew. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol, 82,* 63-70. https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2015.12.014

Morgan, B., Nageye, F., Masi, G., & Cortese, S. (2020). Sleep in adults with Autism Spectrum Disorder: a systematic review and meta-analysis of subjective and objective studies. *Sleep Med, 65,* 113-120. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2019.07.019

Priday, L. J., Byrne, C., & Totsika, V. (2017). Behavioural interventions for sleep problems in people with an intellectual disability: a systematic review and meta-analysis of single case and group studies. *J Intellect Disabil Res, 61*(1), 1-15. https://doi.org/10.1111/jir.12265

Romeo, D. M., Brogna, C., Quintiliani, M., Baranello, G., Pagliano, E., Casalino, T., Sacco, A., Ricci, D., Mallardi, M., Musto, E., Sivo, S., Cota, F., Battaglia, D., Bruni, O., & Mercuri, E. (2014). Sleep disorders in children with cerebral palsy: neurodevelopmental and behavioral correlates. *Sleep Med, 15*(2), 213-218. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2013.08.793

Royston, R., Waite, J., & Howlin, P. (2019). Williams syndrome: recent advances in our understanding of cognitive, social and psychological functioning. *Curr Opin Psychiatry, 32*(2), 60-66. https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000477

Shayota, B. J., & Elsea, S. H. (2019). Behavior and sleep disturbance in Smith-Magenis syndrome. *Curr Opin Psychiatry, 32*(2), 73-78. https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000474

Spruyt, K., Braam, W., & Curfs, L. M. (2018). Sleep in Angelman syndrome: A review of evidence. *Sleep Med Rev, 37*, 69-84. https://doi.org/10.1016/j.smrv.2017.01.002

Stores, R. J. (2019). Sleep problems in adults with Down syndrome and their family carers. *J Appl Res Intellect Disabil, 32*(4), 831-840. https://doi.org/10.1111/jar.12572

Surtees, A. D. R., Oliver, C., Jones, C. A., Evans, D. L., & Richards, C. (2018). Sleep duration and sleep quality in people with and without intellectual disability: A meta-analysis. *Sleep Med Rev, 40,* 135-150. https://doi.org/10.1016/j.smrv.2017.11.003

The 2008 Census of Population. Central Bureau of Statistics. Retrieved January 10, 2021 from https://www.cbs.gov.il/en/subjects/Pages/The-2008-Census-of-Population.aspx

Wiggs, L. (2001). Sleep problems in children with developmental disorders. *J R Soc Med, 94*(4), 177-179. https://doi.org/10.1177/014107680109400406

Wiggs, L., & Stores, G. (2004). Sleep patterns and sleep disorders in children with autistic spectrum disorders: insights using parent report and actigraphy. *Dev Med Child Neurol, 46*(6), 372-380. https://doi.org/10.1017/s0012162204000611

Young, D., Nagarajan, L., de Klerk, N., Jacoby, P., Ellaway, C., & Leonard, H. (2007). Sleep problems in Rett syndrome. *Brain Dev, 29*(10), 609-616. https://doi.org/10.1016/j.braindev.2007.04.001

8
השמנה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: סוגיה כבדת משקל

גליה גולן שפרינצק

תקציר

השמנה היא תוצאה של חוסר איזון בין צריכה קלורית לבין הוצאת קלוריות. היא מעלה את הסיכון ללקות במחלות מטבוליות, כמו: סכרת, מחלת כבד שומני, תחלואה לבבית, כמו יתר לחץ דם, התקפי לב ושבץ מוחי, דלקת פרקים, אלצהיימר, דיכאון וסוגים שונים של סרטן. בנוסף, היא פוגעת באיכות החיים, מעלה שיעורי אבטלה ויוצרת בעיות חברתיות. לא בכדי היא הוגדרה כמגפה עולמית. שכיחות ההשמנה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) גבוהה אף יותר מאשר באוכלוסייה הכללית.

הפרק יגדיר מהי השמנה, יפרט את האטיולוגיה שלה ויסקור את שכיחותה בקרב אנשים עם מש"ה. בהמשך ייבחנו שני הגורמים החשובים ביותר בהקשר להשמנה – פעילות גופנית ותזונה, וכן תסקרנה תכניות התערבות מתאימות לאוכלוסייה ייחודית זו. בסיום יובאו מסקנות והמלצות.

הגדרת השמנה

השמנה מאובחנת באמצעות מספר מדדים, כאשר BMI (Body Mass Index) הינו המדד השימושי ביותר במחקרים. הוא מחושב על פי הנוסחה: משקל בק"ג / גובה במטרים בריבוע. על פי המרכז למניעה ובקרת מחלות (Centers for Disease Control and Prevention, 2016) ישנן ארבע קטגוריות של BMI למבוגרים מעל גיל 20: 1. BMI<18.5 נחשב לתת משקל. 2. 18.5<BMI<24.9 נחשב למשקל נורמלי. 3. 25<BMI<29.9 נחשב לעודף משקל. 4. BMI>30 נחשב להשמנה. אצל ילדים ובני נוער עודף משקל מוגדר כאשר BMI נמצא בין האחוזון ה-85 לאחוזון ה-95 עבור ילדים ובני נוער בני אותו גיל ומין, והשמנה מוגדרת כאשר BMI נמצא מעל האחוזון ה-95 עבור ילדים ובני נוער בני אותו גיל ומין (Ng et al., 2014). בפרק הנוכחי ייעשה שימוש בטרמינולוגיה הנ"ל לצורך הצגת הדברים.

אטיולוגיה של השמנה

השמנה היא תוצאה של צריכה קלורית העולה על הוצאת האנרגיה. עם זאת, על פי הספרות המחקרית, נראה, כי עשרות גורמים שונים תורמים הן לצריכת הקלוריות המוגברת והן להוצאת האנרגיה המופחתת. ניתן לחלק גורמים אלה לשלוש קבוצות עיקריות: ביולוגיים, סביבתיים והתנהגותיים (Kadouh & Acosta, 2017).

גורמים ביולוגיים

גורמים גנטיים

כיום, ידועים 300 אזורים על פני הכרומוזומים שלנו, המעורבים בהשמנה. גנים יכולים להשפיע על תחושת רעב ותחושת שובע, קצב חילוף חומרים ומספר תאי שומן, בדרכים שעדיין אינן ידועות לנו. מטרתם של המחקרים הנערכים כיום, היא לזהות את הגנים המעורבים בהשמנה וליצור טיפול מותאם אישית.

אך יש לזכור, כי גנטיקה לבדה אינה יכולה להסביר את היקף מגפת ההשמנה ואת העלייה בשכיחותה בחמישים השנים האחרונות (Kadouh & Acosta, 2017).

ציר מח-מעי

נמצא, כי כאשר משווים בין אנשים שמנים לאנשים רזים, יש הבדלים בציר מח–מעי. כך, למשל, הקיבה של אנשים שמנים מתרוקנת מהר יותר, ותחושת השובע מופיעה אחרי צריכה קלורית גבוהה יותר מאשר אצל אנשים רזים. חוקרים של ציר מח-מעי מחלקים את ההשמנה על פי אופי האבנורמליות בציר. כך, למשל, יש אנשים שמנים שהבעיה אצלם היא בתחושת השובע, ויש כאלו שהבעיה היא בתפקוד הקיבה. החוקרים טוענים שהטיפול העתידי צריך יהיה להיות מותאם לאבנורמליות (Kadouh & Acosta, 2017).

גורמי טרום לידה (prenatal)

ישנן עדויות מצטברות לכך, שלחשיפה לגורמים סביבתיים ולתזונה של האם בזמן ההיריון, ישנה השפעה על המטבוליזם של העובר, הנמשכת גם לאחר הלידה. למשל, עישון של האם בזמן ההיריון יכול להוות גורם סיכון לעודף משקל אצל התינוק (Kadouh & Acosta, 2017).

תסמונות נוירואנדוקריניות

ישנן מספר תסמונות אשר גורמות להשמנה, חלקן נדירות, כמו: תסמונת קושינג, ואחרות שכיחות יותר, כמו: פעילות יתר של בלוטת התריס. בהקשר זה חשוב לציין, שלא כל אישה הסובלת מהתסמונת, תהיה שמנה. וכן, שהשמנה יכולה גם להיות גורם סיכון להתפתחות התסמונת (Kadouh & Acosta, 2017).

נטילת תרופות התורמות לעליה במשקל

מחקרים הראו כי ישנן תרופות אנטי-דיכאוניות, אנטי-אפילפטיות ואחרות, אשר קשורות בעליה ניכרת במשקל (Kadouh & Acosta, 2017). נטילת תרופות אלו מאוד שכיחה בקרב אנשים עם מש"ה (Ji, Na Young; Findling, 2016).

מוגבלות גופנית

מוגבלות גופנית הינה משתנה משמעותי כאשר מדובר באוכלוסייה עם מש"ה, שכן שכיחותה של מוגבלות גופנית גבוהה באוכלוסייה זו. המחקרים מראים, כי שכיחות עודף משקל והשמנה גבוהה יותר בקרב

אנשים עם מוגבלות גופנית. שינויים בהרכב מסת הגוף, במשק האנרגיה של הגוף ופעילות גופנית פחותה, יכולים להסביר את העליה במשקל (Kadouh & Acosta, 2017).

גורמים סביבתיים

הגורמים הסביבתיים הם קריטיים, מאחר והם נמצאים באינטראקציה עם הגורמים הביולוגיים, ונמצאו קשורים לעליה במשקל.

סביבה אובסוגנית

במונח "סביבה אובסוגנית" הכוונה היא לסביבה שמעודדת צריכת מזון ושימוש מוגבר בתחבורה, ואינה מעודדת מספיק פעילות גופנית וצריכת מזון בריא. רשתות המזון המהיר פותחות עוד ועוד סניפים, חנויות המזון עושות כל מאמץ כדי שנקנה כמה שיותר, ולא בהכרח מזון בריא. בשכונות רבות אין שבילי הליכה מוסדרים, לא כל שכן שבילי רכיבה על אופניים, מה שמעודד נסיעה ברכב או בתחבורה ציבורית, שהיא זמינה מבחינת שעות פעילות ועלות (Blüher, 2019). בסין, למשל, התרחש מעבר מהיר מהעדפה של מגורים באזורים כפריים להעדפה של מגורים בעיר, מה שהביא לעליה בשימוש בתחבורה על פני הליכה ברגל, וזה כנראה אחד הגורמים הקשורים למגפת ההשמנה בסין (Bell et al., 2002).

חברה ותרבות

רוב המחקרים מצביעים על קשר הפוך בין מצב סוציואקונומי לבין השמנה. המצב הסוציואקונומי מכתיב את המזון אותו אפשר לרכוש (כך, למשל, חטיפים עתירי שומן ומלח זולים יותר מירקות ופירות), את סביבת המגורים, את מסגרת החינוך (ובתוכה גם חינוך תזונתי). כמו כן, גם מגדר ומוצא אתני קשורים בהשמנה. התרבות בה אנו חיים מעצבת את הערכים והנורמות שלנו, ביניהן גם נורמות של מהו משקל תקין, מהו יופי וכו'. הנורמות גם קובעות כיצד החברה מתייחסת להשמנה (Kadouh & Acosta, 2017).

גורמים התנהגותיים

בין הגורמים הביולוגיים לגורמים הסביבתיים מתווכים הגורמים ההתנהגותיים. בין הנתונים הגנטיים של גופנו לבין הסביבה בה אנו חיים, משתלבים המשתנים האישיותיים ואורח החיים שלנו. וכך, שני אנשים עם

גנטיקה דומה, שחיים באותה סביבה, לא יהיו בהכרח באותו משקל, מאחר והתנהגות האכילה שלהם, אישיותם וכן הפעילות הגופנית שלהם שונות (Kadouh & Acosta, 2017).

צריכה קלורית מוגברת ודפוסי אכילה

נמצא, כי צריכת מזונות עתירי סוכר ושומן, משקאות ממותקים ואלכוהול, קשורים בהשמנה. מחקרים הראו, כי צריכת משקאות ממותקים מעלה צריכת קלוריות, שמביאה לעליה במשקל, ואילו צריכת ירקות, פירות ודגנים מלאים נמצאת בקשר הפוך להשמנה. צריכה קלורית מוגברת היא אבן הפינה של השמנה. הקשר בינה לבין השמנה מתקיים בנתיבים שונים, אך היא הבסיס (Kadouh & Acosta, 2017).

אורח חיים יושבני וחוסר פעילות גופנית

פעילות גופנית צורכת בערך 20-30% מהוצאת האנרגיה היומית. התנהגות יושבנית מעלה את הסיכון להשמנה, וזאת ללא תלות בדיאטה ופעילות גופנית. גם חוסר בפעילות גופנית קשור ל-BMI גבוה, ללא תלות בגורמים אחרים. מבחינה פיזיולוגית, תנוחה יושבנית מפחיתה הוצאת אנרגיה, שבתורה גורמת לעליה במשקל. פעילות גופנית היא גורם מגן בפני השמנה (Kadouh & Acosta, 2017).

כאשר מדובר באנשים עם מוגבלות שכלית, רובם עובדים במפעל מוגן, כאשר מרבית העבודה נעשית בישיבה. ההגעה למקום העבודה היא לרוב בהסעה מאורגנת או בתחבורה ציבורית, מאחר והמפעלים המוגנים ממוקמים בפאתי העיר (לרוב באזורי תעשייה שאינם מעודדים הגעה ברגל). וכך נוצר מצב בו הם יושבים במשך רוב היום.

חוסר שינה

מחקרים הצביעו על קשר בין חוסר שינה לבין השמנה גם בקרב מבוגרים וגם בקרב ילדים. מחקר הראה, כי הגבלת שינה קשורה לירידה ברמות לפטין ועליה ברמות גרלין, המעוררים תיאבון, שמביא לעליה במשקל. עדיין נדרשים מחקרים להוכיח קשר סיבתי בין חוסר שינה לבין השמנה (Kadouh & Acosta, 2017). הפרעות שינה שכיחות בקרב אנשים עם מש"ה (van de Wouw et al., 2012).

ככל שהמשקל עולה, כך פוחתת היכולת לפעילות גופנית, היחס השלילי

של הסביבה מתגבר, והפיצוי הוא, ברוב המקרים, אוכל. וכך נכנס האדם למעגל שדים אכזרי. בנוסף, רוב אנשי המקצוע במערכת הבריאות הם בעלי גישה שלילית וסטריאוטיפית כלפי האדם השמן, וכך, איכות הטיפול פחותה, וגם ההיענות של המטופל לתכנית הטיפול (Phelan et al., 2015)

למעשה, כל הגורמים האטיולוגיים להשמנה – ביולוגיים, התנהגותיים וסביבתיים – משפיעים על צריכת האנרגיה או על הוצאת האנרגיה. וכל התערבות, תהא אשר תהא, מטרתה להחזיר את האיזון בין צריכה קלורית להוצאה קלורית. האתגר הגדול העומד בפני אנשי המקצוע, הוא לגשר בין האטיולוגיה המורכבת של ההשמנה לבין יצירת תכניות מניעה וטיפול מתאימות, אשר משמרות את ההישגים לאורך זמן.

שכיחות השמנה ועודף משקל בקרב ילדים ומבוגרים עם מש"ה

שכיחות ההשמנה (BMI>30) עולה מעשור לעשור בכל העולם, ולא רק במדינות עשירות ומערביות. בסקירה של יותר מאלף מחקרים, שפורסמו בין השנים 1980-2015 וכללו נתונים מ-174 מדינות, נמצא, כי ברמה הגלובלית בשנת 2015 שכיחות כללית של השמנה בקרב ילדים הייתה 5% ובקרב מבוגרים 12%. בקרב המבוגרים שכיחות ההשמנה הייתה גבוהה יותר אצל נשים בכל קבוצות הגיל. אצל ילדים לא נמצא הבדל בשכיחות ההשמנה בין בנים לבנות (The GBD 2015 Obesity Collaborators, 2017).

מאות מחקרים נערכו ברחבי העולם ובדקו שכיחות השמנה בקרב ילדים, נוער ומבוגרים עם מש"ה. מפאת קוצר היריעה, יוצגו רק מחקרים שנערכו בעשור האחרון. להלן "מסע עולמי" קצר על פני חמש יבשות.

בארצות הברית נבדק BMI של 1450 מבוגרים עם מש"ה בגיל 18-86. הנתונים נאספו באמצעות שאלונים שנשלחו למטפלים. כמעט שליש (31.6%) מהגברים ורבע (25.5%) מהנשים היו עם עודף משקל. שכיחות ההשמנה הייתה גבוהה אף יותר - 43% בקרב הנשים, ו-34% בקרב הגברים. שכיחות ההשמנה הגבוהה ביותר הייתה בקרב אנשים עם תסמונת דאון – 53%! באשר לרמת המוגבלות השכלית, בקבוצה של מש"ה קשה עד חריפה, שכיחות ההשמנה הייתה הנמוכה ביותר – (26%), במש"ה בינונית – (44%) ובמש"ה קלה – (40.7%). לא נמצאו הבדלים מובהקים בשכיחות ההשמנה בין מסגרות דיור (Hsieh et al., 2014). פולי ואחרים (Foley et al., 2014) ניתחו נתונים של 429 ילדים בגילאי 8-11 שנים ו-2112 מתבגרים בגילאי 12-19 מהספיישל אולימפיקס (SOI-Special Olympics International) בארה"ב. בקבוצת הילדים, שכיחות עודף משקל והשמנה הייתה כ-35%, ובקבוצת

המתבגרים – 45%. במחקר נוסף, שנערך גם הוא בארה"ב, והתבסס על דיווח הורים על המשקל והגובה של ילדיהם, מתוך 43,146 בני נוער, שהוריהם דיווחו גם על משקל וגובה וגם על אבחנה/העדר אבחנה של מש"ה, 672 היו עם מש"ה (1.37%). שכיחות ההשמנה בקרב בני נוער עם מש"ה הייתה 28.9% לעומת 15% בקרב בני נוער ללא מש"ה (Segal et al., 2016).

ומצפון אמריקה לדרום אמריקה. במחקר שנערך בקרב אתלטים של ה-SOI עם מש"ה, החוקרים ניתחו נתונים שנאספו במהלך השנים 2005-2011 מאתלטים שנרשמו ל-SOI מעשרים מדינות בדרום אמריקה. לאחר "ניקוי נתונים" נותרו 4174 אנשים במדגם. שכיחות השמנה ועודף משקל הייתה גבוהה יותר בקרב נשים מאשר בקרב גברים. 32% מהגברים היו עם עודף משקל ו-9% עם השמנה. אצל הנשים, היו 34% עם עודף משקל ו-15% עם השמנה (Foley et al., 2017).

שלושה מחקרים מניו זילנד ואוסטרליה ממשיכים את אותה המגמה. בניו זילנד, במחקר בו השתתפו 98 מבוגרים עם מש"ה, שכיחות ההשמנה הייתה 51%, כאשר באוכלוסייה הכללית שכיחותה הייתה 30% (Stedman & Leland, 2010). ובאוסטרליה שכנתה נמצא, כי מתוך 68 מבוגרים עם מש"ה בגילאי 19-73, 37% היו עם BMI נורמלי, 21% בעלי עודף משקל, ו-42% בדרגות שונות של השמנה (Koritsas & Iacono, 2016). במחקר נוסף מאוסטרליה, שנערך בקרב מתבגרים עם מש"ה, החיים בקהילה, מבין 261 מתבגרים – השכיחות של עודף משקל הייתה 23.8%, ושל השמנה – 22.5%. כאשר השוו בין מתבגרים עם תסמונת דאון למתבגרים ללא תסמונת דאון, שכיחות עודף משקל והשמנה הייתה גבוהה יותר בקרב אלו עם תסמונת דאון (Krause et al., 2016).

ומאוסטרליה לאירופה. באירלנד בדקו שכיחות השמנה ועודף משקל בקרב ילדים ובני נוער עם מש"ה וללא מש"ה. במחקר נבחרו המשתתפים באופן רנדומלי מ-18 בתי ספר. במדגם היו 218 תלמידי בית ספר עם מש"ה ו-229 תלמידים ללא מש"ה. נמצא, כי שליש מהמשתתפים עם מש"ה היו בעלי עודף משקל או השמנה, וזאת לעומת רבע מהמשתתפים ללא מש"ה (Slevin et al., 2014). במחקר נוסף, שנערך באירלנד והתרכז בילדים עם תסמונת דאון בלבד, מתוך 61 ילדים ונוער בגיל 4-16, 35.5% מהבנים ו-30% מהבנות היו בעלי עודף משקל. 16.1% מהבנים ו-10% מהבנות היו עם השמנה (O' Shea et al., 2018). במחקר שהתמקד רק בילדים עם תסמונת דאון ונערך בהולנד, חישבו החוקרים את ה-BMI מתוך

תיקיהם הרפואיים של הילדים. מתוך 1596 ילדים נמצאו 25.5% מהבנים ו-32% מהבנות עם עודף משקל, ו-4% מהבנים ו-5% מהבנות עם השמנה (Van Gameren-Oosterom et al., 2012). במחקר שנערך בצרפת, בקרב ילדים ונוער הלומדים במסגרות חינוך מיוחד בגילאי 5-18, נמצא, כי בקרב ילדים בני 5-10, שכיחות עודף משקל הייתה 22% ושכיחות השמנה 10%. בקרב בני הנוער, השכיחות הייתה נמוכה יותר מאשר בקרב הילדים, 19% עודף משקל ו-7% השמנה (Bégarie et al., 2013). אותם חוקרים בדקו גם שכיחות השמנה ומצב בריאות בקרב צעירים בגילאי 19-28, שבהם נמצאו 22% עם עודף משקל ו-12.5% עם השמנה. אצל נשים השכיחות הייתה גבוהה יותר מאשר בקרב הגברים, וכנ"ל אצל אלו שהמש"ה נבעה מתסמונת גנטית. בקרב הגברים, שכיחות השמנה ועודף משקל הייתה גבוהה יותר באופן מובהק, בקרב אלו שנטלו תרופות פסיכוטרופיות. שיעורי ההשמנה ועודף המשקל היו גבוהים יותר מאשר באוכלוסייה הכללית בצרפת (Bégarie et al., 2013). במחקר נוסף שנערך בצרפת, ובו השתתפו גם אנשים מבוגרים יותר, נמצא כי מתוך 570 אנשים בגילאי 19-59, 45% היו עם עודף משקל ו-17% עם השמנה. נשים היו בסיכון גבוה יותר מגברים לעודף משקל (54% לעומת 40%, בהתאמה) והשמנה (28% לעומת 9.5%, בהתאמה) (Mikulovic et al., 2014). בתורכיה, בקרב 76 מתבגרים ו-271 מבוגרים עם מש"ה קלה עד בינונית, כמחצית מהמבוגרים היו בעלי עודף משקל או השמנה. כמעט שליש מהמתבגרים היו מעל האחוזון ה-85 (Sarı et al., 2016).

ומאירופה לאסיה. בקוריאה נבדקו עודף משקל והשמנה בקרב ילדים עם מש"ה, שלא כתוצאה מתסמונת גנטית וללא נכות גופנית נוספת. מתוך 2404 ילדים ונוער בגילאי 7-18 שנים, הלומדים במסגרות לחינוך מיוחד בסיאול, 62% היו במשקל נורמלי, 14% בתת משקל, 12% בעודף משקל ו-12% שמנים. אצל הבנות, שכיחות עודף משקל והשמנה הייתה גבוהה יותר מאשר בקרב הבנים. כמו כן, עם העליה בגיל, עלתה גם שכיחות עודף המשקל וההשמנה. באוכלוסייה הכללית בקוריאה, שכיחות עודף המשקל וההשמנה בשכבת הגיל הזו, היא 13% (Choi et al., 2012).

במחקר הראשון שנערך בסין בקרב מבוגרים עם מש"ה נמצא, כי מתוך 220 מבוגרים שהשתתפו בתחרויות של שנחאי (דומה ל-SOI) בגילאי 18-60, 30% היו עם עודף משקל, ו-15% עם השמנה. זה, כמובן, ממצא מדאיג, מאחר ומדובר בקבוצה שרובה עוסקת בפעילות ספורטיבית באופן קבוע. באוכלוסייה הכללית בסין שכיחות ההשמנה עמדה על 9% בזמן המחקר (Li et al., 2015).

בטאיוואן נערך מחקר בקרב 1936 תלמידים עם מש"ה, הלומדים בכיתות חינוך מיוחד בגילאי 7-18. מתוך כלל המשתתפים, 11.6% היו בעלי עודף משקל ו-23.6% עם השמנה. השכיחות של עודף משקל והשמנה עלתה עם הגיל. העליה בשיעור ההשמנה עם הגיל הייתה דרמטית במיוחד. מ-9.2% בגילאי 7-12 ל-26.9% בגילאי 16-18 (Pan et al., 2016).

מסד הנתונים של ה-SOI שימש גם את פטקה ומארי (Patka & Murry, 2016), אשר בדקו BMI של משתתפי SOI מ-32 מדינות עם רוב-מוסלמי באפריקה ובאסיה (אזרבייג'ן, איראן, בנגלדש, עירק, תימן ועוד). 877 ילדים ובני נוער ו-437 מבוגרים מעל גיל 18. שכיחות ההשמנה שנצפתה הייתה 24.6% בנשים ו-16.7% בגברים. שכיחות עודף המשקל הייתה 21.3% בנשים ו-20.4% בגברים. מדובר באוכלוסייה צעירה, שהגיל הממוצע בקבוצת המבוגרים בה היה 22 שנה. ממצאים אלו מראים, כי השמנה כבר אינה "מחלה של מדינות מערביות" בלבד.

את המחקרים שנערכו במדינת ישראל ניתן למנות על כף יד אחת. מטסרו (2008) השוותה בין 40 בני נוער עם מש"ה קלה עד בינונית לבין 40 בני נוער ללא מש"ה, או מגבלה אחרת. 56.8% מקבוצת המחקר היו בעלי עודף משקל או השמנה, לעומת 12.8% בלבד מקבוצת הביקורת. ההבדל היה מובהק. לא נמצאו הבדלים מובהקים בין הבנים לבנות. הידע התזונתי של בני נוער עם מש"ה נמצא לקוי בהשוואה לזה של קבוצת הביקורת. על אף חינוך תזונתי, רק 50% מקבוצת הניסוי ענו נכון על שאלות בסיסיות, וזאת בהשוואה ל-90% מקבוצת הביקורת. ממצא מעניין נוסף הוא, כי רק 5% מקבוצת הניסוי דיווחו כי הם עושים דיאטה, וזאת לעומת 30% מקבוצת הביקורת.

בן נון (2008) בדקה את מצבה הבריאותי של אוכלוסייה בוגרת עם מש"ה, במוסדות ובקהילה. בין השאר, נבדק גם BMI של המשתתפים. היא חילקה את המשתתפים לארבע קבוצות גיל: 40-49, 50-59, 60-69 ו-+70. שכיחות עודף משקל הגבוהה ביותר – 46%, הייתה בקבוצת הגיל 50-59. בקבוצה "הצעירה" יותר, 44% סבלו מעודף משקל והשמנה, בקבוצת גיל 60-69, 42% סבלו מעודף משקל והשמנה. דווקא בקבוצת הגיל המבוגרת ביותר, שיעור עודף משקל והשמנה יורד ל-31%, ממצא התואם את הקושי של אנשים בגיל השלישי לאכול מזון מוצק (בן נון, 2008).

במחקר נוסף נבדק הקשר בין השמנה לאיכות חיים בקרב מבוגרים עם מש"ה. מתוך 99 מבוגרים עם מש"ה, בגילאי 21-60, 32% היו עם עודף משקל ו-24% עם השמנה (גולן שפרינצק, 2013). לשם השוואה, בסקר

בריאות של המלב"ם, שכיחות ההשמנה הייתה 18% בקרב גברים ו-17% בקרב נשים, אבל המדגם כלל גם אנשים מבוגרים יותר (מרכז לאומי לבקרת מחלות, 2006).

לסיכום, נראה כי בכל העולם, שכיחות עודף משקל והשמנה בקרב אנשים עם מש"ה, נמצאה גבוהה יותר מאשר באוכלוסייה הכללית.

תזונה של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

הרגלי תזונה וצריכה קלורית מורכבים יותר למדידה מאשר משקל וגובה. מאחר ובדיקתם מתבססת על מילוי יומן אכילה, קשה לבדוק אותם באוכלוסייה הכללית, ועל אחת כמה וכמה קשה לבדוק אותם כאשר מדובר באנשים עם מש"ה. במחקר שנערך בספרד (Soler Marín et al., 2011), נבדקה צריכת המזון של 38 צעירים בגיל 16-38 עם תסמונת דאון. את יומן האכילה מילאו ההורים או המדריכים. הצריכה הקלורית הממוצעת ליום של הנשים הייתה 1900 קלוריות, ושל הגברים – 2260 קלוריות ליום. צריכת הכולסטרול הממוצעת בקרב גברים הייתה 345 מ"ג ליום ובקרב נשים 292 מ"ג ליום (ההמלצה היא עד 300 מ"ג ליום). צריכת סיבים הייתה נמוכה מהמומלץ. באירלנד (Hoey et al., 2017) מילאו הורים/מטפלים של 86 מתבגרים ומבוגרים עם מש"ה, יומן אכילה במהלך ארבעה ימים (ההמלצה היא למלא יומן אכילה במשך שבוע ימים). עבור מרבית המשתתפים, ההורים או הצוות המטפל מבצעים את הקניות ומכינים את הארוחות. צריכת סידן, ויטמין D, חומצה פולית וויטמין E הייתה מתחת למינון המומלץ. צריכת ברזל אצל נשים הייתה גם היא מתחת למינון המומלץ. בממוצע, 23% מהצריכה הקלורית הייתה סוכרים, ו-37% שומנים, שהם מעל הצריכה המומלצת. לא נמצא מתאם בין צריכה קלורית ל-BMI (Hoey et al., 2017). שני המחקרים מראים כי יש צורך בהנחיות ברורות להורים ולמטפלים, על מנת שאנשים עם מש"ה יקבלו תזונה מיטבית.

במחקר איכותני שנערך בסקוטלנד (Cartwright et al., 2015), שבו השתתפו אנשים עם מש"ה וגם המטפלים שלהם ומנהלי המסגרות, נבדקו הרגלי האכילה ואפשרויות הבחירה של המשתתפים. הדילמה שתיארו המטפלים ומנהלי המסגרות הייתה בין הרצון לשמור על בריאות החוסים, לבין הרצון להעניק להם את חופש הבחירה. מטפלת אמרה: "אני יכולה לומר לו שצ'יפס הוא לא בריא. אבל אני לא יכולה לומר לו לא לאכול צ'יפס... הוא בן אדם מבוגר". מנהלי מסגרות תיארו מקרים של חוסר עקביות ואי

רצון של מטפלים להתמודד עם כעס מצד החוסים. לדוגמא, מטפל אחד דואג לתפריט בריא ואז מגיע מטפל מחליף וכדי לזכות באהדת החוסה הוא מציע לו חטיף שוקולד, או מאפשר לו לאכול שתי שקיות חטיפים במקום אחת. עוד אמרו מנהלי המסגרות, שהמטפלים מגיעים עם ה"מטען" שלהם מהבית לגבי מהו אוכל בריא, כמה כדאי לאכול וכו'. כאשר ראיינו את בני המשפחה, הבינו החוקרים, כי הם מתייחסים לדיאטה כמשהו זמני שמוביל לירידה במשקל, ולא לאימוץ אורח חיים בריא לאורך זמן. הצוות גם טען, שהרגלי האכילה מתגבשים בבית, ולהם אין אפשרות או יכולת לשנות אותם במהלך היום. החוקרים טענו, שבעוד שבבתי ספר ומוסדות אחרים מאמצים תפריט בריא, במרכזי היום בהם ביקרו, רואים אנשים עם מש"ה כמבוגרים, שיכולים לבחור בעצמם מה ברצונם לאכול, ואין צורך להוציא מזונות לא בריאים (כמו: אוכל מטוגן, למשל) מתפריט חדר האוכל. המלצתם הייתה, כי דאגה לבריאות החוסים צריכה להיות חלק מהגדרת התפקיד של הצוות המטפל, וכי העובדה שהחוסים מגיעים עם הרגלים לא בריאים מהבית, אינה סיבה להרמת ידיים וייאוש, אלא אמורה לדרבן למאמץ יתר, בתקווה שאם יאמצו הרגלי אכילה בריאים במרכז היום, זה יחלחל גם לבית (Cartwright et al., 2015).

ידע תזונתי של הצוות המטפל הינו סוגיה חשובה ביותר, מאחר, ובמקרים רבים, אנשים עם מש"ה אינם מכינים לבד את ארוחותיהם, אלא המטפלים שלהם (בדיור מוגן, מוסדות וכו'). אם הידע התזונתי של המטפלים מוגבל, הרי שגם יכולתם לדאוג לתפריט בריא, מוגבלת. המטפלים מתכננים את התפריט, רוכשים את המצרכים ומכינים את הארוחות, לרוב ללא פיקוח תזונתי צמוד. במחקר שנערך באוסטרליה, השוו החוקרים (Hamzaid et al., 2018) בין מטפלים לבין האוכלוסייה הכללית, מבחינת ידע תזונתי. ידע תזונתי נבדק באמצעות שאלון מקיף General Nutrition Knowledge Questionnaire (GNKQ). 40 מטפלים מילאו את השאלון ועוד 509 אנשים מהאוכלוסייה הכללית באותו אזור. מבחינת הבדלים בין הקבוצות, חשוב לציין כי BMI היה גבוה יותר בקבוצת המטפלים, בעוד שרמת ההשכלה הייתה גבוהה יותר באוכלוסייה הכללית. ציון ידע תזונתי היה נמוך באופן מובהק מזה שבאוכלוסייה הכללית (Hamzaid et al., 2018). ממצאים אלו מדגישים את הצורך בהכשרת מטפלים באוכלוסייה זו, תוך הדגשת הנקודה שהמפתח לבריאות הדיירים ואיכות חייהם, נמצא בידיהם.

פעילות גופנית בקרב אנשים עם מש"ה

ההמלצה הרווחת של ארגוני הבריאות השונים לפעילות גופנית היא 10,000 צעדים ביום, או 150-300 דקות בשבוע של פעילות גופנית בעצימות בינונית ומעלה (Okely et al., 2021). מהמחקרים שיובאו להלן, ניתן לראות, כי מרבית האנשים עם מש"ה אינם מגיעים ליעד הזה.

במחקר שנערך בספרד (Soler Marín et al., 2011) (ותואר גם בתת הפרק הקודם), נבדקה גם פעילות גופנית. קרוב או מטפל של המשתתף, מילא, לאחר הדרכה, שאלון פעילות גופנית במהלך יומיים. השאלון הקיף פעילויות יומיומיות (שינה, ניקיון, התלבשות, ישיבה, הליכה, עבודה, משחק, מנוחה, עליה וירידה במדרגות, פעילות גופנית) וכמה זמן מקדיש הנבדק לכל אחת מהן. כצפוי, הפעילות הגופנית הייתה נמוכה מהמומלץ, וזאת, למרות שכל משתתפי המחקר עבדו במרכזי תעסוקה שיקומיים. אלא שהעבודה היא בישיבה או בעמידה ליד פס יצור, ואינה מחייבת תנועה מעבר לכך (Soler Marín et al., 2011).

בסקירה של דאירו ואחרים (Dairo et al., 2016) נמצא, כי המנבא הטוב ביותר לחוסר פעילות גופנית הוא רמת המוגבלות השכלית. החוקרים סקרו 15 מחקרים בהם השתתפו 3159 אנשים עם מש"ה בגילאי 16-81. כאמור, ההמלצה של ארגוני הבריאות השונים היא 150-300 דקות של פעילות בעצימות בינונית במהלך שבוע או 10,000 צעדים ביום. רק שני מחקרים מתוך ה-15 התייחסו לאנשים עם מש"ה קשה, ומהם עלה כי 9% בלבד מכלל המשתתפים השיגו יעד זה. במודל רגרסיה נמצא, כי המשתנים המנבאים ביצוע פעילות גופנית הם: מסגרת מגורים, גיל ורמת מש"ה. כצפוי, גיל מבוגר ורמת מש"ה קשה, היו במתאם שלילי עם פעילות גופנית. דיור מוגן, בניגוד לדיור בבית, היה קשור ביתר פעילות גופנית (Dairo et al., 2016).

מלוויל ואחרים (Melville et al., 2017) בדקו התנהגות יושבנית בקרב מבוגרים עם מש"ה. החוקרים השתמשו בזמן המסך כמייצג של התנהגות יושבנית. הם מצאו, כי מחצית מ-725 המשתתפים דיווחו על יותר מארבע שעות מסך ביום. רמת מוגבלות קלה יותר הייתה במתאם חיובי עם זמן מסך. זמן מסך נמדד על פי דיווח עצמי עם עזרה מהמטפלים כשנדרש. בנוסף, המשתתפים דיווחו גם על פעילות גופנית. רק 7% ביצעו פעילות גופנית בהתאם למומלץ (150-300 דקות בשבוע). השמנה נמצאה בקשר עם זמן מסכים ארוך יותר (Melville et al., 2017).

באירלנד השוו בין בריאות ופעילות גופנית של אנשים עם מש"ה שהיו ב-SOI לבין אלו שלא. החוקרים ערכו מבחן שש דקות הליכה (6MWT) וכן לקחו מדדים אנתרופומטריים ונתנו לנבדקים לענוד אקטיגרף. ציון פרופיל בריאותי חושב עבור כל משתתף. הציונים של המשתתפים ב-SOI היו טובים יותר במובהק מאלו שלא השתתפו. יודגש כי ממצא שכזה הוא מתאמי ואינו סיבתי (Walsh et al., 2018).

בסקירה שיטתית ניסו חוקרים לבדוק מדוע שיעורי פעילות גופנית בקרב אנשים עם מש"ה, נמוכים מאשר באוכלוסייה הכללית. החוקרים סקרו 24 מחקרים, ומתוכם העלו שורה של חסמים ומאיצים אישיים וסביבתיים. החוקרים הצביעו על 14 זרזים וחסמים אישיים. זרזים עיקריים היו אינטראקציה חברתית ותגמול על השתתפות בפעילות גופנית. החסמים העיקריים היו: פחד (למשל, פחד של קשישים ליפול בזמן פעילות גופנית) ומשאבים כספיים. חסמים נוספים היו מצב בריאותי (כמו עודף משקל ובעיות שמיעה) וכן חוסר מוטיבציה. בנוסף, זוהו 23 זרזים וחסמים סביבתיים לפעילות גופנית: הזרז הסביבתי הראשי היה פעילות שמשלבת אלמנט של כיף. זרזים סביבתיים נוספים: עזרה של צוות מחקר, נוכחות בעל חיים. חסמים סביבתיים: חוסר משאבים כספיים, חרדה של ההורים והצוות, פעילויות לא מותאמות, בעיות תחבורה, מגבלות זמן של ההורים. גם רמת מש"ה משפיעה על הישימות של תכניות פעילות גופנית. ככל שהמוגבלות הייתה קשה יותר, כך היה צורך בפיקוח צמוד יותר והתאמה אישית ליכולות והמגבלות של כל אחד (Bossink et al., 2017). במחקר שנערך בארץ נמצא, כי ב-80% מהמסגרות לאנשים עם מש"ה יש מתקנים מותאמים לפעילות גופנית. ב-72% מהמסגרות מתקיימים אימונים באופן שגרתי. כלומר, התשתית לפעילות גופנית סדירה קיימת ברוב המסגרות (הוצלר ואחרים, 2015).

טיפול ומניעה

לפני שאסקור את תכניות ההתערבות, חשוב להתעכב על ידע והבנה של אנשים עם מש"ה, מאחר ושיתוף הפעולה שלהם הכרחי להצלחת כל תכנית.

קאטון ואחרים (Caton et al., 2012) ערכו מחקר איכותני כדי לבדוק את ההבנה של אנשים עם מש"ה את בריאותם. מחקר זה הוא חלק ממגמה של חוקרים לכלול גם אנשים עם מש"ה בצוותי המחקר. במחקר השתתפו 6 נשים ו-7 גברים בגילאי 27-72 שנים. כאשר המשתתפים

נשאלו: "מה זה בריא?" כולם ציינו דיאטה או מזון בריא כקשורים בבריאות. רוב המשתתפים גם ידעו שפעילות גופנית טובה לבריאות ושמומלץ להם לעשות יותר פעילות גופנית. רובם דיווחו שעשו בעבר פעילות גופנית אך הפסיקו, ואין להם מספיק תמיכה לבצע פעילות גופנית. מה שעלה מהראיונות היה, שאנשים עם מש"ה מבינים מהו אורח חיים בריא, אך הם זקוקים ליותר תמיכה מהסביבה על מנת לשמור על אורח חיים בריא. למשל, שהמטפל ידע לבשל אוכל בריא, שיהיה להם כסף לרכוש אוכל בריא, שתהיה להם הסעה לחוג ריקודים וכד'. במחקר עדכני נבדק הקשר בין השמנה ותפיסת הבריאות של אנשים עם מש"ה (Jin et al., 2020). 60% מהמשתתפים ציינו שמצב בריאותם מצוין או טוב, ו-40% ציינו שמצבם הבריאותי סביר או רע. מתוך 7454 אנשים במחקר זה, 67% היו עם משקל עודף או דרגות שונות של השמנה, וזה ממצא מטריד כשלעצמו. לא נמצאו הבדלים בין קבוצת בעלי משקל נורמלי לקבוצת בעלי משקל עודף מבחינת אחוז האנשים שדרגו את בריאותם כטובה או מצוינת. עם זאת, נמצאו הבדלים בין קבוצת בעלי משקל תקין לבין קבוצת אנשים עם השמנה, אצלם היו פחות אנשים שדרגו את בריאותם כטובה או מצוינת.

מבחינת תפיסת גוף ואי שביעות רצון מהגוף, נמצא כי אנשים עם מש"ה אמנם מבינים מושגים כמו תת משקל, משקל תקין ועודף משקל, אך לא בהכרח מצליחים לשייך בין מושגים אלו לגוף שלהם. כמו כן, הם נוטים להערכת חסר מבחינת מידות הגוף (Eden & Randle-Phillips, 2017). המחקר השווה בין צעירים עם מש"ה לצעירים ללא מש"ה. נמצא כי לצעירים עם מש"ה הייתה עמדה חיובית יותר כלפי גופם. נשים עם מש"ה עשו הערכת חסר של גודל גופן. מכאן שכל תכנית מניעה צריכה גם לחדד את ההבנה של המשתתפים את מידת גופם האמיתית.

לאורך השנים נערכו מספר סקירות של תכניות התערבות. כך, למשל, קאסי ורסמוסן (Casey & Rasmussen, 2013) ערכו סקירת מחקרים, שבדקו עד כמה משפיעה תכנית פעילות גופנית על אחוז השומן בגוף. מבין אחד עשר מחקרים שבהם נבדקה יעילותה של פעילות גופנית, בשלושה מחקרים הייתה ירידה באחוז שומן גוף בעקבות תכנית פעילות גופנית. במחקר אחד נמצאה עליה באחוז שומן גוף לאחר התכנית, ובשאר המחקרים לא היה שינוי.

בסקירה שפורסמה לאחרונה (Conrad & Knowlden, 2020) המסקנות מעודדות יותר. נסקרו רק מחקרים בהם הייתה קבוצת ביקורת.

התכניות נוסו בקרב ילדים וצעירים עם מש"ה. מתוך עשר תכניות, שמונה אכן הביאו לירידה במשקל או במסת שומן, ובשתי תכניות לא נמצא הבדל בין קבוצת הניסוי לקבוצת הביקורת. אבל, גם בתכנית שבה לא הייתה ירידה במסת שומן, נמצא שיפור בכושר הגופני בקבוצת ההתערבות. ממצא זה ראוי לציון, מאחר ובמחקר שנערך לאחרונה (Oppewal & Hilgenkamp, 2020) בדקו החוקרים מהו הגורם הקשור יותר לתמותה, השמנה או כושר גופני (fatness or fitness) בקרב מבוגרים עם מש"ה. זהו המחקר הראשון שהתייחס לסוגיה זו, ותוצאותיו יכולות לשנות את נקודת המבט שלנו על תכניות התערבות לירידה במשקל. התברר שכושר, ולא השמנה, היה קשור באופן מובהק לשרידות. אנשים שלא היו בכושר היו בסיכון של פי 4 למות במהלך תקופת המעקב, בהשוואה לאלו שהיו בכושר, וזה ללא קשר להשמנה. זהו אמנם רק מחקר אחד, אך הממצאים מראים כי ירידה במשקל כשלעצמה אינה הכרחית, וגם אינה מספיקה, על מנת להאריך את תוחלת החיים.

הינקסון ואחרים (Hinckson et al., 2013) בנו תכנית שכללה פעילות גופנית, אכילה בריאה ומיומנויות. בתכנית השתתפו 17 ילדים ובני נוער בני 7-21. בתוכנית היו 18 סגמנטים של פעילות גופנית, מהם עשרה סגמנטים שהתמקדו בתזונה ושמונה במיומנויות. התכנית נמשכה עשרה שבועות, כאשר בכל שבוע התקיימו שני מפגשים. גם ההורים קיבלו מפגשי הדרכה. החוקרים בדקו BMI והיקף חזה, כושר גופני והרגלי אכילה בתחילת התכנית, בסיומה, ולאחר 24 שבועות. בסיום התכנית לא נמצאו הבדלים במדדים אלו. אבל במעקב, היה שיפור מסוים בכושר הגופני וההורים דיווחו שילדיהם צורכים פחות ממתקים.

תכנית התערבות של שנתיים נבדקה על ידי וולן ואחרים (Wallén et al., 2013). התכנית התקיימה בבית הספר וכללה פעילות גופנית, תזונה וחינוך לבריאות. 14 תלמידים עם מש"ה קלה עד בינונית השתתפו בתכנית. התלמידים התעמלו בכל ימי הלימודים. ארוחות הוגשו בצלחת מיוחדת, על פי קבוצות מזון. מדי חודש קיבלו התלמידים מידעון בנושאי בריאות. פעם בשנה התקיים מחנה שמטרתו לפתח סגנון חיים בריא. נבדקו BMI, היקף חזה ומסת שומן. כמו כן נלקחו מדדים קרדיו-מטבוליים. בתום השנתיים לא נצפו הבדלים ב-BMI, היקף חזה ומסת שומן. עם זאת, הייתה מגמה של שינוי חיובי בחלק מהמדדים הקרדיו-מטבוליים.

פטומי ואחרים (Ptomey et al., 2015) בדקו תכנית מבוססת טכנולוגיה לחינוך לתזונה, בת שמונה שבועות. 20 משתתפים בגילאי 18-11 עם מש"ה קלה עד בינונית, חולקו רנדומלית לקבוצת ניסוי ולקבוצת ביקורת. המשתתפים בקבוצת הניסוי קיבלו ארוחות ארוזות ושייקים. בקבוצת הביקורת קיבלו המשתתפים הסבר על תזונה בריאה ועודדו אותם לאכול בריא. כל המשתתפים קיבלו טאבלט שבו הם תיעדו צריכת מזון ומשקאות ופעילות גופנית. בשתי הקבוצות נצפתה ירידה ב-BMI, ועליה בפעילות גופנית, ירידה בצריכה קלורית וירידה בצריכת קלוריות ריקות. המחקר הראה כי שימוש בטאבלטים יכול לקדם תזונה נכונה ופעילות גופנית.

בניתוח שיטתי של שישה מחקרי תכניות התערבות למבוגרים (מעל גיל 18) עם מש"ה הסובלים מהשמנה, כשגודל המדגם נע בין 443-16 משתתפים, רמת מש"ה קלה עד בינונית, BMI>25, וטווח הגילאים הממוצע היה 39-20, בחנו מרכיבים שונים. בכל שש התכניות היה **מרכיב תזונה:** המשתתפים קיבלו מידע על תזונה בריאה, קבוצות מזון, גודל מנות וכד'. המידע הועבר במגוון שיטות: תמונות של מאכלים, משחקים, הדגמות וטעימות. **מרכיב פעילות גופנית:** בחלק מהמחקרים הסבירו למשתתפים על חשיבותה של פעילות גופנית, ובחלק היו אימוני פעילות גופנית מובנים למשתתפים. **מרכיב שינוי התנהגותי:** כל תכנית כללה מגוון טכניקות, שמטרתן להביא לשינוי התנהגותי. רק בחלק מהתכניות הייתה **גם מעורבות מטפלים/הורים.** למרבה הצער, תכניות ההתערבות לא הוכחו כיעילות להפחתת משקל. אך יש לזכור, כי הפחתת משקל אינה התוצאה היחידה של תכניות התערבות (Harris et al., 2018).

מחקר שנערך בקוריאה, אף הוא אינו מעודד במיוחד. נבדקה יעילותה של תכנית התערבות שכללה פעילות גופנית, חינוך לתזונה נכונה ושינוי התנהגותי. במחקר השתתפו 43 מבוגרים עם מש"ה, שחולקו לקבוצת התערבות ולקבוצת ביקורת. התוכנית נמשכה עשרה שבועות. בתום התוכנית, כמעט ולא נמצאו הבדלים מובהקים בין שתי הקבוצות. החוקרים תלו את חוסר ההצלחה במשך התכנית (Kim et al., 2020).

בשבדיה ערכו מחקר שבו השתתפו אנשים עם מש"ה, בני משפחותיהם ו/או מטפלים, וגם קובעי מדיניות. אלינדר ואחרים (Elinder et al., 2018) בדקו יעילות של תכנית בריאות מובנית למבוגרים עם מש"ה החיים בקהילה. החוקרים פנו לרשויות מקומיות. אלו שהסכימו להשתתף מיד נכנסו לקבוצת הניסוי ואלו שביקשו להמתין שנה היוו את קבוצת הביקורת.

התכנית כללה הדרכת בריאות למטפלים במסגרות הדיור, שמטרתה לחזק את קידום הבריאות של הדיירים. המחקר גם בדק את יעילות התכנית וגם חסמים ומאיצים ליישום התכנית. עם סיום התכנית היה שיפור גם בקבוצת ההתערבות וגם בקבוצת הביקורת, מבחינת קידום בריאות כללי וקידום פעילות גופנית. השיפור בקבוצת ההתערבות היה גדול יותר, במובהק. לא נמצא שינוי בהכנת ארוחות ואוכל בריא. בקבוצת ההתערבות המטפלים היו בעלי השכלה גבוהה יותר מאשר בקבוצת הביקורת. ייתכן שההשכלה של מטפל בהחלט תורמת ליכולתו לקדם בריאות דיירים. מה שחשוב במחקר הזה הוא ההבנה שהצלחת התכנית תלויה במסגרת תומכת מצד הרשויות. כלומר, לאנשים – מנהלים, מתאמים מקומיים – שיש להם מנדט להטיל על מסגרת מגורים ליישם תכנית מסוימת, אבל לא בבחינת "הוראה מגבוה" בלבד, אלא עם תמיכה מתמשכת, ייעוץ, מפגשים קבועים ומתן משוב. עוד אספקט חשוב היה "קבלת החלטות משותפת". מומלץ גם שכל המעורבים בתכנית יהיו מחוייבים לתהליך. אי אפשר לתת למטפל קלסר של תכנית ולצפות שהוא יישם אותה בעצמו. כל המעגלים נדרשים לשתף פעולה להצלחת תכנית כזו. מלבד זה, חייבת להינתן למטפל גמישות ביישום התכנית, בהתאם לצרכים הייחודיים של המסגרת בה הוא עובד (Elinder et al., 2018).

יש לחשוב, איך ליצור היענות לפעילות גופנית – זו, אגב, בעיה לא רק בקרב אנשים עם מש"ה – אלא באוכלוסייה הכללית בכלל. עם זאת, ברור שכל תכנית התערבות צריכה לכלול פעילות גופנית. המעורבות של המטפלים חיונית להצלחת התערבות. המטפלים מסייעים בקניית המזון, בישול ותכנון הארוחה, עידוד לפעילות גופנית, ליווי לפעילות.

במחקר איכותני אשר נערך באנגליה, ניסו החוקרים להבין מהם המרכיבים היעילים בתוכנית לאורח חיים בריא. 19 מבוגרים עם מש"ה נשאלו מה עוזר להם לשמור על אורח חיים בריא, ומהם החסמים שמונעים מהם שמירה על אורח חיים בריא. החוקרים פנו לקבוצת סנגור עצמי, שהביעה הסכמה פה אחד לחשיבות הנושא. המשתתפים חולקו לקבוצות מיקוד קטנות ומילאו שאלונים ודפי עבודה. בניתוח האיכותני עלו שש תמות עיקריות: 1. תמיכה מהמטפלים – המשתתפים אמרו שהם זקוקים לסיוע של המטפלים במטלות יומיומיות, כמו: יציאה לסופרמרקט לקנות אוכל או הגעה לפעילות קבוצתית. 2. תמיכה קבוצתית – המשתתפים הצביעו על החשיבות של עוד אנשים בעלי מטרה משותפת, שיכולים לתמוך בהם, למשל בקבוצת שומרי משקל. 3. מידע נגיש וברור – המשתתפים טענו

שהם רוצים מידע שיוכלו להבין בקלות, כמו: מה בריא ומה לא? הם גם אמרו, שלא תמיד הצוות המטפל מבין את המסרים על מנת לסייע להם. 4. אמצעים כספיים – המשתתפים הביעו דאגה וחשש מכך, שלא תמיד יש להם כסף לקנות את המזון המתאים או להשתתף בפעילות התורמת לאורח חיים בריא. 5. הכרה שלהם ושל אחרים במצבם הבריאותי – המשתתפים שהכירו בצורך שלהם לרדת במשקל אמרו שאין להם מספיק תמיכה מהסביבה ללכת לקבוצת שומרי משקל, או שזה יקר מדי. אף אחד מהמשתתפים לא קיבל הפניה מרופא המשפחה שלהם לקבוצה כזו. 6. חסמים חיצוניים – התוויות על גבי מוצרי המזון אינן ברורות מספיק. עודף פרסומות לאוכל לא בריא. חלק מהמשתתפים ציינו כי פעילויות הספורט והפנאי אינן נגישות לאנשים כמוהם. המשותף לכל התמות היא תחושת התסכול של המשתתפים. הם היו רוצים לקבל מידע נגיש לגבי אכילה נכונה ושמירת אורח חיים בריא, וגם למה זה חשוב. הם הציעו בעצמם מגוון פתרונות להנגשה. חשיבותו העיקרית של מחקר זה היא העובדה שבצוות המחקר השתתפו אנשים עם מש"ה (Doherty et al., 2020). אם כן, ברור כי השינוי ההתנהגותי ברמת הפרט, הוא כמובן צעד הכרחי, אך בלתי מספיק. כל התערבות צריכה לכלול גם את המסגרת בה חיים אנשים עם מש"ה, וכן מדיניות חברתית, תכנון אורבני, חינוך לבריאות מגיל צעיר, ייצור מזון, הנגשת מזון בריא לכולם וכו' (Blüher, 2019).

ההמלצה היא, כי כל תכנית התערבות צריכה לכלול מספר מרכיבים. כך, למשל, באנגליה ממליץ ה- NICE (National Institute for Health and Care Excellence) (NICE, 2016) על המאפיינים הבאים:

- התכנית תכלול דיאטה (הפחתה של 600 קלוריות ביום), פעילות גופנית המותאמת לאורח החיים של המשתתף ושינוי התנהגותי.
- התכנית תהיה רב מקצועית ותכלול דיאטן, פסיכולוג ומאמן כושר.
- התכנית תימשך לפחות שלושה חודשים, כאשר בכל שבוע יתקיים לפחות מפגש אחד, וההמלצה היא לשקול את המשתתפים בכל מפגש.
- התכנית תציב מטרות בנות השגה של משקל יעד לכל משתתף.
- תהיה התמקדות בשינוי אורח חיים ומניעה של עליה במשקל לאחר סיום התכנית.
- התכנית תדריך את המשתתפים כיצד להפחית התנהגות יושבנית ולשלב יותר פעילות גופנית בחיי היומיום.
- התכנית תותאם לכל אחד ואחד מהמשתתפים ותספק תמיכה לכל אורכה.

המלצה נוספת לגבי מחקרים עתידיים היא כי ייעשה שימוש בגישת הקשר – מנגנון – תוצאה (context mechanism outcome). את הגישה הציעו טגרט ואחרים (Taggart et al., 2021), שטענו, כי לא מספיק לבדוק אם תכנית התערבות עובדת, אלא צריך לבדוק באיזה קונטקסט היא עובדת, מה המנגנון שגורם לה לעבוד והאם התוצאות נשמרות לאורך זמן.

לסיכום, לאחר שנערכו מאות מחקרים ברחבי העולם, המוכיחים כי עודף משקל והשמנה שכיחים יותר בקרב אנשים עם מש"ה מאשר בקרב האוכלוסייה הכללית, הגיעה העת לרכז את המאמצים במציאת דרכים להנגשת פעילות גופנית ותזונה בריאה. לא קל למצוא את האיזון בין מתן עצמאות לבין דאגה לבריאות, אך יש לזכור כי גם פעילות גופנית וגם תזונה, מיטיבות לא רק את בריאותנו הגופנית, אלא גם את איכות חיינו הכללית. חובתנו, כאנשי מקצוע בשטח וכחוקרים באקדמיה, לעשות כל מאמץ על מנת למצוא את שביל הזהב למניעת השמנה ולהקניית אורח חיים בריא. השינוי צריך להתרחש החל מרמת קובעי מדיניות ומקבלי החלטות ועד למדריכה בדיור המוגן. רק שיתוף פעולה שכזה, יביא להצלחה.

ביבליוגרפיה

בן-נון, ש. (2008). *סטטוס בריאות, תפקוד והשתתפות חברתית של מבוגרים עם פיגור שכלי באמצע החיים, הדרים במעונות ובדיור קהילתי בישראל*. עבודת גמר לקבלת תואר "דוקטור" אוניברסיטת חיפה.

גולן שפרינצק, ג. (2013). *הקשר בין השמנה ורווחה אישית בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית החיים בקהילה*. עבודת גמר לקבלת תואר "דוקטור" אוניברסיטת חיפה.

הוצלר, י., עוז, מ., וברק, ש. (2015). *השפעת עמדות אנשי צוות והתנאים הסביבתיים על המניעים לפעילות גופנית של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית המקבלים שירות במסגרות דיור, חינוך ותעסוקה*. המכללה האקדמית בווינגייט ובית חולים ספרא, המחלקה לשיקום ילדים.

מטסרו, ג. (2008). *השמנה ועודף משקל בקרב בני נוער עם פיגור שכלי*. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", החוג לחינוך, אוניברסיטת חיפה.

מרכז לאומי לבקרת מחלות (2006). *סקר בריאות לאומי בישראל 2003-4: ממצאים נבחרים*. משרד הבריאות.

Bégarie, J., Maïano, C., Leconte, P., & Ninot, G. (2013). The prevalence and determinants of overweight and obesity among French youths and adults with intellectual disabilities attending special education schools. *Research in Developmental Disabilities, 34*(5), 1417–1425. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.12.007

Bell, A. C., Ge, K., & Popkin, B. M. (2002). The Road to Obesity or the Path to Prevention: Motorized Transportation and Obesity in China. *Obesity Research, 10*(4), 277–283. https://doi.org/10.1038/oby.2002.38

Blüher, M. (2019). Obesity: global epidemiology and pathogenesis. *Nature Reviews Endocrinology, 15*(5), 288–298. https://doi.org/10.1038/s41574-019-0176-8

Bossink, L. W. M., van der Putten, A. A., & Vlaskamp, C. (2017). Understanding low levels of physical activity in people with intellectual disabilities: A systematic review to identify barriers and facilitators. *Research in Developmental Disabilities, 68*, 95–110. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.06.008

Cartwright, L., Reid, M., Hammersley, R., Blackburn, C., & Glover, L. (2015). Food choice by people with intellectual disabilities at day centres. *Journal of Intellectual Disabilities, 19*(2), 103–115. https://doi.org/10.1177/1744629514563423

Casey, A. F., & Rasmussen, R. (2013). Reduction measures and percent body fat in individuals with intellectual disabilities: A scoping review. *Disability and Health Journal, 6*(1), 2–7. https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.09.002

Caton, S., Chadwick, D., Chapman, M., Turnbull, S., Mitchell, D., & Stansfield, J. (2012). Healthy lifestyles for adults with intellectual disability: Knowledge, barriers, and facilitators. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 37*(3), 248–259. https://doi.org/10.3109/13668250.2012.703645

Centers for Disease Control and Prevention. (2016). *Defining adult overweight and obesity*. Centers for Disease Control and Prevention. https://www.cdc.gov/obesity/adult/defining.html

Choi, E., Park, H., Ha, Y., & Hwang, W. J. (2012). Prevalence of Overweight and Obesity in Children With Intellectual Disabilities in Korea. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 25*(5), 476–483. https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00694.x

Conrad, E., & Knowlden, A. P. (2020). A systematic review of obesity interventions targeting anthropometric changes in youth with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 24*(3), 398–417. https://doi.org/10.1177/1744629518796915

Dairo, Y. M., Collett, J., Dawes, H., & Oskrochi, G. R. (2016). Physical activity levels in adults with intellectual disabilities: A systematic review. *Preventive Medicine Reports, 4*, 209–219. https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2016.06.008

Doherty, A., Jones, S., Chauhan, U., & Gibson, J. (2020). Eating well, living well and weight management: A co-produced semi-qualitative study of barriers and facilitators experienced by adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 24*(2), 158–176. https://doi.org/10.1177/1744629518773938

Eden, K., & Randle-Phillips, C. (2017). Exploration of body perception and body dissatisfaction in young adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 71*(August), 88–97. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.09.011

Elinder, L. S., Sundblom, E., Zeebari, Z., & Bergström, H. (2018). Effect and Process Evaluation of a Structural Health Intervention in Community Residences for Adults With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 15*(4), 319–328. https://doi.org/10.1111/jppi.12262

Foley, J. T., Lloyd, M., Turner, L., & Temple, V. A. (2017). Body mass index and waist circumference of Latin American adult athletes with intellectual disability. *Salud Publica de Mexico, 59*(4), 416–422. https://doi.org/10.21149/8204

Foley, J. T., Lloyd, M., Vogl, D., & Temple, V. A. (2014). Obesity trends of 8-18 year old Special Olympians: 2005-2010. *Research in Developmental Disabilities, 35*(3), 705–710. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.12.005

Hamzaid, N. H., Flood, V. M., Prvan, T., & O'Connor, H. T. (2018). General nutrition knowledge among carers at group homes for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 62*(5), 422–430. https://doi.org/10.1111/jir.12480

Harris, L., Melville, C., Murray, H., & Hankey, C. (2018). The effects of multi-component weight management interventions on weight loss in adults with intellectual disabilities and obesity: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Research in Developmental Disabilities, 72*, 42–55. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.10.021

Hinckson, E. A., Dickinson, A., Water, T., Sands, M., & Penman, L. (2013). Physical activity, dietary habits and overall health in overweight and obese children and youth with intellectual disability or autism. *Research in Developmental Disabilities, 34*(4), 1170–1178. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.12.006

Hoey, E., Staines, A., Walsh, D., Corby, D., Bowers, K., Belton, S., Meegan, S., McVeigh, T., McKeon, M., Trépel, D., Griffin, P., & Sweeney, M. R. (2017). An examination of the nutritional intake and anthropometric status of individuals with intellectual disabilities: Results from the SOPHIE study. *Journal of Intellectual Disabilities, 21*(4), 346–365. https://doi.org/10.1177/1744629516657946

Hsieh, K., Rimmer, J. H., & Heller, T. (2014). Obesity and associated factors in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(9), 851–863. https://doi.org/10.1111/jir.12100

Ji, Na Young; Findling, R. L. (2016). Pharmacotherapy for mental health problems in people with intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry, 29*(2), 103–125.

Jin, J., Agiovlasitis, S., & Yun, J. (2020). Predictors of perceived health in adults with an intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 101*, 103642. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103642

Kadouh, H. C., & Acosta, A. (2017). Current paradigms in the etiology of obesity. *Techniques in Gastrointestinal Endoscopy, 19*(1), 2–11. https://doi.org/10.1016/j.tgie.2016.12.001

Kim YS, Moon JH, Hong BK, H. S. (2020). Effect of a Multicomponent Intervention Program on Community-Dwelling People With Intellectual Disabilities. *Ann Rehabil Med, 44*(4), 327–337.

Koritsas, S., & Iacono, T. (2016). Weight, nutrition, food choice, and physical activity in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 60*(4), 355–364. https://doi.org/10.1111/jir.12254

Krause, S., Ware, R., McPherson, L., Lennox, N., & O'Callaghan, M. (2016). Obesity in adolescents with intellectual disability: Prevalence and associated characteristics. *Obesity Research and Clinical Practice, 10*(5), 520–530. https://doi.org/10.1016/j.orcp.2015.10.006

Li, H., Frey, G. C., McCormick, B. P., & Johnston, J. D. (2015). Comparison of obesity among Chinese and U.S. Special Olympic athletes with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 41–42*, 94–100. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.05.005

Melville, C. A., Oppewal, A., Schäfer Elinder, L., Freiberger, E., Guerra-Balic, M., Hilgenkamp, T. I. M., Einarsson, I., Izquierdo-Gómez, R. H., Sansano-Nadal, O., Rintala, P., Cuesta-Vargas, A., & Giné-Garriga, M. (2017). Definitions, measurement and prevalence of sedentary behaviour in adults with intellectual disabilities — A systematic review. *Preventive Medicine, 97*(January), 62–71. https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2016.12.052

Mikulovic, J., Vanhelst, J., Salleron, J., Marcellini, A., Compte, R., Fardy, P. S., & Bui-Xuan, G. (2014). Overweight in intellectually-disabled population: Physical, behavioral and psychological characteristics. *Research in Developmental Disabilities, 35*(1), 153–161. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.012

Ng, M., Fleming, T., Robinson, M., Thomson, B., Graetz, N., Margono, C., Mullany, E. C., Biryukov, S., Abbafati, C., Abera, S. F., Abraham, J. P., Abu-Rmeileh, N. M. E., Achoki, T., AlBuhairan, F. S., Alemu, Z. A., Alfonso, R., Ali, M. K., Ali, R., Guzman, N. A., … Gakidou, E. (2014). Global, regional, and national prevalence of overweight and obesity in children and adults during 1980–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *The Lancet, 384*(9945), 766–781. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60460-8

NICE. (2016). *Obesity in adults: prevention and lifestyle weight management programmes*. August, 1–31.

O' Shea, M., O' Shea, C., Gibson, L., Leo, J., & Carty, C. (2018). The prevalence of obesity in children and young people with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31*(6), 1225–1229. https://doi.org/10.1111/jar.12465

Okely, A. D., Kontsevaya, A., Ng, J., & Abdeta, C. (2021). 2020 WHO guidelines on physical activity and sedentary behavior. *In Sports Medicine and Health Science*. https://doi.org/10.1016/j.smhs.2021.05.001

Oppewal, A., & Hilgenkamp, T. I. M. (2020). Is fatness or fitness key for survival in older adults with intellectual disabilities? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33*(5), 1016–1025. https://doi.org/10.1111/jar.12724

Pan, C.-C., Davis, R., Nichols, D., Hwang, S. H., & Hsieh, K. (2016). Prevalence of overweight and obesity among students with intellectual disabilities in Taiwan: A secondary analysis. *Research in Developmental Disabilities, 53–54*, 305–313. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.02.018

Patka, M., & Murry, A. (2016). Body mass index among Special Olympics athletes from Muslim majority countries: Differences in gender and adult status. *Journal of Intellectual Disability Research, 60*(4), 335–343. https://doi.org/10.1111/jir.12252

Phelan, S. M., Burgess, D. J., Yeazel, M. W., Hellerstedt, W. L., Griffin, J. M., & Ryn, M. (2015). Impact of weight bias and stigma on quality of care and outcomes for patients with obesity. *Obesity Reviews, 16*(4), 319–326. https://doi.org/10.1111/obr.12266

Ptomey, L. T., Sullivan, D. K., Lee, J., Goetz, J. R., Gibson, C., & Donnelly, J. E. (2015). The Use of Technology for Delivering a Weight Loss Program for Adolescents with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics, 115*(1), 112–118. https://doi.org/10.1016/j.jand.2014.08.031

Sarı, H. Y., Yılmaz, M., Serin, E., Kısa, S. S., Yesiltepe, Ö., Tokem, Y., & Rowley, H. (2016). Obesidade e hipertensão em adolescentes e adultos com deficiência intelectual. *Acta Paulista de Enfermagem, 29*(2), 169–177. https://doi.org/10.1590/1982-0194201600024

Segal, M., Eliasziw, M., Phillips, S., Bandini, L., Curtin, C., Kral, T. V. E., Sherwood, N. E., Sikich, L., Stanish, H., & Must, A. (2016). Intellectual disability is associated with increased risk for obesity in a nationally representative sample of U.S. children. *Disability and Health Journal, 9*(3), 392–398. https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.12.003

Slevin, E., Truesdale-Kennedy, M., Mcconkey, R., Livingstone, B., & Fleming, P. (2014). Obesity and overweight in intellectual and non-intellectually disabled children. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(3), 211–220. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01615.x

Soler Marín, A., Xandri Graupera, J. M., & Lesiak, T. (2011). Nutritional status of intellectual disabled persons with Down syndrome | Estado nutricional de personas discapacitadasintelectuales con síndrome de down. *Nutricion Hospitalaria, 26*(5), 1059–1066. https://doi.org/10.3305/nh.2011.26.5.5233

Stedman, K. V., & Leland, L. S. (2010). Obesity and intellectual disability in New Zealand. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 35*(2), 112–115. https://doi.org/10.3109/13668251003717928

Taggart, L., Doherty, A. J., Chauhan, U., & Hassiotis, A. (2021). An exploration of lifestyle/obesity programmes for adults with intellectual disabilities through a realist lens: Impact of a 'context, mechanism and outcome' evaluation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 34*(2), 578–593. https://doi.org/10.1111/jar.12826

The GBD 2015 Obesity Collaborators. (2017). Health Effects of Overweight and Obesity in 195 Countries over 25 Years. *New England Journal of Medicine, 377*(1), 13–27. https://doi.org/10.1056/NEJMoa1614362

van de Wouw, E., Evenhuis, H. M., & Echteld, M. A. (2012). Prevalence, associated factors and treatment of sleep problems in adults with intellectual disability: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 33*(4), 1310–1332. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.03.003

Van Gameren-Oosterom, H. B. M., Van Dommelen, P., Schönbeck, Y., Oudesluys-Murphy, A. M., Van Wouwe, J. P., & Buitendijk, S. E. (2012). *Prevalence of overweight in Dutch children with Down syndrome. Pediatrics, 130*(6), e1520-e1526. https://doi.org/10.1542/peds.2012-0886

Wallén, E. F., Müllersdorf, M., Christensson, K., & Marcus, C. (2013). A school-based intervention associated with improvements in cardiometabolic risk profiles in young people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 17*(1), 38–50. https://doi.org/10.1177/1744629512472116

Walsh, D., Belton, S., Meegan, S., Bowers, K., Corby, D., Staines, A., McVeigh, T., McKeon, M., Hoey, E., Trépel, D., Griffin, P., & Sweeney, M. R. (2018). A comparison of physical activity, physical fitness levels, BMI and blood pressure of adults with intellectual disability, who do and do not take part in Special Olympics Ireland programmes: Results from the SOPHIE study. *Journal of Intellectual Disabilities, 22*(2), 154–170. https://doi.org/10.1177/1744629516688773

9
פגיעה מינית באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, טראומה ודרכי התערבות

רונית ארגמן

תקציר

אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) נמצאים בסיכון גבוה למכלול מצבי הניצול והפגיעה, כולל פגיעה מינית, בהשוואה לאוכלוסייה ללא מוגבלות. מעבר למצבי ניצול ופגיעה מינית מדווח על חוויות חיים שליליות מרובות וטראומות נוספות וכן טראומה ראשונית של עצם קיום המוגבלות. מול נתונים קשים אלו קיים חוסר בהערכת והבנת תופעות אלו לעומק, חוסר בכלים מותאמים לאיתור והערכת טראומות ודרכי טיפול לאוכלוסייה זו. בפרק מודגשת חשיבות התערבות מערכתית ופרטנית במצבי טראומה בכלל ובמצבי פגיעה מינית בפרט, תוך התאמת דרכי ההתערבות לאפיוני האוכלוסייה.

הקדמה

אנשים עם מוגבלות בכלל, ועם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) בפרט, נמצאים בסיכון גבוה למכלול מצבי הניצול והפגיעה, כולל פגיעה מינית, יותר מאנשים ללא מוגבלות. כמו כן, הם חשופים יותר למצבי חיים בעייתיים לאורך החיים, הזנחה בטיפול ופְּגִיעוּת לחוויות טראומטיות, בהשוואה לאוכלוסייה הרחבה. גם בהשוואה לאחרים עם מש"ה נמצא, כי אלו שעברו פגיעות שונות חווים רמות גבוהות יותר של קשיים פסיכולוגיים וחברתיים מאחרים עם מש"ה שלא נפגעו (Dion et al., 2018; Mason-Roberts et al., 2018; Mcnally et al., 2021). למרות האמור, המודעות הציבורית והמקצועית נמוכה – הן בהתייחס לסיכון הגבוה לניצול ולפגיעה של אנשים עם מש"ה, הן לפגיעותם הגבוהה למצבי טראומה, והן לצורך בהתאמת דרכי הערכה ותוכניות טיפול (Mason-Roberts et al., 2018). פרק זה יסקור את תופעת הפגיעה המינית באנשים עם מש"ה, השלכות הפגיעה והתפתחות טראומה ותסמינים פוסט-טראומטיים והמלצות טיפוליות מותאמות לאוכלוסייה זו. זאת כדי לסייע לנפגעים לקבל מענים מותאמים לצרכיהם ואפיוניהם ולהקל על ההתמודדות וכדי להפחית את הסיכון לפגיעות חוזרות.

ניצול, אלימות ופגיעה מינית בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה)[1]

אנשים עם מוגבלות נמצאים בסיכון גבוה למכלול מצבי הניצול, האלימות והפגיעה, יותר מאחרים ללא מוגבלות. ההכרה החברתית בקיום קשר בין מוגבלות וקורבנות עלתה בשנות ה-90'. מחקרים הצביעו בעקביות על פְּגִיעוּת גדולה יותר של אנשים עם מוגבלות למכלול מצבי הפגיעה: פגיעה והזנחה רגשית, פגיעה פיזית (כולל הזנחה גופנית) ופגיעה מינית. לפי משרד המשפטים האמריקאי שכיחות הפגיעה (פגיעה מינית, שוד, אלימות פיזית ופגיעה כללית) באנשים עם מוגבלות בין השנים 2017-2019 הייתה בערך **פי ארבעה יותר** מאחרים ללא מוגבלות. כמו כן נמצא, כי תת הדיווח גדול יותר כאשר הנפגע הוא אדם עם מוגבלות – רק 17% מאוכלוסייה עם מוגבלות דווחו על פגיעה, לעומת 36% בקרב אנשים ללא מוגבלות (Harrell, 2021). אחוז הפגיעה הגבוה ביותר

---

[1] בפרק זה נעשה שימוש במושג מוגבלות שכלית התפתחות (מש"ה). במחקרים ובספרות המקצועית העולמית מופיעים מושגים שונים לתיאור מגבלה קוגניטיבית (DD – Developnental disability; ID - Intellectual disability) שאינן בהלימה מלאה עם ההגדרות המקובלות בישראל.

בתוך קבוצת המוגבלויות היה של אנשים עם מש"ה (Harrell, 2021). גם סאליבן וקנוטסון (Sullivan & Knutson, 2000) מצאו, כי ילדים עם מוגבלות נמצאים בסיכון למכלול מצבי הפגיעה **יותר מפי שלושה** מאשר ילדים ללא מוגבלות – מתוכם ילדים עם קשיי התנהגות וילדים עם מש"ה היו בסיכון הגבוה ביותר לפגיעה. מנתונים אלו עולה, כי קיום מוגבלות הוא גורם המגביר את הסיכון לפגיעה (Hibbard et al., 2007). הסיכון עולה עוד יותר כאשר מדובר בילדים ואנשים עם מש"ה.

מבחינת מצבי ניצול ופגיעה מינית, בסוף שנות ה-40' של המאה הקודמת צויינו ארבע קבוצות אוכלוסייה פגיעות במיוחד: ילדים, קשישים, נשים ואנשים עם קשיים קוגניטיביים (Hentig, 1948). עד שנות ה-80' עיקר העיסוק בקורבנות פגיעה מינית היה בילדים ונשים. רק כעשור מאוחר יותר החלה התייחסות לסיכון לפגיעה מינית בקרב אנשים עם מוגבלות בכלל, ועם מש"ה בפרט. ככל שנאספו יותר נתונים עלה, כי אנשים עם מש"ה נמצאים בסיכון גבוה יותר לפגיעה מינית, הן ביחס לאוכלוסייה הרחבה והן ביחס למוגבלויות אחרות (Byrne, 2018). בין הגורמים, שהקשו על הבנת התופעה, בולטת השפעתן של התפיסות החברתיות (בקרב כלל האוכלוסייה, אנשי מקצוע ובני משפחה), הרואות אוכלוסייה זו כא-מינית, מתקשה לתפוס אותם כקורבנות פוטנציאליים לניצול מיני וכבעלי זכויות מיניות (Westcott & Jones, 1999). גם כיום, למרות מהפיכת Me Too Movement, לא ניתנה התייחסות לאוכלוסייה של אנשים עם מוגבלויות, הן כאוכלוסייה בסיכון גבוה לפגיעה, והן כמי שביכולתם להגן על עצמם, לדווח ולהתלונן על מצבי הפגיעה, נמוכים יותר משל נשים, גברים או ילדים ללא מוגבלות.

אלימות מינית – לפי ארגון הבריאות העולמי – כל פעולה מינית, ניסיון להשגת פעולה מינית, הערות או הטרדות מיניות לא רצויות, סחר או פעילות אחרת המכוונת נגד מיניות האדם – תוך שימוש בכפייה, או כאשר האדם לא יכול לתת הסכמה (למשל: בשל גיל, מצב רפואי ועוד) (Krug et al., 2002).

פגיעה מינית – טווח רחב של מצבים והתנהגויות מיניות מנצלות, עם וללא מגע, שמטרתן ליצור עוררות, גירוי או סיפוק מיני אצל הפוגע. אלו מתקיימים ללא הסכמה, או מתחת לגיל הסכמה, נגד רצון הנפגע, בכפייה, או תוך שימוש באיום, תוקפנות, או מניפולציות (Gil-Llario et al., 2019;Tomsa et al., 2021).

אפשר להרחיב את מושג הפגיעה המינית גם למצבים בהם מתקיימת חשיפה למצבים, תכנים והתנסויות מיניות שלא בהתאמה לגיל, שלב התפתחות, ידע וניסיון, וללא מיומנויות נדרשות כדי לנהל מצב זה בצורה מושכלת ומוגנת, ולעבד את חוויות האירוע לאחר מכן (Rittmannsberger et al., 2019).

במקרים של פגיעה מינית בקטינים וחסרי ישע – הגדרות שונות מדגישות את התלות המבנית, הפיזית והרגשית של הנפגע, בתוך המשפחה ומחוצה לה, וחוסר היכולת/יכולת מוגבלת לתת הסכמה מודעת ומדעת למגעים ויחסים מיניים (ארגמן, 2003).

על פי מחקרים שונים בעולם, שכיחות פגיעה מינית בקרב אנשים עם מש"ה נעה בין 14-32% כאשר מדובר בילדים, ו-7-34% בהתייחס למבוגרים (Byrne, 2018). לפי טומסה ואחרים (Tomsa et al., 2021), אחד מכל שלושה אנשים עם מש"ה נפגע מינית. אפיוני הפגיעה המתוארים בקרב אנשים עם מש"ה קשים יותר מאשר של אחרים ללא מוגבלות (ארגמן, 2003; Lumley & Miltenberger, 1997; Mansell & Sobsey, 2001)[2]. בשל פערים גדולים בין המחקרים יש קושי לקבוע את הקשר בין מין הנפגע (נשים/גברים) לפְגִיעוּת, אולם נראה, כי בני שני המינים נמצאים בסיכון גבוה לפגיעה מינית. בהתייחס לקשר בין רמת התפקוד והפְגִיעוּת המינית, טומסה ואחרים (Tomsa et al., 2021) מציינים, כי ככל שרמת התפקוד גבוהה יותר, הסיכון לפגיעה עולה. קיים תת-דיווח וקושי של אנשים עם מש"ה לדווח על אירועי הפגיעה. לפי גיל-לריו ואחרים (Gil-Llario et al., 2019), רק 9.4% מנשים ו-2.78% מגברים עם מש"ה דיווחו באופן עצמי על פגיעה. תת-הדיווח קשור למשתנים רבים, כגון: קושי בהגדרת האירוע כפגיעה; קשיי תקשורת; חשש לחשוף את הפגיעה בפומבי; איום מצד הפוגע לא לספר; פחד שלא יאמינו לתלונה; קשר משמעותי עם הדמות הפוגעת; רמת תפקוד נמוכה. בהתאם, שכיחות ההעמדה לדין על פשעים אלה נמוכה בהרבה מאשר בפשעים המבוצעים נגד אנשים ללא מוגבלות (בריין, 2002; Byrne, 2018).

גם בישראל חסרים נתונים מדויקים וזמינים להיקף תופעת הפגיעה המינית באנשים עם מוגבלות בכלל ומש"ה בפרט. במחקר שנערך בקרב אוכלוסייה מבוגרת של דיירי מעונות פנימייה עם מש"ה ברמות תפקוד קל ובינוני – כמחצית (49.5%) מהנבדקים דיווחו על פגיעה מינית בעברם, ו-85% מהנפגעים דיווחו על ריבוי פגיעות/פגיעות חוזרות. נתונים אלו מעלים חשש, כי מי שנפגע פעם אחת, מועד להיות קורבן חוזר לפגיעות נוספות (רה-ויקטימיזציה). שכיחות הפגיעה בקרב גברים ונשים הייתה זהה, חלק מהפגיעות התקיימו בילדות וחלק בבגרות, חציים בקהילה והשאר במסגרות הדיור. מרבית הפגיעות בוצעו בידי גברים – אנשים עם

מש"ה (46%), זרים (24%), והשאר – בידי אנשים מסביבת המגורים, אנשי צוות ובני משפחה (ארגמן, 2003). במחקר נוסף, שנערך בארץ בקרב בני נוער נמצא, כי בנים ובנות עם נכות התפתחותית חוו פגיעות מיניות פי שתיים ורבע יותר ממתבגרים ללא מוגבלות (שחר, 2004).

על פי הגישה האקולוגית גורמי הסיכון לפגיעה מינית הם רבים ומגוונים (ארגמן, 2003; ארגמן Smit, 2019;2018) וכוללים:

- גורמים תרבותיים-חברתיים והתייחסות שלילית כלפי האדם עם המוגבלות, מיצובו הנמוך בחברה ועמדות מפחיתות ביחס למיניות וקורבנות של אנשים עם מוגבלות.
- גורמים מערכתיים ומאפייני הסביבות המטפלות (בבית ומחוצה לו), כגון: העדר פרטיות, גבולות לא מותאמים בקשר עם מטפלים, חינוך לצייתנות, תחלופה מרובה של אנשי צוות וחוסר בחינוך מיני-חברתי ואסרטיביות.
- גורמים אישיים ומאפייני הלקות, למשל: תלות רגשית ופיזית באחרים, חוסר בכישורי הסתגלות, קשיי שפה ותקשורת, קושי בהבנת מצבים חברתיים, רצון לרצות ועוד.

התמונה העולה מהמחקר הקיים מראה, כי אנשים עם מש"ה נמצאים בסיכון מוגבר לפגיעה, כולל פגיעה מינית, יותר מאנשים ללא מוגבלות, מעצם היותם עם מוגבלות בכלל ומוגבלות שכלית בפרט. הנתונים הקיימים מצביעים על בעיה חמורה שעדיין קשה לאמוד את היקפה האמיתי, אולם אפשר להניח, כי אחד מכל שניים/שלושה אנשים עם מש"ה נפגעים. אפיוני הפגיעות קשות וקורבנות עוברים פגיעות חוזרות. המחקר בנושא דל, ויש צורך באיסוף מידע מקיף יותר להערכת התופעה, אפיוניה ומניעתה. בעקבות התפתחות השיח וההכרה כי מדובר בבעיה חברתית קשה, חל שינוי בהתייחסות הרשויות המטפלות ופיתוח תוכניות התערבות בעולם ובארץ (מרום, עוזיאל ונאון, 2002)[3,4].

בחלק הבא תהיה התייחסות להשלכות הפגיעה המינית על נפגעים עם מש"ה, תוך התייחסות נרחבת למצבי טראומה בקרב אוכלוסייה זו.

---

[3] מנהל מוגבלויות במשרד הרווחה והביטחון החברתי מפעיל כיום בפריסה ארצית מרכזי הדרכה, חינוך, ייעוץ וטיפול בתחום המיני ובמצבי משבר לאנשים עם מוגבלות. המרכזים נותנים מענה לאנשים עם מש"ה בטווח רחב של מצבים בתחום המיני-חברתי, תוך דגש על מצבי סיכון, ניצול ופגיעה מיניים.

[4] בשנת 2005 הועבר בארץ חוק הליכי חקירה והעדה (התאמה לאנשים עם מוגבלות שכלית או נפשית), תשס"ו-2005. בחוק זה נקבעו הסדרי הנגשת הליכי חקירה משטרתית ומתן עדות בבית משפט עבור אנשים עם מש"ה, כולל: חקירה בידי חוקר מיוחד המתמחה בתחום, שימוש בהתאמות נדרשות (כגון: תקשורת תומכת חלופית, מקום העדות ועוד), תיעוד החקירה בווידאו, ואף שימוש בתיעוד החקירה במקום עדות פיזית במקרים מסוימים.

השלכות הפגיעה המינית, מצבי חיים שליליים וטראומה בקרב אנשים עם מש"ה

בבואנו לבחון את השלכות הפגיעה המינית על נפגעים עם מש"ה עלינו לאמץ התבוננות רחבה ומורכבת יותר, כזו המביאה בחשבון גם חוויות חיים וטראומות מוקדמות. **טראומה** מוגדרת כ"התנסות מטרידה הגורמת לתחושת פחד משמעותי, חוסר אונים, דיסוציאציה, בלבול, או רגשות מפריעים אחרים אינטנסיביים דיים, המשפיעים באופן שלילי לאורך זמן על עמדות, התנהגות והיבטים אחרים של תפקוד הפרט" (Vanden Bos, 2007).

פגיעה מינית היא חוויה בעלת מאפיינים טראומטיים. השלכות הפגיעה המינית הן נרחבות – גופניות, פסיכולוגיות, רגשיות ונפשיות, התנהגותיות, חברתיות ובין-אישיות. מרבית המחקר בנושא מתמקד באוכלוסייה ללא מוגבלות והממצאים מצביעים על טווח רחב של תגובות פסיכולוגיות והתנהגותיות, כולל: הפרעות מצב רוח, הפרעות חרדה, מתח פוסט-טראומטי (כולל תסמונת דחק-פוסט-טראומטית ותסמונת דחק-פוסט-טראומטית-מורכבת), שימוש בחומרים, פגיעה עצמית, דיסוציאציה, קשיים ותפיסה שלילית בקשר לגוף, תחלואה מוגברת (הרמן, 1994; ואן דר קולק, 2021). התגובות הן סובייקטיביות ומשתנים שונים ישפיעו על ההשלכות על הנפגע: אפיוני הפגיעה (זהות הפוגע, הקשר בין הקורבן והפוגע, סוג ההתנהגות המינית, משך ותדירות, שילוב עם פגיעות אחרות וכו'); אפיוני הנפגע (גיל, תפקוד, חוסן אישי ומצב רגשי וקוגניטיבי, הבנת הקורבן את האירועים ועוד); אפיוני הסביבה (מערכות תמיכה, תגובה לגילוי וכו') (הרמן, 1994; Finkelhor, 1984).

למרות ההכרה, כי אנשים עם מש"ה חווים פגיעות מיניות בשכיחות גבוהה יותר מאחרים ללא מוגבלות, המחקר בהערכת השלכות הפגיעה מינית אינו מספק ומתבסס, לעיתים, על קבוצות מחקר קטנות ותיאורי מקרה. הממצאים הקיימים מצביעים, כי אנשים עם מש"ה חווים את אותן השלכות רגשיות, פסיכולוגיות וחברתיות, כמו אחרים ללא מש"ה. עם זאת, בהשוואה לאנשים ללא מוגבלות, קיימת שכיחות גבוהה יותר של מאפיינים התנהגותיים ופסיכולוגיים לביטוי המצוקה, שחלקם אינם אופייניים. המאפיינים העיקריים שנמצאו: הפרעות התנהגות (התנהגות מאתגרת), התנהגות מינית לא מותאמת, פגיעה עצמית, תחושת חוסר בטחון אישי, הפרעת דחק פוסט-טראומטית, דיכאון, חרדה, תחושת חוסר בטחון אישי ומוגנות, ערך עצמי נמוך והרגשת כעס מתמשכת (Smit et al., 2019).

חוויות חיים שליליות (ACE-adverse childhood experiences) – אירועי חיים בעלי פוטנציאל טראומטי המתרחשים בילדות (עד גיל 18). אלו עלולים להביא להשלכות שליליות בילדות ובבגרות, כגון: פגיעה בתהליכי חינוך ותעסוקה, בעיות בריאות כרוניות, תחלואה נפשית, התמכרויות ועוד. הסיכון עולה ככל שהגיל שהילד נחשף נמוך יותר וככל שמספר החוויות השליליות גדל. חוויות אלו כוללות:

- ברמת הפרט: התעללות פיזית, מינית ורגשית, הזנחה פיזית ורגשית.
- ברמת הסביבה הקרובה: חשיפה למאסר של בני משפחה, תחלואה נפשית, התמכרויות, אלימות בבית, הפרדה הורית או גירושין.
- בשנים האחרונות ניתנה התייחסות גם לרמה הסביבתית הרחבה יותר, כגון: עוני, אפליה, חוסר הזדמנויות כלכלי, חברתי וניידות, דיור לא מותאם ועוד.

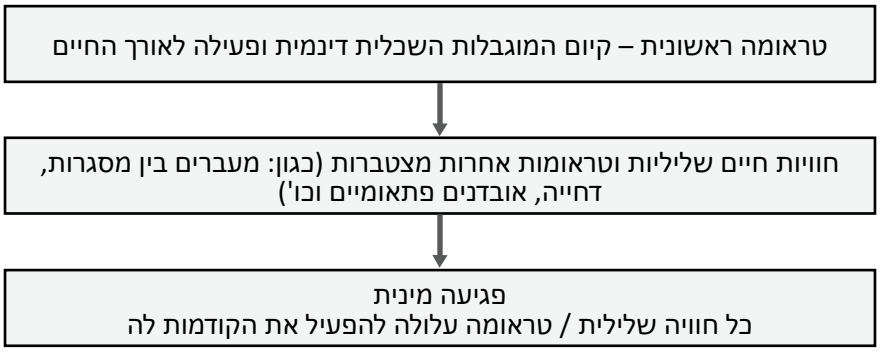
(Jones et al., 2020)

חווית הפגיעה המינית תופיע, לעיתים, כאשר ברקע של הנפגע חוויות חיים שליליות וטראומות נוספות, לעיתים, כאלו שלא תוארו, דווחו וטופלו. מחקרים שונים מצביעים, כי אנשים עם מש"ה נחשפים יותר לטווח רחב של מצוקות מילדות. מתוארים מצבים, כגון: חיים בסביבה דלה, הרחקה ובידוד חברתיים, מעברים מרובים בין מסגרות, ניתוק מהמשפחה, שינויים פתאומיים באורח חיים, רמת שליטה נמוכה על החיים, אירועי דחייה והצקות, שכול ואובדנים, אפליה והיעדר הזדמנויות למערכות יחסים, הורות, תעסוקה וכו'. למצבים אלו השלכות על מהלך החיים, הבריאות הפיזית והנפשית. במיוחד כאשר מדובר בהצטברות חוויות חיים שליליות מילדות, חלקם מצבים יומיים מתמשכים לאורך שנים (Emerson, 2013; Mevissen, Didden & de Jongh, 2016). כמו כן, הערכות הן, כי חלק ניכר מאנשים עם מש"ה (75%) חוו לפחות אירוע טראומטי אחד במהלך חייהם, בנוסף לאירועי חיים שליליים בעבר ובהווה. בעיקר דווח על פגיעה פיזית, מוות לא צפוי, חולי או פציעה מסכני חיים של אדם קרוב (Mason-Roberts et al., 2018).

אישה כבת 30, מאובחנת עם מש"ה ברמה בינונית, התנהגות מאתגרת וקשיים נפשיים. דיירת במעון פנימייה. במשך שנים נעשו ניסיונות כושלים, כולל טיפול תרופתי, לטפל בהתנהגותה הבעייתית. זו כללה, בין היתר, התפרצויות זעם ופגיעה עצמית, כלפי אחרים ורכוש, התפשטויות והתנהגויות מיניות לא מותאמות. היא הופנתה להערכה, לאחר שעו"ס המסגרת השתתפה בהשתלמות בנושא איתור וטיפול בפגיעות מיניות באנשים עם מש"ה. בתהליך הערכה ראשונית שיתפה באירועי פגיעה מינית שחוותה לאורך החיים בידי אביה, וחווה גם בעת ביקוריה בבית המשפחה בסופי שבוע ובחופשות. היא חששה לדווח על הפגיעות בשל פחד שמשפחתה תנטוש אותה. בנוסף, מתארת טראומה סביב המעבר מהבית לדיור חוץ-ביתי ומצוקה רגשית קשה בגין קשר דל עם משפחתה.

כדי להבין לעומק את מורכבות ההשלכות של הפגיעה המינית, בנוסף להצטברות חוויות חיים שליליות וטראומות שונות, עלינו להתייחס למרכיב טראומטי ראשוני. בשנים האחרונות עולה טענה, כי בקרב אנשים עם מוגבלות קיימת טראומה ראשונית (primary trauma) הקשורה לעצם קיום המוגבלות, הגדרתה החברתית וההבנה שיש לפרט לגבי עצם קיומה. עצם הגדרת המוגבלות מייצרת חוויית שונות, הן מצד המשפחה והחברה והן בתפיסת הפרט, היא דינמית ומתקיימת לאורך כל החיים. קיום המוגבלות הוא גם טראומה משפחתית ומשפיע באופנים רבים על תהליכי התקשרות, פיתוח תחושת ערך וביטחון ועוד. המוגבלות הופכת להיות הגדרת הזהות הדומיננטית – היא מגדירה את האדם בפני עצמו ובפני אחרים כפגיע וכאדם חסר (פגום), וכמי שזקוק לטיפול מיוחד. תפיסה זו מכוונת לאורח חיים שבו שליטת הפרט על תהליכי קבלת החלטות ובחירה נמוכה, ומובילה לפיתוח חוסר אונים נרכש (Hollomotz, 2011; Núñez-Polo et al., 2016). להדגיש, החוויות השליליות והפגיעות, המתקיימות בהמשך, הן טראומות משניות המתיישבות על הטראומה הראשונית.

תרשים 1:
רמות טראומה



ההבנה, כי אנשים עם מש"ה חווים לאורך החיים מצבים קשים וטראומות (ראה תרשים 1), מתחברת לממצאים הקיימים בספרות המקצועית לגבי פסיכופתולוגיות ובעיות התנהגות. מאפייני הלקות השכלית פוגעים ביכולת ההתמודדות של הפרט, כולל: תלות רבה באחרים (פיזית ורגשית); מנגנונים קוגניטיביים ירודים להתמודדות עם מצבי לחץ; מיומנויות הסתגלות ירודות; קושי בהבנת אירועים ומצבי סיכון; קושי בזיהוי, תיאור ועיבוד חוויות ורגשות; קושי בוויסות רגשי; קשיים חברתיים ומערכות תמיכה מצומצמות (Kildahl et al., 2019; Martorell et al., 2009; Mason-Roberts et al., 2018; Mevissen et al, 2016). היות שמופע חלק ניכר מביטויי המצוקה אינו אופייני למצבי טראומה, קיים קושי באיתור וזיהוי טראומות והפרעות מתח פוסט-טראומטי (כולל הפרעת דחק פוסט-טראומטית והפרעת דחק- פוסט-טראומטית-מורכבת) בפרט, בקרב אנשים עם מש"ה. קושי זה נובע גם מייחוס תסמיני המצוקה למוגבלות, קישור להפרעות נפשיות אחרות (overshadowing), מודעות נמוכה של הסביבה למצבי הפגיעה וחוויות טראומטיות, וחוסר בכלי הערכה ואבחון מותאמים[5] (Gil-Llario et al., 2019; Mevissen et al, 2016; Smit et al., 2019). הבנה של המורכבות הטראומטית, החוזרת ונשנית באופנים שונים בחיי האדם עם מש"ה, והשליטה המוגבלת שיש לו על חייו וסביבתו, יכולה להצביע גם על התפתחות הפרעת דחק פוסט-טראומטית-מורכבת עם מאפיינים התנהגותיים, כגון: קשיי ויסות, התפרצויות, התנהגויות פגיעה עצמית ועוד. קיים חוסר במחקר לגבי אבחנה זו בקרב אנשים עם מש"ה. העובדה, כי שיעור אבחון הפרעות[6] בתחום בריאות הנפש בקרב אנשים עם מש"ה, גדול פי 2-4 יותר בהשוואה לאחרים ללא מוגבלות שכלית, יכולה להתקשר לכשלים באבחון של טראומות, לאור השכיחות הגבוהה של פגיעות ומצבי חיים שליליים. לאיתור הטראומות ואבחון מדויק יש השלכות על דרכי טיפול מיידיים וארוכי טווח, כגון: סיכון לחוויות טראומטיות חוזרות, הסלמת התנהגויות מאתגרות, או המצב הנפשי, וחיים תחת מגבלות שאינן נדרשות (Kildahl et al., 2019; Mevissen et al, 2016).

---

[5] יש לציין, כי ההגדרות והכלים הקיימים כיום, להערכת השפעת הטראומות וקיום הפרעות פוסט טראומטיות, מוגבלות בהערכת מצבם של אנשים עם מש"ה, במיוחד כאשר מדובר בתפקודים הנמוכים יותר (regrebsnnamttiR et al., 2020).

[6] המצבים השכיחים הם: היפראקטיביות, הפרעות במצב רוח, הפרעות חרדה, רמת מתח גבוהה, הפרעות התנהגות, פגיעה עצמית וניסיונות אובדנות, התנהגות מינית לא מותאמת, סכיזופרניה והפרעות פסיכיאטריות נוספות והפרעת דחק פוסט-טראומטית.

גבר בשנות השישים לחייו, עם מש"ה ברמה קלה ולקויות למידה מורכבות, סיים שמונה שנות לימוד. הופנה לטיפול בגין ביצוע עבירות מין בקטין. ברקע בעיות רפואיות מרובות וקשיים רגשיים (דיכאונות וחרדה). בילדותו אביו נהג באלימות פיזית כלפיו. בתהליך הטיפול התברר, כי מגיל שש ובמשך למעלה משמונה שנים היה קורבן לפגיעות מיניות אכזריות בידי גבר בוגר, שנהג לקשור אותו ולפגוע בו מינית. הפגיעות שבו לא דווחו ולא טופלו, עד שהגיע לטיפול בעבריינות המינית שלו. בעקבות הטראומות שעבר וחוויות חיים שליליות מרובות, הוא הפך מקורבן לפוגע, והטיפול בטראומות התקיים לאחר שנים ארוכות של מצוקה רגשית וסבל.

מעבר לפרט, בחינת הגורמים הסביבתיים בהתמודדות עם חוויות שליליות וטראומות, מצביעה על קיום חסמים מערכתיים, הכוללים: חוסר אמונה בחוויית טראומה בקרב אנשים עם מש"ה, חוסר בידע ובאסטרטגיות מותאמות להתערבות של אנשי צוות, קושי באיתור מצבים אלו, העדר בחינה רוטינית של טראומות, פענוח שגוי של התסמינים המוצגים, בחירת דרכי התערבות שאינם מותאמות למצב ויצירת הגבלות מיותרות (Mcnally et al., 2021; Truesdale et al., 2019). ריבוי אירועי חיים שליליים וטראומות מילדות ולאורך החיים, כולל טראומה ראשונית של קיום המוגבלות ואירועי פגיעה מינית, עלולים לגרום למגוון פסיכופתולוגיות עד התפתחות הפרעת דחק פוסט-טראומטית והפרעת דחק פוסט-טראומטית-מורכבת בקרב אנשים עם מש"ה (Mason-Roberts et al., 2018). מעבר להתבוננות על הפרט הנפגע, יש לבחון גם את ההשלכות על סביבתו, האינטראקציה הנוצרת ביניהם, וכיצד יש בידה לקדם או לעכב תהליכי החלמה ושיקום. הבנה זו מחייבת התייחסות מערכתית נרחבת, כדי לסייע בידי אותם אנשים, בהבנת עולמם הרגשי ומצבי החיים אותם הם חווים, ובפיתוח דרכי התמודדות מוגנים ואדפטיביים. החלק הבא יעסוק בהתערבות וטיפול במצבי פגיעה מינית וטראומות בקרב אנשים עם מש"ה.

התערבות וטיפול במצבי פגיעה מינית עם אנשים עם מש"ה

לאור ההבנות כי: א. אוכלוסייה של אנשים עם מש"ה פגיעים יותר למכלול מצבי הסיכון והפגיעה, כולל פגיעה מינית. ב. קיימים אירועי חיים שליליים וטראומות טרם הפגיעה המינית וטראומה ראשונית מעצם קיום המוגבלות - יש צורך בפיתוח תוכניות התערבות מותאמות לאוכלוסייה זו המבוססות על גישות ממוקדות אדם (person centered), טיפול מכוון טראומה (trauma

informed care), ליווי ותמיכה מערכתיים מתמשכים ותוכניות טיפול מותאמות (ארגמן, 2003; Rich et al., 2020; Truesdale et al., 2019).

ילדה כבת 10, המאובחנת ברמת תפקוד נמוכה ואוטיזם עם קשיי שפה ודיבור, הגיעה לטיפול בעקבות רגרסיה תפקודית (חוסר שליטה בצרכים) והתנהגות מינית אגרסיבית כלפי בנות אחרות. תהליך הטיפול היה איטי ביותר ולווה בהתפרצויות זעם קשות שלה בחדר הטיפולים, התנהגות לא מותאמת וקשיים רבים בוויסות עצמי. במהלך הזמן, עם ביסוס אמון, שליטה שלה על חלק מהמפגש הטיפולי ונגישות לאמצעי הבעה מגוונים, החלה לתאר, באמצעות משחק ותיאור מצבים באמצעות הגוף, מצבי פגיעה מינית קשים שחוותה על ידי אחיה וגם אלימות פיזית רבה והשפלות. מבירור מערכתי מקיף יותר עלה קושי של ההורים להציב גבולות לבן הפוגע וחוסר יכולת ליצר מוגנות עבורה. הטיפול הפרטני כלל הגדרת אירועי הפגיעה, מתן כלים לוויסות גופני ורגשי, חיזוק תחושת גבולות הגוף והמרחב הפרטי ואסרטיביות. כמו כן, נעשתה התערבות עם ההורים, בשיתוף שירותי הרווחה בקהילה, ובהמשך – הוצאת הילדה למסגרת בה הייתה מוגנת יותר.

תרשים 2:
התערבות מערכתית

שירות/טיפול מכוון טראומה (TIC – Trauma informed care/services)–
בעשור האחרון התפתחה בעולם הגישה המערכתית של שירותים/טיפול מכוונים טראומה, במסגרות המטפלות באנשים עם רקע של טראומות (ראה תרשים 2). גישה זו מדגישה את החשיבות של פיתוח מדיניות, טיפול ושירותים מכוונים טראומה ויצירת סביבת חיים בטוחה ומוגנת, תוך שיתוף

הפרט בהחלטות על חייו, בחירה והעצמה. לפי גישה זו, יש צורך בהכשרת כל אנשי הצוות במסגרות, לא רק אנשי הצוות הטיפולי, בתהליכי למידה על הבנת הטראומות, ההשפעות על הנפגעים ודרכים להחלמה והתפתחות (Keesler, 2014). גישה זו עדיין לא אומצה כמודל מוביל תרבות ארגונית במסגרות של אנשים עם מש"ה. זאת, למרות הנתונים הקשים על פגיעותם הרבה והסיכון למכלול מצבי הסיכון וטראומות עבר. חשיבות רבה להטמעת גישה זו קשורה גם לתלות הגדולה של אנשים עם מש"ה באחרים בסביבתם, בבית ובמסגרות, וגורמי הסיכון הרבים המתקיימים גם בתוך המסגרות.

עקרונות בסיסיים בגישה מכוונת טראומה:

1. התערבות מערכתית, הכוללת את הסביבות המטפלות בפרט, האדם הנפגע, אחרים רלבנטיים בקבוצת השווים, והסביבה הרחבה – אוכלוסייה כללית, להגברת המודעות וקובעי מדיניות להקניית ופיתוח מענים ושירותים נדרשים.
2. תהליכי הערכה – התייחסות רב-ממדית ומולטידיסיפלינרית מתמשכת ואינדיבידואלית, הבוחנת קיום והשפעת חוויות חיים שליליות וטראומות (Kildahl et al., 2019). עולה צורך בהתאמת כלי הערכה לאוכלוסייה זו, מעבר לקיים באוכלוסייה הרחבה (Mcnally et al., 2021).
3. התאמת/שינוי סביבת החיים של הפרט, כדי להפחית חשיפה לרמזים הקשורים לטראומה ויצירת תחושת בטחון ומוגנות.
4. טיפול פסיכו-תרפויטי מותאם טראומה וטראומות מורכבות (ראה תרשים 3) – מבוסס על התייחסות לזהות הפרט, אמון ותחושת שליטה של האדם עם המוגבלות, ותוך שימוש בכלים יצירתיים ודרכי תקשורת מילוליות ושאינן מילוליות. עולה החשיבות של התערבות בידי אנשי מקצוע, המומחים הן בתחום הטראומה והן בתחום הטיפול באנשים עם מוגבלות, והתאמת התוכניות לרמת הפרט ויכולותיו לחשיבה מופשטת, הפנמה, יכולות ורבליות וכו'. כיום משתמשים בשיטות ואסטרטגיות טיפול המקובלות בטיפול בטראומה באוכלוסייה הרחבה (למשל EMDR, CBT ועוד), אולם חסר ידע רב להערכת היעילות של תוכניות אלו ומה ההתאמות הנדרשות בהתייחס לאוכלוסייה של אנשים עם מוגבלות שכלית (מרום ועוזיאל, 2000; Mcnally et al., 2021; Núñez-Polo et al., 2016; Stobbe et al., 2021).

תרשים 3:
התערבות מערכתית – טיפול מכוון טראומה

התערבות במצבי פגיעה מינית באנשים עם מוגבלות שכלית – בסוף שנות השמונים החל האגף לטיפול באדם עם מש"ה במשרד הרווחה בהעלאת המודעות לתחום המיני בקרב אוכלוסייה של אנשים עם מוגבלות שכלית ופיתוח תוכניות שכללו: פיתוח מדיניות, הכשרת אנשי מקצוע וצוותים, פיתוח תוכניות לחינוך מיני-חברתי בגישה מערכתית (לצוותים, הורים ואנשים עם מש"ה), עם ההבנה לגבי מצבי הפגיעה המינית, פיתוח תוכניות התערבות טיפוליות לנפגעים, סביב התנהגויות מיניות לא מותאמות, ובהמשך – גם טיפול בפוגעים עם מש"ה. כיום, תוכניות אלו מתקיימות בפיזור ארצי תחת מימון ובקרה של מנהל מוגבלויות במשרד הרווחה.

התערבות במצבי פגיעה, מניעת פגיעות בכלל ופגיעות חוזרות בפרט (רה-ויקיטימיזציה) והכוונה למיניות בריאה מחייבות התערבות מערכתית נרחבת, ספיראלית והתפתחותית. להלן מודל התערבות מערכתית בתחום המיני- חברתי, על בסיס העבודה בשטח בפיתוח והפעלות תוכניות התערבות רבות בתחום המיני-חברתי (ארגמן, 2018):

התערבות טיפולית במקרים של פגיעה מינית – התערבות טיפולית לאחר פגיעה מינית בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית מבוססת על ההנחות כי:

א. אנשים עם מש"ה מושפעים מאירועי הפגיעה ועשויים לחוות טראומה ואף לפתח הפרעת דחק פוסט-טראומטית והפרעה מורכבת. הטראומה המינית עשויה להיות, לעיתים, חלק ממכלול רחב יותר של חוויות חיים שליליות, טראומות נוספות וטראומה ראשונית, הקשורה לקיום המוגבלות. לעיתים, קיים חשש בחשיפת הפגיעה, בעיקר כאשר מדובר בדמות מוכרת, או בדמות בה האדם תלוי, או כאשר היה איום כלשהו. לא תמיד קיימת הבנה של הפגיעה ומשמעותה החוקית והחברתית, בשונה מחוויית הפגיעה והטראומה, העלולה להתלוות אליה: קשיי הסתגלות, תקשורת והבנה, העלולים להשפיע, למשל: מסירת מידע לא רלבנטי / אסוציאטיביות, קשיי זיכרון, ארגון ושליפת מידע, תיאור המידע והשלמת חוסרים על פי תפיסת הפרט, שפת גוף והבעות פנים "אחרות", רמות גבוהות של לחץ, מתח, חרדה, קושי בוויסות עצמי ושליטה בדחפים ואף תיתכן התנהגות לא מותאמת. תהליכי אבחון של מצבי הטראומה והשלכת הפגיעה ופגיעות אחרות מחייבת זהירות רבה בפירוש מאפיינים התנהגותיים ופסיכולוגיים.

ב. קיימת יכולת, להפיק מטיפול מותאם, להפחתת תסמינים הקשורים לטראומה ופסיכופתולוגיה ושיפור איכות החיים. עם זאת, יש לזכור, כי החוסן בקרב חלק מאוכלוסייה זו עשוי להיות ירוד יותר ומצריך תשומת לב ורגישות רבה בתהליך הטיפולי. הליכי הטיפול עשויים לכלול התערבות פרטנית/קבוצתית, אולם, יש להביא בחשבון את אפיוני האוכלוסייה והתאמה של כל פרט לשיטת טיפול לפי רמת התפקוד, סגנון למידה, מצב רגשי, יכולת חברתית ועוד.

ג. תוכניות טיפול בנפגעי פגיעה מינית מבוססות על תוכניות טיפול הקיימות לאוכלוסייה הרחבה, אולם מחייבות התאמה למאפייני האוכלוסייה עם מש"ה בכלל ובאופן ספציפי לאדם המטופל, יכולותיו וקשייו ואפיוני הסביבה שבה הוא חי. מדווח על שימוש ב-CBT, EMDR, טיפול פסיכותרפויטי ודרכי התערבות אחרות, אולם קיים חוסר במחקר ברור על קבוצות גדולות להערכת היעילות. בשל המוגבלות השכלית תהליכי הטיפול הם, לעיתים, איטיים ביותר ומצריכים חזרתיות מרובה. מודגשת החשיבות של התאמת השפה, תרגול באמצעות משחקי תפקיד ושימוש בכלים מגוונים קונקרטיים וחווייתיים (Stobbe et al., 2021).

ד. התייחסות מערכתית – הורים, בני משפחה ואנשי צוות – הן כגורמים תומכים והן כגורמים המושפעים גם הם מהפגיעה המינית והשלכותיה.

ה. מעבר לטיפול באירועי הפגיעה, יש חשיבות בתוכנית למניעת פגיעות מיניות חוזרות והכוונת הפרט למיניות בריאה והעצמה (Hollomotz, 2011; Stobbe et al., 2021)

להלן מספר עקרונות התערבות מרכזיים:

- יצירת תנאים מתאימים לדיווח ולגיטימציה לשיח על מצבים שונים, כולל פגיעה בכלל וגם בידי אנשים בהם הנפגע תלוי / אוהב.
- דיווח על פי חוק / התייעצות עם עו"ס לחוק (פק"ס) ואם יש צורך בחקירה – הפנייה לחקירה מיוחדת לפי חוק הליכי חקירה והעדה (התאמה לאנשים עם מוגבלות שכלית או נפשית), תשס"ו-2005.
- משוב חיובי, המפחית אשמה מהנפגע.
- בניית תוכנית מוגנות, עם שמירה על שגרה ויציבות החיים, במידת הניתן.
- התייחסות למערכות נוספות רלבנטיות.
- לקיחת היסטוריה מקיפה ואיתור טראומות וחוויות חיים שליליות (תשומת לב להתנהגות מאתגרת, מצב נפשי, פסיכופתולוגיות אחרות וכו') והתייחסות הפרט לקיום המגבלה והחוויה האישית.
- מתן מענים טיפוליים, הדרכה וליווי לאורך זמן וחינוך למניעה והכוונה למיניות בריאה.

תרשים 4:
תהליך הטיפול במקרי פגיעה מינית

סיכום

פרק זה מציג את הפְּגִיעוּת הרבה של אנשים עם מש"ה למצבי ניצול ופגיעה בכלל ופגיעה מינית בפרט, ואת החשיבות הנודעת לפיתוח דרכי איתור, אבחון, הערכה וטיפול מותאמים. למרות העדויות והנתונים, שאנשים עם מש"ה חווים ריבוי של חוויות חיים שליליות ומצבי פגיעה – ההכרה החברתית והמקצועית דלה לגבי קיום טראומות, מורכבותן וההשפעה על חייהם. הסיבות לכך מגוונות וכוללות את ביטוי הטראומה, לעיתים, באופן שונה מזה של אנשים ללא מוגבלות; ייחוס תסמינים רגשיים, נפשיים והתנהגותיים למוגבלות או לפסיכופתולוגיה אחרת; חוסר מודעות של הסביבה לגבי השפעת חוויות החיים ואירועים טראומטיים בשל קושי לזהות, לשיים ולתאר מצבים רגשיים; חוסר בכלים מותאמים (במיוחד ברמות תפקוד נמוכות יותר ומצבים מורכבים) להערכת הטראומה.

יש צורך לאמץ התייחסות רחבה על השלכות הפגיעה, תוך התייחסות גם לחוויות חיים מוקדמות וטראומות בחיי הנפגע. הצטברות השלכות חוויות החיים והטראומות ישפיעו על האופן שבו האדם שנפגע מתמודד עם השלכות הפגיעה המינית ועל מצבו הרגשי, הנפשי, התפקודי והחברתי. יש לכך משמעות בתהליכי איתור ואבחון, ביצירת סביבות חיים בטוחות ומוגנות, המאפשרות החלמה וצמיחה, ובתהליכי ההתערבות הטיפולית.

הערכת השפעות חוויות החיים, טראומות והפגיעה המינית, גם היא מחייבת התבוננות זהירה יותר. אף על פי שחוויות הפגיעות השונות משפיעות רגשית, פסיכולוגית וחברתית באופן דומה גם על אנשים עם מש"ה, היכולת להבין אותם, לשתף ולעבד, לעיתים, מוגבל. ייתכן שיופיעו תסמינים שיצביעו על המצוקה שבה הפרט נמצא. מצב זה מחייב התייחסות מעמיקה במצבים, כגון: התנהגות מאתגרת, פגיעה עצמית, התנהגות מינית בעייתית ועוד, ובחינה האם האדם עם מש"ה עבר מצב של פגיעה או טראומה שלא דווחה, לא טופלה, או התעוררה מחדש.

לאור האמור, יש חשיבות מרובה בהגברת המודעות החברתית והציבורית לנושא, הגברת המודעות של בני משפחה ופיתוח גישה מערכתית במסגרות, כשירותים מכווני טראומה. עקרונות התערבות מכוונת טראומה מתייחסת לפיתוח מדיניות מוצהרת, הכשרת כלל אנשי הצוות להבנת ההיבטים החוקיים והפסיכולוגיים הנוגעים לפגיעה מינית והתנהגות מינית, איתור סימנים היכולים להצביע על טראומה ועל פגיעה מינית, תגובות ראשוניות מותאמות במצבים אלו ויצירת מוגנות, דיווח והפנייה להתערבות חינוכית וטיפולית.

לתוכניות לחינוך מיני ולמיניות בריאה יש תפקיד חשוב בתהליך המניעה וכחלק מתהליך הטיפול. אלו צריכות להיות אינדיבידואליות בהתאמה לאפיוני הפרט, לכלול פיתוח גישה חיובית למיניות, עם התייחסות למצבי הסיכון והפגיעה, מתן ידע והקניית כישורים ומיומנויות מתאימים ליצירת קשרים ולביטוי הרצונות והצרכים באופן אסרטיבי ומקובל חברתית.

יש צורך במחקר בעתיד בכל שלב הקשור לפגיעה המינית: א. חווית הפגיעה - אפיוני הפגיעה, שכיחות, גורמי סיכון וכו'. ב. כלים מותאמים להערכה ואבחון טראומות. ג. שיטות טיפול מותאמות במצבים של פגיעה מינית, טראומות מצטברות וחוויות חיים שליליות. ד. פיתוח שירותים מכווני טראומה. ה. תוכניות מניעה של מצבי ניצול ופגיעה בכלל ומיניים בפרט, בקרב אנשים עם מש"ה.

ביבליוגרפיה

ארגמן, ר' (2003). *גורמים מנבאים פגיעות מינית בקרב אנשים עם פיגור שכלי המתגוררים במעונות פנימיה*. אוניברסיטת תל אביב.

ארגמן, ר' (2018). מין ומיניות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. *שיקום. ביטאון עמותת חומש*, 38–47.

ברייין, נ' ד' (2002). קורבנות, שהם אנשים עם נכויות התפתחותיות, שוברים את קשר השתיקה. סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 17(2), 15-7.

הרמן, ג' (1994). *טראומה והחלמה*. ת"א: עם עובד.

ואן דר קולק, ב' (2021). נרשם בגוף: מוח, נפש וגוף בריפוי מטראומה. פרדס הוצאה לאור.

חוק הליכי חקירה והעדה (התאמה לאנשים עם מוגבלות שכלית או נפשית), תשס"ו-2005.

מרום, מ' ועוזיאל ל' (2000). *סקירת ספרות בנושא ילדים עם נכויות במצבי סיכון*. ג'וינט-ישראל.

מרום, מ', עוזיאל, ל' ונאון ד' (2002). ילדים עם נכויות במצבי סיכון: סקירת ספרות. *בטחון סוציאלי*, 68, 35 – 63.

שחר, י' (2004). *בני נוער עם נכות התפתחותית – פיגור שכלי גבולי וקל והתנסויותיהם במצבי פגיעה וניצול : השוואה לבני נוער רגילים ללא נכות*. אוניברסיטת חיפה

Byrne, G. (2018). Prevalence and psychological sequelae of sexual abuse among individuals with an intellectual disability: A review of the recent literature. *Journal of Intellectual Disabilities, 22*(3), 294–310. https://doi.org/10.1177/1744629517698844

Dion, J., Paquette, G., Tremblay, K.-N., Collin-Vézina, D., Chabot, M., & Paquette, G. (2018). Child Maltreatment Among Children With Intellectual Disability in the Canadian Incidence Study. *American Journal on Intellectual & Developmental Disabilities, 123*(2), 176–188. https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.2.176

Emerson, E. (2013). Commentary: Childhood exposure to environmental adversity and the well-being of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 57*(7), 589–600. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01577.x

Finkelhor, D. (1984). *Child sex abuse - New theory and research*. The Free Press.

Gil Llario, M. D., Morell-Mengual, V., Díaz-RodríguezIrene, M. & Ballester-Arnal, R. (2019). Prevalence and sequelae of self-reported and other-reported sexual abuse in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research 63*(2):138-148

Harrell, E. (2021). *Crime Against Persons with Disabilities,2009–2019 – Statistical Tables*. U.S. Depratment of Justice.

Hentig, H. V. (1948). The criminal & his victim; studies in the sociobiology of crime. Yale Univ. Press.

Hibbard, R. A., Desch, L. W., Jenny, C., Christian, C. W., Kellogg, N. D., Spivack, B. S., Stirling, J., Lipkin, P. H., Cartwright, J. D., Duby, J. C., Elias, E. R., Johnson, C. P., Levey, E. B., Murphy, N. A., Myers, S. M., & Tilton, A. H. (2007). Maltreatment of children with disabilities. *Pediatrics, 119*(5), 1018–1025. https://doi.org/10.1542/peds.2007-0565

Hollomotz. A. (2011). *Learning difficulties and sexual vulnerability*. *A social approach*. Jessica Kingsley Publishers.

Jones, C. M., Merrick, M. T., & Houry, Debra, E. (2020). Identifying and Preventing Adverse Childhood Experiences Implications for Clinical Practice. *JAMA, 323*(1), 25–26. https://doi.org/10.1001/jama.2019.18499

Keesler, J.M. (2014). A Call for the Integration of Trauma-Informed Care Among Intellectual and Developmental Disability Organizations. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11*, 34-42.

Kildahl, A. N., Bakken, T. L., Iversen, T. E., & Helverschou, S. B. (2019). Identification of Post-Traumatic Stress Disorder in Individuals with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability: A Systematic Review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 12*(1–2), 1–25. https://doi.org/10.1080/19315864.2019.1595233

Krug, E.G., Dahlberg, L.L., Mercy, J.A, Zwi, A.B., & Lozano, R. (Eds.) (2002). *World report on violence and health* (149-181). World Health Organization.

Lumley, A.V., & Miltenberger, R.G. (1997). Sexual abuse prevention for persons with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation, 101*, 459 -472.

Mansell, S., & Sobsey, D. (2001). Counselling people with developmental disabilities who have been sexually abused. NADD Press

Martorell, A., Tsakanikos, E., Pereda, A., Gutierrez-Recacha, P., Bouras, N., & Ayuso-Mateos JL. (2009). Mental health in adults with mild and moderate intellectual disabilities:the role of recent life events and traumatic experiences across the life span. *Journal of Nervous and Mental Disease, 197*(3), 182–86.

Mason-Roberts, S., Bradley, A., Karatzias, T., Brown, M., Paterson, D., Walley, R., Truesdale, M., Taggart, L., & Sirisena, C. (2018). Multiple traumatisation and subsequent psychopathology in people with intellectual disabilities and DSM-5 PTSD: a preliminary study. *Journal of Intellectual Disability Research, 62*(8), 730–736. https://doi.org/10.1111/jir.12505

Mcnally, P., Taggart, L., & Shevlin, M. (2021). *Trauma experiences of people with an intellectual disability and their implications : A scoping review. January,* 1–23. https://doi.org/10.1111/jar.12872

Mevissen L., Didden R. & de Jongh A. (2016) Assessment and treatment of PTSD in people with intellectual disabilities. In: *Comprehensive Guide to Post-Traumatic Stress Disorder* (eds C. Martin, V. Preedy & V. Patel), pp 1– 15. Springer.

Núñez-Polo, M. H., Carrasco, A. A., Muñoz, I. B., Zapata, M. R., & Cafranga, A. M. (2016). Integrative therapy focused on trauma for people with intellectual disability (TIT-ID): A therapeutic answer to abuse and intellectual disability experience in the individual and the family. *Journal of Intellectual Disability - Diagnosis and Treatment, 4*(1), 29–40. https://doi.org/10.6000/2292-2598.2016.04.01.4

Rich, A. J., DiGregorio, N., & Strassle, C. (2021). Trauma-informed care in the context of intellectual and developmental disability services: Perceptions of service providers. *Journal of Intellectual Disabilities, 25(4),* 603-618. https://doi.org/10.1177/1744629520918086

Rittmannsberger D., Kocman A., Weber G. & Lueger-Schuster B. (2019) Trauma exposure and post-traumatic stress disorder in people with intellectual disabilities: a Delphi expert rating. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 32*, 558– 567.

Smit, M. J., Scheffers, M., Emck, C., van Busschbach, J. T., & Beek, P. J. (2019). Clinical characteristics of individuals with intellectual disability who have experienced sexual abuse. An overview of the literature. *In Research in Developmental Disabilities* (Vol. 95). https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103513

Stobbe, K. J., Scheffers, M., van Busschbach, J. T., & Didden, R. (2021). Prevention and Intervention Programs Targeting Sexual Abuse in Individuals with Mild Intellectual Disability: A Systematic Review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 14*(2), 135–158. https://doi.org/10.1080/19315864.2021.1883780

Sullivan, P. M., & Knutson, J. F. (2000). Maltreatment and disabilities: A population-based epidemiological study. Child Abuse & Neglect, 24(10), 1257–1273. https://doi.org/10.1016/S0145-2134(00)00190-3

Tomsa, R., Gutu, S., Cojocaru, D., Gutiérrez-bermejo, B., Flores, N., & Jenaro, C. (2021). Prevalence of sexual abuse in adults with intellectual disability: Systematic review and meta-analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*(4), 1–17. https://doi.org/10.3390/ijerph18041980

Truesdale, M., Brown, M., Taggart, L., Bradley, A., Paterson, D., Sirisena, C., Walley, R., & Karatzias, T. (2019). Trauma-informed care: A qualitative study exploring the views and experiences of professionals in specialist health services for adults with intellectual disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32(6), 1437–1445. https://doi.org/10.1111/jar.12634

VandenBos, G. (2007). *APA Dictionary of Psychology*. American Psychological Association.

Westcott, H.L., & Jones, D.P.H. (1999). Annotation: The abuse of disabled children. *Child Psycholgy & Psychiatry, 40*, 497-506.

World Health Organization. (2018). International classification of diseases for mortality and morbidity statistics (11th Revision). Retrieved from https://icd.who.int/browse11/l-m/en

10
תפיסה רב מערכתית בטיפול באנשים עם אבחנה כפולה (מש"ה ופסיכופתולוגיה)

שפי משיח, עדי דוויק-בונר ואמנדה סיני

תקציר

אבחנה כפולה היא מושג מעולם הפסיכיאטריה, המתאר אדם המתמודד עם שתי מחלות בו-זמנית. מדובר באבחנה של מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה), המשולבת עם אבחנה של הפרעה נפשית, קשיים רגשיים או התנהגותיים.

עד לפני כמה עשרות שנים רווחה האמונה בקרב פסיכיאטרים ופסיכולוגים, כי אנשים עם מוגבלות שכלית "מחוסנים" מפני הפרעות נפשיות, אך כיום ישנה הסכמה בקרב אנשי מקצוע העוסקים בתחום באשר לקיומן של הפרעות נפשיות בשכיחות גבוהה בקרב ילדים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

בפרק זה נסקור את התפתחות יחסם של אנשי המקצוע לאפשרות של פסיכופתולוגיה בקרב אנשים עם מש"ה, נציין את הסיבות לריבוי ההפרעות הפסיכיאטריות בקרב אוכלוסייה זו, נתאר את האתגרים בטיפול באנשים עם אבחנה כפולה ונציע גישה רב מערכתית לטיפול מותאם בילדים ובוגרים אלו, כמו הגישה המיושמת ביחידה לאבחנה כפולה בבית איזי שפירא. עבודת הצוות הרב מקצועי ביחידה תומחש באמצעות שני תיאורי מקרה. אלה יאפשרו לשפוך אור על הגישה הטיפולית, הרואה במתן מענה רב מקצועי, הנוגע בכול מעטפות חייו של המטופל, את הדרך המיטבית לטיפול בפסיכופתולוגיה של אנשים עם מש"ה.

1. מבוא

1.1 תיאור מקרה – תום:

תום הוא גבר בן 35 עם מוגבלות שכלית קלה עד בינונית. בעשר השנים האחרונות הוא חי בהוסטל, ומטופל במרכז יום חמש פעמים בשבוע. לתום יש בן דוד, שמבקר אותו אחת לחודש. הוא מתקשר באמצעות ביטויים קצרים ומשתמש בלוח תקשורת (תקשורת חלופית). בחצי השנה האחרונה תום הפך להיות עצבני יותר, הוא צועק לעיתים קרובות יותר ואף מסוגל לפגוע באנשי הצוות. נראה, כי התנהגות זו תתרחש יותר בשעות הערב והלילה. הוא מעולם לא היה אגרסיבי בעבר. לא חלו שינויים בתיאבון או בדפוסי השינה שלו.

לפני כחצי שנה מנהל ההוסטל עזב, ואת מקומו החליף מנהל חדש. תום לא הצליח להגיע למרכז היום באופן קבוע ובן דודו לא הצליח לבקרו בשל תקנות נגיף הקורונה. צוות ההוסטל פנה ליחידתנו.

1.2 תיאור מקרה – מיכל:

מיכל היא אישה בת 49 עם תסמונת דאון. היא גרה בבית עם אמה. היא נהנית ממוזיקה וצפייה בסרטים והיא משתתפת פעילה במקהלה השכונתית. במהלך החודש האחרון אמה של מיכל שמה לב שהיא נסוגה ומצטמצמת. היא הפסיקה ליהנות מהאזנה למוסיקה ומצפייה בסרטים, התיאבון שלה פחת והיא מתקשה להירדם בלילות. היא עדיין משתתפת במקהלה, אך מלבד זאת, היא מבלה את רוב זמנה בחדרה. מיכל מעולם לא התנהגה כך.

אמה של מיכל פנתה לרופא המשפחה כדי לראות כיצד הוא יכול לעזור להן.

סיפוריהם של תום ומיכל מגלמים בתוכם תמהיל של ילדים ומבוגרים רבים, אשר הגיעו לטיפול ביחידתנו. מטופלים אלה, מאובחנים עם הנמכה קוגניטיבית או מש"ה. בני משפחותיהם, אשר פונים לרוב בשמם לטיפול, מספרים כי הם מתמודדים עם קשיים רגשיים שונים, אשר לעיתים קרובות באים לידי ביטוי גם בסימפטומים התנהגותיים.

עד לפני כמה עשרות שנים רווחה האמונה בקרב פסיכיאטרים ופסיכולוגים, כי אנשים עם מוגבלות שכלית "מחוסנים" מפני הפרעות נפשיות. הנחת העבודה הייתה, שהשפעות המוגבלות השכלית הן כה הרסניות, עד כדי כך שישנה סבירות קלושה שאנשים אלו יפתחו הפרעות

שיוגדרו מחלות נפש. אי לכך, עד שנות ה-80 לא הייתה הכרה בהפרעות פסיכיאטריות אצל אנשים עם נכויות התפתחותיות, או שהמעיטו בערכן.

בעקבות מחקרים נרחבים, רווחת כיום הסכמה בקרב העוסקים בתחום באשר לקיום של הפרעות נפשיות בשכיחות גבוהה בקרב ילדים ומבוגרים עם מש"ה. קו-מורבידיות זו קרויה "אבחנה כפולה".

1.3 אבחנה כפולה:

אבחנה כפולה הינה מושג מורכב, הזוכה לפרשנויות שונות ברחבי העולם. באופן כללי, המושג מתייחס לשילוב בין 2 סוגי מוגבלות, כאשר סוג המוגבלות הנכלל תחת כותרת זו משתנה ממקום למקום (Werner & Stawski ,2012). המונח אבחנה כפולה – Dual Diagnosis – מכונה לעיתים גם כתחלואה כפולה – Co Occuring Disorders – והוא יונק את הגדרתו מעולם הרפואה, אשר מתייחס לצמד של מצבים קליניים, מחלות, הפרעות נפשיות, נטיות או התנהגויות מסוימות המופיעות יחד כ-קומורבידיות, קרי: שתי תחלואות המתקיימות בו-זמנית. את המושג קומורבידיות טבע בשנת 1970 החוקר האמריקאי אלוואן פיינשטיין, מי שנוטים לראותו כאבי האפידימיולגיה בבריאות הנפש. פיינשטיין הסביר, כי המקרים בהם אדם מתמודד עם שני מצבים קליניים במקביל, הינם שונים מאוד ממצבים בהם סובל המטופל רק מאחת מהבעיות, ועל כן, יש להתאים עבורו תהליך אבחון שונה, אשר יכתיב גם טיפול בעל אופי אחר. הספרות מתייחסת למספר סוגים של קומורבידיות, כאשר ישנם שני מצבים רפואיים, שהובילו זה לזה ותלויים זה בקיומו של זה, וכן, שני מצבים רפואיים שאינם תלויים זה בזה ומופיעים יחד באופן קורלטיבי נסיבתי. הסוג השלישי מתייחס לקיומם של שני מצבים הנובעים מאותו גורם, בין אם הם תורשתיים, נובעים משימוש בחומרים מסוכנים, אבנורמליות מוחית ועוד (Valderas et al., 2009).

בישראל מקובל לדבר על אבחנה כפולה (או תחלואה כפולה), בשני מובנים עיקריים – האחד מתייחס לתחלואה כפולה של שימוש מזיק או התמכרות לסמים, אלכוהול, חומרים ממכרים, או התנהגות התמכרותית אחרת, לצד בעיה נפשית (האגף לבריאות הנפש, ללא תאריך). השני, מתייחס לשילוב בין מש"ה והפרעה נפשית, קשיים רגשיים או התנהגות מאתגרת (Werner & Stawski, 2012).

הפרעות פסיכיאטריות ונפשיות שכיחות יותר בקרב אנשים עם מש"ה בהשוואה לאוכלוסייה הכללית (Schalock et al., 2007). בספרות קיימים

פערים בין שיעורי השכיחות המדווחים, אך כולם מסכימים, כי הסיכון להפרעה פסיכיאטרית בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית הינו גבוה יותר מאשר בקרב האוכלוסייה הכללית. וורנר ואחרים (Werner et al., 2013) מצאו, כי לאנשים עם מש"ה סיכון גבוה יותר לתחלואה פסיכיאטרית מזה הקיים באוכלוסייה הרגילה. ברנארד וטרק 2009 (Bernard & Turk) מצאו, שכשליש מהילדים והמתבגרים עם מוגבלות שכלית קלה, או עם הנמכה קוגניטיבית, סובלים גם מבעיות בתחום בריאות הנפש.

ב-2009 הוקמה היחידה לאבחנה כפולה בבית איזי שפירא, בשיתוף עם ביה"ח שניידר. יחידה זו קמה בעקבות מפגשים עם משפחות וגורמי טיפול, שהתקשו פעמים רבות למצוא מענה פסיכיאטרי מותאם, במסגרות הכלליות המטפלות בבעיות נפשיות. ב-11 שנות קיום היחידה, נצבר ניסיון רב בטיפול בילדים ומבוגרים עם אבחנה כפולה, בני משפחותיהם והצוות המטפל בהם.

עד הקמת היחידה, משפחותיהם של תום ומיכל היו מוצאות את עצמן מכתתות רגליים בין הפסיכיאטר בקופת החולים, עו"ס הרווחה וגורמי טיפול נוספים. סביר להניח, כי גורמים אלה היו עושים מאמצים גדולים לדבר אחד עם השני ולעבוד בשיתוף פעולה, אך לא תמיד האמצעים והמשאבים שעמדו לרשותם אפשרו עבודה משותפת זו. במקרים הפחות טובים, הפסיכיאטר בקהילה היה פוגש את תום לפגישת הכרות, ובה, סביר להניח, תום היה מתקשה לשתף פעולה ולהביע את עצמו. וכך, ייתכן שהפסיכיאטר היה מוותר על יצירת קשר והיה ממליץ על טיפול תרופתי. לחילופין, ייתכן שהיה פותר את הסימפטום עמו הגיע תום, באמירה: "זה קורה אצל אנשים עם מוגבלות שכלית". כשמיכל הייתה מגיעה לפסיכיאטר, סביר להניח, שהוא לא היה חושב להפנותה לפסיכותרפיה.

2. רקע תיאורטי

הספרות המקצועית בנושא של מש"ה משקפת את העיסוק של אנשי המקצוע מתחום בריאות הנפש, המטפלים באנשים עם מוגבלויות, בקשיים הרגשיים שמטופליהם חווים. בניגוד לסברה אשר רווחה בשנים קודמות, כי אנשים עם מש"ה אינם מתמודדים עם קשיים רגשיים ולמעשה "מחוסנים" מפני בעיות של בריאות הנפש, מזהים אנשי הטיפול דווקא פגיעות יתר נפשית בקרב מטופלים אלה.

העבודה הטיפולית היומיומית מלמדת אותנו, כי למוגבלות שכלית השלכות רבות על האדם ועל משפחתו מבחינה פסיכולוגית וניתן להבחין,

כי אנשים עם מש"ה חווים קשיים רגשיים ונפשיים לא מבוטלים. עבודתנו הקלינית עם אנשים עם מש"ה מעלה, כי על אף שבמובנים רבים עולמם הרגשי של המטופלים מתאפיין באלמנטים זהים לשל הפרטים האחרים בחברה, אנו מתקשים לזהות זאת ונוטים לייחס את קשייהם למוגבלותם גרידא. לעיתים נדמה, כי התסמונת ממנה סובל המטופל, לרבות הסיכון הרפואי בו הוא נמצא, ממסכים את היכולת שלנו לרפלקציה ולהרחבת נקודת המבט אל עולמו הנפשי-רגשי ואל הסיבות האפשריות למצוקה הנפשית ממנה הוא סובל. אנו יכולים לראות, כי לאנשים עם מוגבלות שכלית עולם פנימי עשיר וצבעוני וכי הם חווים את המנעד הרגשי כפי שכולנו חווים אותו במהלך חיינו. אי לכך, ניתן גם להבין, כי הם מתמודדים עם קשיים רגשיים בדומה לאוכלוסייה עם ההתפתחות האינטלקטואלית התקינה ופוגשים במהלך החיים קושי הכרוך, למשל, בהשגת משימות התפתחותיות או בטראומות מעברם, הם מתמודדים עם קונפליקטים מול אחיהם/הוריהם/חבריהם וכן יכולים להיות עסוקים ביצירת זהות עצמאית ומגובשת עבור עצמם. במילים אחרות ניתן לומר, כי הם מתאהבים, מקנאים, מסתקרנים, נבוכים, מתרגשים, מפחדים, נעלבים או מתאכזבים, כמו כולנו, אך בשל מוגבלותם השכלית יכולתם להביע ולבטא את הרגש היא מוגבלת ועל כן – אנו לעיתים מתקשים להבינם.

2.1 ממצאי מחקרים:

גם הזירה המחקרית מאששת דברים אלה, העולים מעבודת השדה, וכן מחזקת את הסברה, כי אנשים המאובחנים עם מש"ה מצויים בסיכון גבוה לפתח תחלואה נפשית ומציינת, כי מדובר על יחס של 1:4 בהשוואה לאוכלוסייה הכללית עם התפתחות קוגניטיבית תקינה. קומורבידיות זו מהווה את המקור השכיח לתחושת מצוקה והתנהגות מאתגרת (קדרי ושירי, 2015; סטבסקי, 2010; Torr, 2013; Hemmings 2013 ;Charlot & Beasley, 2013; Deb et al. 2001; Constantino et al. 2020; Maulik et al. 2011).

לפי סטבסקי (2010), ההערכה המקצועית היא, כי ככל שה-IQ יורד, עולה שכיחות הופעתה של תחלואה נפשית, עם שינויים מסוימים במורפולוגיה, ועל כן, שכיחות ההפרעות עלולה להגיע עד ל-50% אצל ילדים עם מוגבלות שכלית עמוקה. כך, לדוגמא, מחקר שערכו ב-2007 אמרסון והאטון, מצא שכיחות של 36% בהפרעות פסיכיאטריות אצל ילדים עם מוגבלות שכלית, אל מול 8% בלבד באוכלוסיית הילדים הכללית

(Emerson & Hatton, 2007). שלושה מחקרים נוספים שנערכו בתחום, אשר בדקו את הימצאותה של תחלואה נפשית בקרב ילדים ומתבגרים בין הגילאים 5 ועד 18 מצאו, כי 30-50% מהנבדקים, אשר מאובחנים עם מש"ה, סבלו גם מהפרעה נפשית, אל מול שכיחות נמוכה הרבה יותר (8%-18%) בקרב הנבדקים בעלי אינטליגנציה בטווח הנורמה (Mazza et al., 2019; Dekker et al., 2002; Linna et al., 1999). מאמרם של Quintero & Flick (2010) תומך בסטטיסטיקה זו ומדבר על שכיחות דומה של 33% של הפרעות נפשיות בקרב אוכלוסייה של מש"ה.

במחקר מטא-אנליזה שנעשה לאחרונה ע"י קבוצת חוקרים, במטרה לבדוק את שכיחות התחלואה הנפשית בקרב אנשים עם מש"ה, הושוו תוצאותיהם של 22 מחקרים, אשר בדקו מדגם כולל של 29,958 נבדקים, בין הגילאים 10-84. תוצאות הסקירה שנעשתה הראו, כי 43% מהנבדקים ענו על הקריטריונים של הפרעה נפשית, כפי שמוגדרת בתחום הפסיכיאטרי (Mazza et al., 2019).

ניתן לראות, כי הספרות המחקרית מוצאת מתאם גבוה בין אנשים המאובחנים עם מש"ה, לבין תחלואה נפשית. פסיכופתולוגיה זו מתייחסת לכל התנהגות או מצב רגשי חריג ברמה הקלינית, אשר אינם מוסברים על-ידי המוגבלות השכלית עצמה. נשאלת השאלה, כיצד נקבעת ומאובחנת הפרעה נפשית ובאיזה אופן ניתן יהיה לאבחנה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית. ההגדרות המקובלות היום בפסיכיאטריה מובאות בשני מסמכי תקינה: הראשון, הינו ה-ICD-10 ובשמו המלא – International Classification of Diseases, אשר מפורסם על-ידי ארגון הבריאות העולמי. מסמך זה ממיין, למעשה, את כל המחלות וההפרעות הנפשיות על בסיס היררכי ומספק הגדרות ברורות להפרעות נפשיות שונות, כמו גם התסמינים הנלווים להן (התנהגותיים, רגשיים וקוגניטיביים). המסמך השני, הינו ה-DSM-5 קרי: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, אשר מוצא לאור על-ידי ארגון הפסיכיאטריה האמריקאי. בדומה ל-ICD, גם ה-DSM מהווה מעין קטלוג להפרעות נפשיות באמצעות קריטריונים ברורים (World Health Organization, 2020; American Psychiatric Association, 2013). עבודת השדה הטיפולית אפשרה לאנשי המקצוע בתחום בריאות הנפש לבסס, כי אנשים המאובחנים עם מוגבלות שכלית מתמודדים עם הפרעות נפשיות בדומה לאוכלוסייה הרגילה, לצד ההבנה, כי ישנם שינויים במופע הקליני של הפרעות נפשיות אלה בקרב אוכלוסייה זו. במילים אחרות, האופן בו יבואו הפרעות נפשיות אלה לידי ביטוי הינו

שונה ועל כן, גם מצריך לערוך התאמה של הקריטריונים לאבחנתם. לצורך כך, נבנתה מערכת סיווג מותאמת להפרעות הנפשיות של אנשים עם מוגבלות שכלית, המקבילה ל-ICD וה- DSM (Fletcher et al., 2007). בניית מערכת סיווג זו מאפשרת, למעשה, הימנעות ממצבים, בהם רבים אינם מאובחנים עם הפרעות נפשיות (תת אבחנה), הנובעים, פעמים רבות, מביטול כל חשד להפרעה נפשית בתגובה הפשטנית – "כי יש להם מוגבלות שכלית". תופעה זו ברפואה נקראת "הצללה אבחונית", מושג שטבעו בשנת 1982 ריס ואחרים, על מנת לתאר מצב, לפיו המוגבלות השכלית ממסכת את הקשיים הנפשיים של הפרט ומונעת מאנשי מקצוע בתחום בריאות הנפש לאבחן אותם כראוי (Reis et al., 1982).

על אף הצורך באנשי מקצוע שיכירו ויתמחו בתחום זה, פסיכיאטרים בישראל דיווחו, כי אינם מרגישים שיש להם הכשרה או ניסיון לעבוד עם אוכלוסייה זו (Werner et al., 2013). רמת הידע הקיימת היום בישראל נחשבת נמוכה בתחום זה וישנה תמימות דעים בקרב הגורמים המקצועיים, כי יש צורך בשיפור ההכשרה ומתן השירותים ובהרחבת הידע אודות אוכלוסייה זו (Werner et al. 2013; ורנר והוזמי, 2015; משיח, 2016). כמו כן, משפחות ומטפלים באנשים עם מוגבלות שכלית מעידים על קשיים במציאת מענים טיפוליים הולמים ומותאמים לאנשים אלה. בישראל ישנם מעט מאוד מרכזים או מרפאות מתמחים לאנשים עם מוגבלות שכלית ובעיות נפשיות, וכולם ממוקמים במרכז הארץ. בנוסף, אין מיטות אשפוז פסיכיאטריות מיוחדות לאוכלוסייה זו. כפועל יוצא ובאין מוצא, נאלצים, לעיתים, פסיכיאטרים להתוות טיפול תרופתי, ואכן, אנו רואים כי בארץ ובעולם מספר גדול של אנשים נוטלים תרופות פסיכוטרופיות (Sinai et al., 2013; Morad et al., 2009; Sheehan et al., 2015). אנו סבורות, כי אוכלוסייה זו פגיעה יותר ועל כן זקוקה לטיפול וניהול תיק מותאמים ומדויקים.

ב-2020 פנתה מחלקת המחקר וההערכה של בית איזי שפירא לבכירים מתחומי הבריאות והרווחה, הפסיכיאטריה, הפסיכולוגיה והאקדמיה וביקשה את חוות דעתם בנושא רווחתם הנפשית של אנשים עם מוגבלות והתמיכה הרגשית אשר, להבנתם, ראוי שיקבלו. מתשובותיהם ניתן ללמוד, כי עדיין קיים קושי להתייחס להיבטים הרגשיים של אנשים עם מוגבלות וכן עולה, כי קשה למצוא את האיזון הנכון בין המענים השיקומיים לאלו הטיפוליים, המתייחסים לעולם הרגשי של המטופל. ניתן לראות, כי עדיין קיימת רתיעה אצל מטפלים רבים לטפל באוכלוסייה זו, לא כל שכן, כאשר

הסימפטום עמו הם מגיעים מורכב, וכן ניכר, כי קיים חוסר ידע ניכר אצל המטפלים וחוסר הבנה בנושא המוגבלויות. סוגיות אלו מייצרות מצב בו נעשית אבחנה מבדלת באופן בלתי מדויק וניתן טיפול תרופתי שאינו מביא בחשבון את השפעתו השונה, אולי, על אדם עם מוגבלות שכלית. בעיה מערכתית מקצועית נוספת, המשתקפת מן התשובות, הינה ההצללה, כאשר כל הקושי הרגשי מיוחס למוגבלות. במצב זה עלולה להיות הזנחה והיעדר טיפול ייעודי לקושי הרגשי. לצד ההצללה ניתן היה להבחין גם בתשובות, שהדגישו את ייחודיותו של הטיפול הנפשי לאנשים עם מוגבלות: ניכרת הבנה, כי אנשים עם מוגבלות חווים רגשות ומאווים בדומה לאוכלוסייה הרגילה, כמו גם הבנה, כי הטיפול בהם עדיין מצריך חשיבה והתאמות. מרבית המשיבים הדגישו את החשיבות לכך שהמטפלים יכירו את סוגי המוגבלויות השונים ומאפייניהם וציינו את הצורך בהתאמה והנגשה של הטיפול – תגובה שונה של אנשים עם מוגבלות שכלית להתערבות תרופתית והתייחסות לקצב הטיפול, האופן בו יינתן ומטרותיו, הכרח לעריכת אבחון מקיף לצורך הבנת ההתנהגויות השונות, הכרה בצורך בשיתוף הסביבה, כמו: ההורים והמטפלים השונים מגיל צעיר ועד לגיל המבוגר (רוט, 2020).

ההסבר לשכיחות היתר של הפרעות נפשיות בקרב אנשים עם מש"ה נובע משני סוגים של גורמי סיכון: גורמים נוירולוגים, הקשורים בפגיעה המוחית של אדם עם מש"ה, וגורמים הקשורים במגוון השלכות פסיכולוגיות של היות אדם עם מש"ה (Day & Dosen, 2002). נפרט חלק מגורמים אלה.

2.2 גורמי סיכון – גורמים נוירולוגיים:

גורם סיכון זה נובע מהיבטים ביולוגיים, אשר גורמים הן למוגבלות השכלית והן להפרעה הנפשית. מקורה של הלקות הקוגניטיבית טמון בפגיעה מוחית ועל כן, ניתן לשער, כי התשתית המוחית הלקויה אשר הביאה למוגבלות השכלית, הינה אותה תשתית אשר עלולה לגרום גם למחלות והפרעות פסיכיאטריות. באופן כללי ניתן לומר, אם כן, כי הן מש"ה והן הפרעה פסיכיאטרית – קשורות קשר הדוק לתפקוד נוירולוגי. כמו כן, קיימות תסמונות גנטיות של מוגבלות שכלית עם פנוטיפ התנהגותי מתועד. בין התסמונות הללו ניתן למצוא את תסמונות Down, Prader-Willi, Fragile X, Williams, Rett ואחרות (Buelow et al., 2003; Johnson & Balleny, 1996). בנוסף, קיימות תסמונות גנטיות של מוגבלות שכלית עם פנוטיפ התנהגותי מתועד,

כמו: תסמונת ולו-קרדיו-פייס, הקשורה לשיעור גבוה של סכיזופרניה (Murphy et al., 1999).

2.3 גורמי סיכון – גורמים פסיכולוגיים:

גורם סיכון ראשון ומרכזי קשור בהשפעותיו הישירות של הליקוי הקוגניטיבי על יחסי הגומלין של האדם עם הסביבה. לעיתים קרובות ישנו קושי בהבנה של מצבים וסיטואציות חברתיות ותהליכי הביקורת והשיפוט הינם לקויים. סוגיות אלה פוגעות ביכולת ההסתגלות והמעורבות החברתית של אוכלוסייה זו. ניקח לדוגמא שינויים וחילופים של אנשי צוות בכיתת הלימוד. היעלמות כזו של איש טיפול קרוב ומשמעותי עלולה לעורר חרדה רבה ולהוות טריגר משמעותי לסערה נפשית והתנהגותית כאחד. בהיעדר כלים קוגניטיביים מספקים, ישנם אנשים המתקשים להתמודד עם גורמי לחץ יום- יומיים, או לפרש אירועים שונים ומצבים חברתיים. קושי בהתמודדות כזו עלול ליצור חרדה ודחק.

גורם סיכון נוסף קשור בהשפעה הפסיכולוגית של חווית השונות של האדם אל מול הסביבה. גורם זה שכיח במיוחד אצל מתבגרים ומבוגרים צעירים, עם רמת תפקוד גבוהה יחסית, היות והיא מצריכה פיתוח של מודעות בנוגע לחריגות החברתית. מודעות זו לשונות אל מול קבוצת השווים, למשל, מהווה גורם דחק, אשר עלול גם הוא לעורר קשיים התנהגותיים ורגשיים רבים.

גורם סיכון שלישי מקושר למידת התלות של אוכלוסייה זו בסביבה. ניתן לומר, כי ככל שרמת הפגיעה הקוגניטיבית עמוקה יותר, כך רמת התפקוד נמוכה יותר, וכפועל יוצא – גדלה, בהתאמה, גם התלות בגורמים המטפלים (בני משפחה ואנשי מקצוע). תלותם של אנשים עם מוגבלות שכלית בסביבתם הקרובה והרחוקה נמשך לאורך החיים ומעכב את יכולתם להתנהלות עצמאית. למעשה, ניתן לומר, כי הקונפליקט בין תלות לעצמאות נשאר תמידי בקרב אוכלוסייה זו. תלות זו מגבירה גם את מידת פגיעותם ומעמידה אותם בסיכון רב יותר לפיתוח הפרעות נוספות.

2.4 מורפולוגיה של מצבים נפשיים באוכלוסייה עם מש"ה:

מגוון בעיות בריאות הנפש שקיימות באוכלוסייה הכללית, מופיעות גם אצל אנשים עם מוגבלות שכלית, לפיכך, חשוב מאד להיזהר מ"הצללה אבחונית" ולא לבטל כל דאגה או חשד בתשובה הפשטנית: "הוא מתנהג כך, כי יש לו מוגבלות שכלית". יחד עם זאת, בעיות בריאות הנפש עשויות

להופיע ולהראות שונות מעט, וזאת מסיבות מגוונות, לדוגמא: קשיים בהבעת שפה עלולים לפגוע ביכולתו של האדם להביע באופן מילולי את תחושותיו, רגשותיו וחוויותיו. לכן, חשוב לתת תשומת לב יתרה לשינויים התנהגותיים, בכדי לאבחן במדויק בעיות נפשיות בקרב אוכלוסייה זו. כמו כן, חשוב לשקול, האם ההתנהגות הנצפית היא התנהגות חדשה, או ארוכת שנים, והאם היא מתאימה לרמת ההתפתחות או רמת התפקוד של האדם.

המונחים "הפרעות נפשיות" או "הפרעות פסיכיאטריות", מתארים קשת רחבה של קשיים בתחום הנפשי, הבאים לידי ביטוי ברגשות, התנהגויות ותסמינים שונים. בעיות נפשיות כוללות: דיכאון, חרדה, פסיכוזה (כולל סכיזופרניה) והפרעות אישיות. אצל ילדים הן כוללות הפרעת התנהגות (conduct disorder). בנוסף, חשוב לזכור, כי קיימת חפיפה גדולה בין מוגבלות שכלית לבין הפרעות נוירו-התפתחותיות אחרות, כולל הפרעות על הספקטרום האוטיסטי והפרעת קשב. נפנה כעת לתאר כיצד עשויות לבוא לידי ביטוי הפרעות נפשיות שונות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית.

2.4.1 דיכאון הינה הפרעה נפשית, אשר באה לידי ביטוי במצב רוח ירוד, מחשבות שליליות וכן רגשות שליליים, כדוגמת: ייאוש, עצב ואשמה. מחשבות שליליות עשויות לכלול גם מחשבות על פגיעה עצמית או אובדנות. איש טיפול, הפוגש אדם המתמודד עם דיכאון, ישאל אותו, לרוב, למצב רוחו הכללי וכן יבדוק את הימצאותן, למשל, של תחושות ייאוש ואשמה. אדם עם מוגבלות שכלית יתקשה מאוד לדווח על תחושות אלה. אנשים עם מוגבלות שכלית, גם עם יכולת ורבלית טובה דיה, יתקשו לתאר במדויק את מצב רוחם או את מחשבותיהם, אך נוכל להבחין, כי הם נראים עצובים, מסוגרים ונוטים לבכי באופן תכוף. התיאבון שלהם עשוי לגדול או להצטמצם וייתכנו גם שינויים בדפוסי השינה. חשוב, אם כן, לשים לב לשינויים התנהגותיים, בכדי לאבחן במדויק בעיות נפשיות בקרב אוכלוסייה זו. כמו כן, חשוב לשקול, האם ההתנהגות הנצפית היא התנהגות חדשה או ארוכת שנים, והאם היא מתאימה לרמת ההתפתחות או רמת התפקוד של האדם. באופן כללי ניתן לומר, כי גם שינה ותיאבון הינם אינדיקטורים חשובים לבריאות הנפש (סטבסקי, 2010; כץ, 2007; קדרי ושירי, 2015).

2.4.2 הפרעות חרדה הן קבוצת הפרעות הכוללות פוביות וחרדה כללית. כמו במקרה של דיכאון, גם בהקשר של חרדה, אנשים עם מוגבלות שכלית לא יוכלו תמיד לתאר תחושות של חרדה או מחשבות פוביות. עם זאת,

נוכל להבחין, כי הם מגלים התנהגות נמנעת או פחד ממקומות או דברים מסוימים. אלה עשויים להצביע על פוביות ספציפיות.

2.4.3 הפרעה טורדנית כפייתית (OCD) הייתה שייכת בעבר להפרעת חרדה וב-DSM-5 זו הפרעה שעומדת בפני עצמה. אובססיה מיוחסת למחשבות, ואילו כפייתיות מיוחסת להתנהגות. סימנים של הפרעה טורדנית כפייתית יכולים לכלול התנהגויות חזרתיות, או עיסוק מרובה בשאלות חוזרות ונשנות, ועיסוק בארגון וסדר. בהקשר זה, חשוב לציין, כי בקרב אנשים על הספקטרום האוטיסטי נראה, לעיתים קרובות, התנהגויות אובססיביות וחזרתיות כחלק מהתסמונת, ועל כן ישנה חשיבות רבה לאבחנה מבדלת.

2.4.4 פסיכוזה היא מצב נפשי קיצוני של אובדן חלקי או מלא של הקשר עם המציאות ופגיעה חמורה בשיפוט ובתובנה. אדם המצוי בהתקף פסיכוטי מתקשה להבדיל בין המציאות החיצונית לעולמו הפנימי – לרוב על רקע הזיות ומחשבות שווא. בקרב האוכלוסייה הכללית היא מופיעה, לרוב, יחד עם מחשבות שווא (אמונה קבועה ובלתי מעורערת, שאינה מדויקת תמיד) והזיות שמיעה (שמיעת קולות שאינם קשורים במציאות החיצונית). לתופעות אלה יש גם ביטוי התנהגותי חיצוני, וכך, הלוצינציות בעולמם הפנימי יבואו לידי ביטוי בתגובות, כמו: דיבור עצמי, התנגדות, גילויי פחד ועוד (פלורנטין וקריבוי, 2010).

תסמינים אלה עשויים להיות קשים יותר לזיהוי בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, מהסיבה שהם עשויים להשתמש בדיבור עצמי כדרך לבטא את מחשבותיהם ותחושותיהם. ועם זאת, ניתן יהיה להבחין בשינויים שחלו בהתנהגות של אדם, אשר יחל באופן פתאומי וחריג לדבר עם עצמו, כאילו מנהל שיחה עם אדם אחר. התנהגויות מסוג זה עשויות להצביע על פסיכוזה. דוגמה זו היא תזכורת לחשיבות שאנו נותנים לבחינת התנהגותו של האדם עם מוגבלות שכלית בעבר – אם מאז ומתמיד אדם זה נהג לדבר עם עצמו ואנו יודעים כי לא חל שינוי בהתנהגות זו, אנו יודעים שזה בסיס ההתייחסות שלנו, ולאורו תיעשה הבדיקה של מצבו בהווה – Baseline. כאשר אנו מדברים על התקפים פסיכוטיים תכופים, מדובר על אבחנה של סכיזופרניה. סכיזופרניה היא הפרעה נפשית שמאופיינת בפגיעה משמעותית בתפקוד הנפשי, סביב התקפים הכוללים פגיעה ביכולת לפרש את המציאות, הפרעות חשיבה ותפיסה. שכיחות הסכיזופרניה בקרב אנשים עם מש"ה היא 3% (Smiley, 2005) לעומת שכיחות של 4-7 ל-1000 איש באוכלוסייה הכללית (Saha et al., 2005).

2.4.5 התנהגות מאתגרת היא מונח המשמש לתיאור התנהגויות המאתגרות שירותים או מטפלים, כמו: גילויים של תוקפנות מילולית או פיזית, כמו: הרמת קול וצעקות, הכאה של אחרים או התנהגויות אחרות, כגון: יריקה, נשיכה, משיכת שיער ועוד. התנהגות מאתגרת מהווה את הסיבה העיקרית בגינה מגיעים אנשים עם מוגבלות שכלית לבדיקה פסיכיאטרית, חרף העובדה, כי התנהגות מאתגרת זו איננה הפרעה נפשית והיא יכולה לנבוע ממגוון סיבות (National Collaborating Centre for Mental Health UK, 2015).

חשוב מאוד להתחקות אחר הגורם להתנהגות המאתגרת אצל המטופל, כיוון שהתנהלותו תהיה תלויה בסיבת המופע ההתנהגותי. הסיבות עשויות לכלול סיבות רפואיות, כגון: מחלה גופנית, כאב או תופעות לוואי כתוצאה מנטילה של טיפול תרופתי. כמו כן, יכול הגורם לנבוע מסיבות פסיכולוגיות, כגון: תחלופה של איש צוות, אובדן ושכול. ההתנהגות המאתגרת יכולה גם להופיע כחלק ממצבים קליניים אחרים, כמו: דיכאון, מאניה, חרדה או פסיכוזה. ידוע גם, כי ישנן תסמונות גנטיות הקשורות להתנהגות מאתגרת, כמו: תסמונת לס-ניאן (Lesch-Nyan) (Eddey, 2014), הקשורה לפגיעה עצמית חמורה, או תסמונת פראדר-ווילי (Prader-Willi) הידועה כקשורה להתמכרויות (Soni, 2015).

2.5 אבחנה של פסיכופתולוגיה באוכלוסייה זו, כלי אבחון מותאמים:

כפי שראינו עד כה, על תהליך האבחון הפסיכיאטרי של הפרעות נפשיות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית לקחת בחשבון היבטים וגורמים רבים, ועל כן, יהיה לרוב מורכב וממושך יותר מן המקובל. הניסיון המקצועי מלמד, כי על תהליך אבחון פסיכיאטרי כזה לכלול איסוף מידע באמצעים שונים, על מנת לקבל תמונה מלאה, ככל שניתן. איסוף המידע יוכל לכלול שיחה עם המטופל, בחינת האינטראקציה שלו עם סביבתו בסיטואציה אבחונית, בדיקות רפואיות מקיפות, שישללו מקור גופני למצוקה, שיחות עם משפחה וגורמים טיפוליים וחינוכיים המלווים את המטופל, קבלת דיווח תפקודי בנוגע להתנהלות המטופל בשגרת היומיום וכן ביצוע תצפיות והתבוננות באינטראקציות שהוא מקיים בסביבתו הטבעית (כץ, 2007).

נוסף על ההכרח באבחון פסיכיאטרי מעמיק, ישנו גם צורך משמעותי בטיפול נפשי, אשר ינוהל על-ידי איש מקצוע המומחה בתחום המוגבלות השכלית. בשיח שאנו מקיימות עם מטופלינו ובני משפחותיהם עולה, חדשות לבקרים, הצורך שלהם בטיפול רגשי מקצועי כזה, אשר ייתן מזור

לנפשם ויסייע בעיבוד סוגיות ייחודיות, עמן הם מתמודדים בחיי היומיום. גם מחקר איכותני שנערך לאחרונה ע"י שחר (2020), אשר בחן נרטיבים של סיפורי חיים מפי מבוגרים עם אבחנה כפולה, העלה, כי רוב הנחקרים טרם הפנימו והשלימו עם קבוצת ההשתייכות שלהם, אינם ערים להיותם מתמודדים עם אבחנה כפולה ומצויים, כפועל יוצא, בתחושת בלבול. לדידה של שחר, ישנה חשיבות רבה לסייע להם לפתח קבלה עצמית ותפיסה ריאלית יותר של מאפייני מוגבלותם, זאת לצד העלאת תחושת המסוגלות שלהם ומידת האמונה במשאביהם האישיים. ממצא משמעותי זה מחזק את ההכרח לייצר מענים נגישים לאוכלוסיית האבחנה הכפולה, אשר יספקו להם טיפול נפשי ופסיכיאטרי מותאם ואיכותי. ממצא חשוב נוסף במחקר של שחר מתייחס לסוגיית איכות חייהם של אנשים עם אבחנה כפולה. המחקר מצא, כי הענקת סביבת חיים תומכת, השתתפות בפעילות פנאי מספקת, הקניית מיומנויות חברתיות ושיפור מיומנויות קוגניטיביות, עשויים לסייע לאנשים עם מוגבלות שכלית ונפשית להסתגל טוב יותר למגבלה ולשפר את איכות חייהם (שחר, 2020). ממצא זה מהווה המחשה חיה להשפעה המכרעת שישנה להדרכה של המשפחות והצוותים החינוכיים ומקצועות הבריאות, העובדים עם אנשים עם אבחנה כפולה, כך, שניתן יהיה להשפיע לטובה על רווחתם הנפשית ואיכות חייהם. טאגאר וחבריו (Taggart et al., 2007) טוענים, כי על מנת לטפל באופן יעיל ונכון במטופלים, אשר חוו חוויות חיים שליליות, יש לבנות תוכנית טיפולית, המשלבת בין אסטרטגיות טיפוליות, שירותים מקצועיים מיוחדים, חינוך ומעורבות חברתית.

בחינת הספרות התיאורטית בנושא אבחנה כפולה, מאפשרת ללמוד על מספר כלי אבחון, היעילים באבחנה וטיפול של אנשים עם מש"ה, אשר יכולים לשמש את אנשי הטיפול, בבואם לאבחן את מטופליהם עם אבחנה פסיכיאטרית, בנוסף לאבחנה עם מש"ה. כך, למשל, בסקירת ספרות של מאמרים, שבדקו כלים לאבחנה של חרדה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, מצאו החוקרים, כי מבחן גלסגו להערכת חרדה – GAS (Mindham & Espie, 2003) הינו המתאים ביותר לדיווח עצמי, זאת לאור מאפיינים של עקיבות פנימית, מהימנות, רגישות וספציפיות (Hermans et al., 2011). כלים לאבחנה של דיכאון בקרב אנשים עם מש"ה, המליצו החוקרים על מבחן גלסגו להערכת דיכאון – GDS-LD – The Glasgow Depression Scale for people with a Learning Disability (Cuthill et al., 2003). מבחן להערכה של סכיזופרניה

בקרב אנשים מש"ה הוא ה-DAS (ובשמו המלא – Disability Assessment Schedule), שחובר ב- 1982 ותוקף שוב ב-2011. במחקר תיקוף נמצא, כי כלי זה מראה עקיבות פנימית, מהימנות ותקפות (Holms et al, 1982; Tsakanikos et al, 2011).

כפי שראינו, אבחון של אנשים עם מוגבלות שכלית וגם עם אבחנה פסיכיאטרית, הינו מאתגר ומצריך שימוש בכלים יעילים המותאמים להנמכה או מוגבלות קוגניטיבית. עם זאת, גם בשימוש בכלים אבחוניים יעילים, פסיכיאטרים בישראל מדווחים, כי אינם מרגישים שיש להם הכשרה או ניסיון לאבחן או לטפל באוכלוסייה זו (סטבסקי, 2010). בשנת 2001 הגדיר ארגון הבריאות העולמי את המושג בריאות כמצב של רווחה פיסית, נפשית וחברתית שלמה, ולא רק כהעדר מחלה או מוגבלות. האגודה האמריקאית למוגבלויות שכליות והתפתחותיות (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) ממליצה, כי מערכות תמיכה ושירותי בריאות לאנשים עם מש"ה, יש לספק במסגרות קהילתיות מקובלות, וכי מערכות התמיכה בבריאות אמורות לסייע ליחידים לתפקד במסגרות קהילתיות מקובלות ותקניות. לדברי האגודה, מערכות התמיכה בבריאות בקהילה אמורות לספק לאנשים עם מוגבלות שכלית את אותם שירותי בריאות איכותיים ומערכות תמיכה, ששאר חברי הקהילה זוכים להם. בנוסף, נמצא, כי חוויות חיים שליליות מטופלות ביעילות אך ורק על ידי שילוב של אסטרטגיות טיפול, שירותים מקצועיים מיוחדים, חינוך ומעורבות חברתית (Taggart et al., 2007).

סקירת המחקרים, אשר נערכו ברחבי העולם בנושא זה, העלו מספר ממצאים. כך, לדוגמא, Tang וחבריה (2008) סוקרים את המענים הטיפוליים הקיימים לאוכלוסייה של אבחנה כפולה בקנדה, תוך סקירת המאפיינים והצרכים של מטופלים אלה. חוקרים אלה טוענים, כי מזה שנים רבות, המענים לאוכלוסייה של מש"ה ניתנים במסגרת הקהילה בלבד. על אף הרצון והנכונות לספק מענה טיפולי בתוך הקהילה, עדיין אין מרפאות מותאמות לאנשים עם מש"ה. חסר זה בא לידי ביטוי בעובדה שאין מספיק עבודה מערכתית, שיתופי פעולה בין גורמי טיפול, שיתוף פעולה בין משרדי הממשלה השונים, מעורבות בטיפול במשפחות ולא רק במטופלים עצמם ועוד. הכותבים מציינים, כי בכל "רשות" בקנדה, ישנו רק צוות טיפולי אחד, וגם הוא מטפל רק בילדים מעל גיל 14. העומס על יחידות אלה הוא גדול ולפיכך, המענה אינו מיטבי. בנוסף, השירותים הרפואיים בקהילה כוללים

צוותים של מקצועות הבריאות, מקצועות הסיעוד ורפואת שיניים בלבד, ללא צוות של בריאות הנפש.

מחקר נוסף, שנערך ע"י (Constantino et al., 2020) בארה"ב, תומך אף הוא ברעיון, כי יש צורך באיגום ידע של עולם המוגבלויות ועולם הפסיכיאטריה. החוקרים טוענים, כי התערבויות מתקדמות של הפרעה פוסט-טראומטית, טיפול תרופתי ופסיכותרפיה – הוכחו כיעילות בעבודה טיפולית עם אנשים עם מש"ה, אך מענים אלה ניתנים במסגרות פסיכיאטריות בלבד. לכן, הדגישו חוקרים אלו, יש חשיבות רבה ליצירת מודל רב מקצועי, שיעבוד באופן מערכתי וישלב את תחום הידע הפסיכיאטרי, כולל טיפול נפשי, יחד עם מומחיות והכרות עם תחום המוגבלויות.

סקירה נוספת, אשר הוצגה ע"י (Quintero & Flick 2010), עוסקת אף היא בארה"ב. החוקרים הציגו מודל של עבודה בצוות רב מקצועי, הכולל פסיכיאטר, פסיכולוג, אחות מוסמכת ועו"ס, במסגרת תוכנית לטיפול פסיכיאטרי בבוגרים עם מש"ה. הנתונים המוצגים מצביעים על ירידה של כ-90% בשיעורי האשפוז בקרב המטופלים במערך זה.

עבודתנו עם משפחות של אנשים, המתמודדים עם אבחנה כפולה בישראל, מלמדת אותנו, כי קיים חסר גדול בנוגע למענים טיפוליים מתאימים עבור אוכלוסייה זו, ומשפחות ומטפלים באנשים עם מוגבלות שכלית מעידים על קשיים משמעותיים במציאת מרכזי טיפול הולמים ומותאמים לאנשים אלה. כך, לדוגמא, בישראל ישנם מרכזים או מרפאות מתמחים מועטים לאנשים הנמנים על אוכלוסיית האבחנה הכפולה, הממוקמים מרביתם במרכז הארץ. במצב זה, אדם עם מוגבלות שכלית וקושי נפשי, שאיננו מתגורר במרכז, ייאלץ להתנייד זמן ממושך מאוד בנתיבי התחבורה, במטרה לקבל טיפול המותאם לצרכיו. בנוסף, אנו יודעות מניסיוננו, כי במקרה ונדרש אשפוז פסיכיאטרי של אדם עם אבחנה כפולה יהיה קשה לספק לו אותו, היות ואין במחלקות הפסיכיאטריות מיטות אשפוז מיוחדות עבור אוכלוסייה זו. להבנתנו, נובע הדבר, בין היתר, מרתיעה, היעדר ניסיון או חוסר ידע של אנשי המקצוע בתחום, לטיפול באנשים עם מוגבלות שכלית.

3. דוגמא למודל עבודה בצוות רב מקצועי לאוכלוסייה של אבחנה כפולה

להלן נביא דוגמא לעבודת היחידה לאבחנה כפולה בבית איזי שפירא, בשיתוף עם המחלקה לרפואה פסיכולוגית בבית החולים שניידר. יחידה זו

הוקמה במטרה לפתח שירות אמבולטורי של יחידה קהילתית, המתמחה בטיפול בילדים ומבוגרים עם אבחנה כפולה. חזון היחידה הוא, שלכל אדם עם מוגבלות שכלית ובעיה פסיכיאטרית או נפשית, תהיה נגישות לשירותי אבחון וטיפול מותאמים ובסטנדרטים גבוהים. מטרת היחידה היא שיפור איכות החיים של אנשים עם אבחנה כפולה ושל משפחותיהם, תוך שאיפה למיצוי של השתלבות האדם בכל תחומי החיים.

להבנתנו, החשיבות של יחידות טיפוליות מתמחות בתחום זה נובעת ממספר סיבות: ראשית, בהיעדר ידע וטיפול מותאם, חלק מהאנשים עם אבחנה כפולה מקבל טיפול תרופתי לא הולם. בנוסף, לעיתים, טיפול לא מותאם יכול להביא למצבי קיצון, בהם האדם הופך לסכנה עבור עצמו או עבור האחרים. סיבות נוספות: בשל הקושי להתמודד עם בעיות ההתנהגות של אוכלוסייה זו ובהיעדר טיפול מתאים, הופכים המטופלים לפגיעים יותר להזנחה והתעללות. משפחות, בהן גדל וחי ילד או מבוגר עם אבחנה כפולה, זקוקות לכתובת, אשר תספק להם תמיכה, ייעוץ וליווי בכל הקשור להתמודדות עם ההתנהגויות והמצבים הרגשיים הנובעים ממצבו המיוחד של האדם. ולבסוף – אנשי מקצוע בקהילה, המשמשים כמטפלים עיקריים ו/או משניים בילד או באדם עם האבחנה הכפולה, נותרים גם הם במצבי מצוקה, היות וגם הם חסרים כתובת מייעצת ומטפלת, בה הם יכולים להיעזר.

3.1 מודל העבודה:

היחידה עובדת בגישה ביו-פסיכו-סוציאלית. זו גישה יעילה והכרחית בפסיכיאטריה בכלל ובעבודה עם אנשים עם מוגבלות שכלית בפרט. היא עוזרת גם בהערכה וגם בניהול התיק הרפואי. גישה זו עוזרת להעריך מהי תרומתם של הגורמים הביולוגיים, הפסיכולוגיים ו/או החברתיים, התורמים לתמונה הקלינית אותה אנו רואים. גורמים ביולוגיים, אותם יש לקחת בחשבון, כוללים: בעיות בריאותיות, הן מצבים חדשים והן מצבים כרוניים (לדוגמא: זיהומים, בעיות שמיעה וראייה, בעיות שיניים, וגם אפילפסיה ומחלות הורמונליות). גורמים פסיכולוגיים יכולים לכלול אובדן ושכול ונושאים הנוגעים למעבר (לדוגמא: מעבר מבית הספר לשירותי רווחה למבוגרים). גורמים חברתיים יכולים לכלול היעדר מסגרות תעסוקה או דיור מתאימות. הגישה הביו-פסיכו-סוציאלית יעילה מאד בעבודה של צוות רב מקצועי, וכך, חברי הצוות יכולים להתמקד בהיבטים השונים של התוכנית הטיפולית. לגישה זו יש יתרון מובנה בכך שניתנת הכרה לשלושת התחומים

באותה מסגרת טיפולית. מתוך תפיסה זו צוות היחידה מונה 6 אנשי צוות מדיסיפלינות שונות: פסיכיאטר, עובד סוציאלי, פסיכולוג, מנתח התנהגות, מרפא בעיסוק, מטפל משפחתי. כל איש צוות תורם מהידע המקצועי שלו, נתרם מהידע המקצוע של עמיתיו, ויחד מתקבלת תמונה רחבה ומורכבת יותר של הסבר למצבו של האדם.

3.2 טיפול תרופתי:

כפי שציינו, ניתן לראות את כל מצבי בריאות הנפש גם אצל אנשים עם מש"ה, ולכן, לעיתים קרובות, חלק מהתוכנית הטיפולית של אנשים עם אבחנה כפולה כוללת גם טיפול תרופתי. הטיפול התרופתי לאנשים עם אבחנה כפולה, עושה שימוש במגוון התרופות שניתנות לכלל האוכלוסייה. לדוגמא: תרופות מסוג SSRI עבור מצבי דיכאון או חרדה, ותרופות אנטי פסיכוטיות למצבים פסיכוטיים.

עם זאת, כאשר ממליצים על תרופות פסיכיאטריות לאנשים עם מוגבלות שכלית, יש לקחת בחשבון מספר שיקולים, כיון שאוכלוסייה זו עלולה להיות רגישה יותר לתרופות פסיכיאטריות. לכן, ההמלצה היא להתחיל במינון נמוך, ובמידה ויש צורך להגדיל את המינון, ויש לעשות זאת לאט ("start low, go slow"). לעיתים, אנשים עם מש"ה עשויים להזדקק למינונים נמוכים מאוד של תרופות פסיכיאטריות כדי לראות השפעה.

כאשר מדובר בהתנהגות מאתגרת, אין מדובר באבחון פסיכיאטרי, ולפיכך, הטיפול חייב להתמקד בגורם ההתנהגותי. במקרים אלה – התערבות התנהגותית היא קו הטיפול הראשון. במקרים בהם התערבות פסיכולוגית, התנהגותית או בריאותית, לא הביאו לשינוי המיוחל, או במקרים בהם הסיכון לאדם או לסביבתו הוא חמור – ניתן לשקול טיפול אנטי-פסיכוטי (לצד ההתערבות הפסיכולוגית/התנהגותית) (National Collaborating Centre for Mental Health (UK) (2015). ההמלצה היא להתחיל במינון נמוך של תרופות אנטי-פסיכוטיות, להשתמש במינון המינימלי ולעקוב אחר תופעות הלוואי. כמו כן, מומלץ ליטול תרופה אחת בלבד, ולהפסיק את הטיפול התרופתי במידה ואין כל אינדיקציה לשיפור.

כאשר נותנים תרופות פסיכיאטריות לאנשים אם מש"ה, מומלץ להיות במעקב תרופתי באופן סדיר וקבוע. במידה ואין אינדיקציה לשיפור, או במידה ונצפות תופעות לוואי – יש לשקול הפחתה או הפסקה של הטיפול התרופתי.

3.3 עקרונות העבודה העיקריים:

- **ראייה מערכתית** – בשל המורכבות של אוכלוסיית האנשים עם אבחנה כפולה, לא מספיק להתייחס למטופל עצמו, אלא יש להתבונן בכל מעגלי חייו: משפחה, צוות חינוכי/תעסוקה נתמכת, מסגרות דיור, גורמים טיפוליים ורפואיים, גורמי רווחה או כל גורם רלוונטי אחר.
- **שותפות עם משפחה וגורמים בקהילה** – בהמשך לראייה המערכתית, קיימת שותפות של כל הגורמים הרלוונטיים בטיפול עצמו. שותפות זו תבוא לידי ביטוי בכל שלבי ההתערבות, החל משלב האינטייק והאבחנה, המשך בשלב הטיפול וכלה בשלב סגירת התיק והמלצות להמשך.
- **עבודה של צוות רב מקצועי** – אבחנה כפולה, מעצם הגדרתה מתייחסת לשני תחומי ידע לפחות – בריאות הנפש ומוגבלויות התפתחותיות. לכן, יש צורך בהתבוננות רב מקצועית, בה כל חבר צוות תורם את זווית הראייה הייחודית של תחום התמחותו. הצוות פועל ולומד יחד, על מנת ליצור תמונה אינטגרטיבית של האדם וצרכיו.
- **התערבות לזמן קצר והמלצות לטווח ארוך** – בשל מאפייני האוכלוסייה, הנחת המוצא היא, כי לא ניתן לשנות את מהות הבעיה, אלא את ההתמודדות עימה. לכן, ההתערבות ביחידה היא לזמן קצר ומטרתה להעריך את תפקוד האדם, לספק התערבות באופן ממוקד, ותוך הגבלת זמן, ולגבש המלצות לטווח ארוך, שמכוונות להחזיר את הטיפול לגורמים המטפלים באדם בקהילה.
- **גישה של פיתוח יכולות (capacity building)** – בהמשך להסבר שהוצג לעיל, פיתוח היכולות של הגורמים המטפלים באדם, מרחיב את היכולת להתמודד עם המורכבות של האבחנה הכפולה בתוך מערכות חייו.

4. תום ומיכל – תיאורי מקרה

4.1 תום:

עם הגיעו לטיפול ביחידה, פנה תום, בהמלצתנו, לרופא המשפחה שלו לבדיקה גופנית. בנוסף, הוא הופנה לבדיקות דם וא.ק.ג., וראייתו, שמיעתו ומצב שיניו – נבדקו אף הם. כל הבדיקות הפיזיות היו תקינות. מטרת בדיקות אלה היא לשלול אפשרות של מצוקה עקב כאב, או אי נחת ממקור פיסי. היכולת המילולית של תום מוגבלת למדי, והצוות סיפר לנו, שהוא לא נוהג לשתף אותם כאשר הוא חולה או שרוי בכאבים. במשך השנים,

פגשנו, לעיתים, מטופלים שהגיעו עם שינוי מהותי בהתנהגותם, שינוי שגרר ניסיונות הרגעה וריסון תרופתיים או התנהגותיים, עד שלבסוף התברר, שמקור התוקפנות היה גופני. וכך, בשלב הראשון של העמקת הברור, ביקשנו מצוות ההוסטל שתום יעבור את סוללת הבדיקות הנ"ל.

עו"ס היחידה נפגשה עם צוות ההוסטל ועם בן הדוד לשני מפגשי אינטייק. חשיבות מפגש האינטייק הוא לשמוע על ההיסטוריה הרפואית של תום, אך גם על סיפור חייו. הוריו של תום אינם בחיים, וצוות ההוסטל מכיר אותו הכרות של מספר שנים. בן הדוד סיפר לנו על ילדותם המשותפת, על הוריו של תום, מהם הוא התייתם בגיל צעיר, ועל מהלך חייו לאחר מכן. הצוות הרב מקצועי של היחידה פגש את תום למפגש הערכה. תום הגיע עם מנהל ההוסטל החדש ועו"ס מערך הדיור. במפגש זה תום שיתף פעולה כמיטב יכולתו. הוא ממעט לספר על עצמו, ומביע את עצמו בעזרת לוח התקשורת. הוא הביע את הסכמתו להישאר עם הצוות לשיחה, כאשר ביקשנו את רשותו ליציאתם של אנשי הצוות. שבוע לאחר מכן, פסיכולוגית היחידה נסעה להוסטל, עשתה תצפית על התנהלותו שם, ושוחחה עם המדריך ומנהל ההוסטל. מתוך אלה היה נראה, שתום עצבני יותר בשעות הלילה, כאשר עולה הסיכוי שיגיע איש צוות חדש ולא מוכר. צוות ההוסטל הדגיש שוב ושוב שתום מעולם לא היה תוקפני. לאור כל המידע שהצטבר, צוות היחידה לא מצא עדות לפסיכופתולוגיה. שיערנו, שהשינויים בחייו של תום, שכללו החלפת מנהל ההוסטל והעובדה שהוא אינו יכול ללכת למרכז היום או לפגוש את בן דודו האהוב – מקשים עליו מאד, והפכו למקור לתסכול. מנתח ההתנהגות של היחידה, בשיתוף עם צוות ההוסטל, עבדו על תוכנית ניתוח התנהגות שנועדה להפחית את ההתנהגות המאתגרת. בנוסף, עבד הצוות עם קלינאית התקשורת, במטרה לעדכן את לוח התקשורת של תום, ויחד הם בנו "סיפור חברתי", שיעזור לתום להבין טוב יותר את השינויים שחלו לאחרונה בחייו. בתחילת התהליך צוות ההוסטל שאל שוב ושוב את הפסיכיאטרית, האם כדאי לתת תרופות שירגיעו את תום וימתנו את תגובותיו הקשות, וזאת לאחר שאחת המדריכות איימה בעזיבת ההוסטל לאחר אחת ההתפרצויות של תום. נערכו מספר שיחות עם מנהל ההוסטל, שהבין את עמדת הפסיכיאטרית לא להשתמש בטיפול תרופתי כ"קו ראשון". מאידך, צוות היחידה היה אמפטי לקושי של המדריכים לעמוד לבד במשמרת לילה מול התפרצות, שעלולה להפוך לפגיעה אמיתית באיש הצוות. אנו מודעים לכך, שמאד קשה להכיל אדם עם התנהגות אלימה והתפרצויות, ומניסיוננו – כאשר אדם כזה נפלט ממערכת דיור המיועדת

לאנשים עם מש"ה – אין לו לאן לפנות. הן צוות ההוסטל והן צוות היחידה עשו מאמצים גדולים להימנע מאפשרות כזו.

לאחר מספר חודשים תדירות ההתפרצויות פחתה באופן משמעותי. צוות ההוסטל שינה מעט את מערך הצוות, והייתה השתדלות גדולה לשמור על מצבת המדריכים בשעות הלילה, על מנת למנוע תחלופה, שמעוררת עצבנות אצל תום. בנוסף, בימים בהם בן דודו לא הצליח להגיע לביקור, נמצא תחליף מקוון למפגש זה.

4.2 מיכל:

כאשר פנתה אמה של מיכל אל רופא המשפחה המטפל, ערך האחרון בדיקה גופנית למיכל, נוסף על בדיקות דם ובדיקת א.ק.ג. לשמחתו ולהקלתו גילה הרופא, כי תפקוד בלוטת התריס של מיכל היה תקין. חשוב לציין, כי, לעיתים קרובות, סובלים מטופלינו, המאובחנים עם תסמונת דאון, מהפרעות בתפקוד הבלוטה. לאור הניסיון להבין, האם מיכל מתמודדת עם קושי בתחום הפסיכיאטרי, הפנה הרופא המטפל את מיכל ליחידתנו. עם תחילת התהליך ביחידתנו, שוחחה הפסיכיאטרית עם מיכל ואמה וכן סקרה את תוצאות הבדיקות הגופניות שביצעה. בנוסף, יצרה עו"ס היחידה קשר עם מנצח המקהלה, אשר סיפר לה, כי בתקופה האחרונה מיכל איננה מביעה עניין בשירה כבעבר, ושבאחת הפגישות האחרונות נכנסה לשירותים ובכתה במשך רוב החזרה.

לאחר תהליך הערכה שכלל אינטייק, מפגש הערכה של הצוות הרב מקצועי וביקור בית בביתן של מיכל ואמה, התקשה הצוות להכריע, האם מדובר באפיזודה דיכאונית עמה מתמודדת מיכל, או דווקא בתחילתו של תהליך דמנטי. זאת, לאור הידיעה, כי אנשים המאובחנים עם תסמונת דאון מצויים בסיכון גבוה יותר לדמנציה ואלצהיימר ביחס לאוכלוסייה הכללית, החל מגילאים צעירים יחסית. אנו מודעים לכך, שקשה להבדיל בין דיכאון לדמנציה, במיוחד לאור העובדה שסימנים של אדישות, הצטמצמות ונסיגה, שנראים בדיכאון – עלולים לגרום להפחתה בתפקוד הקוגניטיבי. דבר זה מכונה לעיתים קרובות "פסאודודמנציה". לפיכך, נדרשנו לבצע אבחנה מבדלת, כך שנוכל להתוות טיפול נפשי ותרופתי מתאים. בשל הלקות הקוגניטיבית הקיימת מלכתחילה, היה עלינו לבחון, האם בתקופה האחרונה, בה נצפתה התנהגות מסתגרת וכן בכי מרובה, הופיעה גם ירידה ניכרת ביכולת הקוגניטיבית אל מול זו הרגילה – baseline. מפגישות שקיימנו עם אמה של מיכל והן עם מיכל עצמה ניתן היה להבין, כי יכולתה

הקוגניטיבית לא נפגמה באופן משמעותי, וכי, בעיקר, ניתן היה לזהות את העצב שחשה וכן את היעדר המוטיבציה לקחת חלק בפעילויות, מהן נהנתה בעבר. הנחתנו הייתה, כי עם טיפול תרופתי אנטי דיכאוני מתאים ובליווי טיפול נפשי ממוקד, ניתן יהיה לחולל שינוי במצב רוחה הירוד של מיכל. מיכל אובחנה, אם כן, עם אפיזודה דיכאונית, והחלה בנטילת טיפול תרופתי במינון נמוך של תרופה ממשפחת ה-SSRI. במקביל לכך, פגשה מיכל את פסיכולוגית היחידה לטיפול רגשי פרטני אחת לשבוע. מיכל יצרה קשר טוב עם המטפלת, הגיעה בקביעות למפגשים ובמהלכם שיתפה באופן שובה לב במחשבותיה ורגשותיה. כך, לדוגמא, שיתפה מיכל את המטפלת בקנאה שחשה כלפי אחותה הצעירה, אשר עמדה ללדת תינוק, סיפרה על רצונה לעבוד במקום עבודה המתאים לכישוריה וכן דיברה על דאגתה לאמה ההולכת ומזדקנת.

לאחר מספר חודשי טיפול נראה היה, כי מצבה של מיכל משתפר. מצב רוחה היה טוב יותר והיא ניאותה בהדרגה לחזור ולקחת חלק בפגישות המקהלה. הפסיכיאטרית, בתגובה, קיבלה החלטה מושכלת בנוגע להפחתה איטית והדרגתית של הטיפול התרופתי, עד להפסקתו המלאה. בתום הטיפול נשארה מיכל במעקב במרפאה, לאור רצונה של הפסיכיאטרית המטפלת לעקוב אחר תפקודה הקוגניטיבי.

5. סיכום

בפרק זה נעשה ניסיון לסקור את התפתחות ההכרה של אנשי מקצוע מתחום בריאות הנפש בפסיכופתולוגיה בקרב אנשים עם מש"ה, תוך התייחסות לסיבות לריבוי ההפרעות הפסיכיאטריות בקרב אוכלוסייה זו ולאתגרים הכרוכים בטיפול באנשים עם אבחנה כפולה. על מנת להדגים את העקרונות המוצעים, הוצגה עבודת היחידה לאבחנה כפולה בבית איזי שפירא, העובדת במודל מערכתי המותאם לטיפול בילדים ובוגרים עם מש"ה, המתמודדים עם הפרעה פסיכיאטרית. עבודה זו הומחשה באמצעות תיאורי מקרה של שניים ממטופלי היחידה. אלה אפשרו לשפוך אור על הגישה הטיפולית, הרואה במתן מענה רב מקצועי, הנוגע בכול מעטפות חייו של המטופל, את הדרך המיטבית לטיפול בפסיכופתולוגיה של אנשים עם מש"ה.

בנקודת הזמן הזו, לאחר שנים של עבודה עם מטופלים עם אבחנה כפולה, בני משפחותיהם והצוותים המטפלים בהם, אנו רואים חשיבות רבה בהקמתן של יחידות טיפוליות מותאמות ומונגשות לאוכלוסייה מיוחדת זו.

בנוסף, אנו רואים חשיבות בשינוי מדיניות, על מנת להכיר ביחידות אלה, או דומות להן, כחלק מסל השירותים בתחום בריאות הנפש. הפניות ליחידה מגיעות מכל קצווי המדינה, ואנו רואים חשיבות גדולה בהקמתן של יחידות נוספות בישראל, שיהיו מיועדות לעבודה מותאמת ומונגשת לאוכלוסייה מיוחדת זו. בנוסף, אנו רואים חשיבות גדולה במחקרים הבודקים השפעת טיפול תרופתי ותופעות לוואי באוכלוסיית זו, וכן מחקרים הבודקים את השפעתם של טיפולים נוספים (כגון, פסיכותרפיה) באוכלוסייה זו. גם מחקר איכותני יוכל לשפוך אור נוסף על החוויה של אנשים עם מוגבלות שכלית, ועל יכולתם ליהנות מפסיכותרפיה.

ביבליוגרפיה

האגף לבריאות הנפש (ללא תאריך). *תחלואה כפולה*. משרד הבריאות. https://www.health.gov.il/Subjects/addictions/Multiple/Pages/default.aspx

ורנר, ש. והוזמי, ב. (2015). כיצד תופסים עובדים סוציאליים את הטיפול באנשים עם מוגבלות שכלית ועם מחלה פסיכיאטרית. *חברה ורווחה, לה(1)*, 93-112.

כץ, נ. (2007). פיגור ותחלואה נפשית. *מדיסין פסיכיאטריה, 5*, 28-31.

משיח, ש. (2016). *אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית והפרעה נפשית*. מאגר הידע בית איזי שפירא. https://tinyurl.com/ye526hez

סטבסקי, מ. (2010). פסיכופתולוגיה על רקע של נכות שכלית. בתוך: אפטר, א., י. הטב., ויצמן, א. וטיאנו, ש. (עורכים). *פסיכיאטריה של הילד והמתבגר*. תל-אביב : דיונון.

פלורנטין, ד. וקריבוי, א. (2010). *פסיכוזה*. https://www.clalit.co.il/he/medical/medical_diagnosis/Pages/psychosis.aspx

שחר, א. (2020). *נרטיבים של סיפורי חיים מפי מבוגרים עם אבחנה כפולה של מוגבלות שכלית והפרעות נפשיות: זהות אישית, איכות חיים ואוריינטציית עתיד*. חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת בר אילן.

קדרי, מ. ושירי, ש. (2015). *סקירת ספרות בנושא אבחון אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: הגדרה, הליכי אבחון וכלי הערכה פסיכולוגיים, תהליכים וכלים לאבחון תחלואה כפולה*. משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

רוט, ד. (2020). *דוח מסכם בנושא רווחה נפשית של אנשים עם מוגבלות בקרב בכירים מתחומי הבריאות והרווחה בארץ*. מחלקת מחקר והערכה, בית איזי שפירא.

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596

Bernard S., Turk J. (2009). *Developing Mental Health Services for Children and Adolescents with Learning Disabilities*. RCPsych Publications in collaboration with the National CAMHS Support Service

Buelow, J.M., Austin, J.K., Dunn, D.W. and Fastenau, P.S. (2003). Behaviour and mental health problems in children with epilepsy and low IQ. *Developmental Medicine & Child Neurology, 45*, 683-692. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2003.tb00871.x

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)*, 74105

Constantino J. N., Strom, S., Bunis. M., Nadler, C., Rodgers, T., LePage, J., Cahalan, C., Strockreef, A., Evans, L., Jones, R. & Wilson, A. (2020). *Current Psychiatry Reports, 22(2):9.* https://doi: 10.1007/s11920-020-1127-8

Cuthill, F.M., Espie, C.A., & Cooper, S.A. (2003). *Development and psychometric properties of the Glasgow Depression Scale for people with a learning disability. Individual and carer supplement versions. British Journal of Psychiatry, 182*, 53-347

Day, K., and A. Dosen. (2002). Recent developments in mental health and mental retardation. *Advances in psychiatry*, 91-97.

Deb, S., Thomas, M., & Bright, C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability. 1: Prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research, 45(6),* 495-505

Dekker, M. C., Koot, H. M., Ende, J. V., & Verhulst, F. C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43(8),* 1087-1098

Eddey, G. E. (2014). Lesch-Nyhan Syndrome. *The Society for the Study of Behavioral Phenotypes (SSBP).* https://www.ssbp.org.uk/wp-content/uploads/2019/03/Lesch-Nyhan-Syndrome.pdf

Emerson, E. & Hatton, C. (2007). Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *British Journal Psychiatry, 191, 493 – 499*

Fletcher, R., Loschen, E., Stavrakaki, C., & First, M. (Eds.). (2007). Diagnostic Manual – Intellectual Disability (DM-ID): *A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability*. NADD Press.

Hemmings, C., Deb, S., Chaplin, E., Hardy, S., & Mukherjee, R. (2013). Review of research for people with ID and mental health problems: A view from the United Kingdom. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 6(2),* 127-158

Hermans, H., Van der Pas, F.H., & Evenhuis, H.M. (2011). Instruments assessing anxiety in adults with intellectual disabilities: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 32,* 861–870

Holmes, N., Shah, A., & Wing, L. (1982). The Disability Assessment Schedule: A brief screening device for use with the mentally retarded. *Psychological Medicine, 12*, 879–890.

Johnson R, Balleny H. (1996). Behaviour problems after brain injury: incidence and need for treatment. *Clinical Rehabilitation;10(2),* 173-180. doi:10.1177/026921559601000215

Linna, S. L., Moilanen, I., Ebeling, H., Piha, J., Kumpulainen, K., Tamminen, T., & Almqvist, F. (1999). Psychiatric symptoms in children with intellectual disability. *European Child & Adolescent Psychiatry, 8*, 77-82.

Maulik, Pallab & Mascarenhas, Maya & Mathers, Colin & Dua, Tarun & Saxena, Shekhar. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in developmental disabilities,32,* 419-36.

Mazza, M. G., Rossetti, A., Crespi, G., & Clerici, M. (2020). Prevalence of co-occurring psychiatric disorders in adults and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33(2),* 126-138.

Mindham, J., & Espie, C.A. (2003). Glasgow Anxiety Scale for people with an Intellectual Disability (GAS-ID): Development and psychometric properties of a new measure for use with people with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 22–30.

Morad M, Kandel I, Merrick J. (2009). Mental health services for people with intellectual disability in residential care in Israel. Trends for 1998-2006. *International Journal of Adolescent Medicine and Health, 21(1),* 127-130. doi: 10.1515/ijamh.2009.21.1.127

Murphy KC, Jones LA, Owen MJ. (1999). High Rates of Schizophrenia in Adults with Velo-Cardio-Facial Syndrome. *Arch Gen Psychiatry, 56(10),* 940–945. doi:10.1001/archpsyc.56.10.940

National Collaborating Centre for Mental Health (UK). (2015). *Challenging Behavior and Learning Disabilities: Prevention and Interventions for People with Learning Disabilities Whose Behavior Challenges*. National Institute for Health and Care Excellence (UK). https://tinyurl.com/yehw83v3

Quintero, M. & Flick, S. (2010). Co – Occurring Mental l and Developmental Disabilities. *Social Work Today 10(5).* 5 -6.

Reiss, S., Levitan, G. W., & Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: Diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency, 86(6),* 567–574.

Saha S, Chant D, Welham J, McGrath J (2005). A Systematic Review of the Prevalence of Schizophrenia. *PLoS Med 2(5).* https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0020141

Schalock R.l., Buntinkx W., Brothwick-Duffy S., Luckasson R., Snell M., Tasse M. J., Wehmeyer M. (2007). *Users Guide - Mental Retardation: definition, classification and System Support*. AAIDD.

Sheehan R, Hassiotis A, Walters K, Osborn D, Strydom A, Horsfall L et al. (2015). *Mental Illness, Challenging Behaviour, and Psychotropic Drug Prescribing in People with Intellectual Disability: UK Population Based Cohort Study BMJ,351*. doi:10.1136/bmj.h4326

Sinai A., Tenenbaum A., Aspler S., Lotan M., Morad, M. & Merrick, J. (2013). Challenging behaviour and related factors in people with intellectual disability living in residential care centers in Israel. *Frontiers in Public Health, 1,* doi: 10.3389/fpubh.2013.00013

Smiley, E. (2005). Epidemiology of mental health problems in adults with learning disability: an update *Advances in Psychiatric Treatment, 11(3),* 214 – 222. doi: https://doi.org/10.1192/apt.11.3.214

Soni, S. (2015). Prader-Willi Syndrome (PWS). *The Society for the Study of Behavioral Phenotypes*. SSBP. https://www.ssbp.org.uk/wp-content/uploads/2019/03/Prader-Willi-Syndrome.pdf

Taggart, L., McLaughlin, D., Quinn, B., & McFarlane, C. (2007). Listening to people with intellectual disabilities who misuse alcohol and drugs. *Health & social care in the community, 15(4),* 360 - 368.

Tang, B., Byrne, C., Friedlander, R., McKibbin, D., Riley, M. & Thibeault, A. The other dual diagnosis: Developmental disability and mental health disorders. *BC Medical Journal, 50(6),* 319 – 324.

Torr, J. (2013). Intellectual disability and mental ill health: A view of Australian research. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 6(2),* 159-178

Tsakanikos, E., Underwood, L., Sturmey, P., Bouras, N., & McCarthy, J. (2011). Psychometric properties of the Disability Assessment Schedule (DAS) for behaviour problems: An independent investigation. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 653–658.

Valderas, J. M., Starfield, B., Sibbald, B., Salisbury, C., & Roland, M. (2009). Defining comorbidity: implications for understanding health and health services. *Annals of family medicine, 7(4),* 357–363. https://doi.org/10.1370/afm.983

Werner, S., & Stawski, M. (2012). Mental health: Knowledge, attitudes and training of professionals on dual diagnosis of intellectual disability and psychiatric disorder. *Journal of Intellectual Disability Research, 56(3),* 291-304.

Werner S., Stawski, M., Polakiewicz, Y. & Levav, I. (2013). Psychiatrists' knowledge, training and attitudes regarding the care of individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 57(8),* 774-782.

World Health Organization (2020). International statistical classification of diseases and related health problems (11th ed.). https://icd.who.int/

11
הנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

דליה נסים

תקציר

אנשים עם מוגבלות נתקלים לא פעם בחסמים בבואם לקבל שירות רפואי, אם מפאת חוסר הכרות של הצוות עם המוגבלות הספציפית וצרכיהם המיוחדים, אם מפאת חששות הדדיים של הצוות ושל המטופלים, אם בשל תשתיות רפואיות לא מונגשות וכן בשל חוסר מודעות וידע של הצוותים להתאמת המענים לצרכיהם וסיבות נוספות. משמעות הדבר היא תת טיפול ואי מימוש זכאותם לקבל שירות רפואי שווה ושוויוני כמו כל אזרח. קשה במיוחד מצבם של אנשים עם מוגבלות בלתי נראית: מוגבלות שכלית, אוטיזם ומוגבלות נפשית, אשר פערים בתחום הקוגניטיבי, התקשורתי, החברתי או ההתנהגותי יכולים ליצור קשיים נוספים במפגש עם אנשי המקצוע: קושי בהבנת ההוראות וההנחיות, קושי בהתארגנות, בזכירה וביצוע פרוצדורות נדרשות. לעיתים, הסיטואציה כה מלחיצה, עד כי אינה מאפשרת לאדם לשתף פעולה עם הצוות, לנסח את דבריו, לנהל שיחה, ולעיתים, אלו הלחצים והרעשים, שאינם מאפשרים לו להתרכז, לשמור על שלווה ולהתנהג על פי הנורמות הנהוגות במקום. מצב זה מתקיים למרות חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (2012) ולמרות הזכות לשוויון בבריאות, הקובעים שניהם זכויות, כמו: איסור אפליה וזכות לקבלת שירותים לפי צרכיו של האדם, יחד עם כלל הציבור, תוך שמירה על כבודו ופרטיותו, על סודיותו הרפואית וכן על זכותו לקבלת מידע מותאם ומונגש.

פרק זה פותח בסקירה קצרה של נושא נגישות השירות ועקרונותיו. בהמשך, מובאת סקירה להכרות עם אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) ובעיקר, תמונת המצב שלהם כמקבלי שירות רפואי: מה הם החסמים העומדים בפניהם וכן בפני צוותי הבריאות, וזאת, על מנת להבין את הסיבות להיווצרותם ולהציע התאמות ואמצעים להסרתם. ההתערבות המוצעת בהמשך כוללת שלושה מרכיבים: הכשרות והדרכות לצוותי בריאות, תכנים מתאימים להכשרות ופיתוח פעולות לקידום בריאות בקרב מקבלי השירות. חלקו המסיים של הפרק יתאר בקצרה פרוייקט, אשר פותח במכון טראמפ בבית איזי שפירא, בתמיכת קרן עזריאלי, ומטרתו היא צמצום הפערים והסרת חסמים במפגש בין אנשים עם מש"ה והצוותים במסגרות הבריאות – על מנת להנגיש את השירות הרפואי בצורה מיטבית. הפרוייקט לווה במחקר הערכה שממצאיו יפורטו אף הם.

הקדמה

אנשים עם מוגבלות "נתקלים" לא פעם בחסמים בבואם לקבל שירות רפואי, אם מפאת חוסר הכרות של הצוותים עם המוגבלות הספציפית, העדר ידע ומודעות להתאמות נדרשות או עקב חששות הדדיים של הצוות ושל המטופלים, תשתיות רפואיות לא מונגשות ועוד. משמעות הדבר היא, כי אנשים עם מוגבלות לא תמיד מצליחים לממש את זכאותם לקבל טיפול ושירות רפואי שווה ושוויוני כמו כל אזרח.

קשה במיוחד מצבם של אנשים עם מש"ה: בקרב אוכלוסייה זו קיימים לא פעם קשיים בתחום הקוגניטיבי, התקשורתי, החברתי או ההתנהגותי, היכולים ליצור קשיים נוספים במפגש עם אנשי המקצוע: קושי בהבנת הוראות והנחיות, קושי בהתארגנות, בזכירה וביצוע פרוצדורות נדרשות. לעיתים, הסיטואציה כה מלחיצה, עד כי אינה מאפשרת לאדם לשתף פעולה עם הצוות, לנסח את דבריו ולנהל שיחה. לעיתים, אלו הלחצים והרעשים שבסביבה, שאינם מאפשרים לו להתרכז, לשמור על שלווה ולהתנהג על פי הנורמות הנהוגות במקום. אותם צרכני שירות אשר כפי שכתב פרופ' רביד (2016): ".. דווקא אלה שהלקוי שלהם אינו בולט מקופחים, כי חסרה המיומנות וחסר הזמן לאבחן במדויק את הליקוי ולתכנן את הטיפול הנכון. .... מערכת הבריאות עמוסה לעייפה ומתקשה למצות את יכולתה לטפל כראוי באוכלוסייה "הרגילה". אנשים המוגבלים נפשית או שכלית סובלים מכך עוד יותר". רבים מהחסמים שפורטו לעיל הם כאלו שניתן להסיר ולא במאמץ רב, בעיקר על ידי קידום גישה שוויונית וצודקת, שינוי עמדות, חינוך הכשרה ומחקר וכן אסטרטגיות מעשיות, כמו: מתן התאמות ותמיכות לאנשים, בהלימה לצרכים הנוספים שלהם.

פרק זה פותח בתיאור קצר של נושא נגישות השירות ועקרונותיו. בהמשך, מובאת סקירה להכרות עם תחום מש"ה ובעיקר, תיאור מצב האוכלוסייה כמקבלי שירות רפואי: מה הם החסמים העומדים בפניהם וכן בפני צוותי הבריאות, וזאת על מנת להבין את הסיבות להיווצרותם ולהציע התאמות ואמצעים להסרתם. יסקרו הכשרות והדרכות מומלצות לצוותי בריאות, כולל תכנים מתאימים, וכן פעולות לקידום בריאות בקרב מקבלי השירות. יוצגו פרוייקטים שונים בתחום ובהרחבה יוצג פרויקט "שירות שווה", כולל ממצאי ההערכה המלווה והמלצות להמשך.

נגישות השירות ועקרונות למתן שירות נגיש

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, אשר נחקק בישראל ב-1998, הגדיר את מטרתו: "להגן על כבודו וחירותו של אדם עם מוגבלות, לעגן את זכותו להשתתפות שוויונית ופעילה בחברה בכל תחומי החיים, וכן לתת מענה הולם לצרכיו המיוחדים, כך שיוכל לחיות את חייו בעצמאות מרבית, בפרטיות ובכבוד, תוך מיצוי מלוא יכולותיו" (חוק שוויון זכויות, 1998). לשם מימוש זכותו של כל אדם להשתתפות שוויונית ופעילה, הוגדר גם המושג "נגישות" בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות (חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות – פרק הנגישות, התשס"ה-2005): "נגישות" היא "אפשרות הגעה למקום, תנועה והתמצאות בו, שימוש והנאה משירות, קבלת מידע הניתן או המופק במסגרת מקום או שירות או בקשר אליהם, שימוש במתקנים והשתתפות בתוכניות ובפעילויות המתקיימות בהם, והכל באופן שוויוני, מכובד, עצמאי, בטיחותי וסביר". הנגשת השירות, אשר צמחה מחוק זה, היא תהליך של הרחבת השירות, כך שיהיה מותאם לאנשים בעלי טווח רחב של יכולות. ההנגשה עוסקת בפישוט ובהתאמה של הסביבה הפיזית והאנושית, כך שתהיה ברורה, פשוטה וחד-משמעית לכולם. בכך יצטמצם הקושי התפקודי של אנשים עם מוגבלות ותתאפשר השתתפות של כל אדם באירועי החיים השונים על פי בחירתו (חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, 2005). כל אלו עוסקים בדרכים לצמצם את הפערים בין מה שאדם עם המוגבלות רוצה או צריך בסביבות חייו, לבין מה ואיך הסביבה ונותני השירותים אמורים לספק זאת, אם על ידי שינויים פיזיים במקום (רמפה, מעלית), שינויים בערוצי התקשורת (שימוש בטקסט כתוב במקום בשיחת טלפון, שימוש במערכת כריזה וטקסט כתוב בתחבורה ציבורית ובחדרי המתנה) ובעיקר, באמצעות העלאת המודעות של נותני וספקי השירות כיצד להסיר מכשולים וחסמים ולספק שירותי עזר ושירות מסייע, נגיש, אדיב ומקצועי לאנשים עם מוגבלות. הרעיון נכון גם כאשר מדובר בצריכת שירותי בריאות במסגרות הקהילה ובתי החולים – כיצד מצמצמים את הפערים ומסירים את החסמים, כך שכל אדם יוכל לקבל שירות שווה, מכובד ובתנאים הולמים, ככל צרכן שירותי בריאות אחר.

לצורך כך נקבעו כללים ועקרונות, וזאת על פי תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (משרד המשפטים, 2017) – עקרונות המהווים תשתית להבנה ולפעולה של כלל נותני שירות בבואם לתת שירות נגיש

לאנשים עם מוגבלות:

1. שמירה על כבוד האדם ופרטיותו ועל יחס סובלני, אדיב ומכובד.
2. מתן שירות באותה סביבה, באותו אופן, ביחד עם כלל הציבור, ובאותה רמת איכות ונוחות.
3. האדם עם המוגבלות ישתמש בהתאמות רק אם רצונו בכך.
4. אין להתנות התאמות נגישות בהצגת תעודה על מוגבלות או בתשלום נוסף.
5. לברר עם האדם עצמו – האם הוא יודע מהן ההתאמות שהוא זקוק להן כדי לקבל את השירות.
6. מתן שירות תוך שמירה על עצמאותו של האדם, ככל האפשר ללא הזדקקות לעזרה מאדם אחר.
7. ההתאמות תאפשרנה קבלת שירות שוויוני ולא יפלה לרעה את האדם יחסית לאחרים.

לכך יש להוסיף את אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, אשר אושררה בכנסת בשנת 2012. בסעיף 25 מצוין בהקדמה, כי "מדינות שהן צדדים מכירות בכך שלאנשים עם מוגבלויות הזכות ליהנות מרמת הבריאות הגבוהה ביותר האפשרית, ללא הפליה בשל מוגבלותם"... ובהמשך, סעיף (ד): "...תדרושנה מאנשי מקצוע בתחום הבריאות להעניק לאנשים עם מוגבלויות טיפול באיכות זהה לזה הניתן לאחרים, לרבות על בסיס הסכמה חופשית ומודעת, בין השאר על ידי העלאת המודעות לזכויות האדם, לכבוד, לאוטונומיה ולצורכי אנשים עם מוגבלויות באמצעות הדרכה ובדרך של קביעת אמות מידה אתיות לטיפול רפואי, ציבורי ופרטי" (אמנת האו"ם, משרד המשפטים, 2018). למרות כל זאת, הן בישראל והן במדינות אחרות, מתקשים מאוד לממש את הזכויות הללו בשל עמדות שליליות ודעות קדומות כלפי מוגבלות, חוסר נגישות של שירותי בריאות ושיקום, היענות חלקית לביצוע התאמות והיעדר ידע ומידע בקרב אנשי מקצוע, כפי שיוצגו בהמשך.

אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית כמקבלי שירות רפואי

ההגדרה בישראל של אדם עם מש"ה, על פי חוק הסעד (טיפול באדם עם מש"ה), התשכ"ט–1969: "אדם שמחמת חוסר התפתחות או

התפתחות לקויה של כושרו השכלי, מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול". להגדרה זו ארבעה מרכיבים עיקריים: התפתחותי, שכלי, הסתגלותי והצורך בטיפול ובתמיכה. החוק מבחין בין אנשים עם מש"ה לאנשים עם מוגבלות נפשית, המטופלים מתוקף חוקים אחרים (נמר-פורסטנברג ואחרים, 2019). בישראל מקובלת גם ההגדרה שנוסחה על ידי האגודה האמריקאית למש"ה (AAIDD) והמכילה היבטים מעשיים: "מגבלה משמעותית בתפקוד האינטלקטואלי ובהתנהגות ההסתגלותית של האדם, המופיעה לפני גיל 18 והמשפיעה על מיומנויות חברתיות ומעשיות" (AAIDD). הגדרת הארגון מתחדשת מדי עשור תוך הדגשת ממצאי מחקרים, שינויים ועדכונים. כך ניתן לראות את השינויים בהתייחסות למש"ה בעשור האחרון: בעוד שבעבר היא נתפסה כמצב סטטי וקבוע, הרי כיום היא נתפסת כתופעה דינמית יותר, העשויה להשתנות במהלך הזמן. שינוי משמעותי זה נובע מההבנה שאדם עם מוגבלות שכלית יכול לשפר את תפקודיו ברוב תחומי החיים בעזרת תכניות מותאמות אישית ותמיכה מתאימה.

בשנת 2018 היו רשומים במחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות 34,807 אנשים עם מש"ה. מרביתם מתגוררים בביתם עם משפחותיהם (כ-68% בשנת 2018), ואילו השאר גרים במגוון מסגרות דיור מחוץ לבית הוריהם וצורכים שירותים בקהילה וביניהם שירותי בריאות. בחלוף השנים עלתה תוחלת החיים של אנשים עם מש"ה, אך עדיין נותרה נמוכה יותר בהשוואה לכלל האוכלוסייה. תוחלת החיים הולכת ונעשית דומה לזו של האוכלוסייה הכללית ככל שרמת המוגבלות השכלית קלה יותר (נמר-פורסטנברג ואחרים, 2019). למרות העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית, עדיין היא בפער משל כלל האוכלוסייה וכך גם מצבה הבריאותי. מחקר אוסטרלי (Bittles et al., 2000) העלה, כי תוחלת החיים בשנה זו היה: 74 – לאנשים עם מוגבלות שכלית קלה, 67 – לאנשים עם מוגבלות שכלית בינונית, 58 – לאנשים עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה, לעומת – 78 לכלל האוכלוסייה. גם אמרסון (Emerson et al., 2012) הצביע על כך, כי תוחלת החיים של אנשים עם מש"ה ומידת בריאותם נותרו עדיין בפער משל כלל האוכלוסייה. הוסקינג וחבריו (Hosking et al., 2016) אף מצאו, כי אחוז ניכר (37%) ממקרי המוות של אנשים עם מוגבלות שכלית סווגו כבאלו שיכלו להיות מטופלים על ידי התערבות רפואית, לעומת 22.5% ממקרי המוות בקרב כלל האוכלוסייה. יש לכך סיבות רבות וביניהן מצבם הרפואי-בריאותי, כשאחד המשפיעים הגדולים היא נגישות ואיכות שירותי הרפואה עבורם.

כבר בשנת 2000 התייחס ארגון הבריאות העולמי (WHO, 2000) לאנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית, וציין את הנגישות הנמוכה של שירותי הבריאות עבורם. הארגון אפיין מספר סיבות לחסמים בקבלת טיפול רפואי: היעדר הכשרה של הצוותים הרפואיים בתחומי המוגבלות השכלית, היעדר הכשרה בתחום הבריאות בהשוואה לקשישים ללא מוגבלות שכלית, חוסר מידע רלוונטי על ההיסטוריה הרפואית של הפרט, קשיים בביצוע בדיקה רפואית בשל בעיות תקשורת או בעיות התנהגות, והיעדר גיבוי מקצועי לתנאים רפואיים מורכבים. כך גם מתואר המצב במסמך הבריטי "אסטרטגיה חדשה עבור אנשים עם לקויות למידה[1] לקראת המאה ה-21 בעיות ואתגרים" אשר נכתב על ידי משרד הבריאות הבריטי והוגש לפרלמנט (DH- March 2001 Cm 5086). במסמך נטען כי, לרוב, לאנשים עם מש"ה יש צרכים בריאותיים גדולים יותר משאר האוכלוסייה, הם נוטים יותר לחוות קשיים נפשיים וכן בעיות בריאות כרוניות, אפילפסיה וליקויים פיזיים וחושיים, ולמספר הולך וגדל של צעירים עם מוגבלות חמורה ועמוקה יש צרכים בריאותיים מורכבים. ככל שתוחלת החיים עולה, כך גם עולות מחלות הקשורות לגיל, כמו: שבץ מוחי, מחלות לב, מחלות נשימה כרוניות וסרטן. ובמקביל לכך, כאשר אנשים עם מש"ה פנו לספקי שירותי הבריאות לצורך הערכה או קבלת טיפול, הם מצאו לעיתים קרובות קשיים בגישה לקבלת הסיוע לו הם זקוקים. השערות הכותבים הן, כי ייתכן שרופאים וצוותי טיפול אינם מכירים בצרכים הבריאותיים שלהם, אין להם ניסיון בעבודה עם אנשים עם קשיים בתקשורת. בכל מקרה, תמונת המצב כפי שמצאו הכותבים ב-2001 הייתה: מעטים מכלל האנשים עם מש"ה ניגשים לשירותי סריקות מוקדמות לגילוי סרטן שד וצוואר הרחם, האבחון והטיפול במצבים רפואיים ספציפיים כמו מחלות לב, תת פעילות של בלוטת התריס ואוסטאופורוזיס בקרב אנשים עם מש"ה הינם לקויים, רופאים וצוותי טיפול אינם מכירים ואינם יכולים לזהות את הסיבוכים הבריאותיים האפשריים והאופייניים לאנשים עם מש"ה במצב רפואי מורכב.

ממצאים דומים נמצאו גם בישראל: כרמלי ואחרים (Carmeli et al., 2004) מצאו, כי קיים טיפול לקוי או תת-טיפול בבעיות הבריאותיות בקרב אנשים עם מש"ה מהסיבות הבאות: אבחון לקוי בשל קשיים בתקשורת, היעדר מודעות של האדם למחושים המצריכים בדיקה רפואית והיעדר שיתוף פעולה עמו. מחקרם של שטרן ואחרים (2013) מלמד גם הוא, כי אנשים עם מש"ה מחמיצים בדיקות סינון קריטיות, כמו :קולונוסקופיה, ממוגרפיה ועוד. המשמעות הקלינית היא, כי הם זוכים לרמה אחרת של

[1] המונח בו הבריטים משתמשים לתיאור אוכלוסייה עם מש"ה

שירות רפואי, בהשוואה לבני גילם ללא מוגבלות שכלית. בשנת 2006 נערכו מפגשים, קבוצות מיקוד וראיונות של בעלי עניין שונים בקליפורניה, אשר כונסו למסמך שפורסם ב-2008 תחת הכותרת: Blind Spot in the System: Health Care for People with Developmental Disabilities. המשתתפים סקרו את החסמים הרפואיים העומדים בפני מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות התפתחותית, לעומת ילדים צעירים, והערכתם היא שיש להתמקד בסוגיות הבאות: אתגרי התקשורת, צרכים בריאותיים ייחודיים, הצורך בתמיכה וסיוע אישי, על מנת לאפשר לאדם גישה וטיפול, סוגיות רפואיות מורכבות המחייבות תיאום טיפול נוסף, חוסר הכשרה והעדר ניסיון של הצוותים בטיפול באנשים עם מש"ה, היעדר מימון ותקצוב לצורך הקצאת זמן טיפול נוסף, ולרכישת מיומנות וידע נוסף על מנת לשרת אוכלוסייה זו ביעילות.

בסקירה אינטגרטיבית בינלאומית על חסמים בטיפול רפואי לאנשים עם מוגבלות שכלית ו/או אוטיזם, זוהו שישים ושלושה מחקרים בינלאומיים אשר עסקו בנושא בין השנים 2001-2018. מניתוח המחקרים עלו הנושאים העיקריים הקשורים לחסמי טיפול רפואי: ידע ומודעות בתחום, העדר מיומנויות לתקשורת מתאימה, פחד ומבוכה, צורך בשיפור מעורבות המטופל בקבלת החלטות עבורו, צורך בזמני המתנה קצרים יותר וזמן טיפול ויעוץ ארוך יותר וכן דגש על יחס מכבד ועבודה שיתופית רב תחומית מוגברים ומתן התאמות סבירות (Doherty et al., 2020). ואכן, ניתן למפות את החסמים, הן של האנשים עם מש"ה והן של הצוותים במסגרות הבריאות, כפי שהציעו קבוצות המיקוד והספרות המחקרית ולהציע דרכים להסרתם.

חסמים בפני מקבלי שירות עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובפני הצוותים הרפואיים

אנשים עם מוגבלות נמנעים בעצמם לא פעם משימוש בשירותי קהילה שונים וביניהם בשירותי הבריאות, ממספר סיבות: ניסיונם הקודם הראה, כי יתכן שיפגשו נותני שירות ואנשי מקצוע אשר אינם מכירים אותם ואת מגבלתם או את צרכיהם המיוחדים; לעיתים לא מאמינים להם ומטילים ספק בתיאור כאבם; לרוב ידברו עם המלווה ולא ישירות אליהם ועל פי רוב לא ידעו לתת להם התאמות נדרשות. קשה במיוחד מצבם של אנשים עם מוגבלות, אשר אינה בהכרח נראית: מוגבלות שכלית, אוטיזם ומוגבלות נפשית, אשר פערים בתחומים הקוגניטיביים, התקשורתיים, החברתיים

וההתנהגותיים עלולים ליצור קשיים נוספים במפגש עם אנשי מקצוע: קושי בהבנת הוראות והנחיות, קושי בהתארגנות, בזכירה ובביצוע פרוצדורות נדרשות. לעיתים, המפגש עם אנשי מקצוע מהווה גורם מלחיץ עבור האדם עם המוגבלות וגורם לו לא לשתף פעולה עם הצוות, להתקשות בניסוח דבריו ובניהול שיחה. לעיתים, הלחצים והרעשים בסביבה אינם מאפשרים לאדם להתרכז, לשמור על שלווה ולהתנהג על פי הנורמות המקובלות.

מחקרים בארץ ובעולם מספקים תמיכה לכך: מחקרם של שטרן ואחרים (2013) מציין, כי במקרים רבים הצוות הרפואי, בעיקר בבתי החולים, מעדיף להימנע מטיפול באנשים עם מש"ה או ממעט להתייחס אליהם בגלל דעות קדומות, כמו: לדוגמא, שהם אינם יודעים להביע את עצמם ואינם נעימים מבחינה אסתטית. מחקר זה מצא, כי גם בישראל נמצאו כשלים, הדומים לממצאים שנמצאו בעולם, המצביעים על בעיות בתקשורת עם אנשים עם מוגבלות, היעדר ידע מקצועי של הצוות הרפואי ועמדות שליליות של נותני השירותים. וורנר והוזמי (2015) חקרו עובדים סוציאליים העובדים עם אוכלוסיית מש"ה ומצאו, כי העובדים הסוציאליים דיווחו על קשיים בפנייה לשירותי פסיכיאטריה עבור מטופליהם הזקוקים לטיפול באבחנה כפולה, מפאת מחסור בידע ובכלים תקשורתיים, וכן עמדות ודעות קדומות של הצוותים במרפאות הייעודיות. עבד-אלקאדר (2019) שחקרה את נושא קידום הבריאות והרפואה המונעת לתחלואת הסרטן בקרב אנשים עם מש"ה מעל גיל 50, מדווחת אף היא על מספר חסמים ברפואה מונעת בקרב אוכלוסייה עם מוגבלות, למשל: היעדר חשיפה לידע על מחלות הסרטן השונות ועל בדיקות הסקר וחשיבותן למניעה – מידע אשר לרוב מגיע לכלל האוכלוסייה על ידי אמצעי התקשורת, אליהם אנשים עם מש"ה פחות חשופים. נשים עם מוגבלות, אשר הביעו הסכמה לביצוע ממוגרפיה, דיווחו על היותן בחרדה ועל כך שקיבלו רק הדרכה חלקית לקראת הבדיקה. מחסום נוסף הוא חוסר אמון בצוות הבדיקה, הנובע בעיקר מחוסר במיומנויות תקשורת מותאמות של הצוות הבודק, כך שהבדיקה נחווית כלא נעימה ולכן מקטינה את הסיכוי לבדיקה נוספת בעתיד. וורנר ואחרים (Werner et al., 2017) מדגישות במחקרן, בין היתר, כי אם הצוות הרפואי אינו מאמין כי אנשים עם מש"ה יכולים להחליט בנוגע להיבטים רפואיים בחייהם, הרי הם לא יספקו להם הזדמנות להשמיע את קולם בנדון. רופאים, שהאמינו כי הטיפול באנשים אלה הוא מתפקידם, הפגינו מיומנויות תקשורת מתאימות יותר מאשר רופאים אחרים, שלא חשבו כך.

אלבורז ואחרים (2005) מציינים גורמים נוספים, אשר עשויים להשפיע על נגישות לשירותים עבור אנשים עם מוגבלות שכלית, כגון: היכולת שלהם עצמם לזהות ולהגדיר שיש להם בעיה בריאותית ואיך לתווך אותה בצורה מדויקת לאחרים (מה אני מרגיש, באיזו עוצמה, באיזה חלק של הגוף, האם זה קשור לאירוע מסוים שהתרחש ועוד). לפיכך, הם עשויים להסתמך על צד שלישי (למשל: משפחתם או המטפלים שלהם), גם כדי לזהות סימנים של בריאות לקויה וגם כדי לנקוט בפעולות מתאימות, בנוסף, כשהם כבר מקבלים שירות רפואי, הם עשויים להיתקל בצוותים שאין להם את הכישורים הבין אישיים המתאימים (Alborz et al., 2005). אמרסון ואחרים (2012) מזהים, כי לעיתים קיימות עמדות שליליות בקרב צוותי הבריאות, אך טוענים, כי בנוסף לכך ישנם גם חסמים ארגוניים כמו קשיים בנגישות פיזית, קושי בביצוע "התאמות סבירות" (כמו: חומרים בפישוט לשוני או הארכת משך הפגישה), ו"הצללה אבחנתית" (לפיה, בעיות בריאות גופניות נתפסות כחלק מהמוגבלות השכלית של האדם) (Emerson et al., 2012).

גם בתחום בריאות הנפש נמצאו ממצאים דומים: חסרים עדיין כלי אבחון וידע מקצועי ייחודי וממוקד אודות תופעות נפשיות המצריכות התייחסות אצל אנשים עם מש"ה וישנם חסמים נוספים, כפי שמציינים מנדי ובייל (Mandy & Beail, 2016): עמדות ואמונות כי אנשים עם מוגבלות שכלית אינם חווים את אותו טווח רגשות כמו אחרים, קיומו של תהליך "הצללה אבחנתית", המייתרת בחינת אפשרויות אחרות מלבד המוגבלות, היעדר כלי הערכה מתאימים וחוסר ידע מספק באבחון קשיים בבריאות הנפש, קשיים קוגניטיביים ותקשורתיים הפוגעים ביכולתו של הפרט להביע באופן מילולי את עולמו הפנימי, תלות בצד שלישי כדי לזהות בעיות ולגשת לאבחון מתאים והיעדר הכשרה מקצועית לאנשי מקצועי ולחוקרים.

לרנר (2007) מתייחסת לחסמים והסרתם במפגש של נשים עם מוגבלות שכלית ונפשית עם הצוות הרפואי: "חשוב שהרופא המטפל ימסור לפציינטית את הפרטים על מצבה הרפואי, ולא רק למלווה שנמצא איתה. מעבר לכך, שלא תמיד יש צורך שהמלווה ישמע את כל הפרטים, זכותה של כל אישה לפרטיות מרבית, אלא אם יש צורך בנוכחותו של אדם נוסף. ההסבר צריך להיות בשפה פשוטה – סיטואציה מובנת מפחיתה חרדה ומשפיעה על מידת שיתוף הפעולה בבדיקה ובטיפול. לעתים, יש צורך בעזרה פיזית בבדיקה, הרופא או הטכנאי שבודק לא תמיד מוכן או יכול לסייע, יש לאפשר נוכחות של דמות מתאימה לסיוע הנחוץ – מהצוות

המטפל במרפאה, מהמסגרת שממנה הגיעה האישה (אם יש כזו), מבת משפחה וכדומה. עוד על מפגשן של נשים עם מוגבלות קוגניטיבית עם מרפאת נשים, נכתב מאמרה של וגמן-שינגרוס (2021) ולטענתה, "כיום לא מיוחסת חשיבות מספקת להעמקה, ללמידה ולחקר של התאמת הטיפול הרפואי בקהילה לנשים עם מוגבלות ובפרט לנשים עם מוגבלות קוגניטיבית" (עמוד 470). להערכתה, יש צורך בידע מונגש, הכרות עם הצרכים של הנשים, הדרכה לגבי סגנון החיים, המאפיינים והיכולות של הנשים, תכניות להתמקצעות ולהתמחות של נותני שירותי הרפואה בטיפול באוכלוסייה ופיתוח היכולת לתקשר עימן. ומבחינת הנשים עצמן, כחלק מקידום בריאותן, מציעה הכותבת וגמן-שינגרוס (2021) להגביר את המעורבות שלהן על ידי הכנה לביקור, עידוד לשאול שאלות ועוד.

מצב זה, של חסמים בנגישות לשירותי בריאות של אנשים עם מש"ה, מתקיים למרות הזכות לשוויון בבריאות שקיבלה ביטוי כבר בשנת 1994, עת נחקק חוק ביטוח בריאות ממלכתי בישראל התשנ"ד-1994. החוק מבוסס על עקרונות היסוד של "צדק, שוויון ועזרה הדדית" והוא קבע שורה של זכויות, כמו: סל שירותי בריאות בסיסי, איסור אפליה וזכות לבחור טיפול רפואי, וכן זכות לקבל שירותים לפי צרכיו של האדם, באיכות סבירה, בתוך זמן סביר ובמרחק סביר ממקום מגוריו, הזכות של האדם לשמור על כבודו ופרטיותו, הזכות לסודיות רפואית, הזכות לבחור והזכות לקבל מידע. נראה, אם כך, כי קיימים פערים בתפיסת העולם, הזכויות והחוקים, לבין המצב בפועל, ויש לפעול להנגשת שירותי בריאות עבור אנשים עם מש"ה ולהסרת החסמים על ידי פעולות שונות, כמו: מתן ידע והכשרות לצוותים, העלאת המודעות, שינוי עמדות, שינויים ארגוניים ופעולות לקידום בריאות בקרב האנשים עצמם, כפי שנרחיב בהמשך.

התאמות ואמצעים להסרת חסמים עבור אנשים עם מוגבלות שכלית מקבלי שירות רפואי

על מנת לקדם את יכולתם של אנשים עם מש"ה לפנות ולקבל שירות רפואי מותאם יש לפעול הן בקרב הצוותים הרפואיים על ידי ביצוע הכשרות, הגברת הידע ומיומנויות ושינוי עמדות והן בקרב מקבלי השירות עצמם, על ידי מתן ידע ורכישת מיומנויות לקידום בריאות.

הכשרות והדרכות לצוותים רפואיים: שקספיר ואחרים (2016) כתבו: "רופאים ואנשי מקצוע אחרים בתחומי הבריאות הפוגשים במסגרת עיסוקם באנשים עם מוגבלות, מן הראוי שיהיו ערים לא רק לגורמים

ולהשלכות של מצב בריאותי הגורם למוגבלות ולאפשרות הטיפול בו, אלא גם להנחות השגויות בעניין המוגבלות הנובעות מסטיגמות נפוצות... לעיתים תכופות ההכשרה ברפואה ובתחומים המשיקים לה אינה מספקת מידע הולם ומאוזן על מוגבלות ועל הדרך להתייחס לאנשים עם מוגבלות". בכך החוקרים הגדירו את הצורך בהכשרה הכוללת ידע ומידע על אודות המוגבלות, אך לא פחות חשוב – מידע הולם לגבי הדרך להתייחס לאנשים עצמם. אין זו הפעם הראשונה שהצורך בהכשרת צוותים רפואיים עולה. כבר ב-2008 פורסם באנגליה דו"ח חקירה (Healthcare for all) בעניין נגישות שירותי הרפואה לאנשים עם מוגבלות, שבו נכללו המלצות לחייב את כל אנשי מקצועות הבריאות לעבור הכשרה בנושא (Michael, 2008). בין היתר נכתב בדו"ח זה, כי לצוותים יש ידע מצומצם על אודות אנשים עם מוגבלות כמקבלי שירות וכן מעט ידע לגבי חובתם להעניק טיפול שווה. כמו כן, נמצא, כי לאנשים עם מוגבלות שכלית הרבה יותר קשה מאשר לאנשים אחרים לגשת אל שירותי הבריאות ולקבל התייחסות וטיפול לבעיות בריאות כלליות, שאינן קשורות בהכרח למוגבלותם. בנוסף לכך, אין מספיק תשומת-לב מצד הצוותים הרפואיים לביצוע התאמות סבירות, כדי לאפשר תקשורת ברורה ולהתגבר על קשיים בהבנת המטופל כמקבל שירות, וכן קיים חסר בהתייחסות מותאמת לביטויים רגשיים כחרדה, בעת קבלת טיפול. גם וייסברג (2016) מתייחסת להכשרה כאחת הפעולות הנדרשות לקידום הנגישות. היא נסמכת על מסקנות הוועדה לזכויות החולה במשרד הבריאות אשר התכנסה בנובמבר 2013 ודנה בנגישות השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות. ועדה זו הכירה בצורך לכלול בתוכנית הלימודים בבית ספר לסיעוד ובבתי ספר לרפואה קורס שעניינו מטופלים ולקוחות עם מוגבלות, וכן, להנהיג הדרכות להכשרת העובדים והצוותים בכל גוף הנותן שירות רפואי.

טרולר וחבריו (Troller et al., 2016) מייחסים אף הם חשיבות להכשרה ומזהים את היעדר הכשרה מספקת לאנשי מקצועות הבריאות כחסם עיקרי במתן שירותי בריאות לאנשים עם מוגבלות שכלית. מעט יותר ממחצית הנשאלים במחקרם הצביעו על כך, שתכנית הלימודים שלהם ברפואה באוסטרליה לא כללה שום תכני לימודים הקשורים באפיון האוכלוסייה וצרכיה. גם הם וחבריה (Hemm et al., 2015) טוענים, כי צוותי שירותי הבריאות חסרים את הידע, הכישורים והעמדות החיוביות המתאימים כדי לענות על צרכיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית, והם חסרים מיומנויות וכישורי תקשורת, מידע לגבי מוגבלות שכלית ושירותי תמיכה, וידע מקצועי

ספציפי. מחקרם מתייחס גם לאחיות, אשר אינן עוברות הכשרה ייעודית ומספקת בנושא הנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלויות, ולעיתים הן מדווחות על חוסר מסוגלות והיעדר מיומנויות מקצועיות הנדרשות למתן טיפול מותאם למטופלים אלה (Hemm et al., 2015).

על רקע היעדר ידע מקצועי והתנסות קלינית, האחיות עלולות להיות אף בעלות עמדות שליליות כלפי אנשים עם מוגבלויות, (Kritsotakis et al., 2017). לפיכך, חוגי סיעוד באוניברסיטאות ומכללות בעולם החלו ללמד קורסים בנושא ואף ישנה קריאה למיסוד תחום התמחות של אחות מומחית לטיפול באוכלוסיות עם מוגבלויות התפתחותיות, פיזיות וקוגניטיביות (Morton-Nance, 2015). דו"ח מייקל (Michael, 2008) מתייחס לא רק לצורך בהכשרות ייעודיות, אלא גם לאופן העברת הכשרה כזו, והמלצתו המרכזית היתה, כי לא רק שיש לחייב לימודים הקשורים לתחום מש"ה, אלא גם שאנשים עם מוגבלות שכלית צריכים להיות מעורבים במתן ההכשרות הללו בפועל. באופן דומה, פלבור-גוניק ואחרים (Pelleboer-Gunnick et al., 2017) מדגישים, כי יש צורך ב"מגע וגם בשיתוף פעולה" עם "מומחים מניסיון" (אנשים עם מש"ה) בחינוך אנשי מקצוע בתחום הבריאות. גם החוקרים (Nazarjuk et al., 2013 ו-Thomas et al., 2014) תומכים בשילוב אנשים עם מש"ה כמרצים ומספקים דוגמאות למקומות בהם אנשים עם מוגבלות שכלית היו מעורבים באופן פעיל בפעילויות סימולציה קליניות עבור סטודנטים לסיעוד ורפואה. בשני המקרים הסטודנטים ראו השתתפות כזו בחיוב והיא הובילה לשיפור בבישורי התקשורת שלהם, כמו גם לביטחונם ולתחושת הנוחות במתן טיפול לאנשים עם מוגבלות שכלית.

בארץ מתפתחות בהדרגה פעולות הכשרה לסטודנטים לרפואה ולסיעוד, נמנה רק חלק מהן: סדנאות סימולציה של אקים המדמות לרופאים מפגשים של אנשים עם מוגבלות שכלית עם מערכת הבריאות. הסדנאות מוצגות על ידי מטופלים-שחקנים (וייסברג, 2016). אוניברסיטת תל אביב הפקולטה לרפואה ותכנית "מתחברים פלוס", שהינו פרוייקט בנושא קידום בריאות, פעילות הנעשית על ידי סטודנטים לרפואה, וכחלק ממנה נעשית גם החשיפה שלהם לאוכלוסייה והכשרתם להיות רופאים המזהים צרכים מיוחדים ונותנים מענה מונגש ומותאם למטופלים שלהם. הרצאות על הנגשת רפואת שיניים לאנשים עם מוגבלות – לסטודנטים לרפואת שיניים באוניברסיטת תל אביב (על ידי צוות מרפאת השיניים של בית איזי שפירא) וגם לסטודנטים באוניברסיטה העברית בירושלים.

בתי החולים הלל יפה, שיבא, מאיר, בלינסון וקפלן, שילבו בשנת הלימודים תשפ"א הרצאות בנושא נגישות השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות שכלית, לסטודנטים לסיעוד ולסטודנטים בהסבה לסיעוד. מכללת צפת, אוניברסיטת תל אביב, ומכללת עמק יזרעאל שילבו הכשרות לתלמידי סיעוד ולסטודנטים לפיזיותרפיה. בית חולים סורוקה בנגב מקיים שבוע מיקוד לסטודנטים לרפואה בשנה ב' ובו הם נחשפים לידע ומפגשים עם אוכלוסיות שונות וביניהן גם אנשים עם מוגבלות. יוזמות חשובות נוספות הן הקמת "פורום נגישות" בבתי חולים הלל יפה ובני ציון בשיתוף אקים, שמטרתו פיתוח מודעות להסרת חסמים ולמתן שירות נגיש לאנשים עם מוגבלות שכלית המגיעים לבתי החולים.

תכניות לימודים אלו ואחרות אינן מתקיימות עדיין באופן שגרתי בכל מסגרות ההכשרה לצוותי סיעוד ורפואה. יש מקום לפעול לקידום הכשרות באופן סדיר ולהגברת מעורבותם הפעילה של אנשים עם מוגבלות שכלית כחלק מהמרצים בקורס.

תכנים להכשרות ולהדרכות: חוקרים שונים עסקו באיתור תכנים מומלצים להכשרות עבור אנשי מקצועות הבריאות. המסמך A blind spot in the system (2008) של בעלי עניין מקליפורניה כולל את סיכום המלצותיהם ובין היתר הם ממליצים כי אנשי בריאות ירכשו ידע רפואי אודות לקויות התפתחותיות, כולל מצבים רפואיים המתרחשים בו זמנית, וכן יתנסו בכישורי תקשורת והתבוננות, במיוחד עבור חולים שאינם מילוליים. מחקרם של וורנר ואחרים (Werner et al., 2017) על עקרונות בתקשורת יעילה של רופאים עם מטופלים עם מש"ה, פורס מספר מוקדים להדרכות עתידיות: מחקרן מצא, כי ידע רב יותר של הרופאים וכן מפגשים מרובים עם מטופלים עם מש"ה העלו את רמת המיומנות לקיום תקשורת יעילה של הרופאים עם מטופליהם. כמו כן, הודגשה החשיבות של פישוט המידע למטופלים, דיבור ישיר אליהם ושימוש במגוון אמצעים כדי להרחיב את ההבנה, כמו מחוות ושפת גוף. תוצאות המחקר הנ"ל מצביעות גם על חשיבות ההאזנה לפונה ומתן מידע וידע, כך שהפונה יוכל לקבל החלטה בכוחות עצמו. הסלופ וחבריו (2019) ממליצים על הרחבת הידע בתחום ביצוע התאמות לאנשים עם מוגבלות, כגון: הנגשת המידע אודות מצבים בריאותיים שונים, שילוט מקודד בצבעים או שימוש ב"דרכוני בריאות" (מסמך אישי המוכן מראש והכולל את כל המידע הדרוש למתן התאמות לאדם בבית חולים, כולל מה הוא אוהב או לא אוהב, מה מרגיע אותו, מה דרך התקשורת שלו ועוד). בנוסף, החוקרים (Heslop et al., 2019) ממליצים,

כי במפגש עם האדם יושקע מאמץ לתעד את הצורך שלו בהתאמות הנדרשות, יוקדש זמן להבנה מלאה של צרכיו מנקודת מבטו ככל האפשר. מספר חוקרים הולנדים (Wullink et al., 2009) קיימו קבוצות מיקוד של אנשים עם מש"ה אשר עברו להתגורר בקהילה. החוקרים ניסו לאתר את החסמים שעמדו בפני האנשים עם מש"ה והעדפותיהם התקשורתיות בבואם לקבל שירות רפואי. חברי קבוצת המיקוד ציינו את הנקודות הבאות כמשמעותיות עבורם:

- הרופא צריך לאפשר לי לספר לו על הסימפטומים שלי.
- הרופא צריך לשאול אותי שאלות על הסימפטומים שלי.
- הרופא צריך להקשיב לי היטב.
- הרופא צריך לקחת אותי ברצינות.
- הרופא צריך לקחת מספיק זמן לביקור בפועל.
- הרופא צריך לחשוב על מה שאני רוצה.
- הרופא צריך להסביר ולהדגים לפני תחילת הבדיקה הגופנית.
- הרופא צריך לבקש ממני רשות לפני שהוא מדבר עם עובד התמיכה שלי עליי.

נקודות אלו יכולות להוות תשתית לבניית מערך הדרכה לצוותי הטיפול והן כוללות בתוכן התייחסות לזכויות הפרט, מיומנויות תקשורת וידע בתחום המוגבלות וההנגשה. וכפי שאנשים עם מש"ה בעצמם אמרו "אנחנו רוצים – שתסבירו ותקשיבו לנו ולא רק תדברו עם המטפלים שלנו, שתכירו אותנו כאנשים ותשאלו את נקודת המבט שלנו" (Northway, 2017). גם במחקרם של אל-יגון ואחרים (2020), אשר עקב אחר איכות חייהם של צעירים עם מש"ה לאורך 5 שנים, הם ממליצים למקד פעילות לקידום הבריאות של צעירים עם מש"ה. לשם כך נדרשת תכנית לרופאים וצוות רב-מקצועי בתחום קידום הבריאות לגבי צרכיהם המיוחדים של הצעירים. הם ממליצים לפתח, בשיתוף עם מומחי הבריאות, תכנית הדרכה לרופאים, שתדגיש הנגשה של מידע רפואי ותאפשר את שיפור התקשורת בין הרופאים, הצעירים והוריהם, וכמו כן, לפתח שרותי מעקב אחר התמדה והמשך טיפול. במקביל להמלצות עבור הצוותים במסגרות הבריאות, ניתן להמליץ גם לאדם עצמו, לצוותים ולבני המשפחה להתכונן לקראת הביקור במערכות הבריאות, על מנת לצמצם את הסבירות לאי הבנות ולתסכול, כפי שיובא להלן.

קידום בריאות בקרב מקבלי השירות: נאמן וחדיג'ה (2018) ביצעו מחקר איכותני, שבדק כיצד תופס אדם עם מוגבלות שכלית קלה-בינונית את הטיפול הרפואי שהוא צורך. בעקבות ראיונות עם אנשים עם מוגבלות שכלית ועם הצוות המטפל, הן ממליצות על הכנה והכוונה של האדם לקראת ההליכים הרפואיים, בכלל זה: הכנה לפני הטיפול הרפואי, הסבר על התהליך, סימולציה באמצעות כלי עזר שיסייעו בהבנת התהליכים המתרחשים לפני הטיפול, תוך כדי ואחריו, וכן על מתן יחס ראוי והולם מצד הצוות הרפואי. וורנר ואחרים (Werner et al., 2017) מדגישות את החשיבות הרבה לתהליך ההכנה של הפונה בטרם בואו למרפאה, על ידי מתן הסבר רגוע וברור על הפרוצדורה הצפויה וכן הארכת משך הזמן הנדרש לטיפול.

אל-יגון ואחרים (2020) מציינים את סוגיית הבריאות של צעירים עם מש"ה, המחייבת ערנות לתפקידי מניעה והם ממליצים ללמד את הצעירים (עם מש"ה) להיות צרכנים של מערכת הבריאות ולעודד אותם למלא אחר המלצות רפואיות, באמצעות הדרכה לאורח חיים בריא ולקידום בריאות, שיכללו היבטים של תזונה מתאימה ופעילות גופנית. מחקרים נוספים מדגישים את הצורך בפעולות מקדמות בריאות בקרב אנשים עם מוגבלות בכלל ומוגבלות שכלית ביניהן, וחלקם אף מסמנים את אנשי המקצוע שיכולים להוביל את המהלך: למשל, מחקרו של מפובה (Mafuba, 2013) אשר מצא, כי לאחיות, כחלק מהמערך הטיפולי הרב מקצועי במרפאות, בבתי חולים ובמסגרות אחרות בקהילה, קיימת השפעה על בריאותם של אנשים עם מוגבלויות בהיבטים של קידום בריאות, הנגשת מידע ושירותי בריאות למטופל ולמשפחתו, מתן שירותי מניעה ואיתור מוקדם, דאגה להשגחה רפואית ותמיכה במשפחה המטפלת. כל אלו נמצאו כמשפרים תוצאי בריאות ותפקוד עצמאי, מקטינים תמותה והחמרת תחלואה ומעלים רווחה אישית. את זאת ניתן לעשות, טוענים נורטווי (Northway, 2017) וכן טורמן ואחרים (Thurman et al., 2019), על ידי מתן טיפול מקצועי ואיכותי, מתן ידע ותמיכה לפרט ולמשפחתו, במונחים של חינוך וקידום בריאות. בנוסף, הם ממליצים על שינוי ארגוני, הכולל מינוי מנחי בריאות בעלי ידע בתחום, אשר יסייעו בהתגברות על החסמים, על ידי תמיכה במטופלים עם מש"ה לגשת לטיפול הרפואי הדרוש להם, הן בחיי היום יום והן בטיפולי חירום וגישה לחדר מיון (Northway, 2017).

בארץ נעשו מספר ניסיונות מתועדים לקידום נגישות השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות, בין היתר נזכיר את תכנית "רמזור", בה פיתחו

סטודנטים לסיעוד מהדסה הר הצופים יחד עם אלווין ישראל, תהליך קליטה ייחודי ומותאם לאנשים עם מוגבלות שכלית, המגיעים לחדר מיון, והמקדם את הידע וההבנה של שני הצדדים לקראת המפגש[2]. תכנית נוספת היא "אבן דרך" (גרובר ואחרים, 2015), בה מוצגת תכנית שמטרתה לקדם אורח חיים בריא ברמת העשייה והידע של אנשים עם מוגבלות. נמצא, כי בעקבות הסדנאות חל שינוי לחיוב בתפיסה הוליסטית של אורח חיים בריא, נמצא ערך מוסף להיות מנחי הקבוצות אנשים עם מוגבלויות בעצמם, ונמצא ערך מוסף לכך שהסדנאות פונות למגוון רמות וסוגי מוגבלות. כמו כן, נמצא שינוי חיובי באורח חיים בהיבטים של פעילות, תזונה, אמונה בעצמי, ביטחון עצמי וביחס לסביבה ולאחר. עוד תכנית יישומית היא תכנית "לילך" לקידום בריאות האישה עם מש"ה (מיינרט ומור, 2017), אשר פותחה על ידי קרן שלם, משרד הרווחה והמכללה הטכנולוגית בחולון. מממצאי המחקר המלווה את תכנית "לילך" נראה, כי התכנית סיפקה למידה והכנה רגשית טובה לקראת הביקור אצל הרופא ואף תרמה למערכת היחסים שבין האישה למטפלת שלה, וכי החשיפה ורכישת הידע תרמו באופן משמעותי לחוויית ביקור חיובית יותר אצל רופא הנשים (לוי-ורד, 2019).

התכנית הבאה אותה נתאר עוסקת בהכשרת אנשי מקצועות הבריאות למפגש עם מטופלים עם מוגבלות. התכנית **"שירות שווה להנגשת השירות הרפואי"** (נסים, 2020) פותחה בבית איזי שפירא, שהינו ארגון העוסק במוגבלות, קיים מעל 40 שנה ופועל מתוך תפיסת עולם של יצירת שינוי באיכות חייהם של אנשים עם מוגבלות ובני משפחתם, מתוך החזון כי אדם עם מוגבלות יהיה אדם שווה זכויות, מעורב ופעיל בחיי הקהילה. התכנית פותחה ב-2017 והופעלה עד כה במסגרת סדנאות והרצאות, קורסים והשתלמויות לאנשי מינהל, אחים ואחיות, רופאים ורופאות, סטודנטים לרפואה ולמקצועות הבריאות והסיעוד בבתי חולים, מרפאות קהילה, אוניברסיטאות ובתי ספר לסיעוד.

התכנית כוללת הרחבת הידע של הצוותים אודות אנשים עם מוגבלות, הכרות עם זכויותיהם לשוויון ולנגישות לקבלת שירותים, שינוי עמדות של הצוותים והכרות עם אנשים עם מוגבלות, איתור חסמים בחיי היום יום, ופיתוח דרכים יצירתיות להסרתם. היא לוותה על ידי מחלקת המחקר של הארגון (רוט ואחרים, 2019). מטרת ההערכה היתה לבחון בשתי נקודות זמן (לפני ואחרי) את עמדות המשתתפים כלפי המפגש עם אנשים עם מוגבלות כצרכני שירות רפואי, וכן לבחון את מידת השימוש שלהם בכלים מונגשים ומותאמים. לצורך כך פיתחה מחלקת המחקר שאלונים אנונימיים

[2] https://israelelwyn.org.il/he/access-med-service

המותאמים לסדנאות ולקורסי ההכשרה. השאלונים נבנו תוך התבססות על שאלון קיים של פרופ' ורנר ואחרים (Werner et al., 2017) והותאם לתכנים הרלוונטיים.

מודל הדרכה והכלים הנלווים התייחסו למספר רכיבים: 1) התייחסות לחסמים אפשריים בכל אחד מהשלבים בתהליך קבלת השירות הרפואי: לפני הטיפול, בשלב הביקור במרפאה, בעת המפגש עם צוות המרפאה, במהלך הטיפול ובסיומו. 2) הבנת החסמים ושימוש באסטרטגיות מותאמות להסרתם: הכרות עם מאפיינים שונים בחייהם של אנשים עם מש"ה, כולל אלו המהווים חסם בקבלת שירות, מציאת פתרונות והתאמות בהלימה, כמו: ארגון הסביבה על מנת להימנע מהצפה בגירויים, הצגת סימנים מסייעים להתמצאות, הסברים מסומללים (מלווים בסמל מאויר), פרוק מטלה מורכבת למשימות קטנות, ועוד. 3) הבנה ויישום של עקרונות הנגשה קוגניטיביים: האטת קצב הדיבור, פישוט מידע מורכב ותיווך מידע המצריך קריאה וכתיבה, שימוש באמצעים חלופיים, כמו: לוחות תקשורת, תמונות וסרטונים, פישוט לשוני הכולל תכנון המסר המרכזי כאשר כל רעיון במשפט נפרד, יצירת רצף הגיוני לפי סדר ההתרחשות, בחירת מילים מוכרות לביטוי הרעיון, בניית משפטים פשוטים וקצרים, הקפדה על גופן נגיש, ברור, גדול ומרווח, איורים וסמלים מוחשיים, כאשר מעבירים מסר כתוב ווידוא ההבנה. 4) הכשרה וגיוס אנשים עם מוגבלות כמנחים: אנשים עם מוגבלות סייעו בהגדרת החסמים העומדים בפניהם במפגש עם צוותי הבריאות והם גם משתתפים כמנחים בסדנאות, באופן זה מתאפשר קיום שיח ישיר ופתוח להבנת החסמים.

מתוצאות המחקר המלווה עולה תמונה המצביעה על צורך בפעולת התערבות להעלאת המודעות בקרב נותני שירות רפואי לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית, הרחבת הידע לגבי כלים והתאמות נדרשות במפגש עם המטופל, כפי שהשתקף מהשימוש המועט של הצוותים באמצעי תקשורת מסייעים, כמו: ג'סטות (תנועות) ומחוות גוף, או כלי תקשורת חלופיים, חוסר אמון ביכולת של המטופל להעביר מידע אודותיו בעצמו ולכן, לא פעם, סומכים יותר על המשפחה/מלווה ומוסרים להם מידע על המטופל, וכן מיעוט בפעולות שמטרתן לוודא הבנה של המטופל את המסרים ועוד. יחד עם זאת, נמצא במחקר, בכל השאלות המקדימות לתהליך הלמידה, כי קיימים צורך, רצון ופתיחות מצד הצוותים במוסדות הרפואיים ללמוד ולקבל כלים אודות הנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות. ניתוח הממצאים, לאחר

השתתפות בסדנאות, מראה שיפור בתחומים רבים, ביניהם בהתייחס לכלים והתאמות נדרשות, כמו: תקשורת מול המטופל, העצמת המטופל והכנתו לפרוצדורות רפואיות. השיפור נמצא בעיקר בכל אותם פרמטרים שהם יותר "יישומיים" ופשוטים, כמו, למשל: שימוש בשפה פשוטה, שימוש בג'סטות, מתן חיזוקים מילוליים, הכנה לפרוצדורות הטיפוליות על ידי חשיפה הדרגתית ועוד. גם בהשוואה בין הנתונים המתייחסים למדדים הרגשיים של המשתתפים בסדנאות ובהכשרות, נמצא שיפור לאחר תהליך הלמידה. סביר להניח, כי הכלים היישומיים, בהם התנסו במהלך הסדנה, וכן, עצם החשיפה והדיבור בפתיחות על הנושא, העלו את המודעות של נותני השירות, הביאו לירידה בתחושות אי הנוחות והמבוכה מול האנשים עם מוגבלות, והביאו אותם להעיד על עצמם, שהם יכולים לתת שירות איכותי וטוב לאדם עם המוגבלות.

סיכום

הצורך להתייחס לאנשים באופן שוויוני יכול להתפרש באופן מטעה כצורך להתייחס לכולם בצורה זהה, אך אין זה כך, התייחסות זהה לכולם אינה מאפשרת מתן התאמות לאנשים הזקוקים לכך. השוויון הרצוי הוא בתוצאה: רפואה איכותית ומותאמת, ולא בתהליך. כפי שציין מייקל (Michael, 2008) בסקירת מתן שירותי הבריאות לאנשים עם מוגבלות שכלית: חשוב להבחין, כי התייחסות לאנשים באופן שוויוני אין משמעה להתייחס אליהם באופן זהה, והכרות עם החסמים והסרתם היא אבן דרך משמעותית בהנגשת השירות.

במהלך פיתוח פרוייקט "שירות שווה" על ידי צוות בית איזי שפירא (נסים, 2020) והפעלת הכשרות ברחבי הארץ לעשרות אנשי מינהל וצוותי רפואה, מצאנו, כי הקושי העיקרי במפגש בין נותני ומקבלי השירות נעוץ בדעות קדומות ומחסור בידע וכלים מותאמים בקרב הצדדים, ובכל מפגש הופתענו לגלות כמה מעט נדרש על מנת לאפשר לנותני השירות לגלות בעצמם את החסמים ואף להציע דרכים מקוריות להסרתם. נוכחנו, כי ידע וכלים מותאמים, יחד עם מפגשים בלתי אמצעיים עם אנשים עם מוגבלות, הגבירו את ההבנה והעלו את הביטחון ותחושת הנוחות של המשתתפים לגבי מפגשים עתידיים עם מטופלים עם מש"ה. כמו כן, נחשפנו לעשרות רעיונות שימושיים המתפתחים באופן ספונטאני ונקודתי והמבטאים כבל הנראה תחילתו של שינוי, כמו: שילוט בבית חולים, כאשר לכל מחלקה/ שירות יש הכוונה בצבע אחר, שירות מיסרונים, המודיע ללקוח מתי מגיע

תורו להיכנס, כך שהוא יכול להמתין בחוץ ולא במסדרון הומה אדם, מלווה אנושי המתלווה לאדם עם מוגבלות, על פי בקשתו, בהגיעו לבית חולים ומסייע בהתמצאות ובהתארגנות במקום, רופאים, אשר יודעים כי מטופל מסוים נרתע מהחלוק הלבן ומסירים אותו לפני הפגישה עימו, סרטוני הדרכה ברורים, כהכנה לקראת ביצוע הליך רפואי (הדמיה ממוחשבת ועוד), שימוש בבובות כהכנה לביקור במרפאת שיניים, ביקור במרפאה טרום טיפול, לשם הכרות עם הצוות והמכשירים, ועוד רעיונות מדהימים. כל אלו הם כאמור ניצנים ראשונים ואולי תחילתו של שינוי.

לשם יצירת שינוי רחב הקף, אנו ממליצים על הרחבת הידע וההתנסות בדרכי תקשורת נוספים בהתאמה לצרכי האנשים עם מוגבלות: הכנת אתרי אינטרנט ייעודיים עם חומרים בפישוט לשוני המנגישים מידע בריאותי ורפואי, כדוגמת המדריך להנגשת מידע על בריאות הנפש לאנשים עם מוגבלות שכלית, אשר פורסם בפקולטה לרפואה בסידני (UNSW 2020), או כדוגמת המדריך האינטרנטי הבריטי לתמיכה והתאמות לאנשים עם מוגבלות שכלית במרפאות ובבתי חולים (PHE- Guidance: Reasonable adjustments: legal duty 2020) או הספרייה הבריטית המכילה מאות פריטים מעודכנים, מונגשים בפישוט לשוני, בתחומי בריאות מגוונים (easyhealth.org.uk 2021)[3].

כמו כן, אנו ממליצים על סיום כתיבת תקנות נגישות השירות הרפואי, אשר יסדירו את ההתאמות הנדרשות ויחייבו את ביצוען, ובמקביל, אנו ממליצים על מחקרי המשך לצורך למידה והבנה של צרכיהם הבריאותיים המיוחדים של אנשים עם מש"ה. מחקרים אלו יכולים להיעשות באמצעות מרכזים מתמחים, כדוגמת: המרכז לתסמונת דאון בהדסה הר הצופים, המרכז לאבחנה כפולה בבית איזי שפירא ואחרים. כמו כן, מומלץ לבצע מחקר מעקב לבדיקת ההטמעה והאפקטיביות של הכללת הנושאים במסגרות ההכשרה לכלל צוותי הבריאות.

אנו מאמינים, כי מהלכים אלו, יחד עם הרחבת מערכי הלמידה לקידום בריאות בקרב האנשים עם מש"ה והרחבת האפשרות לשמיעת קולם, יסייעו בקידום שירות רפואי נגיש, איכותי ומכובד, אותו מקבל אדם עם מש"ה.

---

[3] https://www.easyhealth.org.uk/pages/4-easy-read-health-leaflets-and-films

בבליוגרפיה

אל-יגון, מ., רימרמן, א. ומרגלית, מ. (2020). *החיים בקהילה בעיניהם של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית*. אוניברסיטת תל אביב, אוניברסיטת חיפה, המרכז האקדמי פרס וקרן שלם.

אמנת האו"ם – *האמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות* משרד המשפטים. נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות https://www.gov.il/he/Departments/legalInfo/crpd

גרובר, ל. נהרי, ש. קלצ'נקו, ק. (2015). *תכנית אב"ן דרך- אזור בריאות נגיש לקידום בריאות ובטיחות בקרב אנשים עם מוגבלות – דו"ח מסכם, מהדורה שלישית*. נדלה מתוך אתר קרן שלם: https://did.li/OXkTY

וגמן-שינגרוס, א. (2021). "השמיעי את קולך": שימוש באמצעי מניעה בקרב נשים עם מוגבלות קוגנטיבית. בתוך: ה, נוימן (עורך), *לראות אדם-תמיכות במסע החיים של מבוגרים עם מוגבלות*. הוצאת אמציה. עמוד 451-482.

וורנר, ש. והוזמי, ב. (2015). כיצד תופסים עובדים סוציאליים את הטיפול באנשים עם מוגבלות שכלית ומחלה פסיכיאטרית. *חברה ורווחה, לה* (1) 11-93.

וייסברג, צ. (2016). מקרה מבחן: הנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות בישראל. בתוך: ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין, ונ' מזרחי (עורכים), *לימודי מוגבלות: מקראה* (עמ' 498-506). הוצאת מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד.

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, תשנ"ח–1998. http://www.justice.gov.il/Units/NetzivutShivyonMercazHameidaLenegishut/HakikatNegishut/HukimTakanotUtkanim/Pages/HokShivionZchuyotLeanashimImMugbalut.aspx

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, תשנ"ח–1998 - פרק הנגישות. עמוד 290 http://fs.knesset.gov.il//16/law/16_lsr_299916.pdf

לוי-ורד, ע. (2019). *הערכת תרומתו של אתר "לילך" – הנגשת מידע בתחום בריאות האישה*. מכלול יחידת הערכה ומחקר של קרן שלם.

לרנר, נ. (2007,). גישה בריאה - נגישות מערכת הבריאות לנשים עם מוגבלות בישראל. בתוך *נגישות החברה הישראלית לאנשים עם מוגבלות בפתח המאה ה-21*, פלדמן, ד. דניאלי להב, י. חיימוביץ', ש. בהוצאת לשכת הפרסום הממשלתית. עמ' 855.

מור, ש. מיינרט, נ. (2017). *"לילך" – הנגשת תכנים בנושא בריאות האישה לנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית*. מתוך אתר קרן שלם: https://katzr.net/933032

משרד המשפטים (2017). תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות לשירות), תשע"ג-2013, מעודכן ל-2017. https://www.justice.gov.il/Units/NetzivutShivyon/Kvatzim/AccessibilityRegulationsCompilationNOV17.pdf

נאמן, ז. וחדיג'ה, ס. (2018). *כיצד תופס האדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברמת תפקוד קל-בינוני את הטיפול הרפואי שהוא צורך בקהילה?* עבודת סמינריון בקורס הערכה בעידן המידע, מכללה אקדמית בית ברל.

נמר-פורסטנברג, ה., ברלב, ל., עידו, נ., גורן, ה. ובן-שמחון, מ. (2019). פרק 6 חלק א: אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. מתוך: *סקירת השירותים החברתיים: סקירת העשור 2009-2018*. משרד הרווחה והשירותים החברתיים. https://www.gov.il/he/Departments/publications/reports/molsa-social-services-review-decade-2009-2018

נסים, ד. (2020). *נגישות השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית*. מאגר הידע, בית איזי שפירא. https://www.beitissie.org.il/kb/wp-content/uploads/2020/05/1-1.pdf

עבד אלקאדר, ג'. (2019). קידום בריאות ורפואה מונעת תחלואת סרטן בקרב אנשים בגילאים +50 עם מוגבלות שכלית התפתחותית. *ביטאון הסיעוד האונקולוגי בישראל, ל"א*(2) 27-24.

רביד, מ. (2016, 6 בדצמבר). פגועים פעמיים-אבודים בבתי החולים. *ידיעות אחרונות.*

רוט, ד. כרמי-רביב, ד. (2019). *דו"ח הערכה – הנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית.* מחלקת מחקר והערכה. בית איזי שפירא. פרסום פנימי.

שטרן, ח., גודש, נ., גוטמן, א. ולוטן, מ. (2013). הערכת איכות השירות של מערכת הבריאות בארץ לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: מחקר חלוץ. *כתב עת לפיזיותרפיה, 15* (2) 22-12.

שקספיר, ט., איאזוני, ל. וגרוס, נ. (2016). אמנות הרפואה: מוגבלות והכשרתם של אנשי מקצועות הבריאות. בתוך: ש. מור, נ. זיו, א. קנטר, א. איבנגרין, וב. מזרחי (עורכים), *לימודי מוגבלות: מקראה* (עמ' 487). הוצאת מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד.

תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות לשירות), תשע"ג-2013. https://www.nevo.co.il/law_html/law01/500_865.htm

A Blind Spot in the System: Health Care for People with Developmental Disabilities (2008). Findings from Stakeholder Interviews. Harder and Company. Community research. https://odpc.ucsf.edu/sites/odpc.ucsf.edu/files/pdf_docs/A%20Blind%20Spot%20in%20the%20System.pdf

Alborz, A., McNally, R., & Glendinning, C. (2005). Access to healthcare for people with learning disabilities: Mapping the issues and reviewing the evidenc*e, Journal of Health Services Research Policy, 10* (3) 173-182.

Bell, R. (2012). 'Does he take sugar in his tea?': communication between people with learning disabilities, their carers and hospital staff*, Tizard Learning disability Review, 17* (2) 57-63.

Bittles, A.H et al. (2002) The influence of intellectual disability on life expectancy.in: *Service Framework to Improve the Health Care of People with Intellectual Disability.* nsw–ministry of health Australia. https://www.health.nsw.gov.au/disability/Publications/health-care-of-people-with-ID.pdf

Carmeli, E., Barchad, S., Masharawi, Y., & Coleman, R. (2004). Impact of a walking program in people with Down syndrome*. Journal of Strength and Conditioning Research, 18*(1):180-184.

DH- Department of Health (2001). *Valuing People A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century,* A White Paper Presented to Parliament by the Secretary of State for Health by Command of Her Majesty. Cm 5086 (66-67) https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/250877/5086.pdf

Doherty, A. J. Atherton, H. Boland. P. Hastings, R. Hives, L. Hood, K. Jenkinson, L.J. Leavey, R. Rande, E. (2020). *Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review.* Doherty AJ et al. BJGP Open 2020; DOI: 10.3399/bjgpopen20X101030 https://bjgpopen.org/content/bjgpoa/4/3/bjgpopen20X101030.full.pdf

Emerson, E., Baines, S., Allerton, L., & Welch, V. (2012). Health Inequalities and People with Learning Disabilities in the UK: *Tizard Learn Disab Rev 2011, 16*(1) 42–8.

Hemm, C., Dagnan, D., & Meyer T.D. (2015). Identifying training needs for mainstream healthcare professionals to prepare them for working with individuals with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28,* 98–110.

Heslop, P. Blair, P. Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A., & Russ, L. (2013). *Confidential Inquiry into Premature Deaths of People with Learning Disabilities*, Norah Fry Research Centre, University of Bristol.

Heslop, P., Turner,S., Read,S., Tucker,J., Seaton,S., & Evans,B. (2019). Implementing reasonable adjustments for disabled people in healthcare services*. Nursing Standard.* https://doi.org/10.7748/ns.2019.e11172 https://journals.rcni.com/nursing-standard/evidence-and-practice/implementing-reasonable-adjustments-for-disabled-people-in-healthcare-services-ns.2019.e11172/full

Hollins, S., &Tuffrey-Wijne, I. (2013) Meeting the needs of patients with learning disabilities. *BMJ,* 346(f3421), ISSN (online) 1756-1833 https://www.bmj.com/content/346/bmj.f3421?ijkey=b61423bc841b92656c45244bd58cafb7b1b3d2f3&keytype2=tf_ipsecsha

Hosking, F.J., Carey, I.M., Shah, S., Harris, T., DeWilde, S., Beighton, C., & Cook, D.G. (2016). Mortality among adults with intellectual disability in England: comparisons with the general population, *American Journal of Public Health, 106*(8), 1483-1490. http://doi.org/10.2105/AJPH.2016.303240

Howells, J. (2019). Training students to care for people with learning disabilities. *Nursing Times [online]; 115:* 4, 32-33. https://cdn.ps.emap.com/wp-content/uploads/sites/3/2019/03/190313-Training-students-to-care-for-people-with-learning-disabilities.pdf

Krahn, G.L., Hammond, L., & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 12,* 70-82.

Kritsotakis, G., Galanis, P., Papastefanakis, E., Median, F., Kalokairinous, A., & Sourtzi, P. (2017). Attitudes towards people with physical or intellectual disabilities among nursing, social work and medical students. *Journal of Clinical Nursing, 26,* 4951-4963.

Mafuba, K. (2013). An investigation into the public health roles of community learning disability nurses*. British Journal of Learning Disabilities, 43,* 1-7.

Mandy, I., & Beail, N. (2016). Identifying and meeting the emotional and mental health needs of People who have intellectual disabilities through psychological therapies. In: N. Beail (Ed.),Psychological therapies and people who have intellectual disabilities*. British Psychological Society:* 10-18.

Michael, J. (2008). *Healthcare for all: report of the independent inquiry into access to healthcare for people with learning disabilities.* DH- publications policy and guidance.uk https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130105064250/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_099255

Morton-Nance, S. (2015). Unique role of learning disability liaison nurses. *Art and Science, 18(7),* 30-34.

Nazarjuk, A., Bernal, C., & Southgate, A. (2013). Involving service users in student education, *Learning Disability Practice, 16 (5),* 14-19.

Northway, R. (2017). Equality and Equity of Access to Healthcare for People with Intellectual Disabilities. University of Hertfordshire (UK) *This article was first published on this site in 2011 and was revised in August 2017.* http://www.intellectualdisability.info/changing-values/articles/equality-and-equity-of-access-to-healthcare-for-people-with-intellectual-disabilities

Northway, R. (2017). Perspectives: The health of people with intellectual disabilities: realising the future potential of all nurses and nursing to reduce health disparities. *Journal of Research in Nursing, 22*(8), 637-640.

Pelleboer-Gunnick, H.A., Van Oousouw, W.M.W.J., Van Weeghel, J., & Embregts, P.J.C.M. (2017) Mainstream health professional's' stigmatizing attitudes towards people with intellectual disabilities: a systematic review, *Journal of Intellectual Disability Research, 61* (5) 411-434.

PHE-(2020). *Guidance: Reasonable adjustments: legal duty* https://www.gov.uk/government/publications/reasonable-adjustments-a-legal-duty/reasonable-adjustments-a-legal-duty#hospital-admission-guide 17/8/2021 נדלה

Thomas, B., Courtenay, K., Hassiotis, A., Strydom, A., & Rantell, K. (2014) Standardised patients with intellectual disabilities in training tomorrow's doctors, *Psychiatric Bulletin, 38,* 132-136. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4115377/

Thurman, W.A., Harrison, T.C., Garcia, A.A., & Sage, W.M. (2019). The social construction of disability and the capabilities approach: Implications for nursing. *Nursing Forum, 54*(4), 642-649.

Troller, J.N., Eagelson, C., Turner, B., Salomon, C., Cashing, A., Iacono, T., Goddard, L., & Lennox, N. (2016). Intellectual disability healthcare content within nursing curriculum: An audit of what our future nurses are taught, *Nursing Education Today, 45*, 72-79.

Trollor, J. (2014). Making mental health services accessible to people with an intellectual disability. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, 48*(5) 395–398. https://doi.org/10.1177/0004867414531628

UNSW Sydney (2020). *Making mental health information accessible for people with intellectual disability – A Toolkit.* Faculty of Medicine, The Department of Developmental Disability Neuropsychiatry. https://www.3dn.unsw.edu.au/sites/default/files/documents/3DN_AccessibleInformation_Toolkit_ERv1.pdf 17/8/2021 נדלה

Werner, S., Yalon-Chamovitz, S., Tenne Rinde, M., & Heymann A. D. (2017). Principls of effective communication with patients who have intellectual disability among primary care physicians. *Patient Education and Counseling, 100*(7), 1314-1321.

WHO-World Health Organization. (2000). *Ageing and intellectual disabilities: Improving longevity and promoting healthy ageing.* Summative report. World Health Organization.

Wullink, M., Veldhuijzen, W., Lantman-de Valk, H.M., Metsemakers, J.F., & Dinant. G. (2009). Doctor-patient communication with people with intellectual disability - a qualitative study. *BMC Family Practice 10(1), 1-10.*

חלק רביעי

היבטים חברתיים ותרבותיים: מדיניות ויישום

12
מדיניות חברתית כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

אורן יורקביץ ואריק רימרמן

תקציר

הפרק דן במדיניות החברתית כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, בהקבלה לזו שהתפתחה במדינות המערב. בחלק ראשון מוצגת סקירה היסטורית של התפתחות המדיניות החברתית כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מתקופת טרום המדינה ועד ימינו. עיקרה נסוב על השפעתם של אמנת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלות, שישראל אשררה זה לא מכבר, דו"ח ועדת המומחים הבינלאומיים לגבי מדיניות הדיור הרצויה (2011), והקמת מינהל המוגבלויות במשרד העבודה והרווחה (2017). חלקו השני של הפרק מנתח ומעריך את תוצאות מדיניות התעסוקה והדיור כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית, בהקבלה לזו המקובלת באירופה וארצות-הברית. האם התפתחה בישראל תעסוקה בשוק החופשי, או שהיא נותרה מוגנת? האם הצליחה הממשלה לבנות תשתית דיור קהילתי ושירותי קהילה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, ומה הצלחתה במדיניות המעבר ממעונות פנימייה לקהילה?

המדיניות החברתית כלפי אנשים עם מוגבלות בישראל הושפעה במהלך השנים משיקולים ערכיים, כלכליים ופוליטיים של הממשלה. לדאבון הלב, אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) בקהילה, נמצאים בסדר עדיפות נמוך מבחינת הקצאת המשאבים הלאומית, יחד עם אלה שעם מוגבלות נפשית (Soffer, Koreh & Rimmerman, 2017). הגישה הרווחת עד שנות ה-70 הייתה, שהולדת ילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית היא "טרגדיה משפחתית" ויש לסייע למשפחה ולהוציאו למסגרת חוץ-ביתית, כדי להקל על הנטל הנפשי והכלכלי ולאפשר לבני המשפחה השלמה וצמיחה. בשנות ה-80 אימצה מדינת ישראל מדיניות דואלית של המשך ההשמה במסגרות חוץ-ביתיות, לרבות מעונות פנימייה. יש לציין כי רוב תקציב משרד הרווחה המוקצה לאוכלוסייה זו מכוון למימון מסגרות חוץ-ביתיות והחלק השולי מוקצה לפיתוח תשתיות ושירותים בקהילה. בשני העשורים האחרונים ניכרת השפעתה של גישת הזכויות, שעיקרה תמיכה בזכות של אנשים עם מוגבלות לקבל החלטות הקשורות להם והשתתפותם השוויונית בקהילה (Rimmerman et al., 2015).

התפתחות המדיניות כלפי אנשים עם מש"ה בישראל דומה מאוד לארצות המערב, הגם שהמגמה של אל מיסוד ופיתוח שירותי קהילה התרחשה מאוחר יותר על ציר הזמן. הפרק יכלול שני חלקים עיקריים: בחלק הראשון, נסקור ונדון בהתפתחות המדיניות החברתית כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מהקמת המדינה ועד שנת 2020. בחלק השני, בחרנו לנתח את מדיניות התעסוקה והדיור בקהילה, בהקבלה לשינויים ותמורות שהתקיימו בתחומים אלה במדינות המערב. הפרק חותם בדיון על אתגרי המדיניות החברתית כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

התפתחות המדיניות והשירותים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

בישראל ניתן לזהות חמש תקופות עיקריות של מדיניות חברתית כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית: תקופת טרום המדינה, מקום המדינה ועד תחילת שנות ה-70, מאמצע שנות השבעים עד סוף שנות ה-80, משנות התשעים ועד תום העשור הראשון של המאה ה-21 ותקופה חמישית המתייחסת לעשור האחרון.

תקופת טרום המדינה מאופיינת ביוזמות ספורדיות מקומיות של אנשי מקצוע וחינוך להקמת מסגרות חינוך מיוחד, (רשף ודרור, 1999). פרופ'

שנאורסון הקים את תחנת האבחון הראשונה לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בתל אביב בשנת 1936. יש לציין, כי בשנות הארבעים התפתחו מספר מסגרות חוץ-ביתיות, בעיקר לאוכלוסיות עם מוגבלות שכלית התפתחותית קשה. זמינותן הייתה למשפחות שידם משגת לשלם עבורן. ב-1931 יזמה גב' אירנה גסטר טיפול פנימייתי לילדים בירושלים. פנימייה נוספת נפתחה בהרצליה על ידי גב' שרה לבצלר ב-1945 (מרבך, 1968).

התקופה השנייה, מקום המדינה עד שנות ה-70, נחשבת למעצבת ומשקפת את התארגנות המדינה לסיפוק שירותים לאנשים עם מוגבלות שכלית (חובב ורמות, 1996). גלי העלייה לישראל הביאו עמם דרישה למסגרות נוספות של חינוך מיוחד. בשנת 1962 דווחה המדינה על 12,028 תלמידים בבתי הספר לחינוך מיוחד (מרבך 1968). הדרישה ליום לימודים ארוך הביאה לשיתוף פעולה בין משרד החינוך למשרד הסעד במספר מקומות בארץ. יש לציין, כי האחרון השלים למעשה את תקציב בתי הספר לחינוך מיוחד, כדי לאפשר יום לימודים ארוך. בשעות שאחרי הלימודים הופעלו בתי הספר לחינוך מיוחד עם מדריכים וכוח עזר ממשרד הסעד.

תקופה זו מאופיינת גם בפעילות חשובה של אקי"ם, ארגון הורים לילדים עם מוגבלות שכלית, שפעל בירושלים, תל אביב וחיפה. אחת מההתלבטויות הראשונות של הנהלת אקי"ם הייתה, האם לפעול כשדולה שתלחץ על ממשלת ישראל לספק מענים לצרכיהם, או שמא לפעול כספק שירותי דיור, תעסוקה ופנאי בקהילה? למרות שלא הייתה תמיד אחדות דעות בהנהלת אקי"ם, לא ניתן לתאר את התפתחות השירותים ללא תרומתה של אקי"ם. אקי"ם הקימה את מרכזי התעסוקה המוגנת הראשונים (בית האריגה בירושלים, מרכז שיקום נתניה ו"אחיקם" בתל אביב) (אהרוני וגניגר, 1968). כמו כן, פעל להקמת מועדונים בערים המרכזיות וקייטנות בחופש הקיץ.

תקופה זו מאופיינת גם בהרחבת המסגרת החוץ-ביתית. לבד ממעון "רוחמה" שהוקם ב-1952, הוקמו מעונות נוספים, כמעון "גבעת שמש", "שקמה", "מקים" ברמלה ו"אמשינוב" בקרית אתא לתינוקות עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה. בעוד עיקר היוזמה בתקופת טרום המדינה הייתה פרטית וספוראדית, הרי ששנות השישים של המאה העשרים מאופיינות במעורבות הולכת וגוברת של משרד הסעד בהקמת מסגרות ממשלתיות, כמו: "הכפר השבדי" בירושלים, מעון "בני ציון" בראש העין ואחרים. רוב המעונות הממשלתיים שהוקמו היו גדולים והטרוגניים (חובב ורמות, 1996).

בשלהי תקופה זו חוקקו שני החוקים החשובים ביותר עד היום: חוק הפיקוח על המעונות (תשכ"ה 1965) וחוק הסעד (טיפול במפגרים – תשכ"ט 1969). חוק הפיקוח על המעונות הגדיר את שירותי מעון הפנימייה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ונתן לשר הסעד סמכות להתקין תקנות לביצוע החוק. בעקבותיו הוגדרו תנאי הרישיון להפעלת מעון והפיקוח עליו. חוק הסעד-טיפול במפגרים סקר את דרכי האבחון והטיפול וקבע את התקינה המסדירה את השירותים הייעודיים שיסופקו על ידי הממשלה. החוק הגדיר אדם עם פיגור שכלי, כמישהו "שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כושרו השכלי, מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול". יש לציין, כי הגדרה זו הדגישה מושגים חשובים, כמו את המרכיב ההתפתחותי ("חוסר התפתחות או התפתחות לקויה"), כושר שכלי, התנהגות מסתגלת, הזדקקות לטיפול, והבחינה בין מוגבלות שכלית התפתחותית למחלת נפש. ב-1975 הוכנס בחוק זה תיקון מספר 2 – התייחסות לאדם עם פיגור שכלי שביצע עבירות ונדרש לחלופת מאסר במקום כליאה בבית הסוהר.

התקופה השלישית, מאמצע שנות ה-70 ועד סוף שנות ה-80, משתקפת בפעילות מואצת לשינוי המבנה הארגוני של השירותים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במשרד הרווחה. תחילתו של השינוי הייתה הקמת יחידת סמך חדשה, שאכן קבלה הרשאה לארגון כוח האדם המקצועי והמנהלי, אך נטלו ממנה סמכויות לניהול תקציב, משק והכשרה מקצועית (חובב 1978). שני תהליכים הביאו לקידום הסטנדרטים לטיפול בישראל, הקמת הוועדה לבדיקת מעונות הפנימייה הפרטיים ב-1976 וזימונו של מר בנק מיקלסון מדנמרק על ידי משרד הסעד בשנת 1977.

הוועדה לבדיקת מעונות הפנימייה הפרטיים אימצה לראשונה סטנדרטים בינלאומיים של זכויות אדם, כפי שהדבר בא לידי ביטוי בהצהרת האו"ם לגבי אנשים עם מוגבלות שכלית (Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons, 1971) והצהרתה לגבי זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות (Declaration on the Rights of Disabled Persons 1975). הועדה זכורה בשל המלצותיה לקדם את זכויות הדיירים וועד ההורים במעונות הפנימייה ופישוט תהליכי המיון והפניה לדיור חוץ-ביתי. הדו"ח של בנק מיקלסון, שפורסם באופן חלקי, מתח ביקורת חריפה על משרד הסעד, בשל העובדה שלא פתח שירותי קהילה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. עקרונות הדו"ח התבססו על עיקרון הנורמליזציה (The Normalization Principle), שמשמעו בחירת האופציה או

הסביבה הכי פחות מגבילה במתן שירותים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. החלופה של סדור בדירה היא עדיפה על זה שניתן בהוסטל, או תעסוקה נתמכת עדיפה על תעסוקה מוגנת. יש לציין, כי באותה עת פרסם מרכז אקי"ם שלושה תסקירים לפני בחירות לכנסת התשיעית (חובב 1987). התסקיר הראשון נועד לנבחרי הציבור לקראת הבחירות לכנסת התשיעית. השני, כלל נתונים על השירותים הניתנים לאוכלוסיית אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ואילו צרכים לא מסופקים. התסקיר השלישי, התמקד בניתוח ביקורתי על השירותים המסופקים על ידי הממשלה לאנשים עם מש"ה ומשפחותיהם.

למרות שהדו"חות והתסקירים מבשרים ניצני שינוי, ישראל נחשבה עדיין למדינה שמעדיפה דיור חוץ-ביתי על פיתוח תשתיות בקהילה (Rimmerman, 2017). במקביל, התחילה גם ההתמקצעות האקדמית בתחום, עם הקמתן של תכניות לתואר שני בבתי הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטאות בר-אילן וחיפה. תכניות אלה סיפקו במהלך שנות 80 וה-90 של המאה ה20 את המנהיגות המקצועית בתחום המוגבלות השכלית ההתפתחותית וביססו את המחקר השיקומי. התקופה זו אופיינה בגיוס משאבים, כמו: הקמת הקרן המשותפת לוועדי הורים ומנהלי המעונות לפיתוח שירותים (מה שמכונה קרן ה-30%), קרן לימן, ג'וינט ישראל וקרן של"ם. משאבים אלה תרמו לשיפור התשתיות במסגרות חוץ-ביתיות ומסגרות בקהילה. ב-1986 הוסב שמו של השירות ל"אגף לשירותי טיפול במפגר" ובשנת 1993 ל"אגף לשירותי טיפול באדם המפגר". שינוי השם לווה בראייתו של המפגר כאדם בעל זכויות ובתפיסה שהוא נזקק לרצף שירותים אזורי.

מדיניות הממשלה הושפעה מארצות המערב, ובעיקר מ"עיקרון הנורמליזציה" ומהתפיסה שיש לתכנן שירותים פחות מוסדיים וסגרגטיביים. אך עיקר השינוי היה בשנות ה-90 והעשור הראשון של המאה ה-21 (תקופה רביעית) והעשור השני למאה ה-21 (תקופה חמישית). שתי תקופות אלה נחשבות לבעלות השפעה שיש לחקיקת הזכויות על חייהם של אנשים עם מש"ה.

כאמור, המדיניות בתקופה הרביעית (משנות ה-90 עד תום העשור הראשון של המאה ה-21) מאופיינת בחקיקת זכויות חברתיות שיש להעניק לאנשים עם מוגבלות. שירותי האבחון והטיפול הוגדרו כזכות ולא כחסד. תרומה חשובה לעיצוב המדיניות הייתה "ועדת החקיקה לטיפול באנשים עם פיגור שכלי" שהוקמה על ידי שרת העבודה והרווחה, המוכרת

כ"ועדת שניט", על שם יו"ר הוועדה פרופ' דן שניט (1993). ועדה זו, שהיו בה מיטב אנשי המקצוע והאקדמיה בארץ, הגדירה שישה נושאים: הגדרת הפיגור השכלי, שימוש באמצעי מניעה ועיקור, דיור, חינוך, תעסוקה ושעות פנאי. המלצות הוועדה, שפורסמו בתמיכת ג'וינט ישראל, הניחו את הבסיס למדיניות משרד הרווחה בשנות ה-90. המלצות הוועדה היו לעגן זכויות חברתיות קיימות ועתידיות.

ביטוי להמלצות ועדת שניט ניכרו בהחלטות שרת העבודה והרווחה אורה נמיר, להביא לשינוי מהותי בהקצאת התקציב. השרה השתמשה במיטב המומחים באקדמיה, ובראשם בפרופ' אריק רימרמן, כדי להביא לצמצום רשימת ההמתנה לדיור חוץ-ביתי, להעלאת ההקצאה התקציבית לשירותי קהילה והעברת המסגרות של דיור קהילתי מהרמה הארצית למחוזית. עיקר השינוי היה בפיתוח מסגרות דיור קהילתי, בעיקר הוסטלים (group homes). גברה ההכרה, שיש לתעדף את מסגרות הדיור בקהילה על החלופה המוסדית. ביטוי לתצורה זו הייתה ההחלטה של האגף לשנות את הגדרת אוכלוסיית היעד לדיור בקהילה מרמת תפקוד ל"כל מי שמסוגל ליהנות מדיור קהילתי". האגף החליט, שאנשים עם הפרעות התנהגות ("אי שקטים") ואנשים סיעודיים לא יוכלו לזכות להשמה במסגרות בקהילה. גישה זו זכתה לביקורת מאנשי מקצוע וארגוני זכויות, כמו "בזכות". הם סברו, כי חייבים לשמור על ערכי השוויון ולא לפגוע בזכותם של אנשים עם פיגור שכלי התפתחותי להתגורר בדירה בקהילה.

זוהי תקופה בה חלו שינויים אינקרמנטליים באופיין של מסגרות התעסוקה. לצד המפעל המוגן (המע"ש), שהיה המסגרת היחידה בה הושמו אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, התפתחו תכניות תעסוקה נתמכת, או "נסה דרך אחרת", בעמותות כאלווין, צ'מייס ואחרות. יש לציין, כי מסגרות אלה הוקמו על ידי עמותות במימון של המדינה, לרבות המוסד לביטוח לאומי. עיקר מחויבותו של משרד הרווחה הייתה למסגרות התעסוקה המוגנת.

התקופה החמישית מתקיימת במהלך העשור השני למאה ה-21 ומושפעת משלושה תהליכים מרכזיים: א. אישור ואישרור אמנת האו"ם לזכויות של אנשים עם מוגבלות (2006, 2012); ב. פעילותה של ועדת המומחים הבינלאומית, שהוקמה על ידי מנכ"ל משרד הרווחה (2011), לגבי מדיניות הדיור הרצויה לאנשים עם מש"ה, שהשפיעה על מדיניות המעבר של דיירים ממעונות פנימייה לדיור בקהילה; ג. הקמת מינהל

המוגבלויות במשרד העבודה והרווחה והשירותים החברתיים. כל אלה ייסקרו ויידונו להלן.

א. אישור ואישרור אמנת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלות (2006, 2012)

אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות אושרה בשנת 2006, ישראל אישררה אותה ב-2012. היא מסמלת שינוי מהותי ביחס החברה כלפי אנשים עם מוגבלות. ההכללה וההשתלבות בחברה, מתן שירותים התואמים את צרכיו של האדם בהתאם לתפקודו, וקבלת החלטות על ידי האדם עם המוגבלות עצמו, הינם עקרונות יסוד באמנה, המבטאים את ערכי השוויון. לאמנה השפעה קרדינאלית על איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בישראל, לפחות בשלושה תחומים עיקריים: כשרות משפטית, דיור בקהילה והמבנה הארגוני של שירותים לאנשים עם מוגבלות. פרק 12 ו-19 של האמנה היו המנחים להמלצות ועדת המומחים הבינלאומית לגבי המדיניות הרצויה בתחום הדיור (רימרמן ושותפים, 2011). פרק 12 שינה את ההתייחסות לחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, בכך שהציג אותה כחלופה הפחות רצויה. עקרונות האמנה היוו את הבסיס להקמת מינהל המוגבלויות במשרד הרווחה והשירותים החברתיים.

ב. ועדת המומחים הבינלאומית לגבי מדיניות הדיור הרצויה לאנשים עם מש"ה (2011)

על רקע אישור האמנה והצורך לגבש מדיניות דיור עדכנית לאוכלוסייה זו, זימן האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ועדת מומחים בינלאומית. הוועדה, בראשות פרופ' אריק רימרמן, בריכוזה של ד"ר מיכל סופר ובהשתתפות חמישה מומחים בינלאומיים, התבקשה לחוות דעה לגבי המדיניות הרצויה בישראל. ועדת המומחים פרסמה את הדו"ח בשנת 2011 והמליצה, כי "רצוי שישראל תתכנן ותבצע, במהלך עשר שנים, תכנית מעבר מודרגת ממודל "מוסדי" למודל המבוסס על דירות בקהילה, של בין ארבעה לשישה דיירים בכל דירה. עיקרה של התכנית צריך להיות הרחבת תשתית השירותים בקהילה וצמצום משמעותי של מספר מעונות הפנימייה (תוך התחשבות באוכלוסייה מבוגרת המתגוררת במעונות אלה מזה שנים רבות ורואה בהן את ביתה העיקרי)" (רימרמן ושותפים, 2011, עמ' 6).

ג. הקמת מינהל המוגבלויות במשרד העבודה הרווחה והשירותים החברתיים (2017)

הקמת מינהל המוגבלויות התבססה על המלצותיה של ועדת היתכנות, שסברה שיש לקדם מדיניות חדשה, שתפעל למען איכות חייהם ורווחתם של אנשים עם מוגבלות (הספקטרום האוטיסטי, מוגבלות שכלית התפתחותית, מוגבלויות מוטוריות וחושיות), על פי עקרונות אמנת האו"ם. הגישה הבסיסית של ועדת היתכנות הייתה, שזכותם של אנשים עם מוגבלות לקבל מענים לא רק על פי סוג המוגבלות אלא על פי תפקוד, צרכים ורצונות לחיים עצמאיים בסביבה הטבעית והמשפחה. האתגר של הקמת מינהל נועדה לאחד את הסטנדרטים והנהלים ברמת המטה, המחוזות והרשויות המקומיות.

סיכום ההתפתחות של המדיניות החברתית כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

סקירת התפתחות המדיניות החברתית כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מתקופת טרום קום המדינה עד לימינו, מגלה שלוש מגמות עיקריות:

1. עד שנות השבעים של המאה ה-20 רווחה הגישה שלידת ילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית היא "טרגדיה משפחתית". לפיכך, יש לאפשר לה להשתחרר מהנטל דרך השמה חוץ-ביתית של הצאצא, כדי שתוכל לחיות את חייה (רימרמן ופורטוביץ, 1985). זו הסיבה העיקרית שהחקיקה המרכזית כללה בעיקר זכאות לדיור חוץ-ביתי (רימרמן, אברמי וארטן-ברגמן, 2007). בשנים אלה קודמה החקיקה המסדירה את ההשמה החוץ-ביתית, לרבות חוק הפיקוח על המעונות (תשכ"ה 1965) וחוק הסעד (טיפול במפגרים-תשכ"ט 1969).
2. משנות ה-70 ועד סוף שנות ה-90 של המאה ה-20 ניכרו השפעות מקצועיות, בעיקר הטמעת עיקרון הנורמליזציה ושילוב בקהילה, שבאו לידי ביטוי בפיתוח דיור בקהילה ותעסוקה נתמכת בשוק החופשי (רימרמן, אברמי וארטן ברגמן, 2007).
3. משנת 1998, חקיקת חוק השוויון, המדיניות מתאימה את עצמה בהדרגה לחקיקת זכויות לאנשים עם מוגבלות. תפיסה זו באה לידי ביטוי באישרור האמנה (2013), בדו"ח ועדת המומחים הבינלאומית

לבחינת המדיניות של דיור בקהילה (2011), בתיקון חוק הכשרות המשפטית (2016) ובהקמת מינהל המוגבלויות במשרד הרווחה ב-2017. מ-2015 ניכרת המגמה של הוצאת אנשים עם מוגבלות שכלית ממעונות פנימייה לקהילה ופיתוח של שירותי קהילה ותמיכה במשפחות.

מדיניות התעסוקה בישראל לאנשים עם מש"ה

מדיניות התעסוקה כלפי אנשים עם מש"ה היא בעיקרה מוגנת. המפעל המוגן הראשון הוקם על ידי אקי"ם ("אחיקם") בסוף שנות ה-50, בהמשך עבר לבעלות צ'ימס. במהלך השנים הקים משרד הרווחה מפעלי תעסוקה שיקומיים (מעשי"ם) ברוב הרשויות המקומיות בישראל. מטרתם המוצהרת היא להכשיר בוגרים (מעל גיל 21) עם מוגבלות שכלית התפתחותית לחיי עבודה, לאחריות ולעצמאות מרבית. ברם, אלה אינם משמשים מסגרות הכשרה, אלא מקומות עבודה קבועים למשך כל תקופת חייהם הבוגרים, בשכר נמוך וללא תנאים סוציאליים.

מגמה זו, של הקמת מסגרות תעסוקה מוגנים לאוכלוסייה זו, התקיימה גם בארצות-הברית ובאירופה בשנות ה-50 וה-60 של המאה העשרים (Elder, Conley & Noble, 1986). רובם נכשלו במבחן התוצאה, שכן, מעט מאוד זכו להכשרה מקצועית או יציאה מהם לשוק העבודה החופשי (רימרמן וכץ, 2004). הבעיה העיקרית היא, שרוב המשתקמים במפעלים מוגנים מועסקים שנים רבות ללא שכר הולם וזכויות סוציאליות. הביקורת על מפעלי תעסוקה מוגנים גברה בארצות-הברית בשנות ה-80 של המאה העשרים. הם נתפסו כמסגרות תעסוקה בדלניות, שמעוותות את ערך העבודה היצרנית. החוקרים נובל וקונלי (Noble & Conley, 1987) ביקרו את מפעלי התעסוקה המוגנים ובעיקר את אופי העיסוק בהם, שימוש במגוון עבודות דל ובתגמול כספי נמוך, ללא תנאים סוציאליים. החוקרים סברו, כי מפעלי תעסוקה מוגנים כשלו בהכשרה של עובדים עם מוגבלות לשוק החופשי. יש לציין, כי הצורך לשינוי במדיניות בארץ נדון כבר ב-1985 במפגש שהתקיים באוניברסיטת טמפל בין מומחים מישראל וארצות-הברית, במסגרת מזכר ההבנה בין ישראל לארצות-הברית בתחומי הרווחה. החוקרים מישראל התרשמו מאוד מהמודלים החדשים של תעסוקה נתמכת (supported employment), שהציג הממשל הפדראלי כחלופה למסגרות התעסוקה המוגנות.

הפולמוס על התעסוקה המוגנת במערב התקיים גם בארץ ועורר מספר

שאלות על ייעודו של מפעל התעסוקה המוגן (רימרמן וכץ, 2004). האם על המע"ש להמשיך להיות מסגרת הכשרה בלבדית, למרות שכשל במבחן התוצאה? האם לאור המגמה העולמית של הכלה ושילוב אנשים עם מוגבלות בחברה וחקיקת השוויון אין מקום לבחון מחדש את מקומו של המפעל המוגן כחלופה בלעדית? בהקשר זה, ביקרו מומחים לחקיקת עבודה את סטטוס התעסוקה של המועסקים במפעלים מוגנים. האם המשתתפים במסגרות מוגנות אלה הם בחזקת משתקמים או עובדים? האם הם זכאים לשכר מינימום או לזכויות סוציאליות? ביטוי לביקורת זו נמצא בדו"ח מבקר המדינה 57ב' על סטאטוס התעסוקה במפעלים מוגנים, שנמצאים בפיקוח משרד הרווחה (דו"ח מבקר המדינה 57ב', 2006, עמוד 628):

"לדעת משרד מבקר המדינה, על משרד הרווחה לבחון מחדש את תנאי ההעסקה במפעלים המוגנים, שכן העסקת אנשים עם מוגבלות במשך שנים ארוכות וכהגדרתם משתקמים, ללא תנאי שכר הולמים וללא זכויות סוציאליות אינה תורמת לשילובם בחברה כשווים בה".

"יצירת אפליה בין מועסקים במסגרות התעסוקה המוגנת, בכל הקשור לשכר ולמתן זכויות סוציאליות, אינה ראויה. על משרד הרווחה לקבוע מדיניות העסקה אחידה ושוויונית לכל הגופים המעסיקים אנשים בעלי מוגבלות בתעסוקה מוגנת ולמנוע אפליה".

על רקע חוסר שביעות הרצון מהתעסוקה המוגנת בארצות-הברית (Whitehead, 1979) התפתחו מודלים חלופיים של "תעסוקה בדרך אחרת" ו"תעסוקה נתמכת" ("supported employment"). אחת מהתכניות שפותחה על ידי רינה בירן בירושלים נקראה "נסה דרך אחרת" לבוגרי בתי הספר המיוחדים. מטרתה הייתה להכשיר את בוגרי החינוך המיוחד ברפרטואר של התנסויות בתעסוקה יצרנית לקראת סיום בית הספר המיוחד.

"התעסוקה הנתמכת" ("supported employment") חלקה באופן נחרץ על ההכשרה הקיימת במפעלים מוגנים, בטכניקות של הדמיית מקום העבודה טרם השמה בעבודה. היא דגלה בגישה התנהגותית, שבה מדריך מאמן לומד את התפקיד הנדרש ומאמן את המשתקם תוך כדי עבודה בשוק החופשי. במהלך השנים, התפתחו מודלים שונים של תעסוקה נתמכת, יחידניים וקבוצתיים (תחנות עבודה, צוותי עבודה). היא הפכה, בפרק זמן קצר, לחלופה המועדפת בעולם המערבי להעסקה של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. היא קיבלה חיזוק בארצות-הברית מחקיקה של American with Disabilities Act של 1991, שראתה בתעסוקה מוגנת אפליה.

יתרונותיה של התעסוקה הנתמכת נסקרו במחקרים שנערכו בארצות-הברית. היא זכתה לשביעות רצון של המועסקים, בכך שהעלתה את הדימוי העצמי של עובדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במיזמים אלה (Beyer et al., 2010). היא מקנה הכנסה גבוהה יותר על זו המשולמת במפעלים מוגנים (Kregel & Dean, 2002) והזדמנויות רבות ליצירת קשרי גומלין עם עובדים ללא מוגבלות. ברם, ממצאי המחקרים על המועסקים בתעסוקה נתמכת מעלים שאלות על מידת הצלחתה. מנדלר ונאון (2003) מצאו, שמחצית מהעובדים במיזמים של תעסוקה הלינו שהינם מבודדים וכ-40% אינם מוזמנים לאירועים שמיועדים לכלל העובדים. נתונים שהוצגו על ידי לף, אייל וריבקין (2018) מגלים, שעובד אחד מתוך ארבעה מועסקים עם מש"ה משולב בתעסוקה נתמכת, ומספר משמעותי של מבוגרים עם מש"ה נמצא מחוץ למעגל התעסוקה. בסקר קודם עליהם דווחו המחברים (לף, אייל וריבקין), שליש מאלה שנסקרו במחוז חיפה והצפון דיווח שאינו עובד כלל.

למרות שמשרד הרווחה מודע לביקורת על מסגרות התעסוקה המוגנת לאנשים עם מש"ה (המעש"ים), הוא מתקשה לצמצם את מספרם. יש לכך מספר סיבות, ביניהן העדר הזדמנויות תעסוקה למבוגרים עם מש"ה, בעיקר לאלה חסרי מיומנויות עבודה. יתכן והקושי המרכזי הוא כלכלי, מסגרות התעסוקה המוגנת מציעות למדריכי תעסוקה וכוח עבודה פחות מיומן משרות קבועות ויציבות בשלטון המקומי, ובעיקר בפריפריה (רימרמן וכץ 2004).

כדי להתמודד עם ההיצע התעסוקתי המוגבל, בחן משרד הרווחה את מודל המע"ש התעשייתי. התכנית, שדומה ל- Good will Industry בארצות-הברית, היא, למעשה, מודל של העסקה קבוצתית בשוק החופשי בליווי מדריך צמוד. לף, אייל וריבקין (2018) שבחנו את תועלתו, מצאו, שאכן גמול המשתקמים הוא גבוה במקצת מהמע"ש הרגיל ואף שיפר במקצת את המיומנויות חברתיות אצל המשתתפים, אך באופן זניח. מדאיגה העובדה כי התעסוקה הנתמכת והמוגנת התעשייתית לא הוסדרו בחקיקה, בעיקר במה שנוגע לשכר ותנאים סוציאליים.

עד שנת 2000, לא הוסדרו כל תקנות לגבי העסקת אנשים עם מוגבלות בתעסוקה. חלק גדול מהעובדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הועסקו באופן לא חוקי, בשכר נמוך משכר מינימום, ללא תלוש שכר וללא תנאים סוציאליים (Soffer, Tal-Katz & Rimmerman, 2011). כדי להסדיר תעסוקה זו לאנשים עם מוגבלות, התקינה המדינה תקנות שכר מינימום,

מותאם להעסקת עובדים עם מוגבלות, בעלי יכולת מופחתת (תקנות שכר מינימום מותאם, 2002). המטה לשילוב אנשים עם מוגבלות בשוק העבודה החל להפעיל את תקנות שכר מינימום מותאם בנובמבר 2006. על-פי תקנות אלה, רשאי אדם עם מוגבלות לפנות אל משרד התמ"ת בבקשה שייקבע לו שכר עבודה – נמוך משכר מינימום. שכר המותאם נקבע על בסיס הערכת יכולת העבודה של העובד, בהשוואה ליכולת העבודה של עובד אחר באותו תפקיד. ההערכה נעשית על ידי מאבחן מקצועי במקום העבודה והוא תקף לתפקיד מסוים שהעובד ממלא. ב-20 לינואר 2010 נכנסו לתוקף מספר שינויים בתקנות אלה, לרבות קביעת שש מדרגות שכר מינימום מותאם, במקום שלוש מדרגות שנקבעו בנוסח הקודם.

במקביל, הוסדר בדיעבד מעמדם של המשתקמים במפעלים מוגנים (הוראת שעה, התשס"ז – 2007). על פי הסדר זה, קביעת מעמד משתקם תיעשה באותו אופן שבו נקבעה יכולת העבודה של אדם עם מוגבלות, כפי שהוגדר בתקנות שכר מינימום. החוק קובע, כי גם בין מעסיק ובין עובד שנקבע מעמדו כמשתקם, לא יתקיימו יחסי עובד-מעביד. העובד זכאי לגמול תעסוקה הקבוע בחוק, בהתאם ליכולת העבודה שנקבעה לו, ולזכויות נוספות הקבועות בחוק. יש לציין, כי למרות הסדרת מעמד המשתקמים במפעלים מוגנים, קיימת אי שביעות רבה מהוראת שעה זו, שכן רוב המשתקמים במע"שים נחשבים למשתקמים, למרות שהינם עובדים באופן קבוע.

אנשי מדיניות ופעילי זכויות בתחום המוגבלות חלוקים לגבי המדיניות של שכר מותאם (sub-minimum wage), בין ראיה בו כרע הכרחי, המסדיר את העסקתם של אנשים עם יכולת מופחתת בשוק החופשי, לבין שלילתו (מור, 2012). האחרונים סבורים, כי העסקת אנשים עם מוגבלות, לרבות עם מוגבלות שכלית התפתחותית, עלולה להנציח את נחיתותם, ולפיכך, מעדיפים שיוענק להם שכר מינימום או השלמה לשכר מינימום על ידי המדינה (Soffer, Tal-Katz & Rimmerman, 2011). זאת ועוד, רבים מהמעסיקים מסתייגים מהתערבות המדינה בקביעת שכר מינימום מותאם, במקום קביעתו במשא ומתן בין המעסיק לאדם עם מוגבלות, או מי שמייצג אותו.

בארצות-הברית מתקיימות תקנות שכר מינימום מותאם רק במפעלים מוגנים מתועשים ולא בשוק העבודה החופשי. קביעת השכר בהם נקבעת על ידי המעסיקים, המקבלים הרשאה מהמדינה לקבוע את השכר. ארצות-הברית, שחוקקה את חקיקת השוויון לאנשים עם מוגבלות

(American with Disabilities Act, 1990) דוגלת באי אפליה. לפיכך, קביעת שכר מינימום מותאם בשוק החופשי נחשבת לאפליית אנשים עם מוגבלות. גישה המסתייגת משכר מינימום מותאם נהוגה גם באוסטרליה. מעסיקים מחוייבים להעניק שכר מינימום לכל המועסקים בשוק החופשי. התקנות שם קובעות, כי על כל מעסיק מוטלת החובה להתאים את מקום העבודה לעובדים עם מוגבלות, כדי לממש את הפוטנציאל התעסוקתי שלהם.

חקיקה נוספת, שתרמה לקידום העסקתם של אנשים עם מוגבלות, לרבות אלה עם מוגבלות שכלית התפתחותית, היא תיקון 109 בחקיקת הביטוח הלאומי (2009). החקיקה מכונה בעגה המקצועית "חוק לרון", על שמו של השופט אפרים לרון ז"ל, שעמד בראש ועדה ציבורית שקידמה את התיקון לחוק הביטוח הלאומי (תיקון מס' – 109, 2008). היא נועדה לשפר את התנאים של בעלי מוגבלויות אשר יוצאים לשוק העבודה ואיננו פוגע בזכויותיהם של אלה שאינם עובדים. על פי התיקון, כל מי שנקבעה לו דרגת אי כושר יציבה, הרי שאם הוא ייצא לשוק העבודה, הדרגה לא תיבדק מחדש ולכן לא תיפגע זכותו לקבל קצבת נכות. החוק גם יוצר קצבה חדשה, קצבת עידוד, שמטרתה להחליף את קצבת הנכות, והיא תינתן למי שהכנסתו עולה על הסכום שנקבע בחוק לצורך קבלת קצבת נכות. כך יישמר העיקרון, לפיו הסכום הכולל של המשכורת והקצבה יישאר גבוה מהסכום של קצבת הנכות בלבד. התיקון גם קובע, שלא תופסק הזכאות להטבות נלוות על פי תנאים שנקבעו, ומי שהפסיק לקבל קצבת נכות בגלל שהחל לעבוד, יהיה מוגן ברשת ביטחון, למשל, שלוש שנים, שכן הוא יוכל לשוב ולקבל את קצבת הנכות מבלי לעבור בדיקה חוזרת של מצבו. יש לציין, כי החקיקה שפרה את התנאים של עובדים חדשים עם מוגבלות, שנקלטו בעבודה על פי התקנות החדשות. ברם, התקווה כי החקיקה תתמרץ יציאה לעבודה של אלה שקבלו קצבאות נכות בעבר נגוזה (נאון ואחרים, דו"ח 124 2017). מספר זעום של מקבלי קצבאות "נכות כללית" החליטו להשתלב בשוק העבודה. דו"ח מבקר המדינה 64ג' 2014 שפורסם בשנת 2014 מתח ביקורת חריפה על פעילות הממשלה ביישום דו"ח השופט אפרים לרון ז"ל. המבקר בדק את שיעורי התעסוקה משנת 2005 עד ל-2011 מאז הוגש הדו"ח ומצא, כי לא חלו שינויים משמעותיים מאז פורסם הדו"ח. להערכתנו, עיקר הבעיה טמונה בשני כשלים: העדר תכנית לאומית להגדלת ההיצע בשוק העבודה, לרבות עידוד מעסיקים באמצעות תמריצים והקלות מס, והחשש של נכים כלליים, לרבות אנשים עם מוגבלות

שכלית התפתחותית, לסכן את הקצבה שאותה הם מקבלים שנים רבות.

נקודת האור היחידה בתקופה זו היא הסכם קיבוצי שנחתם ביוני 2014 בין ההסתדרות להתאחדות התעשיינים לעידוד התעסוקה של אנשים עם מוגבלות, אשר הוביל לכך, שבספטמבר אותה שנה חתם שר הכלכלה על צו הרחבה, המחיל את הוראות הסכם זה על המשק כולו. צו ההרחבה וההסכם הקיבוצי הגדירו את שיעור הייצוג ההולם של עובדים עם מוגבלות לשלושה אחוזים החל מ-2016 אצל מעסיקים עם 100 עובדים ויותר. ברם, ההערכה היא שמספר האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שייהנה מצו הרחבה והסכם קיבוצי הוא שולי. רוב העובדים עם מוגבלות שכלית מועסקים במקומות עבודה קטנים וההסכם פחות רלבנטי לגביהם. זאת ועוד, עובדים אלה יאלצו להתחרות עם מועמדים ללא מוגבלות שכלית התפתחותית.

הבעיה המרכזית היא, ששיעור המועסקים עם מש"ה בכל מסגרות התעסוקה הוא נמוך מאוד. על פי דיווח פנימי של משרד הרווחה ל-2016, רק 3,800 עובדים עם מש"ה מועסקים במסגרות המע"ש, בתוספת של 1,500 שהשתלבו במיזמים של תעסוקה נתמכת. בעיקר זניח מספר המועסקים בשוק החופשי (כ-5.9%) והוא לא משתנה לאורך השנים. שיעור דומה של עובדים עם מש"ה בשוק החופשי נצפה בבריטניה (6%). מאידך, שיעור המועסקים בשוק החופשי בארצות-הברית ב-2013 היה גבוה יותר (21%).

ממעונות פנימייה לדיור בקהילה

בסקירת התפתחות המדיניות כלפי אנשים עם מש"ה בישראל ציינו, כי הגישה שרווחה עד שנות ה-70 של המאה העשרים הייתה מוסדית (רימרמן, 1997). ביטוי לכך הוא בחקיקת חוק הסעד-טיפול במפגר 1969, שבו הכלי המרכזי לטיפול באדם עם מש"ה היה השמה במעון הפנימייה. בשנות ה-80 וה-90 הוקמו הוסטלים ודירות בקהילה, אך עדיין החלופה המרכזית להשמה חוץ-ביתית הייתה מעון הפנימייה. עדות למדיניותו של משרד הרווחה בתחום המוגבלות השכלית ניכרת בהקצאות התקציביות. למשל, תקציב האגף לטיפול באדם עם מש"ה ב-2015 הסתכם בשני מיליארד ו-256 מיליון ש"ח. החלק הארי, 81.78% מתקציב האגף לטיפול באדם עם מש"ה אותה שנה יועד למסגרות חוץ-ביתיות (מעל לשני שליש במסגרות דיור חוץ-ביתי בבעלות פרטית וציבורית וקרוב לשליש במסגרות ממשלתיות). רק 14.1% מימן את תשתית השירותים בקהילה. טבלה

מס' 1 מדגימה את התפלגות מדיניות הדיור הקיימת. מעל לשני שליש מהאנשים המוכרים למשרד הרווחה גרים בחיק משפחתם, אך כפי שציינו, הקצאת התקציב לשירותי קהילה עומדת על פחות משישית מהתקציב הייעודי לאוכלוסייה זו במשרד העבודה והרווחה. אף שהטבלה משקפת את הסטטיסטיקה של שנת 2015, נראה שהמסגרת החוץ-ביתית המועדפת היא מעון הפנימייה, קצת יותר מחמישית מהאוכלוסייה מתגוררת במסגרת זו. לאחריה, ההוסטלים, המוגדרים כיום כמסגרת מיני מוסדית, שאינה תואמת את הזכות לגור בדיור קהילתי (5.6%). דירה בקהילה עדיין נחשב לחלופה מצומצמת (שלום, ג. ואחרים, 2015).

טבלה 1: אנשים עם מש"ה הרשומים במחלקות לשירותים חברתיים לפי מסגרת המגורים 2015

מסגרת מגורים	מספר דיירים	%
בביתם	22,907	67.5
מעונות פנימייה	7,318	21.6
הוסטלים	1,882	5.6
מערך דירות/דירות לוין	1,300	3.8
דיור מוגן	123	0.4
משפחות אומנה	397	1.2
סה"כ	33,927	100

נלקח מדו"ח משרד הרווחה "שלום, בן שמחון וגורן" חלק א': אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, עמוד 13.

המגמה של אל מיסוד באירופה, קרי המעבר ממעונות פנימייה לדיור בקהילה, התרחבה בשנות ה-80 וה-90 של המאה ה-20 (Rimmerman, 2017). בארצות-הברית הוא החל מאוחר יותר, עם החלטת בית המשפט העליון בארצות-הברית ב-1999, שמגורים במעון פנימייה הם אפליה (Olmstead v LC ex rel. Zimring, 527 U.S 1999). למעשה, ישראל הצטרפה למדיניות האל מיסוד רק בעשור האחרון.

בספר שהציג ניתוח השוואתי של מגמת האל מיסוד בתחום המוגבלות השכלית ההתפתחותית, סקר רימרמן (Rimmerman, 2017) את ההבדלים בין ארצות-הברית למדינות אירופה המערבית. במדינות הרווחה הסקנדינביות התחילה מגמת האל מיסוד בשנות ה-70 והסתיימה בשנת

2000. בבריטניה ואירלנד יושמה מגמת האל מיסוד בשנות ה-1980, מדינות אלה צמצמו במידה ניכרת את מספר מעונות הפנימייה. מאידך, במדינות שמרניות כצרפת, בלגיה וגרמניה קיימת נטייה לצמצם את מספר מעונות הפנימייה, אך עדיין קיימת בהן השמה במעונות פנימייה. זוהי הסיבה שמדינות אלה נמצאות בתחתית מדיניות האל מיסוד של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

אין ספק, שמדיניות ההשמה החוץ-ביתית בישראל דומה למקובל בארצות אירופה השמרניות, בהן מתקיים מודל מעורב של השמה במעון פנימייה לצד מגמה של פיתוח מסגרות דיור בקהילה. כדי לבחון את המדיניות הרצויה בישראל בעשור הקרוב מינה שר הרווחה והשירותים החברתיים, מר יצחק הרצוג, ועדת מומחים בינלאומית שתציג את המלצותיה. הוועדה שבראשה עמד פרופ' אריק רימרמן והשתתפו בה מומחים מארצות-הברית, אירלנד והולנד, בחנה ב-2011 את המדיניות הקיימת והרצויה, בהתבסס על אמנת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלות של 2006 ובהשוואה למצב בארצות-הברית ובמערב אירופה.

בפני חברי הוועדה הוצגו ע"י משרד הרווחה והשירותים החברתיים חמש השאלות הבאות לדיון:

1. מהן חלופות הדיור השונות עבור אנשים עם לקות שכלית במדינות שונות? כיצד עומדת ישראל בהשוואה למדינות אלה? מהן אמות המידה המקובלות בעולם לדיור הולם ומשולב בקהילה?
2. האם על ישראל לפקח, או לווסת באמצעות חקיקה, על מיקומם והקמתם של שירותי דיור בקהילה עבור אנשים עם לקות שכלית?
3. מהם השירותים הקהילתיים שיש לספק למשפחות בהן אחד מבני המשפחה הוא עם לקות שכלית?
4. מה צריכה להיות המדיניות של ישראל לגבי מעונות לאנשים עם לקות שכלית (מה שמכונה בעולם "מוסדות")?
5. כיצד הייתם רוצים לראות את מדינת ישראל בעוד עשור?

הדו"ח בנוי מפרקים שונים ומשלב תיאוריה, מחקר ומעשה. תחילתו של הדו"ח הוא סקירה של הדיור לאנשים עם מוגבלות שכלית בישראל. הפרק העוקב מוקדש לדיון באמנת האו"ם לזכויות של אנשים עם מוגבלות ועוסק בפרט בסעיפים הרלוונטיים לשאלת הדיור: סעיף 12 – הזכות לקבל החלטות עבור עצמך, סעיף 19 – לחיות באופן עצמאי ולהיות כלול

(משולב) בקהילה, סעיף 8 – העלאת המודעות כאמצעי להגברת סובלנות וכבוד וסעיף 16 – חופש מניצול, אלימות והתעללות. הפרק הבא עוסק בחמש השאלות לפי סדר הצגתן בפני הוועדה (כמצויין לעיל) ובשאלתו של המנכ"ל, אשר נידונה בסעיף המוקדש לשאלה הרביעית (דהיינו, לעתידם של ה"מוסדות"). הפרק האחרון בדו"ח מציג את מסקנות הוועדה ואת המלצותיה.

ממצאים עיקריים, מסקנות והמלצות הועדה

במענה לשאלה הראשונה, סברו חברי ועדת המומחים, כי ישראל נמצאת בעיצומו של תהליך הדרגתי של מעבר ממודל דיור "מוסדי" לקהילתי. עליה לבצע שינוי בחקיקה, כך שדיור ושירותים בקהילה יהפכו להיות החלופה העדיפה. ראוי כי ישראל תבצע שינוי בחוק הכשרות והאפוטרופסות המשפטית (ובמדיניות הקיימת), כדי להבטיח זכות שווה עבור אנשים עם לקות שכלית להביע את העדפותיהם ועל מנת לכבד את זכותם זו על ידי אחרים. רצוי שהמדינה תתכנן ותבצע, במהלך עשר שנים, תכנית מעבר ממודל "מוסדי" לזה המבוסס על דיור ושירותים בקהילה. עיקרה של התכנית צריך להיות הרחבת תשתית השירותים בקהילה וצמצום משמעותי של מספר מעונות הפנימייה (תוך התחשבות באוכלוסייה מבוגרת, המתגוררת במעונות אלה מזה שנים רבות ורואה בהן את ביתה העיקרי). ראוי כי מדינת ישראל תמפה את כלל השירותים הניתנים לאנשים עם לקות שכלית בקהילה. תוצאות המיפוי יהוו בסיס לתכנון שירותים עתידיים כך שיהיו אחידים ומפוזרים באופן שוויוני בכל הארץ.

במענה לשאלה השנייה, לגבי מיקומן של מסגרות הדיור לאנשים עם מוגבלות שכלית בישראל, מצביע הדו"ח על היעדר תכנון אזורי. עיקר הפיתוח של דיור קהילתי נבע בעבר מצרכים ויזמות על בסיס מקומי. מכאן, שקיימים אזורים משופעים יותר של דיור ושירותי קהילה ואחרים החסרים מסגרות ומענים, במידה הדרושה. יש לציין, כי אחד ממצבי הקיצון מתבטא ביישובים בהם קיימת צפיפות רבה מדי של מסגרות דיור קהילתי. כפועל יוצא מכך, המליצו חברי הוועדה, כי על מדינת ישראל לתכנן ולפעול למען קידום המגורים והשירותים בקהילה. השירותים בקהילה צריכים להתבסס על עקרונות של איכות וצדק חברתי. היות ושורש הבעיה כיום הוא היעדר תכנון, סברו חברי הוועדה, כי יש לשקול מתן הרשאות או היתרים להקמת שירותי דיור קהילתיים חדשים על פי מיפוי קיים וניתוח של הצרכים ברמה הארצית (ולא המקומית). המדינה לא תעניק סיוע כספי לספקי שירותים,

המעוניינים לפתוח מסגרות באזורים רוויים. יש גם לשקול מתן תמריצים כספיים לספקי שירות, המעוניינים לפתוח שירותי דיור לאנשים עם מוגבלות שכלית באזורים הנעדרים שירותים אלה.

במענה לשאלה שלישית, לגבי תשתית השירותים בקהילה, הדו"ח מציע לישראל לשנות את הגישה, במקום להתאים את האנשים עם מש"ה למסגרות ושירותים קיימים, לגישה בה שירותים מותאמים לצרכים של הפרט. בעולם המערבי, לרבות ארצות-הברית, מקובל העיקרון של "התאמת שירותים על פי צרכיו של הפרט". המודל הקיים בארץ עונה לצרכים של חלקם של האנשים, אך לא לכולם. מודל סל שירותים מותאם עונה לצרכי כולם. הוא מאפשר לענות על צרכי הפרט ומשפחתו במעברים שונים, מבלי שהפרט מאבד חלק מהשירותים שהותאמו לו. גישה חדשה, של התאמת השירותים לצרכי האנשים, דורשת תקציב אישי דיפרנציאלי ובכך עולה עם רוחה של האמנה המושתתת על פרסונליזציה.

במענה לשאלה רביעית, לגבי גורלם של מעונות הפנימייה, סברו חברי הוועדה, כי המגמה הנהוגה בעולם המערבי היא של סגירתם המלאה והעדפת המגורים בקהילה לכולם. מוצע למדינת ישראל לצמצם באופן הדרגתי את המעונות לאנשים עם מוגבלות שכלית בישראל, עד כדי סגירתם כליל. ראוי, כי מספר הדיירים במסגרת דיור קהילתי יהיה קטן. בהקשר זה נחלקו חברי הוועדה לגבי הגודל הרצוי. דעה אחת ציינה כי מספר הדיירים לא יעלה על שישה. דעה אחרת גרסה, כי אין לעלות על ארבעה דיירים. לבד ממרכיב הגודל, חשוב ששירותי הדיור בקהילה יהיו איכותיים, יקדמו שילוב והכללה ויאפשרו בחירה והגדרה עצמית.

לבסוף, במענה לשאלה החמישית, לגבי הצפי לעשור הקרוב, ציינו חברי הוועדה, כי בעולם המערבי מתחולל כיום שינוי בגישה כלפי אנשים עם מוגבלות. שינוי זה משתקף באמנת האו"ם ואף מוצא את ביטויו בגוף הידע המחקרי התומך במגורים עצמאיים בקהילה. שינוי זה ראוי וצריך להשתקף גם במדיניות של מדינת ישראל.

ההמלצה של הדו"ח היא, שעל מדינת ישראל להצטרף לשאר המדינות המערביות ולבצע שינוי במדיניות הדיור הנהוגה כלפי אנשים עם לקות שכלית, כך שזו תתבסס על מגורים בקהילה – בדגש על שילוב והכלה.

כל אדם עם לקות שכלית יכול לחיות בקהילה, בכפוף לקבלת שירותים הולמים. הדבר אמור גם לגבי אנשים עם "התנהגויות מאתגרות" וגם לגבי פרטים שיש להם צרכים רפואיים מורכבים.

את הדו"ח הסופי חתמו חברי הוועדה במתווה הרצוי למדינת ישראל בעשור הקרוב, הכולל:

- סגירת כל צורות המגורים, בהם מתגוררים יותר מארבעה או שישה אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, תוך עשר שנים.
- במהלך העשור הקרוב יועברו דיירי המעונות העתידים לדירות בקהילה, בהתאם לבחירתם האישית.
- יש לחתור לשילוב של אנשים עם מוגבלות שכלית בקהילה וחיזוק השתתפותם והתערותם החברתית.

הדו"ח חותם בהמלצה למשרד הרווחה והשירותים החברתיים, שיציג תכנית אל מיסוד לעשר שנים. חברי הוועדה סברו ,שרצוי שתכנית זו תלווה בוועדת היגוי ותעקוב אחת לשנה אחר הביצוע והגשמת היעדים. בהקשר זה, חברי הוועדה חייבו הקמת צוות מעקב והערכה, שיעריך את תכנית המעבר משנה לשנה, כדי להפיק לקחים.

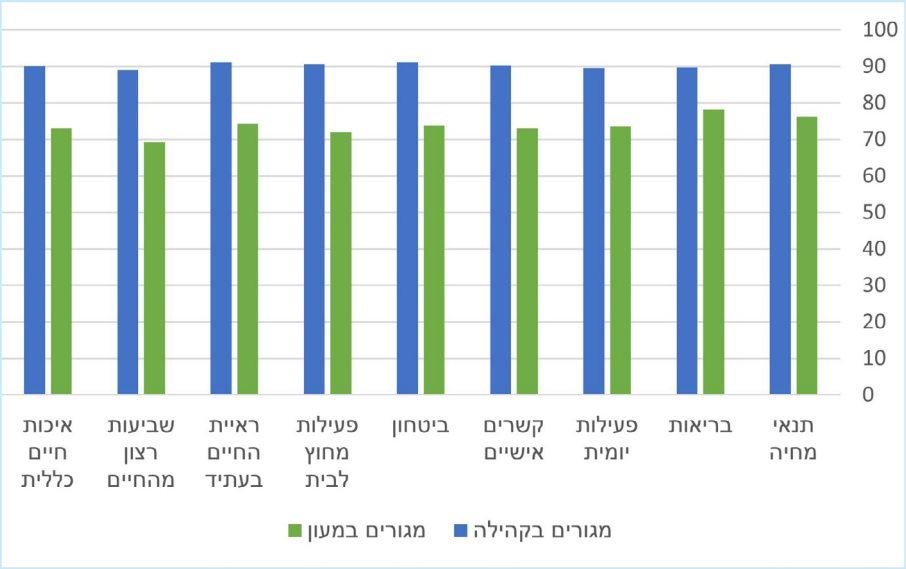
בעקבות פרסום הדו"ח ב-2013, יצאה משלחת מצומצמת בראשות מנכ"ל משרד הרווחה והשירותים החברתיים, מר יוסי סילמן, לבריסל ולדבלין, על מנת לבדוק את ייתכנות יישום דו"ח ועדת המומחים הבינלאומית במדינות השוק האירופאי. בעיקר, התמקדה המשלחת ביישום תכנית המעבר ממעונות פנימייה לדיור בקהילה. בעקבות הסיור, החליט משרד הרווחה והשירותים החברתיים על מדיניות חדשה של העברת 900 אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ממעונות פנימייה למסגרות דיור בקהילה.

במהלך השנים הצליחה מדינת ישראל להעביר יותר מ-900 דיירים ממעונות פנימייה לדיור בקהילה.

דו"ח ניטור תהליך המעבר, המבוצע על ידי ועדת המומחים, מצביע על הצלחת התהליך, כאשר עיקר ההתקדמות במדדי הדיירים נראה כבר בשנה הראשונה אחרי המעבר לדיור בקהילה (רימרמן וגור, 2019).

בגרף 1, מוצגים ציוני איכות החיים הסובייקטיבית של דיירי השנה הראשונה במעבר ממעונות פנימייה לדיור בקהילה על פי מדד ה- Personal Wellbeing Index של Cummins (Cummins et al., 2010) הממצאים מראים על שיפור בכל התחומים, בעיקר בשביעות רצון מהחיים.

גרף 1: הבדלים באיכות חיים של הדיירים במעבר ממעונות פנימייה לדיור בקהילה



ממצאים נוספים מצביעים על ירידה במדדי התנהגות לא מסתגלת לאחר המעבר בקהילה. כן נצפה שיפור בתפקוד עצמאי של הדיירים. ממצאי ההשתלבות בקהילה מצביעים על שיפור הדרגתי, אך לא מובהק. אמנם, גודל הרשת החברתית של הדייר הצטמצם, לאחר המעבר ממעון פנימייה לקהילה, אך התמורה החיובית ניכרת בעלייה בתדירות המפגשים והשיחות עם האנשים הקרובים אליהם, בהשוואה לתקופה בה התגוררו במעון.

דיון באתגרי המדיניות העכשוויים והעתידיים

המדיניות החברתית כלפי אנשים עם מש"ה בישראל היא פרדוקסאלית. על פי דו"ח של משרד הרווחה משנת 2014, מרבית האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (כ-68%) מתגוררים בחיק משפחתם. מדיניות מינהל המוגבלויות כיום היא להעדיף את המגורים בתא המשפחתי. השמה חוץ-ביתית בקהילה (ולא במעון פנימייה) מתאפשרת רק במידה ומגורים אלה לא ייתכנו (שלום ואחרים, 2015). ברם, מרבית התקציב של משרד הרווחה עדין מופנה להשמה חוץ-ביתית ורק חלק קטן מוקצה לשירותי קהילה ותמיכה במשפחות. אחד מהאתגרים החשובים של מינהל המוגבלויות

במשרד העבודה והרווחה, הוא כיצד לעבור ממדיניות שמעדיפה השמה חוץ-ביתית, כדי להקל על משפחות, לזו שנועדה לתמוך ולחזק משפחות. כדי להכיר את צרכי המשפחות, תמך משרד הרווחה, בשיתוף עם קרן של"ם, במחקר לאומי של בתי אב בהם מתגורר אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית (רימרמן ואחרים, 2017). ממצאי המחקר העיקריים מוצגים להלן:

1. ההכנסה הממוצעת (נטו) לבית האב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית היא 13,558 ש"ח (הכנסה של 4,260 ש"ח לנפש סטנדרטית). הכנסה זו נמוכה מבית אב באוכלוסייה הכללית (15,427 ש"ח ו-4707 ש"ח בהתאמה).
2. ההוצאות הבולטות במיוחד על הילד או המבוגר עם מוגבלות שכלית הינן בתחום הרפואי ובטיפול וההשגחה השוטפת. ההוצאות הייעודיות הנמוכות הן בתחום הייעוץ, ההדרכה או התמיכה למטפל העיקרי (ההורה).
3. התלות בקצבאות הביטוח הלאומי היא מרבית: 'נכות כללית' (99%), קצבת ילד נכה (98%), קצבת ניידות (95%) וקצבת שירותים מיוחדים (93%).
4. רבים מהמטפלים העיקריים דיווחו על שיעורי דחק גבוהים, על וויתורים רבים שנאלצו לעשות בשל החיים עם בן משפחה עם מוגבלות שכלית התפתחותית. מרבית המטפלים מעידים שבני משפחתם נאלצו לוותר על דברים רבים שרצו לעשות בחייהם (84%). כשני שליש מהם ציינו, כי הדרישות המתמשכות בטיפול בילד עם המוגבלות הגבילו את התפתחותם האישית. 58% חשים כי הטיפול בילד עם המוגבלות מעיק עליהם מבחינה רגשית, כשני שליש מרגישים עצובים כשהם חושבים על ילדם וכמעט 60% חשים דאגה תמידית.
5. המטפלים העיקריים בבתי האב דיווחו על איכות חיים נמוכה מהנורמה ברוב התחומים. ציון נמוך של רווחה אישית נצפה בתחושת הביטחון, ביחס לעתיד והיכולת הכלכלית.
6. רוב המטפלים חווים בדידות והיעדר תמיכה משפחתית בבית האב; כ-62% ציינו, כי אין להם בני משפחה או חברים שיכולים לסייע להם. רק 15% דיווחו על קבלת עזרה כספית ממשפחה, חברים ועמותות וכ-11% דיווחו כי קיבלו מזון או ארוחות.

7. השוואה בין המגזרים העלתה פערים משמעותיים בהכנסות. ממוצע ההכנסות הכולל של בתי האב (נטו) במגזר היהודי הינו כפול (15,039ש"ח) מממוצע ההכנסות במגזר הערבי (7,338 ש"ח). נמצא הבדל מובהק בהוצאות הייעודיות על הילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית, כשההוצאות גבוהות יותר במגזר היהודי (5,714 ש"ח בממוצע), בהשוואה למגזר הערבי (2,367 ש"ח בממוצע).

אכן, ממצאים אלה מסייעים למינהל המוגבלויות לבנות מדיניות תמיכה במשפחות של אנשים עם מש"ה. מעודדת העובדה, כי קצבאות מהביטוח הלאומי מסייעות לבתי אב בהתמודדות הכלכלית ויתכן אף מחלץ את חלקן מגלישה לעוני. אך אליה וקוץ בה, יתכן והתלות הגבוהה בקצבאות הניתנות לבן המשפחה עם מוגבלות שכלית התפתחותית עומדת בסתירה לכוונתה לעודד את יציאתו לדיור עצמאי וחיים עצמאיים. יש לבחון סוגיה זו לעומקה, כיון שהיא נוגדת את מדיניות מינהל המוגבלויות במשרד הרווחה, להרחיב את היצע שירותי הדיור בקהילה. בכל מדיניות המכוונת לתמוך במשפחות, יש להתחשב בתלות הגבוהה של בתי האב בקצבת בן המשפחה עם מוגבלות שכלית התפתחותית. יש חשיבות מרבית למעקב אחרי בתי אב שרמת תלותם בקצבאות ושירותים הינה קרדינאלית. משפחות אלה יתקשו לתמוך בדיור חוץ-ביתי של הבן/הבת. יציאה זו עלולה לפגוע בשרידותה הכלכלית.

קיימים פערים כלכליים, תרבותיים ובשימוש בשירותים בין בתי אב יהודיים וערביים. ראוי לבחון דרכים לצמצום פערים אלה, לא רק בהרחבת תשתיות במגזר הערבי, אלא לבדוק, מדוע היקפי התמיכה המשפחתית של המשפחה הערבית התדלדלו באופן מובהק בשנים האחרונות. רוב ההורים דיווחו על בדידות והיעדר תמיכה משפחתית. הממצאים המדווחים מדאיגים משום שהם מעידים על בדידות והיעדר הזדמנויות להתערות בחברה. רצוי, שמינהל המוגבלויות יפתח תכניות לחיזוק התמיכה החברתית וההתערות החברתית בקהילה. מדאיגה במיוחד רמת הדחק של האימהות, שהינן המטפלים העיקריים. יש להתייחס לדיווחיהן, כי בשל הטיפול בבן/בת עם מוגבלות שכלית נפגעה הקריירה שלהן. על מינהל המוגבלויות לפתח עם משרד הכלכלה תכניות לעידוד לימודים ועבודה לאימהות אלה, ובכלל, להשקיע יותר משאבים בחיזוק חוסנם של בני המשפחה.

אתגר נוסף, שעולה בהקשר זה, הוא תכנון ותקצוב אישי. עד כה מדיניות משרד העבודה והרווחה הייתה תוכניתית, קרי התאמת צרכי

היחיד להיצע תכניות קיימות בתחום הדיור והתעסוקה. יתכן וגישת תקצוב זו אינה עונה על צרכיו האישיים והעדפותיו של הפרט, שכן עליו להתאים את עצמו לתכנית קיימת. בגישת התכנון והתקציב האישי, התואם את אמנת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלות, המענים נרתמים באופן ייחודי לצרכי היחיד והעדפותיו. גישה תקציבית זו מתקיימת בפינלנד (Eriksson et al., 2014), אירלנד (Pike, O'Nolan & Farragher, 2016) וארצות-הברית (Friedman, 2017) והיא מאפשרת לאדם או/ו משפחתו לקבוע סל שירותים, שמשתנה על פי הצרכים המשתנים.

אתגר חשוב נוסף קשור למדיניות הדיור החוץ-ביתי והעברתם של 900 אנשים עם מש"ה ממעונות פנימייה לדיור בקהילה. על פי ממצאי המחקר, המלווה את המעבר, יש שינוי מיידי באיכות חייהם, כמו כן, ירידה במדדי ההתנהגות הלא מסתגלת. אמנם, גודל הרשת החברתית של הדייר הצטמצמה לאחר המעבר ממעון פנימייה לקהילה, אך התמורה החיובית ניכרת בעלייה בתדירות המפגשים והשיחות עם האנשים הקרובים אליהם, בהשוואה לתקופה בה התגוררו במעון. מאחר והמעבר של 900 דיירים כבר הושלם, יש להמשיך את מדיניות המעבר בשנים הקרובות ולממש את המלצות ועדת המומחים הבינלאומית, להביא לצמצום, עד כדי סגירת מעונות הפנימייה, תוך עשור. אחד מהאתגרים הבלתי צפויים הוא השפעת הפנדמיה של covid 19 על תכנית המעבר. יש לבחון גם את השפעתה של הפנדמיה על דיירים שעברו לדירות בקהילה ובעיקר, האם הצורך להגן על הדיירים מפני הדבקות פוגע בהתערותם בקהילה?

לבסוף, נדרשת מדיניות חדשה בתחום תעסוקתם של אנשים עם מוגבלות שכלית. ראשית, יש להעלות את שיעור התעסוקה בשוק החופשי ולצמצם במידת האפשר, עד כדי סגירה, את המפעלים המוגנים. מדינות שונות במערב סגרו את המפעלים המוגנים, לרבות מפעלים מוגנים מתועשים, ופתחו חלופות של העסקה נתמכת בשוק התחרותי (Friedman & Rizzolo, 2017). במדינות אלה השינוי נעשה באמצעות סבסוד העסקה או הנחות במיסוי. שנית, יש לכלול במערכת החינוך תכניות מעבר לעולם העבודה, ולהרחיב את תכניות ההכשרה המקצועית, בדרך של התנסות בתעסוקה. שלישית, יש לבחון מחדש את תיקון 109 בחקיקת הביטוח הלאומי (2009). ההערכה היא, שהחקיקה והתקנות האחרונות של משרדי הממשלה לא הצליחו להחזיר נכים כלליים לשוק העבודה. יש מקום לבחון גם את תקנות שכר מינימום מותאם, שמנציחות שכר נמוך, ובהתאמה פוגעות גם במרכיבי שכר אחרים, כמו: חופשה, דמי

מחלה ופיצויי פיטורין (רימרמן ואחרים 2011). ברוב מדינות העולם קיימת הסתייגות מהמשך הפעלת תקנות שכר מינימום מותאם וקריאה לבטלו, שכן הוא עומד בסתירה לחקיקת זכויות ואמנת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלות.

ביבליוגרפיה

אברמי, ש. ורימרמן, א. (2005). חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות בישראל-האמנם שוויון זכויות? *ביטחון סוציאלי, 65*, 111-135.

אהרוני, ח . וגניגר, י. (1968). *המאבק לקימום*. מרכז אקי"ם.

דו"ח ועדת המומחים הבינלאומית לבחינת המדיניות של דיור בקהילה (2011). משרד הרווחה.

דו"ח מבקר המדינה 57, ב'. (2006). משרד מבקר המדינה. עמ' 628. אוחזר מ: https://www.mevaker.gov.il/he/Reports/Pages/294.aspx?AspxAutoDetectCookieSupport=1

חובב, מ. (1978). השירות למפגר: בעיות יסוד ותוכניות. *חברה ורווחה*, א, 347-351

חובב, מ. (1987). *שירותי הטיפול במפגרים בישראל : הלכה ומעשה*. צ'ריקובר.

חובב, מ. (1996). *התפתחות שירותי הרווחה בישראל בתחום הטיפול באדם המפגר*. ביטחון סוציאלי, 48, 5-20.

חוק הביטוח הלאומי (תיקון מס' 109). התשס"ח. (2008). אוחזר מ- https://main.knesset.gov.il/Activity/Legislation/Laws/Pages/LawBill.aspx?t=lawsuggestionssearch&lawitemid=254691

חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות (תיקון מס' 18), התשע"ו. (2016). כנסת ישראל. אוחזר מ-https://main.knesset.gov.il/Activity/Legislation/Laws/Pages/LawBill.aspx?t=LawReshumot&lawitemid=558308

חוק הסעד (טיפול במפגרים-תשכ"ט. (1969). כנסת ישראל. אוחזר מ- https://main.knesset.gov.il/Activity/Legislation/Laws/Pages/LawPrimary.aspx?t=lawlaws&st=lawlaws&lawitemid=2000461

חוק הפיקוח על המעונות תשכ"ה. (1965). כנסת ישראל. אוחזר מ- https://main.knesset.gov.il/Activity/Legislation/Laws/Pages/LawBill.aspx?t=LawReshumot&lawitemid=148360

חוק זכויות לאנשים עם מוגבלות המועסקים כמשתקמים (הוראת שעה) (תיקון), התשע"ב. (2012). כנסת ישראל. אוחזר מ- https://main.knesset.gov.il/Activity/Legislation/Laws/Pages/LawBill.aspx?t=LawReshumot&lawitemid=473677

לף, י., אייל, י. וריבקין, ד. (2018). תוכנית "מע"ש תעשייתי": תעסוקה מוגנת קבוצתית של אנשים עם מוגבלות שכלית בשוק החופשי - הערכת התוכנית בשלביה המוקדמים. ג'וינט-מכון ברוקדייל.

מנדלר ד. ונאון, ד (2003). איכות חיים של אנשים סעודיים עם פיגור שכלי קשה או עמוק בדיור קהילתי. דו"ח מחקר. ג'וינט-מכון ברוקדייל.

מור, ש. (2012). שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות בתעסוקה: מתיקון הפרט לתיקון החברה". *עיוני משפט לה*, עמ' 97-150.

מרבך ,ס. (1968). *חנוכו ושקומו של הילד המפגר בישראל*. משרד החינוך והתרבות.

נאון, ד., הרן, ד., סופר-פורמן, ח., פינטו, א. ופריאור, ר. (2017). גורמים המקדמים ומעכבים השתלבות בעבודה של מקבלי קצבת נכות כללית לאחר תיקון 109 לחוק הביטוח הלאומי ("חוק לרון"). דו"ח מחקר 124. המוסד לביטוח לאומי וג'וינט-מכון ברוקדייל.

רימרמן, א. (2011) דו"ח ועדת המומחים הבינלאומית לגבי מדיניות הדיור הרצויה של אנשים עם מש"ה.

רימרמן, א., אברמי, ש. וארטן-ברגמן, ט. (2007) מדיניות כלפי אנשים עם נכויות: מחקיקה סוציאלית לחקיקת זכויות. בתוך א' אבירם, ג' גל וי' קטן (עורכים) עיצוב מדיניות חברתית בישראל – מגמות וסוגיות. עמוד 287-308. מרכז טאוב לחקר המדיניות החברתית בישראל.

רימרמן, א. וארטן, ט. (2005). זכויות נכים ויישומם בישראל-מגמות וכיוונים לעתיד. ביטחון סוציאלי 69, 11-31.

רימרמן, א., גור, א. וגרינשטיין – וויס, מ. (2017). מיזם מחקר בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית. אוניברסיטת חיפה בשיתוף עם משרד הרווחה וקרן של"ם.

רימרמן, א. וגור, א. (2019). המעבר ממעונות פנימייה לדיור קהילתי של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית: דו"ח ממצאים שנה שניה. הוצג בפני ועדת ההיגוי, משרד העבודה והרווחה בנובמבר 2019.

רימרמן, א., חובב, מ., דבדבני, א. ורמות, א. (1997). נכות התפתחותית ופיגור שכלי בישראל: צרכים ומענים. מגנס.

רימרמן, א. וכץ, ש. (2004) התעסוקה המוגנת כלפי אנשים עם מוגבלויות קשות בארצות המערב ובישראל: סקירה ודיון. ביטחון סוציאלי, 68, 51-69.

רימרמן, א., סופר, מ. דגן, צ., רוטלר, ר. ומשעלי, ל. (2011). דוח בנושא חקיקת תעסוקה, מס ורווחה של אנשים עם מוגבלויות. המוסד לביטוח לאומי. אוחזר מ-
http://www.btl.gov.il/Mediniyut/BakashatNetunim/dohot/Pages/145.aspx.

רימרמן, א., ופורטוביץ, ד. ((1985). תגובות הורים להולדת ילד נכה, סכום האספקטים הדינמיים של התמודדות עם משבר. חברה ורווחה, (1) 2, 176-185.

רשף, שץ. ודרור, י. (1999). החינוך העברי בימי 'הבית הלאומי', 1919 – 1948. מוסד ביאליק.

שלום, ג., בן שמחון, מ. וגורן, ה. (2015). אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. סקירת השירותים החברתיים לשנת 2015, 1-33.

תקנות שכר מינימום מותאם לעובד עם מוגבלות בעל יכולת עבודה מופחתת – התשס"ב. (2002). אוחזר מ-
https://www.gov.il/he/service/adjusted-minimum-wage-for-employees with-disabilities-with-reduced-work-capacity

Beyer, S., Brown, T., Akandi, R., & Rapley, M. (2010). A comparison of quality of life outcomes for people with intellectual disabilities in supported employment, day services and employment enterprises. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*(3), 290-295.

Cummins, R. A., Lau, A. L., Davey, G., & McGillivray, J. (2010). Measuring subjective wellbeing: the personal wellbeing index–Intellectual disability. *In Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (33-46). Springer.

Elder, J. K., Conley, R. W., & Noble, J. H. (1986). The service system. *Pathways to employment for adults with developmental disabilities*, 53-66.

Eriksson, S. (2014). The Need for Self-Determination and Imagination: Personal Budgeting and the Management of Disability Services in Finland. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11*(2), 137-148.

Friedman, C., & Rizzolo, M. C. (2017). "Get us real jobs:" Supported employment services for people with intellectual and developmental disabilities in Medicaid Home and Community Based Services waivers. *Journal of Vocational Rehabilitation, 46*(1), 107-116.

Kregel, J., & Dean, D. H. (2002). Sheltered vs. supported employment: A direct comparison of long-term earnings outcomes for individuals with cognitive disabilities. *Achievements and challenges in employment services for people with disabilities: The longitudinal impact of workplace supports*, 63-84.

Nirje, B. (1985). The basis and logic of the normalization principle. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 11*(2), 65-68

Noble Jr, J. H., & Conley, R. W. (1987). Accumulating evidence on the benefits and costs of supported and transitional employment for persons with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 12*(3), 163-174.

Pike, B., O'Nolan, G., & Farragher, L. (2016). Individualized budgeting for social care services for people with a disability: International approaches and evidence on financial sustainability. HRB Health Research Board, Dublin.

Rimmerman, A (2017). *Disability and Community Living Policies*. Cambridge University Press. pp 130-131, 141-169.

Soffer, M., Koreh, M., & Rimmerman, A. (2017). Politics of geographic exclusion: deinstitutionalization, hegemony and persons with intellectual disability in Israel. *Disability & Society, 32*(8), 1180-1198.

Rimmerman, A., Soffer, M., David, D., Dagan, T., Rothler, R., & Mishaly, L. (2015). Mapping the terrain of disability legislation: the case of Israel. *Disability & Society, 30* (1), 46-58.

Soffer, M., Tal-Katz, P., & Rimmerman, A. (2011). Sub minimum wage for persons with severe disabilities: Comparative perspectives. *Journal of Comparative Policy Analysis: Research and Practice, 13* (3), 265-286.

Stoddard, S. (2014). 2014 Disability Statistics Annual Report. University of New Hampshire.

United Nations. (1971). Declaration on the rights of mentally retarded persons. *General Assembly Resolution, 2857*.

Whitehead, C. W. (1979). Sheltered workshops in the decade ahead: Work and wages, or welfare. In G. T. Bellamy, G. O'Connor, & 0. C. Karan (Eds.), *Vocational rehabilitation of severely handicapped persons* (71-84). University Park Press.

13
הזכות למימוש ערכים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

חיה גרשוני[1]

תקציר

קיים אגד הזכויות שנועדו לאפשר לאנשים עם מוגבלות שכלית איכות חיים ושוויון בכל אדם אחר, אך האפשרות למימוש עצמי, באמצעות קיום ערכים ודת, אינה מוכרת כזכות ואף נעדרת מהאמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות. הטענה המרכזית היא, כי אנשים עם מוגבלות שכלית נתפסים מלכתחילה כבעלי רמה ערכית נמוכה, וכאשר הם מבקשים לממש ערכים תרבותיים ודתיים מיוחסת להם מוטיבציה אגוצנטרית וילדותית. מתוך כך, הם אינם זוכים להכרה ולהערכה, בדומה לאדם אחר המקיים את אותם ערכים, וכך, גם אין די חשיפה, תיווך והנגשה של ערכים אלו.

תיאורטיקנים העוסקים בהתנהגות אלטרואיסטית והתפתחות מוסרית, כמו: מאסלו, פיאז'ה וקולברג, מקשרים בין מנת משכל ליכולת להגיע לרמה ערכית מוסרית גבוהה, אולם ממצאים אמפיריים מעלים, כי אנשים עם מוגבלות שכלית אינם שונים מאנשים ללא מוגבלות בשאיפות ערכיות ומוסריות. למרות זאת, כשמבטאים רצון לתרום – נחשדים כבעלי מוטיבציה אגוצנטרית, כמו: רצון להפגת שעמום או ניסיון לדמות לאנשים ללא מוגבלות.

---

[1] הפרק הוצג בעבר במסגרת כנס לציון עשרים שנה לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות בקריה האקדמית אונו (2018) הערותיה של יו"ר המושב, ריבה מוסקל, תרמו לגיבוש עמדתי. אבקש לבטא הערכתי למנחות הדוקטורט, פרופסור נטע זיו ופרופסור דפנה הקר, שכוונו את דרכי גם בפרק הנוכחי. לעמיתי במרכז ללימודי מוגבלות באוניברסיטה העברית שהעירו הערותיהם בעת התגבשות הפרק. לידידותי נטע פלדמן ושרה ריס ולבתי תהילה, על תרומתן התמידית בחוות דעת, עריכה ותרגום, וכמובן לצוות השיפוט והעריכה ששקדו על טיוב הטקסט בקפידה ובסבלנות. בכל שנותרה שגיאה בלשהי- אני נושאת באחריות.

תפיסה זו, ביחס לאנשים עם מוגבלות שכלית, באה לידי ביטוי במהלך מחקר איכותני שעוסק בזכות לנישואים והורות של אנשים חרדים עם מוגבלות. המרואיינים השונים, בני משפחה ואנשי מקצוע המלווים אנשים אלו, מהווים גורמי תמיכה משמעותיים לאנשים אלו, אך במהלך ראיונות עומק ניתן לדלות מתוך השיח את הקושי לייחס לאנשים עם מוגבלות שכלית שאיפה למימוש ערכים דתיים, שמקורה ברמה רוחנית ומוסרית גבוהה.

מסתבר, כי החברה המערבית, אשר צלחה כברת דרך בהכרה בזכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, טרם הפנימה את זכותם של אנשים עם מוגבלות בכלל ומוגבלות שכלית בפרט לטפח ולממש ערכים, ולפיכך אינה ממהרת להנגיש את הזכות למימוש ערכים אלו.

תלתלים שחורים עקשנים אגודים בחלקם בגומייה.
פנים חיוורות ומצולקות.
עיניים יפות. שחורות. יוקדות.
תזזיתית, קופצנית. פוצעת. נפצעת.

תמרי.

ילדת גן חרדי לחינוך מיוחד בת חמש שנים, שאינה יודעת מנוח.

ואני סייעת בגן, בשנת העבודה הראשונה שלי, וכולם היו שם איתי: הגננת, המדריכה, הפסיכולוג, העו"ס, התרפיסטית... ניסינו את כל התחמושת שהייתה ידועה באותה עת, וספק אם התרחבה מאז – עיצוב התנהגות, טיפול במוזיקה, בעלי חיים, משחק. מה לא.

והאם סרבה לנסות טיפול תרופתי.

הילדים פחדו מתמרי. הורים התלוננו. גם הצוות נרתע מציפורניה ושיניה הקטנטנות שטרם התחלפו, אך האם עמדה בסירובה.

לאחר חג הפסח, כשנראה היה כי כלו כל הקיצין, זומנה האם. הצוות היה נחוש – לא מוותרים לה יותר.

האם, קטנת קומה, נאה וחיוורת. דומה לתמרי. חד הורית וללא עורף משפחתי. ישובה על כסא גן זעיר, לאחר שכיסאות גבוהים יותר נתפסו על ידי הצוות המורחב שהגיע כולו לפגישה – נחרץ וחד משמעי. בטון מקצועי ורהוט הבהירו המשתתפים בזה אחר זה לאמה של תמרי את התמונה וכולם ציינו כי רק באמצעות טיפול תרופתי תוכל בתה להמשיך במסגרת שנה נוספת. ואמא של תמרי – שתקה.

לבסוף ניתנה לה רשות הדיבור:

"אתם אומרים, שהיא מרביצה ונושכת ילדים אחרים, נכון? אז למה אין לכם כאן בגן מבצע 'בין אדם לחברו' כמו שיש בגן של בתי האחרת? הרי בימי ספירת העומר מאוד נזהרים בכבוד הזולת.[2] אם יהיה מבצע כזה בגן – תמרי לא תפגע בילדות."

קריצות סלחניות הוחלפו בצוות.

---

[2] אמא של תמרי התכוונה למנהג להתחזק במצוות בין אדם לחברו בתקופה שבין פסח לשבועות, בעקבות פטירתם של תלמידי רבי עקיבא באותה תקופה משום שלא נהגו כבוד זה בזה (בבלי, יבמות סב עב) המנהג מובא בספר כף החיים (תצג"ה) "שעושין זכר כדי להתרחק מהשנאה והקנאה והתאוה והגאווה והכבוד ולקנות מדת האהבה והענוה והשלום."

אמא של תמרי, שאלתך מטרידה אותי. אכן, למה בגן שלנו, גן חרדי, אנו נצמדים לעיצוב התנהגות, טיפולים רגשיים והפנייה לטיפול תרופתי, ולא ממהרים לעשות שימוש בכלי העבודה התרבותיים המבוססים על ערכים דתיים? האם מלכתחילה אנחנו מצמצמים את חשיפתם של ילדי החינוך המיוחד לעולם הערכים התרבותי? האם אנחנו אמונים על סיפוק הצרכים ותמיכה בתחומי המוגבלות השונים, אך מחמיצים את החינוך לשאיפות ערכיות ורוחניות כחלק מקהילה חרדית?

* * *

בפרק זה ארצה לבחון, האם וכיצד יכול מימוש ערכים ושאיפות דתיות להוות חלק מאגד זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות בכלל, ומוגבלות שכלית בפרט. אבחן תחילה את הצורך במימוש ערכים, כחלק מפירמידת הצרכים של מאסלו, כאשר נקודת המוצא היא שאדם עם מוגבלות, כמו כל אדם אחר, מחזיק בשאיפות משלו וברצון לצמיחה אישית ורוחנית. לאחר מכן, אדון במונח "זכות" על פי רז והופלד, תוך הבחנה בין "זכות" ל"חירות" וניסיון למקם את מימוש הערכים הדתיים במסגרת המתאימה. אטען כי, לכאורה, החופש לדת ולבחירה בערכים הוא חלק מחירותו של כל אדם, אולם כשמדובר באנשים עם מוגבלות, למימוש הערכים יש סיכוי להתפרס למסגרת זכות המחילה חובה על הזולת, ומשכך, על פי רז, היא אינה מובנת מאליה ותלויה בזכויות מתחרות.

לא ייפלא, אפוא, כי האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות, התעלמה מהזכות לחופש דת – זכות המפורשת באמנות אחרות. הדת מתייחסת להתארגנות תרבותית הכוללת ערכים ועקרונות מוסר לצד טקסים וסמלים. אמנם, אנשים עם מוגבלות יכולים לתבוע את זכותם ליטול חלק שוויוני בביצוע טקסים וסמלים באמצעות הזכות לתרבות שעוגנה באמנה, אולם יחד עם זאת, האמנה אינה מציעה בסיס לתביעת הזכות למימוש ערכים ועקרונות מוסר המאוגדים בדת. כפי שיוסבר בחלק זה, ההבחנה בין חירות וחופש דת לבין זכות המקימה חובה, עשויה הייתה, לכאורה, להשפיע על התעלמותה של האמנה מהענקת זכות זו, אולם יקשה לקבל טענה זו, לאור דרישת האמנה להקצות משאבים להזדמנות שווה בתחומי חיים רבים אחרים. סביר להניח, כי ההתעלמות מקורה בגישה סטיגמטית לאנשים עם מוגבלות, שאינה מייחסת להם שאיפות ערכיות מופשטות.

בחלק הבא יובאו ממצאים לפיהם, אכן, אנשים עם מוגבלות, בפרט

מוגבלות שכלית, ממעטים ליטול חלק בעשייה המבוססת על מימוש ערכים, אולם, כאשר הם בכל זאת משולבים בעשייה, דוגמת התנדבות בקהילה, הסביבה מנמקת את המוטיבציה שלהם להתנדב כרצון "להיות כמו כולם" וככלי לפיתוח מיומנויות והרגלי עבודה. לא מן הנמנע שהגישה, לפיה המוטיבציה של אנשים עם מוגבלות מבוססת על צרכים קונקרטיים ואגוצנטריים, מערערת את המוטיבציה של אנשים עם מוגבלות שכלית לטפח שאיפות רוחניות בהתאם לדתם ותרבותם.

בהיבט היישומי אדגים את האמור מתוך נתונים שנאספו במסגרת מחקר איכותני, באמצעות ראיונות עומק של אנשים עם מוגבלות, בני משפחה וגורמי מקצוע מהקהילה החרדית. ראיונות אלו התבצעו כחלק מעבודות תזה (גרשוני, 2018א) ודוקטורט של הכותבת (טרם פורסם), העוסקות בהשפעות מערכת המשפט על נישואים והורות של זוגות חרדים עם מוגבלות. מהראיונות ניתן ללמוד על התייחסות הסביבה לשאיפותיהם של אנשים חרדים עם מוגבלות לממש ערכים דתיים, כמו: נישואים, לימוד תורה וקיום מצוות דתיות, ונראה כי רצונם נתפס כחלק מחיקוי קהילת ההשתייכות שלהם וכרצון לדמות לאנשים ללא מוגבלות. גישה זו משפיעה, מטבע הדברים, הן על הנכונות לסייע להם להגשים שאיפות אלו, והן על תפיסה מדירה ופטרונית ביחס לרמתם הערכית.

לסיכום, אתבע לקרוא מחדש את זכותם של אנשים עם מוגבלות לממש אידיאולוגיות של ערכים ודת באופן שוויוני – גם כאשר זכות זו מקימה חובה אקטיבית להנגיש עבורם את הנרטיב הדתי-תרבותי העוסק בערכים ומוסר. *כן, גם כאשר דרכי הטיפול הקונבנציונליות נוכח התנהגות מאתגרת, כמו זו של תמרי, יכילו הנגשת מבצע "בין אדם לחברו" בימי ספירת העומר בגן ילדים חרדי.*

על ערכים ודת – המסגרת המושגית

טרם העלאת הטיעון המרכזי, מן הראוי יהיה להבהיר את המסגרת המושגית של פרק זה על מגבלותיה. המונחים בהם אעשה שימוש הינם בעלי ריבוי משמעויות והגדרות, והבחירה במונח זה או אחר עלולה להטעות. הסוגייה המרכזית בפרק היא דיון בהכרה ביכולותיהם של אנשים עם מוגבלות, בעיקר מוגבלות שכלית, לממש ערכים מופשטים – אידיאולוגיים, מוסריים, אלטרואיסטיים, רוחניים, דתיים ואחרים. ככל שתוכר אפשרותם של אנשים עם מוגבלות לשאוף לממש ערכים אלו, ניתן יהיה לדון בשאיפה זו,

כחלק מאגד זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, להסרת חסמים העומדים בפניהם לשם כך – הן חסמים הנגזרים מתפיסות חברתיות ביחס למוגבלות, והן חסמים הנובעים מהמוגבלות עצמה. מתוך שלל המונחים המייצגים שאיפות אלו בחרתי לעשות שימוש במונח "מימוש ערכים" או: "מימוש ערכים דתיים" לפי העניין, למרות שמונחים אלו הינם נרחבים ועמוסי הגדרות. בחרתי להיצמד לגישתו של מרטין בובר (Buber, 1952) אודות ערכים והקשר בינם לבין הדת. בובר מאמין בקיומם של ערכים מוחלטים, אשר כל אדם מאמץ מתוכם סולם ערכים משלו באופן עצמאי. בובר רואה את הערכים כנוצרים מתוך יחסי האני עם האתה המוחלט, שהוא היוצר של האדם, כל אדם על פי אמונתו. לדברי בובר, האדם אינו יכול להסתפק בנפשו שלו לצורך הכרעה על שורת הערכים, אלא רק מתוך קנה מידה כלשהו אל המוחלט (כהן, 1975). ערכים אינם בהכרח דת, ודת כוללת אלמנטים של טקסים וכללים, החורגים מהגדרת ערכים, כפי שרואה אותם בובר (מיכאלי, 2017), אך היות ואוכלוסיית המחקר משתייכת לקהילה החרדית – סולם הערכים נגזר מהמקורות הדתיים. בהקשר זה, גישתו של בובר לסולם ערכים הנגזר מתוך דת, מתארת את המונח באופן התואם את מטרת פרק זה.

בנוסף למונח "מימוש ערכים דתיים" ייתקל הקורא במונחים נוספים בעלי משמעויות שונות, שאינן בהכרח בהלימה מלאה למונח מימוש ערכים, זאת לאור שונות בין מחקרים, שבחנו דפוסים וממצאים דומים בכלים מגוונים. במידת האפשר, הובהרו המונחים בהתאם למקור ממנו נשאבו, תוך הקפדה להיצמד לרעיון הכולל, שהוא הכרה בצורך במימוש ערכים של אנשים עם מוגבלות, גם אם זה מוצא את ביטויו בהגדרות ובקטגוריות שאינן בהלימה מלאה זו לזו.

ערכים מופשטים ואנשים עם מוגבלות שכלית

הגשמת ערכים היא צורך אנושי אוניברסלי. הפסיכולוג והתיאורטיקן אברהם מאסלו (Maslow, 1908-1970), ממובילי הזרם ההומניסטי בפסיכולוגיה, מיקם את מימוש הערכים כחלק מסולם הצרכים. מאסלו חילק את סולם הצרכים לשניים – אלו הנגזרים מחסכים פיזיים ופסיכולוגיים, ואלו הנגזרים משאיפות הצמיחה של האדם. את צרכי החסך מכנה מאסלו Doing needs והם כוללים (1) צרכים פיזיולוגיים כחמצן, מזון, שינה, היפטרות מפסולת והימנעות מכאב. (2) צרכי ביטחון, כמו: הישמרות מסכנות, מגורים

מסודרים והכנסה קבועה – כשעל כל אלו יוותר אדם לצורך השגת צרכים פיזיולוגיים המצויים במדרג נמוך יותר (3) צרכי שייכות ואהבה – לסיפוק צרכים אלו, הכוללים בין השאר השתייכות קהילתית, משפחתית וחברתית, יפנה אדם שצרכיו הראשוניים מסופקים. (4) צרכי הערכה – הכרה, כבוד ומוניטין מהזולת, לצד תחושת מסוגלות, מומחיות ועצמאות, הינם צרכים חיוניים להשתלבות חברתית ותעסוקתית, זאת בניגוד לתסביכי נחיתות ותחושת חוסר שלמות בהשוואה לסביבה.

מניעי הגדילה (Being needs) לפי מאסלו, הינם הצורך בהגשמה עצמית. כשאדם אינו עסוק בסיפוק צרכיו הראשוניים, הוא מסוגל לממש ערכים אלטרואיסטיים, לצמוח ולשאוף להגיע ליותר. מאסלו רואה את הצורך בהגשמה ככמיהה עקבית ואינסופית לגדילה, צורך אנושי עליון, אליו מגיעים רק יחידים (Maslow, 1968). אנשים עם מוגבלות, בעיקר מוגבלות שכלית, תלויים בדרך כלל בזולת באספקת צרכיהם הראשוניים ורבים מהם מתקשים ביצירת קשרים חברתיים. בשל תפיסות חברתיות ביחס למוגבלות, הם עשויים לראות עצמם כפגומים ביחס לסביבתם. לא ייפלא, אפוא, כי מאסלו ייחס את היכולת להגיע להגשמה עצמית ומימוש ערכים אלטרואיסטיים למיעוט, הכולל רק אנשים בריאים בגופם ובנפשם, מוכשרים ויצירתיים (Maslow, 1971). גישה זו מדירה מלכתחילה אנשים עם מוגבלות.

מאסלו אינו היחיד הסובר כך. גם זאן פיאז'ה (Piaget, 1984-1980) עוסק בקשר בין התפתחות מוסרית להתפתחות קוגניטיבית. לפי פיאז'ה, בשלב הטרום ניתוחי, עד גיל שבע, זהו שלב הריאליזם המוסרי ותפיסת כללים כמוחלטים, הנמדדים בתוצאות המעשים בלבד. בשלב הביניים, השלב הניתוחי מוחשי, עד גיל עשר לערך, מתפתחת יכולת להשתחרר מאגוצנטריות וריאליזם ולהבין שקיימת גמישות בכללים. רק כשמתפתחת יכולת הפשטה, מגיל עשר ואילך, מגיע שלב הרלטיביזם המוסרי, בו מתאפשר שיפוט מוסרי אוטונומי והבנת צדק. לורנס קולברג (Kohlberg, 1927-1987) הרחיב במקצת את התיאוריה של פיאז'ה והתייחס לשלב של "קדם מוסכמות", גילאי 4-10, בו המוסריות מבוססת על שכר ועונש. רמת "מוסכמות", בגיל 13 לערך, המבוססת על הבנת המוסר כנורמה חברתית, ורמת "על-מוסכמות", בה השיפוט מבוסס על ערכים מוסריים המנותקים ממוסכמות חברתיות ולעתים מנוגדים להן – הבנה מופשטת של כבוד האדם, צדק ושוויון. קולברג טוען, כי רק מעטים מגיעים לשלב זה. פיאז'ה וקולברג אינם מתייחסים ישירות למוגבלות שכלית, אך

מקבילים את התפתחות הערכים המוסריים ליכולות קוגניטיביות. כתוצאה מכך, מגישה זו מייחסת החברה לאנשים עם מוגבלות, בפרט מוגבלות שכלית, תפיסה של ערכים ברמה קונקרטית, והם נתפסים כממוקדים בצרכיהם הפיזיולוגיים.

והנה, ממצאים אמפיריים אינם מאששים הנחת יסוד זו. במחקרם של בני הוזמי ודנה רוט (2014), שעסק באיכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית, נמצא, כי בעוד שאנשי טיפול שיערו כי המזון הוא הצורך המרכזי בו עסוקים אנשים עם מוגבלות שכלית, ציינו משיבים עם מוגבלות שכלית דווקא את הצרכים החברתיים כמשמעותיים ביותר עבורם. כך גם, כאשר אנשי הטיפול ייחסו לאנשים עם מוגבלות שכלית צורך בקשרים עם משפחות המוצא שלהם, נמצא כי אנשים עם מוגבלות כמהו דווקא לקשר זוגי. פערים אלו נגזרים מאותן תפיסות, המייחסות לאנשים עם מוגבלות שכלית שאיפות ערכיות בסיסיות, בהקבלה להתפתחותם הקוגניטיבית של ילדים בשלבי ההבנה הקונקרטית, בטרם הפנימו יכולת חשיבה מופשטת. גם במחקרן של ליפשיץ-והב, הגואל ופרידל (Lifshitz-Vahav, Haguel & Fridel, 2015) לא נמצאה הקבלה בין מנת המשכל של אנשים עם מוגבלות לבין תפיסותיהם הערכיות. המחקר בדק את תופעת היחידאות (Singlehood) בקרב אנשים עם מוגבלות. אחוז האנשים עם מוגבלות המצויים בקשרים זוגיים נמוך מהממוצע. החוקרות סברו, כי לאנשים עם מוגבלות שכלית חסרות יכולות חברתיות אלטרואיסטיות, כמו: יכולת להתמודד עם עימותים והתנהגות של תמיכה בזולת, אך מצאו, כי אנשים עם מוגבלות מגלים יכולות אלו בדומה לכלל האוכלוסייה ותופעת היחידאות נגזרת מקשיים ביצירת קשרים חברתיים ומחסמים סביבתיים, בעיקר של ההורים החוששים מקשרים זוגיים של ילדיהם עם המוגבלות. חשוב לציין, כמובן, כי מימוש זוגיות כולל הרבה יותר מהגשמת ערכים, בין השאר – תקשורת, ריגוש וחוויה מינית, תחושת שייכות ועוד ועוד. כמו בכלל האוכלוסייה, גם אנשים רבים עם מוגבלות שכלית שואפים לכך (Addlakha & Heidari, 2017). ברוך עזגד ושונית רייטר (1988), שבדקו השתלבות תעסוקתית של בוגרים עם מוגבלות שכלית, לא מצאו כי מנת המשכל משפיעה על פיתוח אישיות תעסוקתית. במחקרם מצאו, כי הכישורים החברתיים ומאפייני האישיות הם אלו המסייעים בהשתלבות תעסוקתית, ואין מתאם בין מנת משכל לבין תחכום מקצועי, אישיות תעסוקתית או הסתגלות לעבודה. כחלק מההמלצות בעקבות מחקר זה, הוצע לשלב בתכנית החינוכית של תלמידים עם מוגבלות שכלית גם

פיתוח מערכת ערכים פנימית ופיתוח מוטיבציה להיות חבר פעיל בקהילה. יעל מלכה-צמח (2019) בחנה קיומו של "הון פסיכולוגי" בקרב בוגרים עם מוגבלות שכלית. מלכה-צמח מצאה, כי תחושת התקווה והמסוגלות העצמית של אנשים עם מוגבלות נמוכה בהשוואה לאנשים ללא מוגבלות, אולם, איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית אינה נופלת מזו של כלל האוכלוסייה. המונח איכות חיים מתייחס לעמדות ותפיסות של הפרט, בהקשר למטרותיו וציפיותיו, וכן לתרבות ומערכת הערכים בה הוא חי. בהיבטים אלו לא הייתה למנת המשכל השפעה.

בהקשר הדתי מצאו ליפשיץ וגלובמן (2007), כי מוגבלות שכלית משפיעה על המשגת הדת, הנמקת התנהגות דתית והיבטים קוגניטיביים נוספים המתקשרים לזהות דתית, אולם ההנעה הרגשית של אנשים עם מוגבלות שכלית לחיבור לדת אינה שונה מזו של אנשים ללא מוגבלות. המניעים של צורך במשענת ונקודת אחיזה רוחנית נמצאו בקרב אנשים דתיים בלי קשר לרמתם הקוגניטיבית. כך גם אנשים עם מוגבלות מגלים לויאליות למסורת ושאיפה לקיים צווים דתיים, בדומה לכלל האוכלוסייה. עוד נמצא, כי הניעות הדתית של אנשים עם מוגבלות שכלית ממשיכה להתפתח גם בבגרותם והם מדווחים על יותר חיבור לדת ואחריות למימוש הערכים והצווים הדתיים (Lifshitz, 2020). לממצאים דומים הגיעו בסינג ואחרים וסורציקיביץ' ואחרים (Büssing et al., 2017; Surzykiewicz et al., 2021) שמצאו, כי אנשים עם תסמונת דאון מגלים שאיפות רוחניות, חיבור לכנסייה ותחושה שיש להם מקור עליון המגן עליהם. לא תמיד יש להם אמצעים לממש שאיפות אלו בשל מסגרת המגורים בה הם חיים.

הגם שאין עקיבות בתכונות הערכיות והרוחניות שנבדקו במחקרים השונים – התיאורטיים והאמפיריים – הרי שהתמונה המתגבשת היא, שהתיאוריות ההתפתחותיות מייחסות לאנשים עם מוגבלות שכלית הנעה מוסרית נמוכה, המתקשרת לצרכים ראשוניים, בעוד שהממצאים האמפיריים מעידים על שאיפות רוחניות ותחושות של מחויבות למערכת ערכים, אשר אינן נופלות מאלו של אנשים ללא מוגבלות, ואף ממשיכות להתפתח בשנות הבגרות.

מימוש ערכים – חירות או זכות

הדיון באפשרות של אנשים עם מוגבלות לשאוף למימוש ערכים אינו תיאורטי בלבד. כלל, הציפייה היא שאדם המעוניין לתרום מעצמו לסביבה

ולממש אידיאולוגיות מוסריות, יעשה זאת באמצעות משאביו האישיים. אדם עם מוגבלות זקוק בראש ובראשונה להכרה בהיותו אדם ערכי, אך גם אז ייתקל במשוכות סובייקטיביות ובחסמים חברתיים בבואו לממש את שאיפותיו אלו. כלומר, האדם עם המוגבלות זקוק למענים, שיסייעו בידו להגשים את החירות הנתונה לכל אדם לחופש דת, מצפון ותרומה לסביבה.

ווסלי הופלד (Hohfeld, 1993) מציב יחסים משפטיים בין אישיים במטריצה המייצגת את המונחים "זכות ו"חירות" לעומת "חובה" ו"העדר זכות":

זכות (Right)	זכות יתר (Privilege)
חובה (Duty)	היעדר זכות (No-Right)

הופלד מבחין בין "זכות", המקימה חובה לזולת לפעול באופן אקטיבי לצורך מימוש אותה זכות, לבין "חירות", שהתפקיד המוטל על הזולת הוא להימנע מלפגוע באותה חירות, כלומר – העדר זכות למנוע את מימוש החירות, אך לא מקימה לזולת חובת פעולה אקטיבית. חירות אינה מעידה בהכרח על קיומה של זכות, וגם לא להיפך. כך, למעשה, תועדף החירות שאינה משיתה חובה על פני זכויות המטילות חבות על האחר. יוסף רז (Raz, 1984), בעקבותיו של הופלד, קבע, כי התגבשות הזכות תלויה בשני תנאים מצטברים, האחד – שהמעוניין בזכות רשאי להחזיק בזכות, כשנקודת המוצא היא שכל אדם באשר הוא אדם רשאי לכך. התנאי השני הוא, שהאינטרס של המעוניין בזכות גבוה דיו על מנת להטיל חובה על האחר. רז רואה את הזכויות כנגזרות מהערכים, והן מוצדקות כל עוד הן מגשימות את אותם ערכים. היקף הזכויות ועוצמתן מעוצבים אף הם באמצעות ערכים ופרקטיקות חברתיות. אלון הראל (תשע"ד) מסכים עם קדימותם הנורמטיבית של הערכים לזכויות, אולם רואה גם יחסי גומלין ביניהם, כאשר מימוש ערכים תלוי בהגנה על זכויות המאפשרות מימוש זה. הראל רואה חשיבות רבה בחילוץ זהותם של הערכים העומדים בבסיס הזכויות השונות, על מנת להגן על אותן זכויות שאכן מחזקות ערכים אלו.

ניתוח הזכויות של הופלד עשוי להסביר בדרך נוספת את הקושי במימוש ערכים של אנשים עם מוגבלות שכלית. גם אם תהיה הסכמה על כך שמנת המשכל אינה משפיעה על שאיפות וערכים, כפי שהוצג בפסקה הקודמת, לעתים תידרש הנגשה לצורך הגשמתם. הנגשה עשויה להיות באמצעות חשיפה ולמידה מתווכת, או באמצעות הרחבת קשת אפשרויות הפעולה

של אנשים עם מוגבלות, כמממשים ערכים על אף מוגבלותם. לאלו נוספת סטיגמה חברתית העלולה לייצר התנגדויות. כך, לדוגמא, עשויה לעלות ביקורת כנגד שילובם של אנשים עם מוגבלות שכלית במסגרות התנדבותיות שונות, מתוך חשש שהשתתפותם תייצר הכבדה על המערכת, על מושאי ההתנדבות ועל האנשים עם המוגבלות עצמם. נוכח חסמים אלו חורג מימוש הערכים מגדר חירות וחופש פעולה, ומהסביבה נדרש לגייס משאבים משלה. מימוש הערכים מתפרס לקטגוריית זכות המקימה חובה. הכרה בהיותם של אנשים עם מוגבלות בעלי ערכים ושאיפות ככל אדם אחר, מצויה בקטגוריית החירות. כך גם הסרת החסמים הסטיגמטיים, המגבילים את חירותם של אנשים עם מוגבלות לממש ערכים. אך ככל שמדובר בציפייה מהסביבה להקצאת משאבים לתיווך, להנגשה וליצירת פלטפורמות שיאפשרו מימוש שאיפות ערכיות של אנשים עם מוגבלות – כאן ניתן לטעון, כי מימוש הערכים נכנס לעומק קטגוריית הזכות, המקימה חובה על הסביבה. מול אותה זכות עולות הזכויות המתחרות וסוגיית גבולות המשאבים. על מנת לבחון את היקף הזכות והחובה הנגזרת ממנה, יש לחשוף את הערכים העומדים בבסיס אותה זכות, כאשר מימוש הערכים מבטא את יחסי הגומלין בין ערכים וזכויות, כפי שמציע הראל. בהערת אגב אציין, כי מימוש ערכים דורש לעתים הקצאת משאבים גם בקרב אנשים ללא מוגבלות (זכויות נוספות, המתוארות אצל הראל, מצויות בממשק בין קטגוריית הזכות המייצרת חובה, לבין החירות המקימה העדר זכות לפגוע בה), דוגמת: תנועות נוער, שירות לאומי ועוד, אך הקצאת המשאבים להקמת מנגנונים אלו תהיה מוצדקת בהיותם מועילים מבחינה ציבורית במסגרת איזון הזכויות. כשמדובר באנשים עם מוגבלות, הערכים, העומדים ביסודה של הזכות, כוללים גם השתתפות שוויונית של אנשים עם מוגבלות בחברה ויש לתת לכך משקל – גם אם בהיבט תועלתני התרומה הציבורית אינה מצדיקה את הקצאת המשאבים. קריאת הכיוון בפרק זה, אם כן, היא בראש ובראשונה להכרה בעובדה, לפיה אנשים עם מוגבלות מונעים מערכים ושאיפות, וזכאים לחירות וחופש דת, מצפון ומימוש ערכים ככל אדם אחר – הכרה אשר מתוכה תחול החובה להקצות משאבים, במגבלות האיזון בין הזכויות המתחרות, על מנת לעצב אמצעים לחינוך, תיווך והנגשת ערכים לאנשים עם מוגבלות שכלית.

העדר הכרה במקורות הנורמטיביים, במימוש ערכים של אנשים עם מוגבלות

מימוש ערכים אינו מעוגן כזכות מפורשת, ולפיכך, לצורך פרק זה, אתייחס לזכות לחופש הדת, המצפון והתרבות כזכויות המאפשרות מימוש ערכים מופשטים. מגילת העצמאות קבעה כי: "מדינת ישראל... תבטיח חופש דת, מצפון, לשון, חינוך ותרבות" ולכן הפסיקה רואה את חופש הדת, הפולחן והאמונה וכן את החופש מדת כזכות הנגזרת מחוק יסוד (דוגמת בג"ץ 10907/04 סולדוך, בג"ץ 5016/96 חורב, ע"א 6024/97 שביט, בג"ץ 1514/01 גור אריה ואחרים). ניסיונות חקיקה שונים, שעסקו בחופש דת בישראל, התייחסו לסוגיות דת ומצפון בעיקר כחירות שאין לפגוע בה – מלבד במקרים של פגיעה בסדר הציבורי – וכללו גם התנגדות לכפייה דתית. ניסיונות חקיקה אלו לא קודמו (סומר ואחרים, 2005).

סעיף 18 באמנה הבינלאומית בדבר זכויות אזרחיות ומדיניות קובע, כי: "לכל אדם הזכות לחופש המחשבה, המצפון והדת... בפולחן, שמירת מנהגים, מצוות מעשיות והוראה." זכות זו מופיעה גם בסעיף 4 לאמנה, בדבר מעמדם של פליטים, ובסעיף 4 לאמנה, בדבר מעמדם של מחוסרי אזרחות. הצהרת האו"ם, האוסרת אפליה על בסיס דת או אמונה, כוללת את חופש המחשבה, המצפון, הדת והאמונה כמקשה אחת: "the right to freedom of thought, conscience, religion or belief" וההצהרה מפרטת רשימת חירויות הנגזרות מכך – תפילה, צדקה, מנהגים דתיים, לימוד דת, איסוף תרומות, שמירת חגים ומועדים ועוד. אמנת האו"ם בדבר זכויות הילד מתייחסת לזכותו של ילד לחופש מחשבה, מצפון ודת. סעיף 14 קובע כי: "המדינות החברות יכבדו את זכות הילד לחופש מחשבה, מצפון ודת [...] החופש לתת ביטוי לדת או לאמונה יהיה כפוף רק למגבלות הנקבעות בחוק והדרושות לשמירה על בטיחות, סדר, בריאות הציבור או המוסר, או על זכויות היסוד והחירויות של הזולת." סעיף 30 מתייחס גם להיבטים המעשיים של הקיום הדתי: "אין לשלול מילד [...] את הזכות ליהנות מתרבותו, להצהיר על דתו ולקיים את מצוותיה..."

כל הללו נעדרים מהאמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות. המבוא לאמנה מכליל את האמנות האחרות וקובע כי: "(ב)... כל אדם זכאי לכל הזכויות והחירויות המפורטות בהן, ללא הבחנה מכל סוג." סעיף 2 לאמנה קובע, כי הפליה על בסיס מוגבלות "כוללת את כל צורות ההפליה, לרבות שלילת התאמה סבירה;" – כך, שבעקיפין, ניתן לגזור חובה להתאמות

הנדרשות לצורך מימוש ערכים דתיים. אולם, בעוד שזכויות אחרות, המפורטות באמנות האחרות, חוזרות ומופיעות באמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות בהתאמות המחייבות, הרי שחופש דת ומצפון אינו מופיע.

בסעיף 30 ניתן לראות התייחסות למימוש עצמי – אם כי לא בהקשר ערכי או דתי: "(2) מדינות שהן צדדים תנקוטנה אמצעים הולמים, כדי לאפשר לאנשים עם מוגבלויות הזדמנות שווה לפתח ולנצל את הכישורים הגלומים בהם מבחינה יצירתית, אומנותית ואינטלקטואלית, לא לטובתם בלבד אלא גם להעשרת החברה." סעיף 30 מתווה את הדרכים למימוש הזכות לתרבות. זכות זו מקימה חובה להנגיש תכניות טלוויזיה, תרבות וספורט, אך אינה מתייחסת להשתייכותו התרבותית והדתית של האדם עם המוגבלות. הסעיף רואה את האדם עם המוגבלות כחולק את תרבות המוגבלות עם אנשים בעלי מוגבלות דומה (על תרבות המוגבלות ראו: Swain & French ,2000), אך לא עם בני קהילתו הדתית: "(4) אנשים עם מוגבלויות יהיו זכאים להכרה בזהותם התרבותית ובשפותיהם הייחודיות, ולתמיכה בהן, לרבות בשפות סימנים ובתרבות החירשים, בשוויון עם אחרים."

לצורך השלמת התמונה אציין, כי קיימת בחקיקה הישראלית הכרה בזכות של אנשים עם מוגבלות למימוש מצוות דתיות. ההתאמה מצויה בתקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות לשירות), תשע"ג-2013. סעיפים 76- 78 מתייחסים להנגשת בתי כנסת ומקוואות טהרה. חובת ההנגשה במבנים אלו, כמו במבני ציבור אחרים בישראל, כוללת התאמות לצרכיהם של אנשים עם נכות פיזית וחושית בלבד, ובמספר תחקירים (דוגמת טרקיאלטאוב, 2017; גליק, 2020) עלה, כי יישומן של התקנות לא התבצע בשקידה.

הנה, בעוד שאמנות לזכויות אדם קוראות לזכויות לחופש מחשבה, מצפון ודת, זכויות אלו נעדרות מהאמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות. היות ולצורך הגשמת חירות זו בקרב אנשים עם מוגבלות נדרשת לעתים עשייה פרו-אקטיבית הנשענת על משאבים של הסביבה, בחינוך, תיווך והתאמות – החירות הופכת לזכות המקימה חובה לפעול. התעלמות מזכות זו משעתקת תפיסות חברתיות המדירות אנשים עם מוגבלות ממימוש של ערכי מוסר, מצפון ודת, ואף פוטרת את הסביבה מהגנה על זכות זו ותמיכה בה.

מוטיבציה למימוש ערכים של אנשים עם מוגבלות

התיאוריות העוסקות בהתפתחות מוסר וערכים מייצרות קשר בין מנת משכל להתפתחות תפיסות מוסריות וערכיות, מה שמשפיע על תפיסות

חברתיות ביחס למוגבלות וקושי בייחוס ערכים אלטרואיסטיים לאנשים עם מוגבלות. אנשים עם מוגבלות יזדקקו לא פעם לתמיכות כאלו ואחרות לצורך הגשמת שאיפותיהם הערכיות – אם באיתור ערוצי התנדבות הולמים, אם בהתמודדות עם חסרים הנובעים מהלקות ואם לצורך שינוי עמדות וסטיגמות חברתיות. כאשר נדרשת התאמה, נכנסת החירות למימוש ערכים אלטרואיסטיים לגדר זכות המקימה חובה. הזכות אינה מובנת מאליה וכפופה לאיזונים בין זכויות מתחרות. כך, גם במסגרת האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות, אין הכרה בזכות למימוש ערכים, בין השאר – חופש דת ומצפון.

אותן תפיסות הרואות באנשים עם מוגבלות בעלי רמת ערכים דלה, באות לידי ביטוי אפילו בחלק מהמחקרים האמפיריים שעקבו אחר אנשים עם מוגבלות, שמלאו תפקידים אלטרואיסטיים במסגרות התנדבותיות. שומה ואושוקה (Choma & Ochocka, 2005) העלו מספר גורמי מוטיבציה המביאים אדם עם מוגבלות להתנדב, כשגורמי המוטיבציה המתוארים הם, בכלל, גורמים אגוצנטריים, שהמרוויחים מהם הם האנשים עם המוגבלות עצמם. בין השאר, ההשפעה החיובית על הפרט, תחושת שייכות וחיבור לקהילה, תרגול מיומנויות, הכנה לעבודה ושיפור ביטחון ודימוי עצמי – זאת למרות שלעתים לא רחוקות קבלו משימות התנדבותיות שאינן הולמות את יכולותיהם וחוו שיעמום ותסכול. גם היתרונות המפורטים אצל מרקובה (Marková, 2020) מתייחסים בעיקר ליתרונות שמפיקים המתנדבים עצמם, בין השאר: חוויה חדשה, מיומנויות חדשות, הבנת העצמי, שיפור בבריאות הנפש, כמו: שמחה, בידור ותחושת תועלת, תנועה ופעילות גופנית, יחסים חברתיים ותחושת שייכות. עוד עולה, כי לעתים, ההתנדבות של אנשים עם מוגבלות נגזרת מקשייהם למצוא תעסוקה בשכר ומתחושה של העדר תפקיד חברתי והגשמה אישית לא מספקת. המונח "הגשמה אישית", עשוי אמנם להקביל למימוש העצמי, אבל בלשונו של מרקובה אין הכוונה למימוש ערכים אלטרואיסטיים מתוך רצון לעשות טוב, אלא בניסיון לפיצוי על חסרים ותחושות שליליות בנוגע לערכם הפחות בחברה האנושית בשל המוגבלות. מקריאת מאמרים אלו אי אפשר שלא לחוש את ההתייחסות הסטיגמטית המלווה אנשים עם מוגבלות, גם בשעה שרוצים לפעול ממניעים של נתינה ומימוש ערכים. החברה מייחסת להם אינטרסים אגוצנטריים של חיפוש תעסוקה, בידור וחברה. קשה להעלות על הדעת מתנדב ללא מוגבלות שהיה מוכן שייחסו לו אינטרסים מסוג זה בבואו להתנדב, וזאת, למרות שגם התנדבות של אנשים ללא מוגבלות כוללת

בדרך כלל גם מניעים שאינם אלטרואיסטיים (Bussell & Forbes, 2002). בהערת אגב, אין לשכוח כי התנדבות של אנשים עם מוגבלות דורשת מהם לעתים השקעה העולה על זו של אנשים ללא מוגבלות, בשל אתגרים בהם הם עשויים להיתקל באיתור מקום התנדבות, בלימוד המשימות הנדרשות ובמיומנויות אחרות, הדורשות מהם מאמץ מוגבר. נוכח העדר הכרה בשאיפות ערכיות וייחוס אינטרסים אגוצנטריים, על אחת כמה וכמה אין לצפות שמאמץ יתר זה יזכה להערכה.

רונית בר ואירית פינקלשטיין (2018) מתייחסות לדעות הקדומות המשפיעות על תפיסת התנדבות של אנשים עם מוגבלות. אלו נחשבים בדרך כלל מושאי התנדבות של אחרים, וכשהם עצמם מתנדבים, תמיד עולה חשש שמדובר בניצול. חשש זה, שנועד במקורו להגן על אנשים עם מוגבלות מפני ניצול, עשוי לבטא אף הוא תפיסה, לפיה אנשים עם מוגבלות מתנדבים מתוך חוסר ברירה או אי הבנה ולא מתוך רצון חופשי, מימוש בחירה וכוח. בגישה דומה נתקלתי במהלך ייצוג אדם עם מוגבלות שכלית בו"ע 17-02-26517 **פלוני נ' משרד העבודה והשירותים החברתיים** הועלתה החלטת וועדת אבחון (מיום 16.11.29). בה הייתה דרישה להעביר אדם צעיר עם מוגבלות שכלית למגורים במסגרת מוגנת, כשאחד הנימוקים היה כי אותו אדם: "עובד בשעות הפנאי בניקיון בהתנדבות. ללא ביטוח תעסוקתי או ביטוח מתנדבים [...] זקוק להכוונה והגנה מפני מצבי סיכון וניצול." אדם זה נהג לסייע בניקיון בית הכנסת לצד גבאי בית הכנסת, שכמוהו, אף הוא עשה עבודתו זו ללא תמורה וללא ביטוח מתנדבים, אך בהיותו אדם עם מוגבלות, במקרה שלו הועלה חשש מפני ניצולו.

כך, גם כאשר אנשים עם מוגבלות שכלית שותפים בפעילות ערכית וולונטרית, מיוחסת להם מוטיבציה אגוצנטרית של סיפוק צרכים אישיים ותפיסת ההתנדבות כדרך לבלות את הפנאי שנכפה עליהם, כתוצאה מקושי בהשתלבות תעסוקתית ראויה. לעתים אף ייתפסו אותם אנשים כמי שמנוצלים על ידי הגופים בהם הם מתנדבים. כתוצאה מכך, ברי כי לא יזכו להתפעלות הסביבה באם יידרש מהם מאמץ מוגבר לצורך הגשמת הערכים, מאמץ שמקורו בחסמים סובייקטיביים הנובעים מהמוגבלות עצמה.

מימוש ערכים דתיים – ממצאים אמפיריים

ביחידה זו אציג ממצאים שעלו במסגרת ראיונות עומק, כחלק ממחקר איכותני העוסק בנישואים והורות של זוגות חרדים עם מוגבלות. צעירים

חרדים עם מוגבלות מבטאים שאיפה להקים בית ומשפחה במתכונת תורנית ותוך הקפדה על קיום מצוות וערכים קהילתיים. אך לא פעם חלומם זה נתפס בעיני סביבתם כנגזר מצורך אגוצנטרי וילדותי, ולא תמיד מיוחסת להם שאיפה דתית מוערכת. חשוב לציין, כי הגשמת נישואים והורות אינה רק בגדר מימוש ערכים, ויש בכך גם סיפוק צרכים של השתייכות, אוטונומיה, מיניות ועוד. כמו כן, ערכי הנישואים וההורות אינם אלא חלק צנוע מתוך סט הערכים התרבותי בקהילה החרדית. בנוסף, שאיפה לנישואים והורות אינה מייחדת אנשים שומרי מצוות בלבד. במסגרת חיבור זה, ההתייחסות תהיה לפן הערכי ותכלול התייחסות גם לערכים תרבותיים נוספים, כמו: תורה, תפילה וחסד. אך בשל המתח והאתגר העולה בסוגיית נישואים והורות של אנשים עם מוגבלות – זהו המקום בו ראוי להיות קשובים במיוחד להיבטים הערכיים והתרבותיים והשאיפה להגשמתם.

הגשמת ערך הנישואים:

קיום חיים זוגיים שהם חלק מהתפתחות טבעית של רוב בני האדם, מהווים ערך ואידיאל ראשון במעלה בקהילה החרדית (פלדמן, 2015), כפי שהיטיב לתאר זאת אפרים, אדם חרדי עם מוגבלות נפשית:

אני חושב שיש איזושהי בעיה שזה אומר שציבור שמקדש את מוסד הנישואים שבו אין מצב שבנאדם לא מתחתן, [...] כשמדובר בבנאדם עם מוגבלות נפשית בקהילה החרדית שהוא לא מתחתן – מבחינה חברתית, וגם אולי מבחינה דתית, הוא מוותר על תחומים מאוד משמעותיים בתוך החיים (אפרים).

אלא, שלאנשים עם מוגבלות המבקשים להינשא לא מייחסים, בדרך כלל, שאיפות ואידיאולוגיות גבוהות. לא פעם, הנישואים מתוארים כמעין שעשוע ילדותי, או כשאיפה לדמות לאנשים "נורמליים", כפי שמתארת בינה, אחות לאישה עם מוגבלות:

היא הייתה בוכה והיא לא הבינה מה זה להתחתן. מבחינתה חתונה זו שמלה לבנה. זו שמלת כלה פורחת. ריקודים. היא מאוד אוהבת ריקודים היא מאוד מוזיקלית. בכלל ריקודים ושמלת כלה ו... היא לא מבינה. היא לא מבינה מה זה. ממש לא. אבל מבחינתה כאילו זה היה החלום שלה. החלום שלה: "לא מחפשים לי שידוך וחושבים שאני לא נורמלית. חושבים שאני בעייתית". (בינה)

גם מוריה, עובדת סוציאלית המלווה זוגות עם מוגבלות, מייחסת את הרצון להינשא לשאיפה להידמות לאנשים ללא מוגבלות: *"יש גם משהו... מאוד, אני כמו כולם. יש לי בית משלי. אני בסדר לכאורה. אני, אני בסדר." (מוריה)*

מוטיבציה נוספת המיוחסת לצעירים המבקשים להינשא, היא הרצון לחיות באופן עצמאי. כפי שהסבירה נורית, יועצת בתחום האוטיזם, המלווה תכופות אנשים ומשפחות במשך שנים רבות:

ויום אחד היא אמרה לי כן אני מאוד רוצה להתחתן שאלתי אותה אם היא מבינה מה זה והיא אמרה כן. אני רוצה להתחתן בעיקר כי אני חושבת שיהיה לי טוב אני לא יכולה כל כך הרבה ילדים קטנים בבית, ואז אני אוכל לעשות מה שאני רוצה... היא רצתה. כן. היא רצתה. היא אמרה שהיא רוצה. היא רוצה לעזוב את הבית. בשבילה עם כל ה-14 אחים יותר צעירים ממנה שזה מאוד הפריע לה היא רוצה לצאת לבנות לעצמה חיים משלה. (נורית)

הנה כי כן, בעוד שהמוטיבציה של אנשים עם מוגבלות להינשא מתוארת כרצון לחוות חתונה, לדמות לאנשים ללא מוגבלות ולהיות עצמאים "לעשות מה שהם רוצים", דווקא להוריהם מיוחס מימוש תכלית רוחנית בהשאת ילדיהם עם המוגבלות. שושנה, המלווה זוגות עם מוגבלות, מתארת כיצד בעלה, פוסק ההלכה, משיב לאדם ששאל אותו לגבי השאת בן עם מוגבלות: *"אז בעלי אמר לו באופן חד משמעי זאת חובתך לחתן את הבן שלך לעזור לו במה שאתה יכול [...] אבל זאת חובתך כאבא למצוא שידוך לבן שלך"* (שושנה). גם רב הפוסק הלכה למערך דיור ייחס את המצווה לסביבה המסייעת לאנשים עם מוגבלות להינשא: *"אז הוא אמר לי: אם את מזהה אנשים שיש להם צורך – מצווה עליהם לחתן אותם."* (נחמה ורוחי). בדילוג לדור הבא, כשהורים עם מוגבלות הם אלו המשיאים את ילדיהם – שוב מיוחסת להם מוטיבציה אגוצנטרית וילדותית. כפי שתיארה רייזי את הצורך החשוב ביותר שהביא את גיסה עם המוגבלות השכלית לארס את בתו, אירוסין שגויים לדעתה: *"להגיד שהבת שלו התארסה. לא עניין אותו כלום. העיקר – V. לחתן אותה ולהרגיש 'מחותן'. שהוא מחתן."* (רייזי)

כך, אנשים עם מוגבלות – גם אם הם נישאים, הם אינם מתוארים כשואפים לממש ערכים ושאיפות רוחניות, אלא כמי שמבקשים להידמות לאנשים ללא מוגבלות ולזכות בחופש לעשות כרצונם, ואילו מצוות הנישואים מיוחסת לאנשים ללא מוגבלות בסביבתם, המסייעים להם להינשא.

הגשמת ערך ההורות:

בדומה לנישואים, גם הולדה והורות מהווים מצווה וערך מרכזי בקהילה החרדית. תמורות ומגמות בשנים האחרונות השפיעו מעט מאוד, אם בכלל, על מספר הילדים הממוצע במשפחה החרדית העומד על 6.7 ילדים לאישה (פרידמן, 2021, 67). גם בסוגיה זו הביע אפרים עמדה:

בעיני התפיסה החרדית הסטנדרטית שאין משמעות לנישואים בלי ילדים. לפחות לא שווה להשקיע את ההשקעה הזו. [...] החשיבות של זה נתפסת כשמירת המשכיות ואם אין המשכיות אז לכאורה לא שווה להשקיע בשמירה על מוסד הנישואים. (אפרים).

גם בהקשר להורות, מעדיפה הסביבה לייחס לאנשים עם מוגבלות גורמי מוטיבציה הרחוקים ממימוש ערכים דתיים. בינה הייתה זו ששכנעה את אמה לסייע לאחותה עם המוגבלות השכלית להביא לפחות ילד אחד לעולם, והיא גם זו המתנגדת לאפשרות שישהה במסגרת צהרון, שייתן מענה לצרכיו לאורך כל היום, שכן הוא מפיג את השעמום של אחותה:

היא לא תעמוד בזה היא צריכה אותו. (ש. בשביל תעסוקה?) כן. היא לא עובדת היום. היא משועממת וזה נורא ואיום שהיא משועממת. היא עושה שטויות בכמויות. היא מתקשרת לכל אחד אלף פעמים ביום. בקיצור ממש מסכנה לא יודעת מה לעשות עם עצמה. (בינה)

גם לאחר קיום מצוות "פרו ורבו" מבקשים זוגות חרדים ללדת מספר ילדים גבוה, על מנת לקיים את הציווי הנוסף "אל תנח ידך"[2]. המרואיינות לצורך מחקר זה, רובן ככולן הן אימהות למשפחות ברוכות ילדים משלהן, אך הביעו הסתייגות מהולדה של זוגות הורים עם מוגבלות. מאירה קבלה כנגד חתנה עם המוגבלות השכלית, המתנגד לשימוש באמצעי מניעה גם לאחר שנולדו לזוג שישה ילדים. לדבריה: *"הוא לא רצה שהיא תיקח, בגלל שהוא... מה הוא יגיד לאמא שלו? אמא שלו שואלת אותו, נו, היא בהיריון?"* (מאירה). דסי וורדה, מנהלות מערך דיור בו מתגוררים הורים עם מוגבלות, מייחסות את רצונה של האם בילד נוסף לרצונה לדמות לחברותיה בעבודה, זאת מאחר שמסתבר שהיא סובלת מהצקות על כך שיש לה ילד אחד בלבד:

יש לה המון רצון להיות בנורמה. אולי אפילו החברות שלה בעבודה. את

---

[2] מצוות "פרו ורבו" שבמקורה מתייחסת להולדת בן ובת בלבד, מסתעפת לעידוד הולדת ילדים רבים ככל האפשר, כדי שבסופו של יום – אחד מהם לפחות יימצא משובח (בבלי, יבמות סב, ע"ב..) כפי שנאמר בקהלת: "בבוקר זרע את זרעך ולערב אל תנח ידך, כי אינך יודע אי זה יכשר הזה או זה, ואם שניהם כאחד טובים". קהלת, יא, ו.

יודעת היא עובדת במעון ילדים והעובדות שם, את יודעת, לא הרבה רחוק מהרמה שלה. הן מציקות לה על זה. רק ילד אחד. את יודעת היא מספרת את זה שבמעון מציקים לה. העובדות שם 'יש לך ילד אחד. יש לך ילד אחד.' [...] היא אוהבת להיות כמו כולם כזה. למה יש לי רק ילד אחד?. (דסי וורדה).

האב לעומתה, דווקא אינו מעוניין בילד נוסף. אך גם המוטיבציה המיוחסת לו אינה מעידה על שיקול דעת: *"הוא כעיקרון לא רוצה. הבעל. לא רוצה. הוא מדבר מהגרון של ההורים שלו. אי אפשר לדעת. [...] הוא דקלמן כזה של משפטים." (דסי וורדה)*

הרצון לילד נתפס, אם כן, כשאיפה להידמות לכולם והילד נחשב כאמצעי לשעשוע ומניעת שעמום. האמירה היחידה בראיונות, שייחסה ערכים גבוהים לרצון להולדה, הייתה של הרב פדות, רב במרכז רפואי לילדים נכים, שהביא את דבריה של אישה נכה, המחוברת למכשיר הנשמה קבוע, ודרשה להסתייע בטיפולי פוריות:

יש לי ערכים. יש לי מה שאני רוצה לחנך את הילד על הערכים הללו. ללמד אותו. שיהיה משכיל. אתם לא נותנים לי. לעומת זאת אותה אשה רצה ולא נכה. ולא מונשמת ובריאה אבל אין לה כלום ערכים. אין לה שום סל של תוכן להעביר לילד. לה אתם עושים?! והילד שלה, מה הוא יותר טוב מהילד שלי? כי עד גיל חמש שהוא ילד וירוץ, אני לא אוכל להחזיק אותו ואני אצטרך להיעזר במישהו שיחזיק לי אותו?! אני אוכל לתת לו את כל מה שאמא צריכה לתת לילד שלה. רק לא חיבוק. בסדר. חיבוק אני פחות אוכל. (הרב פדות).

דברים מרגשים אלו מבטאים את השאיפה למימוש ערכי של הורות, אלא שכאן מדובר באישה עם מוגבלות פיזית, ודווקא אמירה זו מדגישה את המנוגד לה – העדר הכרה בערכים מופשטים של אנשים עם מוגבלות נפשית ושכלית. בראיון עם שפרה ורמי, זוג עם מוגבלות שכלית הממתינים ללידתם הראשונה, הם אמרו דברים דומים, גם אם אוצר המילים שלהם אינו די עשיר: *"אני יודעת להיות הורים. אני אמרתי לך את זה בוודאות שאנחנו הולכים אחרי לידה. כאילו לא מיד אחרי הלידה. אחרי שהילדה קצת גודלת אנחנו הולכים לחינוך ילדים."* (שפרה ורמי) זוג הורים זה, שבמהלך השיחה הביעו חשש שמא לא יאפשרו להם להחזיק במשמורת על בתם, כפי שכבר נרמז להם, שואפים לחנך ולגדל את בתם בכוחות עצמם. לכל אורך הריאיון,

במהלכו שוחחו על תקוותיהם וחששותיהם לקראת הלידה, לא עלתה כלל השאיפה להידמות לכולם בהקשר להגשמת חלום ההורות.

הגשמת ערך הקמת בית של תורה ומצוות

ערך שלא יסולא בפז בקהילה החרדית הוא הקמת בית של תורה. זוגות חרדים שואפים לזוגיות בה הבעל לומד תורה ומהווה סמכות רוחנית בבית. אישה מוערכת בגין התנהגות המעידה על יראת שמים, כמו תפילה וחסד (זיכרמן, 2014). הציפייה מזוגות עם מוגבלות שונה, ומשכך הרי שבקרב מרבית הזוגות אליהם התייחסו הראיונות, הגבר עובד. לעומת זאת, מתוך המרואיינות החרדיות, המגיעות מתוך סביבתם של זוגות עם מוגבלות – רובן נשואות לאברכים לומדי תורה שחלקם נושאים בתפקידים תורניים[3]. הסביבה אינה רואה בעין יפה גבר עם מוגבלות שאינו מסודר בעבודה. פנינה לא הצליחה למצוא תעסוקה לחתנה עם המוגבלות. פירוט שרשרת עיסוקיו מצביעה על אורח חיים העמוס במימוש ערכים תרבותיים, כמו: עיסוק במדרשים, דבקות ברב, ביקור בכותל וסיוע לקיומו של שיעור ב"דף היומי". מתקבל על הדעת, שבשל קשייו הסובייקטיביים עיסוקים אלו דורשים ממנו מאמץ והתמסרות גבוהים יותר מכל אדם אחר, אך מנימת קולה של פנינה לא נשמעת גאווה בכך:

עכשיו הוא לא כל כך עובד. הוא מחליט שהוא כל היום לומד. הוא לא יודע כל כך ללמוד, אבל הוא רשום פה באיזה כולל [...]. והוא יודע לעשות מדרשים ודברים והוא מתעסק. לפחות הוא מתעסק כל היום עם דברים טובים. [...] והוא הולך בלילה. בערב. הוא נדבק לרב שיינפלד. הרב שיינפלד פה בשכונה מוסר דף היומי בכותל. כל יום הוא פשוט הולך אתו והרב שיינפלד לוקח אותו באוטו. והוא מסדר שם את השולחן... (פנינה)

תחושה דומה עלתה בשיחה עם נחמה ורוחי, מנהלות מערך דיור לזוגות עם מוגבלות. המנהלות – שתיהן נשואות לבני זוג העוסקים בתורה – תיארו ניסיונות כושלים לייצר תעסוקה לזוג, על מנת שלא יעבירו את ימיהם בחוסר מעש, נסיונות שהתנפצו אל מול רצונם של בני הזוג להקים בית בדגם המוערך בקהילה החרדית:

הזוג הזה, רצינו להתאים להם פנאי, בתוך האני מאמין שלנו שאנשים צריכים לעשות חוץ מלהעביר את היום שלהם. ניסינו הבאנו להם מורה לאמנות בבית. תרפיה באמנות. כמובן היו התנגדויות [...] אם אבא שלו

---

[3] לא ידוע עיסוק בני זוגן של כל המרואיינות ושאלה זו לא נשאלה במהלך הראיון. לעתים עיסוק הבעל עלה באקראי במהלך הריאיון ובמקרים אחרים – מתוך היכרות אישית.

לא משחק פלסטלינה גם הוא לא עושה את זה. [...] קבענו להם פגישה בקליניקה לבעלי חיים – גם כתרפיה בבעלי חיים, גם כן שיצאו החוצה כחוויה משותפת של שניהם לחוויה שמתאימה גם לגבר וגם לאשה. היא רצתה. הסכימה. הוא בסוף בזמן אמת לא הסכים ללכת. חשבנו שזו הזדמנות לצאת. לדבר. להעלות רגשות. זה היה בשבילנו אתגר מאוד קשה. מה מתאימים לו? לא רוצה שום דבר. רצינו להתאים להם חוג צילום שילמדו ביחד. הוא – אברך! לא משנה מה הוא עושה בכולל. היא גם לא מסכימה שהוא לא ילמד תורה. (נחמה ורוחי)

צוות מערך הדיור היה חסר אונים נוכח שאיפותיהם הרוחניות של הזוג, שנתפסו כהתנהגות מאתגרת. לשאיפה לבית של תורה נוספה גם התנגדותה של האישה לפסוע ברחובות מרכזיים מטעמי צניעות. כשנתקלו בקשיים – בחרה האישה לומר תהילים ואף להקים חברת תהילים. שאיפות אלו לא התקבלו בהערכה:

אני רוצה לומר שהיא בעצם מנותקת מהמציאות. את רוצה לדבר אתה והיא מצויה בעולם המיסטי שלה. והיא לא מגיבה לך – רק אם מנערים אותה. אם כך תאיימי עליה שתקחי אותה הביתה. היא מתחילה לבכות. להתעורר. אבל אם אומרים לה: 'יש קושי כזה או אחר', אומרים. 'בעזרת ה' בעזרת ה'' תגיד תהילים. תעשה הפרשת חלה... (נחמה ורוחי)

בינה מתארת כיצד אחותה עם המוגבלות מותירה להוריה את הטיפול בילד החולה, מסתפקת באמירת תהילים והולכת לישון:

היא מתקשרת אלי קודם. בוכה. היא אומרת שני ספרים של פרקי תהילים. היא מאוד צדיקה. היא מאוד מאוד צדיקה. היא מאוד מדברת עם הקדוש ברוך הוא. מתפללת. ואז היא הולכת לישון. היא עייפה היא לא יכולה. אם היא עייפה היא לא יכולה. היא הולכת לישון. (בינה)

בינה מגדירה את אחותה כאישה צדיקה, אך אי אפשר להתעלם מהביקורת שבדבריה נוכח בחירת האחות בפעולה שאינה תואמת את צרכי בנה החולה. תפילתה בזמן זה אינה מוערכת ומשתווית לפרישתה לישון, שתי פעולות שמעידות על התנהגות הורית לא נאותה. אך מה חושבת על כך אם עם מוגבלות? נעמי, אם עם הנמכה קוגניטיבית, תיארה קשיים שהיא חווה בהתארגנות ובביצוע משימות יומיומיות, ולפיכך מתפללת שתצליח במשימות החיים: *"יש לי אלוקים. אני מתפללת. אני מבקשת מה' יש לי תהילים. אני משתדלת כל הזמן להגיד תהילים [...] אז נכון. אני לא מתפללת בשבע אני מתפללת בעשר..."*

אפילו נכונותה של אישה עם מוגבלות לעזור לאחותה, כהוקרה על כך שאותה אחות גידלה את ביתה שהוצאה ממשמורתה, תוארה כרצון לשפר את תחושתה היא: *"היא מאוד רצתה להרגיש שהיא עושה לנו משהו. היא הגיעה כל שבוע לנקות לנו את הבית. בשבילי זה היה מאוד קשה זה היה להכיל אותה."* (שושי) אחותה של אתי, אישה עם מוגבלות שכלית, אף היא מעוניינת לתרום את חלקה לאירועים משפחתיים, כאשר שאיפתה זו ממוסגרת על ידי אתי כרצונה להיות בעניינים: *"היא רוצה להכין מלא דברים ודברים מורכבים ודברים זה... ולהיות מאוד מאוד IN".(אתי)*

ניכר, כי הסביבה מכבדת ומוקירה את חיבורם של אותם אנשים עם מוגבלות לתורה ומצוות, אולם מניעיהם מתוארים כרצון להיות כמו כולם, כקושי בהפעלת שיקול דעת וכהתנהגות שאינה מביאה לתכלית המיוחלת. המרואיינות הטילו ספק בערך לימוד התורה של האדם עם המוגבלות, בחשיבות אמירת תהילים, במקום בו מצופה היה לנהוג אחרת, ואף ביתרונות הנגזרים מפעולות חסד של אותם אנשים.

כחלק מתוך קהילתם החרדית, שואפים גם אנשים עם מוגבלות שכלית לממש ערכים דתיים, לקיים מצוות ולעשות את רצון הבורא. שאיפותיהם אלו מוערכות באופן שונה והמוטיבציה שלהם מוסברת בעיקר ברצון להידמות לאנשים ללא מוגבלות הנישאים, יולדים ילדים ומנהלים בית של תורה ומצוות. לא ייפלא, אם כן, שהסביבה אינה תרה אחר דרכים לאפשר להם מימוש ערכים אלו באופן שוויוני, ולעתים יעודדו אותם לשנות את בחירותיהם.

דיון

השאיפה לעשות טוב, לצמוח ולהגשים ערכים ואידיאולוגיה, נחשבת מעלה אנושית גבוהה שלא כל אחד זוכה לה. מאסלו מייחס את היכולת להגיע למעלה זו רק לאנשים מוכשרים ובריאים בגופם ובנפשם (Maslow, 1968). תיאורטיקנים נוספים, כמו פיאז'ה וקולברג, סבורים אף הם כי יכולת מוסרית והתנהגות ערכית מצויה בקורלציה ישירה להתפתחות קוגניטיבית (Kavathatzopoulos, 1991). תיאוריות אלו מדירות אנשים עם מוגבלות שכלית מכל הקשור בהפנמה ומימוש ערכים מופשטים. מנגד, מחקרים אמפיריים לא מצאו הקבלה בין מנת משכל לשאיפות ערכיות (Lifshitz-Vahav, Haguel & Fridel, 2015; עזגד ורייטר, 1988; צמח, 2019). הגם שערכים ודת אינם מושגים מקבילים, שאיפות דתיות אינן יוצאות מכלל זה, ואנשים עם מוגבלות שכלית תיארו הנעה רגשית דתית,

לויאליות למסורת ושאיפה לקיים מצוות בדומה לאנשים ללא מוגבלות (ליפשיץ וגלובמן, 2007) – שאיפות שאף ממשיכות ומתחזקות במהלך שנות הבגרות (Lifshitz, H. 2020). מימוש ערכים ומצוות דתיות מצוי בדרך כלל בגדרי חופש הדת, קרי, חירות לקיים ולממש ערכים דתיים ללא הפרעה. חירות, כפי שרואה אותה הופלד (Hohfeld, 1879-1918 ראו: Wenar, 2005), תהיה מוגבלת רק אם יש בה פגיעה בסביבה, שכן אינה מקימה כנגדה חובה לפעול, אלא רק להימנע מפגיעה באותה חירות. זכות, לעומת זאת, היא כזו המחייבת את הזולת להעניק אותה, וכך תהיה מוגבלת לאיזון בין האינטרסים של הצדדים. כשאנשים עם מוגבלות שכלית מבקשים לממש ערכים, מצופה מהסביבה לשנות דעות קדומות כנגד היותם בעלי ערכים ולא להפריע להם במימוש שאיפותיהם. כל הללו הם בגדר חירות, אך, לעיתים, בשל המוגבלות נדרשת גם נכונות לתווך את הערכים ולהנגיש פרקטיקות המסייעות למימושם. כך, מימוש הערכים הופך לזכות, שהצדקתה תעמוד למבחן האיזון. דוגמא לכך, היא צורך במשאבים רבים ליצירת תוכנית להתנדבות של אנשים עם מוגבלות – השקעה שאולי אינה מצדיקה את עצמה מול תוצאות פעולות ההתנדבות, אולם, עולה בקנה אחד עם הערך החברתי של הזדמנות שווה לאנשים עם מוגבלות, גם בהקשר למימוש ערכים. אלא, שהדרך להכרה בזכות לערכים רחוקה עדיין. זכויות מקבילות, כמו: זכות לחופש דת, מצפון ותרבות, הוכרו באמנות שונות, אך נעדרות מהאמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות. אמנם, ניתן להכליל זכויות אלו בסעיף הסל הפותח של האמנה, המכליל גם אמנות אחרות וקובע כי כל אדם זכאי לכל הזכויות והחירויות המפורטות בהן, אולם, באם חופש הדת והמצפון ממוקם בדרך כלל בקטגוריית החירות שאינה מקימה חובה – יעלה קושי לדרוש בגינה משאבים לצורך התאמה והנגשה הנחוצות למימושה.

החוק במקרה זה משקף את התפיסה הרווחת בחברה, שמלכתחילה אינה מייחסת לאנשים עם מוגבלות שכלית יכולת לשאוף לערכים מופשטים. כאשר אנשים אלו שותפים בעשייה מוערכת, כמו: התנדבות בקהילה, הסביבה מייחסת להם מניעים אגוצנטריים וילדותיים, כמו: רצון להידמות לאנשים ללא מוגבלות, תרגול מיומנויות, תחושת שייכות והפגת שעמום, הנגזר מקשייהם להשתלב בתעסוקה מתגמלת (Choma & Ochocka, 2005; Marková, 2020), זאת, בה בשעה שגם אנשים ללא מוגבלות לא תמיד פועלים ממניעים אלטרואיסטיים בלבד (Bussell, & Forbes, 2002). מטבע הדברים, מתנדבים ללא מוגבלות היו

מביעים אי נוחות מכך שמיוחסת להם מוטיבציה אגוצנטרית – יחס לו זוכים מתנדבים עם מוגבלות. כך, גם מתנדבים עם מוגבלות עשויים להיתפס כמנוצלים, מתוך גישה פטרונית המנסה לגונן עליהם (בר ופינקלשטיין, 2018), ומן הסתם גם מתוך הקושי לזהות ולהכיר במניעים נעלים ומופשטים, שדרבנו אותם להתנדב.

תפיסות חברתיות אלו עומדות בעוכריהם של אנשים חרדים עם מוגבלות, המבקשים לממש ערכים דתיים ותרבותיים. בקהילה החרדית רווח יחס של חמלה לנוכח אנשים עם מוגבלות שכלית (גרשוני, 2018ב). לעתים, אם כי לא תמיד, ההלכה פוטרת אותם באופן חלקי או מלא מקיום מצוות ובהן גם מצוות הנישואים וההולדה (הרב זלמן נחמיה גולדברג, תשמ"ו; הרב שלמה זלמן אוירבך, תשס"ט). אולם, רבים מהם מגלים שאיפה ורצון עז לקיים מצוות ולהגשים ערכים קהילתיים ודתיים. אנשים אלו נתקלים בחסמים, העומדים בפני אנשים עם מוגבלות בכלל האוכלוסייה, שלשאיפותיהם הערכיות מיוחסת מוטיבציה אגוצנטרית וילדותית. במחקר זה, אשר בחן באופן ספציפי את השאיפה להגשמת ערך הנישואים וההורות, עולה, כי רצונם של אנשים עם מוגבלות להינשא נתפס כרצון לחוות חתונה, כצורך בעצמאות וחופש וכשאיפה להידמות לאנשים ללא מוגבלות. חלומם להביא ילדים רבים לעולם מיוחס אף הוא לרצון "להיות כמו כולם" ואף לשימוש בילד כהפגת שעמום. אפילו לימוד תורה, קריאת תהילים וקיום מצוות חסד על ידי אנשים עם מוגבלות, נתפס כבעל ערך פחות וכפעולה שמקורה בחיקוי הסביבה, תיעדוף לקוי ומיומנויות חסרות. אנשים עם מוגבלות נדרשים בדרך כלל למאמץ יתר כשהם רוצים ללמוד תורה ולקיים ערכים דתיים, בשל חסמים סובייקטיביים כתוצאה מהמוגבלות. המסורת היהודית מכירה בערכים ומצוות שנקנו במאמץ רב, כאמור בפרקי אבות (ה' כג): "לפום צערא אגרא" (שכר המצווה מחושב על פי הצער שבקיומה). לאור מסר זה ראוי להתייחס לאנשים עם מוגבלות בהערכה מוגברת בעת שעולה בידם להגשים שאיפות ערכיות ולקיים מצוות.

לסיכום, אתגרים אתיים וכלכליים מורכבים כרוכים במימוש ערכים דתיים וקהילתיים, בפרט נישואים והורות. היקף הזכות להנגשה ועוצמתה יעוצבו בהתאם לערכים ולפרקטיקות החברתיות (רז, 1984), אך, כצעד ראשון, יש לפתוח את השער ולהכיר באנשים עם מוגבלות שכלית כאנשים המבקשים לקיים את המצוות ולמלא את רצונו של בורא עולם, כמו כל אדם אחר ובהתאם לקודקס ההלכתי לו כפופה הקהילה החרדית. מדובר בצעד חשוב ורב ערך לאיכות חייהם של אנשים חרדים עם מוגבלות, זאת

בשל המשמעות הרבה המיוחסת לקיום מצוות ולמימוש ערכים לאורך יומו של האדם החרדי ובמהלך כל חייו. ההבנה, כי אנשים עם מוגבלות שכלית שואפים להגשים ערכים אישיים ותרבותיים, מחייבת הרחבה של שיח הזכויות והנגשה הולמת למימוש ערכים, דוגמת אחריות לפישוט לשוני של שיח ערכי בכלל, לאו דווקא בהקשר לדת זו אחרת. כחלק מההכרה בזכות לערכים של אנשים עם מוגבלות, יש מקום להרחיב את השאלה המחקרית ולבחון אמצעים למימוש מגוון ערכים בתרבויות שונות על ידי כל אדם השואף לכך.

מתמרי נותרה לי מזכרת – תמונתה בעת תפילת 'קריאת שמע'.

פנים זכות ויד על העיניים.

בתמונה זו תמרי מושלמת – ילדה חרדית קטנה הנושאת תפילה מקרב לב.

ביבליוגרפיה

אוירבך, הרב ש"ז (תשס"ט) טיפולי פוריות לפסולי דין. *אסיא* יא (מרדכי הלפרין – עורך) 3-8.

גולדברג, הרב ז"נ (תשמ"ו) נישואי מפגרים. *תחומין* ז, 231.

בר, ר' ופינקלשטיין, א' (2018) פעילות התנדבותית של אנשים עם מוגבלות בראי הגישה הביקורתית למוגבלות *ביטחון סוציאלי* 102. -479 521.

גליק, ש' (3.12.2020) "צו השעה: הנגשת בתי הכנסת והמקומות הקדושים" *מקור ראשון*

הראל, א' (תשע"ד) זכויות וערכים: הערות ביקורתיות על תזת קדימות הערכים על פני זכויות. *המשפט*, יח, 89–104.

גרשוני, ח' (2018 א) הזכות לנישואים של נשים עם מוגבלויות במגזר החרדי - היבטים ביקורתיים (חיבור לקראת תואר מוסמך האוניברסיטה הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת תל אביב).

גרשוני, ח' (2018 ב) שיח שוויון הזכויות של אנשים עם מוגבלויות בקהילה החרדית. בתוך ח' מרגלית, י' זיכרמן (עורכים), *משפט חברה ותרבות*: משפט וחרדים .323-361.

זיכרמן, ח' (2014) *שחור כחול לבן: מסע אל החברה החרדית בישראל*.

טרקיאלטאוב א' (18.1.17) "משרד הדתות על הנגשת המקוואות: "האחריות על המועצות הדתיות" *כיפה*.

כהן, א' (1975) שאלת הערכים והחינוך לערכים במשנת בובר. בתוך: *החינוך: רבעון לדברי פדגוגיה ופסיכולוגיה*. 32-55.

מיכאלי, ז' (2017) מחשבות חדשות על התיאולוגיה הפרוגרסיבית של מרטין בובר ופאול טיליך. *דעת כתב עת לפילוסופיה יהודית וקבלה 84*. 325-370.

ליפשיץ, ח' וגלובמן, ר' (2007) היבטים התנהגותיים קוגניטיביים ורגשיים-הניעתיים של דתיות בקרב תלמידים בעלי מוגבלות שכלית ובעלי רמת משכל גבולית בחינוך הממלכתי-דתי. *מגמות 40*(2) 330-369.

מלכה צמח, י' (2019) אינטליגנציה רגשית והון פסיכולוגי: השוואה בין בוגרים עם מוגבלות שכלית לבין בוגרים עם התפתחות תקינה. (חיבור לקראת תואר מוסמך האוניברסיטה המחלקה למדעי המידע, אוניברסיטת בר אילן).

סומר, ה' קידר, ד', רוזנאי, י' אבולעפיה, נ' (2005) חופש הדת וחופש מדת – מוגש לוועדת החוקה, חוק ומשפט של הכנסת.

עזגד, ב' ורייטר, ש' (1988) החינוך לחיי עבודה: פיתוח אישיות תעסוקתית של ילדים וצעירים מפגרים בשכלם הדוגמא של "אבן-חן", ישראל *סחי"ש סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום 12*. 91-102.

פלדמן, נ' (2015) הון בריאותי ומדיקולטוריזציה ב'חברת המשתדכים' החרדית (חיבור לשם עבודת גמר, אוניברסיטת תל אביב, הפקולטה למדעי הרוח).

פרידמן ש' (2021) *ישראל והקהילה החרדית חומות מתגבהות ועתיד מאתגר* (המכון הישראלי לדמוקרטיה).

רוט, ד' והוזמי, ב'. (2014). איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית יישום גישת "מחקר פעולה משתף .בתוך: *סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב 27* ,(1) 22-53.

Addlakha, R., Price, J., & Heidari, S. (2017). Disability and sexuality: claiming sexual and reproductive rights. Reprod Health Matters. 25(50):4-9.

Buber, M. (1952). Studies in the Relation Between Religion and Philosophy. *The Eclipse of God, trans. Maurice Friedman et al., Harper and Brothers*. 95-98

Büssing, A., Broghammer-Escher, S., Baumann, K., & Surzykiewicz, J. (2017). Aspects of spirituality and life satisfaction in persons with Down syndrome. *Journal of disability & religion, 21*(1), 14-29.

Büssing, A., & Surzykiewicz, J. (2021). Spiritual Needs of Persons with Down Syndrome. In Spiritual Needs in Research and Practice (281-295). Palgrave Macmillan.

Bussell, H., & Forbes, D. (2002). Understanding the volunteer market: The what, where, who and why of volunteering. *International journal of nonprofit and voluntary sector marketing, 7*(3), 244-257.

Choma, B. L., & Ochocka, J. (2005). Supported volunteering: A community approach for people with complex needs. *Journal on Developmental Disabilities, 12*(1), 1-18.

Kavathatzopoulos, I. (1991). Kohlberg and Piaget: Differences and similarities. *Journal of Moral Education, 20*(1), 47-54.

Lifshitz, H. (2020). Growth and Development in Adulthood Among Persons with Intellectual Disability. *New Frontiers in Theory, Research, and Intervention. Springer Nature* 266-270.

Lifshitz-Vahav, H., Haguel, H., & Fridel, S. (2015). Singlehood among adults with intellectual disability. *Psychological and sociological perspectives. Acta Psychpathlogica, 1*(2). doi:10.4172/2469-6676.100011

Maslow, A. H. (1968). *Toward a psychology of being*. John.

Maslow, A. H. (1971). *The farther reaches of human nature* (Vol. 19711). Viking Press.

Marková, A. (2020). Volunteering of people with disability. *Kontakt – Journal of nursing and social sciences related to health and illness*. 200-206.

Raz, J. (1984). *On the nature of rights*. Mind, 93(370), 194-214.

Swain, J., & French, S. (2000). Towards an affirfmation model of disability. *Disability & society, 15*(4), 569-582.

Wenar, L. (2005). The nature of rights. *Philosophy & Public Affairs, 33*(3), 223-252.

פסיקה ישראלית

בג"ץ 5016/96 **חורב נ' שר התחבורה**, פ"ד נא (4)1.

ע"א 6024/97 **שביט נ' חברה קדישא גחש"א ראשון לציון**, פ"ד נג (3)600.

בג"ץ 1514/01 **גור-אריה נ' הרשות השנייה לטלוויזיה ורדיו**, פ"ד נה(4)276.

בג"ץ 10907/04 **ישראל סולודוך ו-70 אחרים נ. עירית רחובות** (פורסם בנבו, 1.8.10)

ו"ע 26517-02-17 **פלוני נ' משרד הרווחה והשירותים החברתיים – האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית** (לא פורסם, 26.10.17).

אמנות בינלאומיות

Convention Relating to the Status of Refugees

https://www.unhcr.org/protect/PROTECTION/3b66c2aa10.pdf

Convention relating to the Status of Stateless Persons

https://treaties.un.org/Pages/ViewDetailsII.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=V-3&chapter=5&Temp=mtdsg2&clang=_en

Declaration on the Elimination of All Forms of Intolerance and of Discrimination Based on Religion or Belief

https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/religionorbelief.aspx

ראיונות:

נחמה ורוחי, מנהלות מערך דיור לבוגרים חרדים עם מוגבלות שכלית, 11.7.16.

מוריה, עו"ס מנחה זוגות עם מוגבלות שכלית, 1.8.16.

נורית, יועצת בתחום אוטיזם, 5.10.16.

שושי אחות לאישה עם מוגבלות שכלית, 22.1.19 .

אתי, אחות לאישה עם מוגבלות שכלית, 4.2.19.

פנינה, אם לבת עם מוגבלות שכלית, 25.9.19.

אפרים, אב עם מוגבלות נפשית, 9.12.19.

בינה, אחות לאם עם מוגבלות שכלית, 3.11.19.

מאירה, אם לבת עם מוגבלות שכלית, 23.10.19.

הרב פדות, רב מרכז רפואי לילדים עם נכויות, 2.1.20.

דסי וורדה, מנהלות מערך דיור לבוגרים חרדים עם מוגבלות שכלית, 19.1.20.

14
מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה הערבית בישראל: פרספקטיבה של הִצְטָלְבִיּוּת (Intersectionality)

לינה בדראן, איילת גור, ופא בדראן ומייקל אשלי שטיין

תקציר

אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (להלן-מש"ה) בחברה הערבית בישראל נמצאים בסיכון רב לחוות אפליה, הן על רקע מוגבלותם והן על רקע השתייכותם לקבוצת מיעוט אתני. מטרת הפרק היא לסקור את המחקר אודות אנשים עם מש"ה ובני משפחותיהם בחברה הערבית בישראל, מפרספקטיבה של הִצְטָלְבִיּוּת (intersectionality).

המושג הִצְטָלְבִיּוּת (intersectionality) צמח מתיאוריות פמיניסטיות ותיאוריות של גזע, כדי לתאר את ההשלכות של היות האדם משתייך למספר קבוצות מוגנות. במוקד מחקר הִצְטָלְבִיּוּת עומד הדיון, האם אנשים השייכים למספר קבוצות מוגנות חווים יותר אפליה מאנשים השייכים לקבוצה מוגנת אחת. נטען, כי אדם המשתייך לשתי קבוצות מוגנות יחווה גילויים רבים יותר של אפליה, וכי חווית האפליה תהא ייחודית לשילוב בין ההנחות החברתיות-תרבותיות המתלוות לאותן הקבוצות המוגנות המצטלבות. בעוד ספרות ענפה עסקה בכך שאנשים עם מוגבלויות, נשים, זקנים ובני מיעוטים נוטים להזדמנויות מצומצמות בתחומי החיים השונים, האפקט המשולב, של אדם עם מוגבלות המשתייך לקבוצה מוגנת אחרת, עדיין לא נחקר באופן מספק.

מטרת פרק זה היא לסקור את ההיבטים והאתגרים הייחודיים בחייהם של אנשים עם מש"ה ובני משפחותיהם בחברה הערבית בישראל, בתחומי חיים מגוונים, כגון: שילוב בקהילה, תעסוקה ופנאי, נישואין והורות, מתוך הפרספקטיבה של תיאוריית הִצְטָלְבִיּוּת.

מבוא

בשנת 2018 היו רשומים במחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות 34,807 אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (להלן- מש"ה) בישראל. על פי נתון זה, שיעור האנשים עם מש"ה עומד על 4 לכל אלף נפש מכלל האוכלוסייה (נמר-פורסטנברג ואחרים, 2018). בחברה הערבית בישראל, אחוז האנשים עם מש"ה (0.66%) גבוה משמעותית מזה של האוכלוסייה היהודית (0.35%) (מוניקנדם-גבעון, 2017). פער זה קשור למספר גורמים, כמו: מצב סוציו-אקונומי נמוך, מחסור באבחון, טיפול ושירותים פסיכוסוציאליים, שיעור גבוה של נישואין בין קרובי משפחה, מחלות תורשתיות ונשים אשר יולדות בגיל מאוחר יחסית (סנדלר-לף ושחק, 2006; Saad et al., 2014). היעדר נתונים מדויקים אודות שיעור האנשים עם מש"ה בחברה הערבית הינו מורכב ובעייתי. למרות ששיעורם גבוה פי שניים מזה בחברה היהודית, אוכלוסייה זו זכתה לתשומת לב מחקרית מועטה, על כן קיים מחסור במאגר נתונים מדויק לגבי שכיחות ושיעור מוגבלות זו בחברה הערבית. חוקרים רבים מציינים, כי מערך הנתונים אודות אנשים עם מוגבלויות, השייכים לקבוצות מיעוט, הינו דל, מוגבל ובאיכות נמוכה. כך, למשל, בחברות מסורתיות שבהן נושא המוגבלות נתפס כרגיש לאור סטיגמות ובושה מפני חשיפה, שאלות מחקריות מסוימות רגישות עלולות להישאר ללא מענה (Glasson, 2005).

מנור-בינימיני (Manor-Binyaminy, 2014) מונה בספרה "School Parent Collaborations in Indigenous Communities- pp.22" – סיבות פוטנציאליות להיעדר נתונים מדויקים על אנשים עם מוגבלויות בקהילות אינדוגניות כגון: פיזור גיאוגרפי, מגוון תרבותי, גודל קטן יחסית של אוכלוסייה זו וההבדלים התרבותיים בין העמים הילידים במדינה נתונה. כך, למשל, אנשים עם מוגבלויות בחברה הערבית, נוטים יותר לחיות עם הוריהם ולקבל תמיכות קהילתיות או משפחתיות, יותר מאשר ממקורות סיוע רשמיים או פורמליים, ועל כן לא רשומים במערך הנתונים הממשלתי.

מטרת פרק זה היא לסקור את ההיבטים והאתגרים הייחודיים בחייהם של אנשים עם מש"ה ובני משפחותיהם בחברה הערבית בישראל, בתחומי חיים מגוונים, כגון שילוב בקהילה, תעסוקה ופנאי, נישואין והורות, מתוך הפרספקטיבה של תיאוריית ההצטלבויות.

מסגרת תיאורטית: תיאורית ההצטלביות

כאשר בוחנים את חוויית החיים של אנשים עם מוגבלויות, המשתייכים לקבוצות מיעוט, עולה בבירור, כי לשתי הזהויות, זהות המוגבלות וזהות ההשתייכות לקבוצת מיעוט, השפעה מצטברת ביצירת אי שוויון (De Beco, 2014; Goethals et al., 2015). המושג הִצְטָלְבִיּוּת (intersectionality), אשר צמח מתיאוריות פמיניסטיות ותיאוריות של גזע, מתאר את ההשלכות של היות האדם משתייך למספר קבוצות מוגנות (protected class) (Goethals et al., 2015; Roberts & Jesudason, 2013; Shaw et al., 2012; Söder, 2009). במוקד מחקר הצטלביות עומד הדיון, האם אנשים השייכים למספר קבוצות מוגנות חווים יותר אפליה מאנשים השייכים לקבוצה מוגנת אחת. במידה וזה כך, האפקט של האפליה עולה בהתאמה. יתרה מכך, להשתייכות לכמה קבוצות מוגנות יש השלכות על תחומי חיים רבים, הן מבחינה כמותית והן מבחינה איכותית. כלומר, אדם המשתייך לשתי קבוצות מוגנות יחווה גילויים רבים יותר של אפליה, וחווית האפליה תהא ייחודית לשילוב בין ההנחות החברתיות-תרבותיות המתלוות לאותן הקבוצות המוגנות המצטלבות (Shaw et al., 2012).

מלבד תרומתה לתיאור מצבי חיים מורכבים וניתוח מצבים של אפליה כפולה, המסגרת התיאורטית של הצטלביות עשויה אף לשמש כלי רב עוצמה לבניית בריתות יעילות יותר בין תנועות חברתיות, ובהתארגנות יעילה יותר לשינוי חברתי (Roberts & Jesudason, 2013). בשדה לימודי מוגבלות, אנו עדים בשנים האחרונות להתייחסות גוברת לתיאורית ההצטלביות בבחינת חוויות החיים של אנשים עם מוגבלויות (Goethals et al., 2015).

קבוצות מיעוט עם מוגבלות נמצאו כפגיעות יותר במצבי חירום עולמיים (Lisny et al., 2020). כך, למשל, במהלך מגפת ה-COVID-19, כל צורות האי-שוויון והאפליה גברו, כפי שהתבטא בשיעורים גבוהים יותר של אובדן מקום עבודה בקרב אנשים עם מוגבלות (Bergh & Dyson, 2020). מבוגרים עם מוגבלות בקבוצות מיעוט אתניות מבחינה היסטורית נוטים יותר לדווח על בריאות ירודה, וכי בריאותם הורעה בשנה האחרונה, בהשוואה לאנשים ללא מוגבלות באותן קבוצות אתניות ובהשוואה למבוגרים עם מוגבלות שאינם מקבוצת המיעוט. גם לבני מיעוטים עם מוגבלות יש גישה מוגבלת לקובעי בריאות חברתיים ורמות גבוהות יותר של עוני. (Hornor-Johnson, 2020).

לדאבון הלב, ניכר כי ההדרה הכפולה, שחווים אנשים עם מוגבלויות המשתייכים לקבוצות מיעוט, זוכה להתייחסות מועטה ברמת החקיקה, המדיניות החברתית והמחקר. אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות (The United Nations, 2006), המשקפת את מהפיכת זכויות האדם בתחום המוגבלות, מתייחסת באופן מינורי בלבד לנושא. במבוא לאמנת האו"ם מצוין, שהמדינות, שהן צדדים לאמנה, מכירות ו-"מודאגות מהתנאים הקשים שבהם חיים אנשים עם מוגבלויות, אשר נחשפים לצורות הפליה מרובות או מוחמרות, בשל גזע, צבע, מין, שפה, דת, דעה פוליטית או כל דעה אחרת, לאום, אתניות, מוצא ילידי או חברתי, קניין, לידה, גיל או מעמד אחר" (The United Nations, 2006, Preamble).

קומץ מחקרים עסק בהצטלבות שבין מוגבלות וקבוצת מיעוט אתנית. כך, למשל, דיבקו (De Beco, 2014) טען, כי אנשים עם מוגבלות המשתייכים למיעוטים גזעיים או אתניים חווים הדרה מוגברת בחברות מודרניות. המאפיינים התרבותיים והלשוניים שלהם מובילים לסטיגמה ולסטריאוטיפים, המתווספים ליחס השלילי שהם חווים על רקע מוגבלותם. הם חווים קשיים מוגברים הן במציאת עבודה והן בגישה לשירותי בריאות. האפליה על רקע גזעי או אתני מועצמת לאור כישורי תקשורת ירודים ומצב סוציו-אקונומי נמוך יותר. אחרים הוסיפו שמוגבלות, השתייכות לקבוצת מיעוט, גיל ומגדר מצטלבים ביצירת אפליה ביצירת הזדמנויות מופחתות מבחינה חינוכית, תעסוקתית, כלכלית, בריאותית ותפקודית (Moodley & Graham, 2015; Shaw et al., 2012; Warner & Brown, 2011).

אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית בישראל, הינם דוגמא מובהקת לקבוצה בעלת שתי זהויות מצטלבות, שזכתה לתשומת לב מחקרית מועטה, שראוי להתייחס אליה. הפרקים הבאים ידונו בהרחבה במאפיינים של הזהות האתנית של קבוצה זו, על ידי תיאור מאפייני החברה הערבית אליה היא משתייכת, ויתייחסו לאתגרים ולחסמים השונים בגלל היותם עם מוגבלות ובני קבוצת מיעוט.

החברה הערבית בישראל: בין מודרניות למסורת

האוכלוסייה הערבית, המהווה 21% מכלל האוכלוסייה בישראל (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2020א), מורכבת מאוכלוסייה מוסלמית (85.1%), דרוזית (7.6%) ונוצרית (7.3%) (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2020ב). אוכלוסייה זו, הנחשבת למיעוט מוחלש מבחינה פוליטית, חברתית וכלכלית, מתמודדת עם מאפיינים סביבתיים ייחודים לה

כחברה ערבית וכמיעוט אתני במדינת ישראל, כגון: פער גדול בין הצרכים בשירותי בריאות וחינוך, אבטלה, עוני, ותנאי בריאות פיזית ונפשית קשים (Azaiza, 2013). היישובים הערביים נמצאים לרוב בפריפריה (חביב ואחרים, 2010), ומאופיינים בקשיי נגישות של תחבורה ציבורית, מחסור בשירותים שונים, תנאי דיור ירודים (רכס, 2009) ומחסור בתוכניות קידום מותאמות לצורכי החברה ולמאפייניה (רוזן ואחרים, 2008). המעמד החברתי-כלכלי של האוכלוסייה הערבית נמוך יותר מהאוכלוסייה היהודית (חדאד חאג' יחיא, 2017; מוניקנדם-גבעון, 2017).

החברה הערבית בישראל מאופיינת כחברה פטריארכלית והיררכית, המדגישה לכידות משפחתית, קונפורמיות ותלות הדדית קהילתית (Abo-Rass et al., 2020). המשפחה הינה הארגון החברתי הקולקטיבי המשמעותי ביותר עבור הפרט, המספק תמיכה כלכלית, חברתית ונפשית. כמקובל במערכת פטריארכלית, האבות מהווים מקור של סמכות בכל הנוגע לקבלת החלטות במשפחה ולסוציאליזציה של הילדים. תפקידי הנשים מתמקדים בניהול משק הבית, גידול הילדים ודאגה ללכידות המשפחתית ושלום הבית, ומהילדים נדרשת צייתנות (Blit-Cohen & Jammal-Abboud, 2017; Gur et al., 2020). המשפחה המורחבת גרה בקרבה פיזית לילדים, הם מבלים את רוב זמנם הפנוי יחד, ומנהיגי המשפחה מעורבים באופן אינטימי בחייהם של בני המשפחה (חג' יחיא-אבו אחמד, 2006).

במהלך העשור האחרון, עוברת החברה הערבית בישראל תהליך מודרניזציה, ומתרחש בה מעבר מחברה קולקטיבית מסורתית לחברה המושתתת על המשפחה הגרעינית. בתוך כך עולה רמת ההשכלה הכללית, עולה מספר הנשים המצטרפות למעגל העבודה ונוצר פער בין דור ההורים לדור הילדים. הגורמים הללו מביאים לשינויים במבנה החברה וערכיה. לצד שינויים אלה, הקשרים המסורתיים ממשיכים להתקיים והשפעתם על הציבור עודנה חזקה (ג'ראייסי, 2013). תמורות אלה מביאות לשינוי ביחס החברתי כלפי אנשים עם מוגבלויות בכלל ואנשים עם מש"ה בפרט כפי שיתואר בפרקים הבאים.

היחס כלפי אנשים עם מוגבלויות בדת האסלאם

בחברה הערבית בישראל העמדה הרווחת כלפי אנשים עם מוגבלויות עדיין שלילית ומשפחות לילדים ובוגרים עם מוגבלויות נוטות לדחייה של סיוע

ממקורות רשמיים, אם כי מחקרים עדכניים מראים מגמה מעודדת של שינוי לעבר יחס חברתי חיובי יותר (אבו עסבה, 2014; אבו עסבה ואבו נסרה, 2014).

למרות שהחברה הערבית מוגדרת כ"חברה במעבר", היא מתייחסת לנושא של מוגבלות דרך ההשקפות המסורתיות והדתיות. ביטויים כגון חקוק אל-מוּעָוָקין (זכויות בעלי המוגבלויות) הפכו לביטויים מרכזיים בספרות המודרנית באסלאם. גם בהשוואה לשימוש הנרחב במונח "זכויות בעלי מוגבלויות" בימינו, הרי שהיה זה מונח מרכזי בדיונים ההלכתיים על אנשים עם מוגבלויות. זכויות המקופחים מוזכרות בקוראן מספר פעמים: יש לדאוג לצרכיהם ומודגש שיש להגן על כבוד האנשים בעלי המוגבלויות ואין לזלזל ביכולותיהם (בדראן וגור, 2020).

היחס לאנשים עם מוגבלויות בחברות מוסלמיות, ובכלל זה החברה הערבית-מוסלמית בישראל, אינו מושפע אך ורק מזכויותיהם כפי שהן מוגדרות בהלכה האסלאמית או מפסיקות חכמי הלכה, אלא גם מאמונות עממיות או מפרשנויות עממיות לאמונות מוסלמיות. על פי האסלאם, ניתן לראות במוגבלות – קדר – מעשה ידי האל, חלק מהגורל האישי. אמונה רלוונטית נוספת היא האמונה בשכר ועונש: כמה טקסטים בקוראן ובחדית' מבטיחים הן ל"מקופחים" והן למטפלים בהם שכר לסובלנותם הן בעולם הזה והן בעולם הבא. הבטחה זו מעודדת מוסלמים רבים לתמוך במוגבלים, בין אם מדובר בקרובי משפחה או בזרים (בדראן, 2020).

הורים שמקבלים בתדהמה את העובדה שנולד להם ילד עם מוגבלות עשויים לפנות לדת כדי להסביר את קשייהם ולהתגונן מפני סטיגמה חברתית. למשל, ישנם הורים לילדים עם מוגבלויות המייחסים את המוגבלות לעצמם ורואים בה עונש מאללה, קללה על ההורים והמשפחה, או פשוט גזירה משמיים שיש לקבלה. הסכנה בגישה זו היא שהורים המסתמכים על אמונות אלו, עלולים לסרב לטיפול (Ghaly, 2008) או כסיבה שלא לתת לילדים את מלוא הטיפול המגיע להם (Hasnain et al., 2008). יחד עם זאת, באסלאם אין סתירה בין אמונה ברצון האל לבין פנייה לטיפול.

הבושה (עיב) מכבידה אף היא על הטיפול באנשים עם מוגבלויות. רבים מאמינים שחסד – קנאת הזולת או עין הרע – הם הגורמים למוגבלות. בהתאם לכך, רבים מבקשים "לטפל" במוגבלות בעזרת קמיעות או "טיפולים רוחניים" אחרים, כמו כישוף (Hasnain et al., 2008). צורת התמודדות אחרת הנגזרת מהבושה, היא התכחשות למוגבלות או הסתרת הילד מעיני החברה והרחקתו מפעילויות חברתיות, וזאת בניגוד ליחס השוויוני שנדרש בקוראן ובסונה.

בכלל, קיים קשר בין מעמד סוציואקונומי לבין הגישה לטיפול באנשים עם מוגבלויות: ככל שהמעמד הסוציואקונומי גבוה יותר, כך גדלים הסיכויים לפנייה לטיפול ברוח האסלאם האמיתית ולהתרחקות מ"פולקלור". להבדיל מכך, בקהילות כפריות ישנה אחיזה חזקה יותר לאמונה ברוחות רפאים ובכישוף (Saul & Philips, 1999).

תפיסות חברתיות כלפי אנשים עם מש"ה בחברה הערבית בישראל

בחברה הערבית בישראל עדיין שלטת עמדה חברתית שלילית כלפי אנשים עם מש"ה, הנתפסים כתלותיים, כבעלי פוטנציאל למידה נמוך, וכבעלי סיכויים מוגבלים להשתלבות חברתית. באופן כללי, ישנן דאגות וחששות מפני פגיעה פיזית או נפשית באנשים עם מש"ה והאחרונים נתפסים על ידי הוריהם כחסרי אונים וכמטרה קלה לניצול ולפגיעה (ארסלאן, 2012). לפיכך, החברה מעודדת מגורים במסגרות מוגנות וסגורות (אבו עסבה, 2014; אבו שקארה, 2010). אלקרינאוי וסלונים-נבו (2009), במחקרם על החברה הבדואית, מצביעים על כך שהורים בדואים לילד עם מש"ה בישראל תיארו חוויות קשות ביחס החברה הכללי כלפי ילדם "החריג" וכלפי משפחתם, הם היו מתויגים בסטיגמות שליליות, אשר עוברות גם להוריהם ולבני משפחה נוספים, מה שמקשה על ההתמודדות שלהם ופוגע בסיכויי בנות המשפחה להתחתן.

נראה, כי תפיסה זו החלה להשתנות במהלך העשור האחרון כתוצאה מפיתוח תכניות להעלאת המודעות בקרב האוכלוסייה הערבית ופרויקטים לשילוב חברתי של אוכלוסיית מש"ה בחברה, וכי החברה הערבית נושאת בעמדות חיוביות מתונות יותר כלפי אנשים עם מש"ה. כך, למשל, אבו עסבה ואבו נסרה (2014) מצביעים במחקרם בקרב משפחות לילדים עם מש"ה ומשפחות לילדים ללא מש"ה, על יחס חיובי מתון כלפי אנשים עם מש"ה וכלפי משפחותיהם. עוד נמצא, כי המשפחות אשר להן ילד עם מש"ה ביטאו עמדות חיוביות יותר ממשפחות שאין להן ילד עם מש"ה, וכי ככל שרמת השכלת ההורים גבוהה יותר נמצא יחס חיובי יותר.

מחקרים נוספים מצביעים על עמדות חיוביות כלפי שילוב חברתי של אנשים עם מש"ה בחברה הערבית בישראל בקרב אנשי מקצוע, כמו עובדים סוציאליים (Gur, Gnaeem-Badran & Stein, 2020) ובקרב רופאים (Morad et al., 2004).

חשוב להכיר בהשפעה של ההיבט המגדרי על עמדות חברתיות כלפי אנשים עם מש"ה. כך, למשל, ארסלאן (2012) מציינת כי בקרב אבות

למתבגרים עם מש"ה נמצאו הבדלים מגדריים באוריינטציית העתיד של ילדיהם: האבות סברו כי לבנים צפוי עתיד מבטיח יותר מזה הצפוי לבנות, דבר שמוסבר על ידי הציפיות השונות בין שני המינים, ציפיות נמוכות מהבנות לעומת גבוהות מהבנים. פערים דומים נמצאו בתפיסות ביחס לשילוב בתעסוקה, כפי שיתואר בהמשך. במחקרו של חיג'אזי (2012), שבדק את איכות חייהם של מבוגרים עם תסמונת דאון בחברה הערבית, נמצאו הבדלים מגדריים, וכי בקרב הנשים, ההשתתפות והאינטראקציה בין השתתפות ותפקוד מנבאים באופן מובהק את איכות החיים, כך, שככל שההשתתפות החברתית פחתה כך גברה איכות חייהן. בנוסף לכך, בקרב נשים עם תסמונת דאון בעלות תפקוד גבוה יותר קיימת איכות חיים גבוהה יותר. יש לציין, שקשרים אלו לא נמצאו בקרב הגברים.

למרות המגמה המעודדת של שינוי בעמדות כלפי אנשים עם מש"ה, עדיין ניכרת השפעה לסטיגמה החברתית כלפי אוכלוסייה זו ולמאפיינים כלכליים, אשר משפיעים על הנכונות לשימוש בשירותים כלליים, כדוגמת תעסוקה ופנאי, כפי שיפורט בהמשך.

מצב כלכלי ושימוש בשירותים

מחקרים מצביעים על כך, שמידת השימוש בשירותים חברתיים וקהילתיים בקרב אנשים עם מש"ה ובני משפחותיהם בחברה הערבית בישראל נמוכה ביחס לאוכלוסייה היהודית (Gur et al., 2020; Werner, 2019). שיעור האנשים עם מש"ה בחברה הערבית שמקבלים שירותים עומד על 25.7% מכלל מקבלי השירותים בשל מוגבלותם, לעומת 72% בחברה היהודית (מוניקנדם-גבעון, 2020). במחקר חלוצי, שבחן את הפערים הפסיכו-סוציאליים והכלכליים בקרב בתי אב יהודים וערבים לילדים ובוגרים עם מש"ה, נמצא, שמשקי בית ערבים נוטים להיות בעלי מעמד סוציו-אקונומי נמוך יותר מאשר יהודים, מאופיינים בהכנסה נמוכה יותר לנפש, ויכולת פחותה להתמודד עם הוצאה בלתי צפויה. ביחס לצריכת שירותים פסיכו-סוציאליים, משפחות ערביות מדווחות על שימוש נמוך יותר בשירותים חברתיים, בהשוואה למשפחות יהודיות, ונשענות יותר על תמיכה חברתית מקרובי משפחה (Gur et al., 2020).

בדומה לכך, גם ורנר (Werner, 2019) מצאה, שהורים ערבים דיווחו על רמות נמוכות יותר של שימוש בשירותים חינוכיים ובשירותים חברתיים, בהשוואה להורים יהודים. היא הסבירה זאת בכך, שלהורים ערבים יש פחות ידע והבנה של מערכת השירותים, יכולת כלכלית נמוכה יותר, פחות ניסיון

קודם בפנייה לשירותים, והתמודדות עם עמדות שליליות יותר וחוסר ידע מצד אנשי מקצוע.

בהתאם לכך, נמצא, שמשפחות בחברה הערבית מעדיפות לקבל עזרה ממקורות לא פורמליים (במסגרת המשפחתית) מאשר במסגרת שירותים חברתיים פורמליים. דובדבני ועבוד (Duvdevany & Abboud, 2003) מצאו, כי בקרב אימהות ערביות, ככל שכמות משאבי התמיכה הבלתי פורמליים גבוהה יותר, כך רמת הלחץ שחוו האימהות נמוכה יותר.

ניתן להסביר את הפערים בשימוש בשירותים באמצעות הנגישות הנמוכה של השירותים בחברה הערבית (חיג'אזי, 2018). כמו כן, ייתכן ומגמה זו קשורה לסטיגמה החברתית כלפי אנשים עם מש"ה. מדו"ח העוני השנתי (המוסד לביטוח לאומי, 2018) עולה, כי משקי בית ערבים מייצגים כ-39% מהמשפחות העניות בישראל, בעוד שהם מהווים רק 15% מהמשפחות בחברה. מרבית בתי האב הערבים של משפחות לילדים ובוגרים עם מש"ה גרים ביישובים כפריים ופריפריאליים וחווים מחסומי שפה, תרבות ותשתית לקויה, שעשויים להגביל את נגישותם לזכויות חברתיות (מוניקנדם-גבעון, 2017). כמו כן, הבדלים תרבותיים משמעותיים קיימים גם בין הורים ערבים ויהודים לילדים עם מש"ה. הורים יהודים מתוארים לרוב כבעלי אשמה, ואילו הורים ערבים נוטים להיות מכוונים לבושה. לאור זאת, ההורים היהודים נוטים יותר להסתמך על שירותים מקצועיים, ואילו הנטייה של ההורים הערבים היא להתמודד ולתמוך בילד עם מוגבלות במשפחה המורחבת (מזאוי-מרגיה, 2001).

תעסוקה

מנתונים רשמיים עולה, כי כ-11,000 אנשים עם מש"ה אינם משולבים במסגרות תעסוקה של משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים בישראל (בוקניק, 2012) (להרחבה על תעסוקת אנשים עם מש"ה, אנא ראה אבו עסבה ואבו ראס, 2019). הספרות מצביעה על כך, שבאופן כללי, אנשים עם מש"ה שואפים לעבוד ולקבל שכר לעמלם, דבר שמפתח את תחושת הערך העצמי והחיוניות שלהם. עוד עולה, כי ההיצע התעסוקתי היום הינו חסר ביותר, בעיקר בפריפריה ובמגזר הערבי (בוקניק, 2012).

העמדות השליליות של חלק מהמשפחות הערביות כלפי אנשים עם מש"ה מקשות על השתלבותם בשוק התחרותי. בחברה הערבית, לאור התלות הקיימת בין המשפחה לאדם עם המוגבלות, הדבר עלול לפגוע הן בסיכויי ההשתלבות המוצלחים והעצמאיים של

האדם עם מש"ה והן בפרנסת המשפחה ואפשרויות העבודה שלה. אבו עסבה (Gur et al., 2020; Kabiyea & Manor-Binyamini, 2019) ואבו ראס (2019), בחנו את העמדות של מעסיקים, הורים לאנשים עם מש"ה ושל עובדים ללא מוגבלות, בנוגע לסוגיית השילוב התעסוקתי של אנשים עם מש"ה בחברה הערבית בישראל, ומצאו שהורים העדיפו מרכזי יום טיפוליים כפתרון תעסוקתי והחזיקו עמדות פחות שליליות בהשוואה לשתי הקבוצות האחרות. עוד נמצא, כי העובדים ללא מוגבלות הביעו חששות רבים יותר מאשר שאר הקבוצות לגבי עבודת אנשים עם מש"ה. המחקר מציג תוצאות מדאיגות לכך ש-31% מהאנשים עם מש"ה לא נמצאו במסגרת תעסוקתית ולא עבדו בשוק החופשי, ומבין אלה שהיו משולבים במסגרת ממסדית, כ- 40% נמצאו במסגרת מרכזי טיפול ושיקום המוגדרים כ"תעסוקה ללא עבודה".

גם בתחום התעסוקתי, ניכרת השפעת המגדר. נמצא, שמתבגרים עם מש"ה עבדו תמורת שכר והודות לכך הם צברו ניסיון רב יותר מאשר המתבגרות, מה ששיפר את תחושת הסיפוק וההערכה האישית שלהם. ניכר כי הציפיות החברתיות מהגברים להיות מפרנסים משתקפות גם בחיי המתבגרים עם מש"ה. הם דיווחו על חששות גבוהים מאלה של הבנות בחשיבות רכישת מקצוע, על מנת לעמוד בציפיות החברה (ארסלאן, 2012).

פנאי

המחקר בתחום הפנאי עבור אנשים עם מש"ה בחברה הערבית דל ביותר. סמארה-יוסף (2014), שבחנה את דפוסי ההשתתפות בפעילויות פנאי של ילדים עם וללא מש"ה בחברה הערבית בישראל, מצאה, שילדים עם מש"ה השתתפו במגוון מצומצם יותר של פעילויות פנאי, וביצעו יותר פעילויות בסביבת הבית, בהשוואה לילדים ללא מוגבלות. עוד נמצא שככל שילדים עם מש"ה נתקלו ביותר חסמים סביבתיים, כך תדירות ומגוון ההשתתפות, וגם מידת ההנאה מההשתתפות היו נמוכים יותר.

עזאיזה ואחרים (Azaiza et al., 2012) בחנו את ההשתתפות בפעילויות פנאי של אנשים עם מש"ה, תוך התייחסות לפערים בין יהודים לערבים. ממצאיהם מדגישים את האפליה הכפולה שחווים אנשים עם מש"ה בחברה הערבית. בעוד יהודים וערבים עם מש"ה ממעטים להשתתף בפעילויות פנאי, מה שמשקף את חוסר ההשתלבות הממשי שלהם בחברה, גם אם הם חיים בקהילה, המשתתפים הערבים מראים שיעור השתתפות נמוך יותר בהשוואה לעמיתיהם היהודים.

ניתן לזהות כמה הסברים אפשריים למגמה זו. ראשית כל, בהשוואה ליהודים, נראה שבחברה הערבית השימוש בשירותים חברתיים נמוך יותר. שנית, האוכלוסייה הערבית מכירה בתפקוד הקוגניטיבי כמפתח רב ערך להשתתפות בפעילויות פנאי. אנשים עם מש"ה בעלי תפקוד קוגניטיבי נמוך עלולים להישאר מבודדים עקב תחושות בושה שחשו על ידי עצמם או על ידי משפחותיהם. לצד זאת, ניתן לטעון, כי תרבות הפנאי אינה מפותחת מספיק עבור אנשים ללא מוגבלות בחברה הערבית, דבר שמקשה על פיתוח פעילויות מעין אלו עבור אנשים עם מש"ה. הספרות המחקרית מציינת, כי קיים מחסור בהיצע מגוון של מוסדות תרבות בסיסיים, כדוגמת ספריות ציבוריות וספריות בתי-ספר, ומחסור בתחומי פנאי ובילוי מותאמים, כגון: יצירה ואומנות ביישובים ערביים (עראקי, 2017). לצד זאת, מתווסף המרכיב הכלכלי הנמוך, שפוקד לא מעט משקי בית בחברה הערבית בהשוואה לחברה היהודית, שמשפיע על הנכונות לבילוי בשעות הפנאי, בכך שניתנות העדפות להשקיע את הכסף בתחומים חיוניים יותר מאשר הפנאי. בנוסף, ניתן להסביר את ההשתתפות המוגבלת בפעילויות הפנאי באמצעות אי הנגישות הסביבתית והחברתית בחברה הערבית, המהווה מרכיב מכריע להשתתפות אנשים עם מש"ה בפעילויות פנאי בקהילה (סמארה-יוסף, 2014 ;Azaiza et al., 2012).

ההשתלבות של אנשים עם מש"ה בחברה הכללית אינה מצומצמת אך ורק לשילוב תעסוקתי או במסגרות של פנאי, אלא היא כוללת שילוב אמיתי בחיי החברה הכלליים, כולל נישואין והקמת משפחות.

נישואין, הורות וחיי משפחה

ההשפעה של המבנה הפטריארכלי בחברה הערבית בישראל ניכרת במיוחד בחייהם של אנשים מש"ה בתחומי הנישואין וחיי משפחה. בשנים האחרונות, כמה מחקרים עסקו בנושא זה מזוויות שונות. נמצא, שגברים עם מש"ה הם בעלי סיכוי גבוה יותר להתחתן ולהקים משפחה מאשר נשים עם מוגבלות (גנאים-בדראן וגור, 2020). בנוסף, מחקרים אחדים מתארים בהרחבה תופעה מוכרת בחברה הערבית, שגברים עם מש"ה נישאים לנשים ללא מוגבלות ומקימים משפחות (Gur, Gnaeem-Badran & Stein, 2020; Manor-Binyamini, 2018). לעומת זאת, נישואי נשים עם מש"ה הם נדירים (Gur, Gnaeem-Badran & Stein, 2020).

מנקודת מבטם של עובדים סוציאליים, העובדים עם משפחות שבהן יש

הורה עם מש"ה בחברה הערבית בישראל, נמצא, שהמניעים המרכזיים לנישואין מצד משפחת הבעל הם רצונם להמשכיות המשפחה ודאגה לעתידו של בנם עם המוגבלות לאחר לכתם מן העולם. מצד הנשים ללא המוגבלות, המניעים המרכזיים לנישואין הם היעדר הזדמנויות ורצון לפתוח בחיים עצמאיים. במחקר אף סווגה מעורבותו של האב עם מש"ה בחיי המשפחה בשלוש רמות: 1 – מעורבות חלקית על פי רמת התפקוד של הבעל. 2 – נוכחות בחיי המשפחה ללא מעורבות אקטיבית אך גם ללא הפרעה לחיי משפחה תקינים. 3 – הפרעה לחיי משפחה תקינים, המאפיינת בעיקר גברים עם התנהגות מאתגרת. בשל היעדר מעורבות אבהית מלאה, הנשים ללא המוגבלות תוארו כחוות קשיים יום-יומיים ניכרים. עם זאת, מרביתן תוארו כמי שהשלימו עם מציאות חייהן, על רקע התגמול הנפשי חברתי של המעמד החברתי הנלווה להיותן רעיות ואימהות (Gur, Gnaeem-Badran & Stein, 2020).

עובדים סוציאליים במחקר אחר ביטאו עמדה אמביוולנטית בעניין זה (אבו אלעולא, 2014). הם תיארו את הנישואין האלה ככפייה והגדירו אותם כנישואי שידוכין. הם מגנים את הנישואין האלה מתוך אמונה שהם מבטאים את המעמד הנחות שיש לנשים ערביות, אך מצד אחר הם נמנעים מנקיטת עמדה חד משמעית הקוראת למניעתם. במחקר זה מתוארת מעורבות משפחת הגבר עם מש"ה בבחירת בת הזוג וטשטוש הקווים שיכולים להבליט את מוגבלות בנם, כגון: פגישות בינו לבין הכלה ביחד בתקופת האירוסין. נשים אלה מגלות את המוגבלות לאחר הנישואין. בהקשר זה, גור ושטיין (2019) מצאו, שהעובדים הסוציאליים העידו, כי בחלק ניכר מן הנשים קיימת מודעות באופן מלא למוגבלות הבעל המיועד ולחומרתה, וחלקן היו מודעות באופן חלקי.

מניתוח ראיונות עומק של 15 נשים בדואיות משכילות הנשואות לגברים עם מש"ה לגבי הסיבות לנישואין אלה, הוצגו שש סיבות עיקריות: הצורך בעצמאות; גיל; לחצים משפחתיים וחברתיים; קבלת הגנה סוציאלית של הבעל או הגבר; גוֹרָל; והרצון בילדים (Manor-Binyamini, 2018). תופעת הרווקות המאוחרת תופסת שיקול מכריע בעת ההחלטה לגבי נישואין בחברה הערבית. הגיל הממוצע שבו נישאות נשים ערביות הוא 20 לעומת 25 לגברים. נשים ערביות הנמצאות בתקופת "רווקות מאוחרת" מקבלות מעמד חברתי נמוך בהשוואה לאלה הנשואות, דבר שיוצר לחץ בלתי פוסק להינשא. נשים אלה, בדרך כלל, נמצאו כבעלות השכלה נמוכה, חסרות הכנסה עצמאית וחסרות נגישות לזכויות בסיסיות, כגון: דיור עצמאי (סטריאר וזידאן, 2015).

מעורבות כזו כוללת לפעמים את עזרת הדודים והסבים בניהול החיים של האדם עם המוגבלות, או זו של משפחתו הגרעינית, והיא נתפסת כחיובית ומתבקשת פעמים רבות (גנאים-בדראן וגור, 2020).

גור ואחרים (Gur, Gnaeem-Badran & Stien, 2021) תיארו את מעורבות הסבים והסבתות בחיי המשפחות בהן יש אב עם מש"ה ואם ללא מוגבלות. מנקודת מבט הסבים והסבתות, זו נתפסת כתמיכה אינטנסיבית וחלק מהמחויבות שלהם במסגרת הנורמות החברתיות המקובלות, ואילו מנקודת מבט הנשים עצמן, מעורבות זו נתפסת כחודרנית ושתלטנית. הפער בין שתי תפיסות אלה יוצר סוגיה ודילמה בקרב העובדים הסוציאליים המטפלים במשפחה. מצד אחד, הם מכירים בחשיבות התפקיד הקריטי שיש למבוגרים בחברה הערבית במתן סיוע ותמיכה, אך מצד שני, הם הביעו הכרה ואמפתיה להתמודדות הנשים.

הורות לילדים עם מש"ה בחברה הערבית בישראל

משפחות ערביות לילדים עם מוגבלויות מדווחות על איכות חיים משפחתית נמוכה יותר, בהשוואה למשפחות יהודיות (Roth & Brown, 2017). נראה, שבעוד כלל המשפחות לילדים עם מוגבלויות מתמודדות עם אתגרים רבים, משפחות המשתייכות לקבוצות מיעוט (במקרה זה, משפחות ערביות ישראליות) מתמודדות עם אתגרים נוספים. ניתן להניח מכך, שהמציאות החברתית, הפוליטית והתרבותית משפיעה באופן שונה על אזרחים הנמנים עם הרוב היהודי ועל אלה הנמנים עם המיעוט הערבי בישראל. גורמים אלה משפיעים באופן שונה על איכות חייהן של המשפחות. משפחת האדם עם המוגבלות בחברה הערבית מצביעה על תחושות של בושה יותר מאשר במשפחות היהודיות (נורית, 2001).

במחקרה של מנור-בינימיני (Manor-Binyamini, 2010), שמשווה בין אימהות בדואיות בישראל לילדים עם וללא מש"ה, נמצא שאימהות לילדים עם מש"ה דיווחו על תפקוד משפחתי נמוך יותר, נטל גבוה יותר, תחושת קוהרנטיות נמוכה יותר, ויכולות התמודדות נמוכות יותר מאשר אימהות לילדים ללא מש"ה. ממצאים דומים עולים בקרב אימהות דרוזיות (Manor-Binyamini & Nator, 2016). מחקר נוסף הצביע על כך, שאימהות ערביות לילדים מתבגרים עם מש"ה חוות יותר קשיים ומתח מאשר אימהות לילדים עם מוגבלות אחרת (Manor-Binyamini & Naamneh, 2020). אלקרינאוי ואחרים (Al-Krenawi et al., 2011) מוסיף, כי בקרב משפחות לילדים עם מש"ה, התפקוד המשפחתי ירוד יותר ושביעות הרצון הזוגית נמוכה.

נראה, כי נטל ההתמודדות הוא כבד, בשל המשימות והקשיים הרבים המוטלים על האם בגידול ילד עם מש"ה, עם מעט מאד סיוע מאחרים. יש לציין, כי בשל הסטיגמה המוצמדת למשפחות עם ילדים עם מוגבלויות התפתחותיות, רוב האימהות נמנעות מלבקש סיוע מגורמים פורמליים. כמו כן, כיוון שבחברה הערבית מקובל פחות לחשוף רגשות, אימהות נוטות לקבל יותר תמיכה חומרית, כדוגמת עזרה במשימות יום-יומיות, מאשר תמיכה רגשית, דבר שעלול לגרום לשימור מצוקתן הנפשית (עודה, 2014).

בהקשר זה, מחקרים אחדים התמקדו בתפקיד של הסבים והסבתות. מתן תמיכה וסיוע מהמשפחה המורחבת עשוי לתת תחושה של העצמה וסיפוק עצמי בקרב הסבא והסבתא, במיוחד כאשר הם אלה שנותנים סיוע זה. כך עולה ממחקר שבדק את ההבדל בין סבתות ערביות לילדים עם וללא מש"ה, בו נמצא, שהערך העצמי של סבתות לנכדים עם מש"ה היה גבוה יותר מרמת הערך העצמי של סבתות לנכדים ללא מש"ה. יתכן, שתפקידן המיוחד של סבתות אלה במשפחות ילדיהן עם המוגבלות ותחושת החיוניות והמסוגלות המתלווה אליו, בצד ההערכה והכרת התודה מצד משפחתן, גורמת להן לתחושת ערך עצמי גבוהה יותר (זבידאת, 2017). עם זאת, במחקר אחר נמצא הבדל בין תפיסת האימהות לילדים עם מש"ה את תמיכת הסבתות לבין תפיסת הסבתות עצמן לגבי תמיכתן, כך שהאימהות תפסו את התמיכה כפחות חיובית בהשוואה לסבתות (פינדלר ואחרים, 2017).

אחד התחומים בהם בולטת ההשפעה של נורמות חברתיות ודתיות בהקשר של משפחות לבוגרים עם מוגבלויות הינו הנושא של השמה חוץ-ביתית. כפי שצוין קודם, המשפחה תופסת את עצמה כמחויבת לטפל באדם עם המוגבלות ועל כן מסרבת לא מעט פעמים להעביר את הבן או הבת עם מש"ה למסגרות מגורים חוץ-ביתיות. תמיכה לכך ניתן לראות במחקרם של נסר ואחרים (Nasser et al., 2017), שמצאו ארבעה אלמנטים מכריעים בעת קבלת החלטות בקרב הורים ערבים לילד או בוגר עם מש"ה בעת ההשמה החוץ-ביתית: (א) התנגדות ראשונית להשמה החוץ-ביתית ותפיסתה כנטישה וכישלון הורי; (ב) שחיקה בעקבות קשיים מצטברים וחוסר סיוע; (ג) ניסוח מחדש של ההשמה כ"רוע" הכרחי; ו-(4) הקלה מהולה באשמה, כאב, ואמביוולנטיות בעקבות ההשמה.

ההחלטה בהקשר זה היא תוצאה של אינטראקציות מורכבות של גורמים הקשורים למשפחות כיחידות משולבות, ומחסור במשאבים ושירותים תומכים הנובעים מפערים חברתיים. תהליך קבלת ההחלטות אינו

אוניברסאלי, וההחלטה להשמה חוץ ביתית בקרב הורים ערבים מתקבלת לאחר מאמצים רבים לגדל את הילד עם מש"ה בבית (נסר, 2013). נראה, כי תהליך ההשמה למסגרת מגורים חוץ-ביתית קשורה להיעדר משאבים ולשירותים נגישים ומותאמים תרבותית בקהילה. כמו כן, חשוב לבחון את תהליך ההשמה החוץ-ביתית בחברה הערבית תוך התייחסות לכך שמשפחות ערביות נוטות יותר לחיים בעוני, כמו גם לשינויים בנורמות של תמיכה הדדית בקרב בני המשפחה המורחבת.

אבו שקארה (2010), שבחנה את עמדות ההורים הערביים לקבלת ילד עם מש"ה והמעבר שלו לדיור עצמאי בקהילה, מוסיפה, שככל שההורים מדגישים יותר את חשיבות המשפחה המורחבת, כך הם פחות מוכנים ליציאה של ילדיהם למגורים עצמאיים בקהילה. בנוסף לכך, נמצא, שמשפחות הגרות באזורים שיש בהם מסגרות דיור המתאימות (גיאוגרפית ותרבותית) למגורי עצמאיים בקהילה, הפגינו מוכנות גבוהה יותר ליציאה למגורים עצמאיים. יש לציין, שברוב האזורים יש מחסור בדיור קהילתי מותאם תרבותית.

דיון ומסקנות

בשנים אחרונות, יותר ויותר מחקרים בוחנים את מצבם של אנשים עם מוגבלויות מפרספקטיבה של הצטלבויות, קרי, תוך הכרה באופן בו המוגבלות מזווגת עם קטגוריות נוספות של "שונות" כמו גזע, מגדר, גיל, מיניות, ועוני, ומעצימה את אי השוויון. כך, אנשים עם מש"ה עשויים להתמודד עם אתגרים מרובים, בשל ההצטלבות של המוגבלות עם קטגוריות נוספות של "שונות". הבנת הזיווג בין הצטלבויות שונות עשוי לסייע בבניית שירותים מותאמים למאפיינים הייחודיים לאוכלוסייה.

באופן כללי, המצב בחברה הערבית בישראל עגום במיוחד לנוכח הזנחה ואפליה ממסדית רבת שנים, אשר באה לידי ביטוי באחוזי עוני מוגברים ובאי-שוויון קיצוני בין האזרחים הערבים לבין האזרחים היהודים בתחומי החינוך, הבריאות, הרווחה, התעסוקה ועוד (חיידר, 2005; חיידר, 2010). בשדה המוגבלות, בדומה לחברה היהודית, אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית חשופים לרמות שונות של הדרה, דעות קדומות וסטיגמות. ההצטלבות של שתי הזהויות – היות האדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית והיות האדם משתייך לחברה הערבית בישראל – מובילה להדרה עמוקה. סקירת המחקרים שהוצגה בפרק זה תומכת בטענה כי קבוצה זו מודרת פעמיים, פעם אחת בשל היותה ערבית ופעם שנייה בשל היותה עם מוגבלות (עבאס, 2011).

על אף ששיעור האנשים עם מש"ה בחברה הערבית גבוה יותר משיעורם בחברה היהודית, כמות השירותים החברתיים נמוכה יותר, לצד ההשפעה הקיימת של הנורמות החברתיות על קבלת סיוע ממוסדות המדינה.

קשיים אופייניים לאוכלוסייה הערבית משפיעים גם על יכולת התפקוד של משפחות שבהן אדם עם מוגבלות: מגורים בפריפריה, בה קיימת לעתים בעיה של מחסור באספקת שירותים וחוסר נגישות פיזית ושפתית לשירותים בסיסיים או ייעודיים עבור אנשים עם מוגבלות; בעיות תשתית ותחבורה (במיוחד בישובים הבדואים); חוסר נגישות פיזית במקומות ציבוריים ואף בבתים של אנשים עם מוגבלות (דיאב, סנדלר-לף, 2011 ;Kandel et al., 2004). קשיים אלו עלולים להוות מוגבלות חברתית משמעותית ליכולת של אנשים עם מוגבלות להיות חלק אינטגרלי מהחברה ולתרום לה (נאון, 2009). בנוסף לקשיים אלו מתווספים קשיים הייחודיים למשפחות בהן אדם עם מוגבלות, המעמיסים על התנהלות משק הבית, כגון: הצורך בהשגחה וטיפול בילד או באדם עם מוגבלות וכאמור, התמודדות עם סטיגמות ודעות קדומות (דיאב, סנדלר-לף, 2011; נייקרוג ואחרים, 2014). קשיים אלו מחריפים נוכח העובדה כי רבות ממשפחות אלו נמצאות במצב כלכלי ירוד מלכתחילה (Gur et al., 2020).

החסמים הקיימים בתחום, כמו: אי הנגישות השפתית והפיזית, הפער הגדול בין מספר ואיכות השירותים בתחום הלימודים, התעסוקה, פנאי, דיור, זוגיות ומשפחה, קיימים מזה שנים ומדווחים בדו"חות רבים, ומלמדים על כך, שהממסד טרם הטמיע את חובתו ואת אחריותו ליצירת הזדמנויות לאנשים עם מש"ה בחברה הערבית בישראל. אחריות זו כוללת את הדאגה למתן תקציבים לשם הנגשת השירותים והתאמתם, תוך הגברת איכות השירות הנצרך, ופיתוח פרויקטים להעלאת המודעות בקרב האוכלוסייה הכללית ודמויות מפתח, לגבי המוגבלויות בכלל ואוכלוסיית מש"ה בפרט, תוך חשיפתם לתכנים רלוונטיים בחייה של אוכלוסייה זו, כגון: זכויות, חסמים ואתגרים ויצירת שיתופי פעולה בין דיסציפלינות שונות.

חשוב לציין, כי קשיי השתלבות אנשים עם מש"ה בחברה נובעים בחלקם גם מהדרה חברתית פנימית, המגיעה מתוך החברה הערבית עצמה. העמדות החברתיות כלפי אנשים עם מש"ה בתוך החברה הערבית נעות מתחושת רחמים, המקשה על קידום עצמאות ואוטונומיה, ועד ליחס של הזנחה וניצול. יחס זה מבוסס על מערכת תרבותית מושרשת של דעות קדומות (עבאס, 2013). החיבור בין האפליה הממסדית בישראל וההדרה החברתית יוצר מציאות שבה מרבית האנשים עם מש"ה נדחקים לשולי החברה.

באופן כללי, נשים עם מוגבלות סובלות משתי קטיגוריות של מכשולי העצמה, המתבטאים במאבקן בחסמי נגישות לצד מאבקן במכשולים עקיפים, המתבטאים בהגנת יתר ומניעת חשיפה לגירויים שונים על ידי מערכות סמכותיות (חיג'אזי, 2012). ההיבט המגדרי מוסיף הצטלבות נוספת על ההצטלבות שבין היות האדם עם מוגבלות והשתייכות האדם לקבוצת מיעוט. כך, נשים עם מש"ה חוות אתגרים ייחודיים במימוש זכויותיהן ושילובן בחברה. ניתן לאפיין אותן כחשופות לאפליה משולשת. השתייכותן לקבוצת מיעוט אתני חושפת אותן לאפליה הממסדית במדינה והשתייכותן לאוכלוסיית האנשים עם המוגבלויות גוררת יחס חברתי מדכא. יתרה מכך, היותן נשים בחברה פטריארכלית, אשר למרות כניסת ערכים מודרניים, עדיין מדגישה את התפקיד המסורתי של הנשים, מערימה אתגרים ייחודיים למימוש עצמי. אי השוויון בהקשר זה בולט בעיקר בתחום הנישואין וההורות, כך שגברים עם מש"ה נמצאו כבעלי סיכוי גבוה יותר להתחתן ולהקים משפחות מאשר נשים עם מש"ה.

השלכות יישומיות

מרבית הבעיות בחברה הערבית הן אקוטיות, בין אם הן קשורות לתחומי החינוך, התעסוקה או הנגישות, ועל כן, הפתרונות אינם מידיים ונדרשת עבודה יסודית ורציפה בכל המישורים, לקידום אנשים ערבים עם מוגבלות בישראל. הגברת השתתפותם של אנשים ערבים עם מוגבלויות בחברה תושג דרך פעילות נגד דעות קדומות, וקידום מדיניות הדוגלת בהסרת חסמים חברתיים ואזרחיים. עם זאת, שינוי זה אין בו די: יש לחתור להעלאת הנושא לשיח הציבורי בתוך החברה הערבית ולפעול למען קידום מימוש זכויותיהם של אנשים עם מש"ה בקרבה.

לכוחות התרבותיים והדתיים השלכות משמעותיות על המשפחה בחברה הערבית בישראל. הם מציבים אתגרים עבור המשפחה הערבית בנקודות האינטראקציה השונות עם החברה הדומיננטית ובמיוחד בנושאים הקשורים לאספקת שירותים חברתיים. בחברה בה קיימת חשיבות מכרעת למעמד המשפחה בחיי האדם עם המוגבלות, קיים צורך בפיתוח מענים מותאמים תרבותית למשפחות אלה. מידע על זכויות ועל שיטות טיפול וסיוע מקצועי תומך עשוי לשפר את רווחתה של משפחה זו, חוסנה וכוחה לתמוך בילדים עם מש"ה.

סוגיה נוספת היא הכשרה והדרכה של אנשי מקצוע לפיתוח מענים ומתן שירות פסיכו-סוציאלי רגיש תרבותית. אנשי המקצוע הם המועמדים

הטבעיים להיות סוכני שינוי מטעם המדינה ובעלי פוטנציאל מרבי לפעול לקידום האינטגרציה הנחוצה במאמץ להושטת עזרה משמעותית, באמצעות הידע והמשאבים המוכרים בשדה המקצועי. כמו כן, יש בידם את הכלים לפעול ברגישות ומתוך התחשבות במאפיינים של החברה והקהילה לה הם באים לסייע. השימוש בלשונה התרבותית, וגיוס מבני ההשפעה האפקטיביים שכבר קיימים בה בפועל, מאפשרים את בניית האמון והנכונות לשיתוף פעולה מהצד המקבל את הסיוע המוצע. על כן, יש להכשיר, ללוות ולהדריך את אנשי המקצוע.

לבסוף, ראוי לפתח פלטפורמות מותאמות לקידום הסנגור העצמי של אנשים עם מוגבלויות בחברה הערבית בישראל. בשנים האחרונות אנו עדים למגמה חיובית בחברה הערבית, לפיה אנשים עם מוגבלויות פועלים למען שיפור מצבם, באמצעות התארגנות קבוצתית, בלתי פורמאלית (Al-Manarah, 2013). עם זאת, הדרך של אנשים עם מוגבלויות המעוניינים להתארגן לפעולה אינה פשוטה. הקושי מתבטא הן בחוסר ידע כיצד לעשות זאת, והן בחסרונה של יד מכוונת ומייעצת, מחסור תקציבי, ולעיתים חסך בתמיכה מוראלית. במקומות בהם נצפו התארגנויות מוצלחות, קיבלו האנשים עם המוגבלויות סיוע בשלב בניית התשתית לפעולה, מטעם המחלקה לשירותים חברתיים או גורם אחר ברמת השלטון המקומי. התמיכה התבטאה הן בליווי מקצועי, סיוע כספי (בין אם בסיוע תקציבי ישיר ובין אם במימון עקיף) והן בשיתוף פעולה בין ארגונים ומוסדות המסייעים לאנשים עם מוגבלויות. על אף התמונה שהצטיירה עד כה, ביחסה של החברה הערבית לאנשים עם מוגבלויות בקרבה, ניתן לראות בעשור האחרון ניצנים של שינוי מצד גורמים פורמליים וולונטריים. קיימות רשויות מקומיות שרתמו עצמן למאמץ לסייע לאנשים עם מוגבלויות בתחומים שונים, להנגיש את היישוב ולפעול למען שילובם של אנשים עם מוגבלויות בחברה. הפנייה לגורמים מוסדיים פורמליים לשם התארגנויות מקומיות היא מגמה שמתפתחת והולכת בעשורים האחרונים, אך עדיין לא מושרשת בחברה הערבית. בהקשר זה יש לזכור, כי חלק ניכר מן החברה הערבית מעדיף לפנות לגורמי תמיכה משפחתיים.

השלכות למחקר

המחקר בהקשר של אנשים עם מש"ה בחברה הערבית בישראל הינו דל ומצומצם ובעל חסרים מהותיים בתחומים שונים. סקירת המחקרים שהוצגה בפרק זה מעלה כיוונים חשובים למחקרי המשך. ניכר מחסור

במחקר העוסק בנקודת המבט של אנשים עם מש"ה עצמם. בעוד רב המחקר אודות בני משפחה של ילדים ובוגרים עם מש"ה ואודות תפיסות חברתיות, ראוי שמחקרים עתידיים יבחנו את חוויית החיים של אנשים עם מש"ה בחברה הערבית בישראל, תוך התייחסות להשתתפותם החברתית בכל תחומי החיים, למימושם העצמי ולייחס אותו הם חווים מהחברה. כמו כן, מספר תחומים, כגון: שילוב בחינוך, בהשכלה הגבוהה, בתעסוקה ופנאי, והתחום הזוגי, לא זכו להתייחסות מחקרית מספקת ויש להרחיב את הידע וההבנה על החסמים וההזדמנויות. חשוב אף לבחון את העמדות החברתיות וההכללה החברתית של אנשים עם מש"ה בתוך החברה הערבית, מעבר להשוואה מול החברה היהודית. בנוסף, ראוי שמחקרים עתידיים יאמצו את פרספקטיבת ההצטלביות כמסגרת תיאורטית להבנה מעמיקה של ההצטלבות עם קטיגוריות "שונות" אחרות, כמו: מגדר או גיל. במיוחד יש לפתח את המחקר אודות נשים עם מש"ה וזקנים עם מש"ה.

כפי שבא לידי ביטוי בסקירה המחקרית, נשים עם מש"ה חוות יחס מפלה בתחומים שונים בחייהן, וראוי שמחקרי המשך יתמקדו בהיבטים הקשורים לנשים באופן מיוחד, כגון: בחינת התפיסה החברתית הרווחת כלפי אנשים עם מש"ה מהזווית של תפיסות מגדריות והבדלי מגדר, נישואין, הורות ותעסוקה.

לאור המורכבות של חקר חברה המתוארת כ"חברה במעבר", אנו עדים לתמורות שונות בחיי אנשים בחברה זו. אך, לצד זאת, קיימת תמימות דעים, כי המשפחה הערבית עדיין מהווה משאב ועוגן משמעותי בחיי אנשים עם מוגבלויות, שיש לקחת בחשבון בעת ההתערבות. לצד מגמה זו, מחקרים אחדים ציינו, כי לאחרונה קיימת נטייה להשתמש בסיוע ועזרה בלתי פורמליים. לאור זאת, קיים צורך במחקר המשך, אשר יבחן נקודה זו לעומק, תוך מתן דגש למיפוי וזיהוי מניעים מרכזיים בקרב המשפחות.

ביבליוגרפיה

אבו אלעולא, א. (2014). *תפיסותיהם של אנשי מקצוע ושל בעלי עניין את נישואי נשים ערביות בעלות אינטליגנציה תקינה עם גברים בעלי מוגבלות שכלית*. (עבודה לשם קבלת תואר מוסמך לעבודה סוציאלית). אוניברסיטת חיפה.

אבו עסבה, ח. (2014). *בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית ערביים בשוק העבודה: עמדות, חסמים ומה שביניהם*. מכללת אלקאסמי, מרכז המחקר למדעי חינוך וחברה.

אבו עסבה, ח. ואבו נסרה, מ.)2014). *אנשים בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית באוכלוסייה הערבית בישראל: עמדות וסיכויי השתלבות בחברה*. מכללת אלקאסמי.

אבו עסבה, ח. ואבו ראס, פ. (2019). אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בחברה הערבית בישראל. *מפגש לעבודה חינוכית*, כ"ז(49/50), 78-57.

אבו שקארה, ג. (2010). *תפיסות הורים לבוגרים עם לקויות קוגניטיביות במגזר הערבי את הדיור בקהילה*. (עבודה לשם קבלת תואר מוסמך לעבודה סוציאלית). אוניברסיטת חיפה.

אלקרינאווי, ע. וסלונים נבו, ו. (2009). *תפיסת הילד החריג במשפחה הבדואית והשפעתה על דימויה ותפקודה של היחידה המשפחתית*. אוניברסיטת בן גוריון.

ארסלאן, מ. (2012). *אוריינטציית העתיד והנחישות העצמית של מתבגרים ערבים עם נכות התפתחותית (בעלי מוגבלות שכלית קל) בהשוואה לאוריינטציית העתיד המובנית של הורי המתבגרים האלה בהקשר של דפוס ההורות*. (חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה). אוניברסיטת חיפה.

בדראן, ל. (2020). *בין חילון לדתיות בישראל: הבדלים בין המלצותיהם של עובדים סוציאליים מוסלמים ואימאמים בסוגיות של נישואין/גירושין ומשמורת ילדים הנוגעות לאנשים עם מש"ה או מחלת נפש*. (חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה). אוניברסיטת חיפה.

בוקניק, ש. (2012). *חורים ברצף התעסוקתי של אנשים עם מש"ה בישראל. אקי"ם ישראל. גור, א. ושטיין, מ"א. (2019). הורות בקרב אנשים עם מש"ה – פרספקטיבה של עובדים סוציאליים במחלקות לשירותים חברתיים*. דו"ח סופי המוגש למנהל מוגבלויות, משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים. אוניברסיטת בר אילן.

גנאים-בדראן, ל., וגור, א. (2020). הורות עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה הערבית בישראל. *סוגיות חברתיות בישראל*, 2(29), 369–392. https://doi.org/10.26351/SIII/29-2/5

ג'ראיסי, ע. (2013). *טיפול פסיכוסוציאלי בחברה הערבית*. בתוך: מ. חובב, א. לוונטל וי. קטן (עורכים.), עבודה סוציאלית בישראל (עמ' 506-526). הקיבוץ המאוחד.

דיאב, ס. וסנדלר-לף, א. (2011). *בריאות הנפש ונפגעי נפש בחברה הערבית בישראל: תמונת מצב על אזור המשולש*. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל. הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה. (2020א). *ישראל במספרים: נתונים נבחרים מתוך שנתון סטטיסטי לישראל 2020*. אוחזר מתוך https://www.cbs.gov.il/he/publications/DocLib/isr_in_n/isr_in_n20h.pdf הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה. (2020ב). ישראל במספרים ערב ראש השנה תשפ"א: נתונים נבחרים מהלוחות השנתיים 2020. אוחזר מתוך: https://www.cbs.gov.il/he/mediarelease/Pages/2020/ישראל-במספרים-ערב-ראש-השנה-תשפא-נתונים-נבחרים-מהלוחות-השנתיים-2020.aspx המוסד לביטוח לאומי. (2018). *ממדי העוני והפערים החברתיים-דוח שנתי*. אוחזר מתוך: https://www.btl.gov.il/Publications/oni_report/Documents/oni2018.pdf

זבידאת, ס. (2017). *צמיחתן האישית ורווחתן הנפשית של סבתות ערביות במשפחות לילדים עם/ וללא מוגבלות שכלית: תרומתם של מאפיינים אישיים ובין אישיים*. (חיבור לשם קבלת תואר מוסמך בעבודה סוציאלית), אוניברסיטת בר-אילן.

חביב, ג., קינג, א., בן שוהם, וולדה-צדיק, א., ולסקי, ק. (2010). *ארגון לשיתוף פעולה כלכלי ופיתוח OECD , דוח מס' 112 :עבודה מצב שוק העבודה ומצב חברתי כלכלי של האוכלוסייה הערבית בישראל*. מאיירס- ג'וינט- מכון ברוקדייל.

חג' יחיא-אבו אחמד, נ. (2006). *זוגיות והורות במשפחה הערבית בישראל: תהליכי שינוי ושימור בשלושה הדורות*. (חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה). אוניברסיטת חיפה.

חדאד, חאג' יחיא, נ. (2017). *החברה הערבית בישראל – תמונת מצב חברתית-כלכלית ומבט לעתיד*. המכון הישראלי לדמוקרטיה והמשרד לשוויון חברתי.

חיג'אזי, א. (2018). *איכות חיים של הורים המטפלים בילדיהם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בבתי אב יהודיים וערביים*. (חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה). אוניברסיטת חיפה.

חיידר, ע. (עורך). (2005). *ספר החברה הערבית בישראל (8): אוכלוסייה, חברה, כלכלה*. מכון ון ליר והוצאת הקיבוץ המאוחד.

חיידר, ע. (2010). *"מדד השוויון בין האזרחים היהודים והערבים בישראל"*, דו"ח סיכוי 2009. עמותת סיכוי.

מוניקנדם-גבעון, י. (2017). *אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית: נתונים כלליים ונתונים על תלמידים במערכת החינוך המיוחד*. הכנסת, מרכז המחקר והמידע. https://fs.knesset.gov.il/globaldocs/MMM/ab6dc206-b642-e611-80d6-00155d0acbc2/2_ab6dc206-b642-e611-80d6-00155d0acbc2_11_9128.pdf

מזאוי-מרג'יה, מ.(2001). *עמדות אנשי צוות במגזר הערבי כלפי שילובים של אנשים מפגרים בקהילה*. (חיבור לשם קבלת תואר מוסמך בעבודה סוציאלית), אוניברסיטת חיפה.

מוניקנדם-גבעון, י. (2020). אנשים עם מוגבלות בחברה הדרוזית: נתונים כלליים בתחומי הרווחה, הביטחון הסוציאלי ובריאות הנפש. הכנסת, מרכז המחקר והמידע. https://fs.knesset.gov.il/globaldocs/MMM/96a109d4-78bb-ea11-8116-00155d0af32a/2_96a109d4-78bb-ea11-8116-00155d0af32a_11_16519.pdf

נאון, ד. (עורכת). (2009). *מבוגרים בעלי מוגבלות בישראל*. ג'וינט-מכון ברוקדייל.

נורית, ש. (2001). *סקירת ספרות על מוגבלות בחברה הערבית בישראל*. מאיירס- ג'וינט מכון ברוקדייל.

נייקרוג, ש., רוט, ד., יודס, ג'. וזמירו, נ. (2014). איכות החיים של משפחות ערביות בישראל. *סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב*, 27(1), 101–118.

נמר-פורסטנברג, ר., ברלב,ל., עידו, נ., גורן, ה., ובן שמחון, מ. (2018)). חלק א. אנשים עם מוגבלות שכלית

התפתחותית. בתוך: י. צבע (עורך), סקירת השירותים החברתיים: סקירת העשור 2009-2018. משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים. https://www.gov.il/BlobFolder/reports/molsa-social-services-review-פרק%20_decade-2009-2018/he/SocialServicesReview_decade-2009-2018%20חלק%20א-אנשים%20עם%20מוגבלות%20שכלית%20התפתחותית_מונגש.pdf

נסר, כ. (2013). הגברת מעורבות משפחתית באוכלוסיית אנשים עם מוגבלות שכלית במעונות פנימייה בחברה הערבית בישראל. (חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה). אוניברסיטת חיפה.

סטריאר, ר. וזידאן, א. (2015). נישואי נשים עם אינטליגנציה תקינה לגברים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: ניתוח מקרה על פי התיאוריה האינטרסקציונלית. *חברה ורווחה, לה'*(4), 459-479.

סמארה-יוסף, ה. (2014). *השוואת דגמי ההשתתפות בפעילויות פנאי ותפיסת ההורים את הנגישות הסביבתית בין ילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית וילדים ללא מוגבלות*. (חיבור לשם קבלת תואר מוסמך בריפוי בעיסוק), אוניברסיטת חיפה.

סנדלר-לף, א. ושחק, י. (2006). *הנכים בחברה הערבית בישראל: הזדמנות לשינוי חברתי*. ג'וינט ישראל.

עבאס, ע. (2011). *המוכים פעמיים, האנשים עם מוגבלות בחברה הערבית בישראל*. אלמנארה, העמותה לקידום העיוורים ואנשים עם מוגבלות בחברה הערבית בישראל.

עבאס, ע.(2013). *לשון המופלים פעמיים: האנשים עם מוגבלות בחברה הערבית בישראל* – נייר עמדה.

אלמנארה, העמותה לקידום העיוורים ואנשים עם מוגבלות בחברה הערבית בישראל.

עודה, ל. (2014). *צמיחה אישית של אמהות ערביות המגדלות ילד עם וללא נכות אינטלקטואלית* (חיבור לשם קבלת תואר דוקטור לפילוסופיה). אוניברסיטת חיפה.

עראקי, ס. (2017). *דפוסי פנאי בקרב בני נוער ערבים בישראל*. (עבודה לשם קבלת תואר מוסמך לעבודה סוציאלית). אוניברסיטת בר-אילן.

פינדלר, ל. זבידאת, ס. רכבי, נ., וסקבירסקי, ו. (2017). *אימהות וסבתות במשפחות לילדים עם/וללא מוגבלות שכלית התפתחותית בחברה הערבית*. אוניברסיטת בר-אילן וקרן שלם.

רוזן, ב., אלרועי, א., אקר, נ., ואיסמאעיל, ש. (2008). *קידום בריאות באוכלוסייה הערבית, דוח מחקר*.

מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל

רכס, א. (2009). *החברה הערבית בישראל- אוגדן מידע*. יוזמות קרן אברהם.

Abo-Rass, F., Werner, P., & Shinan-Altman, S. (2021). Self-stigma formation process among younger and older Israeli Arabs diagnosed with depression. *Aging & Mental Health, 25(6),* 1071-1076. https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1758901

Al-Krenawi, A., Graham, J. R., & Al Gharaibeh, F. (2011). The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. *Disability & Society, 26*(2), 139–150. https://doi.org/10.1080/09687599.2011.543861

Al-Manarah, (2013). *The doubly discriminated disability rights for Arab persons in Israel. A position paper*. The Association for Arab Persons with Disabilities.

Azaiza, F. (2013). Processes of conservation and change in Arab society in Israel: Implications for the health and welfare of the Arab population. *International Journal of Social Welfare 22*(1), 15-24. https://doi.org/10.1111/j.1468-2397.2011.00866.x

Azaiza, F., Croitoru, T., & Rimmerman, A. (2012). Participation in leisure activities of Jewish and Arab adults with intellectual disabilities living in the community. *Journal of Leisure Research, 44*(3), 379–391. https://doi.org/10.1080/00222216.2012.11950270

Berghs, M., & Dyson, S. M. (2020). Intersectionality and employment in the United Kongdom: Where are all the Black disabled people? Disability & Society, https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1829556

Blit-Cohen, E., & Jammal-Abboud, R. (2017). The impact of Arab-Israeli culture on the characteristics of the therapeutic encounter between women social workers and fathers in Arab parent–child centers. *Journal of Social Work Practice, 31*(3), 337–351. https://doi.org/10.1080/02650533.2016.1189404

De Beco, G. (2014). The right to inclusive education according to article 24 of the UN convention on the rights of persons with disabilities: Background, requirements and (remaining) questions. *Netherlands Quarterly of Human Rights, 32*, 263–87. https://doi.org/10.1177%2F016934411403200304

Duvdevany I., & Abboud S. (2003). Stress, social support and well-being of Arab mothers of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 264-272. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2003.00488.x

Ghaly, M. M. (2008). Physical and spiritual treatment of disability in Islam: Perspectives of early and modern jurists. *Journal of Religion, Disability and Health, 12*(2), 105–143. https://doi.org/10.1080/15228960802160647

Glasson, E. J., Sullivan, S. G., Hussain, R., & Bittles, A. H. (2005). An assessment of intellectual disability among Aboriginal Australians. *Journal of Intellectual Disability Research, 49* (8), 626–634. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00722.x

Goethals, T., De Schauwer, E., & Van Hove, G. (2015). Weaving intersectionality into disability studies research: Inclusion, reflexivity and anti-essentialism. DiGeSt. *Journal of Diversity and Gender Studies, 2*(1-2), 75-94. https://doi.org/10.11116/jdivegendstud.2.1-2.0075

Gur, A., Gnaeem-Badran, L., & Stein, M. A. (2020). Social worker perspectives on marriage and parenting among Muslim men with intellectual disabilities in Israel. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 45*(2), 386–397. https://doi.org/10.3109/13668250.2019.1704346

Gur, A., Gnaeem-Badran, L., & Stein. M. A. (2021). The role of grandparents in Israeli Muslim families with intellectually disabled fathers: Social workers' perspectives. *Social Work, 66*(2), 139-147. https://doi-org.ezproxy.haifa.ac.il/10.1093/sw/swab006

Gur, A, Hijazi, A., & Rimmerman, A. (2020). Caregiving of offspring with intellectual developmental disabilities in Israeli Jewish and Arab households: Financial and psychosocial differences. *Research in Developmental Disabilities, 96*, (10) ,35-44. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103544

Hasnain, R., Shaikh, L. C., & Shanawi, H. (2008). *Disability and the Muslim perspective: An introduction for rehabilitation and health care providers.* Center for international Rehabilitation Research Information and Exchange. State University of New York.

Hornor-Johnson, M. (2020). Disability, Intersectionality, and Inequity: Life at the Margins. In D. J. Lollar., W. Horner-Johnson., & K Froehlich-Grobe (Eds.), *Public Health Perspectives on Disability* (91-107). Springer.

Kabiyea, F., & Manor-Binyamini, I. (2019). The relationship between stress and stigma, somatization and parental self-efficacy among fathers of adolescents with developmental disabilities in the Bedouin community in Israel. *Research in Developmental Disabilities, 90*, 31–40. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.04.004

Kandel, I., Morad, M., Vardi, G., Press, J., & Merrick, J. (2004). The Arab community in Israel coping with intellectual and developmental disability. *The Scientific World Journal, 4*, 324–332. https://doi.org/10.1100/tsw.2004.31

Lisney, E., N. Jacobs, N. Parker, F. Perry, and E. Vogelmann. (2020). *The Impact of COVID 19 on Disabled Women from Sisters of Frida: Voices of Disabled Women in the Pandemic*. Sisters of Frida

Manor-Binyamini, I. (2010). Mothers of children with developmental disorders in the Bedouin community in Israel: Family functioning, caregiver burden, and coping abilities. *Journal of Autism Developmental Disorder, 41, 610–617*. DOI: 10.1007/s10803-010-1080-1

Manor-Binyamini, I. (2018). Reasons for marriage of educated Bedouin women to Bedouin men with intellectual disability from the point of view of the women. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 43*(3), 285–294. https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1425824

Manor-Binyamini, I., & Naamneh, G. (2020). The relationship between parenting stress, social capital and somatization among Arab mothers of adolescents with behavioural disorders. *European Journal of Special Needs Education, 35*(2), 236–253. https://doi.org/10.1080/08856257.2019.1646956

Manor-Binyamini, I., & Nator, M. (2016). Parental coping with adolescent developmental disabilities in terms of stress, sense of coherence and hope within the Druze community of Israel. *Research in Developmental Disabilities, 55*, 358–367. DOI: 10.1016/j.ridd.2016.05.003

Manor-Binyamini, I. (2014). School-Parent Collaborations in Indigenous Communities. Springer

Moodley J, Graham L. (2015). The importance of intersectionality in disability and gender studies. *Agenda, 29*(2), 24-33. https://doi.org/10.1080/10130950.2015.1041802

Morad, M., Morad, T., Kandel, I., & Merrick, J. (2004). Attitudes of Bedouin and Jewish physicians towards the medical care for persons with intellectual disability in the Bedouin negev community. A pilot study. *The Scientific World Journal, 4*, 649–654. https://doi.org/10.1100/tsw.2004.125

Nasser, K., Sachs, D., & Sa'ar, A. (2017). A necessary evil: Residential placement of people with intellectual disability among the Palestinian minority in Israel. *Research in Developmental Disabilities, 60*, 115–124. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.11.018

Roberts, D. & Jesudason, S. (2013). Movement intersectionality: The case of race, gender, disability, and genetic technologies. *Du Bois Review, 10*(2), 313-328. https://doi.org/10.1017/S1742058X13000210

Roth, D., & Brown, I. (2017). Social and cultural considerations in family quality of life: Jewish and Arab Israeli families' child-raising experiences. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 14*(1), 68–77. https://doi.org/10.1111/jppi.12208

Saad, H. A., Elbedour, S., Hallaq, E., Merrick, J., & Tenenbaum, A. (2014). Consanguineous marriage and intellectual and developmental disabilities among Arab Bedouins children of the Negev region in southern Israel: A pilot study. *Frontiers in Public Health, 2*(3), 1-3. https://doi.org/10.3389/fpubh.2014.00003

Saul, R., & Philips, D. (1999). Ghosts and germs: Cerebral palsy in Nepal – A preliminary exploration of cosmology and disability. In E. Stone (Ed.), *Disability and development: Learning from action and research on disability in the majority world* (pp. 210–227). The Disability Press.

Shaw, L. R., Chan, F., & McMahon, B. T. (2012). Intersectionality and disability harassment: The interactive effects of disability, race, age, and gender. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 55*(2), 82-91. https://doi.org/10.1177/0034355211431167

Söder, M. (2009). Tensions, perspectives and themes in disability studies. Scandinavian *Journal of Disability Research, 11*(2), 67- 81. https://doi.org/10.1080/15017410902830496United Nations (2006). The UN convention on the rights of persons with disabilities. Retrieved from: https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons%20with-disabilities.html

Werner, S. (2019). Service use and perceptions of service effectiveness by parents of individuals with intellectual disabilities: comparing Jewish and Arab Israeli parental caregivers. *Journal of Intellectual Disability Research, 63*(8), 957–968. https://doi.org/10.1111/jir.12611

Warner D.F., & Brown TH. (2011). Understanding how race/ethnicity and gender define age-trajectories of disability: An intersectionality approach. *Social science & Medicine,* 72(8), 1236–48. DOI: 10.1016/j.socscimed.2011.02.034

15

פיתוח כללי התנהגות אתיים בקרב מנהלי ארגונים המעסיקים עובדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בתעסוקה נתמכת

מירי בן עמרם ואורלי שפירא-לשצ'ינסקי

תקציר

תעסוקת אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) בשוק העבודה מציבה אתגרים רבים, הנובעים מחסמים ומדעות קדומות הרווחות בקרב הציבור. מטרת המחקר הייתה לבחון את דרכי ההתמודדות של מעסיקים עם דילמות אתיות, ולפתח כללי התנהגות וקודים אתיים. שיטת המחקר התמקדה בתהליכי הדרכה המבוססים על צפייה בסרטונים המתארים דילמות אתיות, תוך חילוץ כללי התנהגות אתיים וקודים אתיים. במחקר השתתפו 40 מעסיקים שנבחרו אקראית. המשתתפים נפגשו אחת לחודש במהלך 9 חודשים. ממצאי המחקר העלו, כי הדילמות האתיות משולבות באינטראקציות בין שכבותיו של המודל האקולוגי החברתי, כגון: שכבת Microsystem דנה ביחסים בין אישיים באדם עם מש"ה ויחסיו עם המעסיק, שכבת Mesosystem דנה ביחסים שבין המעסיק להורים של העובד עם מש"ה, שכבת Exosystem דנה ביחסים בין המעסיק לעובד סוציאלי המלווה את העובד עם מש"ה, שכבת Macrosystem דנה ביחסים בין המעסיק למנהל בארגון, ושכבת Chronosystem דנה ביחסים בין המעסיק לבין המדיניות הממשלתית. כמו כן, נמצא, כי כללי ההתנהגות האתיים נעו על רצף שבין יצירתיות לבין הצבת גבולות. תיאורטית, המחקר תורם לעיצוב מודל אקולוגי חברתי בקונטקסט של הדרכת מעסיקים במסגרות תעסוקה נתמכת. בנוסף, גיבושו של קוד אתי בקרב מעסיקים יכול לסייע בקבלת החלטות אתיות, שימנעו את נשירתם או פיטורם של עובדים עם מש"ה מהארגון.

מבוא

מחקרים בינלאומיים מעידים, כי למקום העבודה בשוק החופשי נודעת חשיבות רבה לאנשים עם מוגבלות, ביחוד לעובדים עם מש"ה. עבודתם בשוק העבודה מאפשרת הפחתה של הבידוד החברתי אותו הם חווים בשל חסמים פסיכולוגיים בקרב כלל האוכלוסייה, מחסומים חברתיים, דעות קדומות והעסקה לא שיוונית בשוק החופשי (Timmons et al., 2011). קשיי המציאות התעסוקתית של אנשים עם מש"ה, בד בבד עם הדילמות אותן חווים מעסיקים, מחדדים את חשיבותו של מחקר זה. בסקירה מוצגת אמנת האו"ם כגישה בינלאומית, ונגזרת מכך גישת הנציבות לשיוויון זכויות עבור אנשים עם מוגבלות בישראל. לאחר מכן, מוסברת מהי תעסוקה נתמכת, והשפעתן של סטיגמות על מעסיקים בתעסוקה זו, וכתוצאה מכך מתעוררות דילמות אתיות אשר יוצגו בהלימה למודל האקולוגי. בהמשך, תוצג חשיבות של פיתוחו של הקוד האתי עבור מעסיקים, ובסיום, ישנה סקירה של אסטרטגיית ההדרכה בעזרת צפייה בסרטוני דילמות בתעסוקה נתמכת, הדרכה שיצרה שיח פורה לפיתוח קוד התנהגות אתי. מטרת המחקר היא לבחון את הדילמות האתיות בתעסוקה נתמכת, בקרב מעסיקים של עובדים עם מש"ה בשוק הפתוח, תוך הפקת כללי התנהגות אתיים וקודים אתיים. בקוד האתי מפורטים הערכים החשובים לארגון, ומהם נגזרים כללי ההתנהגות שיסייעו למעסיקים להתמודד ולקבל החלטות במצבי הדילמות בארגון.

אמנת האו"ם ונציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות

מדינת ישראל אשררה את אמנת האו"ם בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות ב-2018. הצטרפותה של מדינת ישראל חיונית היות והיא זהה למדינות העולם השואפות להביא לשינוי בחיי אזרחיהן המתמודדים עם מוגבלות. האמנה מדגישה את זכותם של אנשים עם מוגבלות לקבל החלטות עצמאיות בענייני חייהם האישיים והמקצועיים ואת מחויבות המדינה לפעול להסרת החסמים המונעים מהם השתתפות בחברה ובקהילה. נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות במשרד המשפטים אמונה על קידום האמנה בישראל, מגינה עליה ומפקחת על יישומה (ערן, הבר, אפרתי ואדמאון-ריק, 2017). נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (2019) פועלת לקידום תעסוקת אנשים עם מוגבלות, ליישום חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, ומעודדת את העסקתם של אנשים עם מוגבלות באמצעות

תמריצים ובהעדפה מתקנת, תוך קידום השתלבותם ושיקומם המקצועי של אנשים עם מש"ה, המוגדרת על ידי האגודה האמריקאית (AAIDD, 2011) כמוגבלות שכלית, המתאפיינת במוגבלות משמעותית בתפקוד השכלי ובהתנהגות המסתגלת, כפי שהן באות לידי ביטוי במיומנויות תפיסתיות, חברתיות ומעשיות.

תעסוקה נתמכת

אחד מבין האתגרים החשובים הניצבים בפני מדינת ישראל הוא שילובם של אנשים עם מוגבלות בתעסוקה נתמכת. משרד הרווחה פועל לעידוד השתלבותם של אנשים אלו במקומות העבודה, במטרה להביא למיצוי יכולותיהם התעסוקתיות והכלכליות, תוך השתלבותם בקהילה ובשוק העבודה הפתוח. מטרתה של התעסוקה הנתמכת היא הגברת יכולת ההשתכרות של האדם עם המוגבלות, השתלבות בקהילה, העצמה ועצמאות. ארטן-ברגמן (Araten-Bergman, 2016) טוענת, כי תעסוקה נחשבת לאחד התחומים העיקריים בעיצוב המדיניות הנוגעת לאנשים עם מוגבלות, מאחר שאי-השתלבותם המלאה של אנשים עם מוגבלות בשוק העבודה פוגעת בהם ואף יוצרת עומס על מערכת הרווחה. חוקרים טוענים, כי אנשים עם מש"ה ברמות תפקוד שונות, המצריכות תמיכה וליווי לאורך כל החיים, מהווים כ-0.5% מהאוכלוסייה הכללית בעולם. מרלס ואחרים (Merrells, Buchanan & Waters, 2018) טוענים, כי בקרב הציבור ישנן דעות קדומות הנוגעות לאנשים עם מוגבלות באשר לתפקודם התעסוקתי, בפרט בקרב מעסיקים המגלים קשיים ודילמות המתלווים להעסקתם, ואלו עשויים לצמצם אצלם את הרצון להעסיק אותם בארגון במסגרת תעסוקה נתמכת (Carvalho-Freitas & Stathi, 2017; Miethlich & Šlahor, 2018). קרופה ואחרים (Krupa et al., 2009) הוסיפו, כי סטריאוטיפים ודעות הקדומות של חלק מהמעסיקים מקשים על הסיכוי של אנשים עם מוגבלויות להתקבל לעבודה, לזכות בקידום בעבודה ולקבל זכויות מתאימות. במחקרם של סניידר ואחרים (Snyder, Carmichael, (Blackwell, Cleveland & Thornton, 2010 נמצא, כי עובדים עם מוגבלות דיווחו על רמה גבוהה יותר של אפליה גלויה וסמויה ועל אי-צדק במדיניות הארגון במקום העבודה.

בסקר שנערך מטעם נציבות השוויון לאנשים עם מוגבלות, הודו 33% מהמעסיקים, כי שקלו להעסיק עובדים עם מוגבלות, אך העדיפו שלא "להסתבך איתם", 36% מהמעסיקים סברו, כי עובדים עם מוגבלויות מפריעים לארגון ותפוקתם נמוכה יותר מזו של עובדים אחרים. 43%

התעניינו באפשרות לשלב עובדים עם מוגבלות, אך לא ידעו לאן לפנות כדי לגייסם, וכ-33% מהמעסיקים סברו, כי העסקת עובדים עם מוגבלויות יכולה לתרום לארגונם. מצד אחר עולה, כי יותר ממחצית המעסיקים ציינו שהגנה עליהם בעת פיטורי עובד עם מגבלה כתוצאה מאי התאמה, קבלת סיוע של המדינה להנגשת מקום העבודה לאנשים עם מגבלה וליווי של העובד עם המגבלה על ידי גורם שיקומי, יעודדו אותם לגייס אנשים עם מגבלות לארגוניהם (טל, 2013). כמו כן, על־פי סקר של משרד התמ"ת, מעסיקים סבורים, שאנשים עם מוגבלויות פחות יעילים, פחות מתאימים לעבודה עם קהל, יש להם השפעה שלילית על עובדים אחרים והם זוכים ל"הגנות יתר" מפני פיטורים. בכלל, מעסיקים חשים כי העסקת אנשים עם מוגבלויות בארגון אינה ריווחית, וחלקם גם מאמינים, כי שילובם של אנשים עם מוגבלויות בתעסוקה אינו תפקידו של השוק החופשי, אלא תפקידה של המדינה (אלפסי, 2011 ; רגב-כביר, 2011).

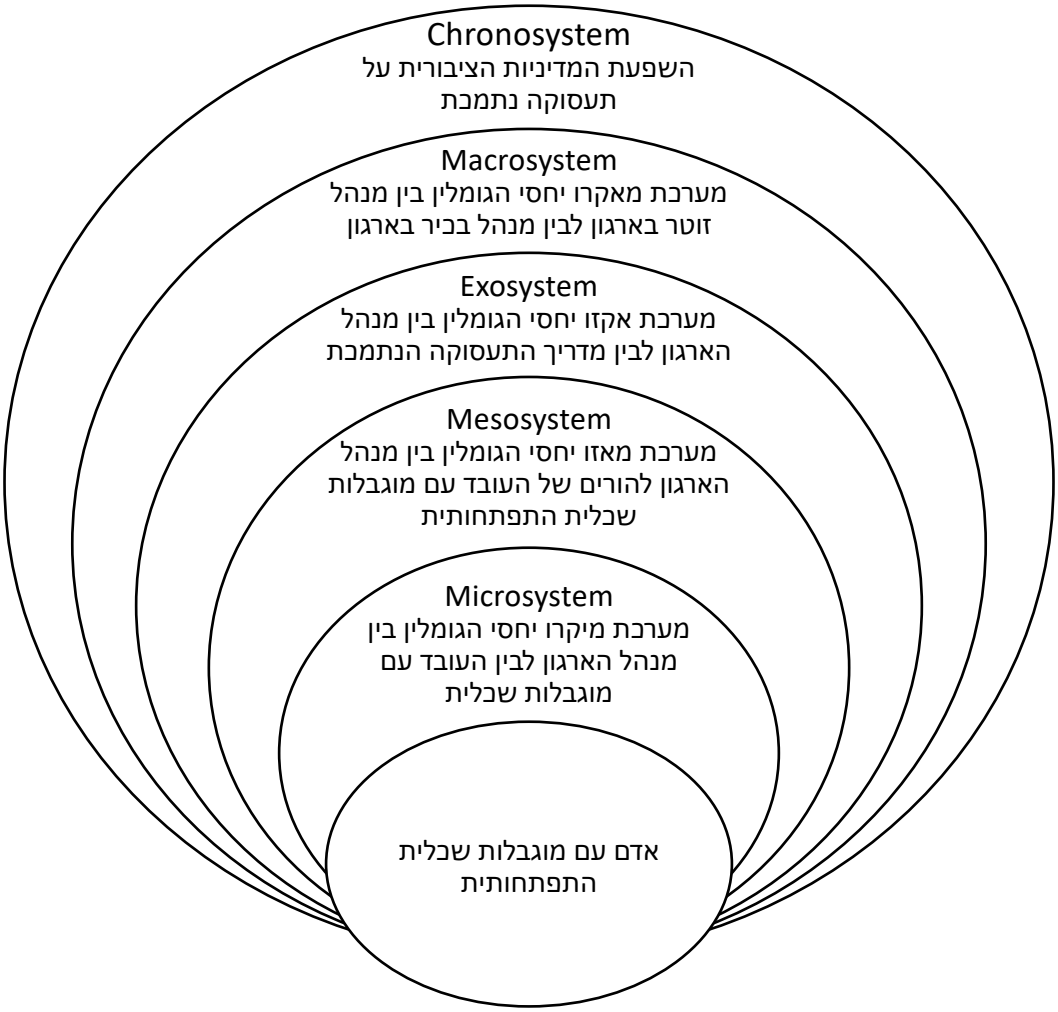
קוד אתי בהלימה למודל האקולוגי

שפירא-לשצ'ינסקי (Shapira-Lishchinsky, 2013) טענה, כי בתהליך קבלת ההחלטות מתמודדים המעסיקים עם מגוון רחב של אתגרים ודילמות אתיות. דילמה אתית מוגדרת כשאלה ערכית קשה להכרעה, שיש לה יותר מפתרון אחד שהוא נכון וראוי. לדוגמא, המתח שבין היענות לרצונו של אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית לעומת שיוויוניות מול שאר העובדים בארגון. בנוסף טענה שפירא-לשצ'ינסקי (Shapira-Lishchinsky, 2014), כי תהליך קבלת החלטות מוגדר כתהליך שבו אנשים משקפים את ערכיהם האישיים, ביחס לאירועים ספציפיים, ומגיעים להחלטה מתוך הסכמה חברתית ומעשית.

ברונפנברנר (Bronfenbrenner, 2017) פיתח גישה אקולוגית, המדגישה את פעולת הגומלין המתמדת בין אדם לסביבתו. המחקר בוחן את פעולות הגומלין בין האדם עם מש"ה לבין סביבתו היוצרת מצבי דילמות. נבדקות תת-המערכות הבאות: מיקרוסיסטם (Microsystem), הקשר של המעסיק עם העובד עם מש"ה, מסוסיסטים (Mesosystem), הקשר שבין המעסיק לבין משפחתו של העובד עם המוגבלות, אקסוסיסטים (Exosystem), הקשר שבין המעסיק/מנהל הארגון למדריך התעסוקה, מאקרוסיסטים (Macrosystem), הקשר בין המנהל הבכיר בארגון לבין המנהל הזוטר, ומערכת כרונוסיסטים (Chronosystem), הבוחנת לאורך זמן את השפעת השינויים הסביבתיים על התפתחותו של העובד עם

המש"ה, כלומר, המדיניות הממשלתית. המחקר מתמקד במגוון הדילמות האתיות, העולות באינטראקציות השונות בשכבותיו של המודל האקולוגי שעימן מתמודדים מעסיקים, בתעסוקה נתמכת.

איור מספר: 1 המודל האקולוגי



חוחאר ואחרים (Khokhar & Zia-ur-Rehman, 2017) טענו, כי מטרתם של כללי האתיקה בארגון היא פיתוח ושימור היכולות של חברי הארגון לשיקול דעת, בחירה והחלטה לנהוג על פי אמות המידה של הארגון בו הם

פועלים. בנוסף, צ'בררי ואחרים (Chaverri, Praetorius & Ruiz, 2018) הסבירו, כי הדבר נעשה באמצעות עידוד התנהגות ההולמת את מטרות הארגון תוך הקפדה על שמירת החוק, היושרה וההגינות. כאשר ארגונים אינם מטפחים אקלים אתי, מצטברים בקרב עובדי הארגון לחצים רגשיים מתמשכים, תסכול בעבודה ואף שחיקה, שהיא אחד הגורמים המרכזיים המשפיעים על התמודדות העובד עם משימותיו בעבודה. החוקרת שפירא-לישצ'ינסקי (Shapira-Lishchinsky, 2013) הסבירה, כי קוד התנהגות אתי הוא אוסף ערכים וכללי התנהגות, המאפשרים את שרידות הארגון, מאחר שעשייתם תקדם את הטוב ואי עשייתם תפגע בטוב. שאה וגופטה (Shah & Gupta, 2018) טענו, כי בתהליכי הדרכה בארגון מתקיימים הקנייה של יכולת ומיומנות מבוססת תוכן בארגון, או יצירת הנעה לפעולה בעזרת מאמן. אוגילווי ואחרים (Ogilvie et al., 2017) מצאו, כי מטרתה של הדרכה היא התפתחותו האישית והמקצועית של עובד בארגון, כך שיוכל לבטא את ייחודו, עצמאות חשיבתו, יגלה פתיחות ויצירתיות, ויהיה קשוב לביקורת עצמית ולשינוי עמדותיו, או יחסו, לפי הצורך. כמו כן, השאיפה היא שהעובד יוכל להתמודד עם דילמות ואתגרים הניצבים בפניו ודורשים יוזמה וכושר החלטה. הדרכה בקרב מעסיקים היא אחת הדרכים ללמידה, לבקרה, להתקדמות מקצועית ולביטחון אישי ומקצועי, והיא עשויה למנוע טעויות בתהליך שילובו של העובד עם המוגבלות בארגון. לכן, מטרתו של המחקר הייתה לבחון את דרכי ההתמודדות של מעסיקים עם דילמות אתיות, ולפתח כללי התנהגות וקודים אתיים. המחקר בנוי מהשלבים הבאים:

1. נערכו 30 ראיונות חצי-מובנים בהשתתפות מנהלים בעמותות המקדמות תעסוקה נתמכת, מדריכי תעסוקה ומנהלי ארגונים, במטרה להבין את הרקע, המאפיינים והסיבות לדילמות בארגון. שאלות לדוגמה: "מהי הדילמה השכיחה בארגונך בתעסוקת עובדים עם מוגבלות?", "עם איזו דילמה היה לך הכי קשה להתמודד?", "האם פנית לקבל עזרה?", "מול מי הדילמה הכי קשה להתמודדות?" או "כיצד פתרת את הדילמה?". ראיון עומק חצי-מובנה מאפשר להתוודע אל פרספקטיבה של המשתתפים לגבי סוגיית המחקר וניסיונם, וזאת באמצעות שאלות שהוכנו מראש, לצד תכנים רלוונטיים נוספים שהמשתתפים במחקר רואים לנכון להוסיף (Tracy, 2019 Kvale & Brinkmann, 2009) כמו כן, ראיון עומק מאפשר לחשוף רגשות, מחשבות וכוונות, בנושאים שאינם ניתנים לצפייה.

2. לאחר איסוף וניתוח איכותני של הראיונות, נבנה "בנק של דילמות אתיות". בשלב השני, הוכנו ושויכו 18 אירועי הדילמות לשכבותיו של

המודל האקולוגי. לאחר מכן, הועברו הדילמות האתיות למעבדה למדיה דיגיטלית באוניברסיטת בר-אילן, שם הן שוכתבו עבור השחקנים. המרכז העניק הכשרה לשחקנים לגילום דמויות שונות בהתאם לאירועי הדילמות, במטרה שהמשחק יהיה אמין ואותנטי.

3. צוות המחקר הגיע לכל ארגון, שם הקרין את סרטוני הדילמה מול 2-3 מעסיקים מהארגון, ולאחר מכן התנהל שיח על הדילמה שנצפתה בסרטון.

צוות המחקר פנה לציבור המעסיקים להשתתף במחקר דרך פרסום ברשתות החברתיות (פייסבוק), לאחר מכן תיאם עם כל המעסיקים שהתנדבו להשתתף ואשר מעסיקים עובדים עם מוגבלות שכלית בתעסוקה נתמכת בארגונם. נבחרו באופן אקראי 40 משתתפים.

פרטי הרקע של משתתפי המחקר: 22 נשים ו-18 גברים, ממוצע הגיל (M=39.5 (SD=2.9, שנות לימוד (M=12.5 (SD=3.2 ושנות ותק במקום העבודה (M=8.6 (SD=3.8. המשתתפים היו ממגוון מחוזות ברחבי הארץ וממגזרים שונים. למשתתפים הובטח, כי לא תהיה אפשרות לזהותם. לכן, כל שמות המשתתפים במחקר בדויים. במחקר השתתפו מעסיקים מארגונים גדולים (חברת החשמל, רשת בתי מרקחת, רשת בתי קפה, בתי מלון, בית-אבות). המשתתפים חתמו על הסכמה להשתתף במחקר ואישרו להקליט את התחקירים שביצעו. צוות המחקר הגיע ל-20 ארגונים בהם קיימת תעסוקה נתמכת. הם נפגשו עם שני מעסיקים בכל ארגון, התקיימו 9 מפגשים אחת לחודש, ובכל מפגש צפו המעסיקים בשני סרטוני דילמות. לאחר מכן, המעסיקים ניתחו יחד את הדילמות וקיימו דיון בדרכי פתרונן, עד לגיבוש וניסוח כללי התנהגות אתיים וקוד אתי. הנתונים עובדו על בסיס מתודולוגיה איכותנית על פי גינטלס ואחרים (Gentles et al., 2015) תוך בחינת קטגוריות מרכזיות בדילמות ובכללי התנהגות אתיים, העולים מתוך שעתוקי מפגשי הצפייה בסרטוני הדילמה.

בממצאי המחקר נמצאו חמש דילמות שנמצאו שכיחות, המהוות דוגמה לכל אחת משכבותיו של המודל האקולוגי. כללי ההתנהגות והדיון סביב הדילמה העלו דרכי פעולה מגוונות, החל מפתרון יצירתי ועד לפתרון המעוגן בחוקי העבודה במדינת ישראל. בסיום המפגש הוחלט על כלל התנהגות שמוסכם על ידי משתתפי המפגש. להלן הממצאים:

1. מערכת Microsystem: דילמה אתית הנובעת מתוך האינטראקציות שבין מעסיק לבין העובד עם מש"ה.

האירוע שהוצג בסרט: ענת, עובדת עם מש"ה, מועסקת כחצי שנה בבית קפה. היא מאוד אוהבת אנשים ובית הקפה הוא מקום שהיא

אוהבת לעבוד בו. היא מפנה מהשולחנות צלחות וכוסות, כאשר הסועדים מסיימים לאכול. ענת אינה מצליחה לספק את תפוקת העבודה הנדרשת בשעות הצהריים העמוסות בסועדים. מתחילת ההעסקה שלה הבחין ארז מנהל בית הקפה כי יש לה קושי עם התפקיד. לעיתים קרובות ענת מפילה מגשים, כוסות, צלחות, ואף זורקת לפח סכינים, כפיות או מזלגות. ענת גרמה לנזק כלכלי, היות ואלון צריך לקנות ציוד נוסף שנשבר או נזרק לפח, לכן מנהל בית הקפה מעוניין לפטר אותה.

הדילמה הנגזרת מהאירוע: טובת העובד עם המש"ה, המעוניין להמשיך לעבוד בבית הקפה, מול טובתו הכלכלית של הארגון.

כללי ההתנהגות האתיים הנגזרים מהאירוע שעלו בסדנה: חלקם נבעו מהזדהות עם הצורך של המעסיק לשמור על רווח כלכלי של הארגון ולפטר את ענת מהארגון, משום שאינה עומד בתפוקות הנדרשות: *יש להסביר לענת שאם לא יהיה שיפור והיא לא תפנה בזהירות את הכלים למטבח, אז הוא תפוטר. אך מצד שני, חשוב לדעת כיצד להגיד את הדברים מבלי לפגוע בה* (רון, בן 32, מעסיק, 5 שנות ותק).

אך מרבית ההצעות נעו לכיוון של מציאת פתרון יצירתי:

לדעתי כדאי לדבר עם המעסיק, ולנסות להסביר לו שייתכן שענת נמצאת בלחץ בשעות העמוסות, ולכן זה משפיע על עבודתה. לנסות להשיג עבורה עוד הזדמנות. במקביל לשוחח עם ענת והוריה ולהסביר להם את המצב בכדי לנסות ולעזור לענת לחזור להתנהלות נכונה בעבודה, או לנסות לבקש מהמעסיק קצת סבלנות ואמפתיה, במקביל להבטחה של נוכחות מדריך תעסוקה בחנות (שלומית, בת 45, מעסיקה, 11 שנות ותק).

בית קפה הינו עסק כלכלי שאמור להרוויח כסף, אבל מצד שני יש את החיבור האנושי לאותו אדם עם המוגבלות עם מוטיבציה, שנותן את המירב כדי להצליח. לכן, הדילמה הקיימת היא בין הרצון שענת תמשיך לעבוד בביתה קפה למרות הנזק הכלכלי שלה כדי כשהיא והוריה יהיו מרוצים, אך, שגם המעסיק יהיה מרוצה והקשר הטוב ביניהם ימשך (דן, בן 45, מעסיק, 8 שנות ותק).

קוד ההתנהגות האתי הנגזר מהאירוע שעלה מהסדנה: "אני מאמין כי יש לסייע לכל אדם עם מוגבלות לפרנס את עצמו בכבוד ובצורה ראויה".

2. מערכת: Mesosystem דילמה אתית הנובעת מתוך האינטראקציות שבין מעסיק לבין הורי העובד עם המש"ה.

האירוע שהוצג בסרט: יעל, עובדת עם מש"ה, עובדת כשנתיים בחנות פארם. בתחילת כל חודש משכורתה מועברת לחשבון בנק שלה. אך אמה

התקשרה למעסיק, וביקשה להעביר את משכורתה של בתה לחשבון הבנק האישי של ההורים, היות ומצבם הכלכלי אינו טוב, ולכן הם צריכים הכנסה נוספת בכדי לממן את הטיפול בה.

הדילמה הנגזרת מהאירוע: רווחה אישית של העובד עם המש"ה, ומנגד רווחה כלכלית של המשפחה.

כללי ההתנהגות האתיים הנגזרים מהאירוע: כללי ההתנהגות האתיים בקרב מעסיקים נעו על רצף הגמישות, לנסות למצוא פתרון יחד עם ההורים, ללא פגיעה בתמר:

"למרות שיש שיתוף פעולה מלא, שקיפות וזמינות עם ההורים, עלתה הדילמה הזו. חוקית מותר להם לדרוש את השכר החודשי אבל שכרם מאוד נמוך. הסברנו למשפחה שאנחנו עושים תכנית חיסכון, וכך העובד יכול לצאת לנופש פעם בשנה. צריך להכריע אם לתת להם את מה שעל פי חוק מגיע להם, או ללכת לפי התוכנית שתכננו מההתחלה לעובד" (טלי, בת 35, ותק של 7 שנים, מנהלת שירות במלון).

אך מרבית ההצעות נעו לכיוון של מציאת פתרון לפי הנהלים:

"אמא שלה ביקשה מאתנו שאעביר את השכר החודשי אליה, לא ניתן לסרב לאם, מפני שהחוק במדינה מחייב זאת" (עמוס, בן 28, ותק של 3 שנים, מנהל כלביה).

קוד ההתנהגות האתי הנגזר מהאירוע: "אני מאמין כי שמירת החוק ויישומו גוברים על ערך טובתו הכלכלית של עובד עם מוגבלות בארגון". (דן, בן 48, ותק של 7 שנים, מנהל חדר אוכל במלון).

3. מערכת Exosystem: דילמה אתית הנובעת מתוך האינטראקציות שבין מעסיק למדריך תעסוקה נתמכת.

האירוע שהוצג בסרט: עמית, עובדת עם מש"ה, מחבקת "חיבוק בוקר" את מנהל הארגון. זהו מגע פיזי ממושך שאינו ראוי, העלול להתפרש כהטרדה מינית של מנהל הארגון וגם מצד העובדים בארגון. (מתפקידו של מדריך התעסוקה להסביר למעסיק את קשייה של עמית, ומאידך, להסביר לעמית את חובתה לשמור על כללי ההתנהגות הראויים בארגון, אחרת תפוטר לאלתר). המעסיק נמצא בדילמה בין טובתו שלו מול מדריך התעסוקה שמצא לה מקום בארגון, לבין טובתה של עמית מול ערך השוויון של כל העובדים בארגון.

הדילמה הנגזרת מהאירוע: יחס שוויוני כלפי כל העובדים בארגון, מול התחשבות בצרכיה הייחודיים של העובדת עם מש"ה.

כללי ההתנהגות האתיים הנגזרים מהאירוע נעו על רצף שבין יצירתיות,

קרי, ניסיון למצוא פתרון יחד עם מדריך התעסוקה והמעסיק, ללא פגיעה בו, ועד לפתרון של פיטורין לאלתר מהארגון. לדוגמה, לקיים פגישה משולשת, במטרה להבין מהיכן נובעת בעיית ההתנהגות של עמית בארגון:

יש לשוחח יחד עם העובד והמעסיק, לנסות לראות כיצד ניתן לסייע ולאפשר את המשך ההעסקה. ייתכן, שיהיה צורך לרשום "חוזה התנהגות", שעליו חותם העובד עם מש"ה והמעסיק ומדריך התעסוקה (חווה, מנהלת ארגון פארם, בת 45, 10 שנות ותק).

לטענת מנהל הארגון:

לכל אדם יש את המרחב האישי שלו, וכאשר לא נוח לו עם ההתנהגות של אדם אחר יש צורך להגיב ולפתור את הנושא באופן שמגדירים לו את הגבול של הקשר האישי, לדוגמה, אין לחבק בארגון ויש רק ללחוץ יד, כך העובד ילמד את נורמות ההתנהגות בארגון (תמיר, בן 30, 3 שנות ותק).

הוצע גם לקיים פגישה בין מדריך התעסוקה למעסיק בלבד, במטרה להסביר את הקשיים של עמית:

בעת שיחה עם מדריך התעסוקה אנסה לאפיין לו כיצד עלולה להתבטא מוגבלות כמו זו של עמית, שעלולה לפגוע ביושר המקצועי של המעסיק, כגון: מי שלא מכיר את עמית עלול לחשוב שיש לי קשר רגשי לא נכון עמה וזה עלול להתפרש כמעשה שאינו ראוי. לכן, אמשיך לעקוב אחר התנהלותה של עמית בארגון ואדאג לשמור על שקיפות מול מדריך התעסוקה, מכיוון שהבנתי את רמת החשיפה שלי בארגון מול שאר העובדים (טלי, בת 45, 9 שנות ותק, מנהלת קונדיטוריה).

קוד ההתנהגות האתי הנגזר מהאירוע: "אני מאמין, כי על האדם עם המש"ה, לנהוג על פי חוקי ההתנהגות הנורמטיביים הקיימים בארגון".

4. מערכת : Macrosystem דילמה אתית הנובעת מתוך האינטראקציות שבין המעסיק, הממונה בארגון על העובד עם מש"ה, לבין מנהל הארגון.

האירוע שהוצג בסרט: הדילמה עולה כאשר יש ניסיון להפיץ ולהטמיע את הרעיון של שילוב העסקת עובדים עם מש"ה ביחידות נוספות בארגון, תוך מודעות להשקעה הרבה במשאבים, שנדרשת מעבר למתחייב בתפקיד. בנוסף לכך, המעסיק הזוטר מתמודד עם הממונים עליו, שאינם מרגישים מחויבים להצלחת תהליך שילובו של עובד עם מש"ה בארגון.

הדילמה הנגזרת מהאירוע: תפיסת עולמו של הממונה בארגון על העובד עם מש"ה, המנוגדת לתפיסת המנהל הבכיר בארגון.

כללי התנהגות אתיים הנגזרים מהאירוע: כללי ההתנהגות האתיים בקרב הממונה בארגון, נעו על רצף הגמישות במתן הפתרון:

"ניסיתי להפיץ את שילוב האדם עם המוגבלות גם לחטיבות אחרות בארגון. אך זה לא נקלט בארגון. לדעתי, צריך אנשים שמאמינים בתהליך וגם בתמיכה של ההנהלה הבכירה. היוזמה באה ממני אך ההנהלה לא הפריעה. עקרון win-win הוא לא מיטבי לארגון. בשבילו זה win, אבל, לצערי, אצלנו בארגון זה פחות, בגלל הבעיה המוטורית שלו. הוא לא יכול לתייק. אז גייסתי אנשים לבנות לו מתקן מיוחד לשדכן ומחורר ביחד – יש פה הירתמות של אנשים: הם רוצים שהתהליך יצליח". (דויד, בן 38, ותק של 8 שנים, מנהל מחלקה בארגון הייטק).

מנהלת נוספת טענה כי: *"חשוב להעסיק עובדים עם מוגבלות בארגון, אך יש קשיים רבים ואי אפשר לחייב את שאר העובדים בארגון לקלוט אותם ולעזור להם"*. (דויד, בן 38, ותק של 8 שנים, מנהל הסעדה במטוס).

קוד ההתנהגות האתי הנגזר מהאירוע: "אני מאמין, כי יש להעמיד את טובת העובד עם מש"ה, ולשלבו בארגון בצורה מיטבית".

5. מערכת Cronosystem: דילמה אתית הבוחנת לאורך זמן את השפעת השינויים הסביבתיים על התפתחותו של העובד עם מש"ה, כלומר, המדיניות הממשלתית.

האירוע שהוצג בסרט: מיכל, עובדת עם מש"ה, עובדת כחצי שנה במפעל לייצור קרטונים. היא עובדת שלוש פעמים בשבוע חמש שעות בכל יום. ועדת האבחון מטעם משרד הרווחה קבעה לה שכר מותאם לתפקיד זה. לאחר תקופה, מנהל הארגון הוסיף לה שעות עבודה ללא תשלום נוסף, היות והיא אינה מסיימת את כל המשימות הנדרשות ממנה בזמן הקצוב. לכן, המעסיק מוסיף לה עוד מטלות בשעות הנוספות לאחר סיום השעות שנקבעו לה. מיכל נשארת ברצון רב לשעות הנוספות הללו. שינוי בהגדרת התפקיד מצריך תיאום חדש של ועדת האבחון, לקביעת שכר מותאם הגבוה יותר מהשכר שהותאם בתחילת תעסוקתה במפעל. עם זאת, עמידה על זכויותיה החוקיות של מיכל מול המעסיק עלולה לגרום למעסיק להפסיק את העסקתה, משום שהתוספת בשכר יכולה לחרוג מתקציבו של הארגון.

הדילמה הנגזרת מהאירוע: שמירה על חוקי ועדת האבחון מול שימור מקום עבודתה של העובדת עם מש"ה.

כללי התנהגות אתיים הנגזרים מהאירוע: נוסחו בהתאם להוראת החוק במדינת ישראל.

"מיכל היא מרוצה מאוד מהעבודה, היא שמחה, האפוטרופוסים שלה מאוד שמחים, אבל אני חייבת להסביר משהו על העסקה של אנשים חסרי ישע או עם מוגבלות, משתדלים כמה שאפשר לאפיין את המוגבלויות שלה

וההעסקה שלה חייבת להיות על פי כל הכללים שקבועים בחוקי המדינה והתעסוקה" (חיה, בת 55, 10 שנות ותק, מנהלת בסופר סל).

טובתו של העובד עם מש"ה, עדיפה על כל קושי או דילמה, פרט לאי קיום חוקי השכר (גדי, בן 50, 8 שנות ותק, מנהל מחסן).

במידה והמעסיק רוצה לשנות את הגדרת התפקיד של העובד עם המש"ה, עליו לשוחח על כך עם מדריך התעסוקה ולוודא שהדבר מתאים ליכולותיו של העובד ולרצונותיו (שושנה, בת 55, 7 שנות ותק, מנהלת בסופר סל).

קוד ההתנהגות האתי הנגזר מהאירוע: "אני מאמין, כי יש לשלם שכר ההולם את עבודתו של עובד עם מש"ה בארגון, בהתאם לתקופה בה הוא עובד".

טבלה מס' 1: סיכום ממצאי המחקר על פי המודל האקולוגי

שכבה במודל האקולוגי	האירוע	פתרון מערכתי במודל האקולוגי
Microsystem	העסקת עובד עם מש"ה בחנות בבית קפה הגורמת לנזק כלכלי	**Micro:** ניסיון לפתור את הדילמה באמצעות שיחה עם העובד עם מש"ה. Exo: ניסיון לפתור את הדילמה באמצעות שיחה בין מדריך תעסוקה והמעסיק.
Mesosystem	העסקת עובד עם מש"ה, ששכרו מועבר להורים	**Meso:** ניסיון לפתור את הדילמה באמצעות שיחה בין המעסיק, מדריך תעסוקה והורים. **Crono:** ניסון לפתור את הדילמה במסגרת מדיניות הממשלה.
Exosystem	מגע פיזי לא ראוי על ידי עובדת עם מש"ה כלפי מנהל בארגון	**Exos:** ניסיון להתמודד עם הדילמה באמצעות שיחה בין המעסיק ומדריך תעסוקה. **Micro:** ניסיון לפתור את הדילמה באמצעות שיחה של מעסיק, מדריך תעסוקה יחד עם העובדת עם מוגבלות.

שכבה במודל האקולוגי	האירוע	פתרון מערכתי במודל האקולוגי
Macrosystem	הטמעת השמה של עובד עם מש"ה בחטיבות נוספות בארגון	**Macro:** ניסיון להתמודד עם הדילמה באמצעות שיחה בין מנהל זוטר לבין מנהל בכיר בארגון. **Meso:** ניסיון לפתור את הדילמה באמצעות שיחה של מעסיק מול אגפים אחרים בארגון.
Cronosystem	תעסוקת עובד עם מש"ה בארגון, מעבר לשעות העבודה שקבעה ועדת האבחון	**Crono:** ניסיון להתמודד עם הדילמה באמצעות שמירה על החוקים שקבע המחוקק. **Exos:** ניסיון לפתור את הדילמה באמצעות שיחה של מנהל הארגון עם מדריך התעסוקה וועדת האבחון.

הדילמה שעלתה בכל שכבותיו של המודל האקולוגי במחקר בקרב כלל המעסיקים היא: יחס שוויוני כלפי כלל העובדים בארגון מול התחשבות בצרכיו הייחודיים של העובד עם מש"ה. לדוגמא, עובד עם מש"ה גונב מוצר מהארגון. המוצר יכול להיות ממתקים, מארז בשמים, ארנק כסף של עובד או לקוח בארגון. כיצד ינהג מנהל הארגון במתן הסנקציה? האם הוא צריך להפעיל החלטה שונה כאשר הוא צריך להתמודד מול העובד עם מש"ה? או, שהפתרון לדילמה צריך להיות אחיד ושווה לכלל העובדים בארגון מפני ש"גניבה אסורה בארגון", לדוגמה:

"העובדת מצאה ארנק של לקוח על השולחן ופעלה על פי כל הנהלים, לקחה את הארנק לחדר המנהלת, אך לקחה את כל הכסף לעצמה. המנהלת הסתכלה במצלמות וזיהתה אותה וביקשה ממנה להחזיר את הכסף. היא התנצלה, אך בצעד קשה המנהלת ביקשה מהעובדת הסוציאלית לא להעסיק אותה בארגון". (ענת, בת 28, ותק של 5 שנים, מנהלת בית קפה).

סיכום והשלכות המחקר

סוגיית השילוב של אנשים עם מש"ה, בתעסוקה נתמכת בשוק העבודה החופשי, נידונה יותר ויותר במדיניות הציבורית בעולם. על פי שור ואחרים (Schur, Colella & Adya, 2016), ההכרה בזכותו של אדם עם מוגבלות להשתתף באופן פעיל ושווה בכל תחומי החיים בחברה באה לידי ביטוי בחקיקה לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות. מתוך התייחסות לקשיי המציאות התעסוקתית של עובדים עם מש"ה, במחקר זה בחנו דילמות

וכללי התנהגות אתיים, הייחודים למעסיקים במסגרות תעסוקה נתמכת, העולים משכבותיו של המודל האקולוגי. תהליך זה נעשה בעזרת הדרכה המתבססת של ניתוח תחקירי סרטוני דילמות שראו המעסיקים. ממצאי המחקר העלו, כי הצפייה בסרטוני דילמות מאפשרת בחינה של כל האינטראקציות במודל האקולוגי, בעזרת טווח של פתרונות, החל מפתרונות יצירתיים ועד לפתרונות בהתאם לחוקים שקבע המחוקק.

דילמות אתיות בתעסוקה נתמכת

המכנה המשותף, לכלל הדילמות האתיות סביב תעסוקת עובדים עם מש"ה, הוא הצורך להגן על זכויותיהם, רצונותיהם ושאיפותיהם, בהתאם לאמנת האו"ם, כשהגורמים עמם הם מתמודדים יכולים לנבוע מכל שכבותיו של המודל האקולוגי. הדילמה האתית המרכזית, שנמצאה משותפת לכלל המעסיקים, נובעת מהמתח שבין עקרון השוויון החל על כל עובדי הארגון, לעומת הצורך להתחשב בצרכיו הייחודיים של עובד עם מש"ה. מחד גיסא, העובד עם מש"ה אינו שווה בכישוריו הקוגניטיביים והמוטוריים לשאר העובדים בארגון. מאידך גיסא, במסגרת הגדרת תפקידו, מצופה ממנו לעשות את המוטל עליו נאמנה ולעמוד בדרישות הארגון. כך מצאנו את הדילמה הזו באה לכלל ביטוי במקרה של עמית, דילמת "חיבוק הבוקר" כלפי מנהל הארגון. כלל ההתנהגות, הנגזר מן הדילמות הללו, התמקד בכך, שיש להסביר לעובד עם המש"ה את כללי ההתנהגות ואת הגבולות הנדרשים בארגון לפי הנהלים או החוקים. הליך זה לא היה נערך לגבי שאר העובדים בארגון, אלא היו ננקטים כלפיהם צעדים משמעתיים, כגון: פיטורין מהארגון.

מעסיקים מתמודדים עם מגוון דילמות אתיות בתעסוקה נתמכת, העולות מכל שכבותיו של המודל האקולוגי החברתי. מתוך רבדים אלו נגזרים כללי התנהגות אתיים, העשויים להבנות קוד אתי לתעסוקה נתמכת. ממצאי המחקר תמכו בהשערת המחקר שטענה, כי ימצאו טווח של פתרונות עבור הדילמות בקרב מעסיקים. הפתרונות וכללי ההתנהגות האתיים, נעו על רצף שבין גמישות, דהיינו, לנסות למצוא פתרון יצירתי יחד עם מדריך התעסוקה, או שיחה עם הורים, עד לפתרון לפעול בהתאם לנהלים, לדוגמא, פיטורין מהארגון. לדוגמא, עבור הדילמה של טובת העובד עם מש"ה, מול טובת הארגון, כללי ההתנהגות נעו מהזדהות עם הצורך של המעסיק לשמור על רווח כלכלי של הארגון, לכיוון מציאת פתרון זמני, ועד למציאת פתרון קבוע תוך הפנמת הקשיים בתעסוקה נתמכת. טווח פתרונות זה התאפשר בזכות

תחקיר סרטוני הדילמות ע"י משתתפי המחקר. מעסיקים ניסו לקרוא תיגר על המוסכמות בארגון. הם הגדירו בעיות בדרכים שונות, באופן שאספו וארגנו מידע חדש, גילו יחסים מורכבים בין האדם עם מש"ה לבין העובד סוציאלי, מדריך התעסוקה והמשפחה. מעסיקים בחנו את התוצאות הצפויות לטווח הקצר ולטווח הארוך. בנוסף, בחנו את היתרון והחיסרון של אותה חלופה, לעיתים אף נדרשו לשינוי של התוכנית המקורית.

סביב תפיסת עולם העבודה ורצון המשפחה, מתעוררות דילמות אתיות ייחודיות לתעסוקה נתמכת, הנוגעות לשכרו החודשי של עובד עם מש"ה. יש משפחות שמצבן הכלכלי טוב, ולכן המניע לתעסוקת בנם הוא המשמעות ותחושת הערך העצמי שתעסוקה זו מעניקה לו. הם מוכנים אפילו לוותר על השכר החודשי שמקבל בנם ממעסיקו, אף על פי שהעסקה כזו מנוגדת לחוק. לעומתן, ישנן משפחות הזקוקות להכנסה הכספית הנוספת של הבן עם המש"ה בשל מצבן הכלכלי. הן דורשות שהבן יעבוד מחוץ למפעל התעסוקה המוגן, כלומר בתעסוקה נתמכת, כדי ששכרו יהיה גבוה יותר, במטרה להיטיב את כלכלת המשפחה ורווחתה, אף בניגוד לרצון הבן. בנוסף, במחקר הוצגה הדילמה שמשפחתו של העובד עם המוגבלות דרשה כי שכרו של בנם יעבור לחשבונם האישי. על פי החוקר ברונפנברנר (Bronfenbrenner, 2017) תהליך פתרון הדילמות התבסס על הגישה האקולוגית, המדגישה את פעולת הגומלין המתמדת בין אדם לסביבתו הקרובה והרחוקה, לכן יש מגוון של פתרונות לדילמות.

בפתרונות הדילמות נבחן רצף של פתרונות, החל מפתרון יצירתי ועד לפעולה לפי הנהלים או על פי הוראת המחוקק. רצוי לעודד עובדים בארגונים לנוע לעבר פתרון יצירתי, עידוד עובדים לכך מחייב מערכת יחסים של אמון, יושר, נאמנות ואחריות בין המנהלים לעובדים. מערכת יחסים כזו חוסכת בפעולות של פיקוח ובקרה ומבטיחה גילוי מיידי של תקלות וטעויות, זיהוי מהיר של בעיות שהתעוררו ומציאת פתרונות יעילים. ככל שהעובדים יחושו שותפות רבה יותר, כך יהיה להם קל ליישם את הקודים הללו בדילמות שצצות בשגרת יום העבודה.

כללי התנהגות אתיים

ממצאי המחקר תומכים במחקרה של שפירא-לישצ'ינסקי (Shapira-Lishchinsky, 2014) בתהליך של פתרון הדילמה האתית, שבו אנשים משקפים את ערכיהם האישיים ביחס לאירועים ספציפיים. כך מתקבל טווח של פתרונות אפשריים לדילמה. אך המעסיקים הגיעו

להחלטה על הכללים לקוד האתי מתוך הסכמה חברתית ומעשית. כללי ההתנהגות האתיים שגובשו, נעים על הרצף שבין פתרון יצירתי, הנשען על גמישות מחשבתית ומאפשר חשיבה רב-ממדית ורב-כיוונית, לבין הציות לנהלים ולחוקים. הגמישות המחשבתית יכולה להוביל לדרכים מיוחדות להתמודדות עם סיטואציות שונות. לדוגמה, לנסות למצוא פתרון יחד עם מדריך התעסוקה וההורים, לשוחח עם ההורים ובנם, או לפעול על פי הנהלים, כמו: לדוגמה, הפסקת העבודה של העובד בתעסוקה נתמכת, ופיטורין לאלתר מהארגון, כאשר העובד עם המוגבלות "גנב" מהארגון.

בהתאם לממצאיה של החוקרת שווייספורט (Schweisfurth, 2013) שמצאה, כי הדרכה יכולה להשתפר על ידי עידוד המודרכים לשאול שאלות באשר לדילמות הנחוות בעבודתם, תוך כדי התבססות על הידע הקיים בפתרון הדילמות. נמצא במחקר הנוכחי, כי הדיאלוג במהלך ההדרכה חשף את המעסיקים למגוון דרכי פעולה בפתרון הדילמה שמונחת לפתחם, עד לבניית פתרון יצירתי. הם נחשפו למתחים הקיימים בחיי היום-יום בארגון, ופיתחו מיומנות חשיבה ביקורתית ויצירתית ואסטרטגיות פעולה חלופיות, המאפשרות למשתתפים בהן לחוות תוצאות אפשריות שונות, החל מפתרון על פי הנהלים, שאין לערער עליו בהיותו מעוגן בחוקי המדינה, ועד לפתרון יצירתי, שמטרתו היא רווח לכל הצדדים בדילמה. לטענת החוקר סאק (Sak, 2004), יש להעניק לעובד את האמונה, כי יש בו הכוח, לא רק להסתגל לדרישות סביבתו במצבים מעורפלים ולא בטוחים, אלא גם להתמודד עם אתגרים שהסביבה מציבה בפניו. מכאן החשיבות של פיתוח הדרכה והכשרה של מעסיקים. לדוגמה, עבור ערכי הדילמה של טובת העובד עם המש"ה מול טובת הארגון, כללי ההתנהגות נעו מהזדהות עם הצורך של המעסיק לשמור על רווח כלכלי של הארגון עד למציאת פתרון זמני, ולאחר מכן, למציאת פתרון קבוע, תוך הפנמת הקשיים בתעסוקה נתמכת. טווח פתרונות זה התאפשר בזכות הדיאלוג הפתוח שהתקיים לאחר צפייה בסרטוני הדילמות.

המלצות לעתיד

במחקר נמצאו דילמות אתיות ייחודיות, הנוגעות לכל יחסי הגומלין בשכבותיו של המודל האקולוגי. ממצאים אלו ממחישים את הרב-ממדיות של הדילמות האתיות בתעסוקת עובדים עם המש"ה. לדוגמה, דילמה שנסבה סביב "ריבוי הנאמנויות" של מעסיק, הנוגעות ליחסי הגומלין

הנקשרים בין תתי השכבות השונות של המודל האקולוגי. ממצא זה מבהיר את חשיבותם ונחיצותם של כללי ההתנהגות האתיים בארגון.

הקוד האתי אינו מכריע בסוגיות בהן יש התנגשות בין ערכים או חילוקי דעות ערכיים בין העובדים. במצבים אלו יפעילו המעסיקים שיקול דעת המתחשב בערכים האתיים, תוך בחינת הסיכון, הנזק ותוצאות ההחלטה המקצועית. יש לציין, כי גם כאשר יודעים או מחליטים מה ראוי או ניתן לעשות ופועלים על פי שיקול דעת מקצועי ואתי, עדיין יכולות להיווצר דילמות מוסריות.

המלצות המחקר יכולות להיות לעזר בקידום ההתחייבות של מדינת ישראל ברוח אמנת האו"ם לעקרון ההכלה, שפירושו חברה פתוחה ונגישה לאנשים עם מוגבלות, ויש בהן אף בסיס למתווה עקרונות של מחויבות אתית הנדרשת ממעסיקים. כל זאת, במטרה ליצור שינוי בחייהם של אנשים עם מוגבלות על פי העקרונות של האיחוד האירופי.

לאור טבען הרב ממדי של הדילמות האתיות, המתייחסות לשכבותיו השונות של המודל האקולוגי, המלצות המחקר הן לפתח קוד התנהגות אתי ייחודי לתהליכי הדרכה לתעסוקה נתמכת, בשיתוף כל בעלי העניין: העובד עם המש"ה, המעסיק, מדריך התעסוקה, ההורים, העובדים הסוציאליים, האחראים בהוסטל וקובעי המדיניות הציבורית. מבחינה פסיכולוגית, אנשים מרגישים מחויבים ונאמנים לקוד שהם שותפים במיסודו. גיבושו של הקוד האתי עשוי לצמצם את שיעור הטעויות בקבלת החלטות בעלות השלכות מוסריות-אתיות בתעסוקת עובדים עם מש"ה, טעויות שעלולות לגרום לנשירתם מתעסוקה נתמכת. כך ייווצר שינוי בנושא התעסוקה ותתבסס האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות.

מגבלות המחקר

מעסיקים שהשתתפו במחקר היו עם דרגות שונות, ממנהל זוטר ועד מנהל בכיר, ואף היו עם ותק תעסוקה שונה בארגון. היו מעסיקים עם שנות ותק מועטות, שהתייעצו עם הממונה עליהם בארגון בכדי שיפתור את הדילמה עבורם. בעוד שהיו מעסיקים עם ניסיון וותק רב יותר, שהתמודדו בעצמם עם קשיי הדילמה למתן פתרון מיטבי. ייתכן, כי מדרגי הדרגות והוותק הובילו לדרכי פתרון שונים עבור הדילמות, עקב ניסיון העבודה, המשפיע על התמודדות בפתרון הדילמות, החל מפתרונות יצירתיים ועד פתרונות מוחלטים.

מגבלה נוספת, קשורה בגיבושו של הקוד האתי המוצע במחקר. לא כל השותפים נטלו חלק בכתיבת הקוד על פי המודל האקולוגי. נעדרו מתהליך הכתיבה, למשל, אנשים עם מוגבלות, הורים לאנשים עם מוגבלות, מנהלי עמותות, מדריכי תעסוקה ואף לא בביר ממשרד ממשלתי. ייתכן, כי שיתופם יכול היה להוסיף פרספקטיבה רחבה ואפקטיבית לקוד המוצע, ולהוביל למחויבותם לפעול על פיו, למען מטרה משותפת של תעסוקה נתמכת מיטבית בארגון.

ביבליוגרפיה

איגוד העובדים הסוציאליים בישראל (2019). אוחזר מתוך: https://socialwork.org.il

אלפסי, מ' (2011). אנשים עם מוגבלות בישראל – אומדן האוכלוסייה, מאפייניה וחסמים לתעסוקה. אוחזר מתוך www.moital.gov.il

הניצבות לאנשים עם מוגבלות, משרד המשפטים. (2019) אוחזר מתוך https://www.gov.il/he/departments/moj_disability_rights

טל, א' (2013). *סטיגמה בקרב מעסיקים כלפי אנשים עם מוגבלות בכלל ומוגבלות פסיכיאטרית בפרט:* סקירה ודיון בהקשר לחקיקה הקיימת. מחקר ובלבלה, משרד התמ"ת.

כהן, מ' (2009). *עבודה נתמכת לאנשים עם פיגור שכלי, מדיניות סטנדרטים ונהלים.* הוצאת משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

מדריך לתעסוקה נתמכת (2019). אוחזר מתוך https://www.molsa.gov.il

משרד הרווחה והשירותים החברתיים (2019). אוחזר מתוך https://www.molsa.gov.il.

ערן ר', הבר י', אפרתי י', ואדמון-ריק, ג' (2017). *אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות:* מדריך לציבור. נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. משרד המשפטים.

רגב-כביר, ר' (2011). עמדות מעסיקים ביחס להעסקת עובדים עם מוגבלות והצורך בבידול תדמיתי. אוחזר מתוך http://www.tamas.gov.il

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). (2011). AAIDD: *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.*

Araten-Bergman, T. (2016). Managers' hiring intentions and the actual hiring of qualified workers with disabilities. *The International Journal of Human Resource Management,* 27(14), 1510-1530.

Bronfenbrenner, M. (2017). Income distribution theory. Routledge.

Carvalho-Freitas, M. N. D., and Stathi, S. (2017). Reducing workplace bias toward people with disabilities with the use of imagined contact. *Journal of Applied Social Psychology, 47*(5), 256-266.

Chaverri, J., Praetorius, R. T., and Ruiz, E. (2018). Counselor happiness: Effects of therapy work with similar trauma. *Social Work in Mental Health, 16*(4), 419-435.

Gentles, S. J., Charles, C., Ploeg, J., and McKibbon, K. (2015). Sampling in qualitative research: Insights from an overview of the methods literature. *The Qualitative Report, 20* (11), 1772-1789.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing*. Sage Publications.

Krupa, T., Kirsh, B., Cockburn, L. & Gewurtz, R. (2009). Understanding the stigma of mental illness in employment. Work: A Journal of Prevention, Assessment, and Rehabilitation, 33(4), 413-425.

Khokhar, A. M., & Zia-ur-Rehman, M. (2017). Linking ethical leadership to employees' performance: Mediating role of organizational citizenship behavior and counterproductive work behavior. *Pakistan Journal of Commerce and Social Sciences* (PJCSS), 11(1), 222-251.

Merrells, J., Buchanan, A., and Waters, R. (2018). The experience of social inclusion for people with intellectual disability within community recreational programs: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 43*(4), 381-391.

Miethlich, B., and Šlahor, Ľ. (2018). Employment of persons with disabilities as a corporate social responsibility initiative: Necessity and variants of implementation. In *CBU International Conference Proceedings*. 6, 350-355.

Ogilvie, J., Rapp, A., Bachrach, D. G., Mullins, R., and Harvey, J. (2017). Do sales and service compete? The impact of multiple psychological climates on frontline employee performance. *Journal of Personal Selling & Sales Management, 37*(1), 11-26.

Sağnak, M. (2017). Ethical leadership and teachers' voice behavior: The mediating roles of ethical culture and psychological safety. Educational Sciences: *Theory & Practice, 17*(4), 1101-1117

Sak, U. (2004). About creativity, giftedness, and teaching the creatively gifted in the classroom. *Roeper Review, 26*(4), 216-222.

Schur, L., Colella, A., and Adya, M. (2016). Introduction to special issue on people with disabilities in the workplace, The International Journal of Human Resource Management, 27(14), 1471-1476, DOI: 10.1080/09585192.2016.1177294

Schweisfurth, M. (2013). Learner-centred education in international perspective. *Journal of International and Comparative Education (JICE)*, 1-8

Shah, C., & Gupta, A. (2018). Training and its impact on organization effectiveness. Sankalpa, 8(1), 94-102.

Shapira-Lishchinsky, O. (2012). Teachers' withdrawal behaviors: integrating theory and findings. Journal of Educational Administration, 50(3), 307-326.

Shapira-Lishchinsky, O. (2013). Team-based simulations: Learning ethical conduct in teacher trainee programmes. *Teaching and Teacher Education, 33,* 1-12.

Shapira-Lishchinsky, O. (2014). Simulations in nursing practice: toward authentic leadership. *Journal of Nursing Management, 22*(1), 60-69.

Shapira-Lishchinsky, O. (2018). International Aspects of Organizational Ethics in Educational Systems. Emerald Publication, Howard House.

Snyder, L.A., Carmichael, J.S., Blackwell, L.V., Cleveland, J.N., & Thornton, G.C. III. (2010). Perceptions of discrimination and justice among employees with disabilities. Employee Responsibilities and Rights Journal, 22, 5-19.

Tracy, S. J. (2019). *Qualitative research methods: Collecting evidence, crafting analysis, communicating impact*. John Wiley & Sons.

Timmons, J. C., Hall, A. C., Bose, J., Wolfe, A., & Winsor, J. (2011). Choosing employment: Factors that impact employment decisions for individuals with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities, 49(4), 285-299.*

16

ערוצים לקהילה – סיכום 40 שנות פעילות לקידום הכללה, מעורבות והשתתפות בקהילה של אנשים עם קשיי תפקוד[1] שכליים ואחרים

עמנואל שן

תקציר

פרק זה סוקר את התגבשות החזון והתפיסה המקצועית, שהנחו את הכותב במהלך 40 שנות פעילותו בעבודה עם אנשים בעלי קשיי תפקוד שכליים ואחרים בתחומי תרבות, אמנות, חברה ופנאי. חזון זה מבוסס על האמונה בפוטנציאל הגלום באנשים שעבד איתם לקראת הגשמה עצמית ברובד האישי ועל המודלים הדומיננטיים של המוגבלות בקהילה: המודל החברתי ומודל הזכויות. הפרק מתמקד בסקירת פעילויות "שיאים" – תכנית עירונית ראשונה מסוגה בישראל לפיתוח והפעלת תכניות תרבות ופנאי בקהילה עבור אנשים עם קשיי תפקוד, במסגרת עבודתו בעמותת שק"ל בין השנים 1993-2018. הפרק סוקר כמה מהפרוייקטים המרכזיים שפעלו במסגרתה: "יוצרים קשר – דיאלוג באמצעות האמנות" באקדמיה בצלאל, פסטיבל הקולנוע הבין לאומי "סרטים יוצרים מציאות" בסינמטק ירושלים וברחבי הארץ, אולפן הטלוויזיה "יוצא מהכלל" ו"תיאטרון שיאים". התכנית זכתה באותות הוקרה והוצגה בכנסים ומאמרים בארץ ובעולם. היא סייעה לפיתוח תשתיות בקהילה ולהתפתחותם של יוצרים רבים עם קשיי תפקוד. "שיאים" זכתה לחשיפה תקשורתית רבה ותרמה לקידום מעמדם, תדמיתם, השתתפותם ומעורבותם בחברה של אנשים עם מוגבלויות בישראל ובעולם.

---

[1] המונח "קשיי תפקוד" מחליף את המונח המקובל "מוגבלויות", משום שלמונח זה יש משמעות מתייגת, שהכותב העדיף להימנע ממנה. מוגבלויות אי אפשר לשנות. עם קשיי תפקוד, לעומת זאת, ניתן להתמודד ולהפחית את השפעתם ומשקלם.

א.מבוא

פרק זה סוקר את התגבשותו ויישומו של חזון, המבוסס על תפיסות משולבות מהתחום האישי ההתפתחותי ומתחום השיקום בקהילה ועל אידיאולוגיות לשוויון חברתי. חזון זה הנחה את הכותב במהלך 40 שנות פעילותו כיזם וכמנהל של תכניות ומיזמים בקהילה בתחומי תרבות, אמנות, חברה ופנאי לאנשים עם קש"ת (קשיי תפקוד) שכליים ואחרים.

תקופה זו מחולקת לשלוש תחנות מרכזיות:

התחנה הראשונה – מרכז תרבות העמים לנוער (מתה"ל) בירושלים, בראשית שנות ה-80. תקופה זו התאפיינה בניסיונות ראשונים בישראל ובעולם לשלב אנשים עם מוגבלויות במסגרות חינוך ותרבות פנאי בקהילה. שליין וטילטון ריי (Schlein & Tilton Ray, 1988) מציגים מודלים שונים, לקבוצות וליחידים, משילוב (integration) להכללה (Inclusion) של אנשים עם קש"ת שכליים בקהילה. התכניות שפותחו במתה"ל תאמו במידה רבה למודלים אלו. הילדים ממסגרות בחינוך המיוחד, שבתחילה הגיעו לפעילויות בקבוצות נבדלות, שותפו בהמשך בפעילויות שנועדו לכלל הילדים במרכז בתחומי אמנות, תיאטרון ומחול. כמו כן, הם הוזמנו להשתתף באירועים שנתיים שונים. כך, למשל, נחוגו מסיבות פורים משותפות שתרמו להעלמת הבדלים חיצוניים. גולת הכותרת לפעילות המשותפת הייתה הפקת שני מחזות זמר שהעלו במשותף ילדים עם ובלי קש"ת, כאשר בתפקידים הראשיים הופיעו ילדים ממסגרות החנ"מ. בהתבוננות מהצד ניכר היה שהמפגשים והמגעים עם אחרים תרמו לשינויים בדימוי העצמי, ההשתייכות ותחושת המסוגלות של הילדים עם הקש"ת (שן 2010).

התחנה השנייה – במסגרת מערך הדיור של אקי"ם ירושלים (מ-1986 ועד 1993).

תקופה זו כללה פיתוח תשתית לתרבות פנאי בקהילה בירושלים לאנשים עם קש"ת שכליים.

מערך הפעילויות שהוקם באקי"ם פעל במוזיאונים, מרכזי תרבות, קולנוע, תקשורת, תיאטרון, מתנ"סים ועוד. בשנת 1986 הוקם לדיירי מערך הדיור ובני משפחותיהם קפה-גן ראשון מסוגו בישראל שהופעל על ידי הדיירים עצמם. מיד עם הקמתו הפך בית הקפה למקום מפגש מרכזי עבור הדיירים ובני משפחותיהם.

בהמשך, הוקם לדיירים חוג לעיתונות, שהוציא לאור במשך שנים

רבות עיתון בשם "שעת קריאה". העיתון איפשר למשתתפים להביע את דעותיהם, לפרסם כתבות בנושאים שונים ומגוונים ולסקר אירועים.

תיאטרון אקי"ם התאפיין בהעלאת הצגות משולבות של הדיירים עם בני נוער. ההצגות היו מבוססות על חוויות וסיפורים אישיים של המשתתפים. שני המופעים שהועלו ("סיפורים מבושלים" ו"חור בגלגל") הוצגו ברחבי הארץ בפני קהלים מגוונים. התיאטרון איפשר למשתתפים לחשוף ולהעלות רגעים מאושרים משמעותיים מחייהם, לצד זיכרונות קשים מעברם, ולבטא את רצונם לקידום זכויות וליחס שוויוני ומקבל.

חוג ג'ודו משולב הוקם ופעל במועדון הג'ודו גוקיו. במסגרתו התקיימה בשנת 1993 אליפות הג'ודו הראשונה בארץ לאנשים עם קש"ת שכליים.

מדדים להצלחת פרוייקטים אלו היוו: ההתמדה, התגובות הנלהבות של רבים מהמשתתפים ותגובות הצוות המקצועי, ההורים והצופים במופעים (שן, 2008).

התחנה השלישית – ייזום הקמת וניהול "תכנית שיאים" במסגרת עמותת שק"ל בין השנים 1993-2018. התכנית התבססה על איחוד תכניות הפנאי של שק"ל ואקי"ם ירושלים, ובהמשך, פיתוח התשתית לפעילויות בקהילה, שהורחבה לגופים אקדמיים ומוסדות תרבות מרכזיים בישראל. במסגרתה פותחו פרוייקטים רבים שנחשבו לייחודיים ופורצי דרך. על פיתוח תכנית זו זכה הכותב באות הוקרה של חומ"ש לשנת 2004.

הפרק יתמקד בתכנית "שיאים". יפורטו בו כמה מהפרוייקטים המרכזיים שפעלו במסגרתה, אשר קידמו את שיתופם בחיי התרבות והחברה בישראל ותרמו לשינוי תפיסות מוטות בציבור כלפי אנשים עם קש"ת (פלדמן, שפר ורופמן, 2007).

ב. התפתחות הרקע התיאורטי לתכנית

התפיסה המקצועית שהנחתה את פיתוח תכנית "שיאים" התבססה על המודלים של השיקום בקהילה: מודל הזכויות והמודל החברתי וכן על תפיסות של העצמה והגשמה העצמית.

ב.1. המודל החברתי של המוגבלות – המודל צמח מתנועת השילוב בקהילה, שהתחילה כתנועת אי מיסוד, שדגלה באינדיבידואליזציה ונורמליזציה (Wolfensberger, 1971). בראשית דרכה לחמה תנועה זו על השבתם של אנשים שאושפזו במוסדות לקהילה. היא המשיכה את דרכה כתנועה חברתית/פוליטית הכוללת: אנשים עם מוגבלויות שונות,

הורים ואנשי מקצוע, אשר רואה עצמה כקבוצת מיעוט מקופחת. קבוצה זו לוחמת למען העצמת חבריה ולשם יצירת מעורבות בקהילה, המתבטאת בהיווצרות יחסי גומלין עם חבריה (ארטן- ברגמן ורימרמן, 2009; סדן, 2002; Rimmerman 2013). כמו כן היא פועלת לקידום זכויותיהם ומעמדם החברתי של אנשים עם מוגבלויות ברחבי העולם ובישראל (מור, 2008; Barnes, 1992; Miller & Sammons, 1999). מרכיב מרכזי בתת-התרבות של המוגבלות מהווה הגדרתה מחדש של המוגבלות ע"י אנשים עם מוגבלויות והארגונים שלהם. בעקבות זאת צמח המודל החברתי של המוגבלות (1974). הפירוש הרדיקאלי והפוליטי/חברתי שלו הוא בתפיסת החברה כגורם המגביל את האנשים עם קש"ת על ידי בידודם והדרתם מהשתתפות וממעורבות חברתית. על פי תפיסה זו, החברה נתפסת כאחראית להיווצרות המוגבלות (תפיסת ההגבלה - Disabalizm) של אנשים המתקשים בתפקודים שונים (ביניהם הנגישות הפיזית לשירותים) ולעיתים אף כופה עליהם את המוגבלות (Deal, 2007).

מודל זה קידם גם את ההתייחסות למוגבלות כאל מאפיין נוסף של האדם עם המגבלה, לצד מאפיינים אחרים, ואת יישום עקרון האדם הקודם למגבלה (People First) ולא כסמל המתייג אותו. במסגרת השקפה זו נתפסת המוגבלות כסמל לשונות ולא כמקור לבושה (Barnes, 2003; Goggin & Newell; 2004; Riley, 2005).

ב.2 מודל הזכויות – המודל מבוסס על קידום חוקים המעגנים ומשמרים את זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות לחיים עצמאיים בקהילה. המודל מציג את האדם המתקשה בתפקוד כלוחם על זכויותיו. שיאו היה בתקופת אישור חוק ה-ADA בארצות הברית בשנת 1992, שנועד להבטיח זכויות שוות עבור אנשים עם קש"ת. חוק זה הביא לשיאו גם את עידן הסנגור והייצוג העצמיים בתקשורת האמריקנית. אולם, עידן זה דעך ונעלם בהמשך מהמודעות הציבורית. במהלך הזמן נשחק גם מעמד החוק, בשל הניסוח המסורבל של כמה מהסעיפים שנכללו בו. במקביל, התרבו גם הגופים המתנגדים לו (Riley, 2005).

בתקופה זו גברה המודעות לזכויות ונוצרה ההבנה לכוחה של ההתאגדות לצורך קידום זכויות. גם המדיה תרמה להיווצרות הבנה ותהודה לתהליך זה. עד שנות התשעים נתפסו האפשרויות המוגבלות של אנשים עם מוגבלויות להשתלב בחברה כעובדה מוגמרת. מצב זה חולל בקרבם תחושות של שנאה עצמית ואי התאמה חברתית. במקביל, יוצרות תנועות

לזכויות האזרח מחאות ומצעדים נגד המחסומים החברתיים והמונח עצמאות תורגם לאיכות חיים. בתקופה זו הוקמו ברחבי ארה"ב מרכזים לחיים עצמאיים ונוצרו תנועות מקומיות להנגשת הסביבה, שקיימו פעולות מחאה ויצרו באמצעותן מודעות ציבורית לנגישות (Nelson, 2000). המעבר לתפיסת זכויות האזרח הפחיתה מחשיבות האלמנט הפיזי של המוגבלות ומיקדה את הדיון הציבורי בנושאים של זהות, אינדיבידואליזם ואפליה חברתית (Rimmerman 2013). תכנית "שיאים" תרמה את חלקה לשיח זה באמצעות פרוייקטים רבים הדוגלים במגמות אלו, שהתפרסמו בתקשורת.

המעבר למודל הזכויות חשף לתקשורת אנשים עם מוגבלויות שונות כמנהיגים בעלי כישורים ויכולות, המעורבים במגוון של תחומי חיים, בדומה לרבים אחרים. זאת במסגרת מלחמתם על זכותם להשתייך לחברה ולהחליט עבור עצמם ("Nothing About Us Without Us"). בהקשר למודל זה יושמה בתכנית "שיאים" גישה של העצמה אישית וקבוצתית של משתתפים אשר ביטאו את עצמם, תחושותיהם וחוויותיהם, מתוך שאיפה לשוויון וקבלה מלאה על ידי החברה, באמצעות תחומי יצירה שונים: אמנות, תקשורת, תיאטרון ומוזיקה (סדן 2002).

היבט חשוב נוסף, שעליו הסתמכה התכנית, היה עידוד ההתפתחות האישית והיצירתיות של המשתתפים, על פי מודלים של הגשמה עצמית ובהקשר לתפיסת ריבוי האינטליגנציות של גרדנר (1995), היוצאת חוצץ כנגד הגישה הרווחת בעולם המערבי של דרוג הפוטנציאל הגלום באנשים על פי היכולות הקוגניטיביות שלהם בלבד (מבחני האיי קיו). יתרה מזאת – על פי סייברס מהווה המוגבלות במקרים רבים מרכיב משמעותי בהנעה ליצירה (Siebers, 2013).

ג. תכנית "שיאים" - רקע ומבנה[2]

"שיאים" התבססה על תשתית רחבה של פעילויות בתחומי תרבות, אמנות, חברה וספורט, שהתקיימו במוזיאונים, מתנ"סים, תיאטראות, אולמות קולנוע, מרכזי תקשורת, חברה, ספורט ועוד. שיתופי פעולה ממושכים התקיימו עם "האקדמיה בצלאל", "הסטודיו למשחק ניסן נתיב", מרכז התקשורת העירוני "כגן", "ביה"ס לתיאטרון חזותי", מוזיאון ישראל וסינמטק ירושלים. שיתופים אלו הניבו מודלים שונים, חלוציים באופיים, לשיתופם של אנשים עם קש"ת בקהילה.

---

[2] התכנית פעלה בתמיכת משרדי הרווחה והתרבות, קרן שלם, קרנות המוסד לביטוח הלאומי, עיריית ירושלים, הקרן לירושלים, קרן גשר וקרנות נוספות.

בשלב הראשון להקמת התכנית יושם עקרון הבחירה החופשית. המשתתפים יכלו לבחור חוגים ופעילויות כרצונם מתוך סל של חוגים ופעילויות בקהילה, ולראשונה בישראל נערך סקר שביעות רצון של הלקוחות, אשר הוגדרה כרבה מאוד, בדרגה ממוצעת של 3.6 מתוך 4 (חובב, 2003).

מבחינת האוכלוסייה, בתחילה שירתה התכנית אנשים עם קש"ת שכליים. בהמשך, הורחבו היקפי ותחומי הפעילות. הוקמה התכנית "דרכון לקהילה" לאנשים עם פגיעות נפשיות וכן פותחו מיזמים ופעילויות למשתתפים עם קש"ת אחרים (אוטיזם, נכות פיזית ופגיעות חושיות). בשיאה כללה התכנית יותר מ-1000 משתתפים.

חלק ממיזמי "שיאים" היו מושתתים על שיתופי פעולה בין לאומיים. רבות מהפעילויות שיוצגו להלן זכו לחשיפה נרחבת בתקשורת וכן בפרסומים וכנסים בין לאומיים.

ד. סקירת פרוייקטים מרכזיים שפעלו במסגרת "שיאים":

התכנית "יוצרים קשר – דיאלוג באמצעות האמנות"

נוסדה בשנת 2005 באקדמיה "בצלאל" ופעלה ברציפות עד שנת 2020. היא מבוססת על מודל ייחודי של עבודה בזוגות של סטודנטים באקדמיה עם אמנים בעלי קש"ת שונים. מידי שנה נערכו תערוכות סיום שכללו יצירות אישיות ומשותפות של המשתתפים והוצגו בגלריות בירושלים וברחבי הארץ (יוצרים קשר – דיאלוג באמצעות האמנות, 2021). בראיונות לסרט "אני ואתה", שתיעד את התכנית בשנתה הראשונה, מציינים שניים מהמשתתפים עם קש"ת עד כמה חשוב היה להם להיות משוייכים למסגרת כמו "בצלאל" ועד כמה זה תרם להם מבחינת הדימוי העצמי וההערכה העצמית. גם הסטודנטים מ"בצלאל" שהשתתפו בה, ציינו את התפיסה השונה והאחרת של בני זוגם כיתרון בשדה האמנות, בשל חריגתה ממוסכמות ("אני ואתה" 2003).

אולפן הטלוויזיה "יוצא מהכלל"

האולפן נוסד בשנת 2000, כהמשך לפעילות של חוג לצילום וידיאו, שפעל במרכז התקשורת העירוני כגן משנת 1994 בהתמדה עד לשנת 2019. פעילות זו הייתה מהראשונות מסוגה בארץ ובעולם (שן, 2011).

אחד הסרטים המשמעותיים שהופקו במסגרת תכנית זו היה "סליחות" (1999), העוסק ביחסים בין אב אלים לבנו גיבור הסרט, אשר מתעמת אתו לראשונה בחייו בנוגע לפגיעות שספג ממנו. הסרט זכה בפרס הארצי של הטלוויזיה הקהילתית לשנת 2000 ושודר בטלוויזיה הישראלית.

מאז הופקו במסגרת האולפן עשרות סרטונים, חלקם אישיים וחלקם ככתבות בנושאים מגוונים. התכנית התבססה על מודל ייחודי של ייצוג וסנגור עצמיים ושולבו גם בה משתתפים ללא קש"ת. הסרטים הוצגו בעקביות בערוץ 98 של הטלוויזיה הקהילתית, חלקם הוצגו בערוצים המרכזיים של הטלוויזיה הישראלית וכן בכנסים ובפסטיבלים בין לאומיים בארץ ובעולם.

במהלך השנים יצרו עשרות משתתפים עם קשיי תפקוד שונים סרטים המבוססים על סיפורים אישיים או שהציגו נושאים הקרובים לליבם, לחמו לקידום זכויותיהם וקבלתם החברתית, או שהציגו את עצמם כאמנים, שחקנים ויוצרים בתחומים רבים ומגוונים: תיאטרון, מחול, אמנות ועוד. חלק ניכר מהם השתתפו בהתמדה בפעילות האולפן במשך עשרות שנים והתמקצעו בתפקידים מסוימים כבמאים, מפיקים, צלמים, מגישים, או עוזרי במאי.

השפעת סרטי האולפן על עמדותיהם של אנשי מקצוע מתחומי העבודה הסוציאלית והחינוך המיוחד נבחנה במסגרת מחקר שנערך באוניברסיטה העברית. ממצאיו ממחישים את כוחם של סרטים אלו, לשנות לחיוב עמדות ותפיסת מוטות כלפי אנשים עם קש"ת שכליים, באמצעות הצגת דימויים של אנשים עם קש"ת הסותרים תפיסות סטריאוטיפיות (שן, 2010).

תיאטרון שיאים - הוקם בשנת 1995 ופעל עד שנת 2018. במסגרתו הועלו הפקות מקוריות בביצוע שחקנים עם קש"ת שונים ובשיתוף שחקנים מקצועיים ואנשי מקצוע מתחום התיאטרון.[3]

מלבד האתגרים הקוגניטיביים והרגשיים שדרשו מהמשתתפים להתמודד עם: טקסטים כתובים, הבנת העלילה וכניסה לתפקידים כדמויות במחזה, נדרש מהם גם להתמיד בחזרות תכופות וממושכות ובנסיעות ברחבי הארץ, כדי להופיע באולמות שונים. חלקם הגיעו לחזרות ממקומות מרוחקים. כמו כן חוו השחקנים התמודדויות עם לחץ והתרגשות. אמנם היו גם משברים ופרישות, אבל במרבית המקרים, בכל עשר ההפקות שהועלו במסגרת התיאטרון, העניקה ההתמודדות למשתתפים גאווה וסיפוק ניכרים. חוויית ההשתחוויה בפני קהל שעומד ומריע להם הייתה כנראה כה משמעותית שמרבית המשתתפים התמודדו בהצלחה עם הקשיים הרגשיים והקוגניטיביים.

במסגרת פעילות התיאטרון נבחנו מודלים שונים של שיתוף בין שחקנים עם ובלי קש"ת. למשל, בהצגה בשם "Bus, Stop", שהועלתה בשיתוף עם ביה"ס לתיאטרון חזותי בירושלים בשנת 2012, נוצר אנסמבל משולב של שבעה שחקנים – ארבעה מתוכם בוגרי ביה"ס ושלושה שחקנים עם קש"ת. הם עבדו בצורה שוויונית כקבוצה, שהעלתה באמצעות אימפרוביזציות קטעים מומחזים, הקשורים לחוויות ולמצבים טראומטיים שחוו כל המשתתפים. הצגה זו הייתה בסיס לשילוב במובן העמוק והמשמעותי ביותר שהגענו אליו שבמשימה נכנסו השחקנים אלו לנעליהם של אלו.

---

[3] בשנת 1995 הועלתה "הצוללת הצהובה", בה השתלבו שחקנים בוגרי "ניסן נתיב". ההצגה בבימויה של מאשה נמירובסקי זכתה בביסוי תקשורתי חסר תקדים בטלוויזיה הישראלית והבכורה בתיאטרון "החאן" הועברה בשידור ישיר ב"קול ישראל".
"דון קישוט" (2000) בבימויו של אמיתי יעיש ובהשתתפות הזמר יהורם גאון והשחקן גדי פור הועלתה בתיאטראות מרכזיים ברחבי הארץ והוזמנה לפסטיבל בגדנסק, פולין (חובב, סנה ושן 2000).
המחזמר "אוליבר" בבימויו של משה כליף ובהשתתפות שחקנים, זמרים ומוזיקאים עם קש"ת שונים, הועלה בשיתוף עם "הסטודיו למשחק ניסן נתיב". ניסן נתיב (ז"ל) עצמו פיקח על הניהול האמנותי. בכורה חגיגית להצגה התקיימה בתיאטרון "הקאמרי" במעמד מיטב שחקני התיאטרון בישראל.
בשנת 2012 הועלה בשיתוף ביה"ס לתיאטרון חזותי המופע "מסע בעקבות הלב" בבימויים של שירי אסא ושי בן עטר. המופע מבוסס על מחזהו של ארז טביבי (שחקן עם תסמונת דאון) וקטעי אימפרוביזציה בהשתתפות הזמרת ריף כהן. בין השנים 2015-2018 הופקו מספר מופעי תיאטרון רחוב: "חלום בהקיץ", "פסלים נעים" ו"משמרת לילה בגן עדן", שהועלו במסגרת פסטיבל ישראל ופסטיבלים נוספים. המטרה במסגרת מגמה זו הייתה ליצור קשר בלתי אמצעי בין השחקנים והציבור, הנמצא במרחבים ציבוריים.
בשנת 2016 נפתחה ב"סטודיו למשחק ניסן נתיב" ביפו סדנת "תעסוקה בתיאטרון", שהכשירה 12 צעירים עם קש"ת שכליים ללימודי תיאטרון, במטרה שיעסקו בכך לפרנסתם.

במהלך שנות פעילותו האחרונות עבר התיאטרון לפעול במסגרת הז'אנר של תיאטרון חוצות. סוג זה של תיאטרון איפשר מגעים וקשר בלתי אמצעיים בין השחקנים לקהל בלתי שבוי, שהיה נוכח בסביבה. ההצגה "חלום בהקיץ", שהופקה בשיתוף עם "הסטודיו למשחק ניסן נתיב", הועלתה במסגרת אירועי החוצות של פסטיבל ישראל בשנת 2015 ובהמשך הועלה המופע "פסלים נעים", שהיה מבוסס על דמויות מעולם האגדות, על פי בחירות המשתתפים. המופע כלל סיור בגלריה עם דמויות של פסלים שמתעוררים לתחייה. נראה, שלקשרים האינטימיים שנוצרו בין המציגים לקהל היו איכויות ייחודיות שקשה לאפיין. הקשרים תועדו בסרט שהופק על הפרוייקט ובתמונות שצולמו. הם המחישו את הגאווה הרבה של המציגים, שזכו להתייחסות מקהל, אשר במקרים רבים נוטה להתייחס אליהם כאל שקופים או מסכנים.

פסטיבל הקולנוע הבין לאומי "סרטים יוצרים מציאות"

נוסד ב-2010 בשיתוף עם סינמטק ירושלים, בהשתתפותם הפעילה של ליה ואן ליר (ז"ל) ואנשי ציבור רבים נוספים.

במסגרתו הועלו סרטים מהארץ ומהעולם שענו להגדרה: "מאתגרים את תפיסת המוגבלות". הוא כלל סרטים עלילתיים ודוקומנטריים, חלקם בבימוי ובהשתתפות של יוצרים ושחקנים עם קש"ת.

הפסטיבל הציג סרטים הסותרים תפיסות מוטות המושרשות בקולנוע כלפי אנשים עם קש"ת (שן 2015). במסגרת הפסטיבל הראשון הועלו 80 הקרנות אשר רבות מהן הופקו, בוימו ושוחקו על ידי יוצרים עם קש"ת והתקיימו אירועי תרבות שונים (שן, 2010 א). בהמשך התקיימו עוד ארבעה פסטיבלים במתכונת דומה. לאירועים הללו נחשפו ישירות עשרות אלפי אנשים ברחבי הארץ.

במסגרת הפסטיבל פותחה על ידי כותב שורות אלו שיטה להנגשה קוגניטיבית ואוניברסלית לסרטים, באמצעות הסברים נלווים, שהוקלטו על פסקול הסרטים והועברו לצופים באמצעות אוזניות. את התכנית ליווה מחקר הערכה מטעם קרן שלם והמוסד לביטוח לאומי, אשר איישש את שיטת ההנגשה שנבחרה ואת יעילותה לעומת שתי שיטות נוספות שנבדקו (גריפל וזועיבי, 2015).

אחד מאירועי הפסטיבל החשובים התקיים במסגרת אירוע הסיום של פסטיבל ישראל בתיאטרון ירושלים בשנת 2012 ובו הופיעה להקת "סטאף

בנדה בילילי" מקונגו, המורכבת ממוזיקאים שלקו במחלת הפוליו ואשר סיפור הצלחתם הבין לאומית הונצח בסרט. הצלחת אירוע זה היוותה השראה להקמת מקצועיות הכוללות זמרים עם קשיי תפקוד בישראל, ששאפו גם הן לנפץ את תקרת הזכוכית ולזכות בהכרה ופרסום.

מיזם הצילום "כאחד האדם"

המיזם התבסס על צלמי חוג הצילום של "שיאים", שנפגשו עם עשרות אנשי ציבור מהארץ ומהעולם, צילמו אותם, צולמו על ידם והצטלמו איתם.

"כאחד האדם" הפך לקמפיין צילום בין לאומי לקידום שוויון זכויות של אנשים עם קש"ת, אשר התקיים בארה"ב, גרמניה, נורווגיה ופולין. המיזם הוצג בכל ערוצי הטלוויזיה הישראלית ובעיתונות (ארגמן ברנע, 1999). בין המשתתפים נכללו האפיפיור יוחנן פאולוס השני, האמנית יוקו אונו, וכן ראשי ממשלה, שרים, ח"כים, זמרים, שחקנים, סופרים, אמנים, אנשי תקשורת וספורטאים. תערוכת הפרוייקט הוצגה בכנסת בשנת 2000 במסגרת האירוע הראשון בישראל לציון "יום זכויות האדם הנכה הבין לאומי". המיזם זכה באות קרן שלם לשנת 2003. המשתתפים צילמו בהתמדה במשך שלוש שנות הפעילות, ובמקביל גם ראיינו את המשתתפים במסגרת סרט שהופק על הפרוייקט. הגאווה וההנאה שלהם מהחשיפה ומהמפגשים והיכולת שהפגינו כצלמים ניכרות אף הן היטב בסצנות רבות בסרט ואף בתמונות רבות שהוצגו במסגרת הפרוייקט בתערוכות שהתקיימו בארץ ובעולם. פרוייקט זה המחיש היטב את עקרונות הסנגור והייצוג העצמיים ("כאחד האדם", 2000).

סיכום ומסקנות

פרק זה סקר 40 שנות פעילות של עשייה ופיתוח פעילויות בתחומי התרבות, האמנות והפנאי, של בניית ערוצים לקהילה עבור אנשים עם קש"ת שונים, תוך התמקדות בתכנית "שיאים". המיזמים הרבים שפותחו במסגרתה איפשרו למשתתפים להשתתף באופן פעיל, לתרום לקהילה ולהיתרם בתחומי תרבות, אמנות, חברה וספורט. רבים מהמיזמים היו חלוציים באופיים וסייעו בקידום מגמות חשובות אלו בישראל ובעולם.

"שיאים" נבנתה על חזון מגובש של אמונה בפוטנציאל הגלום באנשים עם קש"ת, להגשים ולבטא את עצמם בתחומים מגוונים ובחשיפת יכולות אלו לקהל הרחב. החזון התפרס על כמה רבדים: הרובד האישי – שכלל גילוי,

העצמה והגשמה עצמיים, הרובד הקהילתי – העצמה קבוצתית וקידום ההשתלבות בקהילה ברמה אישית וקבוצתית, והרובד הציבורי – שכלל קידום זכויות ושינוי עמדות הציבור בארץ ובעולם כלפי אנשים עם קש"ת. חזון זה היה גורם חיוני להצלחת התכנית, הוא יושם באמצעות פיתוח פרוייקטים ייחודיים שהיו מבוססים על עקרונות של השתלבות ומעורבות בקהילה, חשיבה יצירתית והקפדה על ביצוע מקצועי של ההפקות השונות.

הפרק ממחיש חזון המבוסס על יישומן של גישות של שיקום בקהילה בתחומי התרבות והאמנות, המבוססות על המודל החברתי ומודל הזכויות, שאיפשר למאות רבות של אנשים עם קש"ת שכליים ואחרים להיכלל (Inclusion) כיחידים וכקבוצות ולהיות מעורבים בפרוייקטים רבים בתחומי יצירה שונים ומגוונים. תכנית "שיאים" העצימה משתתפים רבים ואיפשרה להם לבטא את עצמם בתקשורת, להציג את יכולותיהם והישגיהם מזה ולהילחם בעד קידום זכויותיהם וכנגד יחס מתייג מזה. רבים מהמשתתפים הגשימו את עצמם בתחומי פעילות ועשייה רבים. הדבר בא לידי ביטוי בהשתתפות והתמדה רבת שנים בתחומי הפעילויות שבחרו בהם. התכנית איפשרה להם להתבטא ולהציג את הישגיהם ויצירותיהם במוסדות מרכזיים בישראל ובעולם. היריעה כאן קצרה מכדי לכלול פעילויות רבות נוספות שהתקיימו בתחומי: מוזיקה, ספורט, חברה, תקשורת, מחשבים, אנימציה ועוד, ואת ההיבטים הייחודיים שלהן.

ביבליוגרפיה

ארגמן ברנע, ע. (1999). שיקום בצילום. ידיעות אחרונות, 24 שעות, (10.5.1999) ע"ע 16-17 יוצרים קשר דיאלוג באמצעות האמנות (2021) בתוך: אתר אקדמיה בצלאל: אוזכר מהרשת בתאריך 19 למרץ 2021:
http://www.bezalel.ac.il/services/dean/projects/shekel/

גרדנר, ה. (1995). מוח חשיבה ויצירתיות. ספרית הפועלים תל אביב

גריפל א. וזועיבי א. (2015). הנגשה קוגניטיבית של סרטים לאנשים עם מוגבלות שכלית. קרן שלם והקרן לפיתוח שירותים לנכים, המוסד לביטוח לאומי.
אוזכר מהרשת בתאריך 20 למרץ 2021:
https://www.kshalem.org.il/knowledge/%d7%94%d7%a0%d7%92%7%a9%d7%94-%d7%a7%d7%95%d7%92%d7%a0%d7%99%d798%d7%99%d7%91%d7%99%d7%aa-%d7%a9%d7%9c%d7%a1%d7%a8%d7%98%d7%99%d7%9d-%d7%9c%d7%90%d7%a0%d%a9%d7%99%d7%9d-%d7%a2%d7%9d-%d7%9e%d7%95

חובב, מ. (2003). סקר עמדות ושביעות רצון של המשתתפים בפעילות תכנית שיאים. שק"ל.

חובב מ., סנה ר. ושן ע. [עורכים] (2000). תקשורת בדרך אחרת – על מגמות עכשוויות בתיאטרון בהשתתפות שחקנים בעלי מוגבלות שכלית. שק"ל.

יודוביץ', מ. (2009) באפריל פסטיבל "יוצרים מציאות" הראשון. Ynet קולנוע. אוזכר מהרשת ב-19 למרץ 2021: http://www.ynet.co.il/articles/0,7340,L-3804342,00.html

מור ש. (2008). לקראת רדיקליזציה של קצבת נכות כללית. העצמה במשפט, 157-91

סדן, א. (2002). העצמה ותכנון קהילתי (מהד' שלישית). הוצאת הקיבוץ המאוחד.

פלדמן, ד., שפר, נ. ורופמן ל. (2007). מצוינים בשטח. נציבות שוויון הזכויות לאנשים עם מוגבלויות, משרד המשפטים. ע"ע 211-210.

שן, ע. (2008). התיאטרון כמפגש עם החיים. בתוך: פנאי מרחב של חירות [עורכת תמר שחר] בהוצאת האגף לטיפול באדם המפגר, משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

שן, ע. (2010) המדיום והמסר, האישי והאנושי, חברה ורווחה ל, 287-257

שן, ע. (2010א) "יוצרים מציאות" תכנית הפסטיבל, שק"ל-סינמטק ירושלים.

שן, ע. (2011). ליצור מעורבות לתת משמעות. בתוך: מאיר חובב ובנימין הוזמי [עורכים], משילוב להשתלבות אתגרים וצמיחה במעגל החיים. בית איזי שפירא והוצאת רותם. 106-85

שן, ע. (2015) "השיגעון בקולנוע" השוואת מגמות, דימויים, תפיסות, ביטויים קולנועיים, וחוויות של שיגעון בקולנוע ההוליוודי והישראלי. חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה". אוניברסיטת חיפה, הרשות ללימודים מתקדמים, 38-5.

Barnes, C. (2003) Effecting change: Disability' culture & Art. Liverpool institute for the performing Arts, UK. Retrieved from the internet, March the 19th 2021:
www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Burnes/Effecting%2Change.pdf

Deal M. (2007). Aversive disablism: subtle prejudice toward disabled people. Disability & Society, 22:193-107

Goggin G. & Newell C. (2004).Uniting a nation? Disability, stem cells and the Australian media. Disability &Society 19:1, 47-60.

Nelson, J.A.(2000). The media role in building a disability community, Journal of Mass Media Ethics, 15:3, 180-193

Riley, CH.A. (2005) Disability and the media prescription for change. University press of New England.

Rimmerman, A. (2013) Social inclusion of people with disabilities. Cambridge University Press.

Schalock, R. L. (1996) Quality of Life, Conceptualization and Measurement of quality of life. In R. L. Schalock [ed], Quality of Life, Conceptualization and Measurement Vol. 1, 211-137. American Association of Mental retardation, USA.

Schlein, S. J. & Titon Ray M.(1988). Community Recreation and persons with disabilities strategies for integration. Paul H. Brookes Publishing Co.

Siebers, T. (2013) Disability Aesthetics. The University of Michigan press. USA Wolfensberger, W. (1972). The principle of Normalization in human services. National Institute on Mental Retardation.

פילמוגרפיה

אני ואתה (2003), "יוצא מהכלל", שק"ל

"באחד האדם" (2000), "יוצא מהכלל", שק"ל

"סליחות" (1999), "יוצא מהכלל", שק"ל

חלק חמישי

המערכת המשפחתית

17
המערכת המשפחתית
משפחות לילדים, מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: משאבים אישיים ובין אישיים

מלכה מרגלית ומיכל אל-יגון

תקציר

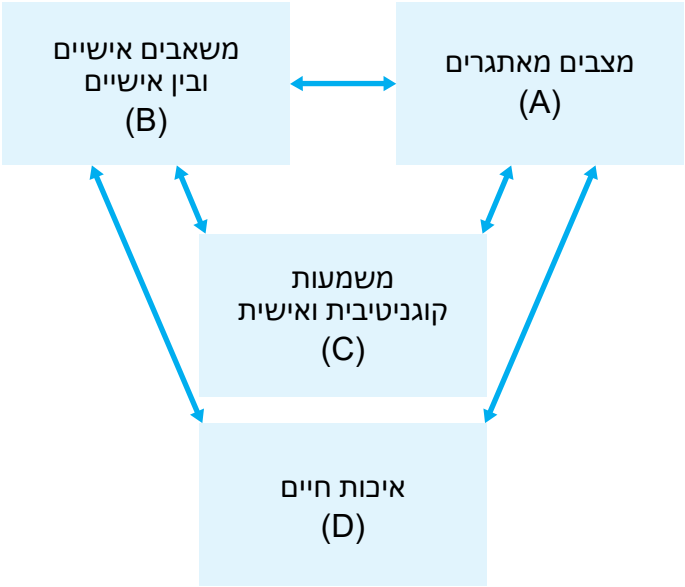
בשנים האחרונות גובר העניין המחקרי הבין-לאומי באיכות החיים של המערכת המשפחתית במשפחות לצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה). תחום זה עובר שינויים המשגתיים משמעותיים, והמודלים הקליניים והדטרמיניסטיים המדגישים את המשבר במשפחות מתחלפים במודלים חברתיים רב-מימדיים התפתחותיים. מטרת הפרק להציג את השונות בתגובות המשפחתיות המתבטאות באיכות החיים, ומשקפות את יחסי הגומלין הדינאמיים שבין גורמי סיכון ומשאבים אישיים, משפחתיים וקהילתיים. בהתאם, הפרק יתמקד במדדי הרווחה של המשפחות, בתגובותיהם הרגשיות ובמשאבי ההתמודדות שלהם. תוצג הגישה ההתפתחותית המבחינה במאפייני המערכת המשפחתית בהתייחס לקבוצות גיל שונות, החל מהתייחסות לתינוקות הזקוקים לתוכניות התערבות מוקדמת, דרך מבוגרים צעירים המתמודדים עם יציאה מהמסגרת החינוכית לעולם העבודה ומשפחות של הורים מזדקנים. הפרק יציג מחקרים שבחנו גורמים המנבאים פגיעה באיכות החיים, כגון: מחלות והפרעות התנהגות לצד משאבים אישיים, כגון: תחושת הקוהרנטיות, תחושת תקווה, משאבים משפחתיים כאקלים משפחתי ומשאבים קהילתיים כתמיכה מוסדית והתנדבותית. בפרק זה יוצגו מחקרים המדגימים את ההטרוגניות של הורים, ילדים ומשפחותיהם, תוך התמקדות בגורמי סיכון ומשאבי התמודדות והעצמה והמלצות ליישומים טיפוליים.

בשנים האחרונות גובר העניין המחקרי הבין-לאומי במרכיבי איכות החיים במערכת המשפחתית בקרב אוכלוסיות מגוונות (Nelson-Coffey & Stewart, 2019), ובאופן ספציפי בקרב משפחות לצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה). יתר על כן, מחקרים רבים בוחנים את תרומת מדדי ההורים ומאפייני ההורות, להסבר עמידות והסתגלות מיטבית בקרב ילדים ומשפחות המתמודדות עם מצבי עקה שונים (Masten & Palmer, 2019). לאחרונה, מחקרי הורות והבנת המערכת המשפחתית עוברים שינויי המשגה משמעותיים, בעקבות שינויים בתחומים נרחבים כשינויים חברתיים, מרכיבים דמוגרפיים, הגדרות דינאמיות של תפקידי אבות ואימהות, והתפתחות מגמות הפסיכולוגיה החיובית. התבוננויות בתהליכי שינוי אלו מדגישות את המעבר ממחקרים המעריכים את המשבר הנובע מאבחון/נוכחות הילדים עם מש"ה במשפחותיהם במושגים של פגיעה וקשיים (Margalit & Raviv, 1983), בושה וסטיגמה (Margalit, 1979), דיכאון הורי, ומצוקה – למחקרים המאירים היבטים חיוביים בהורות לבן משפחה עם מש"ה (Jess et al., 2017), תוך התמקדות במשאבים אישיים של המשפחה, משאבים בין אישיים ומשאבים קהילתיים.

היבטים משבריים

מחקרים רבים תארו בעבר את התגובות למשבר שמתנסים בו הורים בעקבות האבחון של ילדיהם, תוך התייחסות לשינויים במהלך החיים, המחייבים הסתגלות למצבים וצרכים מיוחדים, בצד לימוד המשמעות של המוגבלות (Ryan & Runswick-Cole, 2008). שני סוגים של משברים תוארו במחקרים המוקדמים: א. משבר ה"אבל" שבו חשים ההורים לאחר האבחון. ב. משבר של אירגון התפקידים – בו נדרשים ההורים להתמודד עם צרכים מוגברים של טיפול והשגחה (Farber, 1962). המחקרים העדכניים אמנם מכירים בהתגברות הצרכים הטיפוליים, הנובעת מנוכחות בן משפחה עם מש"ה, תחושה של משבר ולחץ (Shurr & Hollingshead, 2017), ומאפיינים תרבותיים ומשפחתיים, כגון: מספר הילדים במשפחה וקשיי הילדים (Ashworth et al., 2019). סקר מקיף של מחקרים שבחנו את ההשפעה של ילדים עם מוגבלויות על איכות החיים המשפחתית, הצביע על מימצאים לא-עיקביים, החל מדיווח על סיפוק, תקווה, שמחה וגדילה אישית, לצד תיאורי קשיים, משברים, פוסט-טראומה, תחושות דיכאון, בדידות ורגשות שליליים של ההורים ובני המשפחה (Kiełb et al., 2019).

המודל המקובל בהבנת התהליכים במשפחות לילדים עם מוגבלות מבוסס על מודל ABCX (McCubbin & Patterson, 1983), לפיו, גורם A – מצבים מאתגרים קשורים משפיעים ומושפעים מגורם B המשאבים האישיים והבין אישיים וגורם C - המשמעות הסובייקטיבית של שני הגורמים מנבאת את התוצאה באיכות החיים - X.



בצד ההנחה המקובלת, לפיה משפחות לצעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מתנסים בתחושות מצוקה ועקה גבוהות (Boehm & Carter, 2019), בחלק מהמחקרים מדווחות משפחות על מדדי איכות חיים גבוהים (Vilaseca et al., 2017). להסבר השונות בתוצאות יוצגו בהמשך הגורמים התורמים לאיכות החיים במשפחות, כגון משאבי המשפחות (תמיכה מוסדית וחברתית). לדוגמא, במחקרם של רימרמן, גרינשטיין-וויס וגור (2017) אשר הקיף מדגם לאומי של 300 בתי אב, בהם מתגורר אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, נמצא, כי איכות החיים של המשפחות הייתה קשורה לא רק בדחק הרגשי של המטפל העיקרי, אלא גם בתלות המשפחות בקצבאות ובשירותים הזמינים להם בקהילה. כשני שליש מהמדגם ציינו, כי הדרישות המתמשכות בטיפול בילד עם מש"ה

הגבילו את התפתחותם האישית. בנוסף, יותר ממחצית מהמדגם הצהירו כי הטיפול בילד עם מש"ה מעיק עליהם מבחינה רגשית והם חשים דאגה תמידית. למצב הכלכלי של המשפחה נמצאה חשיבות בהבנת הרווחה שלה. איכות החיים המשפחתית הנמוכה ביותר זוהתה בבתי אב הנמנים על ארבעת העשירונים התחתונים. משפחות אלו נאלצות להשתמש בקצבאות כדי להיחלץ מעוני.

מרכיב גיל הצעירים וההורים ומשך הזמן מאז האבחון. מודלים התפתחותיים מצביעים על שונות בתגובות המשפחה, הקשורה לגיל הילדים וההורים ולזמן שעבר מאז האבחון. לדוגמא, בחקר איכות חיים במשפחות לילדים עם מש"ה בגילאים הצעירים (Mora et al., 2020), נמצאה תגובה משברית להולדת הילד, ולכן, לא מפתיע שאיכות החיים בשנתיים הראשונות נמצאה נמוכה מזו שדווחה לאחר גיל שלוש. כמו כן, בסקירה זו נמצא כי מאפייני הילדים וחומרת הלקות היו קשורים לפגיעה באיכות החיים של המשפחות. מרכיב הגיל בלט במשפחות למבוגרים צעירים (Gur et al., 2020). במחקר זה, אימהות לצעירים עד לגיל 21 נבדלו במדדים הפסיכולוגיים והחברתיים, בהשוואה לאימהות לבוגרים בגילאי 21 עד 30 ו-31 ומעלה. נמצא, שאימהות שילדיהן היו צעירים ושהו במסגרות חינוך, ביטאו פחות דחק פסיכולוגי ושיעורים גבוהים יותר של תחושת תמיכה חברתית ואיכות חיים טובה, בהשוואה לאימהות לבוגרים. מימצאים אלו ממקדים את תשומת הלב בקושי הגדול, המדווח על ידי ההורים במעבר של ילדיהם ממערכת חינוך תומכת ומכילה עם יום לימודים ארוך, למציאות בה הנטל העיקרי נופל עליהם, וחשיבות איכות היחסים הלא פורמאליים מחוץ למשפחה מודגשת (Boehm & Carter, 2016).

גיל ההתבגרות והבגרות הצעירה מייצגים תקופה קריטית במיוחד לצעירים ולהוריהם. בתקופה זו, לציפיות ההורים ותמיכתם מחד ולחרדות שלהם מאידך, יש תרומה חשובה לא רק להסתגלות הצעירים, אלא גם לאיכות החיים של המשפחה (Carter et al., 2012). לדוגמא, במחקר שכלל 425 משפחות למתבגרים בגילאים 13-21 נמצאה שונות באיכות החיים של המשפחות, אשר מקורותיה יוחסו למספר גורמים כהפחתה של הפרעות התנהגות, ירידה בתלות של הצעירים בהוריהם ואף מרכיב של חוזק האמונה הדתית של ההורים (Boehm et al., 2015).

עם העלייה בגיל, תחום התעסוקה של הצעירים מהווה מוקד לדאגת המשפחות. בבדיקת ציפיות התעסוקה, ההעדפות והדאגות של 673 הורים ובני משפחה אחרים של צעירים עם מש"ה נמצא, כי המשפחות העדיפו

שילדיהן יעבדו בשוק החופשי ולא בעבודה מוגנת. בבחירת התעסוקה, הם הדגישו מימדים רגשיים/חברתיים (כגון: סיפוק אישי וסיכויי שילוב חברתי), יותר מאשר גובה השכר, מספר השעות בשבוע או הטבות נוספות (Gilson et al., 2018). בהתייחס לתעסוקה בשעות הפנאי, זיהו החוקרים, כי בוגרים בגיל 18 עד 24 נוטים לבלות את שעות הפנאי בחיק משפחתם ומתקשים מבחינה חברתית. קשייהם יוחסו בין השאר לחשש ההורים, שלא יוכלו להתמודד עם מפגשים חברתיים ועם תעסוקה בשוק החופשי (Merrells et al., 2018).

למרכיב גיל ההורים הייתה תרומה במצבים מאתגרים. למשל, בעיות התנהגות של הצעירים ניבאו פגיעה באיכות החיים של ההורים הצעירים אך לא בקבוצת ההורים המבוגרים, יתכן ובשל תהליך הסתגלות והתמודדות במהלך השנים. מאידך, במחקר זה נמצא כי עם העלייה בגיל ההורים, הירידה בבריאותם ניבאה פגיעה באיכות החיים והדגישה את הצורך להתאמת התמיכה הניתנת למשפחות לשלבים במעגל החיים (Oñate & Calvete, 2019).

רווחה נפשית ושביעות רצון מהחיים של אבות ואימהות לילדים עם מש"ה

המונח subjective wellbeing – שְׁלוֹמוּת רווחה ושביעות רצון מהחיים הם מונחים כוללניים, הכוללים הערכה עצמית סובייקטיבית כללית (Diener et al., 2017). המחקרים בחנו את הגורמים התורמים לתחושה של שביעות הרצון ואת הקשרם לבריאות טובה יותר, המאמץ להשגת מטרות אישיות ואיכות היחסים הבין-אישיים (Diener et al., 2017, 2018). שביעות רצון מהחיים כמדד גלובלי, משקפת רווחה נפשית סובייקטיבית, רגשות חיוביים ומצב רוח טוב, וכן רמות נמוכות של מצב רוח שלילי. מחקר השוואתי ב-166 ארצות (יותר מ-1.7 מיליון משתתפים) הדגיש את חשיבותו של המדד ומורכבותו (Jebb et al., 2020). נמצא באופן עיקבי, כי רמות גבוהות של שביעות רצון מהחיים היו יציבות, ושימשו לניבוי הסתגלות והתפתחות (Diener et al., 2017, 2018).

ראוי להדגיש, כי קיימת שונות ברווחה הנפשית בקרב הורים לצעירים עם מש"ה, בהתייחסות מובחנת לאבות ולאימהות, למאפיינים של הילדים, לשלב ההתפתחות במעגל החיים ולמאפיינים חברתיים-תרבותיים. מאחר והמשפחות הן מערכות דינאמיות, והחיים של הילדים וההורים קשורים ובעלי השפעה הדדית, במחקר משפחות המדגישות לכידות וקירבה

משפחתית נמצא, כי לתחושת הסטיגמה בשל המוגבלות השכלית ההתפתחותית ולמרכיב התמיכה החברתית הגבוהה היו השלכות על רמת הדיכאון והחרדה של ההורים (Mercado et al., in press) בשנים האחרונות התגברה המגמה, להציג ולהעריך היבטים חיוביים בהורות לילדים אלו, ככל שמגמת הפסיכולוגיה החיובית הודגשה (Glidden, 2012). בסקירה רחבה של מחקרים, דווח על תגובות רגשיות חיוביות של הורים כרווחה, גאווה, סיפוק ושמחה, לצד תגובות רגשיות שליליות כדיכאון, פסימיות, חרדה וכעס – תוך התייחסות לשלבי ההתפתחות ולמעגל החיים (Grein & Glidden, 2015). המחקר מיקד עניין בגדילה חיובית ומסתגלת, תוך שימוש באסטרטגיות התמודדות יעילות. לדוגמא, נמצא, כי תפיסה של היבטים חיוביים של המצב המשברי הייתה גורם מנבא חיובי למדדי רווחה נפשית בקרב אימהות (Hastings et al., 2005).

חקר ההורות מצביע על מורכבות התפקיד, הכולל הערכה של הקשיים בצד תפיסת היבטים חיוביים בהורות לילדים עם מש"ה (Hastings et al., 2005). במחקר מתעדים שני תחומים: התחום הראשון מתייחס להשפעת המאפיינים הבעייתיים וקשיי ההסתגלות של הצעירים עם מש"ה (למשל: בעיות התנהגות, דרגת התלות, בעיות רגשיות או קשיים חברתיים). התחום השני מתייחס להשפעת המאפיינים החיוביים של הצעירים, כגון: יכולות הסתגלות, מוטיבציה להתאמץ וללמוד, איכות הקשרים הבין אישיים. לדוגמא, במחקר איכותני שבחן את ההיבטים החיוביים בהורות זו (Beighton & Wills, 2017), תעדו החוקרים את המאפיינים הבאים: תחושה של חוזקות אישיות ובטחון, שינוי בהעדפות בחיים, הערכה רבה יותר לחיים, הנאה מהישגי הילדים, גידול באמונה ורוחניות, פיתוח יחסים משמעותיים והאימפקט החיובי שיש לילד על הקהילה.

בשנים האחרונות גובר העניין המחקרי בבחינת השינויים אשר התרחשו בתפקוד ובתפקיד אבות ואימהות, תוך הכרה בחשיבות היחסים, לא רק בין אימהות לילדיהן אלא גם בין אבות לילדיהם (Cabrera, et al., 2018). כך, למשל, עוסקים מחקרים אלו בנושאים כהשוואה בין אבות ואימהות במאפייני הקשרים עם הילדים. לדוגמא, במחקר שהישווה את התפיסות החיוביות של 140 אימהות ו-60 אבות נמצא, כי לאימהות היו תפיסות חיוביות יותר מאשר לאבות בהתייחס לתפיסות מיטביות של ההורות לילדים עם מש"ה. עם זאת, נמצא, כי האבות התייחסו לילדים כמקור לגאווה והדגישו את שיתוף הפעולה עימם ברמה גבוהה יותר בהשוואה לאימהות (Hastings et al., 2005).

חשוב להדגיש, כי רוב המחקרים על משפחות עם בני משפחה עם מש"ה התמקדו באימהות, או בהשוואה של אבות ואימהות, ורק מחקרים בודדים התמקדו במיטביות של האבות, או בהשוואה בין אבות. עובדה זו אינה מפתיעה, כי עד לאחרונה היה לאימהות תפקיד מרכזי בטיפול בילדים, והייתה ציפייה שהולדת ילד עם מש"ה והטיפול בו ישפיע בעיקר על אימהות. השינוי החברתי שחל בשנים האחרונות, בו יש לאבות תפקיד טיפולי יותר אקטיבי, ממקד עניין מחקרי בהם. תמיכה להנחות אלו הוצגה בסקירה מחקרית שהתמקדה באבות וזיהתה מוטיבים מרכזיים בעיסוק המחקרי: ההשפעה הרגשית של האבהות לילד עם מש"ה, התמודדות ובריאות נפשית והתייחסות למערכות תמיכה, תקווה ופחדים (Marsh, et al., 2020). סקירה זו מדגישה את חשיבות המעורבות של האבות בטיפול, והצורך במחקרים נוספים לבחינת ההשפעה החיובית והשלילית של ילדים עם מש"ה, לא רק על התפקוד האימהי אלא גם על התפקוד האבהי (Marsh et al., 2020). עוד נמצא במחקר, אשר בדק את איכות החיים של אבות לילדים עם מש"ה, כי שביעות הרצון שלהם מהחיים ובריאותם הכללית הייתה פחותה בהשוואה לקבוצת אבות לילדים ללא מש"ה, אך צויין שההבדלים בין הקבוצות לא היו גדולים. לעומת זאת, המחקר מיקד עניין במעבר מחשיבה פשטנית על השפעת מש"ה על האבות, לחשיבה המכירה במורכבות וריבוי המדדים בבחינת השפעה זו. כך, למשל, נמצא כי אבות לצעירים עם מש"ה, שיש להם הפרעות התנהגות בנוסף למצב עוני, נזקקו ליותר עזרה ותמיכה (Langley et al., 2020).

בנוסף, במחקר אורך שנמשך 23 שנים, בו השתתפו משפחות שאימצו ילד עם מש"ה, בהשוואה למשפחות שנולד להם ילד עם מוגבלות זו, נמצא כי שילוב אפיוני ההורה ואפיוני הילד והמשפחה בילדות, ניבאו את הרווחה הנפשית של האימהות (Grein & Glidden, 2015). עם זאת, בעוד שהורים לילדים ביולוגיים היו בתחילה במשבר ובדיכאון, בהשוואה להורים המאמצים ששמחו על האימוץ, במעקב לאורך זמן, ההורים הביולוגיים תארו רמת רווחה גבוהה יותר מאשר ההורים המאמצים. התאוששות זו היא עקבית עם מגמות פסיכולוגיה חיובית, שמדגישות את חשיבות ההסתגלות למצב והאמפטיה לילדים. מחקר זה הדגיש תהליכי הסתגלות במשפחה, כתלות לא רק בזמן, אלא גם באפיוני ההורים ואף הדגיש את תהליכי ההסתגלות לשינויים בחיים.

בחלק מהמחקרים, שהשוו את הרווחה של הורים לילדים עם התפתחות תקינה, לא נמצאו הבדלים בין המשפחות במידת שביעות הרצון מהחיים

ותחושת רווחה כללית. ניתן להתרשם, כי המדדים החיוביים משקפים את תחושת ההתגברות על הקשיים, סיפוק מהתמודדות יעילה עם אתגרים, ושמחה על הישגים שהושגו במאמצים רבים. בסקירה רחבה של מחקרים ניתן להתרשם ממורכבות היחס של ההורים המבטאים רגשות חיוביים הנובעים מהערכה לתכונות החיוביות של ילדיהם, כגון: חברותיות, הבנה והומור, לצד הדאגה והקשיים הנובעים מהתנהגויות מאתגרות כתוקפנות, עקשנות וחרדה (Glidden, 2012). לדוגמא, הורים לילדים עם סינדרום דאון (Down syndrome) דיווחו על רמת רווחה יותר גבוהה מאשר הורים לילדים עם סינדרום ה-X השבור, כשהמנבא המרכזי לרמת רווחה נמוכה של ההורים היה רמת הפרעות ההתנהגות (Abbeduto et al., 2004).

עוד נמצא בסקירת מחקרים על דיכאון אימהות לילדים עם מוגבלויות שונות, כי ההשערה, לפיה אימהות לילדים עם מוגבלויות חשופות לתחושת דיכאון גבוהה לא אוששה (Singer, 2006). עם זאת, למרות שלא נמצאו הבדלים מובהקים בין הקבוצות, נמצאה שונות בולטת בין קבוצת האימהות לילדים עם מש"ה בהשוואה לאימהות לילדים עם התפתחות תקינה. אך יש להדגיש, כי אחוז ניכר מאימהות אלו התמודדו עם קשיים נוספים בחייהן, כגון: גירושין ואבטלה.

מדדים שונים תרמו לאיכות החיים והרווחה הנפשית של המשפחות, ביניהם קשיים בתחומי העבודה והזוגיות, מאפייני הילדים וקשייהם, במיוחד הפרעות ההתנהגות של הילדים כמקור למצוקה ההורית (Barroso et al., 2018). נמצא, כי הפרעות התנהגות פגעו בתחושת החוללות העצמית של ההורים (Jess et al., 2017), במידת האופטימיות והרווחה הנפשית של ההורים (Baker et al., 2005) ובאיכות החיים של המשפחה (Baker et al., 2003). מחקר נוסף, שהתמקד באיכות החיים של אבות (Cohen et al., 2016), הצביע על התפקיד המרכזי של גילויי תוקפנות של הצעירים בהסבר המצוקה האבהית. במחקר זה, המדידות נערכו ב-7 נקודות זמן, על מנת לזהות עיקביות בדיווחים. נמצא, כי תחושות המצוקה של האבות היו קשורות באופן ספציפי לבעיות ההתנהגות של ילדיהם. בנוסף, במחקר זה הודגשה החשיבות של התמיכה הזוגית והמשפחתית. כך, רמה גבוהה של תמיכת בת הזוג, ניבאה פחות סימפטומים של האבות. במחקר נוסף (Jenaro et al., 2020) נמצא, כי הגורמים המרכזיים לאיכות החיים במשפחה היו הפרעות ההתנהגות של הצעירים, איכות היחסים במשפחה ויכולת ההורים לתמיכה הדדית. נראה, כי הפרעות ההתנהגות של הילדים מעוררות מצוקה אצל ההורים ופגיעה בתפיסה העצמית שלהם.

משאבים אישיים של ההורים

הספרות המחקרית בוחנת בהרחבה את התרומה האפשרית של מגוון משאבים אישיים של ההורים להסברת תיפקוד מסתגל ורווחה נפשית בקרב משפחות לילדים עם וללא מש"ה (Al-Yagon & Margalit, 2012). בחלק זה נתמקד במספר משאבי התמודדות של ההורים, שתורמים במידה רבה למדדי ההסתגלות בקרב משפחות לצעירים עם מש"ה.

א. תחושת הקוהרנטיות

זהו מרכיב חשוב בניבוי יכולת ההסתגלות של ההורים ואיכות חייהם (Kurowska et al., 2021). מדד זה הינו המשתנה המרכזי במודל הסאלוטוגני המדגיש את קידום הבריאות, והוא כולל שלושה מרכיבים הקשורים זה בזה (Antonovsky, 1987): א. מובנות הגירויים (comprehensibility), שמקורם בסביבה הפנימית והחיצונית. מדד זה מתייחס למידה בה גירויים אלה מובנים לפרט, ניתנים לניבוי ולהסבר. ב. נהילות (manageability), העוסק במשאבים הפנימיים והחיצוניים הזמינים לפרט על מנת להתמודד בהצלחה עם הגירויים בסביבתו ואירועי החיים. ג. משמעות (meaningfulness), העוסק במידה בה חש הפרט כי הדרישות ואירועי החיים עימם הוא מתמודד הינם אתגרים בעלי משמעות, הראויים למאמץ, השקעה ומעורבות (Antonovsky, 1993).

משאב זה תורם להבדלים בהתמודדות ובהסתגלות אנשים עם מצבי מתח ומצוקה (Al-Yagon & Margalit, 2011). למרות העניין המחקרי הרב שמעורר משאב התמודדות זה להסבר ההסתגלות, רק מחקר מועט התמקד בחקר מרכיב זה בקרב משפחות של צעירים עם מש"ה. במחקר, שבחן את תחושת הקוהרנטיות של אבות ואימהות עם ילדים בגילאים שונים, דיווחו ההורים על רמות גבוהות של מצוקה ולחץ ועל רמות נמוכות של תחושת קוהרנטיות, בהשוואה למשפחות לילדים עם התפתחות תקינה, (Manor-Binyamini & Nator, 2016; Margalit et al., 1992; Oelofsen & Richardson, 2006; Olsson et al., 2008). בנוסף, הורים עם רמות נמוכות של תחושת קוהרנטיות דיווחו על קשיי התנהגות של ילדיהם ועל שימוש רב יותר בעונש גופני (Kimura & amazaki, 2016). כמו כן נמצא במחקר אורך, אשר בחן מדדי הורים ומבוגרים צעירים עם מש"ה לאורך ארבע שנים, כי תחושת הקוהרנטיות של ההורים הצביעה על יציבות התכונה (אל-יגון, רימרמן ומרגלית, 2020). רמה גבוהה של תחושת קוהרנטיות ניבאה מצב רוח חיובי

גבוה של ההורים, מצב רוח שלילי נמוך, תחושת תקווה גבוהה ותחושה גבוהה של תמיכה חברתית.

ב. תפיסת העתיד: חרדות ותקווה

בהתייחסות לאיכות חיים יש לבחון את החשיבה על העתיד, אשר תכלול ציפיות חיוביות בצד חששות שליליים. אמנם, כל סוג של חרדה קשור לתפיסת העתיד, אך מודל החרדה לעתיד מתייחס באופן ספציפי למצב בו האדם מוטרד במחשבות וחששות לגבי שינויים צפויים מעוררי חרדה ולא רצויים בעתיד, לרוב בהתייחסות לעתיד רחוק. בגישה זו של החרדה לעתיד יש ביטוי דומיננטי למרכיב הקוגניציה והמודעות לדאגות ולסכנות (Zaleski et al., 2019). לא מפתיע כי הדאגות לעתיד מעסיקות במידה רבה את ההורים לצעירים עם מש"ה, ובעיקר הורים למתבגרים. אימהות דיווחו על חרדה לבריאותן וליכולתן להמשיך לדאוג לילדיהן הבוגרים בעתיד יותר מאשר אבות (Bujnowska et al., 2019). אך, בצד דאגה וחרדה לעתיד, נמצאו במחקר ביטויים לתקווה.

תיאוריית התקווה מתייחסת לאמונת הפרט שיש לו סיכוי להשיג את מטרותיו (Snyder, 2002). על פי גישה זו יש לאנשים יכולת לזהות, להגדיר ולהשיג מטרות עתידיות וכן יש להם מוטיבציה, יכולת לתכנן את הדרכים להשגת המטרות ואף להתמודד עם חסמים בדרך להשגת המטרות. לכן, לתחושת התקווה יש השפעה רבה, לא רק על דרכי החשיבה והתכנון, אלא גם על מוטיבציה להשקעת מאמצים (מרגלית, 2014). תיאוריית התקווה מתמקדת בתהליכים הקוגניטיביים בצד התהליכים הרגשיים, משקפת תפיסות עצמיות מורכבות ותיאוריות פנימיות. שניידר (Snyder, 2002) הגדיר את התקווה כתבנית או מערכת של תהליכים קוגניטיביים נלמדים, כלומר, מחשבות ואמונות הכוללות שני תחומים: תקווה מטרתית ו-תקווה נתיבית.

תקווה מטרתית (Agency Thinking): שְׁלוֹמוּת רווחה, מתמקדת ביכולת של אנשים לזהות ולהשיג מטרות משמעותיות, על אף קיומם של חסמים ומכשולים. לדוגמא, משפטים המאפיינים תקווה מטרתית הינם: "אני יכול לעשות זאת" או "לא אעצור בגלל קשיים ומכשולים". כלומר, יש בה ביטוי לא רק של קוגניציה ומוטיבציה, אלא גם של תחושת יכולת עצמית ונכונות להשקעת מאמצים. מרכיב זה מתייחס ליכולתו של האדם לגייס כוחות ומשאבים פנימיים, המאפשרים לו לזהות, לשאוף ולצפות למימוש מטרות משמעותיות בעתיד.

תקווה נתיבית (Pathways Thinking): מתמקדת בתכנון דרכים/נתיבים ובאסטרטגיות להשגת המטרות. הנתיבים עוסקים לא רק במגוון גישות בתכנון ההתמודדות הישירה עם דרישות התפקיד, אלא גם בזיהוי קשיים אפשריים, תוך תכנון דרכים להתמודדות איתם או לעקיפה שלהם. משפט אופייני לאנשים עם תקווה נתיבית גבוהה הוא: "אני יכול למצוא דרכים רבות להשיג את המטרה". מרכיב זה מתייחס ליכולת של האדם לחשוב על תכנון אסטרטגיות התמודדות תוך התייחסות לתנאים סביבתיים, כולל פנייה לקבלת עזרה ותמיכה.

תיאוריית התקווה מניחה אקטיבציה של תהליכים. כלומר, אנשים עם רמות תקווה גבוהות לא ימתינו בצורה פאסיבית להתגשמות ציפיותיהם. הם ישקיעו מאמצים ממוקדים ומתמשכים על מנת להשיג את המטרות שלהם. הם יתכננו נתיבים ודרכי פעולה להשגת המטרות, כולל התמודדות עם קיומם האפשרי של חסמים ומכשולים. התכנון יכלול סקירה של מגוון אפשרויות ודרכים, ויעריך בצורה השוואתית אפשרויות ויעילותן להשגת המטרות.

פעמים רבות המקור לתקווה הינו פנימי-תכונתי, וכולל תחושה של ערך עצמי, בטחון ביכולת לגייס כוחות משאביים אישיותיים להשגת המטרות, וכן לתכנן תוכניות להשגת המטרות. בנוסף, המקור לתחושת התקווה יכול להיות גם חיצוני ויתבטא בביטחון בקבלת עזרה משמעותית (Bernardo et al., 2015), ביכולת לבקש ולקבל עזרה. חשוב להדגיש, כי התקווה עשויה להיות תכונה אישיותית בסיסית, מתמשכת עם רמת קביעות יחסית, אך ניתן גם ללמוד, לתרגל ולסגל חשיבה עם תקווה.

לתקווה יש תפקיד חשוב במשפחות לצעירים עם מוגבלות אינטלקטואלית התפתחותית. במחקר שבחן את רמת התקווה של 138 אימהות ו-58 אבות לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, זוהה הקשר של התקווה לרווחה פסיכולוגית במשפחה (חרדה, דיכאון ותחושת עקה) וכן להתנהגות הילדים. המחקר הציג את התקווה כמשאב של חוסן משפחתי (Lloyd & Hastings, 2009). עבור האימהות, רמות תקווה נמוכות ובעיות ההתנהגות של הילדים ניבאו דיכאון. לעומת זאת, אימהות עם רמות תקווה גבוהות וילדים עם פחות התנהגות בעייתית דיווחו על מצב רוח יותר חיובי. גם עבור האבות, רמות נמוכות של תקווה ניבאו חרדה ודיכאון, ואבות עם רמות גבוהות של תקווה מטרתית דיווחו על מצב רוח חיובי. תקווה מטרתית הייתה גורם חוסן עבור אבות ואימהות וניבאה רווחה פסיכולוגית. לעומת

זאת, תקווה נתיבית הייתה גורם חוסן רק בהתייחס לדיכאון אימהי. הניבוי של התקווה המטרתית נמצא בהלימה עם תיאוריית התקווה, לפיה החשיבה המטרתית מייצגת את מרכיב המוטיבציה במושג התקווה, ותחושת היכולת להשיג את המטרות הרצויות. לעומת זאת, תקווה נתיבית מייצגת תהליכים קוגניטיביים של פתרון בעיות.

הורים לילדים עם מש"ה מתמודדים עם קשיים מאתגרים, ולעיתים הם חשים חסומים על ידי מגבלות חייהם. התקווה מעניקה להם פרספקטיבה של עתיד, ומאפשרת את היציאה מהחסימה. בדומה לכך, במחקר נמצא כי להורים לילדים עם מוגבלויות הייתה רמת תקווה נמוכה יותר ופחות סובלנות למצבים לא בטוחים המעוררים חרדה (Sarıçam et al., 2020).

במחקר נוסף נמצא, כי אימהות לילדים עם מש"ה ראו את תחושת התקווה כגורם ממתן לתחושת הזכאות (George-Levi & Laslo-Roth, in press). במחקר זה נמצא, כי ככל שלהורה הייתה תקווה גבוהה, כך תחושת הזכאות ניבאה שביעות רצון גבוהה מהחיים, בעוד שזכאות עם תחושת תקווה נמוכה ניבאה רמה נמוכה של שביעות רצון. תחושת הזכאות מתייחסת לציפיות שיש לאנשים מאנשים אחרים או מהממסד החברתי שיתמוך בצרכיהם, ובתחושה שיש לגיטימיות בסינגור הזכויות ובציפייה למילויין.

רמת התקווה נבדקה גם בהקשר לדילמה העומדת בפני המשפחות לאחר לידת ילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית. ההחלטה אם להביא לעולם ילד נוסף היא החלטה קשה. רמת החרדה והחששות והצרכים המוגברים של ההורים בטיפול בילדם מקשים על ההורים לקבל החלטה חיובית, בעיקר על האימהות, שמרגישות כי מרבית המעמסה הטיפולית נופלת עליהן (Kimura & Yamazaki, 2019). במחקר שהישווה את רמות התקווה בין שתי קבוצות של אימהות (עם ילד אחד, בהשוואה למספר ילדים) נמצא, כי תחושת התקווה הייתה המנבא החזק ביותר לבריאות נפשית. עוד נמצא, כי אימהות עם ילד יחיד דיווחו על רמת תקווה נמוכה ובריאות נפשית פחות טובה, מאשר אימהות עם ילדים נוספים. יש להדגיש, כי לכמחצית מקבוצת האימהות עם ילד אחד היה רצון לילד שני, ואך בשל החששות (לידת ילד נוסף עם מש"ה, חשש מתמיכה מועטה) התקבלה החלטה שונה. עוד ראוי לציין, כי במחקר אורך, אשר בחן הורים לצעירים עם מש"ה, בלטה הקביעות של מדד זה ותרומתו כמשאב התורם למדדי הרווחה הנפשית של ההורים (אל-יגון, רימרמן ומרגלית, 2020).

משאבים בין אישיים: תמיכה חברתית

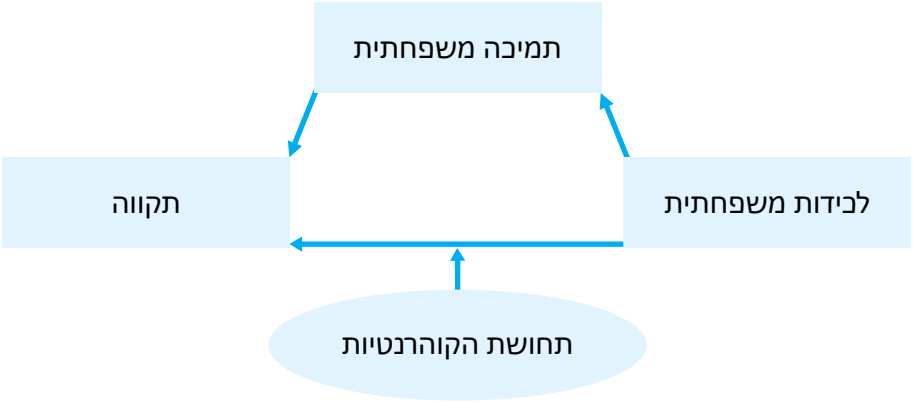
מקובל להגדיר משאבים חברתיים כמערכות בין אישיות, שבהן האנשים מהווים חלק ושהן מקור פוטנציאלי לקבלת תמיכה (Pearlin & Schooler, 1978). בתרומה לאיכות חיים מקובל להבחין בין קשרים בין אישיים לא פורמאליים (משפחה וחברים) וקשרים פורמאליים (מקצועיים) (Boehm & Carter, 2019). הקשרים הבין אישיים מוערכים כמשאב בעל חשיבות רבה לאבות ולאימהות והם תורמים לאיכות החיים במשפחות (Caughlin, 2010) ולקידום שביעות רצון מהחיים (Boehm & Carter, 2016). סקירת המחקרים מצביעה על מגוון רחב של קשרים חברתיים, וכן על כך, שתפיסת הפרט את התמיכה החברתית כנגישה ותפיסתו את הקשרים החברתיים חשובה יותר מאשר הערכה אובייקטיבית של עצם קיום הקשרים וכמותם. מספר מרכיבים יידונו בהקשר להיבט התמיכה החברתית.

אקלים משפחתי ותמיכה משפחתית

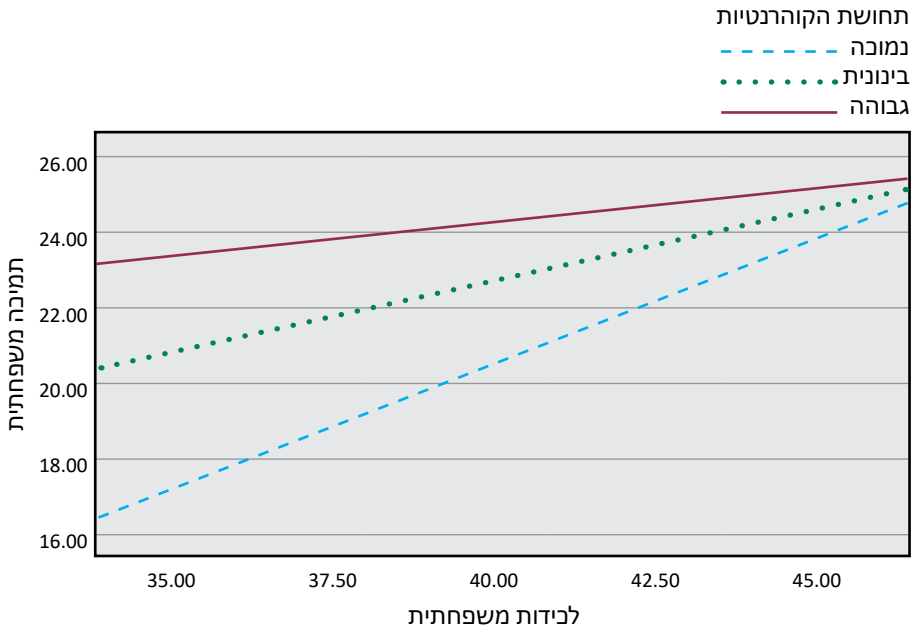
בחינת היבטים משפחתיים ותרומתם לתהליכי ההסתגלות התבססה על מודל האקלים המשפחתי של אולסון (Olson, 2000). שני מדדים נבדקים בהערכת המערכת המשפחתית: לכידות (Cohesion) ושינוי (Adaptability). הלכידות מתייחסת למידת הקשר הרגשי והקירבה של בני המשפחה והתמיכה שהם מעניקים אחד לשני, והשינוי מתייחס למנגנוני ודפוסי ההתמודדות וההסתגלות של המשפחה עם נסיבות חיים משתנות. הלכידות המשפחתית מהווה מדד חשוב לשיקוף תחושת התמיכה של ההורים האחד בשני (Hosseinkhanzadeh et al., 2013) ולתמיכה זו יש חשיבות רבה לרגשות חיוביים של ההורים ולתחושת רווחה (Jess et al., 2017). ההשוואה בין משתני האקלים המשפחתי במשפחות לילדים עם מש"ה מעלה תוצאות לא-עיקביות. בחלק מהמחקרים לא נמצאו הבדלים. למשל, במחקר באקוודור, בו הושוו המאפיינים האישיים והמשפחתיים בתפיסת 111 אימהות לילדים בגילאים 0-6 עם מש"ה, בהשוואה ל-273 אימהות לילדים באותו גיל עם התפתחות טיפוסית, לא נמצאו הבדלים בתפיסת הלכידות והשינוי או שביעות רצון משפחתית. עם זאת, האימהות לילדים עם מש"ה השתמשו בהתמודדות פעילה רבה והן חשו פחות מצוקה. ניתן היה להתרשם, שההתמודדות הפעילה ומאפייני האקלים המשפחתי ניבאו את שביעות הרצון המשפחתית ללא קשר למוגבלות הילדים (Villavicencio & López-Larrosa, 2020).

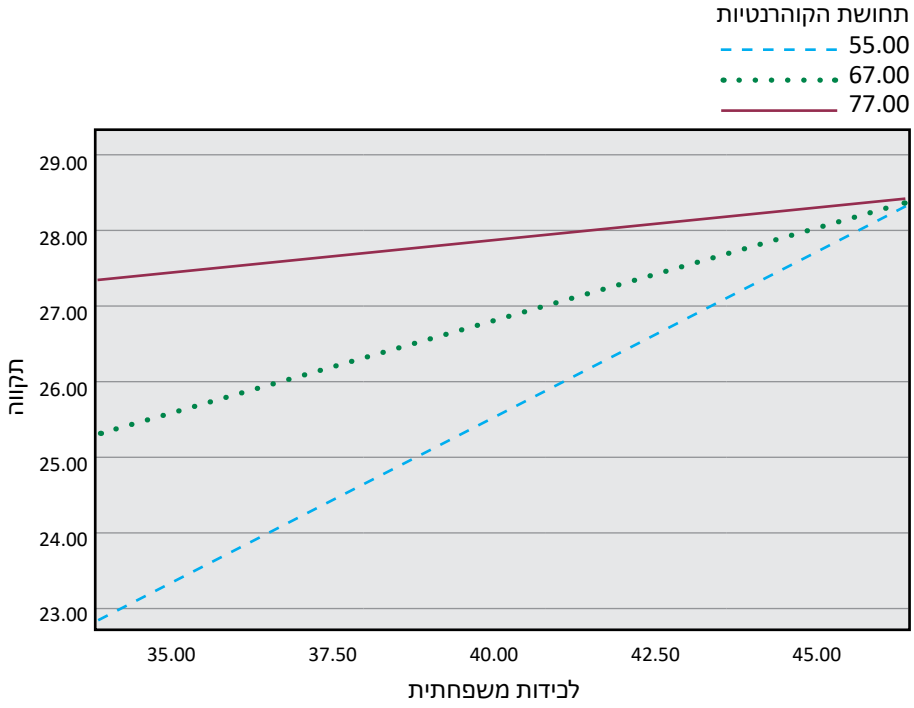
במחקר נוסף, אשר בחן משפחות לפעוטות עם מש"ה, נבדקו הקשרים בין מאפייני האקלים המשפחתי לתחושות התקווה והקוהרנטיות של האימהות. נמצא, כי הגורמים שתרמו לתחושת התקווה היו הלכידות המשפחתית ומרכיב השינוי (Einav et al., 2012). ככל שהאימהות הרגישו תמיכה בתוך משפחתן ופתיחות לשינויים המתרחשים בעקבות הולדת ילד עם מש"ה, הן חשו יותר תקווה בתפיסת העתיד. בנוסף, במחקר זה, אשר בחן אימהות לילדים עם מש"ה, רמה גבוהה של לכידות משפחתית ורמה גבוהה של ביטחון בקשרים הקרובים והתומכים של חברי המשפחה, ניבאו רמה גבוהה של רגשות חיוביים בקרב האימהות (Al-Yagon & Margalit, 2009). כמו כן, במחקר אורך של 105 הורים (57 אבות ו-46 אימהות) למבוגרים צעירים עם מש"ה, נמצאו קשרים בין רמת הלכידות במשפחה, תחושת התקווה ומצב הרוח החיובי של ההורים (אל-יגון, רימרמן ומרגלית, 2020). במחקר זה נמצא, כי לכידות משפחתית ניבאה את התקווה, בתיווך התפיסה של תמיכה משפחתית (ראה תרשים 2) ומדד תחושת הקוהרנטיות היה גורם ממתן בקשרים אלו (ראה תרשים 3). כך, במשפחות עם רמת לכידות נמוכה, הורים עם תחושת קוהרנטיות נמוכה דיווחו על רמות תמיכה נמוכות ועל פחות תקווה, בהשוואה להורים עם תחושת קוהרנטיות גבוהה. לעומת זאת, במשפחות עם לכידות גבוהה, לא היה הבדל מובהק בתחושת התמיכה המשפחתית או בתחושת התקווה, בהתייחס לרמות הקוהרנטיות השונות.

תרשים 2: תיווך ממותן של הקשר בין הלכידות המשפחתית לבין התקווה, כשתמיכה משפחתית היא הגורם המתווך, ותחושת הקוהרנטיות היא הגורם הממתן



תרשים 3: תרשימי המיתון של רמות הקוהרנטיות לתיווך בין לכידות משפחתית לתפיסת תמיכה, ובין לכידות משפחתית לתקווה





ראוי להדגיש כי, בנוסף להכרה בחשיבות התמיכה בתוך המשפחה, בולטת חשיבות התמיכה החוץ משפחתית, הכוללת תמיכה פורמאלית ולא-פורמאלית.

תמיכה חברתית חוץ משפחתית

במחקר נבדקו תפיסות של תמיכה רגשית ותרומתן לתחושת חוסן של ההורים, לאיכות החיים ותחושת הרווחה. לדוגמא, במחקר של 486 הורים לילדים עם מוגבלויות בסין בחנו החוקרים את מקורות החוסן של ההורים, (Zhao et al., in press). הם זיהו את מרכיב התמיכה החברתית כגורם המתווך בין תחושת המצוקה לבין החוסן האישי. החוקרים טענו, כי מאפייני תרבות זו, בה מקובל להימנע מלשתף אחרים מחוץ למשפחה בתחושות המצוקה ולהירתע מפנייה לעזרה, נמצא, כי הורים עם רמה גבוהה של תמיכה חברתית, דיווחו על רמות יותר גבוהות של חוסן. בניגוד לכך, מחקר רחב (2,160 משפחות) שנערך בספרד (Vilaseca, et al., 2017) העלה כי גם בקרב משפחות אשר דיווחו כי אינן מרוצות מהתמיכה המוסדית (שירותים לא מספקים, חוסר תיאום ועוד), נמצאה איכות חיים טובה. במחקר איכותני נוסף בתרבות שונה – בברזיל – דיווחו אימהות על העדר שירותים מקצועיים במידה ואיכות שעונה על הצרכים של ילדיהן, וציינו זאת כמקור לדאגה וחוסר שביעות רצון (Rodrigues et al., 2019).

מעורר עניין הוא הפתרון שמצאו משפחות בתרבות המאופיינת ברמה נמוכה של שירותי תמיכה במשפחות. משפחות לילדים עם מש"ה בקונגו (Aldersey et al., 2016), ציינו דרכי התמודדות עצמאיות, לנוכח מיעוט ניכר של שירותים המסופקים מהמדינה. הורים אלו יזמו ופיתחו, בעזרת ארגונים מתנדבים, מנגנוני תמיכה וקבוצות תמיכה, וכך הצליחו לשמור על איכות החיים שלהם למרות תנאי החיים הקשים. בתרבות זה הודגשה חשיבות הסולידאריות החברתית לצד היוזמה החברתית בהתארגנות של המשפחות, כערך מרכזי המנבא את איכות החיים, גם בהעדר תמיכה ממוסדת.

סיכום והמלצות יישומיות

הרווחה של משפחות לילדים עם מש"ה מהווה מוקד לעניין רב וסקירת המחקרים שהוצגה מצביעה על תוצאות לא עיקביות בהערכת איכות החיים במשפחות. חלק מהמחקרים שנסקרו בפרק זה, התמקדו בגורמים המנבאים מצבי קושי ומשבר, החל מהמשמעות האישית והתרבותית של המוגבלות השכלית ההתפתחותית, מעמסה טיפולית מוגברת, ומצבים מיוחדים כהפרעות התנהגות ואתגרים בריאותיים. ראוי להדגיש, כי בחלק מהמחקרים המשווים מאפיינים של משפחות לילדים עם מש"ה למשפחות לילדים עם התפתחות תקינה, לא נמצאו הבדלים מובהקים, ולחילופין, יש התמקדות בגורמי הגנה מקדמי הסתגלות תקינה. עוד נסקרו בפרק זה מחקרים הבוחנים את ההשפעה על אימהות לבנים ובנות עם מש"ה, בהשוואה לאבות או לאימהות לילדים ללא מש"ה. עם זאת, מועטים המחקרים בספרות המחקרית המתמקדים באבהות. במחקרים אלו יש הדגשה של שביעות רצון מהחיים, תחושות הסיפוק של ההורים ואיכות חיים טובה, תוך הצגת השונות בין המשפחות, ומאמץ לזהות משאבים אישיים ובין-אישיים. בסקירה הוצגו מחקרים על משאבים אישיים כתחושת הקוהרנטיות והתקווה לעתיד, לצד המשאבים הבין אישיים – כתמיכה משפחתית ותמיכה מחוץ למשפחה, באמצעות גורמי תמיכה פורמאליים ולא-פורמאליים (משפחה, חברים, מתנדבים).

סיכום הסקירה המחקרית מדגיש את המעבר מהגישה המדגישה את הפתולוגיה והמוגבלות בתגובות המערכת המשפחתית, לתפיסת המשפחות כמערכות מתפתחות עם כוחות ומשאבים, שניתן לקדם אותם באמצעות התערבויות מערכתיות ממוקדות ומתן מענה מותאם לצרכי המשפחות (Crnic et al., 2017). המחקרים שנסקרו מדגישים את החשיבות בהתייחסות מובחנת למאפייני המשפחות ולצרכי ההורים במקביל לצרכי הילדים, בתכנון השירותים הניתנים על-ידי המערכות השונות ואנשי המקצוע. עוד מומלץ, כי גורמים אלו יאמצו התבוננות זו תוך יישום מודלים התפתחותיים ומערכתיים מקדמי צמיחה והתפתחות משפחתית. בהתאם, במחקרי עתיד יש צורך בהתמקדות מובחנת לבחינה בו-זמנית של תפקודי אבות ותפקודי אימהות, תוך בחינה מעמיקה של ההשפעה של אבהות לילדים עם מש"ה על איכות חיים והתפתחות המערכת המשפחתית (Cabrera, et al., 2018).

תוצאות המחקרים שנסקרו מדגישות מספר המלצות יישומיות:

- **קידום שביעות רצון מהחיים**: בתכנון הטיפול הניתן למשפחות, יש חשיבות להתמקדות לא רק בתחומי הקושי, אלא בחיזוק המשאבים האישיים של ההורים ובני המשפחה, על מנת לקדם איכות חיים טובה. מן הראוי, כי התמקדות זו תכלול תשומת לב לתחומים המחזקים סיפוק ושביעות רצון מהחיים, בדומה למשפחות עם ילדים ללא מש"ה. בכך תהיה תרומה חשובה לא רק לאיכות החיים של ההורים, אלא גם להשלכות של מרכיבים אלו על יכולת צעירים עם מש"ה להתפתח בצורה אופטימאלית ולהשתלב בחברה.
- **קידום תחושת קוהרנטיות ותקווה:** בצד ההתמקדות במתן מענה לצרכים המיוחדים של הילדים והמבוגרים עם מש"ה, יש חשיבות לגיבוש ולבחינת תוכניות התערבות, המקדמות את משאבי ההורים וחוסן המערכת המשפחתית, כתוכניות להעלאת תחושת הקוהרנטיות והתקווה. מדדי חוסן אלו נמצאו בספרות המחקרית כמשמעותיות בתהליכי קידום תפקוד מסתגל בקרב הורים לצעירים עם לקויות (Al-Yagon & Margalit, 2012). עוד יש להדגיש, כי לחשיבה ותכנון העתיד יש משמעות מוכחת מחקרית בקידום חוסן אישי ומשפחתי.
- **יוזמות חברתיות**: ראוי לעודד פיתוח יוזמות חברתיות, אשר ידגישו את החוסן וההתארגנות של המשפחות כערך מרכזי, ולא רק כתלות במסגרות התמיכה הפורמאליות. יוזמת ההתארגנות בין המשפחות תקדם חוסן משפחות ורווחה נפשית (Aldersey et al., 2016).
- **קידום ערך המשמעות במשפחות**: בדומה למודל ה-FARR (Family Adjustment and Adaptation Response) אשר הוצג על-ידי Patterson (2002) ועוסק בהערכת העמידות והחוסן של משפחות בהתמודדות עם מצבי עקה שונים, מומלץ לבחון את מרכיב המשמעות, אשר נמצא כמרכיב בעל תרומה רבה, להסבר הדרכים בהן מאזנות המשפחות את הדרישות המוטלות עליהן והמשאבים העומדים לרשותן. היבט זה של משמעות (Family Meanings) כולל את התפיסה של חברי המשפחה את אירועי העקה, הדרישות, המשאבים והזהות המשפחתית. כך, לדוגמא, ניתן לבחון את הדרכים לפיתוח תפיסה חיובית של מצבי משבר שונים, ההזדמנויות והאתגרים של אירועים אלו והמידה בה תהליכים אלו תורמים לתהליכי העמידות של המשפחות. תפיסות אלו, המדגישות חיפוש אחר משמעות, נסקרות לאחרונה על-ידי חוקרים שונים ונקשרות למדדי

הסתגלות נרחבים (Huta, 2016; Huta & Waterman, 2014). יחד עם זאת, מחקר מועט בחן את התרומה של משתני המשמעות הייחודים אשר נבחנו על-ידי חוקרים אלו, בהקשר למשמעות וצמיחה, ומומלץ, כי מחקרי עתיד יבחנו היבטי משמעות אלו בהקשר להורים לצעירים עם מש"ה.

- **חיזוק התפקוד האבהי בצד התפקוד האימהי**: לאור הסקירה אשר הוצגה, יש חשיבות כי תוכניות התערבות אלו יבחנו אופני העצמה תוך התייחסות לשוני בתפקידי אבות ואימהות.

ביבליוגרפיה

אל-יגון, מ., רימרמן, א., & מרגלית, מ. (2020). החיים בקהילה בעיניהם של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. דו"ח מחקר , קרן שלם/ 139/2020.

מרגלית, מ. (2014). תיאורית התקווה: המשגה, מחקר, והשלכות יישומיות במניעה ובטיפול ע. רביב & ר. בולס, (.Eds). הייעוץ החינוכי היום: חומר למחשב ולמעשה. (295-319) ספריית הפועלים.

רימרמן, א., גרינשטיין-וויס, מ., וגור, א. (2017). בתי אב בהם מתגורר ילד או מבוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית. דו"ח מחקר שהוגש למשרד העבודה והרווחה.

Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *Am J Ment Retard, 109*(3), 237-254. https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<237:Pwacim>2.0.Co;2

Al-Yagon, M. (2015). Fathers and mothers of children with learning disabilities: Links between emotional and coping resources. *Learning Disability Quarterly, 38*(2), 112-128.doi:10.1177/0731948713520556

Al-Yagon, M., & Margalit, M. (2009). Positive and negative affect among mothers of children with intellectual disabilities. *The British Journal of Developmental Disabilities, 55*(2), 109-127. https://doi.org/10.1179/096979509799103070

Al-Yagon, M., & Margalit, M. (2011). Children with Down syndrome: Parents' perspectives. In B. J. A., R. M. Hodapp, G. Iarocci, & E. Zigler (Eds.), *The Oxford handbook of intellectual disability and development* (349-365). Oxford University press.

Al-Yagon, M., & Margalit, M. (2012). Parental coping, emotional resources, and children's adjustment: Theory, empirical evidence, and interventional implications. In B. Molinelli, & V. Grimaldo (Eds.), Handbook of the psychology of coping: New research (59-84). Nova.

Aldersey, H. M., Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2016). Family support in Kinshasa, Democratic Republic of the Congo. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 13*(1), 23-32. https://doi.org/10.1111/jppi.12143

Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health*. Jossey-Bass.

Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine, 36*(6), 725-733. https://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90033-Z

Ashworth, M., Palikara, O., & Van Herwegen, J. (2019). Comparing parental stress of children with neurodevelopmental disorders: The case of Williams syndrome, Down syndrome and autism spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(5), 1047-1057. https://doi.org/10.1111/jar.12594

Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(8), 575-590. http://www.blackwell-synergy.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x

Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 217-230. https://doi.org/doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x

Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., & Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: a systematic review & meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology, 46*(3), 449-461. https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6

Beighton, C., & Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities, 21*(4), 325-345. https://doi.org/10.1177/1744629516656073

Bernardo, A. B. I., Salanga, M. G. C., Khan, A., & Yeung, S. S. (2015). Internal and external loci-of-hope predict use of individual and collaborative learning strategies: evidence from university students in four asian cities. *The Asia-Pacific Education Researcher, 25*(3), 367-376. https://doi.org/10.1007/s40299-015-0249-y

Boehm, T. L., & Carter, E. W. (2016). A systematic review of informal relationships among parents of individuals with intellectual disability or Autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 41*(3), 173-190. https://doi.org/10.1177/1540796916657339

Boehm, T. L., & Carter, E. W. (2019). Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 124*(2), 99-115. https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99

Boehm, T. L., Carter, E. W., & Taylor, J. L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders: *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 120*(5), 395-411. https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.5.395

Bujnowska, A. M., Rodríguez, C., García, T., Areces, D., & Marsh, N. V. (2019). Parenting and future anxiety: the impact of having a child with developmental disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 16*(4), 668. http://dx.doi.org/10.3390/ijerph16040668

Cabrera, N. J., Volling, B. L., & Barr, R. (2018). Fathers Are Parents, Too! Widening the Lens on Parenting for Children's Development. *Child Development Perspectives, 12*(3), 152-157. https://doi.org/10.1111/cdep.12275

Carter, E. W., Austin, D., & Trainor, A. A. (2012). Predictors of postschool employment outcomes for young adults with severe disabilities. *Journal of Disability Policy Studies, 23*(1), 50-63. https://doi.org/10.1177/1044207311414680

Caughlin, J. P. (2010). A multiple goals theory of personal relationships: Conceptual integration and program overview. *Journal of Social and Personal Relationships, 27*(6), 824-848. https://doi.org/10.1177/0265407510373262

Cohen ,S. R., Zeedyk, S. M., Tipton, L. A., Rodas, N. V., & Blacher, J. (2016). Fathers of children with or without ID: understanding long-term psychological symptoms. *Journal of Intellectual Disability Research, 60*(4), 295-307. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jir.12232

Crnic, K. A., Neece, C. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2017). Intellectual disability and developmental risk: promoting intervention to improve child and family well-being. *Child Development, 88*(2), 436-445. https://doi.org/10.1111/cdev.12740

Diener, E., Heintzelman, S. J., Kushlev, K., Tay, L., Wirtz, D., Lutes, L. D., & Oishi, S. (2017). Findings all psychologists should know from the new science on subjective well-being. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne, 58*(2), 87-104. https://doi.org/10.1037/cap0000063

Diener, E., Oishi, S., & Tay, L. (2018,). Advances in subjective well-being research. *Nature Human Behaviour, 2*(4), 253-260. https://doi.org/10.1038/s41562-018-0307-6

Einav, M., Levi, U., & Margalit, M. (2012). Mothers' coping and hope in early intervention. *European Journal of Special Needs Education, 27*(3), 265-280. https://doi.org/10.1080/08856257.2012.678662

Farber, B. (1962). Effects of a severely mentally retarded child on the family. In E. P. Trapp & Himelstein (Eds.), *The exceptional child: research and theory* (227–246). Appleton-Century-Crofts, Inc.

George-Levi, S., & Laslo-Roth, R. (In press). Entitlement, hope, and life satisfaction among mothers of children with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. https://doi.org/10.1007/s10803-020-04832-6

Gilson, C. B., Carter, E. W., Bumble, J. L., & McMillan, E. D. (2018). Family perspectives on integrated employment for adults with intellectual and developmental disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 43*(1), 20-37. https://doi.org/10.1177/1540796917751134

Glidden, L. (2012). Family well-being and children with intellectual disability. In J. A. Burack, R. M. Hodapp, Grace Iarocci, & E. Zigler (Eds.), *The Oxford handbook of intellectual disability and development* (303-317). Oxford University Press. https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195305012.013.0019

Grein, K. A., & Glidden, L. M. (2015). Predicting well-being longitudinally for mothers rearing offspring with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 59*(7), 622-637. https://doi.org/10.1111/jir.12166

Gur, A., Amsalem, G., & Rimmerman, A. (2020). Parents' psychological, social and financial outcomes as related to the transition of their offspring with ID from adolescence to adulthood. *Research in Developmental Disabilities, 105*, 103740. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103740

Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disability, 9*(2), 155-165. https://doi.org/10.1177/1744629505053930

Hosseinkhanzadeh, A. A., Esapoor, M., Yeganeh, T., & Mohammadi, R. (2013). A Study of the family cohesion in families with mentally disable children. *Procedia - Social and Behavioral Sciences, 84*, 749-753. https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.06.639

Huta, V. (2016). Eudaimonic and hedonic orientations: Theoretical considerations and research findings. In J. Vistterø (Ed.), Handbook of eudaimonic well-beimg (215–231). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-42445-3_15

Huta, V., & Waterman, A. S. (2014). Eudaimonia and its distinction from hedonia: Developing a classification and terminology for understanding conceptual and operational definitions. *Journal of Happiness Studies*, 15(6), 1425-1456. https://doi.org/10.1007/s10902-013-9485-0

Jebb, A. T., Morrison, M., Tay, L., & Diener, E. (2020). Subjective well-being around the world: trends and predictors across the life span. *Psychological Science, 31*(3), 293-305. https://doi.org/10.1177/0956797619898826

Jenaro, C., Flores, N., Gutiérrez-Bermejo, B., Vega, V., Pérez, C., & Cruz, M. (2020). Parental stress and family quality of life: surveying family members of persons with intellectual disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 17*(23), 9007. https://www.mdpi.com/1660-4601/17/23/9007

Jess, M., Hastings, R. P., & Totsika, V. (2017). The construct of maternal positivity in mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 928-938*-928,(10)1 https://doi.org/10.1111/jir.12402

Kiełb, K., Bargiel-Matusiewicz, K. M., & Pisula, E. (2019). Posttraumatic Stress symptoms and posttraumatic growth in mothers of children with intellectual disability – the role of intrusive and deliberate ruminations: a preliminary report. *Frontiers in Psychology, 10*. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02011

Kimura, M., & Yamazaki, Y. (2016). Physical punishment, mental health and sense of coherence among parents of children with intellectual disability in japan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 29*(5), 455-467. https://doi.org/10.1111/jar.12198

Kimura, M., & Yamazaki, Y. (2019). Having another child without intellectual disabilities: Comparing mothers of a single child with disability and mothers of multiple children with and without disability. *Journal of Intellectual Disabilities, 23*(2), 216-232. https://doi.org/10.1177/1744629517749129

Kurowska, A., Kózka, M., & Majda, A. (2021). 'How to cope with stress?' Determinants of coping strategies used by parents raising children with intellectual disabilities, other developmental disorders and typically developing children. A cross-sectional study from Poland. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 14*(1), 23-49. https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1832166

Langley, E., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2020). Psychological well-being of fathers with and without a child with intellectual disability: a population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research, 64*(6), 399-413. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jir.12692

Lloyd, T. J., & Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(12), 957-968. http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01206.x

Manor-Binyamini, I., & Nator, M. (2016, 2016/08/01/). Parental coping with adolescent developmental disabilities in terms of stress, sense of coherence and hope within the Druze community of Israel. *Research in Developmental Disabilities, 55*, 358-367. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.003

Margalit, M. (1979). Ethnic differences in expressions of shame feeling by mothers of severely handicapped children. *International Journal of Social Psychiatry, 25*(2), 79-81. https://doi.org/10.1177/002076407902500201 http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=aph&AN=9602291894&site=ehost-live

Margalit, M., & Raviv, A. (1983). Mothers' perceptions of family climate in families with a mentally retarded child. *The Exceptional Child, 30*(2), 163-169. https://doi.org/https://doi.org/10.1080/0156655830300209

Margalit, M., Raviv, A., & Ankonina, D. B. (1992). Coping and coherence among parents with disabled children. *Journal of Clinical Child Psychology, 21*(3), 202-209. http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=aph&AN=6394181&site=ehost-live

Marsh, L., Brown, M., & McCann, E. (2020). The Views and Experiences of Fathers of Children with Intellectual Disabilities: A Systematic Review of the International Evidence. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 17*(1), 79-90. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jppi.12328

Masten, A. S., & Palmer, A. (2019). Parenting to promote resilience in children. In M. H. Bornstein (Ed.), Handbook of parenting 3e. Vol. 5. The practice of parenting (156-188). Routledge.

McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: the Double ABCX Model of adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin, M. B. Sussman, & J. M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family: advances and developments in family stress theory and research* (7-37). Haworth Press.

Mercado, A., Morales, F., Torres, A., Chen, R. K., Nguyen-Finn, K. L., & Davalos-Picazo, G. (In press). mental health and neurodevelopmental disorders: examining the roles of familism, social support, and stigma in latinx caregivers. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. https://doi.org/10.1007/s10882-020-09765-7

Merrells, J., Buchanan, A., & Waters, R. (2018). The experience of social inclusion for people with intellectual disability within community recreational programs: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 43*(4), 381-391. https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1283684

Mora, C. F., Ibanez, A., & Balcells-Balcells, A. (2020). State of the art of family quality of life in early care and disability: a systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 17*(19), Article 7220. https://doi.org/10.3390/ijerph17197220

Nelson-Coffey, S. K., & Stewart, D. (2019). Well-being in parenting. In M. C. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting (3rd ed.)* (596-619). Routledge.

Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 31*(1), 1-12. https://doi.org/ https://doi.org/10.1080/13668250500349367

Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy, 22*, 144-167.

Olsson, M. B., Larsman, P., & Hwang, P. C. (2008). Relationships among risk, sense of coherence, and well-being in parents of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 5*(4), 227-236. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00184.x

Oñate, L., & Calvete, E. (2019). The moderating role of age in the relationship between different stressors and the quality of life of the relatives of people with intellectual disabilities. *Quality of Life Research, 28*(11), 2969-2978. https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1007/s11136-019-02239-0

Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. Journal of Clinical Psychology, 58(3), 233-246.

Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior, 19*(1), 2-21. https://doi.org/10.2307/2136319

Rodrigues, S. A., Fontanella, B. J. B., de Avó, L. R. S., Germano, C. M. R., & Melo, D. G. (2019). A qualitative study about quality of life in Brazilian families with children who have severe or profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(2), 413-426. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jar.12539

Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society, 23*(3), 199-210. https://doi.org/10.1080/09687590801953937

Sarıçam, H., Deveci, M., & ahmetoğlu, E. (2020). Examination of hope, intolerance of uncertainty and resilience levels in parents having disabled children. *Global Journal of Psychology Research New Trends and Issues, 10*, 118-131. https://doi.org/10.18844/gjpr.v10i1.4398

Shurr, J., & Hollingshead, A. (2017). Diversity, severe disability, and family: a systematic review of the literature. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 42*(4), 259-272. https://doi.org/10.1177/1540796917728491

Singer, G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 111*(3), 155–169. https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1016/S1479-3660(04)07009-X/

Snyder, C. R. (2002). Hope theory: Rainbows in the mind. *Psychological Inquiry, 13*(4), 249-275. https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1304_01

Vilaseca, R., Gràcia, M., Beltran, F. S., Dalmau, M., Alomar, E., Adam-Alcocer, A. L., & Simó-Pinatella, D. (2017). Needs and supports of people with intellectual disability and their families in Catalonia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*(1), 33-46. https://doi.org/10.1111/jar.12215

Villavicencio, C. E., & López-Larrosa, S. (2020). Ecuadorian mothers of preschool children with and without intellectual disabilities: Individual and family dimensions. *Research in Developmental Disabilities, 105*, 103735. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103735

Zaleski, Z., Sobol-Kwapinska, M., Przepiorka, A., & Meisner, M. (2019). Development and validation of the Dark Future scale. *Time & Society, 28*(1), 107-123. https://doi.org/10.1177/0961463x16678257

Zhao, M., Fu, W., & Ai, J. (in press). The mediating role of social support in the relationship between parenting stress and resilience among chinese parents of children with disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. https://doi.org/10.1007/s10803-020-04806-8

18

הורות תמידית: דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות של הורים מזדקנים המטפלים בילדם הבוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית

מעיין פיין

תקציר

במהלך העשורים האחרונים משתנה המגמה הרואה בהורים מזדקנים כבאלה שנזקקים לתמיכה על ידי ילדיהם הבוגרים. מחקרים הראו, כי קיימת עזרה היורדת במורד הזרם מהורים לילדים ולא רק במעלה הזרם, שבו ניתנת עזרה על ידי ילדים להורים מזדקנים (Grundy, 2005; Fingerman et al., 2009). גרונטולוגים החלו לבחון את תפקיד המשאב המשפחתי אותו ממלאים הורים מזדקנים, המעניקים סיוע לבני משפחה, לעיתים יותר משהם מקבלים עזרה. ממצאי מחקרים מראים, כי קיים מספר רב של הורים מזדקנים הנושאים באחריות הורית לטיפול בילדם הבוגר, הלוקה בנכות התפתחותית, בכלל זה מגבלה שכלית התפתחותית (מש"ה). הורים מזדקנים אלו, שתמכו בעבר בילדם לתקופה מוגבלת, ממלאים כעת תפקיד מטפל פעיל במשך עשורים רבים (Brennan et al., 2018; Greenberg et al., 1993; Llewellyn et al., 1999).

בדומה למדיניות בינלאומית, התומכת באי מיסוד, גם בישראל התפתחו שינויים מערכתיים בדגש על הכללת האדם עם מוגבלות בקהילה (בן נון ואחרים, 2008; עמינדב וניסים, 2010; Baumbusch et al., 2017). מדיניות האגף לטיפול באדם עם מש"ה אף מגדירה העדפה ברורה למגורים בתא המשפחתי (שלום ואחרים, 2015) ובכך מדגישה את תפקיד המערכת המשפחתית כמטפלת עיקרית.

למרות שקיימת מגמה להישארות בקהילה של אנשים עם מש"ה והטיפול היומיומי בהם מתבצע על ידי בני משפחה, מעט מאוד ידוע על הוריהם המזדקנים המשמשים להם

מטפלים עיקריים. מטרת המחקר הנוכחי היא לבחון את מידת הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות אותה חשים הורים מזדקנים כלפי ילדיהם עם מש"ה שגרים עמם והמבקרים במסגרות יומיות שונות, רמת תפקוד הילד הבוגר עם מש"ה וכיצד אלה קשורים עם איכות חייהם של ההורים. בנוסף, ניתוח שאלה סגורה אודות הקשיים היומיומיים אותם חווים ההורים המזדקנים במסגרת טיפולם.

משתתפים: במחקר השתתפו 147 הורים, מתוכם 73 הורים שילדיהם מבקרים במע"שים ועוד 74 הורים שילדיהם מבקרים במרכזי יום. הורה שהשתתף במחקר (אב או אם) הגדיר עצמו כמטפל העיקרי, ולא השתתפו שני הורים מטפלים מאותה משפחה.

ניתוח סטטיסטי: בתוכנת spss 23, סטטיסטיקה תאורית, סטטיסטיקה הסקתית.

עיבוד הנתונים האיכותניים: ניתוח תוכן קטגוריאלי.

ממצאי המחקר הכמותני: נמצא קשר חיובי מובהק בין נטל טיפול לאמביוולנטיות, כך, שככל שנטל הטיפול רב יותר, תחושת האמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הינה גבוהה. נמצא קשר חיובי מובהק בין רמת תפקוד של הבוגר עם מש"ה, כך, שהורים לבוגרים עצמאיים עם מש"ה חשים אמביוולנטיות רבה. בהקשר לאיכות חיים נמצא, כי יש קשר שלילי מובהק בין דחק ונטל טיפול על איכות חייו של ההורה. לא נמצא קשר בין אמביוולנטיות לאיכות.

ממצאים איכותניים: אלה האירו את ההתמודדות היומיומית, כפי שנחווית על ידי ההורה המטפל, הכוללת קשיים פיזיים, קשיי התמודדות עם התנהגות מאתגרת, ריבוי מקרי טיפול ובנוסף, מוגבלות אישית של ההורה והתמודדות עם מוגבלות מורכבת של ילדם הבוגר עם מש"ה.

בפרק יוצגו השלכות תיאורטיות וכן השלכות יישומיות לשדה העבודה עם משפחות מזדקנות.

מבוא

במהלך העשורים האחרונים משתנה המגמה הרואה בהורים מזדקנים ככאלה שנזקקים לתמיכה על ידי ילדיהם הבוגרים. מחקרים הראו, כי קיימת עזרה היורדת במורד הזרם מהורים לילדים ולא רק במעלה הזרם, שבו ניתנת עזרה על ידי ילדים להורים מזדקנים (Grundy, 2005; Fingerman et al., 2009). גרונטולוגים החלו לבחון את תפקיד המשאב המשפחתי אותו ממלאים הורים מזדקנים, המעניקים סיוע לבני משפחה, לעיתים יותר משהם מקבלים עזרה. ממצאי מחקרים מראים כי קיים מספר רב של הורים מזדקנים הנושאים באחריות הורית לטיפול בילדם עם מגבלה התפתחותית, בכלל זה מגבלה שכלית התפתחותית (מש"ה). הורים מזדקנים אלו שתמכו בעבר בילדם לתקופה מוגבלת, ממלאים כעת תפקיד מטפל פעיל במשך עשורים רבים (Brennan et al., 2018; Greenberg et al., 1993; Llewellyn et al., 1999).

בדומה למדיניות בינלאומית, התומכת באי מיסוד, גם בישראל התפתחו שינויים מערכתיים בדגש על הכללת האדם עם מוגבלות בקהילה (בן נון ואחרים, 2008; עמינדב וניסים, 2010; Baumbusch et al., 2017). מדיניות האגף לטיפול באדם עם מש"ה אף מגדירה העדפה ברורה למגורים בתא המשפחתי (שלום ואחרים, 2015) ובכך מדגישה את תפקיד המערכת המשפחתית כמטפלת עיקרית. מדיניות זו, העולה בקנה אחד עם רצונן של משפחות רבות לטפל בבן משפחתם עם מש"ה בביתם (Llewellyn et al., 1999), תרמה לכך שבמהלך שני העשורים האחרונים חלה ירידה של 70% בשיעור הפונים לטיפול מוסדי וחל גידול בשיעור הבוגרים עם מש"ה שנשארו במסגרת משפחתית או עברו לדיור מוגן בקהילה. כלומר, יותר ויותר הורים מזדקנים מספקים טיפול בביתם לילדיהם הבוגרים עם מש"ה, ומהווים גורם משמעותי במתן תמיכה יומיומית, סיוע ואפיק לקיום קשרים חברתיים (עמינדב וניסים, 2010; Weeks et al., 2009). הלר ואחרים (Heller et al., 2007) הצביעו על כך, שמגמה זו תימשך ואף תגדל ותתרחב בעתיד, בגלל שיפור בטיפול הרפואי הן בהורים והן בילדם וגם מחוסר שביעות רצון מהשירותים הפורמאליים המוצעים להם.

למרות שקיימת מגמה להישארות בקהילה של אנשים עם מש"ה והטיפול היומיומי בהם מתבצע על ידי בני משפחה, מעט מאוד ידוע על הוריהם המזדקנים, המשמשים להם מטפלים עיקריים. מטרת המחקר הנוכחי הינה לבחון את מידת הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות אותה

חשים הורים מזדקנים כלפי ילדיהם עם מש"ה שגרים עמם והמבקרים במסגרות יומיות שונות, וביצד תחושות אלו ורמת תפקוד הילד הבוגר עם מש"ה קשורים עם איכות חייהם של ההורים. בנוסף, ניתוח שאלה סגורה אודות הקשיים היומיומיים אותם חווים ההורים המזדקנים במסגרת טיפולם.

סקירת ספרות

סקירת הספרות להלן כוללת מספר חלקים. בחלק הראשון יסקרו ההגדרה למוגבלות שכלית התפתחותית ושירותים הקיימים בקהילה לאוכלוסיית בוגרים עם מש"ה. לאחר מכן ידונו תיאוריית אמביוולנטיות בין-דורית ותיאוריות על נטל טיפול ודחק, שתשמשנה בסיס תיאורטי למחקר זה. לבסוף, יסקרו מחקרים שבדקו הקשר שבין מאפייני הורים וילדים בוגרים עם מש"ה והקשר שלהם לאיכות חייהם של ההורים.

מוגבלות שכלית התפתחותית ושירותים בקהילה עבור בוגרים עם מש"ה המתגוררים בביתם

מוגבלות שכלית התפתחותית היא מגבלה משמעותית בתפקוד האינטלקטואלי ובהתנהגות ההסתגלותית של האדם, המופיעה לפני גיל 22 והמשפיעה על מיומנויות חברתיות ועל מיומנויות מעשיות (Schalock et al., 2021). ועדת אבחון של משרד הרווחה, היא הגורם הקובע את רמת המוגבלות על פי החוק, כאשר קיימות 6 רמות תפקוד, החל ממוגבלות שכלית קלה, בה אנשים עצמאיים ונזקקים לתמיכה נקודתית בלבד, ועד מוגבלות שכלית עמוקה, בה אנשים הזקוקים לתמיכה על ידי גורם תמיכה חיצוני במילוי הפעילויות בכל תחומי החיים (נמר-פורסטנברג ואחרים, 2019).

מחקרים שונים מראים, כי תוחלת החיים של אנשים עם מש"ה הולכת ועולה בעשור האחרון. בשנת 2018 יותר ממחצית (62%) מכלל האנשים עם מש"ה, הרשומים במחלקות לשירותים חברתיים בישראל, היו בני 22-64. תוחלת החיים של כלל האנשים עם מש"ה, הרשומים במחלקות לשירותים חברתיים, שאין להם תסמונות גנטיות או מורכבות בריאותית, דומה לתוחלת החיים הכללית (81 שנים), בעוד שאנשים עם מש"ה, עם תסמונות או מורכבות בריאותית אחרת, חיים בממוצע 61 שנים (נמר-פורסטנברג ואחרים, 2019; שלום ואחרים, Alcedo et al., 2017; Ng et al., 2015) שירותים בקהילה מכוונים לתמיכה ולטיפול בשעות

היום (8:00-16:00) בבוגרים עם מש"ה המתגוררים בבתיהם וכן בוגרים עם מש"ה המתגוררים בהוסטלים או בדירות מגורים בקהילה. קיים רצף שירותים מגוון לכל הגילאים ולכל רמות התפקוד בכל שלבי החיים. גורם מרכזי בפיתוח התכניות והשירותים הוא עקרון אחריות הרשות המקומית לשירותים בקהילה ושיתוף המשפחה והמטופל (ניסים ואחרים, 2011). בגילאי 21 ומעלה אפשרויות התעסוקה לאדם עם מש"ה כוללות תעסוקה מוגנת במפעלי עבודה שיקומיים (מע"ש) ותעסוקה נתמכת בשוק הפתוח. בוגרים שאינם יכולים להשתלב כלל בתעסוקה מועסקים במרכזי יום טיפוליים בפעילויות מגוונות במהלך היום (שלום ואחרים, 2017).

אמביוולנטיות בין דורית

היחסים הבין-דוריים הם אחד הגורמים החשובים המשפיעים על איכות חיים במשפחה (Silversein & Bengston, 1991). מחקרים שונים אף הצביעו על כך, שמערכת היחסים הבין-דוריים של הורים מבוגרים עם ילדיהם הבוגרים משפיעה רבות על מצבם הנפשי ורווחתם האישית (Lee & Szinovacz ,2016; Ross et al., 2019). אמביוולנטיות בין-דורית מדגישה את קיומן הבו-זמני של תחושות הרמוניות ושל קונפליקטים בקשרים הבין-דוריים הבוגרים, ומבחינה בין אמביוולנטיות סוציולוגית לבין אמביוולנטיות פסיכולוגית. אמביוולנטיות סוציולוגית נוצרת כאשר קיימת מציאות שיש בה דרישות נורמטיביות מנוגדות בהקשר של עמדות חברתיות מבניות, בעוד שאמביוולנטיות פסיכולוגית מתייחסת לחוויית האישיות שהפרט חווה, תוך התייחסות לקיום בו-זמנית של רגשות סותרים, חיוביים ושליליים (רפפורט ולבנשטיין, 2006; Bengtson et al., 2002; Connidis & McMullin, 2002; Luscher & Pillemer, 1998) פילמר וסאוטר (Pillemer & Suitor, 2002) טוענים, כי דילמה מרכזית, המייצרת אמביוולנטיות בין-דורית, היא התנגשות בין תחושת סולידריות של הורים לילדיהם הבוגרים לבין הציפייה הנורמטיבית המקובלת, שילדים בוגרים צריכים לקיים חיים עצמאיים ונפרדים מההורים, ונוספת לכך הציפייה, שהילדים, בהמשך החיים, יהפכו למקורות פוטנציאליים של תמיכה להורים. מחקרים אשר בחנו אמביוולנטיות בין-דורית באמצע החיים, כאשר הילד בוגר וההורים בגיל העמידה, מצאו, כי הורים מדווחים על אמביוולנטיות כלפי ילדים שלא השיגו אבני דרך חברתיות מקובלות, כדוגמת נישואין ועצמאות אישית (Pillemer et al., 2012; Pillemer et al., 2007; Suitor et al., 2006). בניגוד לכך, ילדים "מוצלחים" עשויים להיות מקור לגאווה, לרווחה, ותחושת

אמביוולנטיות מופחתת (Fingerman et al., 2006; Pillemer & Suitor, 1991). מחקרי השוואה, שבחנו כיצד משפיעים קשיים של ילדים בוגרים על אמביוולנטיות ההורה, מצאו, כי הורים יחושו מידת אמביוולנטיות רבה יותר כלפי ילד בוגר, החווה קשיים בעקבות אורח חיים לא נורמטיבי, כדוגמת שימוש בסמים ואלכוהול, לעומת קשיים ובעיות אישיות שחווה ילד בוגר, הנובעות ממוגבלות או מצבי בריאות שונים (Suitor & Pillemer, 2000; Suitor et al., 2006; Willson et al., 2006).

תיאוריות על נטל טיפול ודחק

נטל טיפול מוגדר כתגובה רגשית של המטפל לתהליך הטיפול בבן משפחה עם מגבלה, ונתפס כתגובה ללחצים רב ממדיים – פיזיים, פסיכולוגיים, רגשיים, חברתיים וכלכליים, הקשורים לצרכים הטיפוליים של בן המשפחה עם המגבלה. התפיסה הסובייקטיבית של המטפל את מידת הנטל קובעת את השפעת הטיפול בבן משפחה על איכות חייו של המטפל (Chappell & Reid, 2002; Seltzer et al., 1995). נטל הטיפול מושפע ממכלול של גורמים התלויים במטפל, המטופל ובמאפייני הטיפול ואיכות הקשר שבין הצדדים (יקוביץ, 2010; Oh & Lee, 2009). במחקרים שנערכו על נטל טיפול של הורים המטפלים בילדיהם עם מש"ה, נמצא, כי נטל הטיפול נוטה לשחוק את קשרי המשפחה, גורם להפחתה בפעילויות משפחתיות, וקיימת ירידה באיכות הנישואין של ההורים המטפלים (Al-Krenawi et al., 2011; Datta et al., 2002).

לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984) הגדירו דחק כתהליך דינמי אשר מתרחש בין הפרט לבין הסביבה, הנתפסת על ידו כדורשת משאבים, מעבר למה שנתון בידיו באותו רגע, ומאיימת על מצבו הנפשי. חוקרים אלה רואים בהתמודדות עם הדחק תהליך דינמי של השקעת מאמצים קוגניטיביים והתנהגותיים. כל אחת מהתקופות בחיי ילד עם מש"ה יכולות ליצור מצבי דחק שונים במשפחה, אך עם התבגרותו של האדם עם מש"ה והזדקנותם של ההורים המטפלים, מחקרים מראים, כי קיים דחק מצטבר, המשפיע על פגיעות פיזית ונפשית בקרב הורי ההורים (Caldwell, 2008; Magaña & Smith, 2006; Yamaki et al., 2009). בנוסף, ההורים עלולים למצוא עצמם נדחקים בין צרכים של שני דורות, כהורה וכבן זוג, כאשר לעיתים קיימת ירידה תפקודית אצל בן הזוג והוא נזקק לטיפול על ידו, בנוסף לטיפול שהוא מעניק לילדו עם מש"ה. מתוך כך הופך

הטיפול מורכב עוד יותר מבחינות רבות (בן נון, ואחרים, 2008; Seltzer et al., 1995).

איכות חיים של הורים מזדקנים המטפלים בילדים עם מש"ה

איכות חיים מוגדרת, על פי ארגון הבריאות העולמי, כתפיסות של האדם לגבי עמדותיו בחיים, במסגרת התרבות ומערכת הערכים בהן הוא חי, תוך התייחסות למטרות, לציפיות ולסטנדרטים שלו בהקשרים אלה. הגדרה זו מדגישה, שאיכות חיים נמדדת ביחס להערכה סובייקטיבית של הפרט, תוך התייחסות למסגרת תרבותית, חברתית וסביבתית בה חי הפרט (Whoqol Group, 1995). מחקרים שונים, שבחנו איכות חיים של הורים מזדקנים המטפלים בבוגר עם מש"ה, הצביעו על השפעות חיוביות ושליליות כאחד על איכות החיים של ההורים. מחקרים שהשוו בין הורים למבוגרים ללא מוגבלות, לבין הורים למבוגרים עם מוגבלות, מצאו, כי קיימת השפעה שלילית בעקבות טיפול בבוגר עם מש"ה על איכות חייהם של ההורים, המתבטאת ברווחה פסיכולוגית ירודה יותר, בבריאות גופנית ירודה ותסמינים סומטיים גבוהים יותר מההורים במדגם ההשוואה (Caples & Sweeney, 2011; Ha et al., 2008; Sloan et al., 2020). במחקר שבחן כיצד הורות לבוגרים עם מש"ה משפיעה על רווחת ההורים, במעבר מאמצע החיים ועד גיל זקנה, נמצא, כי בהשוואה להורים לילדים ללא מוגבלות, הורים לבוגרים עם מוגבלות בשנות ה-50 לחייהם הציגו דפוס נורמטיבי לבני גילם. בגילאי שנות ה-60 החלה ירידה בתחושת הרווחה, ובתחילת שנות ה-70 לחיי ההורים נוספו ירידות בבריאות וברווחה. בנוסף, הורים מזדקנים, שהתגוררו במשותף עם ילדם הבוגר עם מוגבלות, היו פגיעים במיוחד, בהשוואה להורים שילדיהם התגוררו במסגרת חוץ ביתית, וחוו עלייה תלולה בתסמיני דכאון ובמדד מסת גוף (Namkung et al., 2018). במחקרם של Yoong & Korsits (2012), נמצא, כי בשל הדרישות הטיפוליות היומיומיות של ההורים בילדם הבוגר עם מש"ה, ההורים מתקשים לבלות זמן עם בני משפחה אחרים, לשמר קשרים חברתיים ולהשתתף בפעילות פנאי. מנגד, במחקרם של הלר ואחרים,1997, ההורים גם מתארים השפעות חיוביות הנוגעות לטיפול ארוך שנים. ההורים מתארים שילדם הבוגר עם מש"ה מסייע בביצוע מטלות ביתיות, תורם מבחינה כלכלית באמצעות ההכנסות מביטוח לאומי ומונע את תחושת הבדידות. ההורים חשים תחושת משמעות בחייהם בעקבות הטיפול בילדם הבוגר (Heller et al., 1997).

מחקרים רבים בישראל ובמדינות נוספות נעשו על הורים מטפלים עיקריים בילדם עם מש"ה והתמודדותם עם צרכי הטיפול בתקופות הילדות, בתקופת מעבר לבגרות ובתקופת הבגרות המוקדמת (היימן, 2001; נייקרוג ואחרים, Eisenhower et al., 2005; Lounds et al., 2007; 2014). אך, ההורים המזדקנים, המהווים מטפלים עיקריים לילדם הבוגר עם מש"ה, מתמודדים עם קשיים טיפוליים שונים מהחוויה הטיפולית שנחוותה כאשר ילדם היה צעיר יותר. מתוך כך, קיימת מגמה עולמית להעמקת המחקר בקבוצת מטפלים זו, תוך בחינת צרכים והבדלים בין הורים מזדקנים, אשר ממשיכים לטפל בילדם עם מש"ה בביתם, בהשוואה להורים, אשר ילדם עם מש"ה נמצא בדיור חוץ ביתי וכן בהשוואה להורים מזדקנים לילדים ללא מוגבלות (Seltzer et al., 2001; Piazza et al., 2014). בישראל, טרם נחקרו השפעות הטיפול של ההורים המזדקנים המטפלים בילדם עם מש"ה, המשתלב במסגרות יומיות של משרד הרווחה ומתגורר עם ההורים, על דחק, נטל טיפול, אמביוולנטיות ואיכות חייהם של ההורים. מתוך כך, מטרת המחקר הנוכחי הינה לבחון את מידת הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות, אותה חשים הורים מזדקנים כלפי ילדיהם עם מש"ה שגרים עמם ומבקרים במסגרות יומיות שונות, וביצד תחושות אלו ורמת תפקוד הילד הבוגר עם מש"ה קשורים עם איכות חייהם של ההורים. המחקר הנוכחי נועד לקדם את הידע אודות השפעות ארוכות טווח של הורות לבוגר עם מש"ה.

השערות המחקר

השערה א. יימצא קשר בין תחושת הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה לבין איכות חייו של ההורה המטפל.

השערה א.1. ככל שתחושת האמביוולנטיות של ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה תהיה רבה יותר, כך איכות החיים של ההורה תהיה נמוכה יותר.

השערה א.2. ככל שמידות הדחק ונטל הטיפול של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם מש"ה תהיינה גבוהות יותר, כך איכות החיים של ההורה תהיה נמוכה יותר.

השערה ב. יימצא קשר בין רמת התפקוד של הילד לבין תחושת דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות אצל ההורה. ככל שרמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה תהיה נמוכה יותר, כך מידות הדחק, נטל הטיפול ותחושת אמביוולנטיות שחש ההורה המטפל תהיינה גבוהות יותר.

השערה ג. יימצא קשר בין מידות דחק ונטל טיפול של ההורה לבין אמביוולנטיות. ככל שמידות הדחק ונטל הטיפול יהיו גבוהות, כך תחושת האמביוולנטיות שחש ההורה המטפל תהיה גבוהה.

שיטת המחקר:

המחקר כלל שני חלקים: חלק כמותני וניתוח שאלה פתוחה.

הליך איסוף הנתונים: המחקר קיבל את אישור ועדת אתיקה של אוניברסיטת בן גוריון בנגב וכן את אישור מחלקת המחקר של משרד הרווחה. מחלקת המחקר של משרד הרווחה אישרה לחוקרת לפנות למנהלי מע"שים ומרכזי יום, כדי להעביר דרכם מכתב הסבר על המחקר להורים. הורים שהסכימו להשתתף במחקר, אישרו למנהלי המסגרות להעביר את פרטיהם לחוקרת. המחקר תוכנן תחילה למחוזות דרום וירושלים, אך בעקבות הענות נמוכה הורחב לכל מחוזות משרד הרווחה. לאחר קבלת שמות ההורים, יצרתי קשר טלפוני עם ההורים, ובשיחה הסברתי על המחקר ושאלתי באיזו דרך יהיו מעוניינים להשתתף: מילוי עצמי של השאלון, ראיון טלפוני או ראיון פנים מול פנים. בשיחה זו היתה נשירה של חלק מההורים, אשר הביעו אי נכונות להשתתפות במחקר, מסיבות שונות: לא הבינו לעומק את תוכן המכתב, אין להם זמן פנוי להשתתפות במחקר או שחשבו שהמטרה של המחקר היא קבלת סיוע חומרי. משתתפי המחקר קיבלו הסבר מלא על מטרות המחקר, על המוסד האקדמי שבמסגרתו מבוצע המחקר, על אופן שמירת השאלונים, שמירת סודיות והם חתמו על טופס הסכמה מדעת. באופן זה השתתפו 73 הורים, שילדיהם נמצאים במסגרת יומית מע"ש, ועוד 74 הורים, שילדיהם נמצאים במסגרת יומית מרכז יום. (מכל משפחה השתתף הורה אחד אשר הגדיר את עצמו כמטפל העיקרי – אב או אם). מרבית ההורים העדיפו להשתתף בראיון טלפוני (44.2%) או בראיון פנים מול פנים (31.3%).

המדגם כלל 147 הורים מזדקנים, מעל גיל 55, יהודים, המתגוררים בכל מחוזות משרד הרווחה בישראל, אשר מגדלים את ילדם הבוגר עם מש"ה בביתם וילדם מבקר במסגרת יומית של משרד הרווחה (מע"ש או מרכז יום).

לוח 1: מאפייני המשיבים וילדיהם (אחוזים, ממוצעים וסטיות תקן)

	ס"ה		(N=147)
	%	M	SD
מין ההורה			
גבר	22.4		
אישה	77.6		
מצב משפחתי של ההורה			
נשוי/אה	71.8		
גרוש/ה	16.9		
אלמן/ה	11.3		
מקום מגורים על פי מחוזות משרד הרווחה			
דרום	53.1		
ירושלים	6.1		
תל אביב מרכז	32.0		
חיפה והצפון	8.8		
השכלת ההורה			
אקדמית	68.3		
לא אקדמית	31.7		
גיל ההורה		64.11	7.67
מספר ילדים		4.32	2.31
מאפייני הילד הבוגר עם מש"ה			
מין הילד הבוגר עם מש"ה			
גבר	63.0		
אישה	37.0		
גיל הילד הבוגר עם מש"ה		33.87	8.44
רמת מש"ה של הילד הבוגר (לפי ועדת אבחון)			
מוגבלות שכלית קלה	21.4		
מוגבלות שכלית קלה-בינונית	15.2		
מוגבלות שכלית בינונית	22.8		
מוגבלות שכלית בינונית נמוכה	11.7		
מוגבלות שכלית קשה	22.8		
מוגבלות שכלית קשה	6.2		

מלוח 1 עולה כי 22.4% מההורים היו גברים ו-% 77.6 נשים. רובם המכריע היו נשואים (71.8%) והתגוררו במחוז הדרום (53.1%). מרביתם היו ללא השכלה אקדמית (68.3%). גילם הממוצע של המשתתפים היה 64.11 (SD=7.67) וטווח הגילים היה 86-55. מספר הילדים של המשתתפים נע בין 1-16 וממוצע מספר הילדים היה 4.32 (SD=2.31). מרבית הילדים הבוגרים המטופלים על ידי הוריהם הינם גברים (63%), גילם הממוצע הינו 33.87 (SD=8.44). בהתאם לקריטריוני הקבלה למסגרות היומית של משרד הרווחה, הבוגרים מאובחנים ברמות מוגבלות שכלית שונות: 21.4% מהבוגרים עם מוגבלות שכלית קלה, 15.2% מהבוגרים עם מוגבלות שכלית קלה-בינונית, 22.4% מהבוגרים עם מוגבלות שכלית בינונית, 11.7% מהבוגרים עם מוגבלות שכלית בינונית-נמוכה, 22.8% מהבוגרים עם מוגבלות שכלית קשה ו-6.2% מהבוגרים עם מוגבלות שכלית קשה.

כלי המחקר:

כלי המחקר הינו שאלון מובנה אשר הורכב ממספר חלקים.

כלי מחקר המודד את המשתנה התלוי:

איכות חיים של ההורה המטפל: משתנה זה נבדק באמצעות הכלי WhoQoL-bref, שאלון איכות החיים המקוצר, שפותח על ידי ארגון הבריאות העולמי, כגרסה מקוצרת לשאלון ה-WHOQOL-100, על מנת להעריך בעזרת דיווח עצמי את איכות החיים הסובייקטיבית של האדם, הן במצבי בריאות והן במצבי דחק. השאלון פותח על ידי קבוצת ה-WHOQoL, אשר ייצגה 45 מדינות ותרבויות שונות, עובדה המבליטה את האופי הבין-תרבותי של הכלי (The WHOQOL Group, 1998). הגרסה העברית פותחה על ידי בן יעקב ואמיר (2001). הכלי מכיל 26 פריטים. הנבדק מתבקש לדרג את תשובותיו לשאלות המופיעות בשאלון על סולם ליקרט בעל 5 דרגות, כשדרגה 1 מייצגת את התשובות: "בכלל לא" או "מאוד לא מרוצה" ודרגה 5 מייצגת את התשובות: "במידה רבה מאוד" או" מאוד מרוצה". המשתתף צריך להתייחס לשבועיים האחרונים שקדמו למדידה. הציון בכל תחום מחושב לפי הממוצע של סך הפריטים בתחום. הציון הממוצע מוכפל ב-4, כדי ליצור השוואה בין ציוני התחומים השונים .ציוני התחומים ניתנים על סולם בכיוון החיובי. לדוגמה, ציון גבוה בבריאות פיזית מציין בריאות פיזית טובה יותר. כלי זה נבדק ותוקף במחקרים רבים וכן בשפה העברית (בר ואחרים, 2012) במחקר זה, נמצאה לאיכות חיים כללית רמת מהימנות פנימית כוללת (אלפא של קורנבך) של 0.84.

כלי המחקר המודדים את המשתנים הבלתי תלויים:

מידת הדחק של הורה מטפל: משתנה נמדד באמצעות הכלי מקורות תמיכה ודחק QRS-F (Questionnaire of Resources & Stress) שפותח על ידי פרידריך ואחרים (Friedrich et al., 1983). הכלי, שתורגם לעברית על ידי רימרמן (1991), הוא שאלון לדיווח עצמי ומטרתו לבדוק דחק והסתגלות של הורים לילדים בעלי נכות התפתחותית. הכלי כולל 52 היגדים, כשכל היגד מקבל ציון דיכוטומי (0 = לא מסכים ו-1 = מסכים). חלק מההיגדים מתארים השפעה שלילית של הילד עם נכות התפתחותית על משפחתו וחלקם מתארים השפעה חיובית. סיכום הנקודות מהווה ציון דחק כוללני, כשציון גבוה יותר מלמד על רמת דחק רבה יותר.

בכלי זה נעשה שימוש נרחב בעולם וגם בישראל בתרגום לעברית, והוא נמצא תקף ומהימן. רעיף (1991) דיווחה על מהימנות פנימית גבוהה (אלפא של קורנבך) של 0.93. במחקר זה לדחק מהימנות פנימית (אלפא של קורנבך) של 0.83.

נטל טיפול: תחושת נטל של המטפל העיקרי נמדדה באמצעות הכלי המקוצר של זריט ואחרים (Bedard et al., 2001), הכולל 12 פריטים, כאשר טווח הציונים לכל פריט נע מ-1 עד 5 בסולם ליקרט והציון הכולל למדד נע בין 12 ל-60. ציון גבוה מציין רמת נטל טיפול גבוהה. מהימנות פנימית גבוהה (אלפא של קורנבך) של 88. הכלי תורגם לעברית ונעשה בו שימוש נרחב בשנים האחרונות (יקוביץ, 2010). במחקר זה, נמצאה לנטל טיפול מהימנות פנימית (אלפא של קורנבך) של 0.88.

אמביוולנטיות: נמדד באמצעות Relationship Scale (DRS) Dyadic, כלי שפותח על ידי Sebern & Whitlatch (2007), ותורגם לעברית על ידי יקוביץ (2010). מטרת הכלי למדוד את מערכת היחסים בין המטפל העיקרי לבן משפחתו מקבל הטיפול. הכלי כולל 11 היגדים, המבטאים אינטראקציות שליליות ואינטראקציות חיוביות (6 חיוביות ו-5 שליליות), הנחוות על ידי המטפל העיקרי (לדוגמא, "למדתי דברים טובים על עצמי" – חיובי). מהימנות הכלי נבדקה באמצעות מבחן אלפא של קרונבך שנמצאה גבוהה (ά =.89 יקוביץ, 2010) במחקר זה, נמצאה לנטל טיפול מהימנות פנימית (אלפא של קורנבך) של 0.63.

כלי מחקר המודדים משתני רקע:

מאפיינים של ההורה המטפל: גיל, מין, השכלה (קודד 1 = השכלה לא אקדמית, 2 = השכלה אקדמית), מצב משפחתי (קודד 0 = נשוי ו-1 = לא נשוי), מספר ילדים, אזור מגורים (לפי מחוזות משרד הרווחה).

מאפיינים של הילד עם מש"ה: גיל, מין, רמת מש"ה על פי ועדת אבחון של משרד הרווחה (1. מש"ה קלה, 2. מש"ה קלה-בינונית 3. מש"ה בינונית 4. מש"ה בינונית-נמוכה 5. מש"ה קשה 6. מש"ה עמוקה).

רמת התפקוד של הילד: רמת התפקוד נבדקה באמצעות שאלון לדיווח עצמי שמולא על ידי ההורים. השאלון מבוסס על כלי לאיסוף נתונים של האגף לטיפול באדם עם מש"ה, מחלקת אבחון, קידום והשמה, אשר בודק תפקוד בתחומי חיים שונים: אכילה, לבוש, רחצה, ניידות, טיפול במשק בית, הכנת מזון/שתייה, שימוש בכסף/רכישות, יכולת לדבר/להביע את עצמו ויכולת להבין. על פי בחינה של רמות עצמאות, טווח התשובות נע מ-1, עצמאי לחלוטין, עד 5, לא עצמאי כלל. בנוסף, בדק השאלון מהן המגבלות העיקריות: 1. קוגניטיבי 2. קוגניטיבי-מוטורי 3. קוגניטיבי-התנהגותי 4. קוגניטיבי-מוטורי-התנהגותי. ציון גבוה מציין רמת תפקוד נמוכה. במחקר זה, נמצאה מהימנות פנימית (אלפא של קורנבך) של 0.92.

4.5 ניתוח סטטיסטי:

הנתונים קודדו ונותחו באמצעות תוכנת SPSS 23, והניתוח הסטטיסטי כלל:

סטטיסטיקה תאורית (אחוזים ממוצעים, סטיות תקן וטווחים) לתאור נתוני משתתפי המדגם והתפלגות משתני המחקר.

סטטיסטיקה הסקתית, לבדיקת השערות המחקר. על מנת לבחון את הקשרים הדו משתניים בוצעה שורת ניתוחים של מתאמים בין משתני המחקר באמצעות מתאמי פירסון.

עיבוד הנתונים האיכותניים, שאלה פתוחה:

עיבוד הנתונים של השאלה הפתוחה נעשה בשיטת ניתוח תוכן קטגוריאלי, המאפשרת להתייחס לטקסט כמכלול, או לחלקים של הטקסט, ולנתח את הראיונות על פי קטגוריות התוכן העולות מתוך הטקסט (ליבליך ואחרים, 2010).

בחינת השערות המחקר:

לבחינת ההשערה, כי יימצא קשר בין מידות הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה לבין איכות חייו של ההורה המטפל, נערכו מבחני מתאם מסוג פירסון. תוצאות המבחנים מוצגות בלוח 2.

לוח 2: מתאמי פירסון בין מידת דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות שחש ההורה המזדקן כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה, רמת תפקוד, לבין איכות חייו של ההורה ותחומי איכות החיים.

	דחק	נטל טיפול	אמביוולנטיות
איכות חיים	.42-**	.51-**	.15
רמת תפקוד	.40**	.05	.17**-
דחק	-	.48 **	10
נטל טיפול	.48 **	-	.35**
אמביוולנטיות	.13	.17**	-

**p<.05. **p<.01*

השערה א'

על פי השערה א' קיים קשר בין מידות הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה, לבין איכות חייו של ההורה המטפל:

הממצאים בלוח 2 מראים, כי נמצא קשר שלילי מובהק מבחינה סטטיסטית בין דחק לבין איכות חיים, כך, שככל שמידת הדחק גבוהה, כך איכות החיים של ההורה נמוכה (rp = .-42 p<.01). נמצא קשר שלילי מובהק מבחינה סטטיסטית בין נטל טיפול לבין איכות חיים של ההורה, כך, שככל שנטל הטיפול גבוה יותר, כך איכות חייו של ההורה נמוכה (rp = -51 p<.01). לא נמצא קשר סטטיסטי מובהק בין אמביוולנטיות, שחשים ההורים כלפי ילדיהם, לבין איכות חייהם הכללית (rp = .15, N.S). אם כך, **השערה א' אוששה חלקית.**

השערה ב'

לבחינת **השערה ב'**, אשר גרסה, כי קיים קשר בין רמת התפקוד של הילד

לבין תחושת דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות אצל ההורה, נערך מבחן מתאם מסוג פירסון. התוצאות מוצגות בלוח 2.

מהממצאים בלוח 2 ניתן ללמוד, כי, בהתאם להשערה, נמצא קשר חיובי מובהק בין רמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה לבין דחק ההורה (rp = .40 , p<.01), כך, שככל שרמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה נמוכה, כך מידת דחק ההורה גבוהה. לא נמצא קשר מובהק בין רמת תפקוד של הילד לבין נטל הטיפול של ההורה (rp = .05, p = N.S).

בניגוד להשערה, נמצא קשר שלילי מובהק בין רמת התפקוד של הילד לבין האמביוולנטיות של ההורה (rp =-.17, p<.01), כך, שככל שרמת התפקוד של הילד גבוהה (עצמאי), האמביוולנטיות שחש כלפיו ההורה היא גבוהה יותר.

אם כן, **ההשערה ב'**, שככל שרמת התפקוד הילד הבוגר עם מש"ה תהיה נמוכה יותר, כך תחושות הדחק, נטל הטיפול ואמביוולנטיות שחש ההורה המטפל תהיינה גבוהות יותר, **אוששה חלקית**.

השערה ג'

השערה ג' גרסה, שקיים קשר בין תחושת דחק ונטל טיפול של ההורה לבין אמביוולנטיות. ככל שמידות הדחק ונטל הטיפול יהיו גבוהות, כך מידת האמביוולנטיות שחש ההורה המטפל תהיה גבוהה. מהממצאים בלוח 2 ניתן ללמוד, כי בהתאם להשערה, נמצא קשר חיובי מובהק בין נטל טיפול לאמביוולנטיות, כך, שככל שנטל הטיפול רב יותר, תחושת האמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הינה גבוהה (rp =.17, p<.01). לא נמצא קשר סטטיסטי בין דחק לאמביוולנטיות (rp =.13, p = N.S). אם כן, ההשערה ג', כי יש קשר בין מידת הדחק ונטל הטיפול של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם מש"ה, לבין מידת האמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה, **אוששה חלקית**.

ממצאים מניתוח שאלה פתוחה

במסגרת המחקר האיכותני ההורים השיבו על שאלה פתוחה: מהם הקשיים העיקריים שלך בטיפול היומיומי בילדך?

ההורים תארו התמודדות עם מגוון קשיים, שבחלקם מתרחשים בו זמנית: התמודדות עם קשיים פיזיים, התמודדות עם ריבוי מקרי טיפול ובנוסף, מוגבלות אישית של ההורה, התמודדות עם מוגבלות מורכבת של הילד, וקושי בהתמודדות עם התנהגות מאתגרת.

התמודדות עם קשיים פיזיים בטיפול יומיומי:

קושי במקלחות, קושי בהחלפות טיטולים, צחצוח שיניים, נעילת נעליים, גילוח, קושי בהאכלה, קושי בהכנת ארוחות, קושי בארגון הילד בבקרים למסגרות, קושי בטיפול לילי הכולל הרטבות ליליות, חוסר שינה וקשיי הרדמות של הילד. טיפול בילד בוגר עם צרכים של תינוק, עומס פיזי בעקבות טיפול רב שנים, קושי בעקבות משקל רב של הילד וקושי בהרמת הילד. וכך מספרים ההורים:

בן 85, אלמן, אב לבן בוגר עם מש"ה בן 48: "קושי פיזי במקלחות, שירותים, סידור מיטה, קניית בגדים והחלפת בגדים, טיולים מחוץ לבית";

בן 83, נשוי, אב לבת בוגרת עם מש"ה בת 56: "רעייתי נאלצת לקום מוקדם מאוד בבוקר (6:00) על מנת לעזור ולעשות עבורה דברים שונים כמו לבוש וכדו', עד הליכתה של בתי למרכז תעסוקה שיקומי";

בת 60, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 35: "כל המטלות הן עלי בלבד. אין חלוקה ביני לבין בעלי, אני מקלחת, אני מגלחת, אני מלבישה, מנגבת את צרכיו, עוזרת באוכל וכו'";

בת 57, אלמנה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 27: "קושי בהתכופפות, בהחלפות בגלל הרטבות בלילה, בהשגחה תמידית, מכיוון שהבת לא מודעת לסכנות".

בת 55, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 25: "כל יום אותו דבר, טיפול בילד גדול כמו בתינוק. קשה לקלח גבר גדול".

התמודדות עם ריבוי מקרי טיפול ובנוסף, מוגבלות אישית של ההורה: בן משפחה נוסף מוגבל (אחד מן ההורים) וכן מספר ילדים עם מש"ה. הורים מתארים, כי הם עצמם לא פונים לקבלת טיפול רפואי לבעיותיהם הבריאותיות, כי אין מי שיטפל בילדם:

בת 84, אלמנה, אם לשני בנים בוגרים עם מש"ה בני 45 ו-49: "שני ילדים עם מש"ה בבית, אחד לא מסכים ללכת למסגרת, לא מסכים להתקלח, צריכה להיכנס אתו";

בת 83, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 66: "בעלי חולה, בעבר הוא היה מסייע, וגם הבן עבר תאונה, בנסיגה, יותר קשה מבעבר, עושים פחות קניות, אין חשק, קשה לנסוע, שומרים על הכסף";

בת 73, אלמנה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 44: "קשה לקלח, להזיז, יש לי כאבים בגוף, לא עוברת ניתוח בכתף, כי מי יטפל בילד?";

בן 68, נשוי, אב לבת בוגרת מש"ה בת 32: "מטפל גם באשתי, אין לי זמן לעצמי, דוחה דברים שצריך לעשות, כדי לטפל";

התמודדות עם מוגבלות מורכבת של הילד: קושי בניידות של הילד המצריך תמיכה בהליכה, ניוד בכיסא גלגלים. המשיבים מספרים:

בת 58, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 27: "מוגבלות, אי אפשר ללכת לכל מקום בגלל העגלה, גורם לקושי פיזי, לכאבי גב";

בת 72, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 38: "קשה בזמן מקלחות, קשה ללכת איתה להסעה של הבוקר, היא הולכת לאט וגם אני מוגבלת בהליכה";

בן 55, נשוי, אב לבת בוגרת עם מש"ה בת 29: "לא נעשים צעירים, הילדה מסורבלת בגלל המגבלה, משמינה, טיפול פיזי נהיה קשה יותר";

בת 70, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 48: "יותר קשה מבעבר, כאבים בגוף בעקבות הטיפול הממושך, צריך יותר סבלנות, קיימת נסיגה בשליטה על סוגרים, מפספס אחרי מקלחת וכועס על עצמו";

קושי בהתמודדות עם התנהגות מאתגרת: ההורים מתארים קשיי התמודדות עם התנהגות מאתגרת: סרבנות, חוסר קבלת גבולות, "עצבנות", קללות, שקרים, שוטטות, תזזיתיות, קריעת בגדים, בכי, הכאה עצמית, אכילת מזון באופן לא מבוקר, דרישות מרובות, תלות יתר עד כדי הגבלה של ההורה.

בת 66, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 30: "להלביש אותו, יש לו הרבה דרישות, קשה לו עם כולם, כל הזמן נמצאת בלחץ, עושה הרבה בעיות במסגרת, מחכה לטלפון";

בת 70, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 37: "קשה שקורעת בגדים, לתקן ולהחליף, שוברת משקפיים, תמיד להשגיח, להיות איתה בבית, הילדה חולה בסכרת וצריך לדקור 4 פעמים, לדאוג שלא תאכל דברים לא טובים, אין לה שיניים, לא מוכנה להשתמש בתותבות";

בת 71, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 51: "ע' משקרת הרבה, מאוד תלותית, לא נותנת לי לצאת, היא עצמה מסתובבת וחוזרת מאוחר, לא מקבלת גבולות";

דיון

שיפור רמת החיים, התקדמות הרפואה ושירותי הבריאות, הובילו במהלך המאה ה-20 לגידול משמעותי בתוחלת החיים, לא רק באוכלוסייה הכללית, אלא גם בקרב אנשים עם מש"ה, כאשר מרבית האנשים עם מש"ה ממשיכים להתגורר במסגרת ביתית, בחיק המשפחה (שלום ואחרים, Janicki et al., 2002; 2014).

בישראל, נערכו מחקרים מועטים אודות מצבם וצרכיהם של ההורים המזדקנים, המטפלים בילדם עם מש"ה (Band-Winterstein & Avieli, 2017; Gur et al., 2020; Rimmerman & Muraver, 2001). בנוסף, מרבית המחקרים בחנו את הקשיים ואיכות החיים של אמהות כמטפלות עיקריות (Hill & Rose ,2009), ומחקר זה בדק הן את האמהות והן את האבות המזדקנים, המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה.

ממחקרנו עולה, כי הורים מזדקנים, המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה, הם קבוצה ייחודית של מטפלים עיקריים, החווים משך זמן נרחב של תפקיד מטפל עיקרי. הטיפול בילד עם מש"ה הוא מאמץ ממושך לאורך שנים, שיכול להימשך 60 שנים או יותר, ומצריך מסגרת זמנים מרובה של טיפול. בדומה למחקרים קודמים (Huang et al., 2014 ; Litzelman., 2014) בבחינת הקשר בין נטל טיפול ודחק, שחווים ההורים המזדקנים המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה, לבין איכות חיים של ההורה המטפל, נמצא, גם במחקרנו, כי קיים קשר שלילי, כך, שככל שדחק ונטל הטיפולים גבוהים, כך מידת איכות החיים הנחווית הינה נמוכה. הממצאים האיכותניים של מחקר זה מדגישים את אופיו המורכב וארוך הטווח של טיפול בילד עם מש"ה לאורך חייו. ההורים מתארים נטל טיפול ודחק בעקבות קשיים פיזיים יומיומיים, כגון: סיוע במקלחות, החלפות טיטולים, סיוע בצחצוח שיניים, האכלה, הכנת ארוחות, ארגון הילד בבקרים למסגרות, קושי בטיפול לילי הכולל הרטבות ליליות, חוסר שינה וקשיי הרדמות של הילד, המובילים לחוסר שינה של ההורה, עומס פיזי בעקבות טיפול רב שנים, קושי טיפולי בעקבות משקל רב של הילד ומוגבלותו הפיזית. על אנשי מקצועות הבריאות והרווחה להיות מודעים לאיכות החיים הירודה (פיזיולוגית ונפשית) של ההורים, הנובעת מנטל טיפול רב שנים, דחק ההורה המטפל ומתהליך הזדקנות של ההורה המטפל. ממצאים אלו חשובים במיוחד בעקבות גילם של ההורים ובחינת יכולתם לתכנן את העתיד המשותף להם ולילדם הבוגר עם מש"ה.

מחזור חיי המשפחה מסייע לנו בהבנת תהליכים משפחתיים והבנת

הדינמיקה המשפחתית והשפעות של תהליכים אלו בהקשר חברתי. בכל שלב במחזור החיים מתרחשים תהליכים של אוטונומיה ותלות: בגיל הילדות קיימת תלות רבה בהורה ואוטונומיה מופחתת של הילד, בגיל הבגרות מתרחש תהליך אשר בו ההורה מאפשר עצמאות רבה יותר והילד מפגין תלות נמוכה יותר בהורה (Gans & Silverstein, 2006; Kiecolt et al., 2011). כפי שעולה מהממצאים האיכותניים, גידול ילד עם מש"ה אינו תהליך נורמטיבי ואינו מקביל לגידול ילד ללא מוגבלות, מאחר ששלבי מעגל החיים המשפחתיים לא מתרחשים באופן עקבי ואף המשימות והדרישות מרובות ככל שהילד גדל, בעיקר אם מוגבלותו רבה. בנוסף, נמצא במחקרנו, כי קיים קשר בין נטל טיפול לאמביוולנטיות הורה כלפי ילדו, ההורים המטפלים התמודדו לאורך חייו של ילדם עם מגוון רחב למדי של מוגבלויות פיסיות ומצבים בריאותיים, אך התבגרותם והזדקנותם של ילדם יכול להציג מגוון של אתגרים נוספים. אומנם, קיים דמיון בין תהליכי ההזדקנות הגופנית המתרחשים באוכלוסיית הזקנים הכללית לבין התהליכים אצל מזדקנים עם מש"ה, אך, לעתים, תהליכים אלו מתרחשים אצל אוכלוסייה עם מש"ה בגיל צעיר יותר, בקצב מהיר יותר, או בעוצמה חמורה יותר, ביחס לכלל האוכלוסייה. תהליכי הזקנה באים לידי ביטוי בשינויים במבנה הגוף, בירידה ביכולת התפקוד ובתלות הולכת וגוברת בסביבה (כרמלי ואחרים ,2001; עמינדב וניסים, 2010). מכיוון שההזדקנות אצל אדם עם מש"ה מתרחשת בגיל צעיר יותר, ועל אף זאת תוחלת החיים אינה בהכרח פחותה, הרי שהעומס, עקב ההזדקנות המוקדמת, על ההורה המטפל הוא לאורך זמן רב ובעל עוצמות גבוהות.

במחקרים, אשר בחנו את השפעת תלות ילד בוגר בהורה, מחמת קשיים רפואיים או כלכליים, נמצא, שנטל טיפול מגביר את רגשי האמביוולנטיות של ההורה כלפי ילדו הבוגר (Talbott, 1990; Willson et al., 2006). בנוסף לנטל הטיפול, הממצאים הכמותניים מראים, שככל שרמת תפקוד הילד הבוגר עם מש"ה גבוהה, אמביוולנטיות ההורה כלפיו גבוהה. חיזוק לכך מתקבל גם מהממצאים האיכותניים, המראים שההורים לבוגרים ברמות תפקוד גבוהות חווים קושי בעקבות הסתובבויות הבוגר מחוץ לביתם ללא השגחה, שוטטות ואי הקשבה להורים/אי קבלת מרות והתנהגות סיכונית.

השלכות תיאורטיות ומעשיות:

מבחינה תיאורטית, המחקר הכמותני מרחיב את הידע אודות דחק ונטל טיפול של אבות ואמהות מזדקנים בישראל, ומוסיף לידע אודות אמביוולנטיות ההורה המטפל כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה.

תרומתו התיאורטית של המחקר האיכותני היא בכך, שהושמע קולם של ההורים המזדקנים, המתוארים בספרות כ"לקוחות חבויים", ונבחנו קשיי הטיפול היומיומיים וארוכי הטווח.

יש לציין, כי סוגיות אלה נחקרו רק באוכלוסייה המקבלת שירות יומי ממשרד הרווחה ובאוכלוסייה יהודית, ולכן יש להמשיך ולחקור סוגיות אלו גם באוכלוסיות נוספות, לנוכח ריבוי במספר המשפחות המטופלות בילד עם מש"ה. בנוסף, לאור העובדה שמדינת ישראל הינה מדינה רב תרבותית עם מאפיינים של שימור ערכי המשפחה, השוואה בין מגזרית של נתונים אלה יכולה לשפוך אור על פיתוח שירותים למגזרים השונים (חרדים, ערבים, בדווים, יוצאי העדה האתיופית ועוד).

השלכות מעשיות: לאור הממצאים, נראה שיש להכשיר את אנשי המקצוע לטיפול משפחתי, הכולל את ההורה המטפל ואת ילדו הבוגר עם מש"ה, כמקבלי שירות, המטופלים ע"י עו"ס או מנהל טיפול אחד. על העו"ס המטפל להיות בעל ידע בתחום המוגבלות וכן ידע גרונטולוגי, להיות אחראי על טיפול פרטני ומשפחתי לבוגר עם מש"ה, לעקוב אחר שינוי במצב תפקודי של הילד הבוגר עם מש"ה ובחינת צרכים עדכניים, כמו: טיפולים רפואיים, פרא-רפואיים, ובמקביל, ליווי והעצמת ההורה המטפל, על מנת להפחית את רמת הדחק של ההורה המטפל. בנוסף, לבחון מהו מצבו התפקודי של ההורה, תוך יצירת מערכות תמיכה פורמאליות לסיוע בהפחתת נטל הטיפול, ולשיפור איכות חייו הכוללת של ההורה המטפל. מכיוון שמדובר בידע ייחודי, יש צורך בהכשרה ייעודית לתחום זה.

מגבלות המחקר:

ראשית, המחקר נסב על הורים שילדיהם נמצאים במסגרת יום פורמאלית של משרד הרווחה, מחקר בקרב הורים, שילדיהם הבוגרים עם מש"ה אינם במסגרת יומית, עשוי לחשוף קשיים נוספים וכן צרכים נוספים.

שנית, המחקר כלל הורים המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה, אשר משתייכים לאוכלוסייה יהודית בישראל, על כן, יתכן ותוצאות המחקר אינן מייצגות את ההורים אשר שייכים לאוכלוסייה הערבית וחווים קשיים וצרכים שונים.

שלישית, במחקר זה נחקר רק היבט אחד מתוך כלל החוויה ההורית והמשפחתית: המחקר היה מכוון לחשיפת ההיבטים של דחק ונטל ולא של היבטים אחרים, בהם חיוביים, בחוויית ההורות לילד בוגר עם מש"ה.

רביעית, התשובות אשר ניתנו על ידי ההורים בחלק האיכותני הינן קצרות. יתכן, כי במחקר שיכלול יותר ראיונות אישיים, ניתן יהיה להעמיק יותר בכל אחת מהשאלות הפתוחות אשר נשאלו.

ביבליוגרפיה

בר, ק', שפירא, ז', מרקוס, א'.ל'. (2012) מטפלים בזקנים עם דמנציה החיים בקהילה: הקשר בין מוצא, רמת העומס ומאפיינים סוציו-דמוגרפיים לבין איכות החיים. *גרונטולוגיה וגריאטריה*. 68-37.

בן יעקב, י' ואמיר, מ'. (2001) איכות חיים סובייקטיבית: המשגה ומדידה על-פי ארגון הבריאות העולמי. *גרונטולוגיה* 185-169.

בן-נון, ש', נאון, ד', ברודסקי, ג' ומנדלה, ד. (2008). *הזדקנות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שכלי המקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה ממשרד הרווחה: תמונת מצב וצרכים*. מאיירס- ג'וינט- ברוקדייל.

היימן, ט'. (2001). עמידות בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים . *סחי ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום*. 47-37.

יקוביץ, א' (2010). *מטפלים עיקריים ומטפלים זרים בזקנים: גורמים המסבירים נטל וסיפוק טיפול של המטפל העיקרי ושביעות רצון של המטפל הזר מעבודתו. דוח מחקר*. באר שבע: אוניברסיטת בן- גוריון בנגב הפקולטה למדעי הבריאות המחלקה לסוציולוגיה של הבריאות וגרונטולוגיה.

כרמלי, א', ברחד, ש', זייגר, צ' וכרמלי, ו' (2001). מאפיינים פיזיים ותפקודיים של אוכלוסיית המבוגרים הלוקים במוגבלות שכלית התפתחותית שכלי. *גרונטולוגיה, 48*, 45-55.

ליבליך, ע', תובל משיח, ר', וזילבר, ת' (2010). בין השלם לחלקיו, ובין תוכן לצורה. בתוך: קסן, ל' וקרומר נבו, מ' (עורכות). *ניתוח נתונים במחקר איכותני* (עמ' 42-21). באר-שבע: אוניברסיטת בן-גוריון.

נייקרוג, ש', רוט, ד', יודס, ג. י' וזמירו, נ' (2014). מתמודדים עם מוגבלות: איכות החיים של משפחות ערביות בישראל. *סחי" ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב, 27*(1), 118-101.

נמר-פורסטנברג, ר', ברלב, ל", עידו, נ', גורן, ה' ובן שמחון, מ' (2019) אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בתוך סקירת השירותים החברתיים: סקירת העשור 2018-2009. משרד הרווחה השירותים החברתיים.

עמינדב, ח', וניסים, ד' (2010). מדיניות הטיפול במזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית . בתוך: צבע, י' (עורך), *סקירת שירותים לשנת 2010* (עמ' 496-475) משרד הרווחה השירותים החברתיים.

רפפורט, ע' ולבנשטיין, א' (2006). אופרציונליזציה חדשנית למושג "אמביוולנציה אינטר-סובייקטיבית משפחתית בינדורית". *גרונטולוגיה. ל"ג (2)*. 137-121.

שלום, ג', בן שמחון, מ', וגורן, ה' (2017). *חלק א' – אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. סקירת שירותים חברתיים לשנת 2016* (עמ' 585-545). משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

שלום, ג', בן שמחון, מ', וגורן, ה' (2015). *חלק א' – אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. סקירת שירותים חברתיים לשנת 2014* (עמ' 585-545). משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

Alcedo, M. Á., Fontanil, Y., Solís, P., Pedrosa, I., & Aguado, A. L. (2017). People with intellectual disability who are ageing: Perceived needs assessment. International *Journal of Clinical and Health Psychology, 17*(1), 38-45. https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2016.07.002

Al-Krenawi, A., Graham, J. R., & Al Gharaibeh, F. (2011). The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. *Disability & Society, 26*(2), 139-150. https://doi.org/10.1080/09687599.2011.543861

Band-Winterstein, T., & Avieli, H. (2017). The experience of parenting a child with disability in old age. *Journal of Nursing Scholarship, 49*(4), 421-428. https://doi.org/10.1111/jnu.12305

Baumbusch, J., Mayer, S., Phinney, A., & Baumbusch, S. (2017). Aging together: caring relations in families of adults with intellectual disabilities. *The Gerontologist, 57*(2), 341-347. https://doi.org/10.1093/geront/gnv103

Bengtson, V., Giarrusso, R., Mabry, J. B., & Silverstein, M. (2002). Solidarity, conflict, and ambivalence: Complementary or competing perspectives on intergenerational relationships? *Journal of Marriage and Family, 64*(3), 568-576.

Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *The gerontologist, 41*(5), 652-657. https://doi.org/10.1093/geront/41.5.652

Brennan, D., Murphy, R., McCallion, P., & McCarron, M. (2018). “What's going to happen when we're gone?” Family caregiving capacity for older people with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31*(2), 226-235. https://doi.org/10.1111/jar.12379

Caldwell, J. (2008). Health and access to health care of female family caregivers of adults with developmental disabilities. *Journal of Disability Policy Studies, 19*(2), 68-79. https://doi.org/10.1177%2F1044207308316093

Caples, M., & Sweeney, J. (2011). Quality of life: a survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of respite care. *British Journal of Learning Disabilities, 39*(1), 64-72. https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00619.x

Chappell, N. L., & Reid, R. C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist, 42*(6), 772-780. https://doi.org/10.1093/geront/42.6.772

Connidis, I. A., & McMullin, J. A. (2002). Ambivalence, family ties, and doing sociology. *Journal of Marriage and the Family, 64*(3), 594-601.

Datta, S. S., Russell, P. S. S., & Gopalakrishna, S. C. (2002). Burden among the caregivers of children with intellectual disability: associations and risk factors. *Journal of Learning disabilities, 6*(4), 337-350. https://doi.org/10.1177%2F146900470200600401

Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of intellectual disability research, 49*(9), 657-671. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x

Friedrich, W. N., Greenberg, M. T., & Crnic, K. (1983). A short-form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American Journal of Mental Deficiency*.

Fingerman, K. L., Chen, P. C., Hay, E., Cichy, K. E., & Lefkowitz, E. S. (2006). Ambivalent reactions in the parent and offspring relationship. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 61*(3), P152-P160. https://doi.org/10.1093/geronb/61.3.P152

Fingerman, K. L., Pitzer, L., Lefkowitz, E. S., Birditt, K. S., & Mroczek, D. (2008). Ambivalent relationship qualities between adults and their parents: Implications for the well-being of both parties. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 63*(6), P362-P371. https://doi.org/10.1093/geronb/63.6.P362

Fingerman, K., Miller, L., Birditt, K., & Zarit, S. (2009). Giving to the good and the needy: Parental support of grown children. *Journal of Marriage and Family, 71*(5), 1220-1233. https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2009.00665.x

Gans, D., & Silverstein, M. (2006). Norms of filial responsibility for aging parents across time and generations. *Journal of Marriage and Family, 68*(4), 961-976. https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00307.x

Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Greenley, J. R. (1993). Aging parents of adults with disabilities: The gratifications and frustrations of later-life caregiving. *The gerontologist, 33*(4), 542-550. https://doi.org/10.1093/geront/33.4.542

Grundy, E. (2005). Reciprocity in relationships: socio-economic and health influences on intergenerational exchanges between Third Age parents and their adult children in Great Britain. *The British Journal of Sociology, 56*(2), 233-255. https://doi.org/10.1111/j.1468-4446.2005.00057.x

Group, W. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine, 41*(10), 1403-1409. https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K

Gur, A., Hijazi, A., & Rimmerman, A. (2020). Caregiving of offspring with intellectual developmental disabilities in Israeli Jewish and Arab households: Financial and psychosocial differences. *Research in developmental disabilities, 96,* 103544. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103544

Ha, J. H., Hong, J., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national study. *Journal of health and social behavior, 49*(3), 301-316. https://doi.org/10.1177%2F002214650804900305

Heller, T., Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13*(2), 136-142. https://doi.org/10.1002/mrdd.20138

Hill, C., & Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: Parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(12), 969-980. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01207.x

Huang, Y. P., Chang, M. Y., Chi, Y. L., & Lai, F. C. (2014). Health-related quality of life in fathers of children with or without developmental disability: the mediating effect of parental stress. *Quality of life research, 23*(1), 175-183.

Kiecolt, K. J., Blieszner, R., & Savla, J. (2011). Long-term influences of intergenerational ambivalence on midlife parents' psychological well-being. *Journal of Marriage and Family, 73*(2), 369-382. https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2010.00812.x

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.

Lee, H. J., & Szinovacz, M. E. (2016). Positive, negative, and ambivalent interactions with family and friends: Associations with well-being. *Journal of Marriage and Family, 78*(3), 660-679. https://doi.org/10.1111/jomf.12302

Litzelman, K., Skinner, H. G., Gangnon, R. E., Nieto, F. J., Malecki, K., & Witt, W. P. (2014). Role of global stress in the health-related quality of life of caregivers: evidence from the Survey of the Health of Wisconsin. *Quality of Life Research, 23*(5), 1569-1578.

Llewellyn, G., Dunn, P., Fante, M., Turnbull, L., & Grace, R. (1999). Family factors influencing out-of-home placement decisions. *Journal of Intellectual Disability Research, 43*(3), 219-233. https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1999.00189.x

Lounds, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Shattuck, P. T. (2007). Transition and change in adolescents and young adults with autism: Longitudinal effects on maternal well-being. *American Journal on Mental Retardation, 112*(6), 401-417. https://doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112[401:TACIAA]2.0.CO;2

Lüscher, K., & Pillemer, K. (1998). Intergenerational ambivalence: A new approach to the study of parent-child relations in later life. *Journal of Marriage and the Family*, *60*(2), 413-425.

Magaña, S., & Smith, M. J. (2006). Psychological distress and well–being of latina and non–latina white mothers of youth and adults with an autism spectrum disorder: cultural attitudes towards coresidence status. *American Journal of Orthopsychiatry, 76*(3), 346-357. https://doi.org/10.1037/0002-9432.76.3.346

Namkung, E. H., Greenberg, J. S., Mailick, M. R., & Floyd, F. J. (2018). Lifelong parenting of adults with developmental disabilities: Growth trends over 20 years in midlife and later life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 123*(3), 228-240. https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.3.228

Ng, N., Sandberg, M., & Ahlström, G. (2015). Prevalence of older people with intellectual disability in Sweden: a spatial epidemiological analysis. *Journal of Intellectual Disability Research, 59*(12), 1155-1167. https://doi.org/10.1111/jir.12219

Oh, H., & Lee, E. K. O. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. International *Journal of Disability, Development and Education, 56*(2), 149-167. https://doi.org/10.1080/10349120902868624

Piazza, V. E., Floyd, F. J., Mailick, M. R., & Greenberg, J. S. (2014). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American journal on intellectual and developmental disabilities, 119*(2), 186-198. https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.186

Pillemer, K., Munsch, C. L., Fuller-Rowell, T., Riffin, C., & Suitor, J. J. (2012). Ambivalence toward adult children: Differences between mothers and fathers. *Journal of Marriage and Family, 74*(5), 1101-1113. https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2012.01004.x

Pillemer, K., & Suitor, J. J. (1991). "Will I Ever Escape My Child's Problems?" Effects of Adult Children's Problems on Elderly Parents. *Journal of Marriage and the Family, 53*(3), 585-594.

Pillemer, K., & Suitor, J. J. (2002). Explaining mothers' ambivalence toward their adult children. *Journal of Marriage and Family, 64*(3), 602-613. https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00602.x

Pillemer, K., Suitor, J. J., Mock, S. E., Sabir, M., Pardo, T. B., & Sechrist, J. (2007). Capturing the complexity of intergenerational relations: Exploring ambivalence within later-life families. *Journal of Social Issues, 63*(4), 775-791. https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.2007.00536.x

Rimmerman, A., & Muraver, M. (2001). Undesired life events, life satisfaction and well-being of ageing mothers of adult offspring with intellectual disability living at home or out-of-home. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 26*(3), 195-204. https://doi.org/10.1080/13668250020054468

Ross, K. M., Rook, K., Winczewski, L., Collins, N., & Dunkel Schetter, C. (2019). Close relationships and health: The interactive effect of positive and negative aspects. *Social and Personality Psychology Compass, 13*(6), e12468. https://doi.org/10.1111/spc3.12468

Sebern, M. D., & Whitlatch, C. J. (2007). Dyadic relationship scale: A measure of the impact of the provision and receipt of family care. *The Gerontologist, 47*(6), 741-751. https://doi.org/10.1093/geront/47.6.741

Seltzer, M.M, Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation, 106*(3), 265-286. https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106%3C0265:LCIOPA%3E2.0.CO;2

Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Krauss, M. W. (1995). A comparison of coping strategies of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Psychology and Aging, 10*(1), 64-75. https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0882-7974.10.1.64

Silverstein, M., & Bengtson, V. L. (1997). Intergenerational solidarity and the structure of adult child-parent relationships in American families. *American Journal of Sociology, 103*(2), 429-460

Sloan, C. J., Mailick, M. R., Hong, J., Ha, J. H., Greenberg, J. S., & Almeida, D. M. (2020). Longitudinal changes in well-being of parents of individuals with developmental or mental health problems. *Social Science & Medicine, 264*, 113309. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113309

Suitor, J. J., & Pillemer, K. (2000). Did mom really love you best? Developmental histories, status transitions, and parental favoritism in later life families. *Motivation and Emotion, 24*(2), 105-120.

Suitor, J. J., Pillemer, K., & Sechrist, J. (2006). Within-family differences in mothers' support to adult children. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 61*(1), S10-S17. https://doi.org/10.1093/geronb/61.1.S10

Talbott, M. M. (1990). The negative side of the relationship between older widows and their adult children: *The mothers' perspective. The Gerontologist, 30*(5), 595-603. https://doi.org/10.1093/geront/30.5.595

Weeks, L. E., Nilsson, T., Bryanton, O., & Kozma, A. (2009). Current and future concerns of older parents of sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*(3), 180-188. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2009.00222.x

Whoqol Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Social science & medicine, 41(10), 1403-1409. Willson, A. E., Shuey, K. M., Elder, G. H., & Wickrama, K. A. S. (2006). Ambivalence in mother-adult child relations: A dyadic analysis. *Social Psychology Quarterly, 69*(3), 235-252. https://doi.org/10.1177%2F019027250606900302

Yamaki K, Hsieh K, & Heller T (2009). Health profile of aging family caregivers supporting adults with intellectual and developmental disabilities at home. *Intellectual and Developmental Disabilities 47*(6), 425–435. https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.6.425

Yoong, A., & Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(6), 609-619. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01501.x

19

"זה בטח מפחיד להיות ככה... איפה אבא ואימא?!": המפגש עם סופיות החיים במשפחה החרדית המזדקנת בהקשר לאדם עם מש"ה

אלון זמיר

תקציר

מטרת הפרק לבחון את החוויה של משפחות חרדיות מזדקנות לצד אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) במפגשם עם סופיות חיי ההורים. מניתוח תוכן הראיונות עלו ארבע סוגיות עיקריות: "אני מתייסרת בשאלה מה הוא מבין": שאלת הבנת מושג המוות ויכולתם של אנשים עם מש"ה להתאבל, בהקשר חרדי; "הוא לא מבין שהולכים לשבעה אז אי אפשר להיות בשמחה": נוכחות האדם עם מש"ה באירועי אבל וזיכרון דתיים; "היא הייתה בוכה ולא מדברת... אבל היא מתמודדת עם התהלים שלה": טקסים דתיים כהתמודדות עם אבל בקרב אנשים עם מש"ה; "צריך לדבר ולהתכונן, אבל יותר מהכול זו אמונה תמימה": המשך מגוריו של האדם עם מש"ה בבית אחרי מות ההורים.

הדיון מתמקד במושג "האבל ללא זכויות" בהקשר אמוני והשפעתו על מערכת התמיכה המשפחתית. בסיומו של הפרק יעלו המלצות טיפוליות רגישות תרבותית לאנשי מקצוע העובדים עם משפחות חרדיות של מבוגרים עם מש"ה בהקשר לסופיות חיי ההורים.

המשפחה המזדקנת של האדם עם מש"ה בהקשר לסופיות החיים של הורי המשפחה

העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם מש"ה יצרה מציאות חיים חדשה של הזדקנות המשפחה לצד האדם עם מש"ה (Dieckmann, et al., 2015; Haveman, 2004; Lifshitz et al., 2008). המשפחה מהווה את מערכת היחסים העיקרית והמשמעותית ביותר של האדם ומלווה אותו מרגע לידתו ועד למותו. מערכות היחסים בתוך המשפחה המזדקנת כוללות שלושה רכיבים: המערכת הזוגית, המערכת הבין-דורית והמערכת האחאית (Gubrium & Holstein, 1993). הזקנה, מהווה שלב חדש בחיי המשפחה, בו משתנים היחסים התוך משפחתיים ונדרשת השקעה רבה יותר מצד חברי המשפחה (Allen et al., 2000; Barnett, et al., 1992). דוואל (Duvall, 1957) התייחס למושג Family Development המתאר את התפתחות המשפחה על רצף הזמן, תוך התמקדות בהזדקנות המשפחה. לטענתו, המשפחה היא מבנה בין־אישי הקושר את החברים בה, ואשר לחברי המשפחה יש היסטוריה בין־אישית משותפת ומורכבת המשפיעה על יחסיהם בהווה. המשפחה היא בעלת אופי דינמי, שסוגי הקשרים בה וטיבם משתנים בהתאם לאירועים ולשינויים אישים ותרבותיים.

אתגר מרכזי, המלווה משפחות רבות, הוא הצורך במתן סיוע פיזי להורים המזדקנים בשל השינויים במצב בריאותם ותפקודם. אתגר זה מקשה הן על מקבל הסיוע שחש פעמים רבות פגיעה במעמדו (בר טור, 2008) והן על נותן הסיוע, "המטפל העיקרי", שפעמים רבות נפגעת רווחתו, בריאותו ומעמדו החברתי עקב העומס הטיפולי (Nir et al., 2009; Zarit & Edwards, 2008). מאידך, יש מחקרים המראים כי ישנם יתרונות נלווים לטיפול בבן המשפחה המזדקן, כגון: תחושת העצמה אישית (Yates et al., 1999). הטיפול בהורים המזדקנים מקורו בתחושת מחויבות פיליאלית. מחויבות זו נובעת הן מדרישות חברתיות והן מתחושת מחויבות אישית (sardi & Ganong, 1999) .

במחקרים שבחנו את תחושותיהם של בני המשפחה המזדקנת ביחס לסופיות החיים, נמצאו תחושות קשות של חוסר אונים וחרדה ביחס לעתיד ילדיהם (Sardi et al., 2008; Yannamani et al., 2009). בנוסף, משפחות רבות אינן עוסקות בתכנון עתידו של האדם עם מש"ה לאחר מות הוריו, חרף הצורך החיוני בכך, סביב השאלה מי יטפל בבן המשפחה

עם מש"ה לאחר מות ההורים. עובדה זאת מעלה באופן טבעי את רמת החרדה ואת העומס הרגשי שחווים ההורים ובני המשפחה האחרים (Bigby, 2002; Heller, 1997; בנד-וינטרשטיין ועמיתותיה, 2017).

מחקרים אחדים נעשו אודות תופעת האבל בקרב אנשים עם מש"ה. אנשים עם מש"ה נמצאים בסיכון גבוה לפיתוח התנהגות אבל פתולוגית (Dykens, 2000; Tonge & Einfeld, 2003) ומשום כך יש להקדיש תשומת לב רבה יותר לתמיכה בהם. בנוסף, אובדן הורה מהווה בשביל אנשים עם מש"ה אובדן של מתווך מרכזי בינם לבין העולם (Brickell & Munir, 2008). יכולתם המילולית הדלה של אנשים עם מש"ה עלולה להקשות על תיווך נושא המוות והאבל, ועל היכולת לבטא צער וכאב לאחרים, ומשום כך צערם עלול להיות בלי מזוהה (Brickell & Munir, 2008; Gentile & Hubner, 2005). לעיתים, המשפחה אינה מתייחסת כראוי לאבלם של מבוגרים עם מש"ה, בשל תפיסות סטיגמטיות מוטעות לגבי יכולתה של אוכלוסייה זו להבין מוות או להתאבל, תוך הדרתם מטקסי אבל, כגון: הלוויות (Raji, Hollins & Drinnan, 2003).

המשפחה החרדית המזדקנת של האדם עם מש"ה בהקשר לסופיות החיים של הורי המשפחה

המשפחה החרדית מאופיינת בתפיסת עולמה השמרנית הבאה לידי ביטוי בהבנייה והפרדה מגדרית, בחלוקת תפקידים מהותנית, בריבוי ילדים וברב דוריות (זיכרמן, 2014; לויפר, 2007), כשתפקיד גידול הילדים נופל בעיקר על הנשים, הרואות בכך את ייעודן (פרידמן, 1991; Ringel, 2007). יתר על כן, לעיתים, גם עול הפרנסה מוטל עליהן, על מנת לאפשר לבעליהן ללמוד תורה (Ringel & Bina, 2007). עקב ריבוי הילדים והשותפות הנמוכה בשוק העבודה, יחס התלות בחברה החרדית גבוה ביחס לחברה הכללית, ומכאן הסטאטוס הסוציו-אקונומי הנמוך המאפיין אותה (זיכרמן, 2014). השכיחות הגבוהה יחסית של אנשים עם מוגבלויות במשפחה החרדית נובעת מהעובדה שיש הימנעות מביצוע הפלות (אפל, 2003). חרף זאת, המחקרים אודות התופעה של מוגבלות בכלל, ומש"ה בפרט, בחברה החרדית מועטים, ומרביתם עוסקים בילדים עם מש"ה ולא בבוגרים, ועל כן סקירה זו תתמקד במצוי.

מחקרים מוקדמים הציגו קשיים בגידול ילד בעל מוגבלות בחברה החרדית (דקל ולייזר, 1989; לייזר, 1995), הכוללים קשיים כלכליים,

סטיגמות חברתיות קשות בקהילה, תחושת חוסר וודאות, קושי להתמודד עם הילד החריג ופגיעה בילדים האחרים במשפחה. בנוסף נמצא, כי בשל מעורבות פחותה של האב במשפחה החרדית עול הטיפול נופל ברובו על האם, עובדה שעלולה לפגוע ברווחתה הנפשית (Leyser, 1994).

ממחקרים חדשים יחסית עולה שהורים חרדים סבורים כי לידת ילד בעל חריגות מקורה בהשגחה פרטית, וכי תורת ישראל מקלה עליהם את ההכרעה בפתרון בעיות המתעוררות ביחס לילד (קנדל, 2008). רובם המוחלט של הורים חרדים לילד עם מש"ה לא דיווחו על תחושת בושה, החמצה או ויתור בשל נוכחותו בבית. יחד עם זאת, נושא השידוכים, שהוא מרכזי עבור המשפחה החרדית, נותר מורכב. במחקר נוסף, שעסק בחוויות האימהות לילד עם אוטיזם בחברה החרדית, דיווחו חלק מהאימהות שגידול ילד עם אוטיזם אף חיזק את אמונתן הדתית (Shaked & Bilu, 2006). צימרמן (2011) מצאה, כי אימהות חרדיות לילד עם מש"ה דיווחו על רמה נמוכה יותר של הימנעות וחרדה בהתקשרות, בהשוואה לאימהות חילוניות, וכי רווחתן הנפשית, הכרת התודה ותחושת הצמיחה היו גבוהות יותר מאלו של האימהות החילוניות. תוצאות דומות דווחו במחקרה של טוביאס (2007) שבדקה תחושת צמיחה בקרב הורים לילדים עם מש"ה והשוותה בין הורים חרדים להורים חילוניים. נמצא, כי הורים חרדים דיווחו על תחושת צמיחה וקוהרנטיות רבה יותר. מחקר משווה נוסף (טאוב, 2014) בדק את מקורות התמיכה של משפחות שלהן ילד עם מש"ה. נמצא, כי בקרב משפחות חרדיות ודתיות ישנה חשיבות רבה לתמיכה, הן המשפחתית והן הדתית-רוחנית, ואילו בקרב משפחות חילוניות ומסורתיות ישנה חשיבות רבה לתמיכה החברתית. באופן כללי נמצא, כי משפחות דתיות וחרדיות אלו דיווחו על איכות חיים משפחתית גבוהה יותר. ליפשיץ וגלובמן (2006) סבורות, כי הגידול באוכלוסיית הילדים בעלי צרכים מיוחדים בחברה החרדית הביא לשינוי מרחיק לכת ביחסה אליהם. אם בעבר נהגו להסתיר ילדים אלו, כיום הם משולבים ומשפחותיהם זוכות לתמיכה בעידוד הרבנים.

בכל הנוגע למשפחה החרדית המזדקנת, מוטלות עליה משימות רבות בו זמנית, כמו: חינוך ילדים והשאתם, גידול הילדים הצעירים, עזרה בגידול הנכדים, הזדקנות ההורים עצמם וירידה במצב בריאותם ותפקודם, ופעמים רבות אף טיפול בהורים המזדקנים (לויפר, 2007), שהיא בבחינת מצוות "כיבוד אב ואם", שמקורה בעשרת הדיברות והיא אחת המצוות היחידות ששכרן הוא אריכות ימים. כך, שבחברה החרדית, בדומה

לחברות מסורתיות ודתיות אחרות, המחויבות הפיליאלית חזקה ביותר (Gans & Silverstien, 2006). כאשר אחד מבני משפחה הוא עם מש"ה, מתווספים אתגרים נוספים על שלל משימותיה של המשפחה המזדקנת הרב-דורית, העלולים להכביד על כל בני המשפחה ולפגוע ברווחתם (Florian & Findler, 2001; Grant et al.,2003). פרק זה מבקש לבחון כיצד משפחות חרדיות מזדקנות של אדם עם מש"ה חוות ומבנות את פעולותיהן בהקשר לסופיות החיים של ההורים.

שיטה

מחקר זה בוצע לאור הגישה האיכותנית פנומנולוגית העוסקת בתיאור רב פנים של תופעות ותהליכים חברתיים, תוך כדי הבנה עמוקה את חוויתם של משתתפי המחקר והמשמעות שהם מעניקים למציאות הסובבת אותם (Denzin & Lincoln, 2000). שיטת מחקר זו יוצאת מנקודת מבט הוליסטית המדגישה את הצורך באיסוף נתונים ממקורות שונים, שלהם נקודות מבט מגוונות, ובכך מתאפשרת הבנה רחבה ותיאור עשיר של דינמיקת היחסים בין המעורבים בתופעה הנחקרת (Denzin & Lincoln, 2000).

דרך חקירה זו נבחרה הואיל והמחקר עסק בתיאור וניתוח לעומק, בראיה אקולוגית של חווית ההזדקנות, עם ולצד אדם עם מש"ה בחברה החרדית. שימוש בשיטת חקירה איכותנית יאפשר לתאר את ההיבטים השונים המרכיבים את התופעה, תוך התייחסות לכל אחד ממעגלי השייכות הסובבים את האדם עם מש"ה.

מחקר פנומנולוגי הוא דרך החקירה המועדפת במחקרים העוסקים במוגבלות (Johnson, & Walmsley, 2003) בשל החשיבות של כניסה לתוך החוויה של אנשים עם מוגבלות ובכך לאפשר פיתוח שירותים המותאמים לרצונותיהם האותנטיים של אנשים עם מגבלות. המסורת האיכותנית מראשיתה שמה לעצמה מטרה להשמיע את קולן של קבוצות מודרות באוכלוסייה (Denzin & Giardina, 2009). במחקר זה אוכלוסיית המחקר מודרת בשלושה אספקטים: מש"ה, זקנה והשתייכות לקבוצת מיעוט (חרדים).

אוכלוסיה ומדגם

המשפחות החרדיות המזדקנות במחקר זה נדגמו דגימה מכוונת (Patton, 2002) ומתמודדות עם שלבים שונים של הכרה והתמודדות עם הזקנה וסופיות החיים של ההורים. המדגם כלל נציגות מהמשפחה

החרדית המזדקנת (הורים מזדקנים, אחים והאדם עם מש"ה).

שיטת הדגימה הייתה דגימת קריטריון (Patton, 2002) (criterion sampling), כאשר הקריטריונים כללו בן משפחה עם מש"ה, אחים לאדם עם מש"ה והורים מזדקנים מגיל 67 ומעלה (זאת בהתאם לחוק הביטוח הלאומי). כך, שמפת הדגימה כללה טווח גילאים רחב ובכך ניתן ייצוג לכל קבוצות הגיל בזקנה. דהיינו, זקנה צעירה, זקנה וזקנה מבוגרת.

קריטריון נוסף היה השתייכות לחברה החרדית על זרמיה השונים (כולל הקהילה החרדית לאומית). מדגם מסוג זה מטרתו לכלול משתתפים שיכולים לספק את מגוון השונות לגבי התופעה הנחקרת (Maxwell, 1996). כנהוג במחקרים מסוג זה, תהליך הגיוס התבסס על שיטת "כדור שלג", שבה מרואיינים מפנים למרואיינים אחרים.

המדגם כלל 14 יחידות משפחה חרדיות, החיות לצד אדם עם מש"ה ואיתו: 13 אנשים עם מש"ה, 15 אחים ואחיות ו-16 הורים, סך הכול 44 מרואיינים שונים.

איסוף נתונים וניתוחם

איסוף הנתונים התבצע באמצעות ראיונות עומק מובנים למחצה, בהסתמך על מדריך ראיון המבוסס על ספרות תיאורטית ואמפירית בתחום ושנים של ניסיון של החוקר בעבודה עם אנשים עם מש"ה ומשפחותיהם. עולמות התוכן בהם עסק מדריך הראיון בהתייחס לפרק כללו: הזדקנות המשפחה לצד בן משפחה עם מש"ה: תפיסת ההזדקנות עם בן משפחה עם מש"ה של כל אחד מבני המשפחה מבחינה אישית, משפחתית ואמונית; תיאור מציאות הזדקנות המשפחה לצד בן עם מש"ה בהתייחס לזקנה וסופיות החיים; תיאור השיח המשפחתי אודות סופיות החיים; התמודדות עם מוות של הורה בהקשר למש"ה במציאות חיים חרדית; תפיסות אמוניות בהקשר למש"ה וסופיות החיים; מקומו של הבן/בת עם מש"ה באבל המשפחתי.

הראיונות נמשכו בין שעה לשעתיים, הוקלטו ותומללו. ניתוח הנתונים התבסס על שיטת ניתוח אשר פותחה עבור ריבוי משתתפים (יחידות משפחה או, לחילופין, ניתוח רב דורי) (בנד-וינטרשטיין, 2006). השלב הראשון של ניתוח מסוג זה (Smith, et al., 2009) דורש זיהוי של "יחידות משמעות" בראיונות עם כל אחד מן הפרטים ביחידת הניתוח תוך חיפוש אחר קטגוריות משותפות.

בשלב השני התבצע קיבוץ של כל "יחידות המשמעות" (Patton, 2002) בחלוקה על פי "יחידת ניתוח מרובת משתתפים" תוך יצירת השוואה בין

יחידות משמעות אלה בתוך כל אחת מיחידת הניתוח. השוואה זו מובילה להיווצרותן של תמות קונספטואליות האופייניות למעגלים המשפחתיים. בשלב השלישי והאחרון של הניתוח, תמות אלה נחקרות ומנותחות לעומק, כאשר כל אחת מהן נבחנת בקונטקסט המשפחתי, מנקודת מבטם הסובייקטיבית של בני המשפחה, דבר המאפשר לבחון את הדמיון והשוני בין יחידת ניתוח מרובת משתתפים.

ממצאים

פרק זה מבקש להציג את הסוגייה המורכבת של הזדקנות ומפגש עם סופיות החיים באמצעות ארבע סוגיות מרכזיות, שנמצאו כמעסיקות את המשפחה החרדית המזדקנת בהקשר לאדם עם מש"ה:

א. "אני מתייסרת בשאלה מה הוא מבין": שאלת הבנת מושג המוות ויכולתם של אנשים עם מש"ה להתאבל, בהקשר חרדי; ב. "הוא לא מבין שהולכים לשבעה אז אי אפשר להיות בשמחה": נוכחות האדם עם מש"ה באירועי אבל וזיכרון דתיים; ג. "היא הייתה בוכה ולא מדברת... אבל היא מתמודדת עם התהלים שלה": טקסים דתיים כהתמודדות עם אבל בקרב אנשים עם מש"ה; ד. "צריך לדבר ולהתכונן, אבל יותר מהכול זו אמונה תמימה": המשך מגוריו של האדם עם מש"ה בבית אחרי מות ההורים. סוגיות אלו נבחנו דרך נקודות המבט של האדם המבוגר עם מש"ה ובני משפחתו המזדקנים. בסיומו של הפרק יעלו המלצות טיפוליות רגישות תרבותית לאנשי מקצוע העובדים עם משפחות חרדיות שבהן מבוגרים עם מש"ה.

"אני מתייסרת בשאלה מה הוא מבין": שאלת הבנת מושג המוות ויכולתם של אנשים עם מש"ה להתאבל, בהקשר חרדי

השאלה, האם הבן עם מש"ה מבין את מות הוריו, עולה בכאב בדבריהן של האחיות למשפחת רפאל, משפחה בה שני ההורים נפטרו, והאח עם מש"ה קשה מתגורר בדיור חוץ ביתי.

דברי האחות הבכורה:

> לא יודעת מה הוא חושב בכלל, פעם זה העסיק אותי מאד־מאד אם הוא מבין איפה ההורים, מאד כאב לי על הלב, הסברנו לו, בקושי הוא שומע. היום שיחייך, זה מה שחשוב. (73, נשואה + 6).

דברי האחות הצעירה:

אני לא יודעת בכלל מה הוא מבין, אני מתייסרת בשאלה מה הוא מבין, זה בטח מפחיד להיות ככה, איפה אבא ואימא?! אנחנו היינו מסבירים, אני לא יודעת מה הוא מבין מזה... הוא עוד מבקש את אמא. (66, נשואה + 7).

מדברי האחיות עולה בלבול רב בנוגע לשאלה האם אחיהן מבין שהוריהם נפטרו, בלבול המתואר כמסב כאב לב רב. מות ההורים הוסבר לאח, אך בשל המוגבלות הקוגניטיבית והפיזית (אובדן שמיעה) הן לא בטוחות שהוא מבין. נראה כי הכאב שלהן על מות ההורים משליך על תחושת הכאב שהן מייחסות לאח עם מש"ה. בעוד שהאחות הגדולה מתארת תהליך השלמה עם חוסר הידיעה, האם האח עם מש"ה מבין שהוריו נפטרו, הרי שהאחות הצעירה מדגישה את הייסורים שמלווים אותה בהקשר זה. היא מנסה להיכנס למחשבותיו ולרגשותיו של אחיה לאחר פטירת הוריהם. אך השאלה, האם האדם עם מש"ה מבין מה זה מוות, נותרת ללא מענה ועולה פעמים רבות בקרב המשפחות והגורמים הטיפוליים. נראה, כי בחלק מהמשפחות התפיסה היא שהבנת מושג המוות על ידי אדם עם מש"ה היא חלקית ופשטנית, ומשום כך אין טעם לשוחח על המוות ולתווך לו אותו, שכן החשיבה המופשטת היא מעל ליכולותיו. לעומתן, חלק מהמשפחות סבורות, שהאדם עם מש"ה מבין מהו מוות ומתאבל מעומק ליבו. בריאיון עם משפחת רביב עולה התפיסה כי אדם עם מש"ה אינו מבין מה זה מוות.

דברי האם:

הוא לא מדבר על מוות בכלל, זה לא מעניין אותו...אמרנו לו שאבא וסבא שלו בגן עדן למעלה...שאלוהים לקח אותם לגן עדן, זה, לא דיברנו איתו על זה הרבה מעל הבנתו, זה כמו ילד בן 3 שצריך להתמודד עם מוות. (84, אלמנה + 2).

דברי האח:

הוא לא מביע רגשות. הוא מביע רצונות, אי רצונות. טוב לי או לא טוב לי. כמעט ולא. אבל גם הוא לא יביע רגשות ויגיד לי אני עצוב, אני שמח... אני לא ניסיתי לפצח את זה איתו... הוא היה אצל אבא כשהוא פתאום נפטר. (29 , נשוי + 3).

דברי הבן עם מש"ה:

בן עם מש"ה: (אבא) זה בשמיים עכשיו (צוחק).
מראיין : למה אתה צוחק?
בן עם מש"ה : כי זה מצחיק שמת, זה עיוור (שם את ידיו על העיניים). (27, רווק).

מהריאיון עם משפחת רביב עולה כי האם והאח סבורים, שהמוות אינו מעסיק כלל את הבן עם מש"ה. האם תולה זאת במוגבלות הקוגניטיבית שמונעת ממנו את ההבנה האבסטרקטית של המושג מוות: "זה הרבה מעל רמתו". האח סבור אף הוא שלאחיו עם מש"ה אין את היכולת הרגשית/אינטלקטואלית להכיל ולהבין את מושג המוות, וכי הוא חי בעולם של צרכים ורצונות בלבד. בריאיון עם הבן עם מש"ה, הוא הביע בצחוק, במילים ספורות ובתנועות גוף את ההבנה ואולי גם המבוכה שלו מהמוות, והתפיסה שמוות הוא בבחינת עיוורון. נראה, כי תפיסתו של הבן עם מש"ה שמוות כמוהו כעיוורון נובע מהשילוב של המוגבלות הקוגניטיבית והיעדר התיווך של המושג על ידי בני משפחתו. בתנועה של עצימת העיניים הוא ממחיש את העובדה שעיניו של המת הן עצומות. ייתכן גם שהוא מנסה לבטא את העובדה, שהוא אינו רואה את המת, והמת אינו רואה אותו.

דוגמה נוספת ליחס האמביוולנטי של המשפחה כלפי תהליכי האבל של הבן/בת עם מש"ה עלתה בריאיון עם משפחת ידידיה שבה האב נפטר לפני כעשור.

דברי האם:

> היה לה תקופה קשה אחרי שאבא נפטר... להגיד את התהלים זה עזר לה, אמרנו לה שהוא בשמיים. היא יושבת מול התהלים כול היום, במהירות שיא, קוראת אותם, עושה לה טוב בנשמה, בוכה, בוכה. (82, אלמנה + 9).

דברי האחות:

> היא עושה חיקויים כל הזמן, זה...באמת משהו לא נעים. היא ראתה את אימא שלי בוכה, אז היא בכתה. היא גם כל הזמן קוראת תהלים כמו אימא, היא לא יודעת באמת לקרוא, אז זה בכאילו. אבל היא כמו אימא בתהלים. אז אחרי שאבא... אז היא ראתה שאנחנו בוכים... וגם היא בכתה. היא לא באמת מבינה. (50 , אלמנה + 7 ילדים).

דברי הבת עם מש"ה:

> אני אוהבת תהלים, זה לקרוא הרבה...אומרים תהלים לאבא. (52 , רווקה).

האבל המשפחתי על מות האב בא לידי ביטוי באמצעות בכי וקריאת תהלים. הבת עם מש"ה מאמצת דפוס ומחקה את ההתנהגות של בני המשפחה. בכך היא לוקחת חלק ושייכות לתחושת האבל. האם מתייחסת לקריאת

התהלים על ידי הבת עם מש"ה כפעילות תרפויטית עבורה שמבטאת את האבל הכבד על האב (נושא זה יורחב בהמשך). האחות מתייחסת לכך באופן שונה ורואה את התנהגותה של אחותה כלא אותנטית. נראה, כי האחות מפחיתה מחשיבות קריאת תהלים של אחותה ומתהליך האבל שלה היות ש"היא לא באמת מבינה". מדבריה של האחות עולה, כי ללא הבנה קוגניטיבית מעמיקה של תפיסת המוות, האבל הוא חסר משמעות. חלק מהמשפחות החרדיות סבורות, כי ללא הבנה מופשטת של מושג המוות, האבל של בן המשפחה עם מש"ה הוא לא אמיתי. לפיכך, אין זה מפתיע שמשפחות חרדיות רבות נמנעות מלקיים דיאלוג עם הבן/בת עם מש"ה בנושא. לעומת זאת, נראה כי הבת עם מש"ה קשרה בין היעדרותו של האב מעולמה לקריאת תהלים, אך בשל קשיי התקשורת לא ממש ניתן לרדת לעומקם של הדברים.

לעומת התפיסה שאדם עם מש"ה אינו מסוגל לחוות אבל ואובדן, חלק מהמשפחות מכירות בתחושת האבל והאובדן של בן משפחתם עם מש"ה, כפי שעלה בראיונות עם משפחת שוורץ.

דברי האם:

> הוא לא יושב ובוכה על זה. הוא הדליק הנר. זה הוא זוכר, הוא הדליק את הנר לאבא שלו, אבל הוא לא הלך לקבר של אבא שלו כי הוא לא רוצה. זה כואב לו מאוד" (69, אלמנה + 8).

דברי האחות:

> זה היה לו מאוד קשה. מאוד מאוד. הוא, אבא שלנו היה הדמות החזקה, היציב.... אין מה להגיד, זה השאיר אותו עם ממש חוסר יציבות בבית. ברוך השם לקח שנים, היום זה יותר יציב, היום ממש יש לו חיים הרבה יותר נוחים ורגועים אבל אין מה להגיד, זה משהו לא בשליטה... יכול להיות שמשם מגיע חוסר היציבות שהוא מרגיש. רואים עליו שהוא מרגיש חוסר יציבות מזה שהוא נדבק ככה אלינו... אני ראיתי עליו שהוא עם פחד כזה. הוא לא מרגיש בטוח. ויכול להיות אולי זה קשור, אולי הוא גם מרגיש שאימא מזדקנת... הוא לא כל כך יציב כבר, לא יודעת, אני לא דיברתי איתו על זה אף פעם, לא שמעתי, אני מנסה לחשוב אם הוא אמר לי פעם, לא שמעתי שום דבר. לא יודעת (47, נשואה + 9).

דברי הבן עם מש"ה:

> כשאבא נפטר (היה) קשה, בורא עולם, היה קשה. הייתי מדבר הרבה (איתו) ושיעורים, היינו מדברים הרבה תורה פה בשולחן שבת. היינו

מדברים טלפונים, צוחקים, שרים יחד. ובישיבה היינו שרים יחד, מדברים יחד כל יום... שמישהו הולך מוות, זה עושה לי מוות בלב שלי (47, רווק).

המשפחה מתארת את הכאב הרב שחש האח עם מש"ה בעקבות מות האב. האם רואה את הילד כלוקח חלק אינטגרלי בעבודת האבל. על כך מוסיפה האחות ומפרשת את התנהגות אחיה בעקבות מות האב כמטלטלת ומערערת את קיומו ברמה היומיומית. היא מתארת מנעד של ביטויים רגשיים, כמו: חוסר יציבות, פחד, תלות וחוסר ביטחון, המעידים על הקשר החזק שהיה עם האב מחד ועל ערעור מקומו בעולם בעקבות מות האב מאידך, התנהגות שמקבלת חיזוק בשיחה עם הבן עם מש"ה, שמתאר בצורה צלולה את הכאב, בה הוא מבכה את הפעילויות האהובות שעשה עם אביו. האמירה שלו "שמישהו הולך מוות, זה עושה לי מוות בלב שלי" מבטאת ביתר שאת את כאבו העז. על אף ההבנה של האחות שאחיה מתאבל וחושש בנוגע למוות בעתיד, היא נמנעת מלשוחח עימו על כך.

לסיכום, משפחות חרדיות רבות, המזדקנות לצד אדם עם מש"ה, מצויות בבלבול רב בנוגע לשאלה האם הוא מבין את עובדת סופיות החיים ומתאבל על הורי המשפחה. בלבול זה מתואר כמסב כאב רב לבני המשפחה. חוסר וודאות זה מקשה על בני המשפחה לשוחח ולתווך נושא כאוב זה, ונראה כי בחלק מהמקרים היעדר השיח והתיווך מקשים על עיבוד האבל.

"הוא לא מבין שהולכים לשבעה אז אי אפשר להיות בשמחה": נוכחות האדם עם מש"ה באירועי אבל וזיכרון דתיים

מהראיונות עולה, כי חלק נכבד מהמשפחות מחליטות להדיר את הבן עם מש"ה מהלוויה ומאירועי הזיכרון, כפי שעולה מדברי משפחת ידידיה.

דברי האם:

להלוויה היא לא יכלה לבוא, זה היה אירוע גדול, כל התלמידים שלו, זה כאב לי מאד...היא נשארה בבית, אני לא חושבת שהיא הייתה מבינה, זה לא דבר בשביל ילדה כמוה, רעש...היא לא הייתה מבינה מה קורה, היא הייתה חוטפת היסטריה מההלוויה...זה היה הדבר הנכון. (82, אלמנה + 9).

דברי האחות:

היא הייתה אצל האחות שגרה אצל אימא עכשיו. לא רצינו שהיא תהיה בבית בזמן, שאתה יודע, זה לא היה קל לה. אז היא גרה עם האחות הקטנה ובעלה, שהם התגרשו מאז, אין להם ילדים. היא גרה איתם.

להלוויה היא לא הלכה. אבל, זה טעות היה... לא טעות, היה לה תקופה אחר כך שהיא בכתה המון, אבל היא לא הייתה יכולה ללכת ללוויה. אבא לימד בישיבה, אז זה היה הלוויה גדולה ומכובדת כזו, היו הספדים, אבל, זה לא היה מתאים לה ללכת, כל ההמולה, היא צריכה כיסא גלגלים לפעמים, וזה פשוט לא התאים... זה היה הלוויה גדולה. תאר לך היא הייתה נאבדת פתאום, צריכה לשירותים? או סתם נכנסת להתקף... אני רוצה מה שטוב לאימא שלי, אני באמת חושבת שאימא שלי במקום הראשון, לא יכולנו לטפל בה בהלוויה. (50 , אלמנה + 7).

מדברי משפחת ידידיה עולה כאב רב משום שהמשפחה החליטה, שהבת עם מש"ה לא תשתתף בהלוויית אביה. האם למשפחת ידידיה סבורה, שבתה עלולה הייתה לחטוף התקף היסטריה בשל ההתרגשות וההמולה בעת ההלוויה. היא סבורה, שהמשפחה פעלה נכון. האחות מנהלת דיון פנימי אודות כך, ושאלת ההשתתפות ממשיכה להעסיק אותה שנים. לדבריה, הסיבה הראשונה היא הרצון של בני המשפחה להגן על הבת עם מש"ה מכאב השכול. לתחושתה, אין לאחותה את הכלים הרגשיים לעבד את הכאב. הנימוק השני הוא עומס הטיפול, הקושי לטפל בבן/בת עם מש"ה שעשוי להגיע לשיאו בהלוויה. על מנת להקל על העומס, המשפחה מחליטה להשאיר את הבת עם מש"ה בבית. עומס זה מתעצם עם הזדקנות המשפחה, כפי שמתארת האחות, הואיל ואחותה עם מש"ה נזקקת לכיסא גלגלים. והנימוק הנוסף, שנוכחות אחותה עם מש"ה בהלוויה תפגע באמה. קיים בה הרצון להעניק לאם זמן משלה שבו היא יכולה להתאבל ללא צורך לדאוג לבתה עם מש"ה. מבחינת סב טקסט, נראה כי בשל מכובדותו של הנפטר כמורה בישיבה, צפויה הייתה להיערך הלוויה רבת משתתפים, ועל כן נראה כי נוכחות הבת עם מש"ה לא התאימה למעמד. משפחת גפן מביאה סיפור דומה על החלטתם שהבן עם מש"ה לא ילך להלוויית אביו.

דברי האם:

(ביום פטירת האב) אז אמרתי לו, אנחנו נתראה מחר. נתראה מחר. לילה טוב אנחנו נתראה מחר. ראיתי שהוא ממש, הוא היה מאוד נרגש ומבוהל, וכאילו הוא ראה שקורה פה משהו נורא ואיום. הוא לא ידע לבטא את זה. ובבוקר כשחזרתי והייתה לוויה כבר לפני הצהריים... אז אמרתי לו שאבא נפטר. הוא לא, פשוט לא יכול להגיב...אמרתי לו שאני רוצה לספר לו משהו מאוד מצער, מאוד כואב. ואמרתי שאבא היה מאוד חולה ובסוף הוא נפטר. הוא פשוט התאבן... הוא לא קלט. (73, אלמנה + 5).

דברי האחות:

> באופן כללי הוא לא מבין. למשל, אם לקחנו אותו לניחום אבלים, הוא לא מבין שהולכים לשבעה אז אי אפשר להיות בשמחה וזה. הוא היה שם עם קרובי משפחה, הוא מבחינתו ... לא מבין. אתה מבין? אין לו הבחנה לגמרי מתי צריך להיות עצוב ומתי להיות שמח. (36, רווקה).

האם למשפחת גפן סבורה, שלבנה עם מש"ה לא היו היכולות והכלים הרגשיים להתמודד עם מות אביו, ולכן היא סיפרה לו על כך רק לאחר ההלוויה. האחות מוסיפה את הפחד מ"בושה חברתית" בשל התנהגות שאינה הולמת, ואת החרדה שאחיה עם מש"ה ישמח בשעה שצריכים להיות עצובים. לכל זה מתווספת התחושה העמוקה של המשפחות שהבן/בת עם מש"ה אינו מבין באמת מה זה מוות ואובדן, ולפיכך נוכחותו בהלוויה מיותרת.

לסיכום, אנשים חרדים רבים עם מש"ה מודרים מההלוויה וטקסי הזיכרון של הוריהם. מהממצאים עולה, שהדרה זו מתרחשת בשל תפיסת המשפחות שלאדם עם מש"ה אין את ההבנה והכלים הרגשיים להכיל את ההמולה והאבל המאפיינים טקסים אלה. בנוסף, המשפחות חוששות ממבוכה קהילתית ופגיעה בכבוד הנפטר בשל התנהגות לא הולמת של בן/בת המשפחה עם מש"ה בעת הטקס הדתי.

"היא הייתה בוכה ולא מדברת... אבל היא מתמודדת עם התהלים שלה": טקסים דתיים כהתמודדות עם אבל בקרב אנשים עם מש"ה

המשפחה החרדית המזדקנת נאלצת, לעיתים, להתמודד עם הצורך לטפל בהורה חולה בבית המשפחה, בעת שהבן/בת עם מש"ה מצוי בסביבה. המפגש של הבן/בת עם מש"ה עם מחלת/מות ההורה מתואר כחוויה המטלטלת את האדם עם מש"ה ואת בני משפחתו, המתעצבת בהתאם לנורמות ההתנהגות החרדיות. ממצאי המחקר חושפים, כי לטקסי אבל דתיים יש חשיבות תרפויטית רבה אנשים בעבור האדם החרדי עם מש"ה.

משפחת דאהן מתארת את המפגש הקשה של הבת עם מש"ה עם ההידרדרות במצבו של האב –

אימא:

> בעלי לפני כמה זמן לא הרגיש טוב, לפני האירוע, לא הרגיש טוב, מסכן הוא... קיבל ברגל שלו שטף דם כזה והייתי חייבת להזעיק עזרה והיא

מסכנה ראתה את זה, מה זה נלחצה, התחילה לבכות וואי מה קורה לאבא שלי. אמרתי לה תלכי תעלי לשכנה, תישארי שמה עד שייקחו את אבא. היא לא יכולה לראות שלוקחים אותו באמבולנס וכל זה. כל הסקנדל הזה? וואי, וואי, וואי היא לא יכולה. זה קשה לה. אבל נכון, אני לא יכולה לשלוח אותה להוסטל, אני לא יכולה... בעבר היא הייתה עוזרת איתו, אבל גם היא לא מפריעה בחדר שלה... היא הייתה בוכה ולא מדברת... אבל היא מתמודדת עם התהלים שלה, יושבת בחדר כל הזמן עם התהלים שלה.. יש פרק לרפואה, סימנתי לה אותו (77, נשואה + 9).

בת עם מש"ה:

התקשורת של אבא, התקשורת שלו לא ברורה...הוא לא כל כך עדין. הוא מפחיד אותי. יש לי הרגשה שהוא מפחיד... פעמים הוא ככה, יש מצבים כאלה... הוא הולך עם מקל, אבל הוא שוכח את עצמו... זה מפחיד שהוא שוכח, אני לא יכולה להסתדר איתו. ולכן חשבתי לצאת אולי, חשבתי אולי לצאת מהבית...הוא לא רואה, אני מפחדת מזה... אני אוהבת (לקרוא) את התהלים הרבה-הרבה לעזור לו (50, רווקה).

בראיונות אלה אנו נחשפים לקושי של הבת עם מש"ה להיחשף להחמרה במחלת אביה. לדברי המשפחה, בעקבות ההידרדרות במצב של האב, הבת עם מש"ה אינה מסוגלת לסייע עוד בטיפול באביה הגוסס.

האם מתארת אירוע טראומטי בו היו צריכים לפנות את האב לבית חולים. היא ראתה את הקושי של הבת סביב זה ושלחה אותה לשכנים, על מנת לחסוך ממנה את המראות ולגונן עליה. האם מבינה, שהחשיפה לשלב של הקירבה למוות וסופיות החיים של האב מעוררת חרדות ואינה מובנת לבתה וחולפת בראשה לרגע המחשבה להוציא אותה מהאירוע, אך מייד חוזרת בה כי היא יודעת שאין היא, האם, מסוגלת לכך. האם מספרת שמצבו של האב לא ימולל ויתווך[1]לבת עם מש"ה. היא מתארת את קריאת התהלים כאקט של אבל ונחמה על האב הגוסס, "היא הייתה בוכה ולא מדברת... אבל היא מתמודדת עם התהלים שלה".

הבת עם מש"ה מתארת מציאות חיים של חרדה איומה. נראה, שהיא מתקשה להבין את ההידרדרות הפתאומית במצב אביה. היא משווה בין המצב הקודם של חולי למצב הנוכחי ולא מסוגלת לגשר על הפער שנוצר מבחינת ההבנה שלה. כל שנותר הוא מרחב של פחד נוראי מהמראה הנוכחי של אביה, הנובע מהסימפטומים של המחלה. המצב כה קשה בשבילה עד שהיא חשבה בעצמה לעזוב את בית הוריה.

---

1 תיווך, מושג מפתח בטיפול באנשים עם המוגבלות, בו המציאות מוסברת לאדם עם המוגבלות במילים פשוטות ומובנות (פישוט לשוני)

האחות מתארת את האהבה לקריאת תהלים. "קריאת תהלים" היא דרך התמודדות מקובלת בחברה החרדית, שלא נוטה לשוחח על נושאים בעלי טבו חברתי, כגון: מוות וגסיסה. בקריאת תהלים האדם מחזיר לעצמו שליטה חלקית על המציאות הכאוטית המתלווה למחלה/מוות בכך, שעל פי האמונה הדתית הוא מסייע לחולה או לנשמתו של הנפטר לאחר מותו. הבת עם מש"ה נאחזת בתהלים, היא מקבלת תחושה, שליטה ומשמעות למול מחלת האב באמונה שהיא מחוללת שינוי לטובה במציאות. נראה שעל ידי קריאת תהלים האחות עם מש"ה נאחזת בתחושת פשר ומשמעות למול המציאות הקשה העוטפת אותה.

האם למשפחת רביב מספרת אף היא על טקסים דתיים שסייעו לבנה בהתמודדות עם האבל על מות האב.

אימא:

> הוא היה הולך לבית כנסת, לא בטוחה כמה הוא הבין, אבל הוא היה הולך לבית כנסת כל יום שבת בשנה לאחר זה (פטירת האב), זה עזר לו התפילה שם, להיות עם האנשים, הוא היה אומר קדיש, לא יודעת בדיוק, אמרנו לו שהוא עושה טוב לאבא (77, נשואה + 9).

האם למשפחת רביב מספרת על מקומו המרכזי של בית הכנסת בתהליך האבל של בנה. לדבריה, תחושת הקהילתיות של בית הכנסת סייעה לבנה להתמודד עם האבל. אמירת קדיש בבית הכנסת היא אקט פומבי, בו האבל נעמד למול כל קהל המתפללים ואומר תפילה בארמית, תפילה שמפארת את אלוהים. בעמידה הפומבית הקהילה נותנת מקום לאבל של הפרט. יתכן שהתפילה אפשרה להנכיח את האבל של הבן למשפחת רביב באופן שלא התאפשר לו במשפחתו.

לסיכום, טקסי אבל דתיים הם בעלי ערך תרפויטי רב לאדם החרדי עם מש"ה, בשל כך שטקסים אלה מאפשרים להנכיח ולבטא את אבלו באופן פומבי. בנוסף, טקסים אלה מעניקים תחושת שליטה ומשמעות למול תחושת חוסר האונים במפגש עם סופיות החיים.

"צריך לדבר ולהתכונן, אבל יותר מהכול זו אמונה תמימה": המשך המגורים בבית אחרי מות ההורים

מהממצאים עולה, כי בחלק ניכר מהמשפחות מתקיים קשר של שתיקה בדבר השאלה: מה יתרחש לאחר מות ההורים? כלומר, היכן יתגורר הבן/בת עם מש"ה כאשר ההורים לא יוכלו לטפל בו עוד? כפי שמודגם על ידי משפחת ידידיה –

אימא:

היא בבית כי זה המקום שלה, טוב לה כאן, זה הבית שלה, זה לא הייתה אפשרות אף פעם שהיא תעזוב את הבית... הילדים מבינים את זה, יש בינינו הבנה לגבי זה שהיא תגור בבית ולא במוסד... זה הבית שלהם, שלה, כאן היא נולדה, זה לא שאלה... עושים לטובתה (82, אלמנה + 9)

אחות:

אני רוצה דיור, אמרתי את זה. אני מאמינה שזה המצב הנכון, אחרי אימא, זה תהיה החלטה של האחים. להבין מה הכי טוב לה... (50, אלמנה + 7 ילדים).

אחות עם מש"ה:

אני אוהבת לגור בבית שלי (45, רווקה).

בין חברי המשפחה אין תמימות דעים ביחס לעתיד המגורים של האחות עם מש"ה. בעוד שהאם סבורה שמקובל ומוסכם על הילדים, שהבת עם מש"ה תמשיך להתגורר בבית, הרי שהאחות מצהירה שלאחר מות ההורים, הפתרון ביחס למגורים יתקבל בשיתוף האחים, כאשר הכוונה היא, מבחינתה, להעביר את אחותם לדיור חוץ ביתי. יחד עם זאת, היא מסייגת את רצונה באמירה "להבין מה הכי טוב לה". נראה, כי היא איננה נחרצת בדעתה וזקוקה להחלטה משותפת של האחים. פער תפיסה בין האם לבת בדבר עתיד מגורי הבת עם מש"ה אינו מדובר, והוא בבחינת הסכמה סמויה להימנע מלדון בעתיד.

הקושי לשוחח על העתיד הלוט בערפל, מקורו לא רק בקושי לדבר על נושאים כואבים, אלא נעוץ עמוק בתרבות החרדית, כפי שמודגם על ידי משפחת וייל.

אם:

בעזרת ה' יהיה טוב, זה מה שאני אומרת וחושבת, לא צריך להתעסק

בשאלות כאלה... אין בשביל מה, בעזרת ה'... אני דואגת שיש לי הרבה ילדים ברוך ה', כל אחד יגיד שהאחר (אחראי) עליו... בסוף צריך אח אחד שיגיד אני לוקח, לא יחכה שאחר ייקח (70, נשואה + 13).

אח:

תראה, יכול להיות שההורים שלי... אני מאמין שבאיזשהו שלב הם כן ירצו שהוא יהיה דיבור... או שזה הסתכלות שונה של ההורים שלי אני אף פעם לא חפרתי להם... זה לא דבר שנהוג לדבר עליו במשפחה שלי, אני באמת לא יודע... אנחנו לא משפחה שמדברת על הדברים... אני לא יודע אם זה נורמה חרדית לא לשוחח עם ההורים על דברים כאלה, זה כן נובע מכבודם של ההורים, זה מאד חרדי לא לרצות לצער את אבא ואמא, אבל גם חילונים לא נראה לי מדברים על נושאים מפחידים שעלולים לצער (41, נשוי + 5).

מדברי האם עולה מסר כפול. האחד, שאין מקום או צורך לעסוק בעתיד הבן עם מש"ה לאחר שהיא ובעלה ילכו לעולמם, זאת מתוך אמונה ומבטחה בה' שיהיה טוב. המסר השני בא לידי ביטוי בחשש שהיא מביעה, הנובע מריבוי האחאים, כשהאחריות נופלת על כתפיו של האחר.

האח מבולבל ומתלבט האם בעתיד הוריו ירצו לשוחח על כך או לא. מקור הבלבול נובע מחוסר התקשורת הישירה בין ההורים לילדיהם. הבן מתלבט האם למשפחה החרדית יש יכולת לדבר אודות סוף החיים ועל חלוקת הנטל הטיפולי בבן/בת עם מש"ה. לדבריו, ההימנעות מלשוחח על נושאים כאלה נעוצה ב"כיבוד אב ואם" ובהימנעות מלשוחח על נושאים נפיצים המעוררים בהם צער. הוא מתלבט האם ההימנעות נובעת מנסיבות תרבותיות או קושי אנושי כללי להתמודד עם תודעת המוות. חוסר היכולת לדבר על המוות העתידי מתווסף לעובדה שהמשפחה החרדית היא מרובת ילדים, עובדה שמגבירה את חוסר הודאות באשר לשאלה מי יהיה אחראי על האח לאחר מות ההורים.

לסיכום, משפחות חרדיות רבות, המזדקנות לצד אדם עם מש"ה, מתקשות לשוחח על העתיד לאחר פטירת ההורים. דבר זה נובע מנורמות דתיות-תרבותיות. היעדר תכנון מקדים משאיר משפחות אלה בחוסר וודאות, בלבול וחרדה בנוגע לשאלת הטיפול באדם עם מש"ה לאחר פטירת ההורים.

דיון

המושג "אבל ללא זכויות" (disenfranchised grief) מתאר את שלילת זכותם של אנשים עם מש"ה להתאבל בפומבי ולקבל תמיכה חברתית (Doka, 2010). ממצאי המחקר מראים, כי תופעת "האבל ללא זכויות" מתרחשת גם במגזר החרדי ונצבעת בגוונים אמוניים חרדיים.

משפחות חרדיות רבות מתלבטות באשר ליכולתו של בן המשפחה עם מש"ה להתאבל. התפיסה הרווחת בקרב בני משפחה רבים היא, כי היכולת להתאבל תלויה ביכולת הפשטה אינטלקטואלית. להבנתי, תפיסה זו מושרשת בנורמות חרדיות של "חברת הלומדים", שרואה באינטלקט וביכולת ההפשטה של מושגים דתיים תנאי לעבודת הבורא (זיכרמן, 2014), כלומר, ההבנה האינטלקטואלית חשובה יותר מהרגש הדתי. משום כך, מעמדו ההלכתי של האדם עם מש"ה מוטל בספק, ובדומה לכך, גם "מעמדו כמתאבל" מוטל בספק בשל המגבלה השכלית. תפיסה משפחתית סטיגמתית זו שוללת מהאדם עם מש"ה את האפשרות להתאבל ומונעת תיווך של נושא סופיות החיים לאדם עם מש"ה ובכך פוגעת בו. לתיווך נושא המוות יש חשיבות רבה דווקא בשל הסכנה המוגברת לפיתוח אבל פתולוגי בקרב אנשים עם מש"ה (Dykens, 2000; Tonge & Einfeld, 2003).

היבט אחר, המתקשר למוות, הוא הדרתו של הבן/בת עם מש"ה מטקסי הזיכרון להורים (הלוויה ואזכרות). הנימוקים להדרתו של הבן עם מש"ה, המתוארים בתמה השנייה, נסובים סביב מבוכה למשפחה, התפיסה של חוסר הבנת האדם עם מש"ה את מושג המוות, חשש מפגיעה בכבוד בית העלמין וחשש מפגיעה רגשית בבן/בת עם מש"ה. המשפחות, שעד כה היו הסנגור של הבן/בת עם מש"ה בסוגיית שילובו הקהילתי, בוחרות להדירו דווקא באירוע המשברי ביותר. נראה, כי הבחירה של המשפחה להדירו דווקא באירועים אלה נובעת מהזדקנות המשפחה המלווה בהידלדלות הכוחות המשפחתיים. המשפחות אומנם משקיעות מאמצים רבים לאורך כל הדרך לשלב את בנם/בתם עם מש"ה, אך באירועי זיכרון שבהם האבל מציף את המשפחה, אין להם את הכוחות הנפשיים לעמוד לצד בן משפחתם עם מש"ה, והם בוחרות להתמקד בכאבם הפרטי ולאמץ את הנורמות הקהילתיות המדירות. בהמשך לכך, ממצאי המחקר מראים, כי לריטואלים הדתיים ולמעטפת הקהילתית חשיבות תרפויטית עבור האדם עם מש"ה. ממצאים אלה מצטרפים לממצאים אודות מנהגי האבלות היהודים כבעלי ערך טיפולי רב (גליק, 2020). לעיתים, בשל תפיסות סטיגמתיות נשללים מאנשים עם מש"ה מנגנוני תמיכה אלה.

סוגיה נוספת, המעסיקה בני משפחה המזדקנים לצד אדם עם מש"ה, היא ההתבוננות על עתיד חיי המשפחה, תוך כדי התמקדות בגורל הבן/בת עם מש"ה כאשר הוריו לא יוכלו להמשיך ולטפל בו ואף לאחר הסתלקותם מן העולם. מחקרים בהקשר זה מביאים "תסריטי פרידה" המתארים אסטרטגיות התמודדות שונות (Avieli et al.,2015; Sardi et al., 2008; Yannamani et al., 2009). בהתייחס לחברה החרדית, מהממצאים עולה, כי המשפחה החרדית מתקשה במיוחד לשוחח על נושאים הכרוכים במוות בשל הנורמות התרבותיות של שיח עקיף אודות נושאים טעונים רגשית: "המה דברים שהשתיקה יפה להם, ואם הביא ההכרח להזכרתם, יש למצוא עצה לכך, על ידי כינויים מלשונות אחרים" (מורה נבוכים, ג' ח'). נורמות אלה מקשות לשוחח על נושאים קשים וכואבים באופן ישיר. בנוסף, קיימת האמונה כי יש לבטוח בקב"ה בכל עת ובכל מצב, ולכן אין צורך לתכנן מראש (זיכרמן, 2014).

מגבלות המחקר

בשל העובדה שמשתתפי המחקר גויסו בעיקר על ידי גורמי טיפול ממלכתיים, משתתפים מזרמים בדלנים, שאינם בקשר עם שירותי הרווחה, לא השתתפו במחקר זה. יתכן, שהם יתארו חוויות מסוג אחר בשל הצביון השמרני והמסתגר יותר.

בשל גודל המדגם לא ניתן היה להעמיק ולהבין תהליכים בזרמים השונים המאפיינים את המגזר החרדי. יש להניח שקיימים הבדלים בין הזרמים השונים (ליטאי, חסידי, ספרדים, חוזרים בתשובה וחרדים-לאומיים).

השלכות והמלצות לפרקטיקה

החוויה והצרכים של המשפחות החרדיות המזדקנות לצד אדם עם מש"ה, הנפגשות עם סופיות החיים של ההורים, מתעצבים על ידי ערכים ונורמות חרדים. מחקר זה הציג מספר סוגיות שאיתם מתמודדת המשפחה.

על מנת להעניק תמיכה לקשיים הייחודים של משפחות חרדיות המזדקנות לצד אדם עם מש"ה, יש להקים קבוצות טיפוליות חרדיות המיועדות לאחאים, להורים ולאדם עם מש"ה. המפגש עם בני משפחות אחרות, החוות את הקשיים המתלווים למפגש עם סופיות החיים של ההורים, עשוי לאפשר העלאת לבטים וחששות, לעודד שיח פנים-משפחתי ולקבל תמיכה.

לעבודת האבל הדתית חשיבות רבת עוצמה בפן התרפויטי. יש לעודד את שילובו של האדם עם מש"ה במרחבים דתיים, שמאפשרים חווית עיבוד אבל (כדוגמא: אמירת קדיש בבית הכנסת, קריאת תהילים, השתתפות באזכרות).

המלצות למחקרי המשך

מחקר זה מרחיב את הידע הקיים אודות המפגש עם סופיות החיים של הורי המשפחה החרדית המזדקנת בהקשר לאדם עם מש"ה, עבור כל אחד מן הפרטים במשפחה ועבור המשפחה כיחידה. על מנת להעמיק את ההבנה ביחס לתופעה, יש לשקול לשלב בעתיד גם בחינת התופעה מההיבט הכמותי שלה, כגון: עומס טיפול, ממדי דחק, מחויבות משפחתית וכדומה.

במחקר עתידי יש לשקול להרחיב את מספר המשפחות המרואיינות מהזרמים החרדים השונים. כך ניתן יהיה להעמיק בחקר התופעה ולהציג את החוויה הייחודית של כל זרם בחברה החרדית בהתייחס להזדקנות המשפחה לצד אדם עם מש"ה. בנוסף, יש לבצע הערכה אפידמיולוגית לגבי היקפה ואופייה של תופעת הזדקנות המשפחות בחברה החרדית לצד אדם עם מש"ה.

ביבליוגרפיה

אפל, א. (2003). *מסמך רקע בנושא: אבחון טרום לידתי והפסקת היריון במקרה של גילוי מומים בקרב נשים חרדיות*. הכנסת מרכז המחקר והמידע.

בנד-וינטרשטיין, ט. (2006). *רשומונים של יחסים זוגיים ובין-דוריים בצד אלימות*. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת חיפה.

בנד-וינטרשטיין, ט. וארטן-ברגמן, ט. ואביאלי, ה. (2017). *המשמעות שמעניקים בני משפחה לחוויית החיים וההזדקנות עם בן משפחה בוגר עם מוגבלות אינטלקטואלית*. קרן שלם.

גליק ש. (2020). *אור נגה עליהם*. מכון שוקן למחקר היהדות.

דקל, ג. ולייזר, י. (1989). הילד החריג במשפחה החרדית. *עבודה ורווחה וביטוח לאומי*, מ"א, 286-280.

זיכרמן, ח. (2014). *שחור כחול לבן- מסע אל תוך החברה החרדית בישראל*. ידיעות אחרונות ספרי חמד.

טאוב, ש. (2011). *איכות חיים משפחתית בקרב משפחות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית ביחס למשאבים של תמיכה משפחתית, חברתית, תמיכה משירותי מדינה, דת ורוחניות*. חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך", בבית הספר לעבודה סוציאלית. האוניברסיטה העברית.

טוביאס, א. (2006). *תחושת צמיחה בקרב אבות ואימהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית השוואה בין משפחות חרדיות ללא חרדיות*. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", בבית הספר לעבודה סוציאלית. אונ' בר אילן.

לויפר, ג. (2007). *משפחה ודעת - המעשה בהנחיית הורים, דגמים שיטות מענים, כרך ג'*, עורכות: רינה כהן ודליה הופשטטר, האגף לחינוך מבוגרים, המחלקה להורים משפחה וקהילה, משרד החינוך.

פרידמן, מ. (1991). *החברה החרדית*. מכון ירושלים לחקר ישראל.

קנדל, י. (2011). *יחס ועמדותיה של החברה החרדית בישראל כלפי הילד החריג*. מכללת אורות.

Allen, K. R., Blieszner, R., & Roberto, K. A. (2000). Families in the middle and later years: A review and critique of research in the 1990s. *Journal of Marriage and Family, 62*(4), 911-926. https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2000.00911.x

Avieli, H., Smeloy, Y., & Band-Winterstein, T. (2015). Departure scripts and life review of parents living with abusive adult children with mental disorder, *Journal of aging studies, 34*, 48-56. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2015.04.004

Bigby, C. (2002). Ageing people with a lifelong disability: Challenges for the aged care and disability sectors, *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 27*(4), 231-241. https://doi.org/10.1080/1366825021000029294

Bilu, Y. (2003). From milah (circumcision) to milah (word): Male identity and rituals of childhood in the Jewish ultraorthodox community, *Ethos, 31*(2), 172-203 https://doi 10.1080/1067322080192978610.1525/eth.2003.31.2.172

Brickell, C., & Munir, K. (2008). *Grief and its complications in individuals with intellectual disability*. Harvard Review of Psychiatry, 16(1), 1-12. https://doi 10.1080/10673220801929786

Coleman, M., & Ganong, L. (1999). Changing families, *changing responsibilities: Family obligations following divorce and remarriage*. Psychology Press. https://doi.org/10.4324/9781410602558

Duvall, E. M. (1957). *Family development*. J. P. Lippincott.

Denzin, N. K., & Giardina, M. D. (2009). *Qualitative inquiry and social justice: Toward. a politics of hope*, Left Coast Press.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y., (2000). Qualitative research. Thousand Oaks CA.

Dieckmann, F., Giovis, C., & Offergeld, J. (2015). The life expectancy of people with intellectual disabilities in germany. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28*(5), 373-382. https://doi.org/10.1111/jar.12193

Doka, K. J. (2010). Individuals with intellectual disabilities: Struggling with loss and grief. *End-of-life care for children and adults with intellectual and developmental disabilities. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*. http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc download?doi=10.1.1.604.9954&rep=rep1&type=pdf

Dykens, E. M. (2000). Annotation: Psychopathology in children with intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 41*(4), 407-417.

Florian, V., & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry, 71*(3), 358-368. https://doi.org/10.1037/0002-9432.71.3.358

Gans, D., Silverstien, M., & Lowenstein, A. (2009). Do religious children care more and provide more care for older parents? A study of filial norms and behaviors across five nations, *Journal of comparative family studies, 40*(2), 187. https://doi.org/10.3138/jcfs.40.2.187

Gentile, J. P., & Hubner, M. E. (2005). Bereavement in patients with dual diagnosis mental illness and mental retardation/developmental disabilities. *Psychiatry, 2*(10), 56.

Grant, G., & Ramcharan, P. (2001). Views and experiences of people with intellectual disabilities and their families the family perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 14*(4), 364-380. https://doi.org/10.1046/j.13602322.2001.00077.x

Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (2009). Phenomenology, ethnomethodology, and family discourse. *Sourcebook of family theories and methods* (651-675). Springer.

Haveman, M. J. (2004). Disease epidemiology and aging people with intellectual disabilities, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 1*(1), 16-23. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2004.04003.x

Heller, T., (1997). Older adults with mental retardation and their families, *International Review of Research in Mental Retardation, 20*, 99-136.

Johnson, K., & Walmsley, J., (2003). Inclusive research with people with learning disabilities: *Past, present and futures*, Jessica Kingsley Publishers.

Lifshitz, H., Merrick, J., & Morad, M. (2008). Health status and ADL functioning of older persons with intellectual disability: Community residence versus residential care centers, *Research in Developmental Disabilities, 29*(4), 301-315. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.06.005

Mansell, J. (2006). Deinstitutionalization and community living: Progress, problems and priorities, *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31*(2), 65-76. https://doi.org/10.1080/13668250600686726

Maxwell, J. (1996). Understanding and validity in qualitative research, *Harvard educational review, 62*(3), 279-301. https://doi.org/10.17763/haer.62.3.8323320856251826

Nachshen, J., Woodford, L., & Minnes, P. (2003). The family stress and coping interview for families of individuals with developmental disabilities: A lifespan perspective on family adjustment, *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 285-290. https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00490.x

Nir, Z., Greenberger, C., & Bachner, Y. G. (2009). Profile, burden, and quality of life of Israeli stroke survivor caregivers: a longitudinal study, *Journal of Neuroscience Nursing, 41*(2), 92-105. https://doi.org/10.1097/JNN.0b013e318193456b

Patton, M. Q. (2014). *Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice*, Sage publications.

Raji, O., Hollins, S., & Drinnan, A. (2003). How far are people with learning disabilities involved in funeral rites?. *British Journal of Learning Disabilities, 31*(1), 42-45. https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2003.00216.x

Ringel, S. (2007). *Identity and gender roles of orthodox jewish women*: Implications for social work practice, Smith College Studies in Social Work, 77(2-3), 25-44. https://doi.org/10.1300/J497v77n02_03

Ringel, S., & Bina, R. (2007). Understanding causes of and responses to intimate partner violence in a Jewish orthodox community: Survivors' and leaders' perspectives, *Research on Social Work Practice, 17*(2), 277-286. https://doi.org/10.1177/1049731506293079

Sardi, I., Northway, R., Jenkins, R., Davies, R., & Mansell, I. (2008). Family carers' opinions on learning disability services, *Nursing Times, 104* (11), 30-31

Smith, J. A., P.Flowers, and M.Larkin . 2009. *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. Sage.

Tonge, B. J., & Einfeld, S. L. (2003). Psychopathology and intellectual disability: The Australian child to adult longitudinal study. *International review of research in mental retardation, 26*, 61-91.

Yannamani, N., Zia, A., & Khalil, N., (2009). Family carers of people with learning disabilities: Common themes across caring. *Psychiatry, 8*(11), 441-444. https://doi.org/10.1016/j.mppsy.2009.07.007

Yates, M. E., Tennstedt, S., & Chang, B. H., (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 54* (1), 12-22. https://doi.org/10.1093/geronb/54B.1.P12

Zarit, S. H., & Edwards, A. B. (2008). *Family caregiving: Research and clinical intervention.* In R. Woods & L. Clare (Eds.), Handbook of the clinical psychology of ageing (p. 255–288). John Wiley & Sons Ltd. https://doi.org/10.1002/9780470773185.ch16

20

סטיגמה, תחושת מסוגלות, לחץ ומשתני רקע בקרב אבות בדואים למתבגרים עם מוגבלות שכלית – נקודת מבט תרבותית

פארס כעביה ואיריס מנור-בנימיני

תקציר

ישראל היא מדינה רב-תרבותית שבה חיות קבוצות מיעוט מגוונות. לכל קבוצת מיעוט יש מאפיינים דמוגרפיים, תרבותיים ודתיים ייחודיים. אחת מקבוצות המיעוט האלו היא האוכלוסייה הבדואית בישראל, המוגדרת כקבוצת משנה בתוך המיעוט הערבי, אשר לה ייחוד תרבותי, היסטורי, חברתי ופוליטי. נוסף לכך, הצטרפותו של ילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית (להלן, מש"ה) למשפחה יוצרת שינוי משמעותי בתפקוד המשפחתי על כל מרכיביו, לחצים, לעיתים שינוי בתחושת המסוגלות ההורית, ובחברות מסוימות הורים לילדים עם מש"ה מדווחים על תחושת סטיגמה. מחקר רגיש תרבותית מקבל עניין רב בשנים האחרונות. אולם, מרבית הספרות בנושא התמודדות הורים לילדים עם מוגבלויות דנה בתרבויות מערביות, ומיעוטה בקבוצות מיעוט ובחברות שאינן מערביות. כמו כן, בעשור האחרון תפוקת המחקר, שיתוף הפעולה הבין-לאומי ואיכות הפרסום בנושא המוגבלויות במזרח התיכון נמצא במגמת עלייה. אולם, מרבית המחקרים ממשיכים להיכתב על ידי מספר מצומצם של מדינות במזרח התיכון (מצרים, סעודיה ולבנון) ומופקים במוסדות בתוך מדינות אלה.

בפרק זה יובא מענה לפער הקיים בספרות ויישפך אור על האופן שבו האבות הבדואים מתמודדים עם גידול מתבגריהם עם מש"ה. מחקר כזה חשוב במיוחד בשל היות חקר ה"אבהות" תחום מחקרי חדש יחסית במדעי החברה. עד לאחרונה התמקד רוב המחקר בהורות של אימהות, עובדה המשקפת את הגישה המסורתית, שלפיה ייעודה הביולוגי של האישה הוא ללדת ילדים ולטפל בהם. כמו כן, אבות עלולים לחוש כישלון וירידה בערך העצמי שלהם, ולפתח ספקות לגבי יכולתם לספק טיפול לילדיהם, ולמלא את המחויבויות שלהם כ"אבות טובים". באופן כללי, להיות אב לילד עם מש"ה פירושו הוספת לחצים לתפקיד ההורה, שהוא מטבעו תפקיד תובעני. מכאן מתחזקת חשיבותם של מחקרים הבוחנים את אופן ההתמודדות של האבות הבדואים בתרבות ייחודית זו. שלושה משתנים נמצאו מרכזיים בהתמודדותם של אבות לילדים עם מש"ה מנקודת מבט תרבותית: סטיגמה, תחושת מסוגלות ולחץ. לכן, פרק זה יתמקד בשלושת המשתנים האלו ובקשרים ביניהם.

הסקירה, המוצגת בפרק זה, עשויה לשמש בסיס למיקוד תוכניות התערבות מותאמות תרבותית עבור אבות למתבגרים עם מש"ה בקהילות שונות תרבותית בכלל ובקהילה הבדואית בפרט.

מסגרת תיאורטית – החברה הערבית והקהילה הבדואית בישראל

האוכלוסייה הערבית בישראל היא 21% מכלל האוכלוסייה בישראל (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2020א), והיא מורכבת מאוכלוסייה מוסלמית (85.1%), דרוזית (7.6%) ונוצרית (7.3%) (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, 2020ב).

אוכלוסייה זו נמצאת כיום בתהליך של מעבר מחברה מסורתית לחברה חילונית מודרנית, תהליך המואץ יותר בקרב בני הדור הצעיר, המחזיקים בעמדות פחות מסורתיות מהמבוגרים (חאג' יחיא, 2011). הערבים בישראל חולקים מאפיינים חברתיים, תרבותיים ומאפיינים נוספים עם חברות ערביות במזרח התיכון. עם זאת, הם שונים, כיוון שהם מהווים מיעוט בתוך מדינה יהודית.

הערבים הבדואים משתייכים לזרם האיסלאם, אולם נבדלים ממנו בהיבטים משפחתיים, תרבותיים וגיאוגרפיים (Manor-Binyamini, 2011). כאמור, החברה הבדואית נחשבת למיעוט אתני, דתי, לשוני ולאומי, ומושפעת רבות גם מתפוצתם הגיאוגרפית, משום היותם פעילים בו-זמנית בכמה מעגלים חברתיים-תרבותיים (מנור-בנימיני,2011).

ניתן להתחקות אחר תפוצות בדואים גם בשבטי נוודים במזרח התיכון ובצפון אפריקה (Peters, 2009), אך הקהילה הבדואית בישראל נחשבת לקבוצת משנה בתוך המיעוט הערבי, והיא בעלת אופי תרבותי, היסטורי, חברתי ופוליטי, המבדיל אותה מקבוצות משנה אחרות ומייחד אותה מהן. כיום הקהילה הבדואית בישראל מתגוררת בצפון ובדרום הארץ, ומונה כ-270,000 נפשות, מתוכן כ-200,000 מתגוררים בנגב והיתר, כ-70,000 בצפון (בן ארי, 2013; Bachner et al., 2020). רובם המכריע של הבדואים בצפון מתגוררים ביישובי קבע מוכרים, כפריים או עירוניים, לרוב בשכונות בדואיות נפרדות. הקהילה הבדואית מדגישה את ערך הקולקטיב על פני ערך האינדיווידואל. האופי הקולקטיבי שלה הוא קוהרנטי עם החברה הערבית בכללותה. בתוך המשפחה נשמר סדר היררכי, כך, שתפקידים, כללים ונורמות מושפעים בה מן הגיל והמגדר של חברי המשפחה (רותי, 2008). הקהילה הבדואית דומה לקהילות ערביות בדואיות נוספות במזרח התיכון מבחינת מספר מאפיינים סוציו-דמוגרפיים ותרבותיים ספורים, כגון: נישואי קרובים, פוליגמיה, המשפחה – חמולה המורחבת כיחידה החברתית הבסיסית ביותר (Manor-Binyamini, 2014). מבין המאפיינים הסוציו-

דמוגרפיים החשובים בולט המאפיין הפטריארכלי, שלפיו – המשפחה מונהגת על ידי האבות.

לקהילה הבדואית בתפוצה העולמית מאפיינים משותפים מובהקים, דוגמת מושג ה-"חמולה", המתאר איגוד רב-משפחתי, אשר במרכזו משפחה גרעינית מאגדת, ובראשה עומד ראש החמולה; הוא האחראי לאכיפת חוקים ונורמות חברתיות בחמולה (Manor-Binyamini, 2011). לחמולה תפקיד מרכזי, הן במישור הפיקוח החברתי על המשתייכים לה, והן בכל הנוגע ליחסים החוץ-משפחתיים עם כלל החברה, הקהילה והיישוב בו הם מתגוררים (מנור-בינימיני, 2008). בחברה קולקטיביסטית כמו החברה הערבית רמת הרצייה החברתית גבוהה מן הרגיל, עד כדי כך, שהאינדיווידואל לעיתים מגדיר עצמו במונחים של קבוצת ההשתייכות (Georgas, 1989). לכן, אישור חברתי מהסובבים מסתמן כפרט מכריע בעיצוב התנהגות הסובייקט, במיוחד לנוכח היות חברה זו מאופיינת כחברה פטריארכלית והיררכית, המדגישה לכידות משפחתית, קונפורמיות ותלות הדדית קהילתית (Abo-Rass et al., 2020).

מאפיין זה אינו ייחודי לאוכלוסיית הבדואים ואנו עדים לו בחברה הערבית בכלל, בה נהוגה מסורת של מחויבות כלפי בני המשפחה ובני הכפר, מתן כבוד איש לרעהו, הגנה זה על זה ונאמנות משפחתית-קהילתית (קיבורקיאן, 1988). לפי דוואר‌י (Dwairy, 2015), חברה קולקטיביסטית מוגדרת סביב נורמות, ערכים וסגנונות חיים, שהתפתחו ונצברו כחלק מחוויה קולקטיבית ארוכת דורות, בסביבה מסוימת. באופן כללי, בחברות קולקטביסטיות הנורמות והערכים החברתיים גוברים על הבחירה העצמית, והרמוניית הקולקטיב חשובה בהרבה ממימושו העצמי של האינדיבידואל. האינדיבידואל בחברות הללו אינו נבדל מהקולקטיב, אלא מוגדר באמצעותו. הפעילות העיקרית עבור אנשים שחיים במערכות חברתיות קולקטיביות היא בתחום הפנים-משפחתי. בחברות כאלה, לחצים חברתיים חיצוניים הם המקור העיקרי לשליטה חברתית מבוססת לחץ חברתי, ואילו תמיכת המשפחה נחשבת מקור עיקרי של הערכה עצמית ושמחה (Gur et al., 2020). בחברות קולקטביסטיות לא נהוג שהפרט יפנה לקבלת עזרה רפואית בגפו, ללא ליווי משפחתי. ליווי בני המשפחה (הורים, אחים, בני דודים ואחיינים) לטיפולים רפואיים נתפס כהפגנת תמיכה ומעיד על התעניינות במצבם הרפואי של המטופלים.

במשך העשור האחרון עוברת החברה הערבית בישראל בכלל, והקהילה הבדואית בפרט, תהליך מודרניזציה, ומתרחש בה מעבר מחברה

קולקטיביסטית-מסורתית לחברה המושתתת על המשפחה הגרעינית. בתוך כך עולה רמת ההשכלה הכללית, גדל מספר הנשים המצטרפות למעגל העבודה, ונוצר פער בין דור ההורים לדור הילדים. הגורמים הללו מביאים לשינויים במבנה החברה וערכיה. לצד שינויים אלה הקשרים המסורתיים ממשיכים להתקיים והשפעתם על הציבור עודנה חזקה (ג'ראייסי, 2013).

מסוגלות הורית

מסוגלות הורית מוגדרת כהערכת ההורה את עצמו בהיותו מסוגל לתפקד במגוון מטלות הקשורות לדרישות תפקידו כהורה. תפיסות ואמונות אלו הן "המפתח" הקוגניטיבי העיקרי להסתגלות ויכולת הורית לתפקד עם הילד (Coleman & Karraker, 2003; Jones & Prinz, 2005). מסוגלות הורית בקרב הורים למתבגרים מוגדרת כאמונתו של ההורה ביכולותיו להשפיע על ילדיו בדרך כזו המעודדת התפתחות חיובית של ילדיהם (Glatz & Buchanan, 2015). החוקרים לירקס ובורניי (Leerkes & Burney, 2007) מדגישים, כי מגדרו של הורה הוא התורם העיקרי לתפיסת המסוגלות ההורית. גידול ילד עם לקויות כרוך בהתמודדות עם אתגרים ודרישות מרובות בחיי היומיום, ולכך יש השפעה על תחושת המתח בקרב ההורים. כך, למשל, חוקרים (Ahmad, & Dardas, 2015) מציינים, כי אבות לילדים עם לקויות עלולים לחוש כישלון וירידת הערך העצמי שלהם, ולפתח ספקות לגבי יכולתם לספק טיפול לילדיהם, ולמלא את המחויבויות שלהם כאבות. באופן כללי, להיות אב לילד עם לקות פירושו להוסיף לחצים לתפקיד ההורה, שהוא תפקיד תובעני. עם זאת נראה, שישנו קשר בין מסוגלות הורית של האב להתנהגות ילדו, וזו, בתורה, משפיעה על המסוגלות של האב. החוקרים גרסייה-לופז ואחרים (García-López et al., 2016) מצאו, שהמסוגלות ממתנת את היחסים בין בעיות. אבות המגדלים ילדים עם מש"ה מרגישים מתיחות בבניית קשרים חברתיים עקב התפקידים התובעניים שלהם כמטפלים, או בגלל העדר הבנה בציבור את חוויותיהם המיוחדות, וכל אלו יוצרים לחץ מתמשך על האבות. נראה, כי הדבר נכון גם אצל אבות החיים בקהילות לא מערביות. במחקרה של כבת (2018) על אבות למתבגרים עם מש"ה בקהילה הבדואית בדרום הארץ בישראל, נמצאו קשרים חיוביים בין לחץ לסטיגמה.

לחץ

מק ואחרים (Mak et al., 2007) סבורים, כי לחץ הוא מושג רחב ורב-ממדי, הכולל היבטים גופניים, פסיכולוגיים, חברתיים וכלכליים. נוסף לכך, טורקל (2002) ואביקסיס (2009) טוענים, כי לחץ הורי – parental stress – הוא מצב המשתקף בתחושה של ההורה במילוי תפקידו עקב מטלות יום-יומיות של טיפול בילד, נטל רגשי, שחיקה ומעמסות בחיי יום-יום. האופי המתמשך של הלחץ ההורי מראה, שישנם סיכונים משמעותיים לטווח קצר וארוך, המשפיעים על בריאותם הנפשית והגופנית של האבות שמטפלים בילדים עם מש"ה. ממצאים אלה חוזרים במגוון מחקרים, כך, למשל, במחקרם של דרדס ואחמד (Dardas & Ahmad, 2014). מחקרים שנערכו לאחרונה, כמו זה של מנור-בנימיני (Manor-Binyamini, 2011), מראים, כי הורים לילדים עם לקות אינטלקטואלית חווים רמות גבוהות יותר של לחץ בהשוואה להורים לילדים טיפקליים. כך גם בקרב הורים לילדים עם ASD והורים לילדים עם לקויות התפתחותיות (Schieve et al., 2008). הלחצים שחווים האבות לילדים עם מש"ה הם לחצים כלכליים, רגשיים ופיזיים מתמשכים, העלולים לפגוע ביכולתם של האבות לנהל את חייהם ולהתמודד עם האתגרים הרבים שאיתם הם מתמודדים בחיי היום-יום (Oelofsen & Richardson, 2006). אחת הטענות השכיחות ביותר בספרות היא, כי אבות לילדים עם מש"ה מתקדמים פחות בעבודתם, ויש להם פחות ניעות תעסוקתית בהשוואה לאבות לילד ללא מש"ה. אבות כאלה משקיעים יותר כספים בגידול ילד עם מש"ה (Parish et al., 2004) והם גם מתמודדים עם סטיגמה.

סטיגמה

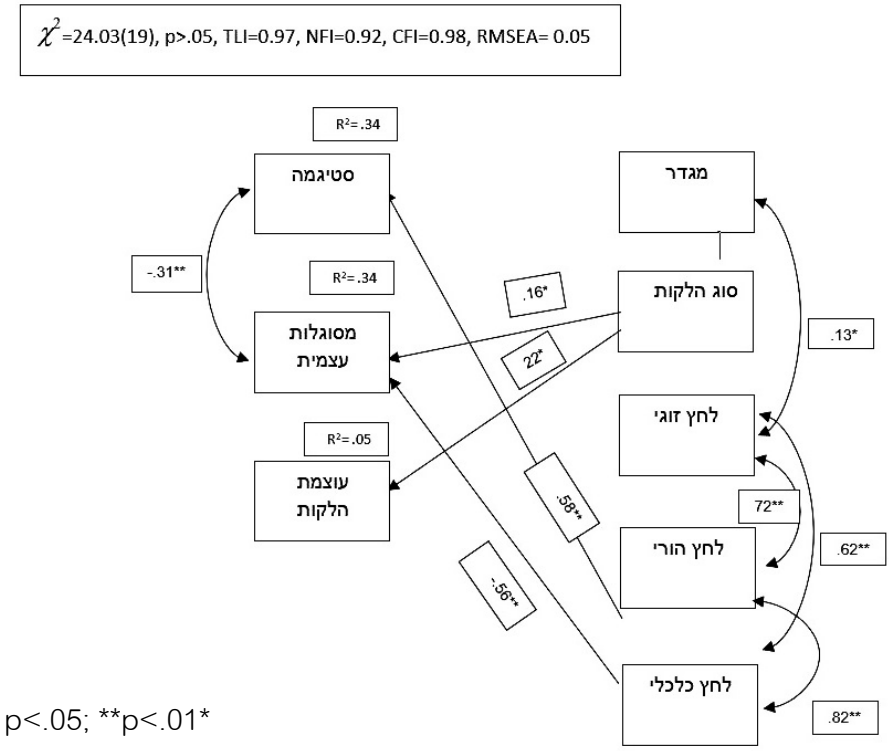
מקור המילה "סטיגמה" הוא יווני ופירושה – סימני היכר גופניים, שמטרתם להבליט דבר שלילי ויוצא דופן, המעיד על מעמדו הנחות של הפרט (Hinshaw, 2005). ורנר ושולמן (Werner & Shulman, 2015) מתייחסים למושג סטיגמה כאל דחייה חברתית ואישית, הנובעת מהיות האדם מתוייג, או בעל תכונה מביישת ביותר, אשר הפכה לסימן לחוויות שליליות, כמו: בושה, אפליה וסטריאוטיפיות, בדידות, וכן מערך של דעות קדומות, הניכר באופן נרחב כלפי קבוצה אחרת. מחקרם של ורנר ושולמן (Werner & Shulman, 2015) התמקד בהיקף הסטיגמה המשפחתית

המופנמת של בני משפחה המטפלים בילדים עם מש"ה בישראל, ובקשר בין סטיגמה משפחתית מופנמת לבין מאפיינים דמוגרפיים של ההורה והילד, וזאת, בייחוד בהשוואה בין סוגי לקויות התפתחותיות שונות. הם מצאו קשר בין סטיגמה משפחתית מופנמת לבין מדדים דמוגרפיים של המשפחות, וגם רמות נמוכות של סטיגמה משפחתית מופנמת. אל-קרינאוי וסלונים (2009) מדגישים את חשיבות התרבות ומציינים, כי האוכלוסייה הבדואית בישראל רואה באנשים עם מש"ה חריגים, ומתייגת אותם בסטיגמות שליליות הנדבקות גם בהוריהם, שילדו ילד עם לקות. הדבר, בעצם, מקשה עוד יותר על התמודדות האב. בדומה לאל-קרינאוי וסלונים, גם נאגטה (Nagata ,2014) מדגישה, שהעמדות כלפי אנשים עם מש"ה הן תוצאה של ערכים תרבותיים, של הסביבה המשפחתית ומידת החשיפה לאנשים עם מש"ה. כך, גם היחס של החברה לאדם עם מש"ה מושפע במידה רבה מעמדות שליליות, אמונות תרבותיות וסטריאוטיפים (Karni et al., 2011).

בחברה הערבית בישראל העמדה הרווחת כלפי אנשים עם מש"ה וכלפי משפחותיהם עדיין שלילית, למרות שהחברה הערבית מוגדרת כ"חברה במעבר", והיא מתייחסת למש"ה דרך ההשקפה המסורתית והדתית. זאת מכיוון שביטויים כגון חקוק אל-מועָוקין (זכויות בעלי המוגבלויות) הם מרכזיים באיסלאם. זכויות אנשים מוגבלים מוזכרות בקוראן מספר פעמים, ולפיכן יש לדאוג לצורכיהם ולהגן עליהם (בדראן וגור, 2020). על פי האיסלאם, מוגבלות קדר היא מעשה האל – חלק מהגורל האישי (בדראן וגור, 2020). הבושה (עיב) גם היא תפיסה רווחת כלפי אנשים עם מש"ה.

מחקר ראשוני שנרחיב עליו בפרק זה הוא מחקרם של (Kabiyea & Manor-Binyamini, 2019) מחקר זה בחן לראשונה מודל להסבר סטיגמה, תחושת מסוגלות, לחץ ומשתני רקע, בקרב אבות בדואים למתבגרים עם מוגבלות שכלית מנקודת מבט תרבותית. מחקרם נערך על 90 אבות למתבגרים עם מש"ה מהקהילה הבדואית בצפון הארץ. במחקר הם בחנו את מערכת הקשרים באמצעות ניתוח משוואות מבניות (SEM). הבחירה בניתוח משוואה מבנית מאפשרת הצגה של המורכבות, והצגה של תמונה שלמה ומקיפה של הקשרים בין כל משתני המחקר. בחינה כזו מאפשרת הסתכלות הוליסטית על המשתנים, כמו גם בחינתם בהקשר התרבותי המיוחד לקהילה הבדואית. איור 1 מציג את ממצאי המחקר.

איור 1: מוצגת מערכת הקשרים בין משתני המחקר



ממצאי מחקרם חושפים: קשר חיובי מובהק בין סוג הלקות למסוגלות של האבות ולעוצמת הלקות, כלומר, שככל שחומרת הלקות קשה יותר, כך המסוגלות של האבות גבוהה יותר. זאת ועוד, נמצא קשר שלילי בין לחץ כלכלי לתחושת מסוגלות, וקשר חיובי בין לחץ כלכלי לסטיגמה, כלומר, ככל שהלחץ הכלכלי של האבות גבוה יותר, כך תחושת המסוגלות נמוכה יותר והסטיגמה רבה יותר. עוד ניתן לראות, כי נמצא מתאם חיובי מובהק בין לחץ הורי ללחץ כלכלי ולחץ זוגי, וכמו כן, נמצא קשר חיובי בין לחץ זוגי ללחץ הורי. כלומר, ככל שמדד לחץ אחד עולה, עולים גם מדדי הלחץ האחרים. מתאם נוסף נמצא בין מגדר הילד לבין לחץ הורי. בקרב הורים לבנות עם מש"ה, הלחץ ההורי רב יותר. לבסוף, נמצא קשר שלילי בין מסוגלות עצמית לבין סטיגמה, כלומר, ככל שהמסוגלות העצמית רבה יותר, הסטיגמה נמוכה יותר.

המודל המוצג מעלה את חשיבות ההסתכלות ההוליסטית על מספר משתנים, ולא משתנה אחד, והקשר בין המשתנים, כאשר דנים בהתמודדות אבות לילדים עם מש"ה בקהילות שונות תרבותית. במיוחד חשובים הקשרים הבאים, עליהם נרחיב כאן:

קשרים בין תחושת מסוגלות ולחץ של אבות בדואים

מדוע נמצא קשר שלילי ומובהק בין לחץ (לחץ הורי ולחץ כלכלי) לתחושת מסוגלות של אבות? כלומר, ככל שהלחץ ההורי גבוה יותר, כך תחושת המסוגלות של האבות נמוכה יותר. תחושת מסוגלות היא התחושה של האב, שיש לו יכולת לתת מענה לילדו, ולהתמודד עם קשייו ועם צרכיו של ילדו עם המש"ה (Hilton & Kopera-Frye, 2006). מתברר, שבכל שהלחצים בחיי היום-יום גוברים (והם כוללים לחצים, כמו: חוויות של תסכול במתן מענים רבים לילד עם המש"ה, תשישות נפשית ודאגה תמידית), כך חלה ירידה בתחושת המסוגלות ההורית. ניכר, כי חוויות של מתח, טרדה ותשישות, עשויות להצביע על רמה נמוכה יחסית של משאבי התמודדות של האבות עם המוגבלות של ילדם, ואלו, בתורם, משפיעים על תחושת המסוגלות שלהם. עוד חשוב לציין, שאבות בקהילה הבדואית חיים במציאות הכוללת התמודדות עם משאבי תמיכה מועטים והיעדר תשתיות מבניות זמינות לשירותי החינוך המיוחד. מציאות חיים זו מקשה עליהם והופכת את חיי האבות והילדים עם מש"ה למורכבת במיוחד (Israeli Knesset Center for Research and Study, 2006, p.11). זאת ועוד, משפחות בדואיות, שלהן ילד עם מש"ה, מתקשות להיעזר בשירותים הקיימים וליהנות מהם בשל שיקולים כלכליים וריחוק פיזי (רובין ואחרים, 2011).

בנוסף, תחושת הלחץ, הכרוכה בטיפול בילד עם מש"ה, מצריכה משאבים רבים לצורך התמודדות ושימור תחושת מסוגלות. התמודדות בלתי יעילה, כמו גם העדר משאבים אישיותיים ומשאבי תמיכה חברתית, עלולים להביא למצב של לחץ מתמשך, להגברת הקשיים בהסתגלות, ולפגיעה בבריאותם הנפשית והפיזית של האבות (Cox, 2005).

מחקרם של האטון ואמרסון (Hatton & Emerson; 2009) מראה, כי לאבות עם רמת השכלה גבוהה יש גישה קלה יותר, באופן יחסי, לשירותי תמיכה מקצועיים וחברתיים, והם מצליחים לסגל כישורי התמודדות טובים יותר, בהשוואה לאבות ממעמד כלכלי נמוך. אבות בעלי רמת השכלה נמוכה ומשאבים מוגבלים פגיעים יותר להשפעה השלילית של תפקידם

כאבות לילד עם מש"ה. דרדס ואחמד (Dardas & Ahmad; 2015) מסבירים במחקרם, כי העלויות הכלכליות הישירות, הכרוכות בגידול ילד עם מוגבלות, נוטות להשפיע יותר על אבות שלהם הכנסה נמוכה.

קשר נוסף, שחשוב לדון בו, הוא: קשר שלילי בין רמת הלחץ הכלכלי ותחושת המסוגלות, כך, שככל שרמת הלחץ הכלכלי עולה, תחושת המסוגלות ההורית נמוכה יותר. תחושת המסוגלות של האבות עשויה לנבוע גם מהפגיעה באורח החיים, ובמיוחד מהמצוקה הכלכלית, שעלולה להשפיע על היכולת שלהם לתפקד ביעילות ובאופן מספק כהורה. על פי ראיק ותומפסון (Raikes & Thompson, 2005), לחיים במצוקה כלכלית השפעות קשות על התנהגויות הוריות. לטענת החוקרים, משפחות אשר חיות בתנאים אלו מאופיינות ברמה גבוהה של לחץ כלכלי, וכתוצאה מכך – ביחסי גומלין שליליים למדי בין בני המשפחה, ובתוצאות שליליות בגידול הילדים. תוצאות אלו עלולות לפגוע באמונתם של האבות ביכולתם להתמודד באופן מספק עם האתגרים התלויים במוגבלות של ילדם. מסקנה זו עשויה להיות רלוונטית במיוחד לקהילה הבדואית, שבה האבות הם שנושאים בעיקר פרנסת המשפחה, ולכן, רמה גבוהה של לחץ כלכלי עלולה להשפיע על תפקודם ביתר שאת. זאת בשל תפקידו של האב במשפחה הבדואית, שהיא משפחה מסורתית-פטריארכלית, שהיא אחד מהמאפיינים של הקהילה הבדואית בישראל. צדק (2015) מציין, כי מבנה של משפחה מסורתית-פטריאכלית, הוא מבנה שבו המשפחה מונהגת על ידי האבות, והגברים הם מקבלי ההחלטות וקובעי המדיניות בחייהם של הנשים והילדים. במילים אחרות, האבות נחשבים לדמויות הדומיננטיות, ולפיכך, הם האחראים על בני המשפחה מבחינה כלכלית וחברתית.

קשרים בין לחץ לסטיגמה של אבות בדואים

מדוע נמצא קשר חיובי ומובהק בין תחושת סטיגמה לבין הלחץ על כל מרכיביו (לחץ זוגי, לחץ הורי, ולחץ כלכלי) בקרב אבות למתבגרים עם מש"ה? כלומר, ככל שתחושת הסטיגמה עולה, האבות מרגישים יותר לחץ, ולהיפך. כמו כן, הספרות מצביעה על קשר חיובי בין לחץ כלכלי לסטיגמה, כלומר, ככל שהלחץ הכלכלי של האבות גבוה יותר, כך תחושת הסטיגמה חזקה יותר.

כדי להסביר את משמעות הקשר החיובי בין הלחץ הכלכלי לסטיגמה, ראוי לציין מחקרים, אשר התייחסו לפירושו של הקשר הזה. כך, למשל, אל-קרינאוי וסלונים (2009) מצאו, כי הורים בדואים לילדים עם מש"ה

דיווחו על חוסר-רצון לחשוף בפני הסביבה את ילדם עם מש"ה, כדי שלא תדבק בהם ובבני משפחתם סטיגמה. עוד נמצא, כי ההורים נמנעים מלחפש מסגרות חיצוניות אשר יסייעו להם בטיפול ובהתמודדות, בגלל הסטיגמה שעלולה לדבוק בהם. ספרות המחקר העדכנית, אשר מזדהה עם ממצא זה, מצביעה אף היא על קשר חיובי בין סטיגמה ולחץ של הורים לילדים עם מש"ה. כך, לדוגמה, מחקרם של ורנר ושולמן (Werner& Shulman, 2015) מראה שהורים מושפעים באופן שלילי מהתנהגות הילד, דבר שגורם ללחץ בתוך המשפחה וגם להפחתת קשרים חברתיים. כמו כן, בני משפחה של אנשים עם מש"ה מדווחים יותר על רגשות של בושה, מבוכה ומועקה, ואף מרגישים נדחקים לשוליים על ידי החברה (Ali et al., 2012). נמצא גם, כי תחושת סטיגמה משפחתית גבוהה יותר בקרב משפחות שבהן הילד מאובחן בשתי מוגבלויות לעומת אחת בלבד (Mak & Kwok, 2010). לכן, אבות מרגישים שהנטל נעשה כבד יותר עליהם, ותחושת הסטיגמה משפיעה על רמת הלחץ בתדירות גבוהה יותר. הסבר רווח נוסף בספרות המחקר הוא, שגידול ילד עם מש"ה משפיע באופן ניכר על האנשים שבאים במגע עימו, ובמיוחד על ההורים (Samuel et al., 2012). למוגבלות יש השפעה מתמדת על התפתחות הילד, ובה בעת השפעה פסיכו-סוציאלית על בני משפחתו. המוגבלות של הילד מלווה לעיתים קרובות בלחץ, דיכאון ובתחושת חוסר אונים בקרב בני המשפחה. מכאן ניתן להבין, שגם לילדים עם מש"ה וגם לבני משפחתם ישנם צרכים מיוחדים וייחודיים (Tomasello et al., 2010). זאת, כיוון שהילד המאובחן עם מש"ה גורם לבני משפחתו פחד, חששות, אשמה, כעס ודאגה מהעתיד. ולכן, הורות לילד עם מש"ה היא מקור לחץ משמעותי בעל עוצמה רבה יותר מאשר הורות לילדים טיפקלים (Peer & Hillman, 2014; Trute et al., 2010). בעצם, הלחצים המאפיינים אבות לילדים עם מש"ה עלולים למנוע מהם השתלבות או הסתגלות במסגרות התעסוקתיות, או להקשות עליהם את אלה, ולכן ניכרת השפעה ישירה על יציבותם הכלכלית-חברתית.

קשרים בין תחושת מסוגלות לסטיגמה של אבות בדואים

קשר חשוב נוסף, המצוי בספרות המחקר, הוא קשר שלילי בין מסוגלות עצמית לבין סטיגמה, כלומר, ככל שתחושת המסוגלות העצמית גבוהה יותר, הסטיגמה נמוכה יותר. ממצא זה חובר לממצאים במחקרים קודמים, המעלים את האפשרות, כי תחושת סטיגמה חברתית עלולה לעורר רגשות

שליליים, וכך להשפיע על תחושת המסוגלות ההורית. במילים אחרות, משמעות חוויית הסטיגמה החברתית על ידי האבות היא, שהם מרגישים כי לאנשים סביבם יש דעות קדומות שליליות כלפי מש"ה. ממצאיהם של מק וג'ונג (Mak & Cheung, 2008) העלו, כי סטיגמה חברתית כלפי בן משפחה עלולה להוביל להפנמת הסטיגמה על ידי המשפחה עצמה. במצב, שבו הלקות נתפסת באופן שלילי על ידי הסביבה וכן על ידי בני המשפחה עצמם, עלולות להתפתח תחושות של בושה ובדידות (Werner & Shulman, 2015). תחושת המסוגלות של האבות בהתמודדותם עם המוגבלות עלולה להיות מושפעת מעוררות רגשות אלו. כך, חויה רגשית של בושה ובדידות עלולה לפגוע במוכנות של האבות לחשוף את המוגבלות של ילדם לגורמי טיפול שונים, ובכך גוברים הסיכונים לפגיעה בתחושת המסוגלות של האבות/הורים בהתמודדות עם המוגבלות של ילדם.

הסבר נוסף לקשר השלילי בין תחושת המסוגלות של האבות לבין תחושות הסטיגמה מתהדהד עם ממצאיהם של נלי-בארנס וליה (Neely-Barnes & Lia, 2008), אשר מצאו, כי ההקשר התרבותי עשוי ליצור רמות שונות של סטיגמה חברתית התלויה במוגבלות. כלומר, יחד עם תחושת הסטיגמה מצאו החוקרים, כי משפחות שיש בתוכן ילד עם מש"ה, חוו אפליה, מענים חינוכיים מוגבלים ותמיכה חברתית פחותה. כל אלו יכולים להסביר את הקשר השלילי שנמצא בין תחושת סטיגמה ומסוגלות הורית-אבהית. דהיינו, תחושת המסוגלות של הורים, ובין היתר אבות המתמודדים עם המוגבלות של ילדם, כרוכה גם במשאבים החברתיים הניצבים לרשותם. זאת משום שסטיגמה חברתית ודעות קדומות עלולות לגרום לזמינות נמוכה של משאבים חברתיים ולרמה מעטה של תמיכה חברתית, שהם נחוצים עבור ההורים כמשאבי התמודדות עם מרכיביו המרובים של ילדם עם המוגבלות.

למרות הימצאותו של קשר שלילי מובהק בין סטיגמה ותחושת מסוגלות, חשוב להדגיש, כי נראה שתפיסת הסטיגמה כלפי אנשים עם מש"ה בקהילה הבדואית מתחילה להשתנות בעקבות פיתוח תוכניות להעלאת המודעות בקרב האוכלוסייה הערבית לשילוב של אוכלוסיית מש"ה בחברה. כך, למשל, אבו עסבה ואבו נסרה (2014) מצביעים במחקרם בקרב משפחות לילדים עם מש"ה ומשפחות לילדים ללא מש"ה על יחס חיובי מתון כלפי אנשים עם מש"ה וכלפי משפחותיהם. מחקרים אחרים מצביעים על עמדות חיוביות כלפי שילוב חברתי של אנשים עם מש"ה

בחברה הערבית בישראל בקרב אנשי מקצוע, כמו: עובדים סוציאליים (Gur, Gnaeem-Badran & Stein, 2020).

קשרים בין משתנים דמוגרפיים ותחושת מסוגלות, לחץ וסטיגמה אצל אבות בדואים

הסתכלות הוליסטית על התמודדות אבות, מחייבת הסתכלות גם על משתנים דמוגרפיים. ממצאי הספרות מצביעים על קשר חיובי ומעניין בין חומרת המש"ה לתחושת המסוגלות של האבות. כלומר, ככל שחומרת המש"ה קשה יותר, כך תחושת המסוגלות של האבות גבוהה יותר. בספרות, על חומרת המוגבלות נודעת השפעה משמעותית על איכות חיי ההורים לילדים עם מש"ה, בעיקר ילדים מתבגרים. מתבגרים עם מש"ה חמורה מסוגלים פחות לבצע באופן עצמאי את פעילויות היום-יום. מציאות זו דורשת מההורים טיפול יום יומי אינטנסיבי בילדים (Pozo et al., 2014). ייתכן, שככל שהמוגבלות של הילד חמורה או קשה יותר, כך האב נדרש להיות מעורב יותר בגידול הילד, במיוחד בגיל ההתבגרות, שבו ייתכן והאם מתקשה לקיים את הטיפול היום־יומי בילד, לדוגמה, לקלח אותו. סביר להניח, שככל שהאב מטפל יותר בילד שלו עם המוגבלות, כך תחושת המסוגלות שלו עולה. הסבר נוסף עשוי להיות קשור למיעוט שירותי התמיכה בקהילה הבדואית, ובמצב כזה, ככל שיש פחות שירותי תמיכה והילד עם מש"ה חמורה יותר, כך האב נדרש להיות מעורב יותר.

מתאם נוסף, שכיח בספרות, נמצא בין מגדר הילד לבין לחץ הורי. אם הילד הוא בת עם מש"ה, הלחץ ההורי של האבות רב יותר. אפשר להסביר קשר זה בהקשר התרבותי. בקהילה הבדואית יש מקום חשוב במיוחד לנישואין. ייתכן שהאבות במחקר זה חוששים שלא יוכלו להשיא את בנותיהם בשל המוגבלות והסטיגמה הנלווית לבוגרים עם מש"ה בקהילה זו. מצב זה עלול להיות גורם לחץ על האבות. מחקרים עדכניים מצאו, כי גברים עם מש"ה הם בעלי סיכוי טוב יותר להינשא ולהקים משפחה מאשר נשים עם מש"ה (גנאים-בדראן וגור, 2020). נוסף לכך, מחקרים אחדים מתארים בהרחבה תופעה מוכרת בחברה הערבית והבדואית, שגברים עם מש"ה נישאים לנשים ללא מש"ה ומקימים משפחות (Gur, Gnaeem-Badran & Stein, 2020; Manor-Binyamini, 2018). לעומת זאת, נישואי נשים עם מש"ה הם נדירים (Gur, Gnaeem-Badran & Stein, 2020).

סיכום וכיווני עתיד

הדיון המוצג בפרק זה מראה, כי הולכות ומתרבות עדויות מחקריות המציעות להבין את מאפייני הקהילה ולתת מענה של תוכניות התערבות לאוכלוסיות בקבוצות מיעוט, או בקבוצות עם מצב סוציו-אקונומי נמוך, אשר להם ילדים עם מש"ה, לנוכח ההקשרים התרבותיים, המחסומים והאתגרים שאיתם מתמודדות אוכלוסיות אלו (Slobodin & De Jong, 2015). מכאן, שמתן מענה טיפולי ותוכניות התערבות עבור הורים לילדים עם מש"ה בכלל, ועבור אבות באוכלוסיות אלו, הוא מורכב. המחסומים שאיתם מתמודדים הורים אלו משקפים נורמות ותפיסות מבוססות תרבות (למשל, ידע מוגבל בנוגע למש"ה), כמו גם גורמים המתייחסים לשירותי תמיכה (למשל, מיעוט שירותי תמיכה).

המלצות יישומיות

בהתבסס על הסקירה המוצגת בפרק זה, חשוב להציג מספר המלצות יישומיות עבור מומחים העובדים עם הורים לילדים עם מש"ה בכלל, ועם אבות לילדים עם מש"ה בפרט. הסקירה מעלה, כי המש"ה אינה משפיעה אך ורק על המתבגר, אלא גם על האבות ובני המשפחה, וזאת לנוכח השפעת חוויית הסטיגמה והלחץ על תחושת המסוגלות האבהית. בשל הקשר החיובי בין חוויית הסטיגמה ורמת הלחץ, מומלץ לקדם תוכניות התערבות והתמודדות מותאמות, המבוססות על אלמנטים התנהגותיים-קוגניטיביים. מטרתן של תוכניות אלה, היא להגביר את המודעות בקרב החברה הבדואית בנוגע למש"ה ולסייע לאבות ולהורים למתבגרים עם מש"ה בקהילה הבדואית להפחית את תחושת הסטיגמה והלחץ, ולהגביר את תחושת המסוגלות של ההורה, בנוסף לקידום איכות חייהם של בני המשפחה והמתבגרים עם המש"ה. תהליכי התערבות התנהגותיים-קוגניטיביים, עשויים להיות משמעותיים בקהילה הבדואית. התערבות התנהגותית-קוגניטיבית עשויה לסייע לאנשי מקצוע לזהות את מוקד הקושי של ההורה, ולהציב מטרות רלוונטיות ומותאמות, לצורך התמודדות יעילה. על אותן תוכניות התערבות להתמקד בהדרכת הורים והכוונתם, וכן בהדרכת בני משפחה אחרים הבאים בקשר ישיר עם המתבגרים עם מש"ה. בד בבד, מומלץ לפתח מודלים טיפוליים הממוקדים במתבגר עם מש"ה. דהיינו, קידום מודלים מקצועיים ואיכותיים שעשוי לתרום בבניית תהליכי התמודדות והתערבות טיפולית המותאמת לתרבות הבדואית, שאנשיה באים במגע ישיר עם המש"ה של המתבגר.

המלצה נוספת מתייחסת להקצאת משאבי התמודדות מותאמים, כמו: סדנאות ופורומים מקצועיים, במסגרת תוכניות התערבות פסיכו-חינוכיות, שעשויים להגביר את המודעות של האבות ולספק להם מקורות מידע, שיסייעו להם בשלבים השונים להתמודד עם המוגבלות של בנם/בתם. נוסף לכך, מומלץ לאתר מקורות תמיכה אישיים, סביבתיים וקהילתיים, שעשויים לחזק את תחושת המסוגלות ואת תפיסות האב, כי לרשותו עומדים משאבי התמודדות פנימיים וחיצוניים שיכולים לעזור לו בהתמודדות עם לחצים, דעות קדומות וקשיים אחרים. נוסף להמלצות יישומיות, סקירה זו מעלה את הצורך במחקרי המשך.

המלצות למחקרי המשך

לפי הסקירה שלעיל יש צורך לערוך מחקרי המשך. כך, למשל, לערוך מחקרי אורך עם מדגמים הטרוגניים אשר יכללו: דמויות משמעותיות הנמצאות בקשר ישיר עם ילדים/אנשים אשר אובחנו עם סוגים שונים של מש"ה, כגון: אוטיזם, לקויות פיזיות-קוגניטיביות ומוגבלויות סנסוריות.

המלצה נוספת למחקרים עתידיים היא: לחקור גם את העמדות של אנשי המקצוע, ולא רק של בני המשפחה, וזאת כדי לבדוק האם, ואם כן, מהו הפער בין הפרספקטיבה האינדיווידואלית-סובייקטיבית של בני המשפחה, לבין הפרספקטיבה המקצועית של מומחים, שעשויה להרחיב את ההסתכלות על הנושא הנחקר בצורה הוליסטית יותר.

מחקרים עתידיים יכולים להעמיק את הבנת הקשרים בין המשתנים, אשר נדונו בפרק זה, על ידי שיטות איסוף נתונים מגוונות יותר, כגון: ראיונות עומק ותצפיות. לבסוף, כדאי לבחון במחקרים עתידיים את המשתנים אשר נדונו בפרק זה בקרב משפחות חד-הוריות, שחלקן בחברה הישראלית הולך וגדל, וזאת משום שהמחקר הנוכחי כלל רק אבות נשואים.

ביבליוגרפיה

אבו עסבה, ח' ואבו נסרה, מ' (2014). *אנשים בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית באוכלוסייה הערבית בישראל: עמדות וסיכויי השתלבות בחברה*. מכללת אלקאסמי.

אביקסיס, מ' (2009). *תפקיד סגנון ההתקשרות בהקשר ללחץ הורי בקרב אימהות לילדים בעלי פיגור שכלי ובקרב אימהות לילדים בעלי הפרעה דואלית*. עבודת גמר מחקרית לקבלת תואר מוסמך. אוניברסיטת חיפה.

אל-קרינאוי, ע' וסלונים, נ' (2009). *תפיסת הילד החריג במשפחה הבדואית והשפעתה על דימויה ותפקודה של היחידה המשפחתית*. קרן של"ם לפיתוח שירותים לאדם עם פיגור שכלי ברשויות המקומיות.

בן ארי, ש' (2013). *פוליגמיה בקרב האוכלוסייה הבדואית בישראל*. מרכז המחקר והמידע קריית בן־גוריון.

בן דוד, י' וברקאי, א' (2012). *הבדווים בצפון הארץ בראי התמורות*. אריאל.

גנאים-בדראן, ל' וגור, א' (2020). הורות עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה הערבית בישראל. *סוגיות חברתיות בישראל*, *29*(2), 369–392. אוחזר מתוך: https://doi.org/https://doi.org/10.26351/SIII/29-2/5

ג'ראייסי, ע' (2013). טיפול פסיכוסוציאלי בחברה הערבית. בתוך: מ' חובב, א' לוונטל וי' קטן (עורכים). *עבודה סוציאלית בישראל* (עמ' 506-526). הקיבוץ המאוחד.

הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה (2020א). *ישראל במספרים: נתונים נבחרים מתוך שנתון סטטיסטי לישראל 2020*. אוחזר מתוך: https://www.cbs.gov.il/he/publications/DocLib/isr_in_n/isr_in_n20h.pdf

הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה. (2020ב). *ישראל במספרים ערב ראש השנה תשפ"א: נתונים נבחרים מהלוחות השנתיים 2020*. אוחזר מתוך: https://www.cbs.gov.il/he/mediarelease/Pages/2020/ישראל-במספרים-ערב-ראש-השנה-תשפא-נתונים-נבחרים-מהלוחות-השנתיים-2020.aspx.

חאג יחיא, ג' (2011). החינוך המיוחד והמשלב בחברה הערבית בישראל. בתוך ג' אבישר, י' לייזר וש' רייטר (עורכים). *שילובים: מערכות חינוך וחברה 2*, עמ' 55-85 אחוה.

ח'ורי, כ' (2007). *בבית ובקהילה: סיפורי חיים של נשים פלסטיניות בישראל*. חיבור לשם קבלת התואר מוסמך, אוניברסיטת תל-אביב.

טורקל, ל' (2002). *הורים לילדים עם נכויות התפתחויות – הקשר בין מגדר, דחק הורי ורמת תפקוד הילד להסתגלות הזוגית של ההורים*. עבודת גמר מחקרית לקבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה", אוניברסיטת חיפה.

יעקוב-עבוד, ש' (2002). *דחק, תמיכה חברתית ורווחה אישית של אימהות ערביות לילדים עם צרכים מיוחדים המטופלים במחלקות לשירותים חברתיים בצפון*. עבודת גמר מחקרית לקבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה", אוניברסיטת חיפה.

כבת, ח' (2018). *השפעת לחץ, סטיגמה וסומטיזציה על רמת שיתוף הפעולה בין אנשי מקצוע לבין אבות לילדים מתבגרים עם לקות התפתחותית בחברה הבדואית*. עבודת גמר מחקרית לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה", אוניברסיטת חיפה.

מנור-בנימיני, א' (2008). *ממדים של שיתוף פעולה בין אנשי מקצוע והורים לילדים בדואים עם פיגור שכלי – ההיבט הרב-תחומי (המקצועי) וההיבט ההורי*. חוברת סיוע קרן שלם ואוניברסיטת בן גוריון, נדלה בתאריך 11/08/2012, אוחזר מתוך: http://kshalem.xpmltd.info/uploads/pdf/article_1837_1375389674.pdf

צדק, א' (2015). *בין האסלאם*, המסורת והמודרנה – האישה הבדואית בצפון הארץ. חיבור לקבלת התואר "דוקטורט בפילוסופיה". אוניברסיטת בר אילן.

קומפן, א', אבו בקר, ח' ועמליה, ס' (2012). *החברה הערבית בישראל*, כרך ב'. האוניברסיטה הפתוחה, עמ' 71-80.

קיבורקיאן, נ' (1998). סוגיות ודילמות בתכנון מחקר ומדיניות: הילדה הישראלית הפלסטינית. בתוך: ח' אבו-יסבעא (עורך), *ילדים ובני נוער ערבים בישראל – ממצב קיים לקראת סדר יום עתידי* (עמ' 215-219), מכון ברוקדייל.

רובין, ל", גרוס-אנגלדר, י' ובן-סימון, מ' (2011). *משפחות מיוחדות בישראל: לקט נתונים וסוגיות נבחרות ליום המשפחה 2011*. ארגון קשר: הבית של המשפחה המיוחדת.

רותי, ס' (2008). *חוויותיהם של הורים אומנים בדואים בנגב*. עבודת גמר מחקרית (תזה) לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה", המחלקה לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בן גריון. עמ' 9–19.

שרעבי, מ' '. (2010) בוגרי אקדמיה יהודים וערבים בישראל: אתניות, חינוך וערכי עבודה. *כתב העת הבינלאומי ליחסים בין-תרבותיים, 34*(1), 66–69.

Abo-Rass, F., Werner, P., & Shinan-Altman, S. (2020). Self-stigma formation process among younger and older Israeli Arabs diagnosed with depression. *Aging & Mental Health, 1–6*. https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1758901

Ahmad, M. M., & Dardas, L. A. (2015). The hidden patients: Fathers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 40*(4), 368-375.

Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A. & King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family careers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 2122-2140.

Bachner, Y, G. Morad, M. . & N. O'Rourke (2020) Direct and indirect predictors of burden among Bedouin caregivers of family members with terminal cancer in Israel, *Aging & Mental Health, 24* (4), 575-581, DOI: 10.1080/13607863.2019.1570080

Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (2003). Maternal self-efficacy beliefs, competence in parenting, and toddlers' behavior and developmental status. *Infant Mental Health Journal, 24*(2), 126-148.

Cox, D. (2005). Evidence-based interventions using home-school collaboration. *School Psychology Quarterly, 20*, 473-497 .

Cutrona, C. E., & Troutman, B. R. (1986). Social support, infant temperament, and parenting self-efficacy: A mediational model of postpartum depression. *Child Development, 57*(6), 1507-1518.

Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2015). For fathers raising children with autism, do coping strategies mediate or moderate the relationship between parenting stress and quality of life?. *Research in Developmental Disabilities, 36*, 620-629.

Dwairy, M. (2015). From Psycho-Analysis to Culture-Analysis: A Within-Culture Psychotherapy. Palgrave Macmillan

Glatz, T., & Buchanan, C. M. (2015). Over-time associations among parental self-efficacy, promotive parenting practices, and adolescents' externalizing behaviors. *Journal of Family Psychology, 29*(3), 427-437.

García-López, C., Sarriá, E., & Pozo, P. (2016). Parental self-efficacy and positive contributions regarding autism spectrum condition: An actor–partner interdependence model. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(7), 2385-2398.

Georgas, J. (1989). Changing family values in Greece: From collectivist to individualist. *Journal of Cross-Cultural Psychology, 20*, 80-91

Gur, A., Gnaeem-Badran, L., & Stein, M. A. (2020). Social worker perspectives on marriage and parenting among Muslim men with intellectual disabilities in Israel. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 45*(2), 386–397. https://doi.org/10.3109/13668250.2019.1704346

Hatton, C. & Emerson, E. (2009). Does socioeconomic position moderate the impact of child behaviour problems on maternal health in South Asian families with a child with intellectual disabilities?. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34*, 10-16.

Hilton, J. M., & Kopera-Frye, K. (2006). Loss and depression in cohabiting and non-cohabiting custodial single parents. *The Family Journal, 14*(1), 28-40.

Hinshaw, S. P. (2005). The Stigmatization of mental illness in children and parents. *Psychology and Psychiatry, 46* (7), 714-734.

Johnston, C., & Mash, E. J. (1978). A measure of parenting satisfaction and efficacy.

Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review, 25*(3), 341-363.

Kabiyea, F., & Manor-Binyamini, I. (2019). The relationship between stress and stigma, somatization and parental self-efficacy among fathers of adolescents with developmental disabilities in the Bedouin community in Israel. *Research in Developmental Disabilities, 90*, 31-40.

Karni, N., Reiter, S., & Bryen, D. N. (2011). Israeli Arab teacher's attitudes on inclusion of students with disability. *The British Journal of Developmental Disabilities, 57*(2), 123-132.

Leerkes, E. M., & Burney, R. V. (2007). The development of parenting efficacy among new mothers and fathers. *Infancy, 12*(1), 45-67.

Mak W. W. S., & Cheung R. Y. M. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*, 532-545.

Mak, W. W., & Kwok, Y. T. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine, 70*(12), 2045-2051.

Mak, W. W., Ho, A. H., & Law, R. W. (2007). Sense of coherence, parenting attitudes and stress among mothers of children with autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*(2), 157-167. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00315.x

Manor-Binyamini, I. (2011). Mothers of children with developmental disorders in the Bedouin community in Israel: Family functioning, caregiver burden, and coping abilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*(5), 610-617. doi: 10.1007/s10803-010-1080-1

Manor-Binyamini, I. (2014). *School-parent collaboration in indigenous communities: Providing services for children with disabilities*. Springer Verlag.

Manor-Binyamini, I. (2018). Reasons for marriage of educated Bedouin women to Bedouin men with intellectual disability from the point of view of the women. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 43*(3), 285–294. https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1425824

Mezulis, A. H., Abramson, L. Y., Hyde, J. S., & Hankin, B. L. (2004). Is there a universal positivity bias in attributions? A meta-analytic review of individual, developmental, and cultural differences in the self-serving attributional bias. *Psychological Bulletin, 130* (5), 711.

Nagata, K. K. (2014). The Scale of Attitudes towards Disabled Persons (SADP): Cross-cultural Validation in a Middle Income Arab Country. *Review of Disability Studies, 3*(4), 1-8.

Neely, Barnes, S. L., & Dia, D. A. (2008). Families of children with disabilities: A review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Intervention, 5*, 93-107.

Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress inmothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 31*(1), 1-12. Doi: 10.1080/13668250500349367

Parish, S. L., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. (2004). Economic implications of care-giving at midlife: Comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation, 42*(6), 413-426.

Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. Journal of Health and Social Behavior, 19(1) 2-21.

Peters, J. S. (2009). *Review of marginalization of people with disabilities in Lebanon, Syria and Jordan. Background paper prepared for the education for all global monitoring report 2010*. UNESCO.

Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities. A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11*(2), 92-98.

Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(5), 442-458.

Raikes, H. A., & Thompson, R. A. (2005). Efficacy and social support as predictors of parenting stress among families in poverty. *Infant Mental Health Journal, 26*(3), 177-190.

Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*, 1-16.

Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2008). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics, 119* (supp. 1), s114-s121.

Slobodin, O., & De Jong, J. T. (2015). Mental health interventions for traumatized asylum seekers and refugees: What do we know about their efficacy? *International Journal of Social Psychiatry, 61*(1), 17-26. https://doi.org/10.1177/0020764014535752

Tomasello, N. M., Manning, A. R., & Dulums, C. N. (2010). Family – centered early intervention for infant and toddler with disabilities. *Journal of Family Social Work, 13,* 163-172.

Trute, B., Benzies, K. M., Worthington, C., Reddon, J. R., & Moore, M. (2010). Accentuate the positive to mitigate the negative: Mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 35*(1), 36-43.

Werner, S., & Shulman, C. (2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability?. *Journal of Intellectual Disability Research, 59*(3), 272-283.

חלק שישי

התערבות מוקדמת, טיפול וחינוך: שילוב והכלה

21
התערבות מוקדמת עבור פעוטות עם מש"ה

רז טננבאום, רחל יפעת וברכה ניר

תקציר

הפרק הנוכחי עוסק בחשיבות ההתערבות המוקדמת לפעוטות עם מש"ה (מוגבלות שכלית התפתחותית). לפרופיל הגנטי ולמבנה הנוירולוגי תפקיד משמעותי בקביעת תפקודם של פעוטות עם מש"ה בתחומי ההתפתחות השונים. עם זאת, לסביבה מטפחת ותומכת, בשילוב מערך התערבות מותאם משלב מוקדם ככל האפשר, יש השפעה משמעותית על שיפור וקידום תפקוד הפעוטות בכל תחומי ההתפתחות ועל איכות חייהם (Bull, 2020; Guralnick & Bruder, 2019).

לצורך אפיון התמיכות הנדרשות להתפתחותו של פעוט עם מש"ה ויישומן, נדרשת התערבות רב-תחומית, המתייחסת לתחומי התפקוד השונים, ורב-ערוצית, המתייחסת לערוצי התקשורת השונים. התערבות זו מיושמת על ידי צוות טרנס-דיציפלינרי, הנדרש למיומנות בזיהוי רכיבי התפקוד של הפעוט בתחומי ההתפתחות השונים בכל שלב בהתפתחותו, על מנת ליצור סביבה ביתית וגנית המזמנת לפעוט רכישה אינטגרטיבית של מיומנויות והכללתן.

ההתערבות המוקדמת מסייעת להעלות למודעותם של ההורים ושל המטפלים המשמעותיים את השפעתה החיובית של השתתפות באינטראקציה מתוזמנת ומותאמת לצרכיו של הפעוט, ומעניקה להם כלים ליצירת אינטראקציות מעין אלה. הפרק כולל הדגמה של הערכת ההשתתפות של פעוטה עם מש"ה באינטראקציה, כחלק מתוכנית התערבות מוקדמת, על ידי ניתוח רכיבי הג'סטות של הפעוטה והפעולות שלה.

פרק זה מוקדש לזכרה של פרופסור עירית מאיר, אשר ליוותה בהנחייתה המסורה את המחקר שבבסיס פרק זה. גישתה הייחודית של עירית הובילה להבנת הקשר בין גוף ושפה כבסיס לפיתוח התערבות מוקדמת. היא ראתה חשיבות רבה בהנגשה של ידע לאנשי מקצוע וקהילה ומחקריה משקפים את האופן המיוחד שבו ידעה לראות את האדם ולא את המוגבלות.

התערבות מוקדמת רב-תחומית ורב-ערוצית עבור פעוטות עם מש"ה

בעשורים האחרונים מצטברות עדויות רבות לכך שלהתערבות מוקדמת רב-תחומית עבור פעוטות עם מש"ה יש השלכות משמעותיות על התפתחותם (Blauw-Hospers et al., 2007; Bull, 2020; Houwen et al., 2016). המושג "התערבות מוקדמת" מדגיש את חשיבותה של תמיכה, המותאמת לצרכיו של כל פעוט לקידום התפתחותו המוטורית, הקוגניטיבית, התקשורתית והחברתית-רגשית בשנות חייו הראשונות, ואת המרכזיות של סביבה משפחתית וחינוכית, שמזהה את צרכיו של הפעוט, את יכולותיו ואת דפוסי השתתפותו, ומאפשרת לו התפתחות מיטבית.

לצורך אפיון התמיכות הנדרשות להתפתחותו של פעוט עם מש"ה ויישומן, נדרשת התערבות של צוות טרנס-דיציפלינרי, הכולל פיזיותרפיסטית, מרפאה בעיסוק, קלינאית תקשורת, מטפלת רגשית וגננת, בשיתוף עם המשפחה. צוות זה נדרש לזהות את רכיבי התפקוד של הפעוט בתחומי ההתפתחות השונים בשגרת חייו בסביבתו הטבעית בכל שלב בהתפתחותו, ומתוך כך לבנות פרופיל דינמי של תפקודו, כפי שמוצע על ידי גישת ה- The International Classification of Functioning - ICF-CY - Disability and Health - Children and Youth (Majnemer, 2012). פרופיל זה מהווה עבור הצוות בסיס ליצירת סביבה ביתית וגנית, המזמנת לפעוט רכישה אינטגרטיבית של מיומנויות והכללתן. התערבות מוקדמת מותאמת, המשפיעה על תפקודו של הפעוט בגיל הצעיר, מתווה אף את המשך דרכו (Guralnick, 2011).

מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) מאובחנת, על פי רוב, בשלב מוקדם במהלך הינקות. המגבלה השכלית מופיעה בד"כ בעקבות פגיעה המתרחשת לפני הלידה או בסמוך אליה, עקב פגיעות פנימיות או חיצוניות במהלך ההיריון והלידה, השפעות של אלכוהול וסמים, פגיעות פיזיות, שינויים מטבוליים, סיבות גנטיות (בכ-35% מהמקרים) וכדומה (שלום ואחרים, סקירת השירותים החברתיים 2016, משרד הרווחה). בנוסף, מצבים בריאותיים מסוימים נוטים להתלוות למש"ה. למשל, נמצא כי 44% מן הפעוטות עם תסמונת דאון צפויים לסבול ממחלת לב מולדת, ו- 65% מהם צפויים לסבול מהפרעות שינה (Bull, 2020). כמו כן, אחוז גבוה מן הפעוטות עם מש"ה מתמודד עם דלקות אוזניים ולקות שמיעה, דבר המשפיע על התפתחות השפה והתקשורת (Bull, 2020), וכן עם קשיים בתפקוד האורלי, היכולים לבוא לידי ביטוי באכילה, דיבור, ואף נשימה (Linz et al., 2013).

מורכבותם של הגורמים, המשפיעים על התפתחותם של פעוטות עם מש"ה, מקשה על היכולת להגדיר קשר סיבתי בין גורמים ביולוגיים, גורמי סיכון סביבתיים וממצאים נוירו-התפתחותיים (Blauw-Hospers et al., 2007). לפי מחקרם של בלאו-הוספרס ואחרים, השונות בתפקוד המוחי אצל פעוטות עם מש"ה, התלויה בגורמים ביולוגיים שונים, כמו: גיל ההיריון שבו מתרחש השינוי המוחי ומיקום הפגיעה המוחית וגודלה, גורמת לשונות ניכרת גם בתפקוד הפעוטות. זו אחת הסיבות לכך, שמרבית תוכניות ההתערבות המוקדמת מתמקדות בזיהוי מכלול תפקודו של כל פעוט באינטראקציות הטבעיות בסביבתו, ואינן מתייחסות ללקות ספציפית (Guralnick, 2011). מינמר (Majnemer, 2012) מציעה לתאר את פרופיל הפעוט על פי גישת ה-ICF-CY ולבחון תפקוד לעומת מוגבלות, תוך התייחסות לגורמים הקשורים למבנה הגוף, המבנה של האיברים והמערכות בגוף, לתפקוד הגוף, התפקוד הפיזיולוגי והפסיכולוגי של האיברים והמערכות בגוף ולמידת ההשתתפות בהקשרי החיים השונים.

התערבות מוקדמת חיונית במיוחד לאור גילם הצעיר של הפעוטות המאובחנים עם מש"ה. כל עוד הפלסטיות המוחית מאפשרת פעילות סינפטית מוגברת (de Graaf Peters & Hadders-Algra, 2006), ההתערבות משפיעה באופן משמעותי יותר על תהליכים נוירו-התפתחותיים ומכאן הדגש על התחלת ההתערבות מוקדם ככל האפשר (Blauw-Hospers et al., 2007). חשיבותה של התערבות מוקדמת נתמכת גם על ידי מחקרים, המעידים על כך, שמיומנויות בתחומים שונים מתפתחות בחלון זמן ספציפי וכתלות בתמיכות סביבתיות המתוזמנות עם ההתפתחות המוחית (Mayberry & Kluender, 2018). לאור זאת, הועלתה ההשערה הכללית, כי היעדר התערבות מוקדמת, המזמנת לפעוט עם מש"ה אינטראקציה עם סביבתו בשלבים התפתחותיים מתאימים, עלול למנוע התפתחות של מגוון מיומנויות חיוניות (Houwen et al., 2016; McCleery et al., 2013).

אינטראקציה של פעוטות עם מש"ה עם הוריהם

כאמור, לפרופיל הגנטי ולמבנה הנוירו-התפתחותי ישנה מרכזיות בקביעת תפקודם של פעוטות עם מש"ה בתחומי ההתפתחות השונים. עם זאת, גם לסביבה מטפחת ותומכת, בשילוב מערך התערבות מתאים, יש השפעה

משמעותית על שיפור וקידום תפקוד הפעוטות בכל תחומי ההתפתחות ועל איכות חייהם (Bull, 2020).

לאיכות האינטראקציה של ההורים ושל מבוגרים משמעותיים אחרים עם הפעוטות יש השפעה על ההתפתחות מכל היבטיה (Blauw-Hospers et al., 2007). לדוגמה, פעוטות לומדים לאכול עם כפית מתוך התנסות באינטראקציה של האכלה, שבה מתרחש תהליך, המוביל לסינכרוניזציה בין פעולות הפעוט לפעולות ההורה המאכיל (van Dijk et al., 2018). תהליך זה, המתרחש בפעילות ההאכלה, מהווה דוגמה לאינטראקציה של ההורה והפעוט, שלמתרחש בה השפעה על כל היבטי ההתפתחות. באירועי האכלה הפעוט לומד פעולות מוטוריות של פתיחת פה נשלטת לכפית, איסוף המזון עם השפתיים מהכפית, לעיסה ובליעה. הוא לומד להכיר את תחושת הכפית ואת הטעמים והמרקמים השונים של המאכלים. כמו כן, הפעוט לומד לפענח את המסרים התקשורתיים של ההורה ואת תגובותיו, לפעול בתזמון מתואם עם פעולות ההורה, וכיצד באפשרותו להעביר להורה מסרים תקשורתיים, כמו: בקשה לעוד מזון או בקשה לסיום הארוחה. ההורה מצידו יכול להשפיע על איכות האינטראקציה באמצעות תגובתיות מעודדת ותומכת, המתוזמנת מבחינת פעולות הפעוט והמותאמת לתכנים של הפעולות שהפעוט מבצע (Lugo-Gil & Tamis-LeMonda, 2008). לעיתים קרובות, תגובותיהם של פעוטות עם מש"ה באינטראקציה מוגבלות, בלתי עקביות ואינן מתוזמנות מבחינת פעולות ההורה. לדוגמה, היעדר פתיחת פה מתוזמנת לכפית וקושי באיסוף המזון על רקע טונוס שרירי נמוך, או היעדר תגובה מתאימה על רקע קושי בפענוח המסר התקשורתי של ההורה. כתוצאה מכך, נפגעת איכות האינטראקציה ומתוך כך נפגעות גם הלמידה וההתפתחות של הפעוט.

גורמים רבים נוספים עלולים להשפיע על איכות האינטראקציה עם פעוטות עם מש"ה, כגון: קשיי קשב, בעיות התנהגות ומצבו הבריאותי של הפעוט. במחקר על אימהות לפעוטות עם תסמונת דאון נמצא, שבשונה מאימהות לפעוטות עם התפתחות טיפוסית, אימהות לפעוטות עם תסמונת דאון מתחילות להראות פרופיל ייחודי של אינטראקציה, המשקף את הקושי בתקשורת עם התינוק, כחמישה חודשים לאחר הלידה (Sterling & Warren, 2014). כאמור, לאינטראקציה בלתי סינכרונית בין ההורה לפעוט עם מש"ה לאורך זמן, השפעה שלילית על התפתחותו של הפעוט, מעבר למוגבלות הקיימת.

לפיכך, אחת המטרות המרכזיות של התערבות מוקדמת, היא להעלות את מודעותם של ההורים והמטפלים המשמעותיים לגורמים מאתגרים אלה ולהשפעתה החיובית של אינטראקציה מתוזמנת ומותאמת, ולהעניק להם כלים ליצירת אינטראקציות כאלה. כלים אלה כוללים ידע על רכיבי התפקוד של הפעוט, על מאפייני התפתחותו ועל האופן שבו ניתן להתאים עבורו את הסביבה וליצור עימו אינטראקציה שתתמוך בהתפתחותו, כגון: הצעת צעצועים, אשר מותאמים לתפקודו המוטורי והחושי, בחירת מנחים, המעודדים אותו להיות אקטיבי ופנוי ללמידה, מתן זמן תגובה ממושך ועוד. על ליווי זה להיות מותאם לכל משפחה, ולאפשר לבני המשפחה הסתגלות מיטבית לשינויים, לאורך ההתפתחות של הילד. לצד זאת, על הצוות הטרנס-דיציפלינרי לספק תמיכה רגשית לבני המשפחה, שתעניק להם תחושת בטחון ומסוגלות ותאפשר להם להתמודד עם צרכיו המיוחדים של הפעוט בסביבה המשפחתית (Duranovic et al., 2017; Guralnick & Bruder, 2019).

התערבות מוקדמת רב-תחומית

בהימצאם של חסמים ביולוגיים, המגבילים את התנסויותיהם של פעוטות עם מש"ה בעולם, את החוויות החושיות והתנועתיות שלהם ואת האינטראקציות שלהם עם הסובבים אותם, ישנה חשיבות רבה להתערבות המזהה מיומנויות שביכולתם לרכוש ולפתח בהיבטים שונים של התפתחותם, ואשר יוצרת סביבה המאפשרת להם למידה והתקדמות מיטבית בתחומי התפתחות אלה (Rintala & Loovis, 2013; van der Schuit et al., 2011). החל משלב מוקדם, על ההתערבות לכלול מענה רב-ממדי לצרכי הפעוט עם מש"ה, באמצעות עבודה משולבת של מטפלים ממקצועות הבריאות השונים, תוך התייחסות לתחומי ההתפתחות השונים בשגרת היום הגנית והביתית של הפעוט (Houwen et al., 2016). עבודתו של הצוות הטרנס-דיציפלינרי בתהליך ההתערבות המוקדמת חיונית גם לצורך ההתמודדות עם מגוון המגבלות הנוירו-התפתחותיות, אשר נוטות להופיע בשכיחות גבוהה יותר בקרב פעוטות עם מש"ה, בהשוואה לפעוטות עם התפתחות טיפוסית. מגבלות אלה כוללות בין השאר: אוטיזם, הפרעות פסיכיאטריות וקשיים בקואורדינציה (Bull, 2020).

התערבות רב-תחומית נשענת על גישות התפתחותיות, כדוגמת גישת ה-Embodied Cognition (Houwen et al., 2016; Meir et al., 2007; Oudgenoeg-Paz et al., 2015). על פי גישה זו, קוגניציה ושפה מתפתחות מתוך ההתנסויות החושיות והמוטוריות של הפעוט

באינטראקציות בסביבתו החברתית והפיזית. התנסויות אלה מעצבות את התפיסה ואת ידע העולם שלו ומאפשרות לו לפתח מיומנויות תקשורתיות וחברתיות. ככל שהמיומנויות המוטוריות של הפעוט משתכללות, הן מספקות לו הזדמנויות חדשות ללמידה על הסביבה ומביאות לשינויים במערכות התפיסה-פעולה שלו (Iverson, 2010). כך, השליטה שמפתח הפעוט באיברים שונים בגופו ויכולתו המתפתחת להשתמש בידיו ולהניע אותן בכיוונים שונים, ולהניע את ראשו ולהפיק קול, מאפשרת לו להשתמש בהם כערוצי תקשורת. מתוך כך, נבנית מערכת תקשורתית מורכבת, הכוללת את הערוצים השונים, מערכת אשר בה לכל ערוץ תרומה ייחודית להעברת המסר. אך טווחי רכישת אבני דרך בתחום המוטוריקה הגסה והמוטוריקה העדינה על ידי פעוטות עם מש"ה, מוארכים מאד בהשוואה לטווחי הרכישה על ידי פעוטות עם התפתחות טיפוסית, ואף עולים, ככל שעולה מורכבות המיומנות המוטורית (Frank & Esbensen, 2015). לפי מחקרם של פרנק ואסבנסן, טווח רכישת מיומנות אחיזת פינצטה הוא 10-12 חודשים עבור פעוטות עם התפתחות טיפוסית, לעומת 22-66 חודשים עבור פעוטות עם תסמונת דאון, וטווח רכישת שתיה מכוס עם קש עבור פעוטות עם התפתחות טיפוסית הוא 20-24 חודשים לעומת 36-60 חודשים עבור פעוטות עם תסמונת דאון. כפי שהוואן ואחרים מראים במחקרם (Houwen et al., 2016), התפתחות המוטוריקה הגסה והעדינה אצל ילדים צעירים עם מש"ה קשורה בהתפתחות קוגניטיבית ושפתית יותר מזו של ילדים ללא מש"ה, ואף עולה, ככל שהמוגבלות הקוגניטיבית מורכבת יותר. העיקרון, שלפיו פועלת ההתערבות הרב-תחומית, הוא שהטיפול בתחומים תקשורתיים מתממש גם במהלך הטיפול בקשיים מוטוריים מעין אלה.

חקירת חפצים הוא אחד ההקשרים שבהם באים לידי ביטוי תהליכי התפתחות מתוך ההתנסויות החושיות והמוטוריות של פעוטות, ושניתן לגייס לצורך התערבות רב-תחומית. חקירת החפצים מאפשרת לפעוטות לבנות ייצוגים מנטליים ביחס לידע על תכונות החפץ ועל מה שמאפשרות תכונות אלה (Gibson, 1988). בנוסף, תוך כדי חקר החפצים, הפעולות של הפעוטות מובילות להתפתחות של ייצוגים קטגוריאליים וסמנטיים מוקדמים, המהווים תשתית להתפתחות שפה (Iverson, 2010).

חקירת חפצים מתפתחת החל מראשית שנת החיים הראשונה. עוד לפני שפעוטות יכולים להושיט יד כדי לאחוז בחפץ, הם מתבוננים בחפצים בסביבתם ומקשיבים לצלילים שחפצים מפיקים. בין גיל 3-5 חודשים

מתחילים פעוטות עם התפתחות טיפוסית להושיט יד לכוון החפץ, לאחוז בו ולתפעל אותו, תוך שימוש במגוון פעולות כמו: לחבוט, לטלטל או להביא לפה, פעולות אשר הולכות ומשתכללות במהלך החצי הראשון של שנת החיים, וכך מתרחשת אינטגרציה רב-ערוצית בין ערוצי החקר השונים: ויזואלי, אודיטורי, ידני ואוראלי (Rochat, 1989). ההתנסות עם החפצים מאפשרת התפתחות בתחומים שונים: למשל, כאשר הפעוט משחק עם דובון הוא מפתח מיומנויות מוטוריות של אחיזה והרמה, הוא לומד להכיר את תחושת הפרווה של הדובון, הוא לומד לכנות את הדובון בשמו ולכנות בשם את איברי גופו של הדובון ואף מפתח מיומנויות משחק סימבולי של טיפול בדובון. מלבד נוכחות החפץ עצמו, הפעוט זקוק לסביבה, שבה ייחשף לפעולות שניתן לעשות עם החפץ, למשל, האכלת וחיבוק הדובון, או טיול עימו בעגלה, ואף ייטול חלק בשיחה על החפץ, למשל, בהבעת בקשה לדובון או לעגלה.

בקרב ילדים עם מש"ה קיימים דפוסי התפתחות של חקירת חפצים, השונים מאלה של פעוטות עם התפתחות טיפוסית (Bradley-Johnson et al., 1981), דפוסים המשפיעים על איכות האינטראקציה עם הפעוט. לדוגמה, לילדים עם תסמונת דאון יש איחור משמעותי בהופעת פעולות הושטה ואחיזה, המהוות ציון דרך בתחילת התפתחות התנהגויות של חקירת חפצים (de Campos et al., 2010, 2013). פעולות החקר של פעוטות עם תסמונת דאון אופיינו על פי שני פרופילים: פסיבי ואקטיבי (Fidler et al., 2019). הפרופיל הפסיבי מתאפיין ברמות בינוניות של חקר ויזואלי, ומידה מועטה של חקר ידני ואוראלי. לעומת זאת, הפרופיל האקטיבי מתאפיין ברמות בינוניות של חקר ויזואלי, רמות גבוהות של חקר ידני ורמות נמוכות של חקר אוראלי. פידלר ואחרים מצאו קשר חזק בין סוג הפרופיל של פעולות החקר ליכולות תקשורתיות, קוגניטיביות ומוטוריות: פעוטות עם פרופיל חקר אקטיבי הראו תפקודים קוגניטיביים ותקשורתיים גבוהים יותר מהממוצע. פעוטות עם תסמונת דאון בעלי פרופיל זה, הראו יכולות חקר דומות לאלה של פעוטות עם התפתחות טיפוסית באותו גיל מנטלי.

הכרת פרופיל חקירת החפצים של הפעוט, לצד בניית הפרופיל ההתפתחותי שלו בתחומים נוספים, מאפשרת לצוות המטפל ליצור עבורו סביבת משחק עם ההתאמות הנדרשות לעידוד השתתפותו מהיבטיה השונים. הקשר החזק בין פרופיל פעולות החקר והיכולות הקוגניטיביות והתקשורתיות (Fidler et al., 2019) מעיד על החשיבות של חשיפה

להתנסויות שונות, ועל כך, שיש לעודד פעוטות עם מש"ה לשמר התנהגויות חקר מוקדמות ולפתח אותן, כמרחב להעשרת התנסויות למידה. התנהגויות החקר מאפשרות הרחבה של הייצוג המנטלי של החפצים, וכתוצאה מכך, שיכלול הפעולות שלהם והפרשנות שלהם להתרחשות בסביבתם (Muentener et al., 2018). מתוך כך, להתערבות מוקדמת של צוות טרנס-דיציפלינרי, שיוצר לפעוט סביבה המזמנת התנסות משמעותית בחקר חפצים, השפעה מכרעת על התפתחותו. למשל, לפעוט עם פרופיל פסיבי, הממעט להתעניין בחפצים, ואינו מתעניין וחוקר כלל כדורים ואינו מתנסה במשחק עימם, מרפאה בעיסוק תתאים גירויים, כגון: כדור בעל קולות, צבעים ואורות עזים וטקסטורה בולטת, המהווה גירוי מובחן יותר עבורו, ומקל עליו להבחין ולהתעניין בו, לעקוב אחריו, לגעת בו ולחקור אותו. הפיזיותרפיסטית תדריך את הסביבה, כיצד למקם את הפעוט במנחים המעודדים השתתפות אקטיבית מגוונת בחקירת הכדור, שיאפשרו לו להתנסות במשחק עם כדור, וקלינאית תקשורת תתאים עבורו ערוצי תקשורת הנגישים לו, לצורך השתתפות במהלך חקירת הכדור. התערבות רב-תחומית מעין זו תאפשר לפעוט ליטול חלק באינטראקציה משמעותית ומהנה של משחק בכדור, המאפשרת לו למידה.

תחום התקשורת כחלק מהתערבות מוקדמת עבור פעוטות עם מש"ה

קשיים של אנשים עם מש"ה בתחום התקשורת מתחילים בילדות המוקדמת וממשיכים לאורך החיים. קשיים אלה משפיעים על כל היבטי החיים, כולל: חינוך, תעסוקה, משפחה וקהילה. הרצון לקדם תקשורת של פעוטות עם מש"ה, לאפשר להם הרחבה מתמדת של הבנת השפה, ולהקנות להם יכולת לקחת חלק פעיל במגוון אינטראקציות, מאתגר את החוקרים ואת המטפלים להתבונן מנקודת מבט רחבה, המתייחסת להיבטים רבים, המשפיעים על האינטראקציה התקשורתית הטבעית של פעוטות אלה (Light & McNaughton, 2015).

על החוקרים והמטפלים לתת את הדעת, למשל, למידה שבה זוכה הפעוט לחשיפה לאינטראקציות בהקשרים מגוונים, חשיפה אשר חשיבותה להתפתחות יכולות קוגניטיביות, לשוניות וחברתיות, החל מן החודשים הראשונים לחיים, תועדה במחקרים רבים (לדוגמה Fernald et al., 2013; Hoff, 2013; Pace et al., 2018). בשגרת היום-יום הפעוטות נחשפים למגוון סוגים של אינטראקציות, אך קיימים מספר היבטים, המעניקים לאינטראקציה חשיבות מיוחדת בהתפתחות:

מידת ההשתתפות של הפעוט, מידת המוטיבציה של הפעוט להיות שותף, עולם התוכן המקושר אליו וההזדמנויות ללמידה שהאינטראקציה מספקת.

תחום חשוב נוסף בהתערבות התקשורתית המוקדמת, הוא השימוש בתקשורת רב-ערוצית, הכוללת מגוון ערוצי תקשורת נוספים לצד הדיבור, שמקובל לכנותו בשם תת"ח (תקשורת תומכת וחלופית) (Beukelman & Light, 2020). לתקשורת רב-ערוצית חשיבות רבה, כמערכת המקלה על תהליכי רכישת שפה ותקשורת של פעוטות עם מש"ה והמאפשרת אותם, הן במישור הבנת שפה והן לצורך השתתפות בתקשורת והבעת שפה (Beukelman & Light, 2020; Huist et al., 2020; O'Neill et al., 2019; Vandereet et al., 2011). לדוגמה, ון דר שוט ואחרים (van der Schuit et al., 2011) מצאו, כי שימוש בלוח תקשורת עם תמונות היה אפקטיבי לצורך קידום התפתחות השפה והתקשורת של מרבית הנבדקים עם מש"ה במחקרם. כמו כן, הם מצאו כי על ההתערבות להיות מתמשכת, על מנת שתשפיע לאורך זמן.

תקשורת רב-ערוצית כוללת שימוש בגוף לתקשורת ללא עזרים חיצוניים (קול, דיבור, הבעות פנים, ג'סטות, שפת סימנים ועוד), ערוצים מבוססי טכנולוגיות פשוטות, כמו: פלטים קוליים, וכן ערוצים מבוססי טכנולוגיה מתקדמת, כמו: אייפד, מחשב תקשורת ומערכת מיקוד מבט (Beukelman & Light, 2020). ערוצים אלה מעניקים תמיכה ויזואלית, ולעיתים, אף אודיטורית, למסר המילולי, ונגישים לפעוטות עם מש"ה כבר בשלב שבו הם עדיין ממעטים לדבר או לא מדברים כלל. באמצעות ערוצים אלה יכולים הפעוטות להתנסות בהשתתפות מגוונת ופעילה באינטראקציה, ולהעביר מגוון כוונות תקשורתיות. התגובות של השותפים לאינטראקציה יוצרות "מעגלי תקשורת" (Communicative exchanges), וכך השיחה יכולה להתפתח מבחינת התוכן, והמשך שלה יכול להתארך. התנסויות אלו מאפשרות לפעוטות עם מש"ה לרכוש מיומנויות תקשורתיות ולהעצים את תחושת המסוגלות והזהות האישית. לשימוש בסמלים ובג'סטות יש חשיבות רבה, במיוחד בהיותם ערוצים המאפשרים רכישת הסמלה.

בצילומים 2,1 מופיעות דוגמאות לאמצעי תקשורת רב-ערוצית המשמשים בשגרת היום בסביבת הגן.

צילום 1: הצגת הסמל על גבי מסך, כייצוג ויזואלי של הכדור בידי הגננת (באמצעות סמל ממאגר סמלי סמבולסטיקס).

צילום 2: הגננת משתמשת ב"סרגל סמלים" התלוי על בגדה להצגת הפעילות הבאה.

במחקרו על פעוטות עם תסמונת אנגלמן, קלקולטור (Calculator, 2015) מתייחס לכך, שבתקופות שונות בהתפתחות, ערוצים שונים יכולים להיות מרכזיים יותר בתקשורת. הוא מצביע על דפוס התפתחות, לפיו, בשלב מוקדם, פעוטות אלה נשענים על ג'סטות ועל הפקות קוליות, ואילו בהמשך ההתפתחות, השימוש באייפד, עם לוחות תקשורת, הופך למרכזי יותר. ניתן ללמוד ממחקר זה, כי יש חשיבות להתערבות מוקדמת, הלוקחת בחשבון את ייחודיותו של כל ערוץ תקשורת, וכוללת תיווך מדויק, מתוזמן ודינמי, כבר מן השלב הקריטי של הגיל הרך.

היבט חשוב נוסף, של השימוש בתקשורת רב-ערוצית עבור פעוטות עם מש"ה, הוא הלמידה על יכולותיו של הפעוט ועל השלב ההתפתחותי שבו הוא נמצא, מגיל צעיר ככל האפשר. הבנת האופן, שבו משתמשים

הפעוטות בערוצי התקשורת השונים, תורמת להעמקת הידע לגבי הפרופיל התקשורתי והקוגניטיבי שלהם, לגבי תשתיות התקשורת אשר רכשו ולגבי אלה שיש לעודד ולפתח. כבל שאנשי המקצוע לומדים על השימוש של פעוטות עם מש"ה בערוצי התקשורת, כך יש ביכולתם לזהות דפוסי שימוש בערוצים השונים על ידי הפעוטות ואת ההשלכות של דפוסים אלה על התפתחותם. ליכולת להעריך את תפקוד הפעוט, באמצעות השימוש בערוצי התקשורת השונים, יש השלכות הן על היכולת לבניית תוכנית התערבות מוקדמת יעילה והן על תפיסת ההורים והסובבים את הפעוט ואת יכולותיו.

לוחות תקשורת עבור פעוטות עם מש"ה

השימוש בלוחות תקשורת מקדם רכישת שפה ואוריינות של פעוטות עם מש"ה, ומקל עליהם לרכוש מיומנויות תקשורתיות, חברתיות וקוגניטיביות (Drager et al., 2003; Light & McNaughton, 2015). לוחות התקשורת מהווים תמיכה חשובה ברכישת שפה משלב מוקדם עבור פעוטות עם מש"ה, משום שהופעתם העקבית והיום-יומית בתוך הקשרים קבועים בסביבת הפעוט, כמו: ארוחה ומשחק, תורמת להקניית הייצוגים המופיעים בהם, ולביסוס מיומנויות תקשורתיות. בהתערבות המוקדמת יש חשיבות, אם כן, לשילוב שימוש בלוחות תקשורת מודפסים, המאפשרים חשיפה עקבית בהתאמה לסביבה (לדוגמה, לוח עם פעולות של הבובה בפינת הבובות), עם שימוש בלוחות תקשורת המוצגים באמצעות טכנולוגיות מתקדמות, כמו: אייפד או מחשב. עזרים אלה קלים לתפעול ומזמנים איכות גבוהה של הייצוג הוויזואלי, פידבק קולי לבחירת הסמל, ונגישות לאוצר מילים רחב, באמצעות מצגת עם מעבר דינמי בין לוחות. המעבר הדינמי דורש את הבנת קיום הסמלים גם בהעדרם ואת הכרת מערכת ארגון הלוחות, אשר מהוות דרישה קוגניטיבית גבוהה עבור הפעוטות, ולכן מתפתחות בהדרגה (Drager et al., 2003; Holyfield et al., 2019).

מרבית התקשורת בגיל הרך נטועה בהקשר המיידי. שימוש בלוחות, אשר אוצר המילים שלהם מקושר לסיטואציה ספציפית ומאפשר גישה מהירה ויעילה למילים הרלוונטיות באותה סיטואציה, נמצא יעיל לביסוס תקשורת ושפה בקרב פעוטות עם מש"ה (Beukelman & Light, 2020). בנוסף, בחירת אוצר המילים ללוח התקשורת דורשת התייחסות לאפיונים הייחודיים לייצוגים בשלב התפתחותי מוקדם זה, בדומה למאפייניהן של מילים ראשונות (Laubscher & Light, 2020). על הבחירות של קלינאית

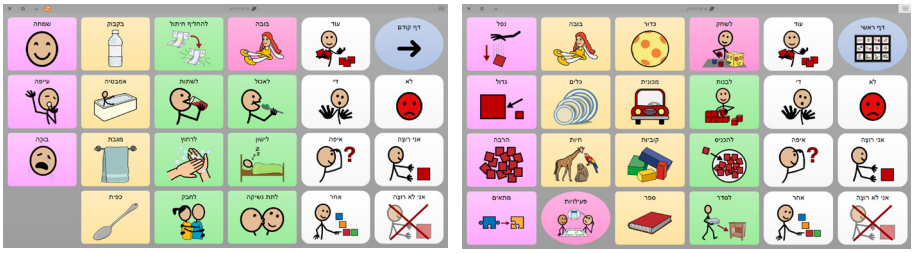
התקשורת, בשיתוף עם הצוות והמשפחה, לאפשר לפעוט להעביר מגוון כוונות תקשורתיות, שיעודדו את תגובתם של שותפי התקשורת שלו באופן התומך בהרחבת האינטראקציה ומאפשר המשך התפתחות שפה. העדות המחקרית לכך, שהמילים הראשונות האופייניות לפעוטות עם תסמונת דאון דומות למילים הראשונות של פעוטות עם התפתחות טיפוסית, מחזקת את הגישה, כי על אוצר המילים בלוחות התקשורת עבור פעוטות עם מש"ה בשלב זה להתבסס על המאפיינים של מילים ראשונות (Tager-Flusberg et al., 1990).

לצורך ההתערבות, ניתן לבנות לוחות תקשורת מסוגים שונים. דוגמה ללוח תקשורת שתורם להרחבת ההשתתפות של הפעוט באינטראקציה ומעודד התפתחות מוקדמת של שפה הוא לוח תקשורת מסוג לוח סצנה (VSD – Visual Scene Display), המכיל מושגים שפתיים המשולבים בהתרחשות טבעית בתמונה או צילום (Drager et al., 2003; Chapin et al., 2021). לוחות אלה מותאמים לדרך שבה אנחנו חווים מידע ויזואלי ומבינים אותו. הם כוללים אנשים באינטראקציה כלשהיא ואלמנטים המתארים את ההתרחשות שבה הם נמצאים (Wilkinson & Light, 2014), כך שהשפה מעוגנת בתוך הקשר והדרישה המטה-לשונית לשימוש בתמונה כייצוג פשוטה יותר (לדוגמה – זיהוי הכדור שביד הילד, לעומת כדור כסמל בודד). לוחות סצנה מתאימים מאד אף לפעוטות עם מש"ה. וילקינסון ולייט (2014) בחנו במחקרם את תשומת לבם של חמישה פעוטות עם תסמונת דאון ושלושה פעוטות עם מש"ה על רקע שונה, לדמויותיהם של אנשים בלוח סצנה. הם מצאו, כי הפעוטות הפגינו עניין גובר באלמנטים אנושיים בתמונה בהשוואה לרקע, בדומה לפעוטות עם התפתחות טיפוסית.

ניתן להשתמש בלוחות VSD כלוח מודפס או כלוח באייפד או במחשב, המופעל באמצעים שונים – הצבעה, מתגים או מיקוד מבט. כאשר הלוחות בשימוש באמצעות אייפד או מחשב, הם יכולים לכלול "נקודות חמות" אשר ניתן ללחוץ עליהן ולהשמיע מסר מילולי. ניתן אף לשלב קטעי וידאו בלוחות VVSD (Beukelman & Light, 2020). פעוטות עם מש"ה משתמשים ביעילות גם בלוחות המיוצגים בטכנולוגיות חדשות מתקדמות מעין אלה (Chapin et al., 2021). למשל, מחקר על שימוש של פעוטות עם מש"ה בני 18 חודשים עד חמש שנים בלוחות סצנה, הבנויים בגישת JIT- Just in Time (שימוש בטכניקה של צילום של הסיטואציה בעת התרחשותה), הראה את יעילות השימוש בלוחות סצנה, המוצגים בטכנולוגיה מתקדמת, לקידום הקשב של הפעוטות לשותף התקשורת וההשתתפות שלהם באינטראקציה (Holyfield et al., 2019).

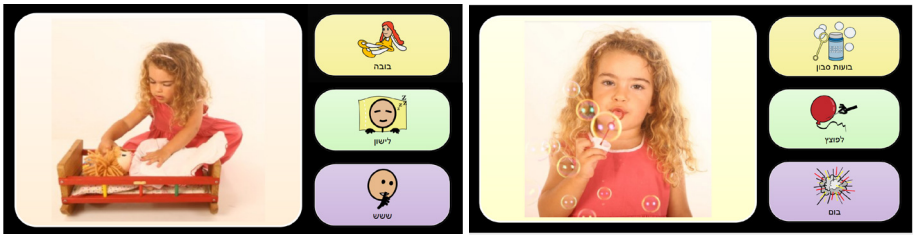
כאשר הלוחות מוצגים באמצעות טכנולוגיות מתקדמות ישנה אפשרות לייצוג רב-ערוצי של המסר באמצעות הוספה של פלט קולי, המושמע במקביל לייצוגים הוויזואליים בלוחות התקשורת. הייצוג הרב-ערוצי באמצעות הקול והתמונות, מקל על הפעוט עם מש"ה לעבד את המסר, וכן מקנה לו חווית השתתפות קולית. לאינטונציה של המסרים המילוליים בשלב התפתחותי מוקדם זה תפקיד חשוב בהבנתם על ידי הפעוטות, ולכן תרומת השימוש במסרים קוליים עם אינטונציה המותאמת לשלב ההתפתחותי זה, לקידום התקשורת והשפה של הפעוטות, היא רבה.

סוג נוסף של לוח תקשורת הוא לוח מסוג גריד, המאורגן כך, שסמלים גרפיים, המייצגים רעיונות ספציפיים, ממוקמים במשבצות נפרדות ומאורגנים בשורות ובטורים. מערכת זו מצריכה הבנה מטה-לשונית, לפיה כל סמל מייצג מילה, שהיא הבנה מורכבת עבור פעוטות בשלב מוקדם ברכישת ההסמלה (Drager et al., 2003). עם זאת, בהמשך התפתחותם היא מאפשרת לפעוטות שרכשו את היכולת לבצע סריקה ויזואלית של הלוחות ובחירה מתוכם, להרחיב את אוצר המילים והמושגים ולהתנסות ביצירת צירופי מילים ומשפטים החיוניים לקידום השפה. מחקר אשר בדק את יעילות ההתערבות, באמצעות לוח תקשורת מסוג גריד, לקידום שימוש בצירופים עבור חמישה פעוטות בני 3-4 שנים עם מש"ה (שני נבדקים אובחנו עם עיכוב התפתחותי כללי, ושלושת האחרים אובחנו כבעלי תסמונות – תסמונת די-ג'ורג', תסמונת דאון ותסמונת פרדר-ויל) הראה, כי השימוש בלוחות היה יעיל עבור ארבעה מתוך החמישה (Binger & Light, 2007).



צילומים 4,3: דוגמאות ללוח גריד – לוחות מתוך רמה א+ במאגר לוחות "הקול כלול" הכולל 6 רמות פותח על ידי קלינאית התקשורת ידידה לוין.

לוח תקשורת מסוג נוסף הוא לוח תקשורת היברידי, כלומר שילוב של לוח סצנה ולוח גריד. לוחות תקשורת מסוג זה מאפשרים לפעוטות עם מש"ה, משלב התפתחותי מוקדם, השתתפות באמצעות הצבעה על תמונה מצולמת, מתוך ההקשר שבו הם מצויים, תוך חשיפה לשימוש בסמלים ומעבר הדרגתי לתקשורת באמצעות הצבעה על הסמלים. השימוש המשולב תורם להכרת ההקשר ולנטיעת הסמלים בתוך ההקשר. משום כך, לוחות מעין אלה מתאימים במידה רבה כתמיכה בפיתוח הסמלה וביסוס השתתפות עקבית באינטראקציה של פעוטות עם מש"ה. השימוש בלוחות אלה משלב מוקדם, עבור פעוטות עם מש"ה, מעצים את חשיבות בחירת ההקשרים המיוצגים בלוחות, בחירת הצילומים המייצגים את ההקשרים, בחירת אוצר המילים בלוחות ובחירת האופן שבו הוא מאורגן, כך שיאפשרו שימוש מיטבי לפעוטות.



צילומים 6,5: דוגמאות ללוח היברידי מתוך מאגר לוחות "לתקשר בהקשר" הכולל 3 רמות. נמצא בשלבי פיתוח על ידי רז טננבאום וקלינאיות תקשורת מעון יום שיקומי דה-לו בבית איזי שפירא.

בניית לוחות התקשורת באופן משותף על ידי הצוות הטרנס-דיציפלינרי וההורים, תורמת לדיוק בבחירת ההקשרים והייצוגים בלוחות, ולשימוש מיטבי בלוחות בשילוב עם ערוצי תקשורת נוספים, ג'סטות, דיבור ועוד, כחלק מן האינטראקציה. כמו כן, חשיבה משותפת של הצוות וההורים על אופן הצגת הלוחות כלוח מודפס, או כאמצעי טכנולוגי בכל הקשר, ועל מיקום הלוח כעזר הנלווה לכל הקשר, תקדם אף היא שימוש מיטבי בלוחות.

ככל שאנשי צוות ובני משפחה רבים יותר מרחיבים את התקשורת שלהם עם הפעוט באמצעות לוחות תקשורת וג'סטות, כך מתרחבות ההזדמנויות של הפעוט להשתתפות והוא מתנסה בהשתתפות בתקשורת בהקשרים מגוונים יותר. התנסות זו מקנה לפעוט בסיס לרכישת תקשורת ושפה.

ג'סטות של פעוטות עם מש"ה

ג'סטות, בהיותן ערוץ תקשורת המתבסס על תנועות הגוף והידיים ללא עזרים חיצוניים, הנושא מגוון תפקידים בהתפתחות הטבעית של התקשורת והשפה, מהוות מרכיב חשוב בהתערבות מוקדמת של פעוטות עם מש"ה.

ההתנסות החושית והמוטורית של הפעוט בעולמו, תחילה באינטראקציה דיאדית ובהמשך באינטראקציות מורכבות יותר, מאפשרת לפעוט לפתח שליטה באיברי גופו ולהכירם ולהתייחס לשימוש של שותף התקשורת בגופו. כמו כן, התנסות זו מאפשרת לפעוט לחוות הזדמנויות, שבהן התנועות שהוא מייצר באמצעות ידיו וראשו, בתזמון מתאים באינטראקציה, מקבלות משמעות, שהופכת בהדרגה למוסכמת. באופן זה, בהיותן בתפר שבין הפעולות הגופניות והמילים, הג'סטות מאפשרות את התהוות השפה ורכישת מושגים קוגניטיביים, מתוך ההתפתחות החושית והמוטורית של הפעוט כפי שתיארנו לאורך פרק זה (Volterra et al., 2017).

ניתן להתייחס לשני סוגים מרכזיים של ג'סטות, שהפעוטות רוכשים בגיל הרך: ג'סטות דאיקטיות (Deictic) וג'סטות מייצגות (Representative) (Iverson & Thal, 1998). ג'סטות דאיקטיות-מצביעות, אשר נרכשות ראשונות בהתפתחות תקינה, משמשות כדי לאזכר חפץ או אירוע, או להסב את תשומת לב המשתתפים בשיח, לחפצים או לאירועים (Bates et al., 1979). בספרות מתוארים ארבעה סוגים מרכזיים של ג'סטות דאיקטיות: להראות (Showing), לתת (Giving), להגיע (Reaching) ולהצביע (Pointing) (Mastrogiuseppe et al., 2015). ג'סטות אלה מקבלות את משמעותן מאופן השימוש בהן, בהקשר שבו מתנהלת התקשורת. ג'סטת ההצבעה (Deictic-Pointing) היא המורכבת שבג'סטות הדאיקטיות ונחשבת כציון דרך התפתחותי חשוב (דרומי ורינגולד-פרימרמן, 1996).

הג'סטות המייצגות מתחלקות לשתי קבוצות (Iverson & Thal, 1998): ג'סטות מייצגות-קונבנציונליות (Representative-conventional), אשר צורתן והמשמעות שלהן נוצרות מתוך המוסכמות בחברה מסוימת (McNeill, 2019), וג'סטות מייצגות־איקוניות (Representative-iconic) המייצגות פעולה, אובייקט או תכונה, והן בעלות משמעות קבועה בהקשרים שונים (Acerdolo & Goodwyn, 1990). הג'סטות המייצגות-איקוניות אינן בהכרח מוסכמות בתרבות, והן יכולות להיווצר מתוך הופעתן העקבית והמתוזמנת באינטראקציה (לדוגמה, פעוטה המקרבת ידה לפיה, אביה יכול להבחין בכך ולומר לה: "את רוצה לאכול?" ולתת לה אוכל.

הפעוטה, שהובנה, תלמד להשתמש שוב ושוב בייצוג של קירוב היד לפה לייצג "לאכול").

גולדין-מדו (Goldin-Meadow, 2015) מצאה, כי התערבות המעודדת שימוש בג'סטות יכולה לקדם תקשורת ושפה של פעוטות עם התפתחות טיפוסית (ראו גם Goodwyn et al., 2000), וכי ג'סטות יכולות לשמש כאמצעי לאבחון קשיים שפתיים ספציפיים עבור פעוטות עם התפתחות שאינה טיפוסית (ראו גם Sauer et al., 2010). איברסון ואחרים (Iverson et al., 2003) טענו, כי יש להמשיך וללמוד את המערכת ג'סטות-שפה של פעוטות עם תסמונת דאון, כדי לאפשר הערכה מעמיקה של פעוטות אלה, כבסיס להתערבות יעילה אשר תשפר את תפקודם.

מחקרים רבים הראו, כי שימוש בג'סטות תומך ברכישת שפה ותקשורת של פעוטות עם תסמונת דאון (Iverson et al., 2003; Mundy et al., 1988, 1995; te Kaat-van den Os et al., 2017; Stefanini et al., 2007; Zampini & D'Odorico). למשל, ונדריט ואחרים (Vandereet et al., 2011) הראו במחקרם על פעוטות עם מש"ה, כי הג'סטות תמכו בתהליך המעבר ממבעים חד-מיליים לצירופי מילים.

השימוש בערוץ הג'סטות נמצא כבעל חשיבות גם עבור פעוטות עם תסמונת אנגלמן. במחקר התערבותי הדריכו הורים ל-18 ילדים עם תסמונת אנגלמן כיצד ללמד את ילדיהם להשתמש בג'סטות, מתוך מאגר ג'סטות, המייצגות פעולות כפי שהן מבוצעות באופן טבעי באירוע (לדוגמה – תנועת דחיפה להבעת דחיית אובייקט), אשר פותח על ידי החוקרים. מדיווח ההורים עלה, כי הילדים הצליחו לרכוש שימוש בג'סטות אלה והרחיבו באמצעותן את התקשורת שלהם בבית ובקהילה (Calculator, 2016).

תרומתן הרבה של הג'סטות לפעוטות עם מש"ה קשורה בתכונות ייחודיות שלהן, המקלות על העיבוד שלהן עבור הפעוטות עם מש"ה, המתקשים בעיבוד מסרים שמיעתיים בלבד: הן נראות לעין, הן בעלות משך משמעותי בהשוואה למילים, וניתן להעביר באמצעותן מסרים חזותיים, המתאפיינים במידה רבה של איקוניות (Tolar et al., 2008; מאיר וסנדלר, 2004). כמו כן, הן נגישות לשימוש, בכך שהן דורשות שימוש בעיקר בידי הפעוט, ללא שימוש בעזר חיצוני לגוף, וזאת, בשונה מלוחות התקשורת. אמנם, לוחות התקשורת והג'סטות – שניהם ערוצים ויזואליים, המהווים תמיכה חשובה ברכישת הסמלה והשתתפות של פעוטות, אולם, הייצוגים הנגישים לפעוטות בכל אחד מערוצים אלה הם שונים, ובמידה רבה נובעים ממאפייניו של כל ערוץ. הג'סטות מתהוות מתוך התנועה במרחב. אופן

זה של התהוות תורם להיותן נגישות לפעוטות עם מש"ה ומקל על יצירת הזדמנויות רבות לפעוטות להתנסות ביצירתן (למשל, הפעוט נדרש רק להרים את ידו כדי לייצג "שלום", או לגעת בחזהו כדי לייצג "אני"). כמו כן, אופן התהוותן מקל על העברה של רכיבים איקוניים של יצוגים, שבהם יש דגש על תנועה במרחב, כמו: פעולות שונות – "לאכול", "לנסוע", ויחסים מרחביים – "מעל", "מתחת", "בתוך". לעומתן, התמונות בלוחות התקשורת מייצגות בקלות מרובה רכיבים איקוניים שונים, למשל, של אובייקטים (כך, צילום או איור של תפוח יכול להיות דומה מאד לתפוח עצמו) ומקלות על רכישת והבעת ייצוגים אלה. לכן, לשימוש המשולב בערוצים אלה בתוכנית ההתערבות המוקדמת, חשיבות רבה.

בהקשר זה של ג'סטות, גישתה של מינמר (Majnemer, 2012) לפירוק פרופיל הפעוט, כבסיס להתערבות מוקדמת תוך התייחסות למבנה לעומת תפקוד, שהוצגה בתחילת פרק זה, פוגשת את גישתו של מקניל (McNeill, 1992) לניתוח ג'סטות, שטען, כי לצד המאפיינים הסמיוטיים שלהן, ניתן אף לנתח את הרכיבים הצורניים של הג'סטות. זאת, בהישען על תחום המחקר שמראה, כי ניתן לנתח את הרכיבים הצורניים של שפות סימנים ולאפיין באמצעותם רכיבים הדומים לאלה של שפות דבורות (Sandler & Lillo-Martin, 2006).

על שום אופן ההתהוות שלהן, כתנועות שיוצר הפעוט במרחב, הג'סטות מאירות היבט בהתפתחות, שבו נפגשת ההתפתחות המוטורית של הפעוט עם התפתחותו הקוגניטיבית. התבוננות עליהן יכולה, משום כך, לספק לנו מידע רב על התפתחות הפעוט ועל התמיכות וההתאמות הנדרשות לו לקידומו. מחקר על פעוטות עם התפתחות טיפוסית (טננבאום, יפעת וניר, 2021) הראה, כי ניתן לאפיין את הפעולה המוטורית שמבוצעת על ידי יוצר הג'סטה באמצעות התייחסות לרכיבי התנועה.

טבלה מספר 1. רכיבים צורניים של הג'סטות.

תבנית כף היד	(על פי McNeill, 1992) (לדוגמה, שימוש בתבנית כף יד a (אגרוף) להבעת ג'סטה מייצגת של "טוק-טוק")
מגע	בחפץ/בגוף הפעוט/בגוף האם/ללא (לדוגמה, מגע בגוף הפעוט – טפיחה על החזה להביע ג'סטה מייצגת של "אני")
כיוון התנועה	למעלה/למטה/ימינה/שמאלה/לקו אמצע/סיבובית/אחר (לדוגמה, כיוון תנועה לקו האמצע – באמצעות שתי הידיים להביע ג'סטה מייצגת "בום")
מיקום התנועה על ציר הגובה	מתחת בית חזה/בית חזה/ראש/מעל הראש/אחר (לדוגמה, הרמת היד מעל הראש להביע ג'סטה מייצגת של "למעלה")
איבר בגוף	יד ימין/יד שמאל/שתי ידיים/רגל/ראש/אחר (לדוגמה, שימוש בראש להביע ג'סטה מייצגת של "לא", שימוש ביד ימין להביע ג'סטה דאיקטית של "הצבעה")
חזרתיות ומשך	רגעית/ממושכת/חזרתית/אחרת (לדוגמה, הרמת יד ממושכת עם חפץ להביע ג'סטה דאיקטית של "להראות")

באמצעות ניתוח הרכיבים הצורניים של הג'סטות ניתן לאפיין את הצורות המוטוריות בהן משתמש פעוט עם מש"ה בהקשרים שונים ולנתח את התפקידים שהן ממלאות עבורו באינטראקציה כבסיס להתערבות מוקדמת, כפי שנדגים בחקר המקרה להלן.

חקר מקרה – ג'סטות ופעולות של פעוטה עם תסמונת דאון

נבחן כעת את הג'סטות של פעוטה בת שנתיים עם תסמונת דאון באינטראקציה עם קלינאית התקשורת בהקשר של קריאה משותפת בספר "מעשה בחמישה בלונים" (כתבה מרים רות, איירה אורה איל, הוצאת ספרית פועלים, 1974). הקשר זה מהווה מקור הנאה עבור הילדים ומאפשר הזדמנויות שונות להשתתפות, חוויות למידה, הרחבת ידע העולם ועושר לשוני. הקשר זה, כפי שנדגים לעיל, מזמן בין השאר שימוש מרובה בג'סטת הצבעה, ובג'סטות מייצגות המקושרות לתוכן הסיפור, אשר מהוות אמצעי

חשוב עבור פעוטות עם מש"ה להשתתפות בתזמון עקבי באינטראקציה. צילומים 1-6 מציגים דוגמאות לג'סטות, בהן השתמשה הפעוטה בעת קריאה משותפת, המקושרות לספר ולסביבה הגנית בה היא נמצאת.

	"לאכול"	**"למעלה"**
סוג הג'סטה	ג'סטה מייצגת	ג'סטה מייצגת
רכיבי התנועה:		
תבנית כף יד	tapered O	תבנית כף יד-5
איבר	יד ימין	יד שמאל
מיקום על ציר הגובה	ראש	מעל הראש
מגע	מגע בגוף הפעוטה	ללא מגע
משך התנועה	תנועה ממושכת	תנועה רגעית

	"לא"	**"סיימנו"**
סוג הג'סטה	ג'סטה מייצגת	ג'סטה מייצגת
רכיבי התנועה:		
תבנית כף יד	הטיה לצד	5
איבר	ראש	שתי ידיים
מיקום על ציר הגובה		בית חזה
מגע		בגוף הפעוטה
משך התנועה	תנועה ממושכת	תנועה חזרתית

	הצבעה	**הצבעה**
סוג הג'סטה	ג'סטה דאיקטית	ג'סטה דאיקטית
רכיבי התנועה:		
תבנית כף יד	L	5
איבר	יד שמאל	יד ימין
מיקום על ציר הגובה	מתחת בית חזה	מתחת בית חזה
מגע	מגע בספר	מגע בספר
משך התנועה	תנועה רגעית	תנועה רגעית

דוגמאות אלה מציגות את ממדי הניתוח שמאפשרים לאפיין את השתתפות הפעוטה. מהדוגמאות ניתן ללמוד, כי הפעוטה רכשה שליטה מוטורית בידיה, אשר מאפשרת לה יצירת תבניות תנועה, המייצגות ג'סטות באופן דומה לזה שנצפה בשימוש על ידי פעוטות עם התפתחות טיפוסית (טננבאום, יפעת וניר, 2021).

הפעוטה משתמשת בג'סטה דאיקטית מסוג הצבעה בהקשר הטבעי שמזמן הסיפור. ניתן לראות, כי היא מכירה היטב את הסיפור ויודעת להשתמש בהזדמנות שהוא מספק להשתתפות באמצעות הצבעה על הבלונים שבספר. עוד ניתן לראות, שהפעוטה אינה משתמשת בתבנית כף יד בוגרת להצבעה G ויתכן כי טרם רכשה אותה, אולם, משתמשת להצבעה בתבנית כף יד L שנמצאת בשימוש שכיח לצורך הצבעה בקרב פעוטות עם התפתחות טיפוסית. ההצבעה שרכשה בתבנית כף יד L משמשת אותה הן למענה לפנייה אליה, והן כדי ליזום פנייה ולשתף את קלינאית התקשורת. בדוגמאות אלה הפעוטה משתמשת בהצבעה הכוללת מגע, אשר נחשבת מוקדמת יותר בהתפתחות מהצבעה על אובייקט מרוחק, אך מתאימה לדרישה בהקשר של קריאה בספר. לג'סטת ההצבעה תפקיד התפתחותי חשוב בביסוס הקשב המשותף, והמחקר אף מלמד על הקשר בין השימוש בה לבין רכישת אוצר המילים (LeBarton et al., 2015). השתתפות הפעוטה באינטראקציה של קריאה משותפת בספר מאפשרת לה שימוש מרובה בהצבעה על האיורים ומהווה בסיס לשימוש בהצבעה בהקשר טבעי (טננבאום, יפעת וניר, 2021).

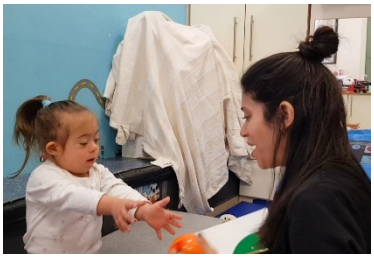
הפעוטה משתמשת בג'סטות מייצגות. ניתן לחלק את הג'סטות המייצגות שלה לג'סטות המקושרות לסיפור, כמו: "למעלה", ולג'סטות מייצגות השכיחות בשגרת היום הגנית, כמו: "לאכול", ו-"די". מתוך כך ניתן ללמוד על ההיכרות שלה עם הקשרים אלה ועל היכולת שלה לפעול בתוכם. היא משתמשת באופן מגוון באיברי גופה לצורך יצירת הג'סטות – היא מבצעת ג'סטה באמצעות יד ימין, יד שמאל, שתי ידיה ואף ראשה. היא משתמשת בתבנית כף יד 5 ליצירת ג'סטות מייצגות, תבנית אופיינית ליצירת ג'סטות מייצגות אף בקרב פעוטות עם התפתחות טיפוסית. כמו כן, היא משתמשת בתבנית tapered O, שאינה בשימוש שכיח בקרב פעוטות עם התפתחות טיפוסית. מעניין לציין, כי תבנית זו קיימת בשפת הסימנים ויתכן שנרכשה על ידי הפעוטה על רקע ההקנייה המכוונת, המעודדת שימוש גם בג'סטות שאינן מופיעות בהתפתחות טיפוסית ומושאלות מתוך שפת הסימנים.

כמו כן, ניתן לראות, כי הפעוטה מזהה רכיבים של התנועה שחשובים למשמעות הג'סטה ומשתמשת בהם, כגון: מיקום היד בגובה ליצירת הג'סטה "למעלה" או מגע בגוף ליצירת הג'סטה "לאכול". כל תבניות התנועה של הפעוטה דומות לאלה שנצפו בקרב פעוטות עם התפתחות טיפוסית. עם זאת, לעיתים ניתן לזהות אצל פעוטות עם מש"ה שימוש ב- Limited Form (תבניות כף יד וכיווני תנועה שאינם דומים לתבניות כף היד ולכיווני תנועה בהם משתמשים פעוטות עם התפתחות טיפוסית) להעברת Clear Functions (כוונות תקשורתיות ברורות בדומה לשל פעוטות עם התפתחות טיפוסית) על רקע מגבלות מוטוריות שונות. כמו כן, לעיתים, נראה שימוש בצורות שאינן בשלות. במקרה כזה, לעיתים קרובות, הצורה הבשלה או המוסכמת תתפתח מתוך התנסות מרובה בשימוש בג'סטות בהקשרים טבעיים, לצד שיפור התפקוד המוטורי הכללי במטלות אחרות שיציבו לפעוטה המרפאה בעיסוק והפיזיותרפיסטית.

הפעוטה משתתפת באינטראקציה של קריאה משותפת בספר גם באמצעות החפצים בסיטואציה, ספר וכדור, המלמדים על הכרותה עם האינטראקציה, ומאפשרים לה מגוון והרחבה של התקשורת והמשחק שלה בהקשר טבעי. להלן מספר דוגמאות בצילומים 7-11.

הפעוטה מדפדפת בספר. לפעולת הדפדוף תפקיד חשוב באינטראקציה של קריאה משותפת. היא מאפשרת לפעוטה לקחת את תורה בתזמון מתאים ואף להעביר מסרים תקשורתיים (להרחבה ראו: טננבאום, יפעת וניר, 2021)

הפעוטה מבצעת הרחבה לפעולת ה"בום" המלווה את הסיפור במשחק "בום" עם הספר עצמו. היא מרימה את הספר ומצטרפת למשחק "בום" עם הספר שקלינאית התקשורת מציעה. היא חוזרת על כך מספר פעמים.



הפעוטה מתנסה בהרחבה של הלמידה על תוכן הסיפור. היא מעבירה למרחב האינטראקציה כדור שהיה מונח מאחוריה. קלינאית התקשורת אומרת: "זה כמו הבלון של אורי". הפעוטה מוסרת את הכדור לקלינאית התקשורת.

בכל הדוגמאות הללו ראינו, שהאופן שבו קלינאית התקשורת משתמשת בג'סטות ובפעולות תומך ביצירת הג'סטות והפעולות של הפעוטה, ומעודד את הרחבת התקשורת והמשחק שלה באמצעים אלה, כחלק מן התקשורת הרב-ערוצית שלהן. אחד הגורמים המרכזיים, המשפיעים על מידת השימוש של פעוטות עם מש"ה בג'סטות, הוא הימצאותם בסביבה טיפולית עשירה בג'סטות (Vandereet et al., 2011). אם כן, השימוש בג'סטות על ידי שותפי תקשורת נוספים מלבד קלינאית התקשורת מאפשר לה חשיפה והטמעה יעילה של השימוש בג'סטות. כמו כן, דיוק היבטים שונים של האינטראקציה על ידי נשות צוות שונות בטיפול נפרד או משותף, כגון: חשיפה לשכלול המשחק על ידי המרפאה בעיסוק, מאפשר לפעוטה להשתמש בג'סטות במרחב תקשורתי אופטימלי.

תוכנית התערבות מוקדמת לפעוטות עם מש"ה: מה היא כוללת?

מטרתה של תוכנית התערבות רב-תחומית היא לאפשר לכל פעוט חווית השתתפות מיטבית בסביבתו, תוך למידה ופיתוח של יכולותיו בתחומים השונים: חיזוק ופיתוח התשתית הגופנית, גיוון והרחבת התקשורת והמשחק ופיתוח מיומנויות חברתיות-רגשיות. לצורך הצלחת התוכנית ישנה חשיבות רבה להנאה של הפעוטות מן האינטראקציה ולחוויית ההצלחה שלהם בפעילויות השונות. התערבות מוקדמת עבור פעוט עם מש"ה כוללת תמיכות מסוגים שונים, אשר להן השפעה משמעותית על השתתפות הפעוט באינטראקציה:

- שינוי ארגון הסביבה ומאפייניה החושיים – מיקום המשתתפים, תאורה ועוד.
- מתן עזרים תומכים הנדרשים לביצוע פעילות – כגון: הליכון, כיסא מותאם, סד ועוד.

- מתן הדגמה ומשוב מילוליים מותאמים – כולל: הדגמות, הנחיות, הרחבות ועידוד.
- יצירת מצבים חזרתיים ועקביים בשגרת הפעוט.
- בחירת תכני הפעילות וחפצים המותאמים לפעוט מבחינה מוטורית וקוגניטיבית, ומהנים ומשמעותיים עבורו.
- בחירת עזרים הנדרשים להרחבת התקשורת – לוחות תקשורת, פלטים קוליים, אייפדים ועוד.
- שימוש בגוף המטפל בדרכים שונות – תמיכה מוטורית, מתן משוב חושי, הדגמת השתתפות בתקשורת ובמשחק, כמו: שימוש מרובה בג'סטות, תפעול חפצים באופן מגוון ועוד.
- התאמת קצב ותזמון באינטראקציה – תגובתיות מתוזמנת מבחינת פעולות הפעוט ומותאמת לקצב התגובה המעוכב של הפעוט.
- הזדמנויות להתנסות באינטראקציות חברתיות עם מגוון שותפי תקשורת, כולל קבוצת השווים, במגוון הקשרים.

על התאמות ותמיכות אלה להתבצע באופן דינמי תוך בחינה מתמדת של צרכי הפעוט, התחשבות באופן שבו הפעוט פועל ומשתתף באינטראקציה, ומודעות להזדמנויות השונות שכל הקשר מספק.

כדוגמה להתערבות מוקדמת מיטיבה, נציג את סיפורו של גיל (שם בדוי). גיל, פעוט שאובחן בלידתו עם תסמונת דאון, קיבל בחודשים הראשונים לחייו ליווי של צוות התפתחות הילד, ובגיל 6 חודשים החל לבקר במעון יום שיקומי. במעון נבנתה עבורו תוכנית התערבות רב-תחומית, הכוללת טיפולים שבועיים של פיזיותרפיסטית, מרפאה בעיסוק וקלינאית תקשורת, אשר ניתנים במקביל, ולעתים במשותף, על ידי נשות המקצוע. כמו כן, המסגרת הגנית של המעון מזמנת לו אינטראקציה עם פעוטות נוספים והשתתפות בפעילויות המהוות חלק משגרת הגן, כמו: מפגשים, מסיבות חג, ארוחות, חצר וכד', עם תמיכות מותאמות עבורו ובקצב שמאפשר לו לעבד את ההתרחשות ולקחת בה חלק באופן מיטבי. התוכנית השיקומית ההתפתחותית, שנבנתה עבורו על ידי הצוות המקצועי והוריו, מיושמת במהלך שגרת היום הגנית. בנוסף, הוריו מקבלים ליווי הכולל גישה, ידע וכלים ליישום תוכנית ההתערבות, באופן המותאם להם גם בסביבה הביתית, וליווי של מטפלת מהתחום הרגשי, בהתמודדות עם מוגבלות ילדם ובטיפול

המתמשך בו. כמו כן, ההורים מקבלים ייעוץ בהתאמת אביזרי עזר נדרשים והשגתם. צוות המעון נמצא בקשר עם גורמים טיפוליים נוספים מחוץ למעון, כגון: מרפאת אכילה ומרפאה אורטופדית. המענה ההתפתחותי המקיף שגיל מקבל במעון מאפשר להוריו לחזור לעבודתם ולשגרת חייהם.

תכנית ההתערבות בגן מתייחסת לכלל המגבלות, איתן מתמודד גיל, לצד הכישורים ומוקדי העניין שלו. בתחום המוטורי אובחן טונוס נמוך שהקשה עליו להרים את ראשו, ובהמשך הוא התקשה להתיישב ולזחול. תרגול מוטורי ושהות במגוון מנחים בהושבה ובהעמדה בהקשרים טבעיים אפשרו לגיל להתחזק, להתנסות בתנועה ולרכוש אבני דרך חשובות של ישיבה וזחילה. בתחום התקשורתי-שפתי נצפו קשיים בעיבוד מידע שמיעתי, שהחריפו בעקבות ירידה קלה בשמיעה, על רקע נוזלים באוזניים. התמיכות הוויזואליות שהותאמו לו, שכללו לוחות תקשורת ושימוש בג'סטות לאורך היום במפגשים ובפעילויות השונות בגן, הקלו על גיל לפתח מיומנויות תקשורתיות ולהבין שפה, ואפשרו לו להביע את עצמו. התוכנית שנבנתה עבורו להתנסות, חקירה ומשחק עם חפצים מותאמים אפשרה לו לקדם תחומים אלו, כמו גם לשפר את תפקודי ידיו, לשכלל תיאום עין-יד, ומיומנויות קוגניטיביות של הבנת קביעות אובייקט, סיבה-תוצאה ורצף. צוות מקצועות הבריאות בנה עבור גיל תוכנית התערבות אורלית חושית ומוטורית, באמצעות התערבות באכילה, בהפקת דיבור ושימוש בעזרים שונים, במטרה ליצור שינויים מבניים ותפקודיים, ובכך לקדם את תפקודי הפה שלו לצורך אכילה, דיבור והשפעות בריאותיות שונות (נשימה, אורתודנטיה ועוד). כיום, שנה לאחר הצטרפותו למעון, גיל, פעוט המרבה לחייך, מכיר את שגרת היום הגנית ואת צוות המטפלות וחבריו לגן, זוחל באופן עצמאי ברחבי הגן, מתפעל חפצים באופן פונקציונלי (מנגן ברעשן, משחיל טבעות במגדל וכד') משתמש במספר ג'סטות ראשונות ("שלום", "עוד", "אני", "לפתוח"), ומתחיל לתקשר גם באמצעות לוחות תקשורת והפקות קוליות. במסיבת הסיום, התרגשו הוריו של גיל לראות אותו משתתף בפעילויות השונות עם חבריו, עונה בג'סטה לשאלה של הגננת, מתופף בתוף, אוחז בדגים ומניע אותם לצלילי השיר, מבצע תנועות המותאמות לשירים ואוכל בהנאה מהכיבוד. בשנה הבאה גיל ימשיך לבקר במעון היום השיקומי ולהתקדם בתחומים השונים. תוכנית ההתערבות המוקדמת הטרנס-דיציפלינרית שמקבלים גיל ומשפחתו, בהיותה מקיפה, כוללת התאמות מרובות ובסביבה גנית וביתית מיטיבה, מעניקה לו ולמשפחתו כבר בגילו הצעיר, על אף המוגבלות, אפשרות לקחת חלק

בחוויות ילדות שמחות ולחוות רגעים רבים של הנאה, התרגשות וחיובים ולהתקדם בתחומי ההתפתחות השונים. התערבות זו תהווה בסיס יציב ומיטבי להמשך התפתחותו.

לסיכום, פרק זה סקר בקצרה משתנים מרכזיים, המשפיעים על תפקודם של פעוטות עם מש"ה, תוך דגש על השתתפות פעילה באינטראקציות, והציג דוגמאות לאופן שבו תוכניות התערבות כוללות התייחסות למשתנים אלה.

כפי שהדגישו גורלניק וברודר (Bruder & Guralnic, 2019), קידום התפתחותם של פעוטות עם מש"ה בתקופת הילדות המוקדמת מתאפשר הודות למערך של אנשי מקצוע מתחומים שונים אשר כל אחד מהם תורם את נקודת מבטו הייחודית על התפתחות הפעוט והם פועלים בשיתוף. שיתופם המוקדם בכל האפשר של אנשי המקצוע נדרש על מנת לבנות פרופיל העונה באופן מדויק ככל האפשר על צרכי הפעוט ומשפחתו ומהווה תשתית להשתתפות המתייחסת באופן אינטגרטיבי לתפקודו של הפעוט בכל תחומי ההתפתחות, בסביבות ובמעגלים השונים של חייו.

מחקרים עתידיים

גישת המחקר העכשווית, הבוחנת אינטראקציות משפחתיות של פעוטות עם התפתחות טיפוסית ושל פעוטות עם מש"ה, תוך התייחסות, בו-זמנית, להיבטים שונים של ההתפתחות, מספקת תשתית להבנה עמוקה יותר של תהליכי ההתפתחות המוקדמת ומרחיבה את היכולת לאפיין את התפתחותם של פעוטות עם מש"ה (Guralnick & Bruder, 2019). ככל שירבו מחקרים כאלה, כך תתאפשר בניית תוכנית התערבות רב-תחומית להקניית מיומנויות הנרכשות משלב מוקדם, אשר מבוססת על מחקר קליני מבוסס ראיות, מדידה, מקיפה ומותאמת באופן אישי לצרכיו ומשאביו של כל פעוט ולצרכיה ומשאביה של כל משפחה. בנוסף, נדרשים מחקרים שיבחנו באופן דינמי, בהקשרים שונים ולאורך זמן, את רכיבי ההתערבות, אשר הורים ומטפלים מעניקים לפעוטות עם מש"ה בגישות התערבות קיימות ואת מידת יעילותם, תוך התחשבות בהיבטי ההתפתחות השונים.

ביבליוגרפיה

דרומי, א. ורינגוולד-פרימרמן, ד. (1996). *התערבות תקשורת ושפה לילדים לקויי שמיעה, השלב הקדם מילי*. הוצאת רמות, אוניברסיטת תל-אביב.

מאיר, ע. וסנדלר, ו. (2004). *שפה במרחב: אשנב לשפת הסימנים הישראלית*. הוצאת הספרים של אוניברסיטת חיפה.

טננבאום, ר., יפעת ר. וניר ב. (2021). איך נראה בום – ג'סטות של פעוטות בקריאה משותפת של סיפור. *ד"ש ברשת. השפעות מתמשכות: גיליון מיוחד לזכרה של פרופ' עירית מאיר*. 40.

שלום, ג., בן שמחון, מ. וגורן ה. (2016). חלק א: אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. פרק 6 – אנשים עם מוגבלויות. מתוך סקירת השירותים החברותיים 2016 של משרד הרווחה והשירותים החברתיים. נלקח מאתר: https://www.gov.il/he/departments/publications/reports/molsa-social-services-review.

Acerdolo, L. P. & Goodwyn, S. W. (1990). Sign language among hearing infants: The spontaneous development of symbolic gestures. In Voolterra V., & Erting C. J.,(Eds.), *From gestures to language in hearing and deaf children. 68-78. Spring-Verlag.*

Bates, E., Benigni, L., Bretherton, I., Camaioni, L. & Volterra, V. (1979). *The emergence of symbols: Cognition and communication in infancy*. Academic Press.

Beukelman, D. & Light, J. (2020). Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs. Paul H. Brookes Publishing Company.

Binger, C. & Light, J. (2007). The effect of aided AAC modeling on the expression of multi-symbol messages by preschoolers who use. *Augmentative and Alternative Communication*, 23,1, 30-43.

Blauw-Hospers, C. H., de Graaf-Peters, V. B., Dirks, T., Bos, A. F. & Hadders-Algra, M. (2007). Review Does early intervention in infants at high risk for a developmental motor disorder improve motor and cognitive development? *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 31, 1201–1212.

Bradley-Johnson, S., Friedrich, D. D., & Wyrembelski, A. R. (1981). Exploratory behavior in Down's syndrome and normal infants. *Applied Research in Mental Retardation, 2*(3), 213-228.

Bull, M. J. (2020) Down Syndrome. *The New England Journal of Medicine*, 382(24),2344-2352.

Calculator, S. N. (2015). AAC considerations for individuals with Angelman syndrome. Perspectives on Augmentative and Alternative Communication. *American Speech-Language-Hearing Association*, 24(3), 106-113.

Calculator, S. N. (2016). Description and evaluation of a home-based, parent-administered program for teaching enhanced natural gestures to individuals with Angelman syndrome. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 25, 1–13.

de Campos, A. C., Rocha, N. A. C. F. & Savelsbergh, G. J. (2010). Development of reaching and grasping skills in infants with Down syndrome. *Research in developmental disabilities*, 31(1), 70-80.

de Campos, A. C., da Costa, C. S. N., Savelsbergh, G. J., & Rocha, N. A. C. F. (2013). Infants with Down syndrome and their interactions with objects: Development of exploratory actions after reaching onset. *Research in developmental disabilities*, 34(6), 1906-1916.

Chapin, S. E., McNaughton, D., Light, J., McCoy, A., Caron, J. & Lee, D. L. (2021). The effects of AAC video visual scene display technology on the communicative turns of preschoolers with autism spectrum disorder. *Assistive Technology*, 1-11.

van Dijk, M., van Voorthuizenb, B. & Cox R. F. A. (2018) Synchronization of mother-infant feeding behavior. *Infant Behavior and Development*. 52, 97-103.

Drager, K. D. R., Light, J.C., Speltz, J. C. Fallon, K. A. & Jeffries, L.Z. (2003). The Performance of Typically Developing 21/2-Year-Olds on Dynamic Display AAC Technologies With Different System Layouts and Language Organizations. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 46, 298–312.

Duranovic, M., Klasnic, I. & Opic, V. (2017). A child with Down syndrome - Challenge for families, kindergartens and schools. *New Trends and Issues Proceedings on Humanities and Social Sciences*, .3(5), 32-41.

Fidler, D. J., Schworer, E., Prince, M. A., Will, E. A., Needham, A. W. & Daunhauer, L. A. (2019). Exploratory behavior and developmental skill acquisition in infants with Down syndrome. *Infant Behavior and Development*, 54, 140-150.

Fernald, A., Marchman, V. A., & Weisleder, A. (2013). SES differences in language processing skill and vocabulary are evident at 18 months. *Developmental Science*, 16, 234–248.

Frank, K. & Esbensen, A. J., (2015). Fine motor and self-care milestones for individuals with Down syndrome using a Retrospective Chart Review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(8), 719–729.

Gibson, E. J. (1988). Exploratory behavior in the development of perceiving, acting, and the acquiring of knowledge. *Annual Review of Psychology*, 39(1), 1–42.

Goldin-Meadow, S. (2015). Gesture as a window onto communicative abilities: Implications for diagnosis and intervention. *Perspectives on Language Learning and Education*. 22(2), 50-60.

Goodwyn, S. W., Acredolo, L. P. & Brown, C. A. (2000). Impact of symbolic gesturing on early language development. *Journal of Nonverbal behavior*, 24(2), 81-103.

de Graaf-Peters & V.B., Hadders-Algra, M., 2006. Ontogeny of the human central nervous system: what is happening when? Early Human Development 82, 257–266.

Guralnick, M. J. (2011). Why Early Intervention Works A Systems Perspective. *Infants & Young Children*. 24(1), 6–28.

Guralnick, M. J. & Bruder, M. B. (2019). Early intervention. In Matson J. L. (Ed.). *Handbook of intellectual disabilities – Integrating theory, research, and practice*. Autism and Child Psychopathology Series. 717-742. Springer Publishing.

Holyfield, C. (2019). Preliminary investigation of the effects of a prelinguistic AAC intervention on social gaze behaviors from school-age children with multiple disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(4) 285-298.

Hoff, E. (2013). Interpreting the early language trajectories of children from low-SES and language minority homes: Implications for closing achievement gaps. *Developmental Psychology*, 49, 4–14.

Houwen, S., Visser, L., van der Putten, A. & Vlaskamp, C. (2016). The interrelationships between motor, cognitive, and language development in children with and without intellectual and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 53–54, 19-31.

Huist, E., McCarthy, J. W., Boster, J. B., Joann, P. & Benigno, J. P. (2020) Using video to teach early language concepts and symbols to children with complex communication needs. *Communication Disorders Quarterly*, 41(2) 110–122.

Iverson, J. M. & Thal, D. J. (1998). Communicative transitions: There's more to the hand than meets the eye. In A.M. Wetherby, S.F. Warren, & J. Reichle (Eds.), *Transitions in Prelinguistic Communication: Preintentional to intentional* and *presymbolic to symbolic*. 85-103. Brookes.

Iverson, J. M., Longobardi, E. & Caselli, M. C. (2003). Relationship between gestures and words in children with Down's syndrome and typically developing children in the early stages of communicative development. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 38(2), 179-197.

Iverson, J. M. (2010). Developing language in a developing body: The relationship between motor development and language development. *Journal of Child Language*, 37(2), 229–261.

te Kaat-van den Os, D. J. A. Jongmans, M. J., Volman, M. J. M. & Lauteslager, P. E. M. (2017). Parent-implemented language interventions for children with a developmental delay: A systematic review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(2), 129–137.

Laubscher, E. & Light, J. (2020). Core vocabulary lists for young children and considerations for early language development: a narrative review. *Augmentative and Alternative Communication*, 36(1), 43-53.

LeBarton, E. S., Goldin-Meadow, S. & Raudenbush, S. (2015). Experimentally Induced Increases in Early Gesture Lead to Increases in Spoken Vocabulary. *Journal of Cognition & Development*, 16, 199-220.

Light, J. & Mcnaughton, D. (2015). Designing AAC Research and Intervention to Improve Outcomes for Individuals with Complex Communication Needs, *Augmentative and Alternative Communication*, 31(2), 85-96.

Linz, A., Urschitz, M. S., Bacher, M., Pablo, E. Brockmann, P. E., Buchenau, W., Christian, F. & Poets, C. F. (2013). Treatment of obstructive sleep apnea in infants with trisomy 21 using oral appliances. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 50(6), 648–654.

Lugo-Gil, J. & Tamis-LeMonda, C. S. (2008). Family resources and parenting quality: Links to children's cognitive development across the first 3 years. *Child Development*, 79, 1065-1085.

Mastrogiuseppe, M., Capirci, O. & Cuva, S. V. (2015). Gestural communication in children with autism spectrum disorders during mother-child interaction. *Autism*, 19(4), 469-481.

Mayberry, R. & Kluender, R. (2018). Rethinking the critical period for language: New insights into an old question from American Sign Language. *Bilingualism: Language and Cognition*, 21 (5) 886–905.

Majnemer, A. (2012). Measures for Children with Developmental Disability Framed by the ICF-CY approach. *Clinics in Developmental Medicine*. 194–195. MacKeith Press.

McCleery, J. P., Elliott, N. A., Sampanis, D. S. & Stefanidou, C. A. (2013). Motor development and motor resonance difficulties in autism: relevance to early intervention for language and communication skills. *Frontiers in integrative neuroscience*, 7, 30.

McNeill, D. (1992). Hand and mind: *What Gestures Reveal About Thought*. University of Chicago Press.

Meir, I., Padden, C., Aronoff, M. & Sandler, W. (2007). The body as subject. *Journal of Linguistics*, 43, 531–563.

Muentener, P., Herrig, E., & Schulz, L. (2018). The efficiency of infants' exploratory play is related to longer-term cognitive development. *Frontiers in psychology*, 9, 635.

Mundy, p., Sigman, M., Kasari, C. & Yirmiya, N. (1988). Nonverbal communication in down syndrome. *Child Development*, 59, 235-249.

Mundy P., Kasari, C., Sigman, M. & Ruskin, E. (1995). Nonverbal communication and early language acquisition in children with down syndrome and in normally developing children. *Journal of Speech and Hearing Research*, 38, 157-167.

O'Neill, T., Wilkinson, K. M. & Light, J. (2019). Preliminary investigation of visual attention to complex AAC visual scene displays in individuals with and without developmental disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(3), 240-250.

Oudgenoeg-Paz, O., Leseman, P. P. M. & Volman,J. M. (2015). Exploration as a mediator of the relation between the attainment of motor milestones and the development of spatial cognition and spatial language. *Developmental Psychology*, 51(9), 1241–1253.

Pace, A., Alper, R., Burchinal, M. R., Golinkoff, R. M. & Hirsh-Pasek, K. (2018). Measuring success: Within and cross-domain predictors of academic and social trajectories in elementary school. *Early Childhood Research Quarterly*, 46, 112-125.

Rintala, P. E. & Loovis, M. (2013). Measuring motor skills in Finnish children with intellectual disabilities. Perceptual & Motor Skills: *Motor Skills & Ergonomics*, 116(1), 294-303.

Rochat, P. (1989). Object manipulation and exploration in 2-to 5-month-old infants. *Developmental Psychology*, 25(6), 871.

Sandler, W. & Lillo-Martin, D. (2006). *Sign language and linguistic universals*. Cambridge University Press.

Sauer, E., Levine, S. C. & Goldin-Meadow, S. (2010). Early gesture predicts language delay in children with pre- or perinatal brain lesions. *Child Development*, 81, 528–539.

Stefanini, S., Caselli, M. C. & Volterra, V. (2007). Spoken and gestural production in a naming task by young children with down syndrome. *Brain and Language*, 101(3), 208-221.

Sterling, A. & Warren, S. F. (2014). Maternal responsivity in mothers of young children with Down syndrome. *Developmental Neurorehabilitation*, 17(5), 306–317.

Tager-Flusberg, H., Calkins, S., Nolin, T., Baumberger, T., Anderson, M. & Chadwick-Dias, A. (1990). A longitudinal study of language acquisition in autistic and Down syndrome children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(1), 1–21.

Tolar, T. D., Lederberg, A. R., Gokhale, S. & Tomasello, M. (2008). The development of the ability to recognize the meaning of iconic signs. Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 13, 225– 240.

Vandereet, J., Maes, B., Lembrechts D. & Zink, I. (2011). The role of gestures in the transition from one- to two-word speech in a variety of children with intellectual disabilities. *Language And Communication Disorder*, 46, 714–727.

van der Schuit, M., Segers, E., van Balkom H. & Verhoeven L. (2011). Early language intervention for children with intellectual disabilities: A neurocognitive perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 705–712.

Volterra, V., Capirci, O., Caselli, M. C., Rinaldi, P. & Sparaci, L. (2017). Developmental evidence for continuiy from action to gesture to sign/word. *Language, Interaction, Acquisition*, 8(1), 13–41.

Wilkinson, K. M. & Light, J. (2014). Preliminary study of gaze toward humans in photographs by individuals with autism, Down syndrome, or other intellectual disabilities: Implications for design of visual scene displays. *Augmentative and Alternative Communication*, 30, 130–146.

Zampini, L. & D'Odorico, L. (2011). Lexical and syntactic development in Italian children with Down's syndrome. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 46(4), 386-396.

תודה לכל ההורים והפעוטות שלקחו חלק במחקר על ג'סטות.

תודה מיוחדת לרותם גינזברג – קלינאית תקשורת ולשי לי בונן המקסימה שתועדה באינטראקציה עימה, על תרומתן למחקר והשימוש בצילומים.

תודה לאיב מנחם – גננת, רוני גליק – גננת, מעיין קירשמן – גננת ובתה אילן, שי לי ועינב בונן, יהלי וליאת רובינשטיין-גנטיוק, על השימוש בצילומים.

תודה לענגי קפלן-גל – מרפאה בעיסוק, איב מנחם – גננת, ידידה לוין – קלינאית תקשורת, ענת להב – פיזיותרפיסטית, רוני קן-דרור – פיזיותרפיסטית, עדנה קרני – מנהלת מעון יום שיקומי והדר זלצר פלאח – מומחית לטכנולוגיה מסייעת, על תרומתן החשובה לפרק זה.

תודה למרפאה בעיסוק - ענגי קפלן-גל, לקלינאיות התקשורת רחלי בלום, רותם גינזברג, הגר גבאי, נעמי קפלן ולגננת איב מנחם על הלמידה המשותפת ופיתוח לוחות "לתקשר בהקשר".

תודה מכל הלב לכל צוות, ילדי והורי מעון יום שיקומי דה לו בבית איזי שפירא ומעון יום שיקומי בית גיא, על הזכות ללמוד מכם.

22

קולם של התלמידים: תפיסותיהם של תלמידים עם מוגבלות המשולבים בכיתה ושל חבריהם ללא מוגבלות

גלעדה אבישר וטלי היימן

תקציר

מחקרים בנושא שילוב תלמידים עם מוגבלות מצביעים על מספר מאפיינים הקשורים ביישום השילוב: השתלבות חברתית שיש לה משמעות מרכזית עבור התלמידים עם וללא מוגבלות; נגישות, השתתפות ותחושת שייכות; מיצוי הפוטנציאל האישי בעזרת תמיכות והתאמות. למרות שתלמידים ותלמידות הם רוב האוכלוסייה בכל מסגרת חינוך באשר היא, קולם הוא בבחינת נוכח-נפקד מן המחקר החינוכי. בפרק זה מוצגות תפיסותיהן של שתי קבוצות תלמידים: תלמידים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה), המשולבים בכיתה בה לומדים תלמידים בני גילם ללא מוגבלות, בהשוואה לתלמידים ללא מוגבלות, שבכיתתם משולב תלמיד עם מש"ה, במטרה להשמיע את קולם בנוגע ליישום שילוב. הממצאים המדווחים הם על אודות חוויותיהם, תפיסותיהם ומידת שביעות הרצון של התלמידים עם מוגבלות ועל עמדותיהם ותפיסותיהם של התלמידים ללא מוגבלות. לנקודת המבט של התלמידים ללא מוגבלות יש תפקיד מכריע ביישום שילוב, בהקשר של הוראה ולמידה ובהקשר למרקם החברתי.

פרק זה ממוקד בתפיסות של מאפיינים חברתיים-רגשיים בשילוב: תמיכה חברתית, תפיסת בדידות ומסוגלות עצמית, כפי שהם נתפסים על ידי תלמידים עם מוגבלות ועל ידי תלמידים ללא מוגבלות, וכן בהתייחס לשביעות רצון של התלמידים עם מוגבלות ועמדותיהם של תלמידים ללא

מוגבלות כלפי השילוב. הנתונים נאספו באמצעות ראיון קבוצתי ושאלונים שמילאו התלמידים. הממצאים מצביעים על שביעות הרצון הכללית הגבוהה בקרב התלמידים עם מוגבלות ותפיסות התלמידים ללא מוגבלות את התלמידים עם מוגבלות כחלק אינטגרלי מקבוצת השווים, בד בבד עם "שמירת מרחק" חברתית. לסיכום, מוצגות המלצות להעמקת הקשר בין התלמידים בעזרת חונכות והדרכה, ופיתוח ויישום של תכניות התערבות מקיפות, אשר תתרומנה לקידום המודעות לקבלת האחר והשונה, וליישום הליך השילוב הן מבחינה חברתית והן מבחינה לימודית.

פתח דבר

"אנחנו שמחות שהיא איתנו בכיתה" (תלמידות כיתה ג')
"ללמוד בשילוב היה טוב כי זה הכין אותי לחיים עצמאיים"
(בוגר עם מוגבלות שכלית)

במשך שנים רבות שדה המחקר העוסק בתלמידים ומבקש לשמוע מפיהם את דעותיהם, תפיסותיהם ועמדותיהם בנושאים שונים הקשורים ליומיום הבית ספרי, היה מצומצם (נבו, 2010; אבידן ואחרים, 2005). התלמידים היו בבחינת נוכח-נפקד, נוכחים במידע שנאסף אודותיהם מן הצוות החינוכי, מורים ובעלי תפקיד נוספים במערכת הבית ספרית, מהוריהם ומבעלי ענין נוספים במערכת החינוך, ונפקדים מעצם העובדה שלעיתים רחוקות שאלו אותם ושיתפו אותם בשיח ובתהליכים הנוגעים למהלכים בית ספריים. בעשורים האחרונים הולכת וגוברת התעניינות החוקרים בתלמידים עם המוגבלות. הדבר בא לידי ביטוי במחקרים שמטרתם לשמוע את קולם של תלמידים בצורה ישירה. אוכלוסיית התלמידים בבתי הספר בעולם מגוונת כיום יותר מאי פעם וזאת בעקבות יישום אידיאולוגית השילוב וההשתלבות במעגלי החיים המרכזיים לרבות מערכות החינוך. לפיכך, ניתן למצא כיתות בהן לומדים זה לצד זה תלמידים ללא מוגבלות ותלמידים עם מוגבלות במשך רוב יום הלימודים. חוקרים מובילים בתחום יישום שילוב במערכות חינוך מצביעים על כך שמיעטו לתת את הדעת על קולם של התלמידים עצמם (ראו למשל: Ainscow & Messiou, 2018), למרות שהם מושאי יישום שילוב. בשנים האחרונות, המגמה המחקרית היא גם לשמוע ולהשמיע את קולם של תלמידים עם מוגבלות ושל חבריהם לכיתה ללא מוגבלות. חשיפה והיכרות עם תפיסותיהם של התלמידים עם וללא מוגבלות, תתרום להעשרת הבנתנו ולטיפוח ופיתוח גישות משלבות ומכילות בבתי הספר.

בשנים האחרונות ניכר ענין גובר בקרב החוקרים בנוגע לתלמידים המאובחנים עם מוגבלויות שונות, כדוגמת: תלמידים על הרצף האוטיסטי, לקות חושית, חרשות, לקות למידה, מוגבלות שכלית ועוד, המשולבים בלימודים עם תלמידים ללא מוגבלות. ענינו של פרק זה הינם תלמידים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) שלומדים בכיתה הרגילה ביחד עם בני גילם. במדינת ישראל, ילדים עם מש"ה בגיל חינוך חובה מהווים כחצי אחוז מכלל התלמידים עם צרכים חינוכיים מיוחדים ובדרך כלל הם לומדים במסגרות מיוחדות. יחד עם זאת, עם התקדמות תנועת השילוב ובעקבות המלצות דו"ח ועדת דורנר וחוק החינוך המיוחד (2018) ולחצים

מצד ארגוני הורים וארגונים אזרחיים שונים, יותר ויותר תלמידים עם מש"ה משולבים בלימודים עם בני גילם בביתות הרגילות. במטרה לבטא מציאות זו אנו משתמשות בביטוי "יישום שילוב" כשם כולל לתהליך בו נוטלים חלק תלמידים עם וללא מוגבלות, הוריהם וצוות בית הספר.

בפרק זה אנו משתמשים במספר מונחים: 'תלמידים עם מוגבלות' כמונח כולל; 'תלמידים עם מש"ה' (מוגבלות שכלית התפתחותית) כמונח ספציפי המתייחס לאוכלוסייה עם מוגבלות זו המשולבים בביתה הרגילה. הביטוי 'תלמידים ללא מוגבלות' מתייחס לתלמידים האחרים, המשלבים בביתתם תלמידים עם מש"ה.

רקע

יישום שילוב בחינוך[1]

מזה למעלה מארבעה עשורים הרעיונות של שילוב תלמידים עם מוגבלות במערכות החינוך הרגיל בעולם ובמדינת ישראל קוראים תיגר על התפיסות המקובלות באשר לחינוך מיוחד כמערכת מקבילה ונפרדת עבור תלמידים אלה. המודלים המסורתיים למתן מענה חינוכי במוסדות חינוך נפרדים לתלמידים עם צרכים מיוחדים, נתפסים בראש ובראשונה כמנציחים אי-צדק, אפליה והדרה. המהלך לשילובם של תלמידים אלה עם בני גילם בחינוך הרגיל נתפס כשינוי יסודי במערכות חינוך וכעשיית צדק חברתי (ראו למשל: Ainscow & Miles, 2008). בישראל, חקיקת התיקון לחוק החינוך המיוחד (תיקון מס' 11 לחוק חינוך מיוחד, סעיף 15, תיקון לסעיף 20א', 2018) הובילה לרפורמה המבוססת על המודל החברתי. תיקון זה מציב כמדיניות מועדפת את הבחירה בשילובו ובהכלתו של לומד עם מוגבלות בביתה הרגילה וזאת תוך כדי שילוב המשפחה בהחלטה זו. ההנחה הבסיסית של התיקון לחוק היא, כי על מנת להכיל כל ילד עם מוגבלות, יש לשנות לא את הילד אלא את הסביבה. יש להנגיש את בית הספר, כך שכל תלמיד בין אם הוא עם מוגבלות ובין אם הוא עם התפתחות תקינה יוכל ללמוד ולהתחנך עם בני גילו בקהילתו הטבעית, בבית הספר השכונתי "כמו כולם" (רייטר, 2020). למשרד החינוך עדיפות ראשונה להשמת תלמידים עם צרכים חינוכיים מיוחדים לרבות תלמידים עם מש"ה בביתה הרגילה, ובעדיפות שנייה, השמה בביתת חינוך מיוחד בבית ספר רגיל (פנסירר, 2011).

---

[1] כמצוין בפתח דבר, הביטוי "יישום שילוב" משמש כשם כולל לכל המהלכים בבית ספר, שתוצאתם היא שילובו של תלמיד עם מוגבלות בלימודים בביתה הרגילה עם בני גילו.

בשנת הלימודים תשע"ח נימנו בישראל כ-9,500 תלמידים עם מש"ה. מתוכם כ-8,300 (87%) למדו בגני ילדים ובבתי ספר מיוחדים, כ-1000 (10%) למדו בכיתות מיוחדות בבתי ספר רגילים והנותרים, כ-200 תלמידים, למדו בכיתות הרגילות במערך שילוב אישי (אבישר וכהן-בוננה, 2018).

יישום שינוי במערכות חברתיות כמו, למשל, שילוב תלמידים עם מוגבלות בכיתות החינוך הרגיל, הוא בראש ובראשונה תהליך חברתי (Fullan, 2007). להשתלבות החברתית יש משמעות מרכזית עבור התלמידים המשולבים ועבור חבריהם לכיתה, התלמידים המשלבים. חוקרים ובעלי ענין אחרים הצביעו על מספר היבטים בתהליכי יישום שילוב והשתלבות (למשל: רייטר, 2007; אבישר ואנטין, 2019; Guralnick & Bruder, 2016; Odom et al., 2011).

(1) נגישות: מתן מגוון רחב של פעילויות וסביבות לכל ילד על ידי הסרת כל מכשול פיזי, הצגת מגוון אפשרויות של סביבות למידה ותכנון הפעילויות במטרה לקדם למידה והתפתחות. רייטר (2007) מציעה להבחין בין נגישות חברתית, נגישות בין-אישית ונגישות טכנית/טכנולוגית. הנגישות החברתית מתייחסת לכבוד ולקבלה בקהילה; הנגישות הבין-אישית מתייחסת למוכנות ולאפשרות להתחבר, להתיידד, להתאהב; הנגישות הטכנית/טכנולוגית מתייחסת להתאמת הסביבה.

(2) השתתפות ותחושת שייכות: יצירת אפשרות לכל תלמיד ליטול חלק פעיל בחיי בית הספר מבחינה לימודית וחברתית; שימוש במגוון רחב של גישות הוראה במטרה לקדם השתתפות פעילה ובכך להעניק לכל ילד תחושת שייכות; מתן תמיכות לימודיות וחברתיות, טיפוח המסוגלות האישית ומודעות להשתלבות חברתית בקרב חברת הילדים.

(3) מיצוי הפוטנציאל האישי בעזרת תמיכות והתאמות: כינון מערך של תמיכות מותאמות אישית במטרה לטפח את החוזקות ולחזק את החולשות. היבטים אלה קשורים זה בזה ומשפיעים זה על זה ויש להם תרומה חשובה לקידום השתלבות במעגלי החיים.

קולם של התלמידים

על אף עדויות מחקריות מתרבות והולכות בדבר היתרונות של מעורבות משמעותית של תלמידים בכל שטחי החינוך בבית הספר, קולותיהם עדיין זנוחים (נבו, 2010). בסקירת ספרות רחבה, קוק-סאת'ר (Cook-Sather, 2006) מציגה את התפתחות המונח "קול התלמיד"

בעשורים האחרונים ומצביעה על הקשר החזק שהתפתח בין מונח זה לבין המונחים "זכויות התלמיד", "כבוד לתלמיד" ו"הקשבה לתלמיד". במטרה להבין את רצונותיהם וצרכיהם של תלמידים בנוגע ללימודים בבית ספר, ערכה נבו (2010) ראיונות עם 256 תלמידים, בנות ובנים, יהודים וערבים, מהם 138 תלמידי בי"ס יסודי ו-118 לומדים בבי"ס על-יסודי. נבו בדקה מה התלמידים חושבים, מהו בית הספר האידיאלי בעיניהם, מה אהוב או לא אהוב עליהם, אילו תחומים מעניינים אותם והיו רוצים ללמוד ומהן הצעותיהם לשינוי ולשיפור בית הספר. מניתוח הטקסטים עולה התייחסותם הרצינית לתכנון הלימודים ולהיבט האנושי והחברתי בבית הספר, שני ממדים מרכזיים בהוויה הבית ספרית. מתיעוד וניתוח דבריהם של תלמידים בחקר מקרה בבי"ס יסודי בדרום אנגליה (Hope, 2012) נמצא, שלתלמידים יש שונות בתובנות אודות אופן הלמידה, ההוראה והחינוך, המצדיקות לא רק הקשבה לדעתם אלא גם את ההיענות לרעיונותיהם. ניכר שהקשבה לקולם של תלמידים היא לא רק צעד אתי אלא גם כלי יעיל לאיסוף מידע לקראת גיבוש אסטרטגיה לשיפור. מיטרה (Mitra, 2004) מתארת את התרומה שיש לפעילויות של הקשבה והיענות לתלמידים לטיפוח תחושת שייכות, לשיפור יכולות למידה ולכינון מערכות יחסים מכבדות בין מורים לתלמידים. החוקרת מצביעה על כך שכל אלה תורמים לשיפור משמעותי של ההוראה והלמידה ויכולים לשמש כאסטרטגיה בתהליכי שינוי בית ספריים.

קולם של התלמידים בשילוב

הקריאה להקשיב לתלמידים, לברר את תפיסותיהם, לתת להם מקום ולשתף אותם, משתלבת עם הרעיונות המובילים במודל החברתי של מוגבלות. מודל זה גורס, כי תיקון החברה יתאפשר רק על ידי מתן ביטוי לקולם של אנשים עם מוגבלויות, היות שיש להם ידע וניסיון ממקור ראשון על מנת לקדם שינוי במצבם. "שום דבר עלינו, בלעדינו" היא הסיסמה המלווה במודל זה. הנחות היסוד הן שהשתתפות משמעותית בין ילדים עם וללא מוגבלויות אפשרית רק במסגרות משלבות, שלנקודת המבט של התלמידים המשלבים יש תפקיד ביישום שילוב ושדבריהם יכולים לשמש כזרז בהתפתחות שילוב (ויטני ורייטר, 2006; Messiou & Ainscow, 2015; Messiou, 2019). חוקרים אלה ואחרים מציעים להוסיף לתחומי הענין המחקרי את הנושא של קידום שילוב והכלה באמצעות הקשבה לקולותיהם של התלמידים, לא רק בהקשר של הוראה ולמידה, אלא גם בהקשר למרקם החברתי, שכן השתלבות חברתית נתפסת כאבן יסוד ביישום שילוב.

חוקרים מאוניברסיטת אוטווה בקנדה (Pivik et al., 2002) בדקו, באמצעות ראיונות אישיים, 15 תלמידים עם מוגבלויות בגילאי 9-15 והוריהם (12 אבות ואמהות), מה הם הגורמים המקדמים והמעכבים יישום שילובם במערכות חינוך. ניתוח הנתונים שנאספו העלה ארבע קבוצות של גורמים שיכולים להיות מקדמים או מעכבים: (א) מידת הנגישות בסביבה הפיזית; (ב) עמדות והתנהגויות מכוונות, לרבות הצקות, העלבות והדרה מפעילויות חברתיות וגם קבלה, הכלה ושיתוף; (ג) עמדות והתנהגויות לא מכוונות, שמקורן בחוסר מודעות ובחוסר ידע או ידע חלקי; (ד) קשיים שונים שיש לתלמיד עקב המוגבלות שלו. מענין לשים לב, שהיבטים הקשורים בסביבה החברתית, כמו עמדות והתנהגויות, שכיחים יותר מהיבטים הקשורים למוגבלות עצמה. המסקנה העיקרית של חוקרים אלה היא, שחינוך משלב ובתי ספר משלבים מחייבים טיפוח השתתפות חברתית, נגישות פיזית וכן נגישות לימודית וחברתית, טיפוח אקלים בית ספרי מקבל, מכיל ומטפח, פיתוח הזדמנויות ואפשרויות ממשיות להשתתפות פעילה ומלאה.

בירור תפיסותיהם ומתן מקום לתלמידים, משולבים ומשלבים, חושף גם את הקשיים, כמו, למשל: בריונות, תיוג, דחיקה לשוליים והדרה חברתית. לבדיקת מערכות של קשרים חברתיים בין תלמידים עם וללא מוגבלות נעשה שימוש בכלי מחקר שונים, כמו, למשל: שאלונים סוציומטריים, תצפיות, תיעוד וקבוצות מיקוד. צ'ונג וחבריו (Chung et al., 2019) בדקו באמצעות תצפיות ותיעוד שיטתי את טיבן של האינטראקציות החבריות שמתקיימות בין 10 תלמידים עם מש"ה בגיל בי"ס תיכון לבין חבריהם. נמצא, שהתלמידים עם מש"ה היו באינטראקציה חברתית עם חבריהם לכיתה באופן טבעי כחלק מן ההתנהלות הכיתתית. פינטו ואחרים (Pinto et al., 2019) העבירו שאלונים בקרב 375 תלמידים הלומדים בארבעה בתי ספר יסודיים משלבים בדרום אנגליה, בכיתות ג'-ה', מהם 59 תלמידים היו מאובחנים עם מוגבלות. בשאלונים נדרשה התייחסות לסוג הלקות, למידת חומרתה ולהיבטים התנהגותיים. ממצאי המחקר מצביעים, כי תלמידים עם מוגבלות היו פחות מקובלים חברתית, יש להם פחות קשרי חברות והם משתלבים במידה פחותה בקרב קבוצת השווים. בסקוטלנד נערכה השוואה בין היבטי השתלבות חברתית בקרב שתי קבוצות של תלמידים בוגרים עם מוגבלות – 32 תלמידים שלומדים בבתי ספר מיוחדים ו-28 תלמידים שלומדים בבתי ספר משלבים (Cooney et al., 2006). מרבית הנבדקים משתי הקבוצות דיווחו על תפיסות של סטיגמה המופנות כלפיהם, ובעיקר בבתי הספר המשלבים. מסיו בדקה באמצעות ראיונות

אישיים הדרה חברתית (marginalization) בקרב 227 תלמידי בית ספר יסודי בקפריסין (Messiou, 2006). החוקרת מציעה להבחין בין שלושה ממדים שונים: (א) גם הילד וגם חברת הילדים בה הוא נמצא מכירים בקיומה של הדרה כלפיו; (ב) רק הילד חש בהדרה; (ג) הילד מוצא את עצמו במצב של הדרה אך איננו חושב או איננו חש שהוא מודר; בעקבות זאת היא מסיקה שעצם ההקשבה לקולות הילדים היא מעשה של הכלה ושילוב, המאפשרים השתלבות.

תלמידים עם מש"ה בשילוב

לתלמידים עם מש"ה קשיים מגוונים, כדוגמת: קשיים קוגניטיביים, כישורי שיחה מצומצמים, קושי בהבנת קודים חברתיים ועוד (רונן, 2015). קשיים אלה מגבילים את יכולתם ליצור קשרי חברות וכתוצאה מכך הם חשים בדידות רבה יותר בהשוואה לבני גילם עם התפתחות תקינה. וירג'יניה בייסה הייתה בין הראשונים לבדוק חברויות הדדיות. במחקרה בקרב 333 ילדים ב-45 כיתות גן, גילאי שנה וחצי עד שש, מהם 120 (36%) עם מוגבלות, נמצא, שלילדים עם מש"ה מספר נמוך של חברויות כאלה. הקשרים החברתיים העיקריים התמקדו בדמויות שהקשר איתן מאופיין בקירבה משפחתית או בקשר טיפולי או סמכותי ולאו דווקא עם קבוצת השווים. הממצאים מצביעים על כך שכאשר מדובר בקשרים חברתיים "רכים", פסיביים, מתקיימים מצבי התקשרות בין הילדים, אולם כאשר מדובר בקשרים אקטיביים כמו חברות או הזמנה למפגש חברי, תועדו פחות מצבי התקשרות (Buysse et al., 2002). ניתן להסיק בזהירות שהשתלבות משמעותית בין ילדים עם וללא מוגבלויות מתקיימת בעיקר במסגרות משלבות. ממצאי מחקרים מצביעים על כך, שמתבגרים עם וללא מוגבלות עוסקים בגיבוש זהותם החברתית ובפיתוח קשרים חברתיים עם בני גילם, כאשר המעבר מילדות לבגרות, עשוי להציב בפני בני הנוער מצבי מצוקה חברתיים ורגשיים (ראו למשל: Boniel-Nissim & Barak, 2013). אחד החסמים הבולטים, העלולים להגביל את ההזדמנויות שיש לתלמידים עם מש"ה, הוא חוסר היכולת לפתח קשרים חברתיים תומכים ומספקים עם בני גילם. יתכן וחסם זה קשור או נובע מן המידה המצומצמת בה תלמידים עם מש"ה מגיעים לשיעורים המתקיימים בכיתה משולבת ועובדים בשיתוף פעולה עם בני גילם ללא לקות. להלן דוגמאות אחדות על אודות ההיבטים החברתיים-רגשיים בקרב תלמידים עם מוגבלות שכלית, המשולבים בכיתות רגילות: במסגרת מחקר איכותני שנערך

באוסטרליה, נערכו ראיונות עם עשרה בוגרים עם מוגבלות שכלית (Wilson et al., 2017). במחקר זה נמצא, שחיברות בין המשתתפים תרם לשיפור תחושת הרווחה האישית של המשתתפים, וכאשר מוענקת תמיכה חברתית, המשתתפים חשים יותר מחויבות, הם מחוברים לסביבתם ומפתחים תחושת מחויבות חברתית. ניכר, כי תחושות אלו אף שיפרו את תחושת הבריאות וצימצמו את תפיסת הסטיגמה והניכור של המשתתפים עם מש"ה. כמו כן, נמצא, שבכל שכבות הגיל הקשיים הרגשיים משפיעים ומושפעים מהקשיים הלימודיים וגם מהקשיים החברתיים. במחקר איכותני אחר (Vasilieiadis & Doikou-Avlidou, 2018) מדווחים החוקרים על הפעלת תכנית התערבות לקידום תקשורת בינאישית וחברתית בין ארבעה תלמידים עם מוגבלות שכלית לבין חבריהם ללא מוגבלות בכיתה הרגילה. ההתערבות התמקדה בקידום ויסות רגשי, שימוש בביטויים מתאימים, קידום ביטחון עצמי ושיתופי פעולה. מממצאי המחקר הראו עליה משמעותית בתקשורת החברתית בין התלמידים השונים, ושיפור לכיוון החיובי בעמדות התלמידים ללא לקות כלפי חבריהם.

היבטים חברתיים-רגשיים קשורים לתחושת בדידות, לתפיסת מסוגלות עצמית ולתחושת שביעות רצון. תחושת בדידות מוגדרת בדרך כלל כפער קוגניטיבי או חוסר התאמה בין היחסים החברתיים שאדם מעוניין לקיים, לבין אלו המצויים ברשותו, ומשקפת פער בין ציפיות הפרט לבין המציאות החברתית שלו. מרבית המחקרים שנעשו בנושא זה, דנו בנסיבות הקשורות לפרט וביחסיו החברתיים כתורמים המשמעותיים ביותר לתחושת בדידות, והמנבאים העיקריים שלה, הם מאפיינים אישיים כמו: דכאון, עצב וריקנות, ביישנות והערכה עצמית נמוכה ובנוסף, מאפיינים בין אישיים כמו תמיכה חברתית נמוכה (Madsen et al., 2019; Mahon et al., 2006).

תחושת בדידות הינה תחושה סובייקטיבית בעלת אופי רב-מימדי המלווה ברגשות שליליים וכוללת קשיים ביצירת קשר אינטימי וקרוב, רכישת "חברים טובים", תחושת דחייה חברתית וקושי להשתייך לקבוצה חברתית (Locke et al., 2010). לתחושת הבדידות קשר משמעותי לתפקוד חברתי, שכן קושי בישום מיומנויות חברתיות עלול לגרום לתחושה של בדידות הכרוכה ברצון ובצורך חברתי לתקשורת עם אחרים. לפיכך, בחינתה של תחושת בדידות בקרב תלמידים מאפשרת לקבל אינדיקציה על הצורך ועל הרצון שלהם במעורבות חברתית ועל קיומם של קשרי חברות (Kasari & Sterling, 2014). תחושת הבדידות בקרב תלמידים עם מוגבלות נבחנה במחקרים שונים. נמצא, כי תלמידים אלה, הזקוקים

לסיוע של החינוך המיוחד, חווים יותר דחייה חברתית, ומצויים בסיכון רב יותר לחוות בדידות (Margalit, 2004). מרגלית ורסקינד מציינות בסקירתן (Margalit, & Raskind, 2013) שקיימים הבדלים בין האוכלוסיות השונות עם מוגבלות בדיווח על תחושת הבדידות. כך, למשל, החוקרות מציינות שבהשוואה בין תלמידים ללא מוגבלות, לבין תלמידים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ותלמידים עם לקות למידה נמצא, כי התלמידים עם מוגבלות שכלית התפתחותית דיווחו על רמות גבוהות יותר של בדידות. במחקר אחר (Bossaert, et al., 2012) שנערך בקרב 108 תלמידים עם מוגבלות מוטורית או מוגבלות חושית ותלמידים המאובחנים על הרצף האוטיסטי, בהשוואה ל-108 תלמידים ללא מוגבלות, נמצא שהתלמידים המאובחנים על הרצף האוטיסטי דיווחו על תחושת בדידות גבוהה יותר בהשוואה לקבוצות האחרות.

מסוגלות עצמית מוגדרת כמידת האמונה של הפרט ביכולתו לבצע משימות מסוגים שונים. תפיסה זו מתייחסת ליכולות הפרט לבטא התנהגויות, ולהיות בעל ידע הנדרש לפתרון בעיות שונות (Bandura, 1994). מושג זה החל להופיע בספרות בשנות ה-70, והוא מהווה חלק מההתייחסות למאפייני העצמי, כמו בטחון עצמי, אמונה עצמית או דימוי עצמי. יחד עם זאת, אחד ההבדלים המרכזיים בין תחושת מסוגלות עצמית ותחושת בטחון עצמי נוגע להיקפה: בעוד שתחושת בטחון עצמי היא כללית והיא באה לידי ביטוי בתחומי חיים רבים, המסוגלות העצמית נוגעת בדרך כלל רק למשימה ספציפית (Bandura et al., 2001). תפיסת המסוגלות העצמית לא מתארת תחושת מסוגלות בפועל – כלומר, יכולת מנטלית, קוגניטיבית או פיזית לבצע את המשימה, אלא מתארת את מידת האמונה של הפרט שהוא יכול לבצע את המשימה. יתכן מצב שבו תפיסת המסוגלות העצמית תהיה גבוהה ותעריך אפשרות לביצוע משימות, שבפועל האדם לא יכול לבצע אותה, ומצד שני יכולים להיות מצבים שבהם המסוגלות העצמית תהיה נמוכה, ותעריך כי לא ניתן לבצע משימות, שבפועל יש לאדם את יכולת ההתמודדות עימן. חשוב לציין, כי בדרך כלל, תחושת המסוגלות העצמית לגבי פעולה מסוימת עשויה להשפיע גם על מידת המוטיבציה לביצוע הפעולה (Bandura, 1994). האופן שבו מתקבעת ומתעצבת תפיסת המסוגלות הוא תהליך אישי, המושפע מגורמים רבים. כך, למשל, תפיסת המסוגלות האישית יכולה לנבוע מהערכת הסביבה, מהערכה אישית לגבי תהליכים של ניסוי וטעייה בעבר, מידע, מניסיון, מצפייה באחרים וכדומה (כץ, תשס"ט). כמו כן נמצא, כי גם מאפיינים

דמוגרפיים מעצבים את תחושת המסוגלות העצמית. כך, למשל, המצב החברתי והכלכלי של המשפחה, מגדר או היחסים המשפחתיים, עשויים להשפיע על תחושת המסוגלות בתחומים שונים (Bandura et al., 2001).

תחושת שביעות רצון מתייחסת לדרך שבה אדם תופס את איכות החיים שלו ומבטא את שביעות רצונו מהחיים באופן כללי (למשל: רייטר, 2007; Maricic, 2019). המונח "איכות חיים" מתייחס למידת ההתאמה בין כישוריו, מגבלותיו, נושאי התענינותו ורצונותיו של האדם לבין תנאי הסביבה (רייטר, 1999 אצל שביט ורייטר, 2016). שביעות רצון כללית מן החיים היא הערכה סובייקטיבית של הרווחה האישית של האדם, המתייחסת לתחושה של סיפוק ושל מיצוי עצמי. מקובל להתייחס לשני טיפוסים של מדדי שביעות רצון: מדד אובייקטיבי, הכולל היבטים חברתיים, כלכליים ובריאותיים, ומדד סובייקטיבי, שנשען על חוויות אישיות והתנסויות קודמות (Maricic, 2019). במחקר בקרב 56 צעירים עם מוגבלות שכלית (Miller & Chan, 2008) שנערך באמצעות ראיונות אישיים, מצאו החוקרים משתנים שונים המנבאים תחושת שביעות רצון, כדוגמת כישורי חיים, מיומנויות תפקודיות, תקשורת בינאישית, יכולות לפעילות פנאי וגם יכולות לתמיכה חברתית, נחישות ומסוגלות עצמית. נמצא שהמשתנה בעל התרומה הגדולה ביותר לתחושת שביעות רצון כללית קשור ליכולת של תקשורת בינאישית. במחקר אחר (VanAsselt-Goverts et al., 2015), שנערך בקרב 33 צעירים עם מוגבלות שכלית קלה שהשיבו לשאלונים, נמצא, שלרשת חברתית תומכת יש חשיבות מכרעת בהיבט החברתי של שילוב והשתלבות ובתפיסת איכות חייהם ושביעות רצונם מהחיים של צעירים אלה.

תפיסות ועמדות של תלמידים משלבים

בספרות העיון והמחקר יש עדויות רבות אודות ההשפעה החיובית של שילוב על תלמידים עם צרכים מיוחדים ומעט עדויות מחקריות המתייחסות לנקודת המבט של התלמידים המשלבים. המצע העיוני הבסיסי, באשר להתפתחות עמדות כלפי אנשים עם מוגבלות, נשען על מודל שלושת הממדים: קוגניטיבי, אפקטיבי והתנהגותי, וקשרי הגומלין ביניהם (Triandis, 1971). יו וחבריו, שערכו סקירת ספרות נרחבת על אודות כלי מדידה לעמדותיהם של תלמידים משלבים, באמצעות ניתוחי-על ל-19 מאמרי מחקר, בהם נבדקו עמדות של תלמידים כלפי חבריהם ללימודים עם מוגבלות

(Yu et al., 2012) מצאו, שמרבית המחקרים נשענים על מודל זה ובודקים את העמדות באמצעות שאלות על מוגבלות, על יחסי חברות ועל התנהגויות, למשל, תוך כדי משחק. אחד המחקרים הראשונים בנושא עמדות של תלמידים משלבים היה של רוברטה שנור שבדקה את תפיסת השילוב של תלמיד עם מש"ה בקרב חבריו לכיתה (Schnorr, 1990). החוקרת השתמשה במתודה של חקר מקרה בכיתה א', בה לומדים 23 תלמידים ותלמיד נוסף המשולב בכיתה בחלק מיום הלימודים. באמצעות תצפיות וראיונות היא בדקה את הרכיבים המבטאים את תפיסת התלמידים האחרים אודות התלמיד המשולב בכיתה, וזיהתה שלושה רכיבים מכריעים, המתייחסים לתפיסתם של התלמידים המשלבים את היבטי השילוב: מידת השייכות לכיתה ואיך הדבר בא לידי ביטוי; השתתפות בפעילויות הלימודיות הכיתתיות; השתתפות חברתית. ממצאי המחקר מצביעים על כך, שתלמידי הכיתה המשלבת לא תפסו את התלמיד המשולב כחלק מהמרקם הכיתתי. ממצאים אלה מצביעים על כך, ששילוב בכיתה הרגילה לחלק מיום הלימודים אינו מקדם את סיכויי השילוב ואף מעכב אותם. ויטני ורייטר (2006) בדקו את רמת השחיקה בקרב 23 תלמידי כיתה ד' שלומדים ביחד עם 2 תלמידים המצויים על הרצף האוטיסטי מכיתה א'. הממצאים מעידים על שחיקה בקרב התלמידים המשלבים ועל כך שיש קשר בין מידת השחיקה לבין עמדות כלפי שילוב – ככל שהאחד יותר גבוה, האחר יותר שלילי. במחקר בו נערכה השוואה בין עמדותיהם של 2845 תלמידים ללא מוגבלות בישראל, הלומדים בבי"ס יסודי, לעמדותיהם של 1831 תלמידים ללא מוגבלות, הלומדים בבי"ס יסודי בקנדה, נמצא, שההבדלים בעמדות אינם קשורים להבדלים תרבותיים, אלא, בעיקר, למידת היכרות קודמת עם אנשים עם מוגבלות (Tirosh et al., 1997). בשני מחקרים אלה נעשה שימוש בסולם עמדות לילדים (CATCH, Rosenbaum, et al., 1986). במחקר איכותני בקרב תלמידי בית ספר יסודי, שכלל 25 בנות ו-19 בנים, נערכו קבוצות מיקוד בנושאי השילוב. נמצא, שתפיסות, אמונות ורגשות שליליים שיש לתלמידים ללא מוגבלות, המשלבים תלמידים עם צרכים מיוחדים בכיתתם, משפיעים במידה רבה על השתלבותם של תלמידים משולבים עם מש"ה (Beaulieu-Bergerson & Morin, 2016).

אחת הדרכים המקובלות לשינוי חיובי בעמדות של תלמידים כלפי חבריהם עם מוגבלות היא הפעלת תכנית התערבות. צ'אה ואחרים (Chae et al., 2019) בדקו בקוריאה 20 תכניות התערבות בית ספריות, שהופעלו בכיתות מגיל הגן ועד בי"ס תיכון. בתכניות אלה נטלו חלק 2,679 תלמידים.

החוקרים מצאו, שתכניות שכללו פעילויות שונות במסגרת בית הספר, יעילות יותר בשיפור עמדות, מאשר תכניות שכללו בעיקר פיתוח מודעות כללית למוגבלות. בתכנית התערבות אחרת, שהופעלה בהולנד על ידי דה-בר ואחרים (De Boer et al., 2014) נבדקה יעילותה של תכנית התערבות כלפי תלמידים עם מוגבלות שכלית ומוגבלות פיזית, בקרב 271 תלמידים ללא מוגבלות, הלומדים בשני בית ספר יסודיים ובגני ילדים. התכנית ארכה שלושה שבועות ונבדקו עמדות התלמידים בשלוש נקודות זמן: בתחילת התכנית, עם סיומה ולאחר שנה. נמצא, שלתלמידים ללא מוגבלות היו עמדות שליליות יותר כלפי תלמידים עם מוגבלות שכלית בהשוואה לתלמידים עם מוגבלות פיזית, כמו כן, לאחר ההתערבות, עמדות התלמידים היו חיוביות יותר כלפי תלמידים עם מוגבלות, בהשוואה לעמדותיהם לפני תכנית ההתערבות. יחד עם זאת, נמצא שלתכנית ההתערבות הייתה השפעה משמעותית יותר על עמדותיהם של תלמידים ללא מוגבלות בגיל הגן והשפעה פחותה על עמדותיהם של תלמידים בגיל בית ספר יסודי.

לאחרונה נערך בישראל מחקר חלוץ (היימן ואבישר, 2020) אודות תפיסותיהם של תלמידים עם וללא מוגבלות בנוגע להיבטי שילוב והשתלבות, ואודות עמדותיהם של תלמידים ללא מוגבלות באשר לישום שילוב של תלמיד/ה עם מש"ה בביתתם. אוכלוסיית המחקר התבססה על רשימת בתי הספר היסודיים במגזר היהודי לשנה"ל תשע"ח[2] בהם משולבים בלימודים בביתה הרגילה תלמידים עם מוגבלות שכלית מקטגוריות של רמת משכל גבולית, מוגבלות שכלית קלה ובינונית ותלמידים עם תסמונות מיוחדות[3]. השתתפו במחקר 25 תלמידים משלבים (תלמידים עם התפתחות תקינה שבביתתם לומד תלמיד עם מש"ה) ושבעה תלמידים משולבים (תלמידים עם מש"ה שלומדים בביתה רגילה), מחמישה בתי ספר. הנתונים במחקר חלוץ זה נאספו באמצעות שאלון נייר ועט וראיון קבוצתי. השאלון הורכב והותאם במיוחד לצרכי מחקר זה והוא כולל כלים אחדים המכוונים לבדוק את תפיסותיהם של תלמידים ללא מוגבלות את התלמידים עם מוגבלות המשולבים בביתתם[4]. על מנת לבחון הבדלים בנושא תפיסת התמיכה החברתית, תחושת הבדידות ותפיסת המסוגלות העצמית, כפי שדווחו על ידי התלמידים עם וללא מוגבלות, נעשה ניתוח שונות בין קבוצות התלמידים

---

[2] רשימה זו נמסרה על ידי המפקחת הארצית באגף א' חינוך מיוחד במשרד החינוך שאחראית על תחום מוגבלות שכלית וצוות המדריכות של האגף.

[3] בדרך כלל הכוונה לתלמידים עם תסמונת דאון.

[4] *שאלון רב-ממדי לתמיכה חברתית* נתפסת (Zimet, et al., 1988); *שאלון בדידות* (Asher, et al., 1984); *שאלון רווחה אישית* (Diener, 1984) ; *שאלון עמדות כלפי שילוב* (Rosenbaum, et al., 1986) המתייחס לעמדות של תלמידים עם התפתחות תקינה כלפי תלמידים עם מוגבלות.

עבור הציון הכללי של משתנים אלו. חשוב לציין, כי התלמידים ללא מוגבלות הביעו את דעתם על התלמידים עם מוגבלות המשולבים בכיתתם, ואלה הציגו את תפיסותיהם לגבי עצמם. ראיון קבוצתי מובנה למחצה התקיים עם 11 תלמידות ללא מוגבלות שכלית, שבכיתתן לומדת תלמידה אחת עם מוגבלות שכלית (מש"ה). שאלות הראיון הקיפו מספר נושאים: הערכת מצב לימודי, מצב חברתי ומצב רגשי; קשיים וגורמים מעכבים בתהליך השילוב; תרומות וגורמים מקדמים בשילוב; מידת שביעות רצון מיישום השילוב. תמליל הראיון נותח בגישה התמטית המתמקדת בניתוח משמעותם של נושאים משותפים דרך שישה שלבים – קריאת תמלילים, קידוד, יצירת קטגוריות, בדיקת הקשרים בין הקטגוריות ואפיון כל קטגוריה (Braun & Clarke, 2006).

ממצאי הניתוחים הסטטיסטים של מחקר חלוץ זה מצביעים על ההבדלים מובהקים בין הקבוצות, כאשר ניכר, כי באופן מובהק ממוצע תפיסת התמיכה החברתית בקרב התלמידים עם מוגבלות גבוה יותר מאשר תפיסת התלמידים ללא מוגבלות ($p < 0.05$). כיוון דומה נמצא עבור המשתנה שבחן את תפיסת המסוגלות העצמית של התלמידים עם מוגבלות. גם עבור משתנה זה, התלמידים עם מוגבלות העריכו את יכולתם ומסוגלותם החברתית כגבוהה יותר באופן מובהק בהשוואה לתפיסת התלמידים ללא מוגבלות. בהתייחס לתפיסת תחושת הבדידות, אמנם ציון ממוצע תפיסת הבדידות של התלמידים עם מוגבלות היה גבוה יותר בהשוואה לתפיסת התלמידים ללא מוגבלות, אך הבדל זה לא נמצא מובהק באופן סטטיסטי. כחלק מהמחקר, התלמידים עם מש"ה נתבקשו גם לענות על שני היגדים המתייחסים לשביעות רצונם מחייהם ואם היו משנים משהו בחייהם. מתשובות תלמידים אלה ניכרת תפיסתם החיובית ושביעות רצונם מהתנהלות חייהם.

בנוסף, על מנת לשמוע את קולם של התלמידים ללא מוגבלות וללמוד על תפיסותיהם בהקשר לשילוב תלמידים עם מוגבלות, נתבקשו התלמידים ללא מוגבלות לענות על שאלון: עמדות כלפי שילוב תלמידים עם מוגבלות. ההיגדים בשאלון זה נחלקו לשלושה ממדים: הממד הרגשי (Affective), הממד ההתנהגותי (Behavioral) והממד הקוגניטיבי (Cognitive), המתייחס לתגובות המבטאות תפיסה לגבי תלמידים עם מוגבלות.

מניתוח התשובות לעמדות כלפי שילוב, כפי שצוינו על ידי התלמידים ללא מוגבלות, ניכר שלתלמידים ללא מוגבלות יש לרוב עמדות חיוביות כלפי התלמידים עם מוגבלות המשולבים בכיתתם, הכרה ביכולותיהם של

התלמידים עם המוגבלות והבנה שיש לעזור להם. כאשר בחנו את החלוקה לפי הממדים השונים, נמצא, כי הביטויים הרגשיים היו גבוהים, ואילו הביטויים ההתנהגותיים היו נמוכים יותר בהליך השילוב, אולם הבדלים אלו לא היו מובהקים באופן סטטיסטי. להלן נציג את ביטויי התלמידים ללא מוגבלות.

מניתוח ההיגדים, עליהם ענו התלמידים הללו, ניתן להצביע על שונות בתשובות התלמידים. כך, למשל, בממד הרגשי (אפקטיבי) – מספר ניכר מן התלמידים ציינו כי הם "מסכימים מאד" עם היגדים שיש בהם הבעת רגשות חיוביים כלפי התלמיד עם מוגבלות, כדוגמת: "אני אשמח", "הייתי נהנה", או ציינו שהם "מאד לא מסכימים" עם היגדים שיש בהם הבעת רגשות שליליים (כדוגמת: "אני חושש", "יביך אותי" וכדומה). בנוגע לשני היגדים ("אני חש מוטרד", "מפחיד אותי") התחושות אינן חד משמעיות בקרב התלמידים ללא מוגבלות. בנוגע להיגד "לא יפריע לי אם תלמיד עם מוגבלות ישב לידי", למעלה ממחצית התלמידים המשיבים ציינו כי הם לא היו מעוניינים בישיבה צמודה והדוקה ליד תלמיד עם מוגבלות.

בניתוח ההיגדים של הממד ההתנהגותי נמצא, כי אחוז גבוה מהתלמידים ללא מוגבלות השיב בחיוב להיגד "אני אגן על תלמיד עם מוגבלות במידה ומתגרים בו". ניתן לשער, שהמקור למענה זה הוא בתחושה של התלמידים המשיבים שהם אמנם מוכנים לעזור, אבל מבינים שהחברות עם חבר לכיתה שיש לו מוגבלות שכלית שונה מהחברות עם כל חבר אחר לכיתה. מחצית מן המשיבים השיבו בשלילה להיגד "הייתי מגלה סוד שלי לתלמיד עם מוגבלות". נמצאה התפלגות שווה בין שלוש הדרגות של תשובות להיגדים "אני אנסה לשמור מרחק מתלמיד עם מוגבלות" ו"הייתי מזמין תלמיד עם מוגבלות לישון בביתי". יותר ממחצית המשיבים השיבו בעמדה מתלבטת להיגד "לא אדע מה לומר לתלמיד עם מוגבלות". גם מענה זה רומז לכך שהמשיבים מפוכחים ומבינים את גבולות החברות האפשרית עם תלמידים עם מוגבלות.

בהתייחס לממד הקוגניטיבי, מההיגדים עליהם השיבו בחיוב התלמידים ללא מוגבלות משתקפת תחושת רחמים, כאשר התלמידים ללא מוגבלות תופסים את התלמידים עם מוגבלות שכלית כנזקקים, כעצובים, כמרחמים על עצמם אך גם כמאושרים "כמוני". למעלה ממחצית המשיבים ציינו כי תלמידים עם מוגבלות אוהבים ליצור חברויות. התשובות להיגד "תלמידים עם מוגבלות יכולים לעשות דברים רבים בעצמם" נחלקות באופן כמעט שווה בין שלוש הדרגות (מסכים מאד, מסכים, מאד לא מסכים), כך שמרבית המשיבים מסכימים עם האמירה וחלקם מתנגדים לה.

מכל אלה ניתן להסיק, שתלמיד עם מוגבלות, המשולב בביתה, נתפס בעיני חבריו כאחד מקבוצת השווים אך גם כחבר לביתה שיש לסייע לו מבחינה רגשית, חברתית ולימודית. לא זיהינו עמדות של התנגדות לעצם היות תלמיד עם מש"ה משולב בביתה. ממצא זה עלה גם בראיון הקבוצתי עם תלמידות שבביתתן לומדת תלמידה עם מש"ה[5]. בתחילת השיחה הקרינה המראיינת בפני התלמידות סרט בן חמש-עשרה דקות, "בדיוק כמוני", מתוך הסדרה "צמר ויעלי" של הטלוויזיה החינוכית. בסרט מתואר מפגש בין ילדה עם נכות פיזית לבין ילדים ללא נכות. לאחר הצפייה התקיים דיון בסיפור הסרט ובעקבותיו התפתחה שיחה בקשר לילדה עם תסמונת דאון שלומדת איתן בביתה. הנושא המרכזי של השיחה שהתפתחה היה מידת שביעות הרצון שלהן מכך שבביתתן משולבת ילדה עם מוגבלות.

מתיעוד השיחה עם התלמידות ללא מוגבלות ניכר כי הן שמחות שיש תלמידה עם מוגבלות שלומדת בביתתן, "אנחנו חושבות שטוב לה איתנו בביתה". מבחינתן, התלמידה עם מוגבלות שכלית המשולבת בביתה היא ילדה עם בעיות, מצב היוצר מבחינתן גם הרבה סיטואציות מצחיקות. דבריהן לא נשמעו כלעג, ולא כמשהו שמכעיס, אלא יותר כמו כהתייחסות לאחות קטנה. לדוגמא, תלמידה אחת אמרה: "זה מצחיק אותי שהיא מתבלבלת בקופסאות האוכל (שהתלמידות מביאות) ולוקחת לפעמים אוכל מקופסה שהיא לא שלה"; אחרת סיפרה ש"לפעמים היא מתחבאת מתחת לשולחן בכתה".

ילדות אחדות ציינו שיש משחקים שהן משחקות יחד איתה בהפסקה, אם כי לא בהכרח באופן קבוע, כמו, למשל: "משחק הרכבת", משחק שכולל גם דקלום ושירה. בנוסף, הן ציינו שהתלמידה עם המוגבלות "אוהבת אותנו ומחבקת אותנו כל הזמן", וכי "היו אצלה בבית וגם היא בקרה אותנו בבית שלנו".

בשיחה התייחסו התלמידות גם לקשיים, בעיקר כאלה שקשורים לאינטראקציות יומיומיות, כמו, למשל: "שהיא לא תצליח להבין מה שאנחנו רוצות לעשות, איך לשחק"; "שאנחנו לא נבין אותה";

"שלא נאהב את המשחקים שלה"; "שהיא תציק לנו, 'תדבק אלינו' יותר מידי".

---

[5] בהסכמת ההורים הראיון התנהל במתכונת של שיחה חופשית והשתתפו בו כל בנות הכיתה שהיו נוכחות באותו יום בבית הספר. התלמידה המשולבת לא נכחה בבית הספר באותו היום.

דיון

הליך השילוב של תלמידים עם צרכים מיוחדים במערכת החינוך הרגילה מזמן אתגר חינוכי, חברתי והתנהגותי, הן לצוותי החינוך, לתלמידים (עם וללא הצרכים המיוחדים) ולהורים. מזה שנים רבות, משרד החינוך מכשיר צוותי הוראה, להטמיע באופן מיטבי את שילובם של תלמידים עם מוגבלות, אולם, בצד התכנים הלימודיים יש לתת את הדעת להיבטים החברתיים והרגשיים של תלמידי הכתה, המתנסים בהליך זה. לעמדות ולתחושות התלמידים יש השפעה ותרומה משמעותית בהצלחת השילוב, המהווה, לדעתנו, גשר להצלחת השילוב בחברה.

במחקר הנוכחי בחנו את עמדותיהם ותפיסותיהם של תלמידים ללא מוגבלות שכלית התפתחותית, המשלבים בכיתתם תלמיד עם מוגבלות שכלית. המחקר המתואר הוא מחקר חלוץ, העוסק בתחום בעל חשיבות רבה. אמנם, המחקר כלל קבוצה קטנה של משתתפים, אך תוצאותיו מרמזות וקוראות למחקרי עתיד עם מדגמים גדולים יותר, שיאפשרו בחינות סטטיסטיות מורכבות בצד ראיונות עומק. למרות המספר המצומצם של משתתפים בפועל, ממצאי מחקר חלוץ זה עולים בקנה אחד עם ממצאים ממחקרים קודמים, שהובאו בסקירת הספרות, ומצביעים על כך שניתנת חשיבות מכרעת לקשרים החברתיים עם החברים לכיתה ולהשתתפות בפעילויות החברתיות השונות בין כותלי בית-הספר ומחוצה לו.

ממצאי המחקר מצביעים על כך, כי תפיסתם העצמית של תלמידים עם מוגבלות שכלית המשולבים בכיתה הרגילה באשר לתמיכה חברתית, תחושת בדידות ומסוגלות עצמית, גבוהה בדרך כלל ואף גבוהה מתפיסת התלמידים המשלבים אותם. כמו כן, הם ציינו מידה גבוהה של שביעות רצון מחייהם.

להתמקדות בתלמידים יש פוטנציאל להעשיר את מסד הידע הקיים. ההשפעות החברתיות של שילוב תלמידים עם צרכים מיוחדים יכולות להיות מגוונות. שכן תלמידים עם מוגבלות שכלית, הלומדים בבתי-ספר משלבים, ישוו את עצמם לתלמידים ללא מוגבלות, דבר העשוי לפגוע בביטחון העצמי שלהם. כמו כן, השילוב עלול לפגוע בדימוי העצמי של תלמידים אלה, עקב תחושת הדחייה והכישלון. יחד עם זאת, מפגש זה מספק בעבור התלמידים עם מוגבלות שכלית מודל לחיקוי ולמידה של התנהגויות והתנסויות, שעשויות להיות משמעותיות להשתלבות עתידית בחברה (מילשטיין וריבקין, 2013). בחינת תפיסות התלמידים עם מש"ה,

המשולבים בכיתה הרגילה, חשפה, שהם מעריכים את התמיכה החברתית הכללית שקבלו כגבוהה יותר, בהשוואה להערכת חבריהם לכיתה. מצד אחד, ממצא זה עשוי להעיד על תפיסה חיובית של התלמידים עם מוגבלות ועל שמחתם שהם מקבלים תמיכה חברתית. מצד שני, יתכן ותפיסתם אינה תואמת את המציאות הכיתתית, שכן מהשיח של תלמידי הכיתה ללא מוגבלות, לא תמיד משתמע "חיבור" חברתי עם התלמידים עם מוגבלות. בנוסף, למרות שההבדלים בתפיסת הבדידות אינם מובהקים, נמצא, כי ממוצע תפיסת הבדידות בקרב התלמידים עם מוגבלות הייתה הגבוהה ביותר.

כאשר משווים בין תפיסת היכולת האישית של התלמיד עם מוגבלות, נמצא, כי תפיסת המסוגלות העצמית הגבוהה ביותר דווחה על ידם, הן בהערכת היכולת האישית שלהם והן בתחושת הרווחה האישית. תפיסה זו נמצאה גם במחקרים קודמים (Heiman, 2000), כך, שיתכן ותפיסת מסוגלותם אינה מציאותית, בהשוואה לחברה הסובבת אותם, אולם מבחינתם של תלמידים עם מוגבלות, המשולבים בכיתות רגילות, הימצאותם בחברת תלמידים ללא מוגבלות והשתלבותם בכיתה ובפעילויות בית ספריות שונות, תורמת לתחושה טובה של שביעות רצון ורווחה אישית טובה.

תפיסותיהם ועמדותיהם של התלמידים ללא מוגבלות כלפי התלמיד עם מוגבלות חיוביות, בדרך כלל, וכוללות גם את ההבנה שיש לעזור לחבר לכיתה עם מוגבלות. באשר לעמדותיהם בנוגע לשילוב, ההיבט הרגשי היה גבוה יותר: 55%-70% מן המשיבים הסכימו מאד עם היגדים שיש בהם הבעת רגשות חיוביים כלפי התלמיד עם מוגבלות. אולם, למרות הגישה החיובית כלפי הילד עם מש"ה, חלק ניכר מהתלמידים לא ירצו לשבת לידו. כיוון דומה זוהה גם בממד ההתנהגותי. מעל מחצית מהתלמידים ציינו, שיהיו מוכנים לתמוך ולהגן על ילד עם מוגבלות, אך פחות יטו לחברות אישית-אינטימית עמו. בממד הקוגניטיבי, התפיסה המשתקפת מהיגדים אלה מבטאת רחמים, תפיסתם כנזקקים, כעצובים, כמרחמים על עצמם, אך גם כמאושרים "כמוני".

בדומה לממצאי מחקרים קודמים (למשל, Margalit, 2004), גם במחקר זה נמצא כי תחושת הבדידות של התלמיד עם המוגבלות גבוהה. יש לשער שהפעלתן של תכניות התערבות, פיתוח יכולות חברתיות וקידום מסוגלות עצמית-חברתית תסייע לתלמידים עם מוגבלות לפתח הערכה עצמית ובטחון עצמי אשר עשויים לתרום לשיפור הישגים ויכולות

בתחום הרגשי, החברתי והלימודי. אם בעבר מערכות חינוך שונות ראו את תפקידן בעיקר בהקניית ידע, הרי שכיום התפיסה היא שיש גם להעצים את כלל התלמידים ולהקנות להם כלים יעילים, על מנת שהם יוכלו להשתלב בחברה, ולהמשיך ולרכוש ידע באופן עצמאי לכל אורך החיים (Klassen et al., 2011). במיוחד בקרב תלמידים עם מוגבלות יש מקום להעצמה אישית ולפיתוח תחושות מוטיבציה, פיתוח תחושות בטחון עצמי, כישורים חברתיים וחוסן רגשי.

בדומה למחקרים קודמים, שבחנו שביעות רצון ותקשורת בינאישית (Miller & Chan, 2008; VanAsselt-Goverts et al., 2015), גם ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על כך שתלמידים עם מוגבלות שכלית העריכו באופן חיובי את שביעות רצונם מהחיים. יחד עם זאת, מהתרשמות החוקרות ומהשיח עם הצוות החינוכי והטיפולי בבית הספר, יש לשער, כי תחושה חיובית זו של התלמידים עם מש"ה נובעת בעיקרה מהפעילות הרבה שנערכת בבתי הספר, הן בתחום פעילות פנאי, תקשורת ולתמיכה חברתית, וקידום השילוב הלכה למעשה.

מגבלות המחקר והמלצות להמשך מחקר

לממצאי המחקר תרומה ייחודית בהבנת תפיסת השילוב של תלמידים עם מוגבלות שכלית, אולם, לממצאים העולים מהמחקר הנוכחי מספר מגבלות.

המגבלה העיקרית קשורה לגודל המדגם. למרות המאמצים שהושקעו בפנייה לבתי ספר משלבים רבים, רק מעטים ניאותו להשתתף במחקר. לכן, דרושה זהירות בהכללת ממצאי המחקר לכלל התלמידים עם מוגבלות, המשולבים בכיתות רגילות, וכלל התלמידים ללא מוגבלות, המשלבים תלמידים עם מוגבלות. כמו כן, למרות מאמצינו הרבים, המדגם אינו מייצג באופן מדוייק את המחוזות והמדד החברתי-כלכלי בישראל. מן הראוי לציין, כי בשל המספר המועט של משתתפי המחקר היה קושי לבצוע ניתוחים סטטיסטיים מורכבים, ויתכן שמובהקות התוצאות נובעת מגודל הקבוצה ולא מאפקט אמיתי שקיים. יחד עם זאת, גם במחקרים קודמים, אשר בחנו אוכלוסיות עם צרכים מיוחדים מורכבים, גודל המדגם היה מצומצם מאד (ראו, למשל, את מחקריהם של Pivik et al., 2002; Wilson et al., 2017 המתוארים בפרק הרקע).

כלי המחקר מתייחסים לדיווח עצמי של משתתפי המחקר. יתכן והדיווח של התלמידים מושפע מגורמים נוספים, העלולים לגרום לדיווח יתר או

לתת-דיווח. מחקרים בעתיד צריכים לכלול גם דיווחים של הורים ומורים, להשלמת תמונת המצב. בנוסף, המחקר נערך בתקופת זמן מוגבלת ולא לאורך זמן. ייתכן ויש צורך במחקר אורך, הבוחן את התמודדות התלמידים (עם מוגבלות וללא מוגבלות) בנקודות זמן שונות. מחקרי המשך נחוצים גם לבחינת מודעות הצוות החינוכי ואופני התמודדותם עם השילוב.

צוות המחקר ממליץ לתקף את השאלון במחקרים נוספים בישראל, בקרב אוכלוסיות שונות של תלמידים עם מוגבלות, המשולבות בכתות רגילות, שכן, לא נדגמו תלמידים מאוכלוסיית המיעוטים, עולים חדשים, וכדומה. בנוסף, בעתיד יש מקום לבחון את תפיסת השילוב וההתמודדות עימה באמצעות ראיון עומק אישי.

לסיכום, היכרות עם התפיסות והעמדות היא בבחינת הקשבה לקולם של התלמידים. שילוב והשתלבות של תלמידים עם מוגבלות, ובכללם תלמידים עם מש"ה, במערכת החינוך הרגילה, באים לידי ביטוי בהיבטים של נגישות, השתתפות ושייכות, ביחד עם תמיכות והתאמות. במטרה לשמוע ולהשמיע את קולם של התלמידים, עם וללא מוגבלות, משולבים ומשלבים, תוארו כאן מחקרים מנקודת מבט של תמיכה חברתית, תחושת בדידות, תחושת מסוגלות אישית ושביעות רצון כללית ובאשר לעמדותיהם בנוגע ליישום שילוב. ממצאי המחקר מדגישים את החשיבות של מתן ביטוי לקולם של התלמידים עם מוגבלות ולתלמידים ללא מוגבלות, ומצביעים על הצורך להמשיך ולהקשיב לקולם של התלמידים עם וללא מוגבלות כאחד, ולעשות שימוש במגוון של כלי מחקר. היכרות עם תפיסותיהם ועמדותיהם של בעלי העניין השונים ביישום השילוב יכולה לסייע לחוקרים המתמקדים בלקויות התפתחותיות ולאנשי מקצוע, כדוגמת: מורים משלבים, עובדים סוציאליים, יועצים חינוכיים ופסיכולוגים, לקדם באופן מיטבי את הליך השילוב. בנוסף, המחקר יכול תרום גם להורים לילדים עם מוגבלות להבנה טובה יותר של קשייהם, צורכיהם ונקודות החוזק שלהם, על מנת להבטיח לעצמם ולילדיהם סביבה נעימה ותומכת, המאפשרת מערכת אישית וחברתית טובה.

במחקרי המשך ניתן יהיה לבחון את תפיסותיהם ועמדותיהם של בעלי ענין נוספים, כמו: מורים, מנהלי בתי ספר, יועצים חינוכיים והורי התלמידים, עם וללא מוגבלות. בחינה זו תסייע להבין את מידת השפעת השילוב החל מבית הספר היסודי, דרך חטיבת הביניים ועד התיכון, ולהציע דרכים יעילות לסיוע הולם, העונה על מגוון צרכיהם. בדומה, יש לבחון היבטים נוספים של תפיסותיהם, עמדותיהם והתנהגותם של התלמידים ללא מוגבלות,

המשלבים בכיתתם תלמידים עם מוגבלות.

נראה, כי על מנת לקדם באופן יעיל את יישום השילוב, יש מקום לפעילות רב מערכתית המשלבת טיפוח חברתי, התנהגותי ולימודי, הן בקרב הצוות החינוכי והטיפולי, הן בקרב תלמידי הכתה והן עבור ההורים. יש מקום להעמיק את הקשר בין התלמידים בעזרת חונכות והדרכה ופיתוח ויישום של תכניות התערבות מקיפות, אשר תתרומנה לקידום המודעות לקבלת האחר והשונה, ולייישום הליך השילוב, הן מבחינה חברתית והן מבחינה לימודית.

ביבליוגרפיה

אבידן, ג', למפרט, ח' ועמית, ג' (2005). *הקול השותק: מבט אחר על ילדים בבית הספר*. הקיבוץ המאוחד, קו אדום.

אבישר, ג' וכהן-בוננה י' (2018). חינוך והשתלבות – תלמידים עם מוגבלות שכלית התפתחותית – ישראל, תשע"ח. *שיקום – בטאון עמותת חומש*, 29, 37-30.

אבישר, ג' ואנטין, פ' (2019). *דגמים של שיתופי פעולה למטרת קידום שילוב בגיל הרך: חקירה על בסיס הספרות והעשייה*. המכללה האקדמית בית ברל: רשות המחקר; בית איזי שפירא; ג'וינט אשלים.

היימן, ט' ואבישר, ג' (2020). *בחינת שילוב תלמידים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בישראל: מאפיינים עיקריים ומידת שביעות הרצון של הצוות החינוכי, של התלמידים ושל הוריהם*. האוניברסיטה הפתוחה; המכללה האקדמית בית ברל; קרן שלם לפיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות.

ויטני, ט' ורייטר, ש' (2006). שילוב תלמידים עם אוטיזם: השפעת תכנית התערבות על רמת השחיקה, עמדות ואיכות התקשורת אתם בקרב התלמידים עם התפתחות תקינה בביתה. *סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום*, 21(1), 68-55.

כץ, ש' (תשס"ט). התבוננות בתהליכי חוללות עצמית של ילדים בביתה ו'. *שאנן*, י"ד, 261 – 281.

מילשטיין, א' וריבקין, ד' (2013). שילוב ילדים עם צרכים מיוחדים בבתי-ספר רגילים: קידום השילוב ויצירת תרבות בית-ספרית משלבת. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל. https://brookdale.jdc.org.il/wp-content/uploads/2018/01/Jan-2013-Shiluv-HEB-REP.pdf

נבו, י' (2010). הילד ותכנון הלימודים – הקשבה לקולות של תלמידים בבית הספר. *הלכה ומעשה בתכנון לימודים*, 21, 68-9.

פנסירר, א' (2011). *שירותים במערכת החינוך המיוחד לילדים בעלי פיגור שכלי – תמונת מצב*. הכנסת, מרכז המחקר והמידע.

רונן, ח' (2015). *מוגבלות שכלית התפתחותית*. יחידה 2 בקורס 'סוגיות בחינוך מיוחד'. האוניברסיטה הפתוחה. עמ' 343-161.

רייטר, ש' (2007). נגישות – רקע קונספטואלי. בתוך: ד' פלדמן, י' דניאלי להב וש' חיימוביץ' (עורכים) *נגישות החברה הישראלית לאנשים עם מוגבלות בפתח המאה ה-21*. עמ' 108-81. משרד המשפטים, נציבות השיוויון לאנשים עם מוגבלות.

רייטר, ש' (2020). תרומתו של החינוך "המיוחד" לחינוך הכללי. בתוך: י' הרפז וא' הורוביץ (עורכים) *חינוך בצומת: סיעור מוחות על עתיד החינוך הישראלי*. עמ' 404-393. דביר.

שביט, פ' ורייטר, ש' (2016). *"אני שותף" – חינוך הוניסטי לנחישות עצמית ולסנגור עצמי*. מכון מופ"ת.

חוק חינוך מיוחד (תיקון מספר 11) (התשע"ח-2018), רשומות ספר החוקים https://meyda.education.gov.il/files/special/lows/%D7%AA%D7%99%D7%A7%D7%95%D7%9F%20%D7%97%D7%95%D7%A7%20%D7%97%D7%99%D7%A0%D7%95%D7%9A%2%D7%9E%D7%99%D7%95%D7%97%D7%93%2019.7.18.pdf

Ainscow, M., & Messiou, K. (2018). Engaging with the views of students to promote inclusion in education. *Journal of Educational Change, 19*, 1–17.

Ainscow, M., & Miles, S. (2008). Making Education for All inclusive: Where next? *Prospects, 38*(1), 15-34.

Asher, S.R., Hymel, S., & Renshaw, P. D. (1984). Loneliness in children. *Child Development, 55*(4), 1456-1464. doi: 10.2307/1130015

Bandura, A. (1994). Self-efficacy. In V. S. Ramachaudran (Ed.), *Encyclopedia of human behavior* (Vol. 4, 71-81). Academic Press.

Bandura, A., Barbaranelli, C., Caprara, G. V., & Pastorelli, C. (2001). Self-efficacy beliefs as shapers of children's aspirations and career trajectories. *Child Development, 72*(1), 187-206.

Beaulien-Bergerson, R., & Morin, D. (2016). A qualitative investigation of fifth and sixth grade students' attitudes toward Intellectual Disability. *International Journal of Disability, Development & Education, 63*(5), 514-528.

Boniel-Nissim, M., & Barak, A. (2013). The therapeutic value of adolescents' blogging about social–emotional difficulties. *Psychological Services, 10*(3), 333.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77–101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Buysse, V., Davis Goldman, B., & Skinner, M.L. (2002). Setting effects on friendship formation among young children with and without disability. *Exceptional Children, 68*(4), 503-517.

Chae, S., Park, E-Y., & Shin, M. (2019). School-based interventions for improving disability awareness and attitudes towards disability of students without disabilities: a meta-analysis. *International Journal of Disability, Development & Education, 66*(4), 343-361.

Chung, Y-C., Douglas, H. K., Walker, V.L., & Wells, R.L. (2019). Interactions of high school students with intellectual and developmental disabilities in inclusive classrooms. *Intellectual and Developmental Disabilities, 57*(4), 307–322.

Cook-Sather, A. (2006). Sound, presence and power: Exploring students' voice in education research and reform. *Curriculum Enquiry, 36*(4), 359-390.

Cooney, G., Jahoda, A., Gumley, A., & Knott, F. (2006). Young people with intellectual disabilities attending mainstream and segregated schooling: Perceived stigma, social comparison and future aspirations. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(6), 432-444.

De Boer, A., Pijl, S.J., Minnaert, A., & Post, W. (2014). Evaluating the effectiveness of an intervention program to influence attitudes of students towards peers with disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*, 572-583.

Diener, E. (1984). Subjective Well-Being. Psychological Bulletin, 95, 542-545.

Fullan, M. (2007). *The New Meaning of Educational Change*. Routledge.

Goele Bossaert, G., Colpin, H., Pijl, S.J., & Petry, K. (2012). Loneliness among students with special educational needs in mainstream seventh grade. *Research in Developmental Disabilities, 33* (6), 1888-1897.

Guralnick, M. J., & Bruder, M. B. (2016). Early childhood inclusion in the United States: Goals, status and future directions. *Infants & Young Children, 29*(3), 166-177.

Heiman, T. (2000). Friendship quality among students in three educational settings. *Journal of Intellectual & Development Disability, 25*, 1-12.

Hope, M. (2012). The importance of belonging: Learning from the student experience of democratic education. *Journal of School Leadership, 22*(4), 733–750.

Kasari, C., & Sterling, L. (2014). Loneliness and social isolation in children with autism spectrum disorders. In: Coplan, R. J., & Bowker, J. C. (Eds.), *The Handbook of Solitude: Psychological Perspectives on Social Isolation, Social Withdrawal, and Being Alone* (409-426). Wiley Blackwell.

Klassen, R. M., Tze, V. M., Betts, S. M., & Gordon, K. A. (2011). Teacher efficacy research 1998–2009: Signs of progress or unfulfilled promise? Educational Psychology Review, 23 (1), 21-43.

Laws G., & Kelly, E. (2005). The attitudes of friendship intentions of children in United Kingdom mainstream schools towards peers with physical or intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education, 52*(2), 79-99.

Locke, J., Ishijima, E. H., Kasari, C., & London, N. (2010). Loneliness, friendship quality and the social networks of adolescents with high-functioning autism in an inclusive school setting. *Journal of Research in Special Educational Needs, 10* (2), 74-81.

Madsen, K. R., Holstein, B. E., Damsgaard, M. T., Rayce, S. B., Jespersen, L. N., & Due, P. (2019). Trends in social inequality in loneliness among adolescents 1991–2014. *Journal of Public Health, 41*(2), 133-140.

Mahon, N. E., Yarcheski, A., Yarcheski, T. J., Cannella, B. L., & Hanks, M. M. (2006). A meta-analytic study of predictors for loneliness during adolescence. *Nursing Research, 55*(5), 308-315.

Margalit, M. (2004). Loneliness and developmental disabilities: Cognitive and affective processing perspectives. In H. N. Switzky (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation* (Vol. 28, 225-253). Elsevier Academic Press.

Margalit, M., & Raskind, I. (2013). The experience of loneliness among children with special educational needs. Journal *of Psychology & Education, 50* (3-4), 55-68

Maricic, M. (2019). Assessing the quality of life in the European Union: The European Index of Life Satisfaction (EILS). *Statistical Journal of the IAOS* (International Association for Official Statistics), 35, 261–267.

Messiou, K. (2006). Understanding marginalization in education: The voice of children. *European Journal of Psychology of Education, 21*(3), 305-318.

Messiou, K. (2019). The missing voices: students as a catalyst for promoting inclusive education. *International Journal of Inclusive Education, 23*, 768-781.

Messiou, K., & Ainscow, M. (2015). Responding to learner diversity: Student views as a catalyst for powerful teacher development? *Teaching and Teacher Education, 51*, 246–255.

Miller, S.M., & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(12), 1039–1047.

Mitra, D. L. (2004). The significance of students: Can increasing 'student voice' in schools lead to gains in youth development? *Teachers College Record, 106*(4), 651–688.

Muris, P. (2001). A brief questionnaire for measuring self-efficacy in youth. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment, 23*, 145-149.

Odom, S. L., Buysse, V., & Soukakou, E. (2011). Inclusion for young children with disabilities: A quarter century of research perspectives. *Journal of Early Intervention, 33*(4), 344-356.

Pinto, C., Baines, E., & Bakopoulou, I. (2019). The peer relations of pupils with special educational needs in mainstream primary schools: The importance of meaningful contact and interaction with peers. *British Journal of Educational Psychology, 89*(4), 818-837.

Pivik, J., McComas, J., & LaFlamme, M. (2002). Barriers and facilitators to inclusive education. *Exceptional Children, 69*(1), 97-107.

Rosenbaum, P.L., Armstrong, R.W., & King, S.M.)1986). Children attitudes toward disabled peers: A self-report measure. *Journal of Pediatric Psychology, 11,* 517-530

Schnorr, R. (1990). "Peter? He comes and goes…": First Graders' perspectives on a part-time mainstream student. *JASH (The Journal of the American Society of Hypertension), 15*(4), 231-240.

Tirosh, E., Schanin, M., & Reiter, S. (1997). Children's attitudes towards peers with disabilities: The Israeli perspective. *Developmental Medicine & Child Neurology, 39*(12), 811-814.

Triandis, H. (1971). *Attitudes and attitude change*. Wiley Books.

VanAsselt-Goverts, A.E., Embregts, P.J.C.M., & Hendriks, A.H.C. (2015). Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics, satisfaction, wishes and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 59*(50), 450-461.

Vasilieiadis, I., & Doikou-Avlidou, M. (2018). Enhancing social interaction of pupils with intellectual disabilities with their general education peers: the outcomes of an intervention programme. *Journal of Research in Special Education Needs, 18* (4), 267-277. https://doi.org/10.1111/1471-3802.12410

Wilson, N.J., Jaques, H., Jojnson, A., & Brotherton, M. L. (2017). From social exclusion to supported inclusion: Adults with intellectual disability discuss their lived experiences of a structured social group. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*(5), 847-858. https://doi.org/10.1111/jar.12275

Yu. S. Y., Ostrosky,M, M., & Fowler, S. (2012). Measuring young children's attitudes toward peers with disabilities: Highlights from the research. *Topics in Early Childhood Special Education, 32*(3), 132–142.

Zimet, G. D., Dahlem, M. W., Zimet, S. G., & Parley, G. K. (1988). The multidimensional scale for perceived social support. *Journal of Personality Assessment, 52*, 30-41.

תודות

המחקר המתואר בפרק זה בוצע בשיתוף פעולה עם האגף לחינוך מיוחד במשרד החינוך ובמימון קרן שלם לפיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות.

נספח א'

בלוח מס' 1 שלהלן מוצגות דוגמאות להתאמות בניסוח ההנחיות וההיגדים בשאלון לתלמיד
לוח מס' 1: דוגמאות להתאמות בשאלון

		שאלון לתלמיד ללא מוגבלות	**שאלון לתלמיד עם מוגבלות**
הנחייה כללית		**לו היה משולב בביתך תלמיד עם** מוגבלות**, מה היית כותב בתשובה לשאלות הבאות?**	קרא כל משפט וחשוב על עצמך – עד כמה המשפט מתאים לך?
דוגמאות להיגדים	*שאלון תמיכה חברתית נתפסת*	6*. חבריו לכיתה מנסים באמת לעזור לו. 12. הוא יכול באמת לדבר על בעיותיו עם חבריו.	6. חברי תמיד מנסים לעזור לי. 12. אני יכול לדבר על בעיותיי עם חברי.
	שאלון בדידות	3. הוא עובד עם תלמידים אחרים. 7. תלמידים מכיתות אחרות אינם מחבבים אותו.	3. אני עובד היטב עם תלמידים אחרים. 7. אני מרגיש לבד בבית הספר.
	שאלון מסוגלות עצמית	2. עד כמה הוא עובד בשיתוף עם חבריו לכיתה? 6. עד כמה הוא מספר לחברים כאשר אינו מרגיש טוב?	2. עד כמה אתה עובד ביחד עם חבריך לכיתה? 6. האם אתה מספר לחבר כאשר אינך מרגיש טוב?

* המספרים מתייחסים למספר הפריט בשאלון.

23

היבטים פילוסופיים, תאורטיים ויישומיים של למידה משמעותית ולומדים עם מוגבלות: מודל מעגל ההפנמה ויישומו במערכות החינוך המיוחד והרגיל

שונית רייטר

תקציר

בפרק זה תוצג התפיסה ההומניסטית כפילוסופיה, שעל בסיסה ניתן לגבש תאוריה חינוכית וליישמה בהוראה ובלמידה. כן יוצג בו המודל "מעגל ההפנמה", המבוסס על עקרונות למידה התואמים את הנחות היסוד ואת דרכי ההוראה של הגישה הקונסטרוקטיביסטית. המודל גובש בעקבות מחקר שנערך בארץ והוא הבסיס הקונספטואלי והיישומי של תוכנית אב לחינוך המיוחד. באמצעותו ניתן להכין תוכניות לימודים בתכנים רבים ומגוונים לגילים השונים, מילדות לבגרות.

ברמה הארצית הופקו מספר תוכניות לימודים תחת הכותרת "לקראת בגרות", ובהן חינוך חברתי, אזרחות, חינוך לעבודה והוראת מדעים לחינוך המיוחד. ברמת בית הספר וברמה הכיתתית מעובדות תוכניות לימודים לפי צורכי המקום. מטרת העל של תוכניות אלה היא טיפוח האישיות האוטונומית של הלומד, המתבססת על מודעות עצמית, גיבוש מערכת קדימויות ערכיות, יכולת להתמודד עם פתרון בעיות מורכבות, בחירה אישית ורגישות לאחר. הלמידה מתרחשת בקבוצות, על בסיס העיקרון שעל פיו למידה משמעותית מתרחשת תוך כדי אינטראקציה חברתית. בהתאם לכך, תפקידו.ה של המורה הוא לשמש כמחנך.ת מעורב.ת. בפרק יובאו מחקרים שבהם הופעל המודל עם אוכלוסיות עם מוגבלות תקשורתית וקוגניטיבית וכן עם אוכלוסיות מעורבות של לומדים עם וללא מוגבלות.

לבסוף, יועלו המלצות לעתיד שיתמקדו בחינוך המשלב, שמשמעותו הוראה בביתות הטרוגניות ללא הבחנה בין "מיוחד" ל"רגיל". ננסה לענות על השאלה: אם וכיצד ניתן ליישם בחינוך הרגיל עקרונות דידקטיים של הוראה שמקורם בחינוך המיוחד? האם דרך ההוראה על פי מעגלי ההפנמה יכולה לתת מענה לסוגיה שעומדת לפנינו כיום, שהיא: כיצד יתמודדו המערכת והמורים.ות בביתה עם הגברת קצב ההפניה של תלמידים עם מוגבלות לחינוך הרגיל?

מבוא

אפתח את הפרק בסיפור אישי – בשנת 1975, כשהגעתי חזרה ארצה עם דוקטורט בייעוץ תעסוקתי לבוגרים צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה), ערכתי סיורים בבתי ספר של החינוך המיוחד. בזיכרוני חרותות כמה חוויות, שכיום הן נשמעות הזויות. האחת, ביקור בכיתה לתלמידים על הרצף האוטיסטי. המראה: חדר שקירותיו לבנים, ללא קישוטים, ללא חלונות, קבוצת ילדים שמסתובבים באי סדר, ללא כיוון, הרבה גרייה עצמית, הצוות עומד מסביב – "שומר". הוסבר לי, שקירות החדר חשופים מכיוון שהילדים קורעים ושוברים כל דבר. בכיתה אחרת היו תלמידים עם מש"ה ברמת תפקוד מורכבת. ליד הדלת ישבה סייעת או מורה וחסמה את הדלת ברגלה. המנהלת שליוותה אותי נשאה צרור מפתחות, לכל כיתה המפתח שלה. נאמר לי, שנעילת הכיתות הכרחית כדי שהילדים לא "יברחו".

עברו שנים, ושוב סיורים בבתי ספר של החינוך המיוחד. הפעם אני מרצה באוניברסיטה ואיתי קבוצת סטודנטים. הכיתות מקושטות, צבעוניות ויפות. בכיתות מספר קטן של תלמידים, פחות מעשרה בכל כיתה. התלמידים יושבים ליד שולחנות שמסודרים בשורות עם הפנים למורה וללוח. אין קשר פנים אל פנים בין הילדים, המבט הישיר הוא אל המורה. המורה מציגה לפני הסטודנטים את שיטת העבודה המבוססת על תוכניות חינוך יחידניות (תח"י). לכל אחד מהתלמידים קופסה משלו עם שמו ובה דפי העבודה לפי התוכנית האישית שלו, תוכנית מותאמת לפי ממצאי האבחון שנעשה לו. מודל העבודה החינוכית הוא רפואי – על סמך אבחונים, קובעים המורים מטרות התקדמות כלליות ולמידה לפי יעדים הנגזרים ממטרות העל. לכל תלמיד תוכנית שונה ומיוחדת רק לו או לה. התוכנית כוללת לוחות זמנים להשגת היעדים והמטרות, דרכי הערכת הלמידה, והמשך העבודה לתקופה הבאה. חיזוקים ניתנים לכל התלמידים באופן אחיד.

כיום, מי שמבקר בכיתות של החינוך המיוחד ובכיתות שלומדים בהן תלמידים עם מוגבלות לצד תלמידים נורמטיביים נוכח באווירת למידה שונה, המבוססת על גיוון בין שיעורים פרונטליים לבין פעילות יצירתית בקבוצות. כמי שעוסקת שנים רבות בחינוכם, מילדות לבגרות ועד לזיקנה, של אנשים עם מוגבלויות, אוכל לומר שזכות גדולה נפלה בחלקי לפעול בתקופה של שינויים מאוד משמעותיים בחינוך המיוחד. מאז 1975 ועד היום חלו רפורמות בחינוך המיוחד, והעתיד מצביע על התפתחויות נוספות

(אבישר ולייזר, 2000; לייזר ואבישר, 2001; רייטר, 2000, מרגלית, 2000).

החינוך המיוחד עבר שינוי מהותי, מתפיסה סיעודית של "תחזוקה" של ילדים עם מוגבלויות שונות, ששהו בבית הספר עד גיל 16 ומשם הועברו מיד למוסד עד סוף חייהם, לגישה רפואית, ולפיה אפשר "לתקן" את הפגמים שיוצרת המגבלה על ידי הוראה פרטנית ממוקדת בהקניית מיומנויות. הדגש בגישה זו הוא על תפקוד עצמאי נורמטיבי. כיום חל מעבר לתפיסה המבוססת על גישות המעוגנות בתפיסה ההומניסטית-חינוכית והדגשת ערכו הסגולי של הפרט עם המוגבלות (Wolfensberger, 2011).

בפרק הנוכחי אציג תחילה את התפיסה ההומניסטית ואת יישומה לחינוך המיוחד. אעבור לדיון במושג "למידה משמעותית" ויישומה בדרכי ההוראה, לפי הגישה הקונסטרוקטיביסטית בלמידה. בהמשך אציג את המודל "מעגל ההפנמה", המבוסס על התפיסה ההומניסטית. המודל גובש בעקבות מחקר שנערך בארץ והוא הבסיס הקונספטואלי והיישומי של תוכנית אב לחינוך המיוחד. כיום, לאחר התנסויות בשטח, ברור כי "מעגל ההפנמה" יכול להיות מופעל בהצלחה גם בחינוך הרגיל ולהוות פלטפורמה ללמידה משותפת של קבוצת לומדים הטרוגנית, עם וללא מוגבלות.

אסיים במבט לעתיד, תוך התייחסות לשני ממדים: האחד מצביע על פרדיגמה הגותית שבה הפרט עם המוגבלות, בין שהוא ילד ובין שהוא בוגר, הוא חבר מרכזי בכל דיון ו/או התייחסות להחלטות הנוגעות לו ויש לשמוע את קולו. הממד השני הוא נושא השילוב המוכּר, והמעבר מהצבה של אדם עם מוגבלות בקהילה באופן פורמלי בלבד, לטיפוח אורח חיים מקובל נורמטיבי של חיים ביחד.

פילוסופיה – התפיסה ההומניסטית כמצע ההגותי להתייחסותנו לאדם עם המגבלה

השינויים שחלו, וממשיכים להתחולל, במערכת החינוך המיוחד משקפים את התמורות בהתייחסות לאנשים עם מוגבלות ואת המעבר מראייתם כאובייקטים לאימון ולתפעול לסובייקטים הזכאים לחינוך. התפיסה ההומניסטית הקלאסית, כפי שהוגדרה במאה החמישית לפני הספירה על ידי הפילוסופים היוונים ובראשם סוקרטס ותלמידו אפלטון, הציבה במרכז הקיום האנושי את האדם ואת ערכו הסגולי (אלוני, 2005). העיקרון שעליו מבוססת הגישה ההומניסטית הוא כי כל בני האדם, מעצם היותם בני אנוש, הם בעלי יכולת לחשיבה ולהבנה של מערך הכוחות הפועלים

בסביבתם ואף בעלי יכולת לגבש תובנות לגבי עצמם. בהסתמך על יכולות אלה, מסוגלים בני האדם לעצב לעצמם מערכת ערכים ומערך קדימויות, שינחו אותם לעשות את הבחירות בחייהם. בכך יכול הפרט לכוון את חייו לפי המטרות שבחר לעצמו. לפי גישה זו, יש לכבד כל אדם, גם אנשים עם מוגבלות, כבני אדם שלמים, היינו, כאנשים עם רגשות, מחשבות, תובנות וכישורים ועם היכולת לבחור בין אלטרנטיבות ולכוון את חייהם לפי הבחירות שהם עושים. ראיה כוללת כזאת מאפשרת, מעבר משמיעה בלבד של האחר להקשבה, שבה "אני" מנטרל את התאוריות שלפיהן מוגדר הפרט שאני בשיח איתו, תאוריות מקצועיות ותאוריות פופולריות, ומתרכז בהבנת בן שיחי. ההבדל בין "שמיעה" ל"הקשבה" מקבל ביטוי בשירו של אייל שחל (2021), בוגר עם מוגבלות תקשורתית, בשירו "אני מוזיקה":

אֲנִי מוּזִיקָה. מוּזִיקָה טְהוֹרָה.
יוֹתֵר מִסַּךְ הַתָּוִים, הוֹרָאוֹת הַמִּקְצָב וְהַבִּצּוּעַ.
צָרִיךְ לָדַעַת לְהַקְשִׁיב לַמּוּזִיקָה.
אֲנִי אָדָם. אָדָם שָׁלֵם,
יוֹתֵר מִסַּךְ הַבְּעָיוֹת וְהַמְּאַפְיְנִים שֶׁבְּסִפְרֵי הַיַּעַץ.
צָרִיךְ לָדַעַת לִרְאוֹת אָדָם.
כְּשֶׁמִּישֶׁהוּ חֲסַר לֵב פּוֹגֵשׁ אוֹתִי
אֲנִי לֹא נִשְׁמָע מוּזִיקָה
אֲנִי לֹא נִרְאֶה אָדָם
אֲנִי לֹא נִתְפָּשׂ שָׁלֵם (שחל, 2021).

לפי התפיסה ההומניסטית-חינוכית מטרת החינוך היא לטפח ולעודד את הפרט לגבש את זהותו הייחודית כאדם, על ידי מימוש חלומותיו ונושאי התעניינותו ועידודו לתת ביטוי ליכולותיו ולנטיותיו. זאת, בד בבד עם תמיכה וחיזוק של נחישותו לפעול ליישום בחירותיו. ההנחה היא, כי כך הוא יוכל לחוות חיים משמעותיים, חיים שבהם יש לו "סיבה לקום בבוקר". עם זאת, גישה זו אינה מבודדת את הפרט, אדרבה, מאחר שהיא מבוססת על תפיסה הוליסטית של הפרט, הפרט, כסובייקט, נתפס גם כחבר בקהילה מסוימת (Chen & Schmidtke, 2017). תפיסה הומניסטית מדגישה את הקשר בין הפרט לבין הסובבים אותו, כמהותי לאדם. חיים שיש בהם משמעות

מתבססים בין השאר על תחושת שייכות, על קיומם של חברים וחברות ועל מערכות יחסים של קירבה בין-אישית, על אינטימיות. ההנחה היא, כי הימצאותה של מערכת חברתית המבוססת על נתינה וקבלה, הדדיות וכבוד לפרט, היא תנאי הכרחי לגדילה והתפתחות, מילדות ועד זקנה.

את מערכת הקשרים החברתיים של הפרט ניתן למפות לפי המודל האקולוגי, כפי שהוא מיושם במדעי החברה. המודל מגדיר את הקשרים בין הפרט והחברה לפי מעגלים חברתיים מתרחבים. ההנחה היא, כי בכל רגע נתון הפרט נמצא בתוך מערך חברתי, החל מקשרים ישירים בין-אישיים ברמת המיקרו, דרך מרחבים חברתיים, המשפיעים עליו באופן עקיף ברמות המזו והאקזו, ועד רמת המקרו של המעטפת החיצונית, הכוללת תרבות, מוסדות החברה ומדיניות (שביט ורייטר, 2016). כחבר בקהילה זכאי הפרט עם המוגבלות להנות ממגוון האפשרויות להתפתחות אישית שהחברה מציעה. ברמת המקרו אנו עדים לקביעת חוקים ותקנות משפטיות, הדורשים להנגיש את מוסדות החברה, במטרה לאפשר את השתלבותו המרבית של הפרט עם המוגבלות, כילד וכבוגר, במערך החברתי, החינוכי, הרפואי, התעסוקתי וכיוצא באלו (רייטר, 2007).

כיום, מדובר רבות בסוגיית השילוב של אנשים, ילדים ובוגרים, עם מוגבלות בחברה. על פי התפיסה ההומניסטית, טיפוח אישיותו ויכולותיו של הפרט יעודדו את השתלבותו לפי רצונו ונטיותיו ויאפשרו לו לחוות חיים משמעותית בחברה. עם זאת, יש לזכור, זכותו של כל אדם לחיות בחברה "כמו כולם", אך בה במידה זכותו של כל אדם לחיות "לא כמו כולם" – להיות שונה.

התפיסה ההומניסטית קוראת ליחס של כבוד לכל אדם מעצם היותו בן אנוש. אי לכך, זכאי האדם להנגשה חברתית, שתאפשר הורדת מחסומים ופתיחת דלתות לתקשורת ישירה בינו לבין הסביבה החברתית שלו בכל המרחבים, מקטן ועד גדול. לפי הגישה ההומניסטית, הנגשה משמעה שלפרט יש החופש להתנהל במרחב החברתי לפי רצונו, שהוא ניחן במגוון של מיומנויות לתפקוד עצמאי, דבר שמאפשר לו לפעול ביעילות. הנגשה משמעה גם אוטונומיה – הזכות לבחור בין אפשרויות שונות על בסיס מערכת הערכים שהפרט גיבש לעצמו. למעשה, מידת האוטונומיה שלו היא הבסיס הערכי לבחירותיו ולהחלטותיו כיצד לפעול. באופן זה יוכל הפרט לממש את עצמו באופן מרבי ובעקבות זאת לחוות חיים שיש עימם משמעות עבורו (Tangney, 2014).

ומאחר שההנחה המרכזית של המודל ההומניסטי היא, כי במהותו האדם "מחפש משמעות", כאמרתו של ויקטור פראנקל (1970) – נשאלת השאלה, כיצד נוכל ליישם את עקרונות הגישה ההומניסטית לחינוכם של לומדים עם מוגבלויות. נראה, כי ניתן למצוא את התשובה בתאוריות שמקורן באסכולה של הלמידה המשמעותית (הרפז והורוביץ, 2020).

תאוריה – מהי למידה משמעותית

המושג למידה משמעותית הוא מעין מטרייה למספר תאוריות ומודלים של הוראה ולמידה, אך בכולם הוא מייצג דרכי הוראה שהן בניגוד ללמידה המסורתית, המבוססת על שינון וזכירת "עובדות". מבחינה היסטורית ניתן לציין את בלום ואחרים (Bloom et al., 1956), את ברונר (Brunner, 1987) ואת ויגוצקי (Vygotsky, 1978; Vygotsky, 2007), ההוגים הראשונים שהביעו ביקורת על דרך ההוראה המסורתית החד-צדדית, שבה המורה הוא בעל הסמכות והוא מקנה לתלמידים מידע המבוסס בעיקר על השימוש בספרי לימוד, בכתיבה ובשינון. הביקורת על דרכי החינוך וההוראה המסורתיות באה על רקע עלייתה של הפסיכולוגיה ההתפתחותית בראשית המאה ה-20 ובעקבות שינויים חברתיים ותרבותיים שונים.

המושג ילדות, כשלב הכנה בלבד להיות האדם מבוגר ובוגר, קיבל במרוצת המאה ה-19 משמעות חדשה, ולפיה לילדות מאפיינים ואיכויות ייחודיים. חל אז מעבר מתפיסת הילד כ"מבוגר בזעיר אנפין" לראייתו כמי שחווה חיים מלאים, מספקים ומשמעותיים, גם אם שונים מאלה שחווה המבוגר. עם הפסיכולוגים שתרמו לשינוי זה בגישה, ושיש לו השלכה ישירה על דרכי למידה, נמנה ז'אן פיאז'ה (1896-1980).

התיאוריה שהציע פיאז'ה לגבי השינויים המהותיים שחלים בדרכי חשיבה ובהבנת הסביבה ומהות החיים, מילדות לבגרות, הדגימו את השינויים האיכותיים בתפיסת העולם שחלים במהלך הגדילה מילדות לבגרות ולזקנה (Wadsworth, 1996). ההתפתחויות האלה בהבנת עולמו של הילד הובילו לגישה חדשה אל תהליך הלמידה ולמעבר מתפיסת הילד כ"כלי קיבול", שמזינים אותו בעובדות ומכינים אותו לקראת היותו בוגר, לתהליך דינמי של פעילות משותפת בין המורה והתלמיד וחוזר חלילה, בין התלמיד והמורה – תהליך מעגלי של הבניית הידע, תהליך קונסטרוקטיביסטי (שביט ורייטר, 2016).

כיום, כשמידע הפך להיות נגיש לכול, מתחזק הטיעון, שהמורה צריך להיות מתווך בין ידע לבין התלמיד (McLeod, 2019). מעמד המורה כמתווך,

כפי שהציע לראשונה ויגוצקי (Vygotsky, 1978), הדגיש את מרכזיותה של הסביבה התרבותית בתהליך החינוכי. ההנחה היא, כי המורה מזמן לתלמיד את יסודות התרבות של החברה שבה הוא חי ומאתגר אותו לפתור בעיות. התהליך של פתרון בעיות נחשב לדרך הלמידה המרכזית. מבחינה מתודולוגית, פתרון בעיות מבוסס על עידוד התלמיד להיעזר בידע הקיים שלו, בתובנותיו וביכולותיו בתהליך הלמידה, בעוד המורה מדריך, מכוון ומעניק ידע רלוונטי נוסף. במהלך הלמידה בונה התלמיד את עולם הידע שלו בליווי והדרכה מצד המלמד.

ויגוצקי גם הדגיש את חשיבות הקבוצה והאינטראקציה שחלה בה לתהליך הלמידה. הוא טען, שכל אחד מחברי הקבוצה, ולא רק המלמד, הוא למעשה מומחה התורם מהבנתו, מידיעותיו ומיכולותיו לתהליך של פתרון הבעיה. הכיתה הופכת לקהילת לומדים, בעוד המורה הוא גורם המגשר בין התרבות והחברה לבין הלומדים. הוראה משמעותית היא, אם כן, המאמץ המשותף בין מלמד ולומדים לבניית ידע.

ריכרד מאייר (Mayer, 2002) הציע הרחבה של המודל של הוראה קונסטרוקטיביסטית, כמבוססת על מספר מרכיבים:

1. זיכרון – שמירה בזיכרון של ידע נרכש. הזיכרון איננו מטרת הלמידה אלא אמצעי לפתרון בעיות. הזיכרון מתבסס על שתי פונקציות: זיהוי והיזכרות. בזיהוי הלומד מאותגר לאתר תכנים חדשים בסוגייה או בבעיה שעומדת לפניו. בהיזכרות, הוא "שולף" מזיכרונו ידע רלוונטי, לצורך ההתמודדות עם פתרון הסוגייה או הבעיה המוצבת לפניו.

2. הבנה – תהליך המבוסס על הגדרת מושגים, הבאת דוגמאות, שימוש בהכללות, סיכומים ותובנות, יישומים, השוואות והסברים.

3. יישום הידע במציאות הקיימת ובפתרון בעיות ממשיות.

4. הלומד נקרא לנתח את החומר הנלמד, על ידי הבחנה בין חלקים רלוונטיים ללא רלוונטיים לסוגייה הנלמדת וארגון המידע למשמעות כוללת של הבעיה שהוא מתמודד איתה.

5. לבסוף – הלומד נקרא להעריך ולשפוט את מה שלמד לפי קני מידה של איכות, יעילות ועקביות.

מטרת הלמידה היא לעורר בלומד את היכולת להיות יצירתי בפתרון בעיות "חדשות" תוך שימוש בידע "ישן". באופן זה, באמצעות ההוראה בדרך

הקונסטרוקטיביסטית, מגיע הלומד לתובנה מטא-קוגניטיבית שמאפשרת לו ליישם העברה של הידע מתחום אחד לאחר. זאת ועוד: מאחר שבלמידה שזור היישום של ידע לגבי פתרון בעיות מעשיות ואותנטיות של הלומד, היא מהווה חוויה משמעותית עבורו. בעקבות המודל של מאייר, שהוזכר לעיל, מציעים חוקרים (Jou et al., 2016; Tsai & Lee, 2006) להוסיף ממד ללמידה משמעותית, הממד של הפנמה של הנלמד. הם מציגים תאוריה של למידה מעגלית, שמביאה להפנמה של ידע על בסיס תהליך שבו החומר הנלמד הופך להיות מרכיב אינטגרלי של הלומד והתנהגותו ,ומציעים ליישם את התיאוריה של קולב (Kolb, 1976), שלפיה למידה מבוססת על ארבע אופרציות: 1. התבוננות ורפלקציה; 2. למידת מושגים והכללות; 3. בדיקת היישום של הנלמד במצבים חדשים; 4. התנסויות קונקרטיות. לדעת חוקרים אלה, כדי שתהליך הלמידה המוצע לעיל ייצור הפנמה, יש לכלול בו לא רק שאלות של "מה" ו"איך" אלא גם שאלות של "למה". הם מצביעים על החשיבות של ההתייחסות של הלומד לכך, שללומדים שונים תשובות שונות לסוגייה של "למה". בכך מפנים הלומד לא רק התייחסות המבוססת על התבוננות פנימית והתייחסות למניעים האישיים שלו, אלא גם מודעות למניעים של אחרים ולדעות ולשיפוטים של אחרים. הם מציעים מודל של מעגל למידה, כתהליך הנעשה בשלבים (phases), שיש בו מעבר מהתבוננות – החשיפה ל"מאורע" חדש (כולל נתונים וידע) – למעורבות בחוויה ממשית הקשורה למאורע וניתוח הפתרונות שנלמדו, ולבסוף – יישום התהליך בפתרון בעיות נוספות.

למידה משמעותית, אם כן, מבוססת על למידת מושגים ברמה מטא-קוגניטיבית, דהיינו חשיבה מופשטת, מושגים והכללות, יכולת להתבוננות פנימית ומודעות לעצמי, למניעיי, תגובותיי הסובייקטיביות, השיפוט שלי, וכל זאת תוך כדי מודעות לאחרים ונקודות המבט שלהם. בתהליך הלמידה, חשיבה ורגש באים לידי ביטוי באופן מקביל, בסביבה חברתית ותרבותית מסוימת ובאמצעות התיווך של המלמד.

נשאלת השאלה – כיצד ניתן לעבור מדרך ההוראה המסורתית להוראה קונסטרוקטיביסטית? השינוי מהפרדיגמה המסורתית, של כיתה שבה הלומדים יושבים בשורות ופניהם למורה וללוח וההתבססות של הלמידה על קריאה, כתיבה וזיכרון, ללמידה ברוח הקונסטרוקטיביסטית, קורא לשיטות חדשות של הוראה. דרלינג-המונד ואחרים (Darling-Hammond et al., 2008) הציעו שילוב של שתי שיטות, דרך ההוראה הממוקדת בחקר ולמידה שיתופית. לדבריהם, שתי דרכים אלה

מעוררות את המוטיבציה של הלומדים להפעיל את יכולותיהם בפתרון בעיות, מעודדות חשיבה ביקורתית, מאפשרות ריכוז, שיתוף פעולה, הפעלת משאבים וחתירה למצוינות. לומדים המעורבים בסוג כזה של למידה מבנים את הידע שלהם, מארגנים מידע, שוקלים חלופות ועורכים מחקר זוטא, ואף יכולים להסביר את מסקנותיהם לאחרים. ההתנסות בדרך הלמידה כחקר, נמצאה תורמת ליכולת להעביר את התהליך למצבים אחרים ולהתמודדות עם אתגרים. תוצרים משמעותיים נוספים לדרך למידה זו באים לידי ביטוי ביכולת לאתר סוגיות, להציג טיעונים המבוססים על תפיסה כוללת של המרכיבים של הבעיה או הסוגייה, להציע חלופות לפתרון בעיות ולתכנן פעילויות שונות.

ההוראה הקונסטרוקטיביסטית מוגדרת כלמידה אותנטית. מוקד הלמידה הוא על בעיות אמיתיות, משמעותיות, שהלומדים מתלבטים בהן והמשקפות את עולמם. תפקידו של המורה הוא להנחות, להדריך את הלומדים על ידי הצבת מודל של חשיבה המבוססת על ניתוח ושיקול דעת. המורה מעודד.ת את הלומדים להיות מעורבים בלמידה בדרכים שונות, כגון דיונים, שיתוף בידע שלהם עם משתתפים אחרים ועידוד הרצון לתרום תובנות הנובעות מחוויות החיים שלהם מחוץ לכיתה. מטרת המורה היא להביאם לכך שיראו את עצמם כחלק מצוות שמטרתו – הצעת פתרון אפשרי.

לעומת ההרכב ההומוגני המומלץ בהוראה מסורתית, בלמידה משמעותית דווקא הרכב מגוון של תלמידים תורם להצלחת המאמץ של פתרון בעיות. כמו כן, הלמידה נעשית בקבוצות קטנות, דבר המאפשר פעילות ממוקדת חקר. הלומדים הם בגדר מומחים בנושא שבו הם מתמקדים. זאת ועוד: בלמידה בקבוצות קטנות הלומדים רוכשים מידע ומרחיבים את הידע שלהם בנושא הנדון וגם רוכשים מיומנויות תקשורתיות. בכך הלמידה תורמת לא רק להרחבת ידע ולפיתוח יכולות התנהגותיות, אלא גם תורמת לדימוי העצמי של הלומדים ומחזקת לכידות קבוצתית. הלמידה הופכת לחוויה התפתחותית ולמרכיב מרכזי בטיפוח אישיותו של הלומד ויכולות התקשורת הבין-אישית שלו (הרפז והורוביץ, 2020). דרך אחרת שעליה מתבססת הוראה משמעותית, היא שילוב של אומנויות בלמידה: ציור, פיסול, מוזיקה, ריקוד, דרמה וכדומה. על ידי שימוש בשיטות שחלקן אינן מילוליות ניתנת האפשרות לכל לומד לתת ביטוי לעצמו ולרכוש ידע בדרכים מגוונות.

נשאלת השאלה, באיזו מידה ניתן ליישם דרכי הוראה אלה עם לומדים עם מוגבלויות? הגישה המסורתית בחינוך המיוחד היא להתחיל את תהליך ההוראה באבחון הלומד, על מנת לאתר הן את המגבלות שלו והן

את החוזקות שלו, ולפי אלה לקבוע מה ללמדו כדי לקדם אותו לתפקוד עצמאי. אלא, שההתבססות על פרופיל של חולשות וחוזקות מבוססת על מודל התנהגותי ומגבילה את אפשרויות היישום של דרכי הוראה קונסטרוקטיביסטית. בהוראה כזאת, הפרט, כסובייקט, אינו סך הכול המתמטי של חולשות ויכולות, אלא אישיות הוליסטית, ייחודית. נראה, כי המענה לשאלה נעוץ ביישומה של תפיסה הומניסטית.

פרקטיקה – איך ללמד?

יישומו של המודל ההומניסטי-חינוכי

יישומו של המודל ההומניסטי-חינוכי במערך הלמידה מציב אתגר בפני המלמד: כיצד ניתן להציע ללומדים עם מוגבלויות סביבה לימודית המבוססת על חשיבה מטא-קוגניטיבית והפנמת ערכים תוך למידה קבוצתית? המטרה היא לטפח הפנמה של דרכי התמודדות עם אתגרים על ידי הלומד.ת וכן להביא לגיבוש הזהות העצמית שלו.ה.

בבואנו לחולל שינוי בחינוך המיוחד, ניצבת לפנינו מסורת של דרך הוראה מקובלת, שהשתרשה בו לאורך השנים, שעקרונותיה שאובים מהפסיכולוגיה ההתנהגותית. למעשה, בעקבות פרסום "עקרון הנורמליזציה" בשנות השבעים של המאה שעברה, ועם קבלת התפיסה שאנשים עם מוגבלות הם בני אדם שווים לכל אדם וזכאים לחיים "נורמליים", נבלמה הפנייתם למוסדות ונפתחו בקהילה בתי ספר מיוחדים. האתגר החינוכי היה בהתאם: ללמד אותם להתנהג "כמו כל אחד אחר" ו"להראות שהם נורמלים". דרך ההוראה שנמצאה כמתאימה ביותר הייתה מבוססת על הפסיכולוגיה ההתנהגותית, שבאמצעותה ניתן לעצב את הלומד עם המוגבלות להיות כמה שיותר עצמאי ומתנהג כמו כולם. וכך, מאז אמצע המאה ה-20, דרך ההוראה המועדפת של לומדים עם מוגבלות היא התנהגותית. מבחינה דידקטית, משמעותה אימון בשלבים ברורים, שראשיתם אבחון הלקויות והחסכים של הלומד, המשכה בהצבת מטרות של הישגים ביצועיים נראים לעין של "תיקון" הלקות, הצבת לוח זמנים לבחינת הישגי הלמידה, בחינת ההישגים והצבת יעדים חדשים להמשך הלמידה. שלבי הוראה אלה מצביעים על כך שתפיסת האדם עם המוגבלות מושתתת על מודל רפואי, מודל של חולי, וממילא דרך ההוראה המומלצת מבוססת על מודל של ריפוי, וקנה המידה לפיו מעוצבות המטרות הוא האדם ה"בריא".

בראשית שנות התשעים, כשההנחה שבבסיס עקרון הנורמליזציה התקבלה ללא עוררין, בוגרים עם מוגבלות, שגדלו בחברה "כמו כולם",

מצאו את עצמם מוכנים מבחינה תפקודית להשתלבות בקהילה ועם זאת ועל אף זאת, הם נידחים מבחינה חברתית, מבודדים, ולא מקובלים ככל בני האדם. המחאה שלהם קבלה ביטוי באידיאולוגיה חברתית, שלפיה הסטיגמה של מוגבלות אינה נעוצה בלקות אלא בעמדות חברתיות (Greenstein, 2015). ההנחה היא, כי האפליה וההדרה של ילדים ובוגרים עם מוגבלות היא תלוית תרבות. זו תרבות, שאומנם מתנוססות בה סיסמאות של שוויון, לכאורה, ואפילו חוקים ברוח זאת, אך אלה אינם מתורגמים להנגשה – טכנית, חברתית ובין-אישית. אנשים עם מוגבלות מצאו את עצמם חווים בדידות ובידוד, על אף ההצהרות של הכלה וקבלה של ה"שונה" (נוימן, 2021; רייטר, 2004).

בד בבד עם עליית האידאולוגיה החברתית (Greenstein, 2015), התגבשה האוריינטציה ההומניסטית הקלאסית (אלוני, 2005), לפיה, הבידוד הבין-אישי והחברתי של אנשים עם מוגבלות הוא תוצר מורכב שכולל לא רק השפעות סביבתיות הנעוצות באפליה, אלא מושפע גם מההתמודדות של הפרט עם הקשיים ה"אוביקטיביים" שמציבה הלקות ומקשה על תפקודו של הפרט (גולדמן ורייטר, 2007). התפיסה ההומניסטית, שלפיה יש לכבד כל אדם, מצביעה על העובדה, שמוגבלות גורמת לכך שבמקרים רבים הפרט יהיה נזקק ו/או תלוי בתמיכה כלשהי, תמיכה שבעקבותיה, גם לפי החוק, הוא/היא זכאים לאפליה מתקנת, להנגשה טכנולוגית וחברתית. יתר על כן, לפי התפיסה ההומניסטית, יש להכיר במאמצים שמשקיע הפרט בהתמודדות עם המוגבלות שיוצרת הלקות ולקבל כל אחד לפי אישיותו הייחודית. הפסיכולוגיה ההומניסטית, כפי שהציע מסלאו (Maslow, 1968), אפשרה מתווה של חינוך והוראה, שחזונם הוא שהלומד יגיע למימוש עצמי מרבי לפי קריטריונים התואמים את זהותו העצמית, שאיפותיו, חלומותיו והתעניינויותיו. מושגים, כגון: איכות חיים וחיים עם משמעות, נמצאו כתואמים את מטרת החינוך המבוסס על האוריינטציה ההומניסטית (Reiter, 2008).

מודל מעגל ההפנמה כביטוי ליישום תפיסה הומניסטית וביטויה בהוראה קונסטרוקטיביסטית

טיבי גולדמן (Reiter & Goldman, 1999), אדם עם נכות בעקבות מחלת פוליו, הקים בשנות השבעים של המאה ה-20 בחיפה, ביחד עם חברים עם נכויות פיזיות שונות, ארגון לעזרה עצמית בשם אחוה – ארגון נכי חיפה והצפון. בעקבות פנייה של גולדמן אליי, הפעלתי מחקר מלווה לתוכנית

שהוא יזם, להכנת בוגרים עם מוגבלות פיזית ליציאה מבית ההורים, למגורים עצמאיים בקהילה. בשיתוף עימו ועם חבריו ובהשראת התפיסה ההומניסטית עובדה תוכנית פעולה, שבמסגרתה פעלו שני מחזורים. כל מחזור כלל כעשרה משתתפים, הפעילויות התנהלו ארבעה ימים מלאים בשבוע, מבוקר עד אחר הצוהריים, במשך כחצי שנה. המשתתפים הגיעו לדירה שכורה בחיפה וארגנו בעצמם, בליווי מדריך.ה, את סדר היום שלהם. בפגישה המשותפת בבוקר, אם ראו שלא היו להם מצרכים לארוחת צוהריים ולארוחות ביניים, הם היו יוצאים לקניות וחוזרים לדירה לבשל ולאכול. במקרים שהם לא הזדקקו לקניית מצרכים, הם היו יוצאים לסיור במוסדות השונים בקהילה – בנק, דואר, חנויות שונות, בתי קפה וכו'. בסופו של כל יום נערכה שיחת סיכום. לעיתים הצטרף לשיחות מנחה לדינמיקה קבוצתית, גם הוא אדם עם נכות פיזית.

במחקר המלווה שערכתי לתכנית התבססתי על מערך מחקר משולב, סטטיסטי ואיכותני. האיכותני כלל ניתוח של התיאורים של הפעילויות היומיות וציטוטים מדברי המשתתפים. הניתוח התבסס על התאוריה המעוגנת בשדה הקונסטרוקטיביסטית (שמעוני, 2016). שיטת הניתוח לפי תאוריה זו אפשרה מעקב אחר התהליכים שחלו בשתי הקבוצות לאורך התוכנית. בדרך אינדוקטיבית, על ידי ניתוח תיאורי המפגשים והציטוטים של דברי המשתתפים במהלך המפגשים, ניתן היה לעבד תהליכי למידה והתמודדות, שעלו באופן מחזורי. אלה כללו: העלאת נושא לדיון בהנחיה של המדריך.ה, אתור סוגיות ובעיות כפי שעלו במהלך האירועים שהקבוצה עברה, למידת המושגים וההכללות לתיאור וניתוח המרכיבים של הנושא/אירוע הנבחר, העלאת הצעות לפתרון בעיות, התנסויות בדרכי הפתרון שהוצעו, דיון בלקחים שנלמדו במהלך ההתנסות ולבסוף, אינטרוספקציה – מה למדתי על עצמי ומה למדתי על חברי לקבוצה. תוצרי הלמידה הצביעו על הפנמה של דרך חשיבה ועל דרך התמודדות מושכלת לפתרון בעיות.

התהליך של בניית תאוריה מעוגנת בשדה הוביל לפיתוח מודל הוראה בשם "מעגל ההפנמה". מעגל, ראשית, מאחר שהפעילות נעשתה בקבוצות של קהילות לומדים, והשיח הוא בין הלומדים ולא רק בינם לבין המורה; שנית, מאחר שהנושא עובד כתהליך מעגלי – ראשיתו בחוויה, במאורע, בבעיה רלוונטית ואקטואלית וסופו חזרה לחוויה, מאורע או בעיה ברמת פתרון הבעיה ומודעות עצמית וחברתית.

מטרת העל של ההוראה לפי מודל "מעגל ההפנמה" היא לסייע בטיפוח כישורי חיים בקרב הלומדים. הדגש בתוכניות אלה, מלבד הלמידה העיונית

ורכישת מיומנויות, הוא טיפוח האישיות של הפרט בתחומים, כגון: מודעות עצמית, גיבוש מערכת קדימויות ערכיות, אוטונומיה, יכולת להתמודד עם פתרון בעיות מורכבות, בחירה אישית ורגישות לאחר. הלמידה מתרחשת בקבוצות. תהליך הלמידה בקבוצה הוא מרכיב אינטגרלי משמעותי של התוכנית. בהתאם לכך ,תפקידו של המורה הוא לשמש כמחנך מעורב.

יישום מודל "מעגל ההפנמה" במערכת החינוך המיוחד

בד בבד עם סיום ניתוח הממצאים ועיבוד מודל "מעגל ההפנמה" קיבלתי פנייה מהמרכז לתוכניות לימודים (פרופ' שבח אדן, המנכ"ל דאז) ומהאגף לחינוך מיוחד (רות פן, מפקחת ארצית של החינוך המיוחד דאז), לעבד תוכנית אב לחינוך המיוחד לגילאים הבוגרים, גילאי 16 ומעלה. באותה עת התרחב עבורם חוק החינוך המיוחד עד לגיל 21 (Reiter & Schalock, 2008).

מודל "מעגל ההפנמה", ששיקף תפיסה הומניסטית, ובהתאם לה, דרך למידה קונסטרוקטיביסטית, נמצא מתאים למשימה. במשך כמה שנים עובדו תוכניות לימודים מטעם משרד החינוך בתחומים שונים ,כגון: כישורי חיים, יציאה לעבודה, מעבר למגורים עצמאיים וחינוך לאזרחות. ניתן שם כולל לתוכניות – לקראת בגרות, ובקיצור: ל"ב 21. על בסיס ההכשרה של מורים בעקרונות של מודל "מעגל ההפנמה", רבים מבניהם מעבדים כיום תוכניות לימודים ספציפיות על בסיס המודל לפי צורכיהם, צורכי התלמידים שלהם ובהתאמה לתוכנית הלימודים של משרד החינוך.

האני מאמין שעל בסיסו נכתבו, וממשיכות להיכתב, תוכניות לימודים המבוססות על מודל "מעגל ההפנמה" הוא החזון של חינוך בכלל, ומטרתו – העצמת הלומדים.

ואלה עיקרי החזון:

החזון החינוכי של תכנית הלימודים לקראת בגרות – ל"ב 21 – הוא, שבוגרי מערכת החינוך, שהם אזרחי המדינה לעתיד, יהיו אנשים משכילים, בעלי מערכת ערכים מגובשת, המגלים נכונות לתרומה חברתית והממצים את יכולותיהם הייחודיות, כל אחד בתחומו, באופן מרבי, תוך שמירה על איכות הסביבה החברתית והפיזית. מילות המפתח הן:

משכילים – בעלי ידע של יצירות המופת במדע, אמנות, ספרות, הגות, טכנולוגיה.

ערכים – גיבשו לעצמם מערכת של ערכים ברורה, שעל פיה הם עושים את הבחירות וההחלטות בחייהם, הן האישיים והן הציבוריים.

חברה – המוכנות לנתינה חברתית, לא רק "מה החברה עושה בשבילי?", אלא, ברוח דבריו של הנשיא ג'ון קנדי – "מה אני יכול לעשות למען החברה שבה אני חי?"

התפתחות אישית – מיצוי היכולות והנטיות האישיות.

איכות הסביבה הפיזית – חינוך לאסתטיקה, ניקיון וסדר.

איכות הסביבה החברתית – רמת שיח המכבדת את הדובר ואת השומעים, את המקום ואת המעמד; שמירה על גבולות אישיים, תוך יכולת למשמעת עצמית ואי פגיעה בזולת.

ביסוס מחקרי של התוקף והמהימנות של יישום מודל "מעגל ההפנמה"

עם הפעלת התוכניות המבוססות על מודל "מעגל ההפנמה" בבתי הספר המיוחדים בארץ, נערכו מספר מחקרים שחיזקו את התוקף והמהימנות של יישום המודל עם אוכלוסיות של לומדים עם מוגבלויות. באמצעות המחקרים הנוספים הורחב היישום של המודל לאוכלוסיות מגוונות מבחינת המוגבלויות שלהן, ושולבו גם לומדים עם וללא מוגבלויות. כן הורחב יישום המודל לגילאים שונים מעבר לבתי ספר, כגון: סטודנטים באקדמיה ובוגרים החיים במסגרות חוץ ביתיות. במרבית המחקרים התבססה הערכת הממצאים על מתודולוגיה מעורבת, איכותנית וכמותית (קרני-ויזר ורייטר, 2009; קרני-ויזר ונוימן, 2020 ;Reiter, 2016). מודל "מעגל ההפנמה", כבסיס לתוכנית ההתערבות, הופעל עם אוכלוסיות עם מוגבלויות שונות שלקחו חלק במחקרים, ובהן: תלמידים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (Shavit, 2013), תלמידים עם לקויות ראייה ועיוורון (Hess & Reiter, 2010; Hess & Reiter, 2017) ותלמידים עם מוגבלויות פיזיות (אלמוסני, 2013). בכל המחקרים, המורים ו/או המדריכים שהשתתפו בהפעלת התוכנית קבלו הכשרה מיוחדת לפני המחקר. ההכשרה כללה את המצע הפילוסופי, ההומניסטי, של מודל "מעגל ההפנמה", העקרונות התיאורטיים, למידה בדרך הקונסטרוקטיביסטית והיישום במפגש עם הלומדים. בכל התוכניות, המורים/מדריכים דיווחו שבעקבות ההכנה להפעלת תוכנית ההתערבות ותוך כדי הפעלת "מעגלי הפנמה", הם שינו את ההתייחסות שלהם ללומדים עם מוגבלויות ושינו את דרך ההתנהלות שלהם כלפיהם ואתם. דהיינו, חל שינוי לגבי דרך ההוראה שלהם, חל בהם שינוי בהתבוננות שלהם לגבי עבודתם עם לומדים עם מוגבלויות.

כפי שאמרה לי מורה שהשתתפה באחד המחקרים: "מעגלי הפנמה הם מכוון ל'דרך חיים', להסתכלות שונה מהמצוי, המקובל, השגרתי". נראה כי מבחינת המלמדים, הוראה בדרך של "מעגלי הפנמה" תורמת לא רק ללומדים אלא גם למלמדים, בשינוי בהתייחסות שלהם למוגבלות, שינוי בדרכי התקשורת שלהם עם אנשים עם מוגבלות ושינויים במטרות העבודה עמם כמחנכים, כתומכים, כמורים, כמלווים ומטפלים.

התרומה לתלמידים של דרך ההוראה לפי מעגלי ההפנמה נבחנה במספר מחקרים, לדוגמא:

מחקרה של פנינה שביט (2007) התמקד בהשוואה בין דרכי ההוראה המסורתיות בחינוך תלמידים עם מש"ה לבין למידה לפי עקרונות "מעגלי ההפנמה". המטרה הייתה לבחון את מידת ההעצמה של התלמידים ברכישת ידע וביכולת מוגברת של הכוונה עצמית. המדגם כלל 74 מתבגרים עם מש"ה בגילאי 16-21 בשני בתי ספר לחינוך מיוחד. שני הנושאים שנבחרו להוראה היו: חינוך למיניות ולחיי משפחה והכנה לחיי עבודה. המחקר נערך לאורך שנת לימודים אחת. על מנת לבחון את מידת ההפנמה של ידע והכוונה עצמית, נעשתה בדיקה נוספת של התלמידים שהשתתפו בתוכנית לאחר חופשת הקיץ. הממצאים הסטטיסטיים והאיכותניים הראו על הישגים גבוהים יותר בקרב התלמידים שלמדו לפי מודל "מעגלי ההפנמה" מאשר אלה שלמדו בשיטה המסורתית את אותם הנושאים וכן יכולות גבוהות יותר בהכוונה עצמית. לימים, כתבנו, פנינה שביט ואני, ספר המבוסס על הממצאים והמסקנות של מחקרה של פנינה (שביט ורייטר, 2016).

במחקר אחר שנערך עם תלמידים עם מש"ה על ידי נירית קרני-ויזר (Karni-Vizer, 2015) הופעלה תוכנית התערבות בבית ספר לחינוך מיוחד בנושא של אלימות מילולית שעובדה לפי עקרונות "מעגל ההפנמה". גם במחקר זה נערכה השוואה בין כיתות שבהן הועברה תוכנית לימודים שהתמקדה באלימות מילולית לבין כיתות שהמשיכו בלימודיהם הרגילים. המדגם כלל 44 תלמידים בגילאי 12-16. הממצאים הכמותיים והאיכותניים הראו באופן מובהק עליה ברמת המודעות של התלמידים שעברו את תוכנית ההתערבות לביטויים של אלימות מילולית והפחתה מובהקת בשימוש באלימות, זאת תוך הפנמת דרכי תקשורת חדשים, לא אלימים. כעבור יותר מעשור שנים, נירית קרני-ויזר, ביחד עם רן נוימן (2020), הפעילו תוכנית

התערבות דומה בנושא של אלימות מילולית במחקר עם בוגרים עם מש"ה. גם במחקרם זה הממצאים הצביעו על הגברת מודעות המשתתפים לגילויים של אלימות מילולית, של אחרים כלפיהם ושלהם עצמם וביניהם. כמו כן, למדו דרכי תקשורת חדשים להתמודדות עם מצבי אלימות שלהם וכלפיהם.

מחקר אחר, שהתמקד בנושא של הכנה והכשרה לחיי עבודה, נערך בבתי ספר של החינוך המיוחד עם מתבגרים עם מש"ה, על ידי יונת אבזורי (Ivzori et al,. 2011). יונת, מרפאה בעיסוק במקצועה, יישמה את עקרונות "מעגל ההפנמה" עם עקרונות של המודל לעיסוק האנושי. התוכנית הורחבה כעבור מספר שנים (2014 – 2020) והופעלה עם כתות של מתבגרים שהוגדרו כתלמידים בסיכון (Ivzori et al., 2020), וכן הופעלה בכיתות של מתבגרים בבתי ספר של העדה הדרוזית (התוכנית תורגמה לערבית). המדגם הראשוני התבסס על 77 תלמידים שחולקו לשתי קבוצות, קבוצת המחקר שקבלה תוכנית התערבות של הכנה והכשרה לחיי עבודה וקבוצת השוואה שלא קבלה תוכנית דומה. המחקר התמקד בבדיקת התרומה של יישום עקרונות "מעגלי ההפנמה" לטיפוח זהות תעסוקתית ברורה בקרב המשתתפים, ידע ומוטיבציה להמשך לימודים והמשך הכשרה לחיי עבודה.

מחקר אחר, שבו, על בסיס תוכנית ראשונית עם תלמידים, נעשתה הרחבה לאוכלוסיות בוגרות, היה מחקרו של איתי הס (Hess, 2010). איתי הס הינו מומחה לתחום של לקויות ראייה ועיוורון. הוא יזם מחקר, שבו הופעלה תוכנית המבוססת על "מעגלי ההפנמה" בבית הספר של פנימיית "בית חינוך עיוורים" בירושלים. המטרה של הפעלת התוכנית הייתה כפולה – מחד, העלאת הידע והמודעות של תלמידים ומורים לסוגים השונים של לקויות ראייה, ומאידך – חיזוק ההערכה העצמית של התלמידים כשלב בהעצמתם והביטוי לכך ביכולתם להכוונה עצמית, סנגור עצמי ובחירה בין אלטרנטיבות. המדגם כלל את אוכלוסיית הכיתות הבוגרות – 29 תלמידים מחטיבת ביניים, שחולקו לחמש קבוצות למידה. מבין ממצאי המחקר החשובים הייתה ההשפעה של הפעלת התוכנית על המורים עצמם – לדבריהם, במהלך העברת התוכנית הם למדו להבין יותר לעומק את התלמידים שלהם, את הנושאים שמעסיקים אותם, וגם נוכחו בדלות של המידע שיש בידי התלמידים לגבי מהי לקות ראייה, מהי הלקות שיש להם, מה הם החידושים בטכנולוגיה תומכת, בידע רפואי בנושא וכו'. המורים דיווחו שהם נדהמו עד כמה לא משתפים את המתבגרים בידע לגבי הלקות שלהם. לגבי הלומדים, הממצאים הראו חיזוק במודעות העצמית, שיפור של יכולת ההתמודדות שלהם עם חומר לימודי (הלימודים הם בפנימייה

למשך כשנתיים, שאחריהן התלמידים חוזרים לבתי הספר השכונתיים שלהם) וחיזוק תחושת היכולת שלהם.

בכל המחקרים שלעיל עמדו לפני החוקרים שתי שאלות מרכזיות: האחת – האם לומדים עם מוגבלויות מורכבות יכולים ליהנות מדרך למידה קונסטרוקטיביסטית שבה הפרט מביא את עולמו, מחשבותיו ורגשותיו ומשתף אותן עם אחרים בקבוצה וכן מקשיב בתשומת לב לדברי חברים. השנייה – האם התוצרים של הפעלת דרך הלמידה לפי מודל "מעגל ההפנמה" תורמים להעצמת המשתתפים ומהווים נדבך התפתחותי משמעותי – התפתחות המתבטאת בהעשרה בידע, בתובנות של המשתתף לגבי עצמו ולגבי חבריו ובדרך התמודדותו עם בעיות, קשיים, אתגרים שונים – כפי שמפורט בחזון של המודל.

בכל המחקרים נמצא, כי הנחקרים-הלומדים הראו העצמה, שהתבטאה בהגברת מידת האוטונומיה שלהם, בחיזוק תחושת היכולת שלהם ובנחישות העצמית שפיתחו. נראה כי הלמידה בדרך הקונסטרוקטיביסטית אכן תורמת באופן משמעותי להתפתחותו של הלומד עם המוגבלות וליכולתו לעשות העברה מהנלמד בקבוצה להתנהלות בחברה בכלל. זאת ועוד: הגיבוש שחל בקבוצת הלמידה תרם להתפתחות היכולות הבין-אישיות של המשתתפים, דבר שבא לידי ביטוי הן במישור של המעגל החברתי הפנימי, מערכת היחסים בתוך הקבוצה עצמה, והן במישור של המעגל החברתי החיצוני. בכל קבוצה נוצרו חברויות חדשות וקשרים משמעותיים, כאלה שלא היו למשתתפים קודם לפעילות בקבוצה, והובילו למפגשים גם מעבר לתוכנית הלימודים. בכך תרמה התוכנית לא רק בהיבט של למידה ופתרון בעיות מושכל, אלא גם ברובד הרגשי, הבין-אישי.

שני המרכיבים המרכזיים של תוכנית הלימודים לפי "מעגל ההפנמה" – הרחבת ידע ודרכי התמודדות – תורמים תרומה משמעותית בהתמודדות של ילדים ובוגרים עם מוגבלויות שונות לא רק בחיי היום-יום, אלא גם בצמתים כבדי משקל שהם חווים בחייהם. הצמתים יכולים להיות על רקע ביולוגי, מעברים מילדות להתבגרות, לבגרות ולזקנה, או על רקע תרבותי – חברתי, סיום בית ספר, יציאה ללימודים אקדמיים, יציאה מהבית למגורי חוץ ועוד (נוימן, 2021).

נראה, אם כן, שלהוראה בגישה הקונסטרוקטיביסטית, שבה הדגש הוא על פתרון בעיות כפי שהדבר מוצע במודל "מעגל ההפנמה" והן במודלים של למידת חקר ושל למידה בקבוצות קטנות, יש תרומה לא רק בתחום של טיפוח כישורי חיים בקרב תלמידים. ערכה הוא מעבר ללמידה העיונית

ולרכישת מיומנויות, שכן באמצעותה חלה התפתחות ברמה האישית של הפרט. המודעות העצמית שלו מתחדדת, חל בקרבו גיבוש של מערכת קדימויות ומתחזקת יכולתו לחיים אוטונומיים, המבוססים על מערכת הערכים שגיבש לעצמו.

תרומתה של למידה משמעותית בגישה קונסטרוקטיביסטית לסוגיית המעבר משילוב להשתלבות ותרומתו של החינוך המיוחד לחינוך הרגיל

הלמידה בקבוצה, בין שמדובר בילדים ובין שהלומדים הם מבוגרים, היא בעבור רובם דרך לימוד חדשה שאינה מוכרת להם, בייחוד לאלה שרגילים לדרך הלמידה המסורתית הפרונטלית המבוססת על הדיאדה מורה-תלמיד. לכן, יש להקדיש תשומת לב לתהליך של מעבר מלמידה פרונטלית ללמידה בקבוצה. רק אחרי מספר פגישות הופכת ההשתתפות בקבוצה הלימודית לבעלת ערך כפול – גם למידה עיונית בנושא אותנטי ורלוונטי ללומד וגם יצירת מערכת של קשרים בין-אישיים.

בתקופה הנוכחית עולה ביתר שאת נושא הבדידות בקרב אנשים עם מוגבלות בישראל (מרגלית, 2000). דווקא כיום, כשניתנת תשומת לב ממוקדת מצד משרד החינוך ומשרד הרווחה להשתלבותם של ילדים ובוגרים בקהילה, רבים מבניהם עדיין חיים בתחושת בידוד ובדידות (רייטר, 2017). ההתמקדות בלמידת מיומנויות לעצמאות ומתן דגש על תפקודים הנקבעים בהתאם לציפיות התרבותיות של החברה שבה חי הפרט, מבוססים על ההנחה ההגיונית, לכאורה, שככל שהפרט יראה ויתפקד "ככל האדם", כך יווצר באופן "טבעי" שילובו בקהילה. במרוצת השנים נמצאה הנחה זו מוטעית, וילדים ובוגרים עם מוגבלות מוצאים את עצמם חיים לצד החברה הרגילה ולא כחלק אינטגרלי ממנה (נוימן, 2020). מאז הקמתן של מסגרות החינוך המיוחד התברר, כי מטרת הוראה שבאה להגביר במידת האפשר את מגוון המיומנויות לתפקוד עצמאי של הפרט לא הובילה להשתלבות אישית ובין-אישית שלו בחברה. במקרים רבים, האדם עם המוגבלות (פיזית, חושית, שכלית, קוגניטיבית ונפשית) נתקל בסביבה עוינת, מגבילה ובלתי נגישה (הן מבחינה פיזית ותקשורתית והן מבחינה חברתית). כתוצאה מכך נבנית חומת זכוכית בין האדם עם המוגבלות לבין האחרים, דבר המשפיע לרעה על ההזדמנויות הניתנות לו ללמוד כיצד ליצור קשרים חברתיים ובין-אישיים. התוצאה: בדידות.

נשאלת השאלה, כיצד ניתן לטפח יכולות בממד האישיותי שיחזקו את הכישורים הבין-אישיים של הפרט, כישורים ליצירת קשר אישי עם הזולת וכן כישורים להעצמתו.ה להתמודד עם העמדות הסטריאוטיפיות כלפיו.ה. נראה, כי חינוך המבוסס על תפיסה הומניסטית ועל שיטת הוראה קונסטרוקטיביסטית יאפשרו את טיפוח הפרט ברוח זו. שינוי מטרת החינוך – מפיתוח תפקודים לעצמאות למטרה של העצמת האוטונומיה של הפרט המבוססת על טיפוח האישיות שלו ועל חיזוק הכושר שלו להכוונה עצמית ולסנגור – יאפשר את השתלבותו בקהילה ויקדם אותה.

טיפוח הפרט והכנתו לחיים אינם יכולים לעמוד בפני עצמם. שינוי דעת קהל, הורדת מחסומים, שנוצרים מדעות קדומות ומסטראוטיפים שליליים, הם צעדים נוספים חשובים, ואולי אף הכרחיים, כדי לאפשר לפרט עם המגבלה להביא לידי ביטוי את כישורי החיים שרכש בבית הספר.

כיום, מופעלות תוכניות לימודים קונסטרוקטיביסטיות הן לפי מודל "מעגל ההפנמה" והן לפי למידת חקר והוראה בקבוצות קטנות במערכות החינוך המיוחד והרגיל. נשאלת השאלה, אם גם דרך ההוראה לפי "מעגל ההפנמה" ניתנת ליישום בחינוך הרגיל, ואם כן, כיצד ניתן ליישם בו עקרונות דידקטיים של הוראה שמקורם בחינוך המיוחד. ועוד נשאל, אם דרך ההוראה על פי "מעגלי ההפנמה" יכולה לתת מענה לסוגית השילוב שעומדת לפנינו כיום, כשההתמודדות של מערכת החינוך עומדת בפני שינויים משמעותיים ומַעֲבר לכיתות הטרוגניות. עם הפעלת המלצת דו"ח ועדת דורנר (רותם ורייטר, 2011), שלפיה ההורים הם הגורם הראשוני בהחלטה בדבר שיבוצו של הלומד בבית ספר, מיוחד או רגיל, הצפי הוא, שמרבית הילדים עם מוגבלות ישובצו במסגרות חינוך רגיל על פי רצון ההורים, גם אם הדבר יהיה בניגוד לחוות הדעת של אנשי המקצוע. במחקר מלווה שנערך להערכת הצלחת שיתוף פעולה בין שני בתי ספר בחיפה, רגיל ומיוחד (בי"ס סאלד ובי"ס יבנאלי) נמצא, כי להפעלה של "מעגלי הפנמה" בקרב התלמידים הייתה תרומה חשובה לחיזוק הקשרים הבין אישיים בין התלמידים משני בתי הספר (רייטר, 2020; רייטר ואחרים, 2013). נראה, אם כן, שלא רק שניתן ליישם את המתודולוגיה של "מעגלי הפנמה" כדרך הוראה בחינוך הרגיל, אלא כי היא יעילה גם בכיתות הטרוגניות שבהן לומדים ביחד תלמידים עם וללא מוגבלות.

נראה, כי לאור רפורמת ההכלה בחינוך לא ירחק היום ושתי המערכות, "המיוחדת" ו"הרגילה" תתאחדנה למערכת אחת (רייטר ונוימן, 2020). כיתות הטרוגניות תהיינה הכלל ולא החריג. דרכי הוראה המבוססות על

שיטות קונסטרוקטיביסטיות תתנה מענה ללמידה שיש עמה התייחסות לנושא כללי מסוים, תוך כדי מרחב לביטוי אישי והתפתחות אישית של כל לומד.

מבט לעתיד

הרפורמות בחינוך המיוחד והרגיל ברוכות, אבל הן בבחינת שינוי הכרחי אך לא מספיק. עדיין חסרה שמיעת קולו של הפרט עם המוגבלות – ילד או בוגר. בכל מצב שבו נעשות החלטות לגביו יש לראות בו.ה משתתף שהוא חלק אינטגרלי בדיונים הנוגעים לו.ה. יש להקשיב ולקבל את חוות דעתו, בין שהדבר עולה באופן ספונטני ובין שמדובר במענה לשאלה או בירור מצב. כיום מקובל וידוע לומר "אל תעשה דבר הנוגע אליי בלעדיי", אך קיים פער בין הרעיון לבין ביצועו, וכך, במקרים רבים נשאר מן הרעיון המלל בלבד. על פי התפיסה ההומניסטית, מעבר לתקנים ולהנחיות, ואף לעיתים בניגוד לדעתם של הורים ובשונה ממצאי אבחונים של אנשי מקצוע, יש להקשיב לפרט עצמו. ההקשבה אליו.ה תאפשר ראייתו כסובייקט ייחודי, כפי שאייל שחל מתאר בשירו שלעיל, "אֲנִי אָדָם. אָדָם שָׁלֵם". בראייה לעתיד יש לקבוע כי שמיעת קולו של "אדם", בנוגע לחוויות חייו ולהחלטות על שינויים בחייו, תהיה קביעה בסיסית המתייחסת לכל אדם, גם אדם שיש לו קושי בתקשורת מילולית מקובלת, בעטיָם של גיל צעיר או של מוגבלות מסוימת.

להמלצה זאת, של הקשבה לקולו של הלומד תוך כדי ההוראה בביתה וכן מחוצה לה, יש השלכות לדרכי הכשרת המורים. יש לשלב בתוכניות של מכללות ואוניברסיטאות את הנושאים של תפיסה הומניסטית וההשלכות שלה לגבי מערכת היחסים בין מורה לתלמיד כדיאלוג.

שמיעת קולו של ה"משולב" ושל ה"משלבים" תיתן ביטוי לחזון החינוכי של טיפוח חברה שבה ילדים ובוגרים עם מוגבלות הם חלק בלתי נפרד מההווי החברתי הכללי. יש להמשיך ביתר שאת את שינוי העמדות בחברה, מהדרה לקבלה ולהורדת מחסומים. תשומת לב מיוחדת יש לתת להנגשה טכנית, חברתית ובין-אישית. גם ההתקדמות בטכנולוגיה הדיגיטלית והתפתחותה המואצת יכולות לתרום להשתלבותם של לומדים עם מוגבלות. התקשורת הסלולרית מאפשרת לאנשים רבים עם מוגבלות לתקשר עם אחרים כפי שלא יכלו לעשות זאת עד כה, באמצעים של "נייר ועיפרון" בלבד.

נראה, אם כן, שהעתיד צופן בחובו אתגרים משמעותיים בחינוך לומדים עם מוגבלויות וללא מוגבלויות לקראת חברה הטרוגנית.

ביבליוגרפיה

אבישר, ג' ולייזר, י' (2000). תמורות ורפורמות בחינוך המיוחד והערכתן כשינוי וחידוש. *סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 15*(1, חלק א'), 57–68.

אלוני, נ' (2005). *כל שצריך להיות אדם: מסע בפילוסופיה חינוכית*. הקיבוץ המאוחד ומכון מופ"ת.

אלמוסני, י' (2013). יעילותה של הפעילות הגופנית בשעות הפנאי על פי מודל ההפנמה והשפעתה על נחישות עצמית של נשים צעירות עם מוגבלות שכלית התפתחותית – מחקר חלוץ. *בתנועה, 3*, 324–344.

גולדמן, ט' ורייטר, ש' (2007). השילוב מגובה המבט של כיסא גלגלים, או: "מה שרואים מפה לא רואים משם". בתוך ש' רייטר, י' לייזר וג', אבישר (עורכים), *שילובים: לומדים עם מוגבלויות במערכות חינוך* (עמ' 501–524). אחוה.

הרפז, י' והורוביץ, א' (עורכים). (2020). *חינוך בצומת, סיעור מוחות על עתיד החינוך בישראל*. כנרת זמורה דביר.

לייזר, י' ואבישר, ג' (2001). תמורות ורפורמות בחינוך המיוחד והערכתן כשינוי וחידוש. *סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום*, 15(2, חלק ב'), 5–16.

מרגלית, מ' (2000). *דוח הוועדה לבחינת יישום חוק החינוך המיוחד*. משרד החינוך.

נוימן, ר' (2020). בדרך למערכות יחסים משמעותיות בבגרות. *סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב, 30*, 130–140.

נוימן, ר' (2021). מודל לתמיכה הוליסטית במבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בתוך ר' נוימן (עורך), *לראות אדם, תמיכות במסע החיים של מבוגרים עם מוגבלות* (עמ' 103–131). אמציה.

פראנקל, ו' (1970). *האדם מחפש משמעות: ממחנות המוות אל האקסיסטנציאליזם*. דביר.

קרני-ויזר, נ' ונוימן, ר' (2020). *תרומתה של תכנית התערבות המבוססת על "מעגל ההפנמה" להתמודדות עם אלימות מילולית ולשיפור איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית המתגוררים במסגרות דיור חוץ ביתיות* (דוח). קרן שלם.

קרני-ויזר, נ' ורייטר, ש' (2009). מיפוי ביטויים של אלימות מילולית בקרב ילדים בעלי ליקויים אינטלקטואליים בבית ספר לחינוך מיוחד: בחינת יעילות של תכנית התערבות בהפחתת רמת השימוש בביטויים של אלימות מילולית. *סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב, 24*, 5–20.

רותם, י' ורייטר, ש' (2011). "חינוך מיוחד צריך להינתן כזכות": ריאיון עם שופטת בית המשפט העליון בדימוס, דליה דורנר, בעקבות דוח הוועדה הציבורית לבחינת מערכת החינוך המיוחד בישראל. בתוך ג' אבישר, י' לייזר וש' רייטר (עורכים), *שילובים: מערכות חינוך וחברה* (עמ' 25-33). אחוה.

רייטר, ש' (2004). *מעגלי אחווה לשבירת הקשר בין מוגבלות לבדידות*. אחוה.

רייטר, ש' (2007). נגישות – רקע קונספטואלי. בתוך ד' פלדמן, י' דניאלי-להב וש' חיימוביץ' (עורכים), *נגישות החברה הישראלית לאנשים עם מוגבלות בפתח המאה ה-21* (עמ' 81–109). משרד המשפטים.

רייטר, ש' (2017). מבוא. בתוך ש' רייטר, ע' קופפרברג וי' גילת (עורכים), *סוגיות עכשוויות בשילוב של ילדים ובוגרים עם צרכים מיוחדים בישראל* (עמ' 7–21). מכון מופ"ת.

רייטר, ש' (2020). תרומתו של החינוך ה"מיוחד" לחינוך הכללי. בתוך י' הרפז וא' הורוביץ (עורכים), *חינוך בצומת: סיעור מוחות על עתיד החינוך בישראל* (עמ' 393–405). כנרת זמורה דביר.

רייטר, ש' ונוימן, א' (2020). רפורמת ההכלה בחינוך – לקראת מערכת חינוכית אחת, רגילה ומיוחדת, ממדיניות ממשלתית ועד הביתה. *סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב, 30*, 115–129.

רייטר, ש', רם, ד' וגלברד, פ' (2013). "ביחד וגם לחוד": שיתוף פעולה ארגוני בין בית ספר בחינוך הרגיל בין בית ספר בחינוך המיוחד. בתוך ג' אבישר וש' רייטר (עורכים), *שילובים: מהלכה למעשה* (עמ' 49–77). אחוה.

שביט, פ' (2007). *טיפוח נחישות עצמית בקרב תלמידים עם ליקויים קוגניטיביים באמצעות למידה בקהילות לומדים* [חיבור לשם קבלת תואר דוקטור]. אוניברסיטת חיפה.

שביט, פ' ורייטר, ש' (2016). *"אני שותף!" חינוך הומניסטי לנחישות עצמית ולסנגור עצמי*. מכון מופ"ת.

שחל, א' (2021). "איך קול נולד? מדיאלוג!": על התמיכה הגדולה בעולם – "אני-אתה". בתוך ר' נוימן (עורך), *לראות אדם: תמיכות במסע החיים של מבוגרים עם מוגבלות* (עמ' 29–69). אמציה.

שמעוני, ש' (2016). תאוריה מעוגנת בשדה. בתוך נ' צבר-בן יהושע (עורכת), *מסורות וזרמים במחקר האיכותני: תפיסות אסטרטגיות וכלים מתקדמים* (עמ' 141–179). מכון מופ"ת.

Bloom, B. S., Engelhart, M. D., Furst, E. J., Hill, W. H., & Krathwohl, D. R. (Eds.). (1956). *Taxonomy of educational objective: Handbook 1. The cognitive domain.* David MaKay.

Bruner, J. (1987). Prologue to the English edition. In R. W. Rieber & A. S. Carton (Eds.), *The collected work of L. S. Vygotsky* (Vol. 1, pp. 1–16). Plenum.

Chen, P., & Schmidtke, C. (2017). Humanistic elements in the educational practice at a United States sub-baccalaureate technical college. *International Journal for Research in Vocational Education and Training (IJRVET), 4*(2), 117–145. http://dx.doi.org/10.13152/IJRVET.4.2.2

Darling-Hammond, L., Schoenfeld, A. H., Stage, E. K., Zimmerman, T. D., Cerverti, G. N., & Tilson, J., L. (2008). *Powerful learning: What do we know about teaching for understanding*. John Wiley.

Greenstein, A. (2015). *Radical inclusive education: Disability, teaching and struggles for liberation*. Routledge.

Hess, I., & Reiter, S. (2010). Assessing the quality of life of students with visual impairments: Self-reports by students versus homeroom teachers' evaluations, school climate and staff attitudes towards inclusion. *The British Journal of Visual Impairments and Blindness, 28*, 1–15.

Hess, I., & Reiter, S. (2017). Students with visual impairments' self-awareness: Comparisons between their and their evaluations and their teachers' evaluations, before and after participation in the cycle of internalized learning program. *Journal of Blindness Innovation & Research, 7*(2). http://dx.doi.org/10.5241/7-118

Ivzori, Y., Reiter, S., Sachs, D. (2011). Model of human occupation and constructivist learning: A theoretical and practical basis for developing a transition program for preparation for a working life. *Israeli Journal of Occupational Therapy, 20*, 145-172 (Hebrew & English Abstract).

Ivzori, Y., Sachs, D., Reiter, S., & Schreuer, N. (2020). Transition to employment program (SUPER) for Youth at Risk: A conceptual and practical model. International *Journal of Environmental Research and Public Health, 17*, 3904. https://doi.org/10.3390/ijerph17113904

Jou, M., Lin, Y-T. & Wu, D-W. (2016). Effect of a blended learning environment on student critical thinking and knowledge transformation. *Interactive Learning Environments, 24*(6), 1131–1147. http://dx.doi.org/10.1080/10494820.2014.961485

Karni-Vizer, N. (2015). Effectiveness of an intervention on verbal violence among students with intellectual disabilities. *International Journal of Secondary Education, 2*, 87–93.

Kolb, D. A. (1976). Management and the learning process. California Management Review, 18, 21–31. https://doi.org/10.2307%2F41164649

Maslow, H. A. (1968). *Toward a psychology of being* (2nd ed.). Van Nostrand Reinhold.

Mayer, R. E. (2002). Rote versus meaningful learning. *Theory into Practice, 41*(4), 226–233. https://doi.org/10.1207/s15430421tip4104_4

McLeod, S. A. (2019, July 17). *Constructivism as a theory for teaching and learning*. Simply Psychology. https://www.simplypsychology.org/constructivism.html

Reiter, S. (2008). *Disability from a humanistic perspective*. Nova Biomedical Books.

Reiter, S. (2016). *Meaningful learning for students with and without disabilities based on the cycle of internalized learning (CIL).* Lambert Academic Publishing.

Reiter, S., & Goldman, T. (1999). A programme for the enhancement of autonomy in young adults with physical disabilities: The development of a realistic self-concept, individua perceptions of quality of life and the development of independent living skill. *International Journal of Rehabilitation Research, 22*, 71–74.

Reiter, S., & Schalock, R. L. (2008). Applying the concept of quality of life to Israeli Special Education programs: A national curriculum for enhanced autonomy in students with special needs. *International Journal of Rehabilitation Research, 31*, 13–21. https://doi.org/10.1097/mrr.0b013e3282f45201

Shavit, P. (2013, August). *Enhancing meta-cognitive thinking of students with intellectual disabilities: Presenting the cycle of internalizing learning (CIL)* [Paper presentation]. The ATEE annual conference, Education for the Future. Ostfold University College Halden, Norway.

Tangney, S. (2014). Student-centered learning: A humanist perspective. *Teaching in Higher Education, 19*(3), 266–275. https://doi.org/10.1080/13562517.2013.860099

Tsai, M-T., & Lee, K-W. (2006). A study of knowledge internalization: From the perspective of learning cycle theory. *Journal of Knowledge Management, 10*(3), 57–71. https://doi.org/10.1108/13673270610670858

Vygotsky, L. (1978). Mind in society: *The development of higher psychological processes*. Harvard University Press.

Wadsworth, B. J. (1996). *Piaget's theory of cognitive and affective development Foundations of constructivism* (5th ed.). Longman Publishing.

Wolfensberger, W. (2011). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Intellectual Developmental Disability, 49*(6), 435–440. https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.6.435

24

שילוב בוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במערכת החינוך: חזון, אתגר ומעשה

היידי פלביאן ועדי בן-חמו

תקציר

שילוב תעסוקתי של בוגרים עם צרכים מיוחדים בחברה בכללותה, ובמערכת החינוך בפרט, הוא אתגר תרבותי וחברתי. כדי להצליח בתהליך השילוב יש להתאים היטב את המערך החינוכי המשלב, ולשם כך יש להבין את עמדות אנשי המפתח האמונים על תהליך השילוב. אומנם, תהליך השילוב של בוגרים עם לקויות למידה, לקויות חושיות ולקויות מוטוריות במערכת החינוך נלמד ומיושם בהדרגה במשך השנים, אך לא כן שילובם של בוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה). היום, בארץ ובעולם, מוצעות לבוגרים עם מש"ה מגוון תוכניות הכשרה לצורך תעסוקה ושילוב בחברה, אך אין הן כוללות הכשרה לתעסוקה במערכת החינוך, שהם עצמם התפתחו ולמדו בה עד גיל 21. במחקר זה נשאלו לראשונה 75 מובילים בתחום החינוך והשילוב בחברה הישראלית, כיצד אפשר לשלב בוגרים עם מש"ה במערך החינוכי. מהממצאים עולה, כי אף שאנשי החינוך מבטאים נכונות רבה לשלב את הבוגרים עם מש"ה במערכת החינוך, הדרך לכך רצופת אתגרים, ויש לשקול אותם בתכנון התהליך וביישומו.

המחקר בוצע בתמיכת "קרן שלם" בשנים 2019–2020. תודה לעוזרות המחקר: מיטל אודיז, לירז בדש, שאני בואנו-רז, רותם ביטון, ניב ידלין, נירית פרידמן ורינת סביון.

מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה)

מגוון סיבות יכולות להביא להופעת מש"ה, אך בדרך כלל היא מופיעה בעקבות פגיעה המתרחשת לפני הלידה או בסמוך אליה. הגורמים השכיחים למוגבלות שכלית התפתחותית הם פגיעות פנימיות או חיצוניות במהלך ההיריון והלידה, השפעות של אלכוהול וסמים ופגיעות פיזיות. רק בשליש מהמקרים הגורם הוא סיבות גנטיות (שלום ואחרים, 2016). מאז שנות השישים של המאה העשרים ועד היום, אבחון ילדים ובוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) מתבסס על שני תבחינים עיקריים: רמת אינטליגנציה נמוכה וקשיים משמעותיים בהתנהגות מסתגלת למציאות. אף שהתבחינים לאבחון הלקות לא שונו לאורך הזמן, שינוי בתפיסה החברתית בנוגע ללקות ולאפשרות של פרטים עם מש"ה להשתלב בחברה הביא להחלפת המונחים "פיגור שכלי" ו"ליקוי מוחי", שבמהותם מייצגים לקות סטטית, שאי אפשר לשנותה, במונח מש"ה, המבטא דינמיות והתפתחות אפשרית בקרב אנשים עם לקות זו (Lifshitz, 2000). בעקבות מחקרים חדשים, כותבי ה- DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) קבעו תבחינים חדשים לתסמונת, ואלו מקובלים היום ברוב מדינות העולם לאבחון ילדים עם מש"ה. התסמינים – פער משמעותי יחסית לבני אותו גיל בשלושה מאפיינים עיקריים:

– מוגבלות בתפקוד אינטלקטואלי. מוגבלות כזאת מאובחנת בעזרת מבחנים קליניים ומבחני אינטליגנציה, שמטרתם לקבוע את רמת המשכל (IQ). מבחנים אלה מצביעים בעיקר על קשיים בפתרון בעיות, תכנון, חשיבה מופשטת, שיפוט ולמידה מניסיון;

– מוגבלות משמעותית בתפקוד הסתגלותי. מוגבלות הבאה לידי ביטוי בפער ביכולת לעמוד באמות המידה ההתפתחותיות והחברתיות, בהקשרים של עצמאות אישית ואחריות חברתית;

– המגבלות האינטלקטואליות וההסתגלותיות מופיעות במשך תקופת ההתפתחות של הילד ולפני גיל 18.

אף שיש הסכמה בנוגע למרכיבי ההגדרה, במקומות שונים בעולם נהוגים תהליכי אבחון שונים, המתבססים על מבחני אינטליגנציה שונים, ומכאן שהם מתוקפים באופנים שונים. בישראל אומצה ההגדרה של ה-DSM-V, שלפיה יש לאבחן בוגרים עם מש"ה לפני גיל 18. בהתייחס לתבחין רמת משכל (IQ), אנשים עם מש"ה מתאפיינים ברמת משכל נמוכה במידה ניכרת

מהנורמה הממוצעת (פחות מ-70), אך יש שונות רבה בין המאובחנים ברמת התפקוד שלהם, גם כאשר רמת המשכל דומה. מבין הבוגרים שאובחנו עם מש"ה, יש המתקשים מאוד בתהליכי חשיבה, דוגמת: היסק, פתרון בעיות, תכנון, חשיבה מופשטת, שיפוט, למידה אקדמית ולמידה מניסיון. אחרים, ובעיקר אלה שמתאפיינים במוגבלות שכלית קלה בלבד, יכולים בעזרת תיווך נקודתי מתאים ותמיכה חברתית ללמוד ולפתח עצמאות במרבית תחומי החיים (Feuerstein et al., 2006). אם כן, כשבוגרים עם צרכים מיוחדים, ובעיקר בוגרים עם מש"ה, משתלבים בחברה, יש לבחון כל מקרה לגופו ולהימנע מהגדרות מופשטות ומכלילות. זאת ועוד, אומנם בעבר לקות זו נתפסה כלקות סטטית, אך היום היא נחשבת תופעה דינמית, כזאת העשויה להשתנות בעזרת תיווך של תוכניות מותאמות אישית ובעזרת תמיכה מתאימה (שלום ואחרים, 2016). מכאן, שיש להמשיך לפתח תוכניות לקידום בוגרים עם מש"ה, תוך כדי ביצוע מחקרי הערכה ומחקרי עומק, שיאפשרו הבנה מעמיקה יותר של הלקות.

השילוב כחזון חברתי מעוגן בחקיקה

הקריאה לשלב תלמידים עם צרכים מיוחדים במערכת החינוך נובעת מחזון, שלפיו בבגרותם הם ישתלבו בחברה הסובבת אותם. עם השנים התפתחה גישה, שלפיה,, אדם עם צרכים מיוחדים יכול לתרום לסביבתו במגוון יכולות, ולכן שילוב התלמידים צריך שיכלול לא רק היבטים לימודיים ושיתקיים לא רק בבתי הספר, אלא יש לפתח תהליכי הכלה מלאים. לשם כך יש לפתח מודלים עדכניים לשילוב, כאלה המתבססים על ההבנה כי שילוב תורם הן למשתלבים הן למשלבים ולבסוס על שני ערכים הומניים: החברה אחראית לכל אנשיה; כל אדם יכול לתרום לחברה בדרכו (פלביאן, 2015). קופפברג ואחרים (2017) הדגישו כי האינטראקציה ההדדית בין הקהילה לאנשים עם צרכים מיוחדים מעצימה את שילובם של האחרונים,, כיוון שבמהלכה הם מפתחים תחושת מסוגלות ומוטיבציה.

שני גורמים עיקריים משפיעים על תהליכי השילוב של בוגרים עם צרכים מיוחדים בחברה: מוכנות החברה לשלבם והכלים והמיומנויות שרכשו במשך השנים להתמודדות עם לקותם (איגל ומליחי, 2007). הגישה ההומניסטית ותהליך ההכלה של בוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) מתייחסים לאיכות החיים של הבוגרים ונותנים להם מקום להביע את רצונותיהם ולהגשים את מטרותיהם בחברה (Reiter, 2008, 2016). בכלל, על החברה לתכנן כיצד לשלב ולהכיל בוגרים עם צרכים מיוחדים,

ובפרט, עליה לתכנן את תהליך ההשתלבות של בוגרים עם מש"ה, כיוון שהם הקבוצה הגדולה ביותר מבין קבוצות הבוגרים עם צרכים מיוחדים וכיוון שתוחלת חייהם היא 66–88 שנים (Lifshitz, 2000). בשל נתונים אלו, מפתיע לגלות כמה מעטים הם הבוגרים עם מש"ה המשתלבים במערכת החינוך, המערכת שהכשירה אותם להשתלב בבגרותם בחברה.

לקראת סוף המאה העשרים התפתחה בעולם תפיסה חינוכית-חברתית שלפיה הזכות לחינוך היא אחת מזכויות היסוד של כל אדם ושהימנעות ממתן חינוך ראוי לילדים עם צרכים מיוחדים, בייחוד בשלבים הראשונים לחייהם, שוללת מהם את ההזדמנות לממש את עצמם, לפתח את אישיותם ולהשתלב בחברה כבוגרים (Akpokiniovo, 2017). במשך הזמן השתנתה התפיסה בנוגע לתפקיד השילוב במערכת החינוך. בין השאר, הקהילה המקצועית והאנשים עם הצרכים המיוחדים עצמם ביקרו את השימוש במונח "שילוב" והרחיבו את משמעותו תוך הוספת המונחים "הכלה והשתלבות". בהתאם, ההנחה שלפיה הציבור צריך לחיות "לצד אנשים עם מוגבלות" הוחלפה בקריאה לחיות "עם אנשים עם מוגבלות" (קופפברג ואחרים, 2017). הפרט עם המוגבלות החל להיתפס כאדם שלם, כזה שצרכיו, רצונותיו ושאיפותיו קודמים לתיוגו כאדם נכה, מוגבל או שונה (נוימן, 2021).

הורים ואנשי חינוך פעלו לעודד שילוב והשמה של ילדים עם צרכים מיוחדים במערכת החינוך, והשינויים החברתיים שחוללו הובילו להתאמת החקיקה למצב בשטח, בישראל ובמגוון מדינות מערביות. בישראל, לדוגמה, עוגנה זכות יסוד זו בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998, שהוגדרה בו מהות המונח "אדם עם מוגבלות": "אדם עם מוגבלות הינו אדם עם לקות פיזית, נפשית או שכלית לרבות קוגניטיבית, קבועה או זמנית, אשר בשלה מוגבל תפקודו באופן מהותי בתחום או יותר מתחומי החיים העיקריים, אדם שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כושרו השכלי, מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול". עם השנים השתנתה התפיסה בנוגע למוגבלות, וגם שינויים אלה באו לידי ביטוי בחקיקה ובהגדרות של ארגונים רפואיים שונים. כך, לדוגמה, ארגון הבריאות העולמי (World Health Organization, 1980) קבע, שאדם עם לקויות יכול להשתלב בחברה בעזרת התאמות שונות, ואין זו אלא החברה, שבתפיסתה את הלקויות כמגבלות מונעת ממנו להשתלב, וכך מחמירה את השפעת הלקות על כל תחומי חייו של האדם. שנים לאחר קביעה זו, הורחבה הטלת אחריות החברה להשתלבותם של האנשים עם

הלקויות בחברה. הטענה העיקרית הייתה, כי כדי לעודד השתלבותו של האדם עם הלקויות בחברה יש להתמקד ביכולותיו ובפוטנציאל שלו לתרום לסביבתו וכן להעשיר את ידע החברה על הלקות, כדי לצמצם את הדעות הקדומות כלפיה (World Health Organization, 2001).

בישראל, ילדים עם צרכים מיוחדים מתחילים בתהליך השתלבותם והכלתם בכניסה למערכת החינוך. זאת מתוקף החוק, המזכה כל ילד שאובחן עם צרכים מיוחדים, המלווים בליקויים משמעותיים המגבילים את התנהלותו הנורמטיבית, להשתלב במערכת החינוך בליווי שירותי החינוך המיוחד (נוי, 2014). תפיסה זו אף הודגשה בסיכום דו"ח ועדת דורנר (משרד החינוך, 2009), ועדה שבדקה את תהליכי יישום השילוב בפועל, ובעקבות הדו"ח שכתבה עודכנו מטרות השילוב והדרכים הפרקטיות ליישום החוק. לאחר תקופת בית הספר, הבוגר עם הצרכים המיוחדים משתלב בחברה בפיקוח והדרכה של אגף הרווחה ושל הביטוח הלאומי – גורמים אחרים מאלה שליוו אותו במסגרת בית הספר.

אומנם, השילוב של ילדים ובוגרים עם צרכים מיוחדים בחברה קיבל תנופה רבה בשנים האחרונות, אך ככל שלקותו של האדם מורכבת יותר, היבטים הקשורים באדם עצמו, בגורמים האחראים עליו ובמעסיקים, מצמצמים את יכולתו להשתלב בחברה (Migliore et al., 2008).

שילוב תלמידים ובוגרים עם מש"ה במערכת החינוך

תהליך השילוב וההכלה בחברה מתחיל כשהילד עם הצרכים המיוחדים משתלב מבחינה אקדמית וחברתית במערכת החינוך, זאת מתוך חזון כי שילוב זה יתרום להכלה מיטבית שלו בחברה כבוגר (Akpokiniovo, 2017). בישראל, עוד עם חקיקת חוק החינוך המיוחד הראשון, בשנת 1988 (מילשטיין וריבקין, 2013), נקבע, כי אפשר לשלב תלמידים בני 3–21 עם צרכים מיוחדים במוסד חינוכי רגיל, כדי לקדם ולפתח את כישוריהם, וכך להקל את שילובם בחברה, ובהמשך, גם במעגל העבודה. זאת ועוד, בהתאם לחוק החינוך המיוחד המעודכן (חוק חינוך מיוחד [תיקון מס' 11], התשע"ח-2018), כל התלמידים עם הצרכים המיוחדים זכאים לקבל תמיכה לימודית במסגרות שהם לומדים בהן. כדי לשלב תלמידים עם צרכים מיוחדים שילוב אקדמי, ולהביאם לפתח מיומנויות למידה ולרכוש ידע, הצוות החינוכי נדרש, בעיקר, להתאים את דרכי ההוראה ואת אסטרטגיות הלמידה. ואולם, תהליכים אלה לא בהכרח

מקדמים השתלבות חברתית בבית הספר, והדבר נכון עוד יותר לפעילויות חוץ-בית ספריות. יתרה מכך, שילוב אקדמי אינו בהכרח מאפשר הכלה חברתית ואינו בהכרח מאפשר לפתח את כישוריו המיוחדים של הפרט עם הצרכים המיוחדים בכלל ואלה עם מש"ה בפרט (Reiter, 2016). כדי להצליח בכך, יש להתאים תהליכי הוראה שונים ללומדים שונים ולהתמקד בפיתוח מיומנויות חשיבה ולמידה, כדי לקדם את שילובם של ילדים עם מוגבלויות בכלל, ועם מש"ה בפרט, בבית הספר ובחברה (Lifshitz & Rand, 1999) ולהעניק להם בסיס כדי ללמוד בעתיד תחומי ידע שונים באופן עצמאי (Flavian, 2019), בהתאם לתחומי העניין האישיים שלהם (שלום ואחרים, 2016; Haywood, 2006, 2013).

ההבנה, כי מטרת תהליכי השילוב וההכלה של תלמידים עם צרכים מיוחדים בבתי הספר היא לשלבם בעתיד בחברה, מחזקת את חשיבות הכלתם ושילובם של בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך. יצירת הזדמנויות לשנות את תפיסת החברה בנוגע ליכולתם לתרום גם למערכת החינוך, מחזקת את המטרות המוסריות, בנוסף למכלול המטרות החינוכיות, של מערכת החינוך. מקורה של התפיסה השגויה, שלפיה בוגרים עם מש"ה אינם יכולים להשתלב כעובדים מן המניין בתחומים שונים, ובמיוחד במערכת החינוך, הינה בחוסר ידע עדכני על מגוון היכולות של בוגרים עם מש"ה, טווח הלקויות של בוגרים עם מש"ה ויכולתם להמשיך ללמוד, והיעדר מחקרים בנוגע להכנה הנדרשת עבורם ועבור המעסיקים (Siperstein et al., 2013). בשל כל אלו התפתחו דעות קדומות כלפי אוכלוסיית הבוגרים עם מש"ה, והפרטים המשתייכים אליה הושמו במקומות עבודה שאינם דורשים בהכרח פיתוח של מיומנויות חשיבה והתמודדות עם אתגרים יומיומיים. למידה של מקור הסטיגמות, הבנת צורכי החברה ופיתוח הזדמנויות להתנסויות עבודה חיוביות של בוגרים עם מש"ה, כל אלו תורמים לשילוב יעיל של בוגרים עם מש"ה בחברה (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016). ברור, כי אין זה פשוט לשלב בוגרים עם צרכים מיוחדים במערכת החינוך. עד לפני כמה שנים היו אף שטענו, כי בוגרים עם לקויות למידה אינם ראויים להיות מורים וביטאו חשש שלקותם תמנע מהם ללמד ולשמש לתלמידיהם מודל לחיקוי (פלביאן, 2015; Flavian, 2011). עם השנים השתנתה התפיסה, והיום כמעט שאין מערערים על האפשרות לשלבם כמורים (Neca et al., 2020).

שילוב בוגרים עם מש"ה בחברה ובתעסוקה

עידוד התעסוקה של בוגרים עם צרכים מיוחדים בכלל, ובוגרים עם מש"ה בפרט, נובע משני מניעים עיקריים: ההבנה, כי תעסוקה תורמת לשמירת בריאותם הנפשית של הבוגרים וההכרה בתעסוקה כתהליך משמעותי בהכלת אנשים עם צרכים מיוחדים בחברה (Petner-Arrey et al., 2015; Rao & Polepeddi, 2019). הכרה זו תרמה לקידום תהליכי חקיקה רשמיים, לעידוד שילוב של אנשים עם צרכים מיוחדים בחברה ובעולם התעסוקה, כפי שהחל בישראל בחקיקת חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1988. ואולם, תהליך החקיקה והשינויים התפיסתיים שהוא גרר לא הביאו לשינוי המיוחל בתחושות השייכות והמעורבות החברתית של אנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם, ועדיין אין הם מרגישים כי התבססה אווירה המקבלת את האדם באשר הוא אדם. נוסף על כך, בוגרים עם מש"ה מרבים לדווח שהם חשים בדידות בקהילות שהם חיים בהן, תלויים וחסרים הזדמנויות לעצמאות בחברה (קופפברג ואחרים, 2017). כיוון שתעסוקה וקריירה הן היבטים מרכזיים וחשובים בחיי הבוגר והן מעצימות את עצמאותו, חשוב ליצור המשכיות בין תקופת הלימודים בבית הספר לתהליכי התעסוקה כבוגרים, ולשלב בשוק העבודה אדם עם מש"ה שסיים את לימודיו במערכת החינוך (Hunter et al., 2019). אף על פי כן, שוק העבודה בישראל, כמו בעולם, מציע מגוון אפשרויות מצומצם בלבד לבוגרים עם מש"ה (בוקניק, 2012).

בישראל, אנשים עם מש"ה מוגדרים כבוגרים בהגיעם לגיל 21 שנים. עד גיל זה הם משולבים במסגרות חינוך מתאימות, באחריותו של האגף לחינוך המיוחד במשרד החינוך. בהגיעם לבגרות, האחריות לשלבם בכל תחומי החיים (תעסוקה, מעונות, פנאי ועוד) עוברת לידי משרד הרווחה והשירותים החברתיים, בשיתוף המוסד לביטוח לאומי ומשרד הבריאות (ניסים ואחרים, 2011). חוק חינוך מיוחד, התשע"ח-2018, וחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998, מחייבים את משרד הרווחה, כמו במקומות נוספים בעולם, לתת מענה תעסוקתי יומי לבוגרים עם מש"ה ולעודד שילוב שוויוני שלהם בהתאם ליכולותיו ולרצונותיו של כל בוגר, להציע לו הכשרה מתאימה ולהקפיד על עקרונות שוויון ההזדמנויות לאנשים עם מוגבלויות ואיסור האפליה בתעסוקה (משרד הרווחה, 2021). אף על פי כן, הבוגרים עצמם והוריהם מדווחים לא פעם כי מוצעות להם אפשרויות תעסוקה פשוטות, שאינן מתאימות ליכולותיהם. יתרה

מכך, רק מעטים מהבוגרים מועסקים בשוק העבודה החופשי, ההיצע התעסוקתי המוצע להם מצומצם ביותר ואין מוצעת להם הכשרה מתאימה (בוקניק, 2012; Migliore et al., 2008). למעשה, על אף ההסכמה בדבר החשיבות שבשילוב בוגרים עם מש"ה בתעסוקה, רובם מועסקים במסגרות מוגנות ומופרדות או שאינם מועסקים כלל. אומנם, ייתכן שמקצת הקשיים לשלב בוגרים עם מש"ה בשוק העבודה נובעים ממאפיינים אישיים או מחוסר במיומנויות ובכלים להשתלבות, אך אין ספק, כי מרביתם נובעים מחוסר נגישות פיזית ומדעות קדומות, בהן האמונה כי אין הם צפויים להיות עובדים יעילים או ששילובם יגרום פגיעה כלכלית במקומות העבודה (פפרמן, 2010). בהקשר זה הדגיש בוקניק (2012), כי מיעוט השילוב של בוגרים אלו בשוק העבודה מזין את התפיסה המוטעית בנוגע ליכולתם לתרום לחברה כעובדים עצמאיים. בעקבות זאת, מעסיקים, בני משפחה ומלווים בתחום התעסוקה של בוגרים עם צרכים מיוחדים מרבים להפנות את הבוגרים עם מש"ה למסגרות התנדבותיות ששעות העבודה מצומצמות בהן, ואין הן מחייבות הכשרה בתחום מקצועי מסוים (Trembath et al., 2010).

לסיכום, אף שמגמת השילוב הולכת ומתחזקת בתחום התעסוקה, ובוגרים רבים עם צרכים מיוחדים משתלבים במקומות עבודה שונים, אפשרויות התעסוקה הפתוחות לפני בוגרים עם מש"ה מצומצמות, וכן גם ההכשרה המוצעת להם לקראת המעבר לחיים כבוגרים. חובתנו כחברה משלבת להעניק לבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שוויון הזדמנויות, כדי לאפשר להם לחיות חיים נורמטיביים ועצמאיים ולעסוק בכל תחומי התעסוקה כאנשים בלא מוגבלות, וכך לפתוח לפניהם אפשרויות שיתאימו למגוון רצונותיהם, צורכיהם וכישוריהם. באופן ספציפי, היום, בוגרים עם מש"ה אינם משולבים במערכת החינוך כעובדים מן המניין, ובין המחקרים, שעניינם העסקת בוגרים עם מש"ה, לא נמצאו מחקרים המתמקדים באפשרות לשלבם בתחום החינוך. אומנם, לכאורה, אין הם מנועים מכך, אך אפשרות זו כלל אינה מוצעת להם, וייתכן מאוד שהסיבות לכך הן הדעות הקודמות שגרמו גם להיעדר תוכניות הכשרה פורמליות מתאימות. כדי לקדם את הנושא, יש להבין את עמדותיהם של מי שמובילים תהליכים ליישום מדיניות השילוב וההכלה בישראל וללמוד על התנאים והתהליכים הנדרשים, לצורך הכשרה ושילוב של הבוגרים עם מש"ה במסגרות חינוך.

בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך: עמדותיהם של מובילי שילוב והכלה

כדי לבחון את עמדותיהם של מובילי מדיניות בתחום השילוב של בוגרים עם צרכים מיוחדים, בנוגע לשילוב בוגרים עם מוגבלות שכלית כאנשי צוות בבתי ספר ובגני ילדים, רואיינו 75 אנשי חינוך מתחומים שונים: 15 מנהלי בתי ספר, 15 מתכשרים לניהול בתי ספר, 15 עובדים סוציאליים המלווים בעבודתם בוגרים עם מש"ה, 15 מנהלים בעמותות או מנהלי הוסטלים לבוגרים עם מש"ה ו-15 מנהלי אגפי חינוך. במרואיינים נכללו 69 נשים ו-6 גברים, שכולם עסקו בתפקידם שנתיים עד 21 שנים. המשתתפים רואיינו ריאיון אישי מובנה למחצה, ובו כ-20 שאלות, בנוגע לעמדותיהם ותפיסותיהם, לגבי הרעיון לשלב בוגרים עם מש"ה כעובדים במערכת החינוך. בין השאר, התבקשו המרואיינים להצביע על הכלים שהם זקוקים להם כדי להצליח בתהליך השילוב.

בניתוח התוכן של תמלולי הראיונות הוגדרו קטגוריות על בסיס היבטים בולטים אשר חזרו על עצמם (צבר בן-יהושוע, 2016) והוגדר תבחין אחיד לצורך ניתוח כלל הראיונות על פי חוקיות קבועה. הקטגוריות הראשוניות הוגדרו בהתאם לשאלות הריאיון ונבנו על בסיס מרכיבים בולטים, חשובים, מעניינים וחוזרים בנתונים שנאספו. נעשה ניסיון ליצור קטגוריות מובחנות ככל האפשר. בהמשך, הוגדרו שאר הקטגוריות והתבחינים לכל שאלה. בדרך זו זוהו שמונה תחומים עיקריים, התורמים להבנת הדרכים היעילות לקדם שילוב של בוגרים עם מש"ה בתעסוקה במערכת החינוך: מידת ההיכרות של המרואיינים עם ילדים או בוגרים עם מש"ה; תפיסת מטרות השילוב של תלמידים עם מש"ה במערך החינוך בישראל; עמדות המשתתפים כלפי שילוב בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך; הבנת יתרונות השילוב של בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך; הבנת חסרונות השילוב של בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך; תפקידים במערכת החינוך שאפשר לשלב בהם בוגרים עם מש"ה; התנאים הדרושים לשילוב בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך; עקרונות מנחים בשילוב בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך (ראו פירוט התחומים בהמשך).

מידת ההיכרות של המרואיינים עם ילדים או בוגרים עם מש"ה

כבסיס להבנת עמדותיהם ותפיסותיהם של משתתפי המחקר, בנוגע לתהליך השילוב של בוגרים עם מש"ה, כאנשי צוות במערכת החינוך, נבדקה היכרותם של המשתתפים עם ילדים או בוגרים עם מש"ה. היכרות

משמעותה לא רק למידה תאורטית על הלקות, אלא גם מפגשים עם אוכלוסייה זו בהקשרים מקצועיים או אישיים. מידע זה חשוב, מפני שככל שההיכרות עמוקה יותר, עמדותיהם של המרואיינים והמלצותיהם להליך השתלבותם של הבוגרים עם מש"ה רלוונטיות יותר.

מהנתונים עולה, כי ל-70% מהמשתתפים היכרות טובה עד טובה מאוד עם ילדים ובוגרים עם מש"ה –היכרות אישית במסגרת העבודה, המשפחה או סביבת המגורים, וכן בהיכרות עם המסגרות המשלבות בוגרים עם מש"ה. ציטוט מאפיין להיכרות כזאת מריאיון עם מנהלת של בית ספר תיכון במרכז הארץ:

"כן, אני מכירה באופן אישי, כי אני הייתי בעברי יועצת בבית ספר לחינוך מיוחד, שעיקר האוכלוסייה הייתה תלמידים עם דרגות פיגור שונות ועם בעיות נפשיות. אז קראו לזה פיגור ולא מש"ה. אני מכירה אותם מקרוב מאוד [...] אני גם יודעת שיש מסגרות שהן משלבות בוגרים עם מש"ה. סוג של שילוב עם תעסוקה מוגנת".

אף על פי כן, 30% מהמשתתפים (מהם 82% מנהלי בתי ספר, מתכשרים לניהול בתי ספר ומנהלי אגפי חינוך) הציגו חוסר היכרות, או היכרות שטחית בלבד, עם אוכלוסיית הבוגרים עם מש"ה, והדבר צפוי להיות להם לאתגר בתהליך השילוב. ציטוט מאפיין להיכרות זו מדבריה של מתכשרת לניהול: "זה תחום שלא עסקתי בו מעולם, וגם לא נחשפתי אליו ברמה האישית. קראתי על זה פעם בלימודים. לא יותר [...] באמת לא יודעת הרבה".

תפיסת מטרות השילוב של תלמידים עם מש"ה במערך החינוך בישראל

חוק החינוך המיוחד והנחיות משרד החינוך מגדירים את מטרות השילוב של תלמידים עם צרכים מיוחדים בתוך התייחסות לתוכניות לימוד ייחודיות ולתוכניות חברתיות. אף על פי כן, מתשובות משתתפי מחקר זה עולות ארבע נקודות מבט חשובות שאינן קשורות כלל להיבט הלימודי בבית הספר. 61% מהמשתתפים תופסים את השילוב של תלמידים עם מש"ה במערכת החינוך כאמירה חברתית וחינוכית וכתרומה לחברה כולה. מנקודת מבטם, שילוב בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך מהווה מנוף לצמיחה ולהתפתחות חברתית, כפי שאמרה אחת העובדות הסוציאליות: "חברה היא לא שלמה ולא תקינה אם לא כולם שותפים למאמץ להפוך אותה לחברה שכזו. לכל אחד יש מה לתרום, ורק אם נאפשר לכולם לתרום נוכל להתפתח כחברה". משתתפת נוספת אמרה: "אם אנחנו רוצים דור

עתיד שיהפוך להיות אוכלוסייה תומכת ומקבלת [...] יותר ראיית האחר, אז השילוב, גם של תלמידים וגם של בוגרים, השילוב בבית הספר הוא בהחלט נכון [...] השילוב תורם להגיע לחברה הטרוגנית [...] לא להסתיר חלקים של האוכלוסייה".

בהמשך לתפיסה זו, 23% מהמשתתפים הדגישו את תרומת השילוב בבית הספר לכלל התלמידים. לתפיסתם, הלימודים המשותפים מלמדים את כלל התלמידים שכולם יכולים לתרום: "כל התלמידים, אלה שאובחנו ואלה שכביכול 'רגילים', כולם צריכים לשפר מיומנויות למידה וכישורים חברתיים [...] זה פועל לשני הצדדים, גם לחברה וגם לבוגרים, שנדע לקבל אותם וללמוד אחד מהשני". 16% משתתפים נוספים התייחסו באופן ברור לקשר שבין שילוב התלמידים עם מש"ה בבית הספר להשתלבותם כבוגרים עצמאיים בחברה. כך, לדוגמה, אמרה מנהלת אגף חינוך: "בית ספר הוא רק התחלה של שילוב, הוא לא המטרה. בית הספר נועד להכין את כולם לחיים עצמאיים כבוגרים. גם את הילדים המצליחים, ובמיוחד את אלה עם האתגרים הקשים, כמו התלמידים עם מש"ה".

עמדות המשתתפים כלפי שילוב בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך

כל המשתתפים ביטאו תמיכה בשילוב של בוגרים עם מש"ה כעובדים במערכת החינוך, אך הם נבדלו זה מזה בעוצמת ההסכמה. 19% מהמשתתפים הסכימו, כי חשוב לקדם את שילובם של בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך, אך גם הביעו הסתייגות קלה באומרם: "השילוב מחייב ליווי אדם בוגר נוסף, שיתמוך ויעזור בעת הצורך, מבלי להכביד על צוות המורים" (מנהלת בית ספר) או טענו: "שילובם של בוגרים עם מש"ה בתפקוד נמוך צריך להיות בתפקידים שאינם בהכרח חינוכיים, כמו, למשל, לעזור לאב הבית" (מנהלת אגף חינוך). להבדיל, ההסתייגות שהביעו 32% מהמשתתפים, לאחר שהביעו תמיכה עקרונית בשילוב בוגרים עם מש"ה בבתי הספר, הייתה: "יש לתכנן את התהליך היטב, כך שכולם ירוויחו ממנו" (מתכשר לניהול בית ספר). עם זאת, כמחצית מהמשתתפים, 49%, טענו באופן חד-משמעי ונטול הסתייגויות: "שילוב בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך בישראל הינו הכרחי, על מנת להשלים את תהליך השילוב שמתחיל בגיל צעיר" (עובדת סוציאלית). ראוי לציין, כי כל 15 העובדות הסוציאליות שהשתתפו במחקר זה הסכימו כי השילוב הוא חלק הכרחי מיישום חוק השילוב וחוק שוויון הזכויות לאנשים עם מוגבלות.

הבנת יתרונות השילוב של בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך

מרבית משתתפי המחקר ציינו בתשובותיהם את היתרונות שהם מזהים בשילוב של בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך, יתרונות שמתקשרים לאלה שהוזכרו גם בשלב בירור תפיסת מטרות השילוב של תלמידים עם מש"ה במערכת החינוך. יתרונות אלה אפשר לחלק לשני סוגים עיקריים: יתרונות לבוגרים עם מש"ה ויתרונות לחברה ולקהילה. 34% מהמשתתפים ראו בשילוב תרומה לחברה ולקהילה והדגישו את היבט הגברת הרגישות לאחר: "חברה בריאה וערכית היא חברה שמכירה את האחר ומשלבת ברגישות וחמלה את השונה" (מובילת שילוב בעמותה). נוסף עליהם, 16% מהמשתתפים טענו, שהשילוב מביא עימו "תהליך חיזוק הקהילה, החוסן החברתי והערבות ההדדית שבין האזרחים" (עובדת סוציאלית). 8% אחרים הדגישו, שהשילוב מסייע לחברה "ללמוד מתוך המשולבים בכל הנוגע לדרכי התמודדות עם אתגרים, בד בבד עם היתרונות הכלכליים לחברה, בכך שיהיו בה בוגרים תורמים ולא רק נזקקים" (עובד סוציאלי).

כמו כן, רבים מהמשתתפים התייחסו לתרומת השילוב לבוגרים עם מש"ה עצמם בהקשר של פיתוח תחושת השייכות לחברה. 23% מהמשתתפים הדגישו את החשיבות שבפיתוח תחושת שייכות ומשמעות אישית מעצם התרומה לסביבה: "לתת להם להרגיש שהם תורמים זה החלק הכי חשוב. הם ירגישו שייכים ויסכימו לקבל עזרה ולתת [...] כשהיו בבית ספר כתלמידים הם תמיד היו החלשים שקיבלו [...] חשוב לתת להם היום להרגיש שהם מסוגלים לתרום לסביבה" (מנהלת בית ספר). מתכשרת לניהול, המייצגת 18% מהמשיבים, הסבירה את התפיסה במשפט אחד, המדגיש את ההדדיות שבמהות תהליך ההשתלבות: "היתרון העיקרי עבור הבוגרים הוא יצירת ההזדמנות לעבוד במערכת שכל השנים דאגה להם כתלמידים".

הבנת חסרונות השילוב של בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך

לצד היתרונות, המשתתפים במחקר הסבירו את האתגרים והחסרונות, העלולים, לדעתם, לפגוע בתהליך ההשתלבות של בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך כעובדים. חשוב לציין, כי כל המשתתפים ייחסו את הקשיים לחוסר בהיערכות מתאימה מצד מערכת החינוך והצוות החינוכי לשילוב, ולא למהות הלקות. 39% מהמשתתפים טענו שגורמים במערכת החינוך אינם מכירים את מהות הלקות של בוגרים עם מש"ה, ולכן לא

ייערכו כראוי לשילוב. שילוב לא מותאם ללקות יגרור בתורו, לטענתם, נזק למשתלב עצמו ויעצור את תהליך השילוב כולו. אחת ממנהלות בתי הספר אמרה: "מש"ה זו לא נכות פיזית שמספיק לספק נגישות לכיסא גלגלים או משהו כזה [...] זו לקות שצריך להבין את המורכבות שלה לפני שמתחילים לשלב. בוגרים עם מש"ה הם רגישים לכל דבר, ואם לא ניערך בהתאם הם ייפגעו רגשית ולא ינסו שוב". עובדת סוציאלית אמרה: "אם לא יכינו את קהילת המורים והתלמידים להיבטים השונים של מש"ה תיווצר דחייה הדדית, שקשה יהיה לתקן".

מנקודת מבט אחרת, 41% מהמשתתפים התייחסו להיבטים היישומיים שיפגעו בשילוב: "אנשים עם מש"ה זקוקים בוודאי לעזרי הוראה מתאימים, כדי להתגבר על קשיים בכתיבה וקריאה, עזרים שאין בכל בית ספר" (מנהלת בית ספר). מנהלת אחרת אמרה: "ומה יהיה עם כוח האדם? גם כך הצוות החינוכי לא עומד במטלות. שילובם של בוגרים עם מש"ה יוסיף עומס, ואין לבתי הספר את המשאבים להתמודד עם העומס בצורה מיטבית". 16% מהמשתתפים הזכירו קשיים המופיעים היום בשילוב של תלמידים עם צרכים מיוחדים וטענו שהם יקשו גם בשילוב הבוגרים. מתכשרת לניהול הסבירה: "כמורה לחינוך מיוחד, שאחראית על שילוב תלמידים עם לקויות קלות יחסית, אני נתקלת בחוסר תנאים לימודיים וחוסר רצון של הצוות לשלב [...] וזה כשחייבים לפי החוק [...] אז מה יהיה אם יבואו אנשי חינוך עם מש"ה? מי יעזור להם?"

מתוך הכרה בקהילה הרחבה של בית הספר, התייחסו 4% מהמשתתפים גם לצורך להכין את הורי התלמידים לשילוב, כפי שציין אחד המנהלים: "ההורים של הילדים בבית הספר לא יסכימו לקבל איש צוות עם מש"ה ולכן זה ייכשל [...] זה עלול לפגוע בבוגרים עם המש"ה. הם לא ישולבו כראוי וייפגעו, כך שהם לא יוכלו להתגבר ולהשתלב בעתיד".

תפקידים במערכת החינוך שאפשר לשלב בהם בוגרים עם מש"ה

אף שהריאיון התמקד בשילוב במערכת החינוך, רק 18% מהמשתתפים התייחסו ישירות לאפשרות לשלב בוגרים עם מש"ה בתפקידים שהם חינוכיים במהותם. אף על פי כן, אלה שעשו כן ביטאו אופטימיות בנוגע לאפשרות לשלבם בתחומים אלו בעתיד, כדבריה של אחת ממנהלות בתי הספר: "אין כל סיבה שלא ישתלבו כתומכי הוראה בביתות היסוד. גם הם יכולים ללמד תלמידים עם הנחייה של המורה בביתה". כמוה אמרה מנהלת אגף חינוך: "בוגרים עם מש"ה בעלי תפקוד גבוה מודעים לתהליך הלמידה

שעברו. הם יודעים כמה קשה ללמוד. הם יכולים להיות אנשי צוות תומכים ועוזרים למורים האחרים".

ואולם, כשנשאלו המשתתפים ישירות באילו תפקידים אפשר לדעתם לשלב בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך, הם הציעו מגוון אפשרויות: 66% מהמשיבים קבעו באופן כללי שאפשר לשלב כל בוגר עם מש"ה בהתאם למיומנויות שלו, תוך התייחסות ליכולותיו לתרום למסגרת החינוכית: "צריך לברר מהן החוזקות של הבוגר, מהם התחומים שמעניינים אותו, ובהתאם, למצוא תפקיד בבית הספר [...] יש כל כך הרבה תפקידים, ואם רק רוצים – מצליחים" (עובדת סוציאלית). אחת ממנהלות בתי הספר התייחסה למכלול תפקידים, כולל אלה שאינם קשורים ישירות לחינוך, וכן לבוגרים עם מש"ה ברמת תפקוד נמוכה יחסית: "מה הבעיה? לתרום למערכת החינוך יש מיליון דרכים. לא רק מורה. כל אחד הוא איש צוות חינוכי גם אם הוא עוזר בתחזוקה השוטפת". ציטוט מייצג לנכונות למצוא דרכים לשלב בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך מובא מפיה של מנהלת עמותה לקידום בוגרים עם מש"ה: "יכולתם לתרום לפעילויות חברתיות אדירה. בוגרים עם מש"ה אוהבים חברה ואוהבים לתרום בפעילויות חברתיות. לא חסרות כאלה בבית הספר". מנקודת מבט דומה, 34% מהמשתתפים ציינו את תפקידי המנהלה כאפשרויות השתלבותם התעסוקתית של בוגרים עם מש"ה: "כמות העבודה שיש במזכירות פשוט לא ניתנת לתיאור. בטוח שניתן לשלב שם בוגר עם מש"ה כעובד קבוע" (מנהלת אגף חינוך).

התנאים הדרושים לשילוב בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך

משתתפי המחקר הביעו הבנה, כי תהליך השילוב של בוגרים עם מש"ה בתעסוקה בכלל ובמערכת החינוך בפרט אינו דבר של מה בכך ושיש להיערך לו, והתבקשו לפרט את תנאי הבסיס הדרושים לתהליך. 58% מהמשתתפים הדגישו את הצורך לבנות תוכניות שילוב וליווי בבתי הספר ולערוך שינוי מערכתי. אחת העובדות הסוציאליות ריכזה בדבריה את ההתייחסויות הללו באומרה: "אי אפשר פשוט לשלוח בוגר עם מש"ה לעבוד במערכת חינוך. מעבר להכשרה שניתן לו צריך להכשיר את המערך המקבל. צריך לתכנן תוכנית פרקטית. צריך להכין את [ה]שטח, את המורים ואת כולם". נוסף על כך, 30% מהמשתתפים ציינו, כי חשוב שאת בית הספר, הצוות המשלב והמשתלבים עצמם ילווה בתהליך השילוב גורם מייעץ. 12% מהמשתתפים ציינו, כי צריך להקצות משאבים לעידוד צוותי החינוך לשלב בוגרים עם

מש"ה: "כמו שמעסיקים מקבלים תגמול ותמריצים כלכליים לשילוב אנשים עם צרכים מיוחדים בעסק שלהם, כך צריך להיות גם במוסדות חינוך", אמרה מנהלת אגף חינוך, וכך גם ציינה עובדת סוציאלית: "אי אפשר לצפות מהצוות החינוכי בבית הספר לשנות את תהליכי עבודתם, לשלב ולעבוד קשה יותר, וכל זאת בלי שיקבלו תגמול כספי".

עקרונות מנחים בשילוב בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך

בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות התשנ"ח-1988 מודגש, כי לאדם עם מוגבלות עומדת הזכות לבחור את מקום התעסוקה עבורו, ובלבד שהוא כשיר לתפקיד, ועל מקום העבודה לבצע התאמות עבורו. לפיכך, המשתתפים נשאלו אילו עקרונות מנחים צריכים לעמוד בשילוב בוגרים עם מש"ה, שיהיו מעוניינים לעבוד במערך החינוך. משתתפי המחקר ציינו שלושה עקרונות עיקריים, שעל בסיסם הם ממליצים לתכנן את ביצוע תהליכי השילוב.

42% מהמשיבים ציינו, כי התבחין העיקרי לשילוב בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך חייב להיות רמת התפקוד של הבוגר. אחת העובדות הסוציאליות הסבירה: "מנעד הלקות רחב מאוד. אין כל קשר ממשי בין הכותרת של בוגר עם מש"ה לבין מה שהוא יכול לעשות באמת. צריך לבדוק מהן היכולות ורק אז לבדוק אם יש תפקיד מתאים במערך החינוך". מנהלת אגף חינוך ציינה: "רצונו של האדם כבודו, אך יכולותיו של הבוגר עם מש"ה הן המשמעותיות ביותר. לא נרצה לשלב בוגר עם רמת תפקוד נמוכה, שהופך להיות נטל על המערכת".

כשליש מהמשתתפים (29%) התייחסו לנטיית הלב של הבוגר. מנהלת בית ספר הסבירה זאת היטב באומרה: "הרצון של האדם הוא מקור המוטיבציה להתגבר. אני רואה את זה עם תלמידים, כשהם רוצים משהו הם פתאום מתמודדים ומתגברים על כל הקשיים. אז בטח זה יהיה כך גם עם בוגרים". מנהלת אחרת אמרה: "אם הבוגר רוצה להשתלב במערך החינוך סימן שיש בתוכו גם את היכולות. תפקיד החברה לתת לו את הכלים והליווי המתאים". בדומה לכך התבטאה עובדת סוציאלית: "לכל אדם מגיעה הזכות לעבוד במה שהוא אוהב ורוצה".

תבחין אחר, שבא לידי ביטוי בקרב 29% מהמשתתפים, משלב למעשה את שני התבחינים הקודמים. תבחין זה מתייחס לצורך לשלב את הבוגר עם מש"ה בהתאם לרצונו ולצרכיו גם יחד: "כל אחד רוצה להיות משהו.

זה לא אומר שכל אחד יכול להגשים את החלום שלו. צריך למצוא את דרך הביניים, בין הרצון של הבוגר עם מש"ה לבין יכולותיו, ואז לדאוג להתאמות הרלוונטיות בבית ספר מסוים" (מנהלת אגף חינוך).

דיון, סיכום והמלצות לעתיד: "אל עבר שילוב של בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך"

האמונה, כי לכל אדם המעוניין לתרום ללומדים במערכת החינוך מגיעה הזכות לקבל הכשרה מתאימה והזדמנות להשתלבות מקצועית וההכרה החוקית בזכותם של אנשים עם מוגבלות לעסוק בתחום העניין שלהם (חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1988), הובילו לביצוע מחקר זה בנושא שילוב בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך. כדי ללמוד על תהליכי השילוב וההכלה של בוגרים עם מש"ה בתעסוקה במסגרות חינוך ראיינו 75 אנשי חינוך, המובילים את יישום מדיניות השילוב בדרכים שונות בחיי היומיום. הממצא הבולט ביותר הוא שהמרואיינים גילו נכונות לשלב בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך ואף הדגישו כי תעסוקה בתחום החינוך יכולה להיות המשך לתהליך הלימודים של אותם פרטים במערכת החינוך. גישה זו הוצגה גם במחקרים קודמים, והיא מייצגת תפיסה חינוכית המתפתחת בעולם (Hunter et al., 2019). נושא חשוב אחר שנבחן כאן, הוא התנאים הנדרשים לתהליכי השילוב, יתרונות השילוב וחסרונותיו, התבחינים העיקריים שיש לשקול בביצוע התהליך וסוגי התמיכה שאנשי החינוך המשלבים יזדקקו להם כדי לשלב בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך, באופן שיתרום להם ולמערכת גם יחד.

תהליך השילוב וההכלה של ילדים ובוגרים עם צרכים מיוחדים הוא תהליך דינמי, המשקף את ערכי החברה שהוא מתקיים בה, ויש לעדכנו בהתאם לחזון החברה ולצורכיהם של האנשים המשתלבים והמשלבים. בשנת 1988 חלה תפנית ניכרת בחקיקה בישראל, בד בבד עם השינויים בחוקים במדינות נוספות בעולם, שהדגישו שיש להתייחס לפרט כמכלול ולא כאדם עם לקויות בלבד (World Health Organization, 2001). בתקופה זו חוקקו בישראל חוק החינוך המיוחד וחוק שוויון הזכויות לאנשים עם מוגבלות, והחברה הישראלית החלה לשלב תלמידים עם צרכים מיוחדים במערכת החינוך כדי שישתלבו בחברה כבוגרים עצמאיים. מאז ועד היום עודכנו חוקים אלה, בהתאם לצורכיהם המיוחדים של הלומדים, להתאמות הנדרשות במערכת החינוך ולאלה שיש לפתח במערך הלמידה האקדמי

ובמקומות התעסוקה. לצד עדכוני החקיקה, חלו שינויים בתפיסה, בנוגע למהות תהליכי השילוב ולמשמעותן של לקויות אלו. בין השאר התבטא השינוי בשפה המשמשת את אנשי החינוך המובילים את תהליכי השילוב בישראל. המונח "שילוב" הורחב, והיום נהוג לשאוף להדדיות בין המשתלבים למשלבים. כמו כן, הוחלף המונח "פיגור" ב"מוגבלות שכלית התפתחותית". שינויים אלו מבטאים את נכונות החברה להשתנות ולהתפתח בהתאם לחזון השילוב. יש לצפות שגם בהמשך יעוררו שינויים בחברה צורך לעדכן תהליך זה.

כאמור, תהליך השילוב, המתחיל במערכת החינוך, נועד בעיקר לקדם שילוב עצמאי של בוגרים עם צרכים מיוחדים בחברה. אף על פי כן, בוגרים עם מש"ה אינם משולבים בכל תחומי התעסוקה ואינם משולבים כלל בתחום החינוך. במחקר זה נבחנו לראשונה הסיבה לכך והשינויים הדרושים כדי לשנות זאת.

מתשובות המרואיינים עולות שש מסקנות עיקריות שיש לשקול, בשעה שמתכננים את המשך תהליכי ההשתלבות של בוגרים עם מש"ה בחברה בכלל ובמערכת החינוך בפרט:

1. אף שהמשתתפים ביטאו תמיכה בשילוב בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך, העובדה, כי 82% מהם לא העלו בדעתם כי אפשר לשלב בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך עד לרגע שנשאלו זאת במהלך הראיון, היא תעודת עניות למערכת החינוך. ממצא זה מלמד, שיש לדון בסוגיות מסוג זה באופן מעמיק ומקיף, עוד בתהליכי הכשרתם להוראה וניהול במערכת החינוך, וזאת כדי שכמי שאחראים לשלב תלמידים עם צרכים מיוחדים בכלל ותלמידים עם מש"ה בפרט בבתי הספר, הם יפעלו גם לשלבם כבוגרים במערכת שהם למדו בה. נוסף על כך, כדי לקדם תהליכים לשילוב תעסוקתי, יש להעמיק תחילה את הבנת משמעות חוק החינוך המיוחד וחוק שוויון ההזדמנויות לאנשים עם מוגבלות בקרב כל צוותי החינוך ולהגביר את מידת ההיכרות שלהם עם אוכלוסיות של בוגרים עם צרכים מיוחדים בכלל ועם מש"ה בפרט. בלא היכרות מעמיקה עם בוגרים אלו, הם לא יוכלו לתכנן את תהליכי ההשתלבות שלהם;

2. הכרת הלקות לעומקה תתרום להתמודדות עם הפער שנוצר בין ההכרה כי לשילוב מיטבי משמעות חברתית ותפקיד ביצירת חברה ערכית ובין הממצא, שלפיו, אנשי חינוך רבים לא העלו בדעתם כלל את האפשרות שבית הספר יהיה אפיק לשילוב בוגרים עם מש"ה. שיח

גלוי בין מובילי מדיניות השילוב בבתי הספר ובחברה יתרום להבניית תהליכי שילוב ברורים במהלך הלימודים בבית הספר ויקל את תהליך ההשתלבות של בוגרים עם מש"ה בחברה בכלל ובעבודה בחינוך בפרט;

3. משתתפי המחקר ציינו מגוון יתרונות וחסרונות לשילוב בוגרים עם מש"ה במערך החינוכי, תוך כדי הבעת מודעות לסיכונים שעלולים להיות, ללא הכנה מתאימה של הסביבה. המשתתפים הדגישו, כי שילובם והכלתם של בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך תוביל לפיתוח חברה מכילה, אמפתית וערכית ובבניית תחושת מסוגלות בבוגרים המשתלבים. אך עם זאת, במהלך הדיון בחסרונות השילוב, הם התמקדו בחשש שהבוגרים המשתלבים ייפגעו מתהליכי שילוב לא מותאמים;

4. על אף חוסר המודעות לאפשרות לשלב בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך, כל המשתתפים טענו שאפשר לעשות כן. אף על פי כן, יש להתייחס בכובד ראש להמלצות המשתתפים למפות את מגוון התפקידים המתאימים לשילוב הבוגרים, לתכנן הכשרה מותאמת לכישורי הבוגרים, ולוודא שהם אכן מעוניינים להשתלב במערך החינוכי;

5. עיקרון חשוב בהחלטה לשלב בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך הוא היכרות עם כל בוגר, עם רצונותיו בתחום התעסוקה ועם מגוון יכולותיו, וכן בירור של רמת הליווי שהוא יזדקק לה בעבודתו. כיוון שטווח התפקוד של הבוגרים עם מש"ה רחב, הם שונים זה מזה בסוגי התמיכה ובהתאמות שיזדקקו להם;

6. חשוב להכין וללוות את כל קהילת בית הספר לפני שמתחילים בשילוב של הבוגרים עם מש"ה בבית הספר. הכנה זו חייבת לכלול את ההורים ואת כל צוות המורים. התמיכה צריכה לכלול ליווי מצד גורמי מקצוע לצד פיתוח תשתיות לנגישות ומתן משאבים מתאימים.

לסיכום, חשוב להדגיש, כי כל המשתתפים תמכו בשילוב בוגרים עם מש"ה במערכת החינוך בישראל. ממצא זה מעלה, שהדלת פתוחה לבוגרים אלה. אף על פי כן, הדרך ליצור הזדמנויות לבוגרים עם מש"ה ארוכה, ויש להקנות לסגלי החינוך ולקהילה ידע עדכני בנוגע ללקות, לתכנן תוכניות הכשרה מותאמות להם, לאתר תפקידים מותאמים ולשקול כיצד ללוות את כל השותפים בתהליכי השתלבותם של הבוגרים עם מש"ה בחברה בכלל ובמערכת החינוך בפרט, ליווי שיתרום למשתלבים ולמשלבים כאחד.

ביבליוגרפיה

איגל, כ' ומליחי, ס' (2007). לוק החינוך המיוחד: השתקפות חברתית, ערכית ומקצועית בעיצוב המדיניות ויישומה. בתוך ש' רייטר, י' לייזר וג' אבישר (עורכות), *שילובים: לומדים עם מוגבלויות במערכות חינוך* (עמ' 143–156). אחוה, היחידה להוצאה לאור.

בוקניק, ש' (2012). *חורים ברצף התעסוקתי של אנשים עם מוגבלות שכלית בישראל*. אקים ישראל.

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ה-1998. ספר החוקים 1658, 155.

חוק חינוך מיוחד (תיקון מס' 11), התשע"ח-2018. ספר החוקים 2734, 762.

מילשטיין א' וריבקין ד' (2013). *שילוב ילדים עם צרכים מיוחדים בבתי-ספר רגילים: קידום השילוב ויצירת תרבות בית-ספרית משלבת*. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל.

משרד החינוך, הוועדה הציבורית לבחינת מערכת החינוך המיוחד בישראל. (2009). דו"ח "ועדת דורנר". משרד החינוך.

משרד הרווחה. (2021). מוגבלות שכלית התפתחותית. https://www.molsa.gov.il/Populations/Disabilities/MentalRetardation/IntellectualDisabilities/Pages/IntellectualDisabilities.aspx

נוי, ב' (2014). *של מי הילד הזה? על יחסי הורים עם בתי הספר של ילדיהם*. מכון מופ"ת.

נוימן, ר' (2021). מודל לתמיכה הוליסטית במבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בתוך ר' נוימן (עורך), *לראות אדם: תמיכות במסע החיים של מבוגרים עם מוגבלות* (עמ' 103–130). אמציה הוצאת ספרים.

ניסים, ד', גורבטוב, ר' ובן שמחון, מ' (2011). אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: סקירת השירותים החברתיים. משרד הרווחה והשירותים החברתיים, 1, 461–492.

פלביאן, ה' (2015). שילוב מורים עם לקויות למידה – יתרונות, חסרונות ושאלות מנקודת מבטם של מנהלי בתי הספר. *ביטאון מכון מופ"ת, 56*, 22–25.

פפרמן, ב' (2010). שילוב אנשים עם מוגבלות בשוק העבודה: תמורות בתפיסות, פיתוח כלים ותכניות תעסוקה. *עניין של גישה, 10*, 5–20.

צבר בן-יהושע, נ' (2016). *מסורות וזרמים במחקר האיכותני: תפיסות, אסטרטגיות וכלים מתקדמים*. מכון מופ"ת.

קופפברג, ע', רייטר, ש' ויצחק, ג' (2017). *סוגיות עכשוויות בשילוב ילדים ובוגרים עם צרכים מיוחדים בישראל: אסופת מחקרים*. מכון מופ"ת.

שלום, ג', בן שמחון, מ' וגורן, ה' (2016). אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית- סקירת השירותים החברתיים. משרד הרווחה והשירותים החברתיים,6, 404-377.

שקדי, א' (2011). *המשמעות מאחורי המילים: מתודולוגיות במחקר איכותני – הלכה למעשה*. הוצאת רמות.

Akpokiniovo, J. (2017). Entrepreneurial and lifelong education: Prospects for persons with special needs in Nigeria. *Journal of Qualitative Education, 13*(1).

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.) Author.

Feuerstein, R., Feuerstein, R. S., Falik, L., & Rand, Y. (2006). *The Feuerstein instrumental enrichment program: An intervention program for cognitive modifiability.* International Center for Enhancement of Learning Potential (ICELP).

Flavian, H. (2011). Teachers with learning disabilities: Modelling coping mechanisms in the classroom. *Education Canada, 51*(3), 31–33.

Flavian, H. (2019). *Mediation and thinking development in schools: Theories and practices for education*. Emerald Publishing.

Haywood, H. C. (2006). Transactional perspective on mental retardation. *International Review of Research in Mental Retardation, 31,* 289–314. https://doi.org/10.1016/S0074-7750(05)31009-3

Haywood, H. C. (2013). What is cognitive education? The view from 30,000 feet. *Journal of Cognitive Education and Psychology, 12*(1), 26–44. doi:10.1891/1945-8959.12.1.26

Hunter, J., Runswick-Cole, K., Goodley, D., & Lawthom, R. (2019). Plans that work: Improving employment outcomes for young people with learning disabilities. *British Journal of Special Education, 47*(2), 134–151. https://doi.org/10.1111/1467-8578.12298

Lifshitz, H. (2020). Growth and development in adulthood among persons with intellectual disability: New frontiers in theory, research, and intervention. Springer.

Lifshitz, H., & Rand, Y. (1999). Cognitive modifiability in adults and older people with mental retardation. *Mental Retardation, 39*(2), 125–138. https://doi.org/10.1352/0047-6765(1999)037%3C0125:cmiaao%3E2.0.co;2

Migliore, A., Grossi, T., Mank, D., & Rogan, P. (2008). Why do adults with intellectual disabilities work in sheltered workshops? *Journal of Vocational Rehabilitation, 28*, 29–40.

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2016). *Ending discrimination against people with mental and substance use disorders: The evidence for stigma change*. The National Academies Press.

Neca, P., Borges, M. L., & Cpmpos-Pinto, P. (2020). Teachers with disabilities: A literature review. *International Journal of Inclusive Education*, https://doi.org/10.1080/13603116.2020.1776779

Petner-Arrey, J., Howell-Moneta, A., & Lysaght, R. (2015). Facilitating employment opportunities for adults with intellectual and developmental disability through parents and social networks. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal, 38*(8), 789–795. https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1061605

Rao, B. & Polepeddi, J. (2019). Neurodiverse workforce: Inclusive employment as an HR strategy. *Strategic HR Review, 18*(5), 204–209. http://dx.doi.org/10.1108/SHR-02-2019-0007

Reiter, S. (2008). *Disability from a humanistic perspective: Toward better quality of life*. Nova Biomedical Books.

Reiter, S. (2016). *Meaningful learning for students with and without disabilities*. Lap Lambert Academic Publishing.

Siperstein, G., Parker, R. C., & Drascher, M. (2013). National snapshot of adults with intellectual disabilities in the labor force. *Journal of Vocational Rehabilitation, 39*, 157–165.

Trembath, D., Balandin, S., Stancliffe, R. J., & Togher, L. (2010). Employment and volunteering for adults with intellectual disability. *Journal of Practice in Intellectual Disabilities, 7*(4), 235–238. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00271.x

World Health Organization. (1980). *International classification of impairments, disabilities and handicaps*. Author.

World Health Organization. (2001). *The international classification of functioning, disability and health*. Author.

חלק שביעי

המעבר לבגרות: תוכניות התערבות, תמיכה ושיקום

25
דיור של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית

ליטל ברלב

תקציר

במהלך השנים חלו ברחבי העולם שינויים בתחומי חיים שונים של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (מש"ה), בעמדות כלפיהם ובמדיניות. החלה להתבסס ההבנה בדבר הזכויות המגיעות להם, וחוקקו חוקים המסדירים את זכותם לקבל הזדמנויות להיות חלק מן הקהילה, בדומה לאנשים ללא מוגבלות (Nye-Lengerman & Hewitt, 2019). שינויים אלה מצאו ביטוי גם בהסדרי הדיור המוצעים לאנשים עם מש"ה. במדינות רבות בעולם רווחת בעשורים האחרונים מדיניות של אל-מיסוד, קרי העברת אנשים ממגורים במוסדות למגורים בקהילה, ופיתוח מערך של מסגרות דיור קהילתיות (Rimmerman, 2017). המגמה של אל-מיסוד ברחבי העולם השפיעה גם על ישראל. בעשרים השנים האחרונות ניתן לראות, כי ננקטו בישראל צעדים לא מבוטלים כדי לקדם את רעיון השילוב בקהילה של אנשים עם מש"ה ולממש אותו (זיו, 2004; חובב ועמינדב, 2006; עמינדב וניסים, 2015). עם זאת, בישראל התהליך מתקדם בקצב מתון לעומת הקצב המואץ שבו הוא מתרחש בעולם המערבי (ניסים, 2012; עמינדב וניסים, 2009; Blank et al., 2011). על אף הצעדים שנעשו בישראל בעשורים האחרונים, שמטרתם קידום דיור בקהילה וצמצום דיור מוסדי של אנשים עם מש"ה, עדיין חלופת הדיור השכיחה ביותר עבורם היא מוסד.

פרק זה עוסק בסוגיה של הסדרי הדיור של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (להלן: מש"ה) בישראל. המדיניות בתחום הדיור והסדרי הדיור של אנשים עם מש"ה בישראל הושפעה לאורך השנים מן המתרחש בארצות הברית ובמערב אירופה. אי-לכך, יוצגו תחילה הסדרי הדיור, המדיניות והחקיקה בתחום הדיור של אנשים עם מוגבלות בכלל, ואנשים עם מש"ה בפרט, בארצות הברית ובאירופה. המשך הפרק מתמקד בתיאור המתרחש בישראל.

1. דיור של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בארצות הברית ובמערב אירופה

1.1 מדיניות בתחום הדיור של אנשים עם מש"ה במהלך השנים

לאורך ההיסטוריה אנשים עם מש"ה הודרו מן החברה (Nye-Lengerman & Heewitt, 2019). כבר במאה ה-12 ובתחילת המאה ה-13 החלו לקום מוסדות לאנשים עם מוגבלות (רייטר, 1997; Rimmerman, 2013). באותה עת, מי ששהו במוסדות קיבלו טיפול מועט מאוד, והמטרה העיקרית הייתה להגן על החברה מפניהם. אנשים עם מש"ה נודו מכל השתתפות חברתית מפני שהחברה ראתה בהם איום. החל מן המאה ה-18 השיח הציבורי והמחקרי התמקד בכך שהמוסדות נועדו גם להגן על האנשים עצמם, מלבד ייעודם העיקרי שהיה, כאמור, הרחקתם לצורך הגנה על הקהילה מפני סכנה. במאות ה-19 וה-20 הורחב מאוד הדיור המוסדי של אנשים עם מש"ה בארצות הברית ובאירופה. בארצות הברית, למשל, עלה מספרם של אנשים עם מש"ה המתגוררים במוסדות מ-2,429 בשנת 1880 ל-194,650 בשנת 1967 (Larson et al., 2021). ניתן לייחס זאת לתהליכי עיור ותיעוש ולשינויים הדמוגרפיים שחלו בתקופה זו (Rimmerman, 2013, 2017).

עד שנות התשעים של המאה ה-20 נשענה המדיניות הציבורית בנוגע לאנשים עם מוגבלות בכלל, ולאנשים עם מש"ה בפרט, על המודל הרפואי, המייחס את קשיי השתלבותם בחברה ללקות הפיזית, השכלית או הנפשית שלהם, ורואה במוגבלות דבר שצריך "לתקן" (Nye-Lengerman & Hewitt, 2019). המדיניות נועדה לספק לאוכלוסייה זו שירותי סעד לצורכי קיום סבירים. על פי מדיניות זו, מוסדות גדולים, רפואיים למחצה, שימשו מודל עיקרי לדיור של אנשים עם מוגבלות (רימרמן וארטן-ברגמן, 2005; עמינדב וניסים, 2009). חיים במוסד שימשו חלופת

מגורים יחידה עבורם, במקרים שבהם מגורים עם המשפחה לא התאפשרו (זיו, 2004). השירותים לאנשים עם מוגבלות כללו דיור חוץ-ביתי במוסד, הטבות בסיסיות ומסגרות נפרדות, כגון: תעסוקה מוגנת ובתי ספר לחינוך מיוחד, שבפועל הדירו אותם מתעסוקה ומן הזרם החינוכי המרכזי – ובכך מהשתתפות פעילה בחברה ובקהילה (Thomas, 2004), והשמה במוסדות רווחה, בעיקר בקרב אנשים עם מש"ה ואנשים עם הפרעות נפשיות (Rimmerman, 2017).

כבר באמצע המאה ה-20, החלו התנועות לזכויות האזרח וארגוני הנכים לצבור כוח בעקבות מאבקם לשוויון זכויות, במיוחד בארצות הברית, והובילו לשינויים בהסדרים החברתיים והעֶרכִּיים המנחים את המדיניות הציבורית, ולהטמעת מודל חברתי הרואה במוגבלות תוצר של פעילות גומלין בין האדם ובין סביבתו (ארטן-ברגמן ורימרמן, 2009). נושא המגורים בקהילה או בסביבת המגורים הטבעית תפס מקום מרכזי במאבק ארגוני הנכים.

עקרון הנורמליזציה התבסס בשיח הציבורי החל משנות השבעים. על פי עקרון זה, יש לאפשר לאדם עם מוגבלות להתגורר בסביבה מגבילה כמה שפחות, המאפשרת לו לחיות חיים עצמאיים, בדומה לאנשים בחברה הכללית (Wolfensberger, 1972). בתחילה התבסס יישום עקרון הנורמליזציה בתחום הדיור על שיפור המוסדות הקיימים, כך שיספקו סביבה מגבילה פחות והומנית יותר (Rimmerman, 2017). בהמשך, פותחו מסגרות דיור וטיפול בקהילה. שתי גישות תרמו לפיתוח מסגרות אלה: גישת ה"**אל-מיסוד**" (deinstitutionalization), שקראה לביטול מוסדות ולמעבר מלא של מגורים בקהילה, ו"**שירות מכוון אדם**" (person-centered services) (Wright & Kloos, 2007), שבמוקד שלה תפיסה הרואה במקבל השירות בראש ובראשונה "אדם". המטרה בגישה זו היא להאיר את הכוחות שבאדם, את ערכיו ואת משאביו האישיים, להתייחס בכבוד להעדפותיו, לסייע לו לגבש חזון אישי ומשמעות קיומית, ליצור סביבות הנותנות מענה לתחומי עניין ולהגביר את חוויית ההשתייכות בחייו (הוזמי וניסים, 2019). גישת האל-מיסוד מבטאת מדיניות שמטרתה מעבר של אנשים עם מוגבלות מדיור במוסדות לדיור במסגרות בקהילה בתנאי חיים זהים, ככל האפשר, לתנאיהם של אנשים ללא מוגבלות, תוך קבלתם ושילובם בחברה בכל תחומי החיים (עמינדב וניסים, 2009). לאחר שהתנאים וטיב הטיפול במוסדות שופרו, העיקרון המנחה של אל-מיסוד הוא השקפת עולם הרואה באדם עם מוגבלות אדם שלם ושווה זכויות הזקוק להתאמות אשר יאפשרו לו לגור בקהילה (לרנר, 2008).

גישות אלה מיושמות במדינות רבות בעולם בהתייחס לאנשים עם מש"ה (Claes et al., 2010; Šiška & Beadle-Brown, 2020; Van Dam et al., 2008).

1.2 זכויות של אנשים עם מוגבלות בתחום הדיור

במהלך השנים חלו ברחבי העולם שינויים בתחומי חיים שונים של אנשים עם מש"ה, בעמדות כלפיהם ובמדיניות. החלה להתבסס ההבנה בדבר הזכויות המגיעות להם, וחוקקו חוקים המסדירים את זכותם לקבל הזדמנויות להיות חלק מן הקהילה, בדומה לאנשים ללא מוגבלות (Nye-Lengerman & Hewitt, 2019). שינויים אלה מצאו ביטוי גם בהסדרי הדיור המוצעים לאנשים עם מש"ה.

הגישה המוסדית, אשר שלטה בעבר, התבססה על פטרונות ופיקוח. לזכויותיו של היחיד, לאוטונומיה ולבחירה חופשית לא היה מקום. המעבר לשיח של זכויות ושוויון ביקש לחשוף את ההפליה וההדרה שאנשים עם מוגבלויות סובלים מהן, ואת השפעתן על יכולתם להשתלב בחברה, להשפיע עליה, לבטא את העדפותיהם ולעצב את מציאות חייהם כרצונם (מור, 2012).

בעשורים האחרונים רווחות גישות חדשות בעולם המוגבלויות. אלה גישות הומניסטיות אשר מתנגדות לתפיסות של דה-פרסונליזציה והתבוננות במגבלה ובקשיים בלבד ומעמידות את האדם עם המוגבלות במרכז. הן רואות בו שותף לתהליך קבלת החלטות ואחראי לחייו ודוגלות בהגברת תחושת ההעצמה שלו כדי שיוכל לקבל החלטות הנוגעות לחייו. עקרון הנורמליזציה העלה על נס את זכותו של האדם עם מוגבלות "להיות כמו כולם", ואילו הגישות החדשות מדגישות את זכותו של הפרט "להיות שונה" ולנהל את חייו בסגנון אישי ולפי צרכיו הייחודיים (רייטר, 1997). התפיסה כיום היא שיש לתת את התמיכה והסיוע הדרושים לאנשים עם מוגבלות כדי להתגבר על הקשיים הנובעים מן המגבלה ולפתח פיתוח מרבי את משאביהם, נטיותיהם וכישוריהם האישיים (מור, 2012). יש לאפשר לאנשים עם מוגבלות אוטונומיה וחופש בדומה, ככל האפשר, לכל אדם אחר בחברה. התפיסה הפטרנליסטית שהייתה דומיננטית בעבר אינה לגיטימית עוד. ביצוע פעולות עבור האדם שהן "לטובתו", לפי תפיסת המטפל בו, הפכו מקובלות פחות, והתבססה ציפייה לביצוע פעולות המבטאות את רצונו של האדם ואת העדפותיו (טולוב, 2016).

האמנה הבין-לאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות נחתמה באו"ם בשנת 2006, ואושררה בישראל בשנת 2012. האמנה מדגישה

את חשיבותה של קבלת אנשים עם מוגבלות לקהילה ואת הגדלת מידת העצמאות הניתנת להם. אחד העקרונות שבהם מכירה האמנה הוא חשיבות האוטונומיה והעצמאות האישית, לרבות החופש לקבל החלטות (תת-סעיף י"ד במבוא לאמנה). נוכח עיקרון זה, המדינות החתומות על האמנה מתחייבות, בין היתר, "להבטיח ולקדם מימוש מלא של כל זכויות האדם וחירויות היסוד עבור כל אדם עם מוגבלות ללא הפליה מכל סוג שהוא" (סעיף 4).

מקובל להניח, שמבוגרים שלהם תפקוד פסיכוסוציאלי תקין ויכולות חושיות רגילות מסוגלים לקבל בעצמם החלטות בנוגע לחייהם, כגון: עם מי לגור, עם מי להתחתן, כיצד לבזבז את כספם ואם להסכים או לסרב לקבל טיפול רפואי. בקרב אנשים עם מש"ה התמונה שונה, ובמקרים רבים הם נתפסים כמי שאינם מסוגלים להשתתף השתתפות מלאה או עצמאית בחברה. האמנה דוחה גישה זו ומחפשת חלופה לתמיכה בהם, שתאפשר קבלת החלטות על חייהם וכיבוד האוטונומיה שלהם, מתוך הכרה בזכותם להחזיק באמונות וערכים, לקבל החלטות ולנקוט פעולות על פיהן (Devi, 2013). הספרות המקצועית מצביעה על כך, שגם אנשים עם מש"ה מסוגלים לפתח יכולת לקבלת החלטות ויכולת להגדרה עצמית, גם אם הם לעיתים זקוקים לתמיכות שונות לשם כך (Devi, 2013; Nota et al., 2007).

סעיף 19 באמנה עוסק בחיים עצמאיים ושילוב בקהילה ומתייחס במפורש לסוגיית הדיור. בסעיף מוגדרת זכותם של אנשים עם מוגבלות לחיות חיים עצמאיים ולבחור את מקום מגוריהם ואת שותפיהם לדירה כמו כל אדם:

"מדינות שהן צדדים לאמנה זו מכירות בזכות השווה של כל האנשים עם מוגבלויות לחיות בקהילה, עם אותן אפשרויות בחירה ככל האחרים, ותנקוטנה אמצעים בני-תועלת והולמים כדי לאפשר לאנשים עם מוגבלויות הנאה מלאה מזכות זו, שילוב מלא בקהילה והשתתפות מלאה בה, לרבות בכך שתבטחנה כי:

(א) תהא לאנשים עם מוגבלויות הזדמנות לבחור את מקום מגוריהם והיכן ועם מי יגורו, בשוויון עם אחרים, וכי לא יחויבו להתגורר בהסדר מגורים מסוים;

(ב) תהא לאנשים עם מוגבלויות גישה למגוון שירותי תמיכה קהילתיים תוך-ביתיים, תלויי דיור ואחרים, לרבות סיוע אישי שנדרש כדי לתמוך בחיים בקהילה ובשילוב בה, וכדי למנוע בידוד או הפרדה מהקהילה;

(ג) שירותים קהילתיים ומתקנים המיועדים לכלל האוכלוסייה יהיו זמינים לאנשים עם מוגבלויות באופן שווה, ויתנו מענה לצרכיהם".

האמנה אינה מזכירה את המונח "מוסד" או "אל-מיסוד". המוקד בה הוא חופש הבחירה של האדם והכלה שלו בחברה. אנשים יכולים לטעון, כי במסגרת הבחירה החופשית אדם יכול להחליט כי הוא מעוניין לגור במוסד, ולכן המדינה צריכה להמשיך ולממן מוסדות, כך שיהיו אחת מאפשרויות הדיור העומדות בפניו. לטענת מומחים בין-לאומיים, טענה זו עומדת בניגוד למהות של סעיף 19, הגורס כי יש לספק לאדם סביבה המאפשרת לו לפתח את האישיות שלו באופן מרבי. סביבה כזו אינה מתאפשרת במוסד, שבו רואים את האדם כחלק מקבוצה הומוגנית ולא כפרט שלו העדפות וצרכים אישיים (Blank et al., 2011). משמעות הדבר היא שהמדינות החתומות על האמנה מחויבות לסגור את כל המוסדות ולהציע במקומם מסגרות דיור בקהילה (גור, 2018).

הזכות לשוויון היא ערך מרכזי במאבק לקידום מעמדם של אנשים עם מוגבלות. המשמעות של שוויון היא שילוב, הכללה והשתתפות בחברה. אין הכוונה ליחס שווה כמו לכל אדם אחר, שכן יש להביא בחשבון הן את העובדה כי מצבם הבסיסי של אנשים עם מוגבלות הוא שונה והן את קיומם של חסמים גלויים וסמויים, המונעים מהם שיתוף בתחומי חיים רבים. השגת שוויון ממשי דורשת מתן הזדמנות להשתתפות מלאה בחברה בכל תחומי החיים, ואי-לכך הפרדה מקהילה נורמטיבית פוגעת בשוויון (זיו, 2004). פעילי זכויות רואים במוסדות אמצעים המפרים זכויות אדם. לדעתם, הטיפול הניתן בהם אינו מאפשר לדיירים לממש הן את חופש הבחירה והן את זכויותיהם הבסיסיות כאזרחים הראויים להזדמנויות ולפרטיות (Mansell et al., 2007).

1.3 מדיניות האל-מיסוד של אנשים עם מש"ה בעולם

מדיניות האל-מיסוד, בהתייחס לאנשים עם מש"ה, פירושה העברת אנשים ממגורים במוסדות למגורים בקהילה. מדיניות זו מושתתת על תפיסת זכויות ומבטאת שלילה מוחלטת של המודל המוסדי (Rimmerman, 2017).

מוסד הוא מסגרת מגורים המספקת צורכי קיום בסיסיים, מאפשרת חיי חברה ומעניקה לדייר הזדמנות לממש חלק מיכולותיו, אולם מוסד אינו בית והוא חסר רכיבים שבית לרוב מעניק לדייריו, דוגמת תחושת שליטה, זהות, שייכות ופרטיות. גופמן (1983, 2006) טוען כי המוסד הטוטלי מטיל חסם על החיים החברתיים בעולם שמחוצה לו. בחברה המודרנית

יש הסדר חברתי בסיסי ולפיו האדם ישן, מבלה ועובד במקומות שונים עם משתתפים שונים, תחת סמכויות שונות וללא תוכנית-על רציונלית. במוסד נשברים המחסומים המפרידים בין מגורים, פעילות חופשית ועבודה, שכן כל היבטי החיים מתנהלים באותו מרחב ותחת אותה סמכות. האדם מבצע את כל פעילויותיו בנוכחות קבוצה של אנשים אחרים, אשר זוכים ליחס זהה, את כל שגרת יומו מתזמנת מערכת של חוקים שעליה מפקחים האחראים במוסד, וכל הפעילויות אמורות להתאחד לתוכנית-על רציונלית שאותה מכתיב הצוות. בחברה המודרנית, למשל, הסמכות של מקום העבודה נפסקת כאשר העובד מקבל משכורת, והאופן שבו הוא בוחר לנהל את כספו הוא עניינו האישי. במוסד, הצוות חשוף לכל עובדה מבישה על האדם, והיא מתועדת בתיקו האישי. לדוגמה, התנהגות שאינה מקובלת בעבודה אינה נשארת בתחומי העבודה והיא הופכת ידועה גם בסביבת המגורים. הצוות יכול להטיח בפני הדייר, כביקורת בהקשר אחר, טענה על התנהגות שבוצעה בהקשר מסוים ולפגוע ביכולתו להציג את עצמו באופן חיובי במרחב חיים אחר, ובכך נפגע כבודו העצמי. המוסד מבטא אפוא ניגוד לחיים פרטיים ומספק אפשרויות מצומצמות לניידות חברתית, לבחירה עצמאית ולחופש פעולה, לשליטה בזמן ובמרחב, והוא מאופיין במיעוט תפקידים. החיים במוסד אינם מאפשרים לדייר לחיות במקום שבו נטיותיו, החלטותיו והעדפותיו יכולים לבוא לידי ביטוי ולהיות מיושמים, והוא אינו מתפקד כאדם אוטונומי המסוגל להערכה ולבחירה ובעל העדפות ונטיות אישיות.

גישת האל-מיסוד, בהתייחס לאנשים עם מש"ה, החלה להתפתח בשנות השישים והשבעים באירופה ובארצות הברית, תפסה תאוצה בשנות התשעים, וכיום היא מהווה מדיניות מרכזית כלפי אנשים עם מש"ה במדינות מערביות (Soffer et al., 2017). המדינות המובילות בעולם ביישום מדיניות האל-המיסוד הן מדינות סקנדינביה, ארצות הברית, קנדה, בריטניה ואוסטרליה (Mansell, 2006; Mansell & Beadle-Brown, 2010; Rimmerman, 2017). לדוגמה, בנורבגיה ושוודיה הזכות לגור בקהילה מעוגנת בחוק. עד שנת 2000 סגרו מדינות אלה את כל המוסדות לאנשים עם מש"ה והעבירו את כלל הדיירים לדיור בקהילה. באנגליה, הייתה ירידה חדה, מ-51,000 מיטות במוסדות לאנשים עם מש"ה בשנת 1976, ל-4,000 בשנת 2002 (Rimmerman, 2017). בפינלנד, מדיניות האל-מיסוד יושמה בעיקר החל משנות השמונים ועד לשנת 2000. אז כמעט כל האנשים עם מש"ה שהתגוררו במוסדות עברו לגור בבתים קבוצתיים. החל משנת 2010 החל

גל שני של אל-מיסוד המתמקד בהעברת הדיירים מבתים קבוצתיים לדירות בקהילה. בשנת 2010 עדיין התגוררו במוסדות 1,934 אנשים עם מש"ה. מספרם ירד בשנת 2017 ל-739. מאז המשיכה פינלנד לפעול לסגירה מוחלטת של כלל המוסדות (Šiška & Beadle-Brown, 2020). אירלנד פרסמה בשנת 2011 תוכנית אל-מיסוד ובה יעד לסגירה מוחלטת של כל המוסדות בתוך שבע שנים. מספר הדיירים במוסדות אכן ירד משמעותית, אולם יעד זה עדיין לא הושג במלואו. בשנת 2017 עדיין התגוררו 2005 אנשים עם מש"ה במוסדות (Šiška & Beadle-Brown, 2020). גם בארצות הברית ניכרת ירידה דרמטית במספר הדיירים עם מש"ה במוסדות, מ-194,650 בשנת 1967 ל-18,807 בשנת 2017 (Larson et al., 2021). במדינות נוספות באירופה, כגון: איטליה, יוון, הונגריה וגרמניה, נעשו ניסיונות ליישם את מדיניות האל-מיסוד, אולם שם, עד כה הדבר לא זוכה להצלחה מרובה (Šiška & Beadle-Brown, 2020). יש לציין, כי בעקבות סגירת המוסדות עברו רוב הדיירים לדיור מוגן מסוגים שונים ולא למגורים בדירה משלהם (Rimmerman, 2017).

חרף ההבדלים הקיימים בין מוסדות, אפשר לזהות מאפיינים משותפים למסגרות מוסדיות. המוסדות, בדרך כלל, מרוחקים ממרכזי הערים, והדיירים אינם רשאים לעזבם. התשתיות ותנאי המחיה במוסדות הם, לרוב, ברמה נמוכה יותר, ואיכות הטיפול בהם ירודה, לעומת מסגרות דיור בקהילה. במוסדות, דרישות הארגון וצרכיו עומדים בקדימות לצרכים האישיים ולהעדפות האישיות של הדיירים, מתנהלת בהם שגרה נוקשה, ולדיירים אין פרטיות, אין שליטה ואין זכות בחירה בעניינים הנוגעים לחיי היום-יום שלהם (Esteban et al., 2021; Knapp et al., 2021; Mansell & Beadle-Brown, 2010).

דיור בקהילה שונה ומאפשר לאנשים עם מש"ה להשתמש באותם שירותים קהילתיים הזמינים לכלל האוכלוסייה, לטפח את השתתפותם החברתית על פי העדפותיהם האישיות ולשפר את איכות חייהם. על כן, הוא ממוקם בתוך הקהילה ונוטה לספק לדייריו את התמיכות הנדרשות להשתתפות מיטבית בה. כמו כן, הוא כולל אפשרויות דיור מגוונות, כדי שהאדם עם המוגבלות יוכל לבחור היכן יתגורר ועם מי (Mansell et al., 2007).

מחקרים מראים בעקביות, כי דיור בקהילה מזמן לאנשים עם מש"ה הזדמנויות רבות ומגוונות יותר לפיתוח העצמאות, לשיפור מיומנויות חיי יום-יום, לביצוע בחירות, לפעילויות חברתיות ולפעילויות פנאי, והוא

מעלה את איכות חייהם, מצב בריאותם ותוחלת החיים שלהם ומפחית את הסיכון להתעללות והזנחה, לעומת דיור מוסדי (גור, 2018; שוורץ, 1995; Gascon & Morin, 2010; Knapp et al., 2021; Macleod et al., 2002; Rimmerman, 2017). מנגד, החיים בקהילה מזמנים אורח חיים הכולל התנהגויות בריאות פחות, כגון: עישון, צריכת מזון מעובד וממתקים וחוסר פעילות גופנית. יש הטוענים, כי אלה הן תוצאות בלתי נמנעות של הרחבת אפשרויות הבחירה (Rimmerman, 2017).

המעבר מדיור מוסדי לדיור בקהילה אינו רק פיזי אלא גם עקרוני ומהותי, ולכן נדרש גם שינוי תפיסתי לצורך שינוי הגישה הטיפולית. יתכנו מסגרות בקהילה בעלות אוריינטציה מוסדית. מדיניות של אל-מיסוד והמעבר לחיים בקהילה היו אמורים ליצור, באופן אידאלי, שינוי בתפיסה כלפי האדם עם מש"ה וכלפי הצורך ליצור עבורו שירותים שיותאמו לצרכיו, ליכולותיו ולרצונותיו (Ben-Moshe, 2011). מצל (Metzel, 2004) טוען, כי השינוי האידאולוגי והתפיסתי, הכרוך במעבר לדיור בקהילה, יכול להתחולל בקרב קהילה קטנה של אנשי מקצוע ובני משפחה אשר מעורים בנושא, אך לא בהכרח בקרב כל הקהילות שבהן גרים אנשים עם מש"ה. בהקשר זה מדגישה בן-משה (Ben-Moshe, 2011), כי סגירת מוסד היא רק צעד ראשון בתהליך של אל-מיסוד, אך לא צעד מספק. אל-מיסוד מייצג שינוי מהותי במדיניות ובחיים של אנשים עם מש"ה. קהילה היא לא רק "מה שאינו מוסד" אלא היא קשורה לתמיכה, לקבלה ולהתייחסות למאפיינים אישיים ובין-אישיים של חבריה.

פתיחת מסגרות דיור בקהילה אכן זוכה לא אחת להתנגדות מצד תושבי הקהילה, מה שמכונה תופעת הנימב"י ("NIMBY – "Not In My Back Yard). האנשים אינם מתנגדים לרעיון של אל-מיסוד, אולם אינם מעוניינים בפתיחת מסגרת דיור קהילתית בסמיכות למקום מגוריהם (Borell & Westermark, 2016). כשהחלו לפתוח ברחבי העולם מסגרות דיור בקהילה לאנשים עם מש"ה, תושבי השכונות הביעו מורת רוח. הם חששו מירידה בערך הדירות ומעלייה בפשיעה. עם השנים הסתבר כי לחששות אלה אין בסיס (Nye-Lengerman & Hewitt, 2019). למרות זאת, עדיין ניתן למצוא מקרים של התנגדות תושבים לפתיחת מסגרות דיור לאנשים עם מש"ה בשכונתם (רונן ובס-ספקטור, 2011).

2. דיור של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בישראל

2.1 זכויות וחקיקה בישראל

מהקמת המדינה ועד סוף שנות השבעים, נבעו החקיקה והמדיניות בתחום המוגבלויות בישראל מגישת רווחה המבוססת על צרכים וצדקה, ולא על זכויות. סוף שנות השמונים סימן את ראשית המאבק על עיגון זכויות של אנשים עם מוגבלות בחקיקה (רימון-גרינשפן, 2008). המאבק המשפטי נשא פרי בשנות התשעים, ואז החלה להתבסס תשתית חוקתית, המכירה בזכותם של אנשים עם מוגבלויות להשתלב בקהילה: חוק יסוד כבוד האדם וחירותו (התשנ"ב-1992) וחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התשנ"ח-1998). זה האחרון הוא מעין חוק יסוד אשר עיגן, לראשונה בישראל, את זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות כזכויות אדם, ומטרתו להגן על כבודו וחירותו של האדם עם המוגבלות, לעגן את זכותו להשתתפות שוויונית ופעילה בחברה בכל תחומי החיים ולתת מענה לצרכיו המיוחדים, באופן שיאפשר לו לחיות את חייו בעצמאות מרבית, בפרטיות ובכבוד, ולמצות את מלוא יכולותיו.

הזכות למגורים בקהילה אינה נכללת במפורש בחוקי המדינה, וטרם הוכרה בישראל. זכות זו נכללה בהצעת חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (1996), אולם בסופו של דבר זכות זו הושמטה מן החוק. החוק התקבל בגרסה חלקית בלבד וכלל רק את שלושת הפרקים הראשונים של ההצעה: תעסוקה, תחבורה ציבורית והקמת נציבות שוויון. מאז עודכן החוק, אולם לא בתחום הדיור בקהילה. בשנת 2016 הניח חבר הכנסת אילן גילאון הצעה לתיקון בחוק, אשר עניינה הוא דיור בקהילה וסיוע אישי. מאז ועד היום לא חלה התקדמות בחקיקת תיקון זה. ניתן לסכם ולומר, שאף על פי שבישראל עדיין אין חקיקה מפורשת, המעגנת את זכותם של אנשים עם מוגבלות לגור בקהילה, הנושא עומד על סדר היום הציבורי.

הטיפול באדם עם מש"ה מבוסס על חוק הסעד לטיפול באנשים עם מש"ה, 1969. בשנת 2000 נוסף תיקון לחוק, והוא שינה את מדיניות משרד הרווחה והבטחון החברתי (להלן: משרד הרווחה). על פי הסעיף שהוסף (7א), "בקביעת סוג הסידור החוץ-ביתי, תיתן ועדת האבחון עדיפות לדיורו של האדם עם מש"ה בקהילה". תיקון זה נותן עדיפות לדיור בקהילה, אך אינו מקנה לאדם את הזכות לכך. מאז שנוסף התיקון, פועל המשרד לפיתוח שירותי דיור בקהילה לאנשים עם מש"ה (ניסים, 2012).

2.2 חלופות דיור בישראל

מסגרות דיור חוץ-ביתיות הן שירות שמספק משרד הרווחה לאנשים עם מש"ה, שאינם יכולים להמשיך להתגורר בתא המשפחתי שלהם מפאת רמת תפקוד נמוכה, בעיות רפואיות או התנהגותיות מורכבות, מאחר שמשפחותיהם אינן מסוגלות להמשיך לטפל בהם מסיבות שונות, או עקב התבגרותם ורצונם לממש את זכותם למגורים מחוץ לתא המשפחתי עם בני גילם, עם בני זוגם או חברים (ניסים, 2012).

כמו במדינות רבות אחרות, גם בישראל הוקמו מוסדות לאנשים עם מש"ה כמענה לצורכי משפחותיהם. מקום המדינה ועד שלהי שנות השמונים הוקמו בישראל מוסדות גדולים ומרוחקים ממרכזי הערים. בכל מוסד התגוררו מאות אנשים, והם בודדו מן החברה הכללית (לרנר, 2008). חלק ניכר מן המוסדות האלה פעילים עד היום. משרד הרווחה מכנה אותם "מעונות פנימייה". במהלך השנים הוקמו הסדרי דיור נוספים בקהילה, והם פועלים בד בבד עם מעונות הפנימייה.

לפי משרד הרווחה, רצף הדיור **בקהילה** כולל את החלופות האלה (נמר-פורסטנברג ואחרים, 2019):

1. **דירה מוגנת** – מסגרת דיור המיועדת לדיירים עצמאיים וממוקמת לרוב בבניין מגורים רגיל, ובה, לכל היותר, שישה דיירים.
2. **בית קבוצתי** – מסגרת דיור ובה 18 דיירים, לכל היותר.
3. **הוסטל** – מסגרת דיור המיועדת לאנשים ברמת מוגבלות שכלית-התפתחותית בינונית, ולעיתים בינונית-נמוכה, שאינם יכולים להשתלב בדירה קטנה, אך עם תמיכה מתאימה יכולים לחיות בקהילה (במסגרת 18 או 24 דיירים, בדרך כלל, ובמקרים נדירים עד 34 דיירים). בדרך כלל, ההוסטלים מחולקים לדירות קטנות ובהן 6-8 דיירים, וארבע דירות הן הוסטל.
4. **שלוחה** – מסגרת המיועדת ל-24 דיירים, לכל היותר, והיא חלק ממערך השירות במעונות פנימייה. הדיירים מתגוררים מחוץ לשטח המעון ומקבלים מעטפת תמיכה לשילוב בקהילה. שלוחות הן ביטוי למדיניות שנועדה לאפשר לאנשים עם מש"ה בתפקוד גבוה, המורגלים בחיים במעון, להמשיך ולהיעזר בתמיכות הקיימות בו ובד בבד ליהנות גם מחיים בקהילה. השלוחות הן דירות בקהילה, והחיים בהן מתבססים על תנאים מגבילים פחות מן התנאים במעונות פנימייה. יש דיירים המשולבים בתעסוקה ובפעילויות פנאי בקהילה ויש שעדיין משולבים במסגרות מעון

הפנימייה שמהן הגיעו (עמינדב וניסים, 2009). ככל הנראה, מסגרת דיור כזו היא ייחודית למדינת ישראל (נוימן ואחרים, 2014).

מסגרות הדיור אינן מהוות, איפוא, מקשה אחת. השוני, לפי ההגדרות שהובאו לעיל, נעוץ בעיקר במספר הדיירים בכל מסגרת. אך אפשר לתארן על פני רצף, לפי שני מדדים נוספים: היקף השירותים הניתנים לדייר ורמת ההשגחה שהמסגרת מספקת, ומידת חופש הבחירה והעצמאות שהמסגרת מאפשרת לדיירים בחיי היום-יום. בקצה האחד של הרצף מקובל לראות מוסד: מסגרת עם מספר רב של דיירים, המספקת השגחה צמודה 24 שעות ביממה ומאפשרת מעט אוטונומיה. בקצהו השני של הרצף נמצאת הדירה, שהיא דירה רגילה לכל דבר והדיירים המתגוררים בה אמורים לקבל מעט תמיכה והדרכה, והיא אמורה לאפשר רמת אוטונומיה גבוהה. בית קבוצתי, הוסטל ושלוחה הן חלופות דיור, הנמצאות באמצע הרצף שבין דיור במוסד ובין מגורים בדירה. במקרים רבים הם ממוקמים בשכונת מגורים בקהילה, ומספר הדיירים בהם נמוך ממספר הדיירים במוסד. מסגרות דיור אלה מאפשרות יותר ביטוי אישי לדייריהן לעומת דיירי מוסדות, והן מאפשרות קשר רב יותר עם הקהילה. אי לכך, משרד הרווחה רואה בחלופות אלו דיור בקהילה. מנגד, יש ארגונים ואנשי מקצוע הטוענים כי הוסטלים ובתים קבוצתיים אינם נחשבים כלל דיור בקהילה, בעיקר בשל מספרם הרב של הדיירים, שאינו מאפשר הענקת יחס אישי וחופש בחירה (לרנר, 2008; Blank et al., 2011).

בפועל, לא תמיד יש הלימה בין מספר הדיירים במסגרת הדיור ובין מידת האוטונומיה שהמסגרת מספקת להם, והמידה שבה הטיפול בדייר אכן עומד בעקרונות של טיפול קהילתי. יש הוסטלים, שלוחות ואפילו דירות, המספקים טיפול "מוסדי" ומאפשרים רמות בחירה ואוטונומיה נמוכות, ומנגד יש הוסטלים ושלוחות המאפשרים רמות גבוהות של בחירה ואוטונומיה ומספקים שירותים המבוססים על עקרונות הטיפול הקהילתי (Ben-Moshe, 2011). על דיור בקהילה לקיים שלושה עקרונות: (1) טיפול מכוון אדם – השירותים מותאמים לצרכים, לרצונות ולשאיפות של כל אדם. הסיוע שניתן לו נועד להשיג את מטרותיו, וסוג התמיכות ורמתן מותאם לצרכיו בכל זמן נתון; (2) תמיכה במשפחות ובחיי קהילה. השירותים מספקים סיוע לאדם, למשפחתו ולסביבתו, כדי לאפשר לו לחיות בקהילה ולהיות חלק ממנה; (3) התייחסות למכלול תחומי החיים של האדם ומתן התמיכות הנדרשות להשגת איכות חיים גבוהה (Mansell et al., 2007).

2.3 מדיניות אל-מיסוד בישראל

מקום המדינה ועד תחילת שנות האלפיים נפתחו בישראל מוסדות רבים, כדי לתת מענה לביקוש הגדול ולצמצם את "תור הממתינים" לדיור חוץ-ביתי. נבנו מעונות גדולים ובהם מאות דיירים, והם יועדו לאוכלוסייה ברמות שונות של מוגבלות שכלית. החל משנות השישים הואץ תהליך זה ועימו עלה הצורך לבחון את טיב השירותים. בדיקות שנערכו במהלך שנות השבעים, ובהן ועדות של משרד הרווחה (משרד הסעד דאז), תזכירים של אקי"ם ודו"ח של מבקר המדינה, העלו כמה ליקויים, ובהם העדפת מעונות בהקצאת משאבים על פני שירותים בקהילה והקמת מעונות גדולים מידי, שהטיפול הניתן בהם ירוד ברמתו. בשנות השמונים והתשעים פעל משרד הרווחה לשיפור רמת הטיפול במעונות (חובב ועמינדב, 2006).

גישת האל-מיסוד השפיעה גם על ישראל, ובד בבד עם פתיחתם של מוסדות רבים החלה הקמתן של מסגרות דיור בקהילה. היוזמה לפיתוחן הייתה של ארגוני הורים ועמותות ציבוריות שהתארגנו על בסיס מקומי (שוורץ, 1994). בשנת 1968 הקימה משפחת שפיגל עבור בנה הוסטל ראשון בירושלים, "בית יוליה", בסיוע אקי"ם (לרנר, 2008). בתחילת שנות השבעים נוסדו הוסטלים נוספים, שאופיינו במספר גדול יחסית של דיירים (22-34) (שוורץ, 1994). בשנת 1980 פתחה עמותת שק"ל דירה ראשונה לאנשים עם מש"ה בשכונת מגורים בירושלים (לרנר, 2008). במהלך שנות השמונים, בצד ההוסטלים, הוסיפו להיפתח דירות נוספות (שוורץ, 1994, 1995, 2003).

מאז שנות התשעים אימצו קובעי מדיניות ואנשי מקצוע את הגישות החדשות של נורמליזציה ושירות מוכוון אדם, ודיור בקהילה לאנשים עם מש"ה הפך חלופה רווחת יותר ויותר (חובב ועמינדב, 2006; לרנר, 2008). מאז ועד היום ננקטו בישראל צעדים לא מבוטלים כדי לקדם את רעיון השילוב בקהילה של אנשים עם מש"ה (זיו, 2004; חובב ועמינדב, 2006; עמינדב וניסים, 2015). עם זאת, התהליך מתקדם בקצב מתון לעומת הקצב המואץ שבו הוא מתרחש בעולם המערבי (ניסים, 2012; עמינדב וניסים, 2009; Blank et al., 2011). אחד ההסברים לכך, הוא התקצוב, הגבוה יחסית, שלו זוכים המוסדות, לעומת מסגרות הדיור בקהילה (עמינדב וניסים, 2009). הסבר נוסף הוא, כי במעונות הפנימייה בישראל מתגוררים בעיקר אנשים ברמת תפקוד נמוכה, מזדקנים או אנשים עם הפרעות התנהגות קשות (עמינדב וניסים, 2015). בנוגע להסבר האחרון,

אנשי המקצוע וקובעי המדיניות חלוקים בדעתם; יש הגורסים, כי יש ביכולתם של אנשים עם מש"ה ברמת תפקוד נמוכה לעבור לדיור בקהילה, אם יספקו להם תמיכות מתאימות. מנגד, יש הטוענים, שאנשים עם מש"ה ברמת תפקוד נמוכה או עם מורכבות רפואית אינם מסוגלים לעבור לדיור בקהילה, או שאין ביכולת המדינה לעמוד בעלויות הכספיות הנדרשות לצורך זה. התפיסה של ארגוני זכויות היא, כי שום סיבה אינה מצדיקה את שלילת זכותו הטבעית של אדם עם מוגבלות להיות חלק מן הקהילה (לרנר, 2008).

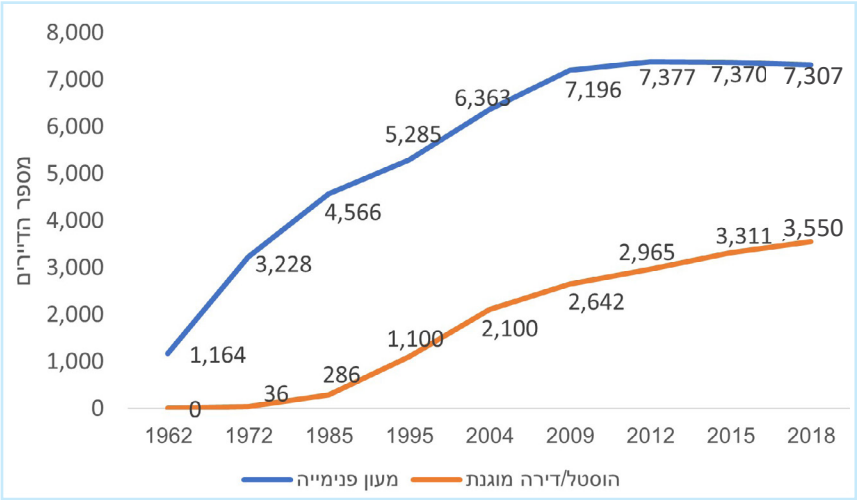
בשנת 2011 כינס האגף לטיפול באדם עם מש"ה במשרד הרווחה (להלן: האגף), בשיתוף הנהלת המשרד, ועדת מומחים בין-לאומית לדיון בנושא הדיור של אנשים עם מש"ה בישראל בהיבט בין-לאומי משווה ולהציע שינויים במדיניות (ניסים, Rimmerman, 2017;2012). הוועדה פרסמה דו"ח בנושא חלופת הדיור בקהילה, והמליצה, בין היתר, שישראל תתכנן ותבצע, במהלך עשר שנים, תוכנית מעבר ממודל "מוסדי" למודל המבוסס על דיור ושירותים בקהילה. עיקרה של התוכנית יהיה הרחבת תשתית השירותים בקהילה וצמצום ניכר של מספר מעונות הפנימייה (בהתחשב באוכלוסייה מבוגרת המתגוררת במעונות אלה מזה שנים רבות ורואה בהם את ביתה העיקרי). חברי הוועדה המליצו לסגור במהלך עשר השנים הבאות את כל מסגרות הדיור, שבהן מתגוררים יותר משישה אנשים עם מש"ה, כשבמהלך תקופה זו יועברו דיירי המעונות העתידים להיסגר לדיור בקהילה על פי בחירתם האישית, ויקבלו תמיכה ומענים הולמים, בד בבד עם ניסיון לשלבם בקהילה ולחזק את השתתפותם החברתית בה (Blank et al., 2011).

בעקבות דו"ח הוועדה גיבש משרד הרווחה מדיניות חדשה המעודדת דיור בקהילה, ובמסגרתה הוחלט על העברה של 900 דיירים עם מש"ה ממעונות פנימייה לדירות בקהילה (להלן: פרויקט ה-900) (גור, 2018), ואלה היוו כ-12% מן הדיירים עם מש"ה שהתגוררו במוסדות בישראל באותה עת. עם זאת, האגף זיהה כמה חסמים לביצוע תהליך אל-מיסוד: (1) עמדות שליליות מצד הסביבה, שעלולות לגרום לדחייה חברתית של הדיירים, לפגוע ביכולתם לצרוך שירותים בקהילה ולהביא לבדידות כפויה; (2) קושי לממן את פתיחת הדירות בקהילה; (3) קשיים ייחודיים של הצוות המטפל בדירות, כגון: בדידות מקצועית (ניסים, 2012). חרף חסמים אלה, בספטמבר 2013 הגיש האגף למנכ"ל המשרד נייר עמדה ראשון בנושא "העברת דיירים ממעונות לדיור בקהילה". במסמך זה נקבעו עקרונות

ראשוניים של הפרויקט שאמור להימשך שלוש שנים. הפרויקט נכלל בתוכנית העבודה של המשרד כמה שנים וביצועו החל בשנת 2017. בשנת 2019 הכריז משרד הרווחה על סיומו בהצלחה (נמר-פורסטנברג ואחרים, 2019).

במהלך השנים, סוג הדיור החוץ-ביתי השכיח ביותר בישראל, עבור אנשים עם מש"ה, הוא מעון פנימייה (ראו תרשים 1). מאז שנות התשעים הושקעו מאמצים להפנות אנשים לדיור בקהילה, ואכן, אפשר לראות גידול ניכר במספר האנשים המתגוררים בדיור חוץ-ביתי קהילתי (הוסטל או דירה מוגנת) לאורך השנים. בד בבד עם תהליך זה, עד העשור הראשון של שנות האלפיים חל גם גידול ניכר במספר דיירי המוסדות, שכן היה ביקוש רב מצד המשפחות, ומשרד הרווחה השקיע מאמצים ל"חיסול רשימת ההמתנה". בעשור האחרון התייצב מספר דיירי המעונות, אולם לא נרשמה הירידה הצפויה מתהליך של אל-מיסוד. **כלומר, המדיניות המוצהרת של אל-מיסוד אינה משתקפת בנתוני משרד הרווחה.**

תרשים 1: דיירים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בישראל לפי סוג מסגרת הדיור, בשנים נבחרות



מקור: חובב ועמינדב, 2006; נמר-פורסטנברג ואחרים, 2019

המדיניות הרווחת במדינות שיישמו את גישת האל-מיסוד היא סגירת מוסדות גדולים. חברי ועדת המומחים הבין-לאומית שהתכנסה בישראל בשנת 2011 המליצו, כאמור, על צמצום ניכר של מספר מוסדות הדיור של

אנשים עם מש"ה בישראל, עד כדי סגירתם כליל. מספרם הגבוה של דיירי מוסדות בישראל מיוחס לחוק הסעד, שבו הוגדר בעבר, כי הטיפול שהמדינה מספקת הוא בראש ובראשונה חיים במעון (Blank et al., 2011). כפי שצוין בסעיף 2.1, בשנת 2000 הוסף תיקון לחוק אשר נותן העדפה למגורים בקהילה. **מגמה זו באה לידי ביטוי בעיקר בהשמה בקהילה של אנשים עם מש"ה, שהגיעו לדיור חוץ-ביתי מבית המשפחה. כלומר, בישראל, עד שנת 2017 לא נצפה תהליך משמעותי של הוצאה ממוסד לדיור בקהילה, אולם, יושמה מדיניות של העדפת השמה בקהילה של אנשים הנקלטים לראשונה בחייהם בדיור חוץ-ביתי.**

בשנת 2017, עם תחילת יישום פרויקט ה-900, החל, אפוא, תהליך להעברת דיירים ממעונות פנימייה לדיור בדירות בקהילה. **בניגוד לאירופה ולארצות הברית, בישראל המגמה של מעבר לדיור בקהילה לא ביטלה את קיומם של המוסדות.** המעונות המשיכו וממשיכים לפעול, בד בבד עם הגידול שחל במספרן של מסגרות הדיור בקהילה (נוימן ואחרים, 2014). כמו כן, מעונות פנימייה נוטים לפתוח שלוחות ולהעביר לשם דיירים, אולם אלה פועלות בצד המעונות ולא במקומם.

משרד הרווחה ביצע פעילויות רבות להעברת דיירים מן המעונות לשלוחות, אולם צורת הרישום, ולפיה דיירים בשלוחות נרשמו עד שנת 2018 כדיירי מעונות, לא מאפשרת לראות שינוי זה ברשומות (ראו נתוני משרד הרווחה בלוח 1). משרד הרווחה מעריך, כי בשנת 2012 התגוררו כ-250 איש בשלוחות, ומספרם עלה לכ-1,100 בשנת 2018. אם נפחית 1,100 איש ממספר דיירי המעונות בשנת 2018, מספר דיירי המעונות באותה שנה יעמוד על 6,200 דיירים, שהם 17.8% מכלל האנשים עם מש"ה שהיו רשומים במינהל מוגבלויות באותה שנה. אחוז זה גבוה לעומת מדינות במערב אירופה ובארצות הברית. בארצות הברית, למשל, בשנת 2015 4% מן האנשים עם מש"ה התגוררו במוסדות, שבהם 16 דיירים או יותר, כלומר, במוסדות ובהוסטלים (Houseworth et al., 2018). הנתונים של דיור של אנשים עם מש"ה בארצות הברית מבוססים על התפיסה שלפיה גם הוסטל (ובו 16 דיירים ויותר) הוא דיור מוסדי. משרד הרווחה מציג הוסטלים כחלופת דיור בקהילה ונוהג להציג נתונים מקובצים על-אודות כלל מסגרות הדיור שאינן מעונות פנימייה, ללא הפרדה בין סוגי הדיור השונים. על כן, אין כיום נתונים מעודכנים על מספר הדיירים בהוסטלים. בשנת 2016 חרג המשרד ממנהגו ופרסם נתונים על כמה סוגי דיור בנפרד: הוסטל – 1,924 דיירים; מערך דירות/דירות לווין – 1,333

דיירים; דיור מוגן – 123 דיירים (שלום ואחרים, 2016). מכיוון שהמדיניות בישראל אינה כוללת העברת דיירים מהוסטלים לדירות, יש להניח, כי בשנת 2018 עדיין התגוררו בהוסטלים לפחות 1,924 איש, שהם 5.5% ממספר האנשים עם מש"ה שהיו רשומים במינהל מוגבלויות באותה שנה. מכאן ניתן להעריך, שאחוז הדיירים במעונות והוסטלים (לא כולל דיירי שלוחות) בשנת 2018 עמד על 23.3% לפחות מכלל האנשים עם מש"ה המוכרים במינהל מוגבלויות, ואלה היוו 75% מכלל הדיירים בדיור חוץ-ביתי.

לוח 1: דיירים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בדיור חוץ-ביתי בישראל, לאורך העשור 2009-2018 (במספרים ובאחוזים)

	2009	2012	2015	2018
מספר הדיירים במעונות פנימייה	7,196	7,377	7,370	7,307
מספר הדיירים בהוסטל / דירה מוגנת	2,642	2,965	3,311	3,550
מספר אנשים עם מש"ה הרשומים במינהל מוגבלויות	33,040	33,163	33,927	34,807
אחוז הדיירים במעונות פנימייה מבין כלל הרשומים	21.8%	22.2%	21.7%	21.0%
אחוז הדיירים בהוסטל / דירה מוגנת מבין כלל הרשומים	8.0%	8.9%	9.8%	10.2%

מקור: נמר-פורסטנברג ואחרים, 2019

מעבר פיזי בלבד ממוסד לדיור בקהילה אינו מספק, ונוכחות פיזית בלבד בקהילה אינה עומדת בקריטריונים שנקבעו באמנה הבין-לאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות בהתייחס לדיור בקהילה. במקרים רבים, לאנשים עם מש"ה שגרו בקהילה היה מגע מועט בלבד עם שכניהם, הם בילו זמן מועט באירועים בסביבה ואף הפחיתו את מידת מעורבותם בפעילויות קהילתיות. אט אט התבססה הבנה גם בישראל, כי אי אפשר להסתפק בעצם המגורים בקהילה, ויש לפעול להשגת השתתפות של ממש של האדם בחיי הקהילה (שוורץ, 2003). מחקרים רבים מחזקים את המסקנה, ולפיה אין די בפעולה פסיבית, קרי השמה פיזית של האדם עם מש"ה במסגרת הממוקמת בקהילה, אלא יש לפעול בדרכים אקטיביות כדי ליצור שילוב בקהילה והכלה (Esteban et al., 2021; עמינדב וניסים, 2009). יש לנקוט פעולות ובהן אימון והכשרה של האדם, הכשרת הקהילה ועמדותיה כלפיו ופיתוח

השירותים שהיא צריכה להעמיד לרשותו. מצד אחד, על האדם עם מש"ה ללמוד את המיומנויות הנדרשות לפעולות יום-יום בדיור עצמאי, מיומנויות חברתיות, יכולת קבלת החלטות ויכולת בחירה. מנגד, על הקהילה ללמוד להכיר ולכבד אותו ואת צרכיו המיוחדים (עמינדב וניסים, 2009).

כמו כן, בשל מחסור בתקציב, גם במסגרות דיור קהילתיות בישראל, הדיירים חולקים חדר עם שותף אחד לפחות. מעבר לכך שהזכות לפרטיות נשללת מהם, הדבר גם פוגע ביכולתם לנהל חיים נורמטיביים, למשל לפתח מערכות יחסים אינטימיות או לעסוק בפעילות מינית.

3. אל-מיסוד ובני משפחה: מחשש לשביעות רצון

יישום מדיניות של אל-מיסוד הוא מהלך מאתגר הכרוך בחסמים שונים, כגון: צורך בתמיכות בדירות לאורך כל שעות היום, הנגשת שירותים בקהילה ועלויות גבוהות, הכרוכות בהשכרת דירות ובאיוש צוות מטפלים ייעודי לכל דירה. על מרבית החסמים אפשר להתגבר באמצעות הקצאת משאבים. חסם שאינו כלכלי הוא התנגדות של בני משפחה. מדובר בחסם בעל חשיבות, שכן על מנת ליישם את מדיניות האל-מיסוד, נדרשת בראש ובראשונה הסכמה של בני המשפחה למהלך, ותפיסות חיוביות שלהם תורמות להצלחת המעבר לדיור בקהילה (Griffiths et al., 2015; Tabatabainia, 2003).

יותר ויותר הורים, המקבלים לראשונה החלטה על מגורים במסגרת חוץ-ביתית עבור ילדם, מעדיפים כיום דיור בקהילה על פני דיור במוסד. יש לכך כמה סיבות: דירה בקהילה היא מסגרת קטנה המאפשרת קרבה לאנשי הצוות ולדיירים האחרים ומעניקה יחס אישי, המתחשב בצרכיו הייחודיים. מסגרת קטנה יכולה לצמצם את החשש מהזנחה או מהתעללות. כמו כן, בדיור בקהילה ניתן משקל רב יותר לשמירה על קשר הדוק של הדייר עם בני משפחתו, שכן הדירה קרובה לבית המשפחה ופתוחה בכל עת (לרנר, 2008). לעומת זאת, כאשר מדובר על הוצאת דייר ממוסד שבו הוא מתגורר והעברתו לדירה בקהילה, בני משפחה רבים מביעים חשש ומגלים התנגדות למהלך זה.

על אף היתרונות המוכחים של מסגרות דיור בקהילה על פני מסגרות מוסדיות, לעיתים, תהליך המעבר מעורר חרדה ומאיים. תהליך המעבר של אדם עם מש"ה לדיור בקהילה, לאחר שחי שנים במוסד, הוא תהליך מורכב לדייר עצמו ולבני משפחתו. יש מקרים, שבהם בעת שבני המשפחה החליטו בשעתו להכניס את האדם עם מש"ה למוסד, נאמר להם, כי

מוסד הוא האפשרות היחידה עבורו (Larson et al., 2021). מאז שנות התשעים חלו שינויים בתפיסות של אנשי המקצוע ובמדיניות הציבורית, והן כיום תומכות בחיים בקהילה. אולם, בני המשפחה של דייר שמתגורר כבר שנים במוסד לא תמיד מודעים לשינויים שחלו במדיניות ובפרקטיקה (Berry, 1995). בני משפחה רבים החליטו על השמה של בן משפחתם במוסד בעקבות המלצה של אנשי מקצוע (Conroy, 1985) ונאמר להם כי זהו הפתרון הטוב ביותר עבורו (Larson et al., 2021). כאשר עומדת על הפרק האפשרות להעביר אותו לדירה בקהילה, הם מקבלים עצה אחרת מאנשי המקצוע ומקובעי המדיניות, ועל כן הם חווים רגשות של כעס, חשש ובלבול (Johnson, 1998).

אל-מיסוד הוא תהליך מורכב גם עבור הדייר עצמו, והוא כרוך בשינויים רבים בשגרת חייו, החל מן הסביבה הפיזית וסדר היום וכלה במערכות היחסים החברתיים שלו ובפרידה מהרגלים ישנים, מחברים ומאנשי צוות (Jones & Gallus, 2016). על כן, התהליך מלווה בתחושה של אי-ודאות וחששות בקרב בני המשפחה (Larson & Lakin, 1991). הורים רבים מביעים ספקות בנוגע למעבר. הם רואים בו ויתור על מסגרת יציבה ומוגנת ואיום על רווחתו הנפשית של ילדם. ההתנגדות למדיניות אל-מיסוד גוברת, כאשר עולה חוסר בהירות בנוגע לחלופות של מגורים בקהילה. לעיתים, הורים מביעים חוסר אמון בחלופות אלה וחוששים שהן לא תעמודנה בנטל הטיפול (גור, 2018; ניסים, 2012).

טבטבאינייה (Tabatabainia, 2003) בחן את עמדות בני המשפחה כלפי מיסוד ואל-מיסוד ומצא ארבע סיבות מרכזיות להתנגדותם לאל-מיסוד: (1) חשש מהשפעות שליליות על חיי בני המשפחה עצמם; (2) חשש מהשפעות שליליות על חיי הדייר; (3) הערכה כי השירותים הקיימים בקהילה אינם מספיקים (למשל, בשל מחסור במשאבים, בתמיכות, צוות לא מיומן או קושי לאתר שותף מתאים); (4) שביעות רצון גבוהה מן המוסד.

מחקרים רבים מצאו, כי ההתנגדות הראשונית למעבר לדיור בקהילה פוחתת עם התקדמות התהליך, עד לכדי תמיכה במהלך ושביעות רצון מן המסגרת בקהילה (Griffiths et al., 2015; Larson & Lakin, 1991). אף על פי שרוב בני המשפחה מתנגדים תחילה למעבר, מרביתם מביעים אחרי המעבר שביעות רצון גבוהה מן הטיפול שבן משפחתם מקבל בקהילה (Jones & Gallus, 2016; Larson & Lakin, 1991; Tossebro, 1998; Tossebro & Lundeby, 2006). במסגרת מחקר מלווה של פרויקט ה-900, נבחנו גם עמדותיהם של בני המשפחה לפני המעבר לדיור בקהילה

ואחריו. ממצאים ראשוניים של מחקר זה מצביעים על מגמה זהה גם בישראל. כלומר, ככל שחולף הזמן ועם ההתנסות בפועל במגורים בקהילה, בני המשפחה מגלים שביעות רצון גבוהה מן הדיור בקהילה ומברכים על המעבר.

4. סיכום

על אף הצעדים שנעשו בישראל בעשורים האחרונים, שמטרתם קידום דיור בקהילה וצמצום דיור מוסדי של אנשים עם מש"ה, עדיין חלופת הדיור השכיחה ביותר עבורם היא מוסד. ועדת המומחים שהתכנסה בשנת 2011 המליצה, בין השאר, על צמצום ניכר של מספר מעונות הפנימייה, עד לסגירתם הסופית במהלך עשר שנים, ומעבר של הדיירים לדירות מוגנות שבהן 4-6 דיירים. אולם, בפועל, מאז ועד היום לא קיימת בישראל מדיניות של סגירת מוסדות, אלא הרחבת הסדרי הדיור בקהילה, בד בבד עם המשך הפעלתם של יותר מ-60 מעונות פנימייה.

מלבד העובדה שמרבית האנשים עם מש"ה בישראל המתגוררים בדיור חוץ-ביתי מתגוררים במסגרות מוסדיות, הנתונים שפרסם משרד הרווחה עד כה אינם מאפשרים לקבל תמונת מצב מדויקת על הסדרי הדיור השונים, ואין אפשרות לדעת כמה דיירים אכן מתגוררים בדירות מוגנות. נוכח אימוץ מדיניות, המצהירה כי דיור בקהילה הוא חלופת הדיור המועדפת, ובעקבות המאמצים להעביר דיירים לדירות בקהילה, יש צורך באיסוף ובפרסום נתונים העוקבים אחר יישום מדיניות זו בפועל, אשר יאפשרו לנתח את מגמות הדיור של אוכלוסייה זו ניתוח מדויק, עדכני ושקוף.

יישום מדיניות של אל-מיסוד כרוך באתגרים כלכליים, חברתיים ואישיים רבים, אך לא מעט מדינות צלחו אתגרים אלה. גם מפרויקט ה-900, שהסתיים בשנת 2019, אפשר ללמוד ולהסיק מסקנות, הן מן התהליך עצמו והן מן המחקר שליווה אותו, במטרה לתכנן ולקבוע מדיניות, שתאפשר ליישם את גישת האל-מיסוד בהיקף נרחב יותר בישראל. יש להבנות מערך, שיאפשר לאדם עם מש"ה ללמוד את המיומנויות הנדרשות לדיור עצמאי, ובד בבד לפעול לקידום היכולת של הקהילה להכיר בו ולכבד את צרכיו המיוחדים. מדיניות ברורה, אשר תספק מענה למכלול האתגרים, תאפשר לרתום את בני המשפחה לתהליך ולהפחית את התנגדותם למעבר מן המעון אל דירה בקהילה. על מדינת ישראל להקצות משאבים ולקדם במלוא המרץ את יישום מדיניות האל-המיסוד, שעליה הצהירה לפני עשור, ובכך לאפשר לאנשים עם מש"ה את זכותם לגור בקהילה.

ביבליוגרפיה

ארטן-ברגמן, ט. ורימרמן, א. (2009). *דפוסי מעורבות חברתית בקרב אנשים עם וללא מוגבלות בישראל*. ביטחון סוציאלי, 79, 49-84.

גופמן, א. (1983). *סטיגמה*. הוצאת רשפים.

גופמן, א. (2006). *על מאפייני המוסדות הטוטליים*. הוצאת רסלינג.

גור, א. (2018). מדיניות המעבר ממעונות-פנימייה לדיור בקהילה של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית: חקר מגמות בעולם ובישראל. *שיקום, ביטאון עמותת חומש*, 70-75.

הוזמי, ב. וניסים, ד. (2019). *שירות מכוון אדם – ערכים ונורמות במתן שירות*. בית איזי שפירא.

זיו, נ. (2004). אנשים עם מוגבלויות – בין זכויות חברתיות לצרכים קיומיים. בתוך רבין, י', ושני, י' (עורכים) *זכויות כלכליות, חברתיות ותרבותיות בישראל*. הוצאת רמות, אוניברסיטת תל אביב.

חובב, מ. ועמינדב, ח. (2006). מדיניות הטיפול של משרד העבודה והרווחה באדם המפגר בעשור האחרון, והפעילות למעשה. בתוך חובב, מ. וגיטלמן, פ. (עור'). *מבידול לשילוב. התמודדות עם מוגבלויות בקהילה*. בית איזי שפירא והוצאת כרמל.

טולוב, י. (2016). *שירות תמיכה בקבלת החלטות לאנשים עם מוגבלויות, מודל שירות*. ארגון בזכות.

לרנר, נ. (2008). *ארץ האפשרויות המוגבלות*. ארגון בזכות.

מור, ש. (2012). שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות בתעסוקה – מתיקון הפרט לתיקון החברה. *עיוני משפט, לה*, 97-150.

נוימן, ר., נוימן, א., נוימן, ר., גורדוני, י., שצברג, ד. וברקן, ש. (2014). *מחקר לבדיקת איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית המתגוררים ב"שלוחות" של מעון פנימייה*. משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים.

נמר-פורסטנברג, ר., ברלב, ל., עידו, נ., גורן, ה. ובן שמחון, מ. (2019). אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. פרק 6 חלק א' בתוך *סקירת השירותים החברתיים: סקירת העשור 2018-2009*. משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה. מדינת ישראל.

ניסים, ד. (2012). שילוב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בקהילה. מדיניות האגף ופעילותו לנוכח המלצות ועדת המומחים הבין-לאומית. פרק 6, חלק ה' בתוך *סקירת השירותים החברתיים*. עמ' 639-656. משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה. מדינת ישראל.

עמינדב, ח. וניסים, ד. (2009). רצף שירותי המגורים לאנשים עם פיגור שכלי – מגמות ושינויים. פרק 8, חלק ה' בתוך *סקירת השירותים החברתיים*, עמ' 457-480. משרד הרווחה והשירותים החברתיים, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה. מדינת ישראל.

עמינדב, ח. וניסים, ד. (2015). מדיניות הטיפול באדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בעשור האחרון. בתוך חובב, מ., דבדבני, א., ופלדמן, ק. (עור'). *מהדרה להכלה: החיים בקהילה של אנשים עם מוגבלויות בישראל*. הוצאת כרמל ושק"ל.

רונן, י. ובס-ספקטור, ש. (2011). *התנגדות תושבים למגורים בשכנות למוסדות סיוע קהילתיים לאנשים עם מוגבלות*. הכנסת: מרכז המחקר והמידע.

רייטר, ש. (1997). *חבר חריג במערכות הרווחה הבריאות והחינוך*. הוצאת גסטליט.

רימון-גרינשפן, ה. (2008). בין חקיקה למחאה – הפוליטיקה של נכויות בישראל. בתוך חוברת תקצירים: *סדרת מפגשי היכרות עם ה-Disability Studies*. הוצאת המרכז לחיים עצמאיים.

רימרמן, א. וארטן-ברגמן, ט. (2005). חקיקת זכויות נכין ויישומה בישראל – מגמות וביוונים עתידיים. *ביטחון סוציאלי, 69*, 11-31.

שוורץ, ח. (1994). *דיור קהילתי לבעלי פיגור שכלי: סקר מחקר ארצי, בסיס מידע ראשוני והערכה*. אוניברסיטת בר-אילן ומכון ברוקדייל.

שוורץ, ח. (1995). רמת העצמאות האישית של מבוגרים עם פיגור שכלי הגרים בבתים קבוצתיים (הוסטלים) ודירות בקהילה. *סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 10*, 49-57.

שוורץ, ח. (2003). *מסגרות דיור בקהילה לאנשים עם פיגור שכלי: מאפיינים, צרכים וכווני תכנון עתידיים*. אוניברסיטת בר-אילן וקרן שלם.

שלום, ג., בן שמחון, מ. וגורן, ה. (2016). אנשים עם מוגלות שכלית התפתחותית. פרק 6, חלק א' בתוך סקירת השירותים החברתיים. משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה. מדינת ישראל.

Ben-moshe, L. (2011). The contested meaning of “community" in discourses of deinstitutionalization and community living in the field of developmental disability. *Disability and Community Research in Social Science and Disability, 6,* 241-264.

Berry, J. O. (1995). Families and deinstitutionalization: An application Bronfenbrenner’s social ecology model. *Journal of Counseling & Development, 73*, 379-383.

Blank, P., Heveman, M., Levy, J., Quinn, J., Rimmerman, A., & Soffer, M. (2011). *Integrated community living for people with intellectual disabilities (ID) in Israel. Final report of an international committee of experts*. Submitted to the Israeli Ministry of Social Affairs and Social Services.

Borell, K.. & Westermark, A., (2016). Siting of human services facilities and the not in my back yard phenomenon: a critical research review. *Community Development Journal, 53,* 246-262, doi:10.1093/cdj/bsw039

Claes, C., Van Hove, G., Vandevelde, S., Van Loon, J., & Schalock, R.L. (2010). Person-Centered Planning: Analysis of Research and Effectiveness. *Intellectual and Developmental Disability, 48*(6), 432–453.

Conroy, J. W. (1985). Reactions to deinstitutionalization among parents of mentally retarded persons. In R. H. Bruininks & K. C. Lakin (Eds.), *Living and learning in the least restrictive environment* (141–152). Paul H. Brookes.

Devi, N. (2013). Supported decision-making and personal autonomy for persons with intellectual disabilities: Article 12 of the UN convention on the rights of persons with disabilities. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 792-806.

Esteban, L., Navas, P., Verdugo, M.A. & Arias, V.B (2021). Community living, intellectual disability and extensive support needs: A rights-based approach to assessment and intervention. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18,* 3175.

Gascon, H., & Morin, P. (2010). Deinstitutionalization and adaptation of adults withintellectual disabilities: Results from Quebec. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 45*, 366-377.

Griffiths, D. M., Owen, F., & Condillac, R. (2015). Family feedback on the closure of institutions for persons with intellectual disabilities in Ontario. *Journal on Developmental Disabilities, 21*(2), 28-37.

Houseworth, J.,Tichá, R., Smith, J., & Ajaj, R. (2018). Developments in living arrangements and choice for persons with intellectual and developmental disabilities. *Policy Research Brief, 27*(1), University of Minnesota, Institute on Community Integration.

Jones, J. L. & Gallus, K. L. (2016). Understanding Deinstitutionalization: What families value and desire in the transition to community living. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 41*(2) 116–131.

Johnson, K. (1998). Deinstitutionalising women: *An ethnographic study of institutional closure*. Cambridge University Press

Knapp, M., Cyhlarova, E., Comas-Herrera, A., & Lorenz-Dant, K. (2021). *Crystallising the case for deinstitutionalisation: COVID-19 and the experiences of persons with disabilities*. Care policy and evaluation centre London school of economics and political science, UK.

Larson, S. A., & Lakin, C. (1991). Parents attitudes about residential placement before and after deinstitutionalization: A research synthesis. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicraft, 16*, 25-38.

Larson, S.A., Butterworth, J., Winsor, J., Tanis, S., Lulinski, A., and Smith, J. (2021). *30 years of community living for individuals with intellectual and/or developmental disabilities (1987- 2017).* Administration for community living, U.S. Department of health and human services.

Macleod, F. J., Morrison, F., Swanston, M., & Lindsay, W. (2002). Effects of relocation on the communication and challenging behaviors of four people with severe learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities, 30*(1), 32-37.

Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31*(2), 65-76.

Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalisation and community living: position statement of the comparative policy and practice special interest research group of the international association for the scientific study of intellectual disabilities1. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(2), 104-112.

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: Report of a European study.* Volume 2: Main report. Canterbury: Tizard centre, University of Kent.

Metzel, D. (2004). Historical social geography. In: S. Noll & J. Trent (Eds.), *Mental retardation in America* (pp. 420-444). New York university press.

Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(2), 850-865.

Nye-Lengerman, K. M. & Hewitt, A. S. (2019). Community living and participation: A comprehensive framework, 1-25. In: Hewitt A. S. & Nye-Lengerman K. M. (Ed). *Community Living and Participation for People with Intellectual and Developmental Disabilities*. AAIDD.

Rimmerman, A. (2013). *Social inclusion of people with disabilities: National and international perspectives*. Cambridge university press.

Rimmerman, A. (2017). *Disability and community living policies*. Cambridge university press.

Šiška, J., & Beadle-Brown, J. (2020). *Transition f*rom *institutional care to community-based services in 27 EU member states: Final report*. Research report for the European expert group on transition from institutional to community-based care.

Soffer, M., Koreh, M. & Rimmerman, A. (2017). Politics of geographic exclusion: deinstitutionalization, hegemony and persons with intellectual disability in Israel, *Disability & Society, 32:8*, 1180-1198.

Tabatabainia, M. M. (2003). Listening to families' views regarding institutionalization & deinstitutionalization. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 28*(3) 241-259.

Thomas, C. (2004). How is disability understood? An examination of sociological approach. *Disability and Society, 19*(6), 569-583.

Tossebro, J. (1998). Family attitudes to deinstitutionalization before and after resettlement: The case of a Scandinavian welfare state. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 10*(1), 55-72.

Tossebro, J. & Lundeby, H. (2006). Family attitudes to deinstitutionalization: Changes during and after reform years in a Scandinavian country. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31*(2), 115-119.

Van Dam, T., Ellis, J. & Sherwin, J. (2008). Person centered planning: A review of the literature. ACU consortium for the NSW department of aging disability and home care.

Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. National institute on mental retardation.

Wright, P. A. & Kloos, B. (2007). Housing environment and mental health outcomes: A levels of analysis perspective. *Journal of Environmental Psychology, 27*(1), 79-89.

26

המעבר לבגרות של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: תרומתן של נחישות ואוריינטציית עתיד להצלחתו

מינה רז

תקציר

פרק זה מתאר את תהליך המעבר לבגרות של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה), בשילוב מושגים ומודלים מתוך הספרות המקצועית, העוסקת במעבר של צעירים ללא מוגבלות. בחלקו הראשון, הפרק מציע זווית מבט חדשנית על המעבר לבגרות של צעירים עם מוגבלות, בהתבסס על מאפייני "הבגרות המתהווה" (Arnett, 2007). נקודת מבט זו חושפת את "פרדוקס המעבר המקוצר", שצעירים עם מוגבלות חווים, בהשוואה לחבריהם ללא מוגבלות, ומדגישה את חשיבותן של תכניות המעבר המתקיימות בבתי הספר, אך בו בזמן מעלה ביתר שאת את הצורך בפיתוח רצף שירותים מותאם לצעירים לאורך כל שלב הבגרות המתהווה, ולא רק בזמן הלימודים ו/או פרק זמן קצוב בסיומו.

הצלחת תהליך המעבר לבגרות מתבטאת ביכולתם של כל הצעירים (עם ובלי מוגבלות) לבחור ולקבל החלטות הנוגעות לעתידם. על כן, חלקו השני של הפרק מעמיק בנחישות עצמית ואוריינטציית עתיד המבססות יכולת זו, ובהשפעת הסביבה על התפתחותן. בחלק זה מוצגים גם תיאוריית "הסוכן המכוון" בנחישות עצמית, שהתגבשה מתוך המחקר בתחום המוגבלויות (Shogren et al., 2015), ו"מודל שלושת הרכיבים באוריינטציית עתיד" (Seginer, 2009), שהתפתח במחקר על צעירים ללא מוגבלות.

לאור חשיבותן, אוריינטציית עתיד והכוונה עצמית הוגדרו כמוקד התערבות במודל תכנית המעבר הלאומית של ישראל "יוצרים עתיד", זוכת פרס החדשנות בחינוך מטעם Zero Project לשנת 2020.

התכנית מיושמת בחינוך המיוחד משנת 2014 עבור תלמידים בני 16-21 באמצעות מפעילים מטעם משרד הרווחה. מודל התכנית מבוסס נתונים, במטרה להבנות ולמקד את תהליך הכנתם של תלמידי החינוך המיוחד לעולם העבודה. רכיבי המודל והרציונל לבחירתם מפורטים בחלקו השלישי והאחרון של הפרק.

פרק זה יתאר את תהליך המעבר לבגרות של צעירים עם מש"ה משלוש נקודות מבט בסדר עוקב. הראשונה, תעסוק בתהליך המעבר של צעירים עם מש"ה בראי "הבגרות המתהווה" ובפערים שצעירים אלה חווים, לעומת צעירים ללא מוגבלות. נקודת מבט שנייה, תתמקד בנחישות עצמית ובאוריינטציית עתיד ותפקידן המשמעותי להצלחת תהליך המעבר לבגרות, והשלישית, תציג כיצד הידע התיאורטי והמחקרי, המוצג בשני החלקים הראשונים, מיושם בפועל במודל המקצועי שפותח עבור תכנית המעבר הלאומית של ישראל "יוצרים עתיד".

תהליך המעבר לבגרות של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בראי הבגרות המתהווה

רצף החיים מזמן לכל בני האדם מעברים ושינויים רבים. לדוגמא, המעבר מהגן לבית הספר או מלימודי תיכון לשירות צבאי ומחיי רווקות לזוגיות. בהקשר הפסיכולוגי, מעבר (transition) מתייחס לפרק הזמן העובר מהרגע שבו אדם תופס שמציאות חייו עומדת להשתנות או שמוצא עצמו בסיטואציה חדשה, עד הרגע שבו הוא מרגיש שהסתגל היטב למציאות החדשה. כל המעברים המשמעותיים בחיים, גם אלו החיוביים והמתוכננים היטב, מגלמים בתוכם חוויה של אי נוחות, בשל תחושת האובדן המתלווה לעזיבת הרגיל והמוכר, והצורך בהסתגלות למציאות חיים שונה, הדורשת התמודדות עם מידה רבה של אי וודאות (Bussolari & Goodell ,2009).

המעבר לבגרות (transition to adulthood), הוא מושג המגלם בתוכו את מאפייני המעבר הכלליים שתוארו קודם לכן, ומיוחס לאחד השלבים המשמעותיים ביותר בהתפתחות האדם, המתרחש בחייהם של צעירים בזמן שהם עוברים מסביבת בית הספר לסביבה הכוללת עבודה וחיים עצמאיים (Gragoudas, 2014). מדובר בתהליך מתמשך, שיש בו מידה רבה של אי וודאות, המחייב שינויים ביחסים, בהתנהגויות ובתפיסות העצמיות, שבו צעירים צריכים לגבש מטרות לעתיד ולזהות את התפקיד שהם רוצים למלא בחברה (Wehmeyer et al., 2017). התנועה מתלות גבוהה במשפחה אל עבר אינדיבידואליות, אוטונומיה ועצמאות היא המאפיין המרכזי של שלב זה, והצלחתו תלויה בתמיכות שהצעירים מקבלים, בהזדמנויות הפתוחות בפניהם ובבחירות שהם עושים (Tanner & Arnett ,2016).

הנורמות החברתיות הנקשרות לאבני הדרך בתהליך המעבר לבגרות, כמו: עזיבת בית ההורים, עבודה, נישואין והורות, השתנו מאוד מאז התיאוריה ההתפתחותית של אריקסון (Erikson, 1950). זו הוצגה כאשר רוב האנשים

השלימו משימות אלו כבר בתחילת שנות העשרים לחייהם. אולם, השינויים החברתיים והכלכליים הגלובליים מאז, הובילו להתארכות תהליך המעבר לבגרות אל שלהי שנות העשרים, ולהמשגת תקופה התפתחותית חדשה – הבגרות המתהווה (emerging adulthood) (Arnett, 2007).

הבגרות המתהווה

בפרק זמן זה של חייהם, צעירים בני 18-29 בחברה המערבית של המאה ה-21 אינם נחשבים למתבגרים, אך גם לא לבוגרים באופן מוחלט. הם מתנסים באפשרויות שונות לעתידם בלימודים, במגורים, בעבודה וביחסים אינטימיים, ובתוך כך נהנים מהשהיית הציפייה החברתית למילוי תפקידי הבוגר, בהשוואה לצעירים בשנות השישים והשבעים של המאה הקודמת (Wyn, 2014). תקופת הבגרות המתהווה נמשכת בין 7-12 שנים ומתאפיינת בתהליך מדורג של בחירה והתחייבות למסלול חיים מסוים, לצד קבלת תמיכה משפחתית וכלכלית (Arnett, 2007). חשוב לציין, כי המעבר לעבר אינדיבידואליות ובגרות עבור כל הצעירים (עם ובלי מוגבלות) אינו מהלך לינארי המוגדר על פי התקדמות הפרט במסלול קבוע ומובנה, אלא תהליך רב ממדי ומורכב, הפוגש כל צעיר באופן אחר בהתאם לנסיבות חייו ומשאביו האישיים: יש צעירים המבנים באופן אקטיבי את מטרותיהם לעתיד וסוללים את דרכם באופן עצמאי ואילו אחרים עוקבים אחרי מסלול מוכתב מראש. כך או כך, פרק זמן אינו מייצג איחור או פתולוגיה כלשהי אלא מבטא מהלך התפתחותי נורמטיבי אותו חווים כל הצעירים שגדלו בחברה מערבית מתועשת (Meyer et al., 2019).

על פי ארנט (Arnett, 2007), לבגרות המתהווה חמישה אפיונים מרכזיים, המבדילים אותה מתקופות אחרות בהתפתחות: (א) **חקירת זהויות** (identity exploration) – צעירים בתקופה זו מנסים להבין מי הם ומה הם רוצים בחייהם באמצעות חקירה והתנסות באפשרויות שונות לעתידם בעבודה, בהשכלה ובאהבה, טרם קבלת החלטות שיבססו את נתיב חייהם הבוגרים; (ב) **חוסר יציבות** (instability) – תקופה זו מאופיינת בתחלופה גבוהה של מקומות עבודה, סגנונות ומקומות מגורים, התורמים רבות לפיתוח עצמאותם של הצעירים; (ג) **ריכוז בעצמי** (self- focus) – בתקופה זו צעירים נמצאים הרבה פחות בשליטת הוריהם, הם נהנים מההזדמנות לתרגל את החופש האישי ונוטים להתרכז בעצמם ובצורכיהם; (ד) **תחושת בין לבין** (feeling in between) – מאפיין זה מתאר את החוויה של היות הצעיר "בדרך" להיות בוגר, אך עדיין לא בוגר באופן סופי. בגרות מושגת

כאשר צעירים מרגישים שהם מסוגלים לבחור ולקבל החלטות באופן עצמאי תוך לקיחת אחריות מלאה על תוצאותיהן, לצד השגת עצמאות כלכלית (Arnett & Padilla-Walker, 2015); (ה) **אפשרויות ואופטימיות** (possibilities and optimism) – על אף שתהליך המעבר מפגיש צעירים עם שינויים, אי וודאות וחוסר יציבות, מרבית הצעירים מדווחים על תחושה של אופטימיות ואפשרויות פתוחות לגבי העתיד.

אירועי חיים בתהליך המעבר לבגרות, הנקשרים לחיי הבוגר, כמו: לימודים, עבודה, עזיבת בית ההורים, נישואין והורות, מהווים נדבך חשוב בחיי האדם, אך אינם נחשבים למשימות התפתחותיות, ואף לא מהווים אינדיקציות משמעותיות להשלמה מוצלחת של תהליך המעבר לבגרות. במקום זאת, וכפי שצוין קודם לכן, **מעבר והסתגלות מוצלחים לבגרות מתבטאים ביכולתם של צעירים לבחור ולנווט באמצעות בחירותיהם את דרכם בחיים**, ואלה קשורים קשר הדוק ל-(1) טווח האפשרויות, ההזדמנויות והמשאבים, שהיו זמינים להם לחקירה ובחירה במהלך הבגרות המתהווה, ו-(2) עד כמה הבחירות וההתחייבויות שקיבלו אכן מתאימות להם (Tanner & Arnett, 2016).

המעבר לבגרות של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

בשונה מהספרות המקצועית, החוקרת את המעבר לבגרות של צעירים ללא מוגבלות, בספרות העוסקת במעבר לבגרות של צעירים עם מוגבלות בכלל וצעירים עם מש"ה בפרט, אין כמעט ביטוי לשלב הבגרות המתהווה כחלק נורמטיבי בהתפתחות (Redgrove et al., 2016). במקום זאת, עיקר תשומת הלב מופנית לתהליך החינוכי/שיקומי המתרחש בבית הספר ו/או בשוק העבודה להכנת צעירים עם מוגבלות לחייהם הבוגרים באמצעות תכניות מעבר (למשל Park & Bouck , 2018; Shogren & Wittenburg, 2020; Wehman, 2013). **תכניות מעבר** הן מערך של פעילויות מתואמות וממוקדות תוצאה, שמטרתן לקדם את היכולות האקדמיות והתפקודיות של תלמידי החינוך המיוחד, כדי לסייע להם במעבר מפעילות בסביבת בית הספר לפעילות בסביבה על תיכונית, הכוללת לימודים והכשרה מקצועית, עבודה ותעסוקה נתמכת, חיים עצמאיים והשתתפות בחיי הקהילה, (IDEIA Individuals with Disabilities Educational Act, 2004).

המעבר ממערכת החינוך המיוחד אל שירותי השיקום לבוגרים. אחד האתגרים המשמעותיים בתהליך המעבר לבגרות של צעירים עם מוגבלות

כרוך בכניסה ובהסתגלות שלהם למערכות התמיכה והשיקום המיועדים לבוגרים. לכן, אחת המטרות המרכזיות של תכניות המעבר היא יצירת רצף שירותים ושיתופי פעולה בין מערכת החינוך המיוחד לבין שירותי הבריאות, הרווחה והתעסוקה. מנקודת מבט זו, מעבר מוצלח עבור צעירים עם מוגבלות מוגדר לא פעם כ-**מעבר חלק** (smooth/seamless transition) ממסגרות החינוך המיוחד אל תכניות או מסגרות שיקומיות לבוגרים בתחומי החיים השונים, זמן קצר לאחר סיום לימודי התיכון (Shogren & Wittenburg, 2020).

מנקודת מבט מערכתית, המתמקדת ב"מעבר חלק" כמדד הצלחה, נראה, כי תהליך המעבר לבגרות של צעירים עם מוגבלות מתחיל בגיל העשרה ומסתיים עם סיום לימודי התיכון, כאשר הם מופנים למסגרות ושירותי תמיכה המיועדים לבוגרים. למעשה, צעירים עם מוגבלות עוברים תהליך מעבר מזורז, תוך שהם "נדחפים" לחייהם הבוגרים ללא הזדמנות לחוות במשך 4-8 שנים (בהנחה שסיימו בגיל 21 את התיכון) את החקירה האינטנסיבית המאפיינת את הבגרות המתהווה, ולפני שעברו מגוון חוויות, שעבור צעירים ללא מוגבלות מובנות מאליהם (Redgrove et al., 2016), כמו, למשל, צבא בישראל (מייזלס, 2002), טיול בחו"ל, מגורים מחוץ לבית ההורים, עבודות מזדמנות, לימודים על תיכוניים וכד'. כך נוצר מצב פרדוקסלי שבו, כדי להבטיח את התמיכות שהם זקוקים להן במעבר לשירותי בוגרים, צעירים עם מוגבלות נדרשים להתמודד עם שאלות בנוגע לעתידם, הכשרה מקצועית ותוכניות לשיקום תעסוקתי ופיתוח קריירה, שנים לפני חבריהם ללא מוגבלות, כשלרוב עדיין לא גיבשו ידע מספיק לגבי העדפות, יכולות ואתגרים אישיים, ולא ביססו את המיומנויות והניסיון הדרושים לבחירה וקבלת החלטות לעתיד (Meyer et al., 2015; Redgrove et al., 2016).

המעבר המזורז, לצד הצמצום בתמיכות ובמשאבים, הכרוך במעבר לשירותי הבוגרים בהשוואה למסגרות החינוך המיוחד, ומיעוט, עד היעדר, תכניות ייעודיות לצעירים עם מוגבלות בשלב הבגרות המתהווה (Redgrove et al., 2016), ממחישים את תפקידן המשמעותי של תכניות המעבר המתקיימות בבית הספר, כחלון הזדמנויות קריטי לרכישה וביסוס של ידע, תפיסות ומיומנויות, הרלוונטיים לחיי הבוגרים בסיומו (להרחבה אודות תכניות מעבר בארץ ובעולם, ראה שרעבי ומרגלית, 2012). עם זאת, ועל אף חשיבותן, תכניות המעבר המופעלות בבתי הספר, בהרבה מהמקרים אינן ממפות אפשרויות ושירותים עתידיים בלימודים על תיכוניים, שיקום תעסוקתי

והכשרה מקצועית (Blustein et al., 2016; Pearson et al., 2020). במקרים אחרים, קשיים בתיאום בין הגורמים הרבים המעורבים ביישום התוכניות מכשיל את הוצאתן לפועל (Shogren &Wittenburg, 2020), ולעיתים קרובות, התלמידים עצמם אינם מעורבים כלל בתכנון עתידם (Pearson et al., 2020; Skaff et al., 2016). כתוצאה מכך, הרבה תלמידים עם מוגבלות מסיימים את בית הספר, עם תכניות גנריות ואמורפיות לעתיד, שלא מצליחות לתת מענה הולם לצרכים ולהעדפות האישיים (Brand et al., 2013).

תכנית המעבר הלאומית "יוצרים עתיד", להכנתם של תלמידי החינוך המיוחד לעולם העבודה, תוכננה, בין היתר, כדי להתמודד עם אתגרי המעבר ממערכת החינוך לזו של הרווחה. בסיס ההפעלה של התכנית הוא פרי שיתוף פעולה בין אגף החינוך המיוחד במשרד החינוך, לבין שירותי התעסוקה לבוגרים במשרד הרווחה והבטחון החברתי. במסגרת התכנית, רכזי תעסוקה של מפעילים מטעם משרד הרווחה והבטחון החברתי משלבים תלמידי חינוך מיוחד בני 16-21 בהתנסויות תעסוקתיות בשוק העבודה החופשי, כחלק מתכנית הלימודים הבית ספרית. התלמידים ומשפחותיהם פוגשים כבר בראשית התכנית את עובדי הרווחה ברשות, שילוו אותם בסיום הלימודים, ונחשפים במהלכה למסלולי עתיד בשירות הצבאי והלאומי ובתכניות המשך בתחום התעסוקה. התכנית מיושמת בשיתוף פעולה בין הצוותים החינוכיים, המפעיל והרשות המקומית (אליה משויך כל תלמיד), בדגש על חקירת אפשרויות לעתיד, קידום נחישות עצמית ולמידה ותרגול של מיומנויות תעסוקתיות כלליות. מודל התכנית ורכיביו יפורטו בהרחבה בחלקו השלישי של הפרק.

החוויה הרגשית בתהליך המעבר. מחקרים, העוסקים בנקודת מבטם של צעירים עם מש"ה והוריהם על תהליך המעבר לבגרות, מראים, כי בדומה לצעירים ללא מוגבלות, אף הם רוצים בסיום לימודי התיכון להמשיך ללמוד, לטייל, לעבוד ולחיות חיים עצמאיים. אך, יחד עם זאת, ובשונה מחבריהם ללא מוגבלות, צעירים עם מש"ה מדווחים על רמות גבוהות מאוד של מצוקה וחרדה נפשית המתלוות לתהליך זה (Austin et al., 2018; Forte et al., 2011; Young- Southward et al., 2017).

כך, מחקר בבריטניה שבדק הבדלים בתאור חוויית תהליך המעבר, בין קבוצת צעירים עם מש"ה בני 17-20 לבין קבוצת צעירים באותם גילאים עם התפתחות תקינה (Forte et al., 2011), מצא, כי צעירים עם מוגבלות הביעו חשש רב מכישלון ביכולתם להתמודד עם אתגרי החיים כבוגרים

לעתיד, ורמות החרדה עליהן דיווחו בהקשר זה, היו גבוהות בהרבה מאלו שדווחו בקרב צעירים ללא מוגבלות. החוקרים הסבירו את ההבדלים בין הקבוצות, בריבוי חוויות של כישלון בילדות של צעירים עם מוגבלות לעומת צעירים ללא מוגבלות, שהשפיעו לרעה על הציפייה שלהם לחוות הצלחות בעתיד.

מחקר אחר בבריטניה, שבדק את השפעת תהליך המעבר על הרווחה האישית (well-being של צעירים עם מש"ה) (Southward et al., 2017), מצא, כי רמות החרדה שלהם התגברו במיוחד לקראת סיום הלימודים, ונצפתה גם החרפה של התנהגויות מאתגרות, כאשר הבינו כי סיום בית הספר כרוך בעזיבת שגרת החיים המוכרת והמובנית, ונדרשת מהם הסתגלות לשגרה חדשה ולא ידועה. הצעירים במחקר זה דיווחו, כי אינם מסוגלים לדמיין את חייהם בסיום הלימודים: כיצד יראה סדר היום שלהם, במה יעסקו וכיצד יצליחו להתנהל בעצמאות. הם הרגישו שההכנה בבתי הספר הייתה קצרה מדי ולא נעשה מיפוי רציני של אפשרויות לעתידם בתעסוקה, בדיור ובפנאי. רובם נשארו בבית ההורים בסיום לימודיהם ותארו נגישות נמוכה לשוק העבודה ולפעילויות קהילתיות, וצמצום משמעותי בכמות ואיכות התמיכה שקיבלו משרותי השיקום, בהשוואה לאילו שהיו קיימים בבית הספר. מצב זה הוביל להיעדר פעילות משמעותית במהלך היום, חוסר מעש, השמנה, בידוד חברתי והגברה של הפרעות נפשיות.

במחקר נוסף שנערך באוסטרליה (Austin et al., 2018) נמצא, כי לרמות החרדה בתהליך המעבר לבגרות של צעירים עם מש"ה היה קשר לסטטוס העסקתם בסיום הלימודים. באופן ספציפי, צעירים שעבדו במשרה מלאה דיווחו על רמות נמוכות משמעותית של תסמיני חרדה ודיכאון, לעומת צעירים שלא עבדו או עבדו במשרה חלקית בלבד, ואילו צעירים שתפסו עצמם כבעלי צורך מוגבר בתמיכה וסיוע ממשפחה, אנשי מקצוע וחברים, דיווחו בהתאמה על רמות גבוהות יותר של חרדה ודכאון, לעומת צעירים שתפסו את התמיכה שהם מקבלים כמספקת.

הפרידה מבית הספר. בית הספר נתפס על ידי צעירים עם מש"ה ומשפחותיהם כמקום חיובי ותומך, המייצר הזדמנות לסוציאליזציה ומעורבות בפעילויות פנאי, ואילו סיום המסגרת החינוכית, לצד אפשרויות מצומצמות לעיסוק משמעותי בסופו, מתואר כמגביר את התלות בהורים, ובעיקר באם, שנתפסת כגורם התמיכה העיקרי גם בהיבט הרגשי וגם בהיבט הפרקטי (Midjo & Aune, 2018; Murray, 2007; Small et al., 2013; Wilcox et al., 2019). יתר על כן, בשל העובדה שרוב בתי הספר לחינוך מיוחד נותנים

מענה לרדיוס רחב של אזורי מגורים, סיום המסגרת החינוכית קוטע את רשת התמיכה החברתית שנרקמה במהלך השנים עם בני הגיל ועם אנשי מקצוע, שאף הם נתפסים לא פעם כחברים, ומגביר את תחושת הבידוד החברתי (Pallisera et al.,2021; Rey, et al., 2021; Small et al., 2013).

מחקר אורך בישראל, שעקב במשך חמש שנים אחר 126 צעירים בני 15-30 עם מש"ה והוריהם (אל-יגון ואחרים, 2020), תיאר את תהליך המעבר מ"החממה" הבית ספרית והמשפחתית לעולם המבוגרים, כתהליך מאתגר של בחירה, קבלת החלטות והסתגלות, המלווה בעלייה בתחושת הבדידות של הצעירים לאורך השנים. יחד עם זאת, נראה כי לחוויית התנדבות לאחר הפרידה מהמסגרת החינוכית יש אפקט מפצה. המחקר של אל-יגון ואחרים הראה, כי לפעילות התנדבותית של צעירים בסיום הלימודים, היתה תרומה חשובה למדדי איכות החיים וההסתגלות שלהם. עורכי המחקר הסבירו, כי ההתנדבות מספקת מסגרת לשלבי התנסות ראשוניים מחוץ לבית הספר והמשפחה, לצורך השתלבות מאוחרת במקומות עבודה. כך, למשל, האפשרות להתנדב בשירות הלאומי במסלול מותאם לצעירים עם מוגבלות בישראל, למשך שנה עד שנתיים, מייצרת הזדמנות להתנסות בעולם העבודה בסיום התיכון, עוד לפני המעבר לשירותי בוגרים (אלפסי, 2011), ומאריכה לזמן מוגבל את תקופת החקירה.

לסיכום, בחינת המעבר לבגרות של צעירים עם מש"ה לאור מאפייני הבגרות המתהווה, ממחישה את החסך המשמעותי שצעירים אלה חווים בכל הקשור לתהליכי חקירה והתנסות באפשרויות שונות לעתידם, לעומת צעירים ללא מוגבלות, וממקדת את תשומת הלב לחשש והחרדה הגבוהים הנחווים עם הפרידה מהמסגרת החינוכית והיציאה לדרך חדשה ובלתי ידועה. ממצאי המחקר בישראל (אל-יגון ואחרים, 2020) ובאוסטרליה (Austin et al., 2018) מראים, כי להשתלבות במסגרת יצרנית (עבודה או התנדבות) בסיום הלימודים, יש אפקט מגן מפני התופעות הללו, ועל כן מדגישים את החשיבות הרבה של חקירה ומיפוי אפשרויות לעתיד, כבר במהלך תכניות המעבר המיושמות בבתי הספר.

המעורבות בתהליכי חקירה והתנסויות מגוונות לאורך זמן, חשובה לכל הצעירים עם או בלי מוגבלות, כיוון שהיא מסייעת בזיהוי הרצונות וההעדפות האישיים, ובכך מכשירה את הקרקע לבחירה וקבלת החלטות ארוכות טווח, שינתבו בסופו של דבר את סגנון חייהם הבוגרים (Meyer et al., 2015). היכולת לבחור ולקבל החלטות בהתאם לרצונות והעדפות אישיים, מגולמת בהמשגה המקצועית **"נחישות עצמית"**

(Self-determination) שנחשבת לאחד המשתנים התוך אישיים החשובים ביותר לאיכות חייהם של צעירים ובוגרים עם מוגבלות (Wehmeyer & Shogren, 2016). עם זאת, המורכבות המאפיינת את תהליכי הבחירה, בתהליך המעבר לבגרות, קשורה ביכולת לקבל החלטות בהווה מתוך בחינת השלכותיהן על העתיד (Nurmi, 2005). החשיבה על העתיד או בהמשגתה המקצועית **"אוריינטציית עתיד"** מאפשרת למתבגרים וצעירים להתמודד עם האתגרים הכרוכים בתהליך המעבר לחיים בוגרים, והסתגלותם תלויה ביכולת שלהם לשלב (to integrate) בין תמונת העתיד לבין העצמי שלהם וחייהם בהווה (Seginer, 2009).

חלקו השני של הפרק יעמיק בנחישות עצמית ובאוריינטציית עתיד, בתפקידן המשמעותי להצלחת תהליך המעבר, ובביטוי שלהן בחייהם של צעירים עם מש"ה.

תפקידן של נחישות עצמית ואוריינטציית עתיד בתהליך המעבר של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

נחישות עצמית (Self-determination)

המושג נחישות עצמית התייחס היסטורית לזכותן של מדינות לממשל עצמאי. בניגוד למושג "דטרמיניזם" בתורה פילוסופית הגורסת שכל אירוע, כולל התנהגות אנושית, הוא תוצר של נסיבות קודמות ולא של רצון חופשי, ההמשגה של נחישות עצמית (Self determination) מבטאת את ההשקפה שהאדם עצמו (ולא אחר) מכוון את התנהגותו. כך, השימוש במונח נחישות עצמית שייך לתיאוריות שרואות באדם סוכן התנהגות, היכול באמצעות בחירותיו להשפיע על העולם (Wehmeyer et al., 2017).

תיאוריית הנחישות העצמית. אחד השימושים הידועים בהמשגה של נחישות עצמית (או, "הכוונה עצמית") נמצא בספרות העוסקת במוטיבציה ומופיע בתיאוריית הנחישות העצמית Self-Determination Theory (SDT) של דיסי וראיין (Deci & Ryan, 1985, 2000). תצפיות בהתנהגותם של ילדים הובילו אותם להגדיר נחישות עצמית, כיכולתו של האדם לבחור ולפעול על פי בחירותיו, באופן שאינו מושפע מרווח, מניעים וכוח, החיצוניים לו. התנהגויות, כמו: הרצון ללמוד, להתמודד עם אתגרים ולפתור בעיות, הוגדרו על ידם כהתנהגויות בעלות מוטיבציה פנימית (אינטרינזית), המהווה את המשאב האנרגטי לטבעו הפעיל של האדם. התיאוריה מספקת מסגרת התייחסות כוללנית לחקר והבנת המניעים והתוצרים של

המוטיבציה האנושית. על פי ה-SDT מוטיבציה פנימית ורווחה אישית, הם תוצר האינטראקציה בין הפרט המונע על ידי הצורך לחוות מסוגלות, אוטונומיה ושייכות, לבין סביבתו החברתית. הצורך ב**מסוגלות** משקף את השאיפה של האדם לחוות את עצמו כבעל שליטה ואפקטיביות, בהתמודדות עם משימות ואינטראקציות עם אחרים. הצורך ב**אוטונומיה** מתמלא כאשר האדם חווה רצון ובחירה בהתנהגותו, וכאשר הוא תופס עצמו כמקור לפעולותיו, והצורך ב**שייכות** מושג באמצעות תחושה של חיבור לאחרים וביכולתו של האדם להיות בנתינה ובקבלה בקשרים עם האחר. סביבות, התומכות בסיפוק הצרכים הפסיכולוגיים הללו, יובילו להתפתחות ותפקוד אופטימליים. לעומתן, סביבות שאינן תומכות בסיפוק הצרכים, יגבירו פסיביות, ניכור והופעתן של התנהגויות בלתי מסתגלות.

נחישות עצמית בתחום המוגבלויות. במקביל להתפתחות תיאוריית ה-SDT בשדה הפסיכולוגיה המוטיבציונית, התנועה לקידום זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות אימצה אף היא את ההמשגה של נחישות עצמית, כדי לבטא את זכותם הבסיסית של אנשים עם מוגבלות לקבל שליטה על חייהם (Wehmeyer et al., 2017). ההכרה בחשיבותה של נחישות עצמית עבור אנשים עם מוגבלות היא תוצר של שינויים חברתיים בתפיסת המוגבלות לאורך השנים ובחקיקה לשוויון זכויות והזדמנויות לאנשים עם מוגבלות (Walker et al., 2011). אחד הביטויים המרכזיים לשינויים אלה הוא המעבר מהגישה הרפואית, המשייכת את המוגבלות לאדם עצמו, לגישה הסוציו-אקולוגית, המתייחסת למוגבלות כמונח כללי, המייצג את האינטראקציה הדינאמית שבין מאפייני האדם לבין מאפייני הסביבה בה הוא חי ופועל (World Health Organization, 2001). מקומה החשוב של הסביבה החברתית בהקשר של נחישות עצמית מוצא ביטוי באמנה לזכויות אנשים עם מוגבלות שהתקבלה באו"ם בשנת 2006 (Enable, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2006) ואושררה בישראל בספטמבר 2012. האמנה מדגישה את זכותם של אנשים עם מוגבלות לאוטונומיה, עצמאות וחופש בבחירה וקבלת החלטות הנוגעות לחייהם, ומעודדת את מעורבותם בחקיקה ובמדיניות, ברוח העיקרון "שום דבר עלינו בלעדינו" (Charlton, 1998).

התהליכים המתוארים לעיל, הובילו להתפתחות תיאוריות ומודלים מקצועיים מבוססי כוחות בשדה השיקום והחינוך המיוחד, כאשר המיקוד בהמשגה של נחישות עצמית בזירות אלה התייחס בעיקר לביטויים

ההתנהגותיים שלה, דהיינו, למהלכים ולפעולות הננקטים על ידי אנשים עם מוגבלות להגברת אפשרותם לשלוט בחייהם, לצד מתן תמיכות מותאמות מהסביבה לביסוס יכולת זו (Wehmeyer, 1999). נחישות עצמית בשדה השיקום והחינוך המיוחד מוגדרת כצרוף של מיומנויות ידע ועמדות, המאפשרות לאדם להיות סוכן מכוון בחייו (causal agent), הפועל בצורה מודעת, מכוח רצונו ובהתאם לבחירותיו, להשגת תוצר משמעותי עבורו (Wehmeyer & Abery, 2013).

על פי תיאוריית הסוכן המכוון (Causal Agency Theory) בנחישות עצמית (Shogren et al., 2015) להתנהגות או פעולה נחושה שלושה מאפיינים מרכזיים: (א) **פעולה מרצון** (Volitional action). הכוונה לפעולות שיזומות על ידי האדם ומתרחשות כתוצאה מרצונו הפנימי, ובהתאם להעדפותיו (ולא כתוצאה מהשפעה ישירה של גורם חיצוני), כדי להשיג מטרה בעלת משמעות עבורו. פעולות מסוג זה מגבירות את האוטונומיה של האדם. אנשים הפועלים בנחישות גורמים לדברים להתרחש בחייהם כדי שיוכלו לחוות תוצאה המבטאת את הרצונות וההעדפות האישיים. היכולות והמיומנויות הנדרשות לכך הן זיהוי תחומי עניין ומטרות בעלות משמעות אישית, בחירה וקבלת החלטות, קביעת מטרות, תכנון ופתרון בעיות. (ב) **פעולה מכוונת** (Agentic action) מתייחסת לפעולות שהאדם מבצע לאורך תהליך השגת מטרה, מרגע שיזם אותה ועד שהשיג או חווה את התוצאה הרצויה מבחינתו. מדובר ביכולת לראות דרך אחת או מספר דרכי פעולה להשגת אותה מטרה, ביכולת לווסת ולכוון את התהליך תוך כדי התמודדות פרואקטיבית עם בעיות וחסמים, לצד התמדה וביצוע בקרה עצמית, עד להשגת התוצאה הרצויה. (ג) **פעולה המבוססת על אמונות פעולה-שליטה** (Action-control beliefs). התנהגות נחושה מבוססת על מערך של עמדות ואמונות, המתפתחות בעקבות התנסות בהתנהגויות שמקורן בנחישות עצמית, ובתוך כך מגבשות את הבסיס התפיסתי להתנהגות נחושה. אנשים בעלי אמונות פעולה-שליטה, רואים את הקשר שבין הפעולות שלהם לבין התוצאות שהם משיגים, ועל כן מפתחים אמונה ביכולתם לשלוט בחייהם על נושאים החשובים עבורם (העצמה פסיכולוגית). הם מאמינים, שיש להם את המיומנויות הנחוצות להם להשגת תוצאה רצויה (יעילות עצמית). הם מאמינים, שאם יבחרו להפעיל את המיומנויות הללו, התוצאה אליה כיוונו תתממש במציאות חייהם (צפייה לתוצאות), והם משתמשים במידע מדויק ואחראי לגבי עצמם בנוגע לכוחות והמגבלות שלהם (ידע והבנה עצמיים). הידע וההבנה העצמיים מתגבשים באמצעות

חווית האינטראקציה עם הסביבה ומושפעים מהערכת המשוב והחיזוקים של אחרים משמעותיים על התנהגותו של הפרט.

חשוב לציין, כי קיים הבדל בין נחישות עצמית לבין המשגות דומות, כמו: עצמאות. אדם המכוון את חייו (causal agent) פועל או גורם לדברים להתרחש, אך אין הכרח שיעשה את הדברים באופן עצמאי. למשל, אדם עם מוגבלות פיזית יכול להיעזר באדם אחר כדי לבצע את הפעילויות השונות בשגרת יומו, והמידה שבה פעילויות אלה יתבצעו בהתאם להנחיותיו והעדפותיו (של האדם עם המוגבלות), תקבע את מידת הנחישות העצמית של האדם בפעילויות אלה, גם ללא השגת עצמאות בביצוע. באופן דומה, במקרה של אדם עם מוגבלות קוגניטיבית, המתקשה לקבל החלטות מורכבות או לפתור בעיות קשות, המידה שבה הסיוע שיקבל האדם, תאפשר מעורבות ושליטה על תוצאות התהליך, תקבע את מידת הנחישות של האדם בקבלת ההחלטה או בפתרון הבעיה (Wehmeyer, 1998).

התפתחות נחישות עצמית. על פי ווימייר ושוגרן (Wehmeyer & Shogren, 2017), נחישות עצמית היא נטייה אישיותית, המתפתחת תוך כדי אינטראקציות עם אחרים מהילדות ולאורך החיים. היא מתעוררת כאשר מתבגרים, עם או בלי מוגבלות, לומדים לבחור, להביע העדפות, לפתור בעיות, להציב מטרות, לנהל ולווסת את פעולותיהם ולייצג את עצמם, לצד פיתוח מודעות וידע עצמיים. התפתחות רכיבים אלו, מהילדות ולאורך ההתבגרות, מסייעת במעבר מתלות גבוהה בכל הקשור לטיפול והכוונה באחר משמעותי, לטיפול והכוונה עצמיים.

הסביבה יכולה להגביל או לעודד את התפתחותה של נחישות עצמית באמצעות הציפיות וההזדמנויות שהיא מייצרת לאדם כדי לבחור ולכוון את חייו (Wehmeyer & Abery, 2013). השגחה קרובה של מבוגרים והימצאות בסביבות מוגנות, מובילה ילדים עם מוגבלות לחוות ילדות, התבגרות, ובגרות במצב של תלות מתמשכת באחר. הגנת יתר זו יכולה להשפיע עמוקות על צעירים אלה במהלך ניסיונם לגבש תחושה של שליטה בחייהם. החסך בבחירה וחוויות של שליטה בילדות יכול להקשות מאוד על המעבר לבגרות, שבו עולה הצורך באוטונומיה ביתר שאת. כתוצאה מכך, צעירים עם מוגבלות יכולים להיות מרַצים מאוד ובתוך כך הם יכולים לאבד את היכולת לחשוב עבור עצמם, או שהם יכולים להיות בעלי התנגדות גבוהה ולא קואופרטיביים (Shah ,2016). כך, למשל, נמצא, כי ככל שהמסגרות בהן חיים ועובדים בוגרים עם מש"ה הן מרובות משתתפים,

כוללות יותר אנשי צוות בשכר ומאופיינות בסביבה מובנית ופיקוח מוגבר, הן מגבילות את ההזדמנות לבחירה ומהוות חסם להתפתחות נחישות עצמית (Stancliffe et al., 2000). בנוסף, הגנת יתר ושהייה במסגרות מגוננות וסגרגטיביות יכולה לפגוע ביכולת ליצר קשר עם אנשים ללא מוגבלות, כך, שבבגרותם צעירים עם מוגבלות עלולים לחוות תחושות של בדידות וחוסר ביטחון בבניית מערכות יחסים נורמטיביות (Shah ,2016).

נחישות עצמית בתהליך המעבר של צעירים עם מוגבלות. כאמור, לנחישות עצמית מקום מרכזי בתהליך המעבר של תלמידים עם מוגבלות מבית הספר לחיים בוגרים. קיים גוף ידע מבוסס, המצביע על קשר חיובי בין ערכי נחישות עצמית גבוהים בסיום התיכון לתוצרי מעבר הכוללים תעסוקה וחיים עצמאיים (למשל, Martorell, et al., 2008; Wehmeyer & Palmer, 2003). באחת הסקירות האחרונות והנרחבות, שבחנה את יעילותם של משתנים שונים בתכניות מעבר עבור בוגריהן (Mazzotti et al., 2020), נמצאו 14 משתנים בעלי יעילות מחקרית מוכחת. חלק מהמשתנים ניבאו הצלחה בעבודה, חלקם בהשכלה על תיכונית וחלקם ניבאו הצלחה בניהול חיים עצמאיים בקהילה. מתוך כלל המשתנים, שלושה זוהו כבעלי יעילות מחקרית עבור שלושת תחומי החיים גם יחד (עבודה, השכלה וחיים עצמאיים): שני משתנים סביבתיים: (א) שילוב במערכת החינוך הרגילה ו-(ב) התנסות תעסוקתית בשוק העבודה, ומשתנה תוך אישי אחד: רמות גבוהות של נחישות עצמית.

באופן דומה, ממצאי מחקר אורך לאומי בארה"ב, שעקב אחרי 20,000 בוגרים עם מוגבלות מ-28 מדינות, שקיבלו סיוע משירותי בריאות ורווחה (Bush & Tassé, 2017), הראו, כי המידה בה המשתתפים העריכו את מעורבותם בבחירה וקבלת החלטות בחיי היום יום (למשל: מה לקנות בדמי הכיס, מה לעשות בזמן החופשי, מתי לקום, לאכול או לישון) היה בעל האפקט השני בעוצמתו (אחרי חומרת המוגבלות הקוגניטיבית) על סטטוס ההעסקה שלהם. כלומר, משתתפים שדרגו עצמם כבעלי רמות גבוהות של נחישות עצמית, בהיבט של בחירה בחיי היום יום, היו בעלי הסיכויים הגדולים ביותר לעבוד.

כאמור, האתגר הגדול בתקופת המעבר עבור כל הצעירים, עם וללא מוגבלות, הוא הצורך לבחור ולקבל החלטות בהווה מתוך חשיבה על העתיד (Nurmi, 2005). לחשיבה על העתיד, או בהמשגתה המקצועית – אוריינטציית עתיד, יש תפקיד משמעותי להצלחת תהליך המעבר. חלק

זה יעסוק באוריינטציית ובמודל שלושת הרכיבים באוריינטציית עתיד (Seginer, 1995, 2009), ויתאר כיצד צעירים עם מוגבלות שכלית מבנים את תמונת עתידם, ואת השפעתה של הגנת יתר על תהליך זה.

אוריינטציית עתיד

אוריינטציית עתיד היא מונח כללי, המתייחס לנטייה האנושית לחשוב על העתיד ולייצוגים אשר בני האדם מפתחים אודותיו (Seginer, 2009). ייצוגים אלה מהווים את תמונת העתיד של האדם וזו, בין אם היא נכונה וקשורה למציאות חייו ובין אם לא, משפיעה עמוקות על מצב רוחו והתנהגותו בהווה (Lewin, 1942). לאוריינטציית עתיד יש תפקיד חשוב בכל שלבי החיים, אך היא הופכת משמעותית במיוחד בשלב המעבר לחיים בוגרים, בו נדרשת היכולת של הצעירים לשלב (to integrate) בין תמונת העתיד לבין העצמי שלהם וחייהם בהווה (Seginer & Mahajna, 2016). אוריינטציית עתיד מתפתחת ומתגבשת בהקשרים חברתיים, תרבותיים ומוסדיים, בהם הנורמות והידע המועברים הופכים להיות אבני הבניין של תחומי העניין והתכניות של הצעירים לעתיד. היא נלמדת תוך כדי אינטראקציה עם אחרים משמעותיים, כמו: הורים, חברים ומורים, בשיחות על אמונות, חלומות ותכניות לעתיד (Nurmi, 2005).

הספרות העוסקת באוריינטציית עתיד נחלקת לשתי גישות מרכזיות. הראשונה, מתמקדת בהיבטים הכמותיים והמבניים שלה, כמו: למשל, טווח הזמן אליו מתייחס אדם בחשיבה על עתידו, ו/או משקלה ביחס לחשיבה על העבר או ההווה (גישות א-תמטיות). השניה, מתמקדת בתכנים בהם אנשים עסוקים בחשיבתם על העתיד (גישות תמטיות). מחקרים בגישה התמטית הראו, כי על אף שצעירים בחברה המערבית גדלים בסביבות חברתיות ותרבותיות שונות זו מזו, אוריינטציית העתיד שלהם כוללת ייצוג של ארבעה תחומי חיים מרכזיים המשותפים לכולם: השכלה, עבודה וקריירה, נישואין ומשפחה ודאגה לעצמי (Seginer, 2009).

מודל שלושת הרכיבים באוריינטציית עתיד. מודל זה פותח על ידי פרופסור סגינר (Seginer, 1995), במטרה להרחיב את ההבנה לגבי החשיבה האנושית על העתיד, אל מעבר לתכנים שבה היא עוסקת. המודל משקף מה גורם לאנשים לחשוב על העתיד, אילו ייצוגים הם מפתחים אודותיו וכיצד כל אלו משפיעים על התנהגותם בהווה. המודל מכיל שלושה רכיבים: מוטיבציוני, קוגניטיבי והתנהגותי. ביחד הם מַבנים מודל רב צעדי

המתאים לתחומי עתיד שונים, כך שהרכיב המוטיבציוני קשור ישירות לרכיב הקוגניטיבי וההתנהגותי, ואילו הרכיב הקוגניטיבי קשור לרכיב ההתנהגותי (ראה נספח, תרשים 1).

הרכיב המוטיבציוני, מיוצג על ידי שלושה משתנים אמפיריים: (1) **הערך** שיש לתחום עתיד מסוים עבור האדם; (2) **הצפייה**, כלומר ההערכה הסובייקטיבית של האדם לגבי הסיכוי להגשמת השאיפות במציאות חייו; ו-(3) **תחושת השליטה** שיש לאדם בהקשר להגשמת שאיפותיו. כלומר, עד כמה הגשמת השאיפות נתפסת כתלויה בו, או בגורמים חיצוניים.

הרכיב הקוגניטיבי, מתייחס ל**תקוות ולחששות** שיש לאדם לגבי עתידו בתחום מסוים ול**תדירות** הופעתן. ההנחה היא, שתדירות החשיבה על העתיד בתחום מסוים מצביעה על מידת החשיבות של תחום זה עבור האדם בזמן נתון.

הרכיב ההתנהגותי, מתייחס לשתי התנהגויות, הנחשבות למרכזיות בהבניית עתידו של אדם: **חקירה** של אפשרויות שונות לעתיד **ומחויבות** לאפשרות אחת.

היחסים בין רכיבי המודל נבדקו באמצעות שאלונים שהותאמו לתחומי העתיד של השכלה גבוהה, עבודה וקריירה ונישואין ומשפחה, ותוקפו אמפירית בקבוצות שונות של מתבגרים בישראל (Seginer, 2009), ביניהן 180 תלמידי חינוך מיוחד, עם לקויות למידה מורכבות, שהשתתפו בתכנית "יוצרים עתיד" (רז, 2019).

אוריינטציית עתיד בקרב צעירים עם מוגבלות. למעט שני מחקרים שנערכו בישראל, האחד בצעירים עם מש"ה בחברה הערבית (Arslan, 2013) ומחקר נוסף בצעירים עם לקויות למידה מורכבות (רז, 2019), הספרות המחקרית אינה עוסקת ישירות באוריינטציית עתיד של צעירים עם מוגבלות. במקרים רבים, העתיד של צעירים עם מש"ה מוצג דרך עיניהם של מטפלים עיקריים ו/או בהקשר של הזדקנות או מות המטפל העיקרי (למשל, Bibby, 2013; McMahon et., al, 2020). תמונת מצב זו קשורה, כנראה, לציפיות נמוכות והנחות שליליות ומוטעות בנוגע ליכולתם של צעירים עם מש"ה לעסוק בתכנים הקשורים לעתידם (Di Maggio et al., 2020). על כן, בחלק זה יוצגו גם ממצאי מחקרים בצעירים עם מוגבלות בנוגע למשתנים בעלי דמיון בהיבטים מסוימים להמשגה של אוריינטציית עתיד (למשל: ציפיות, תקוות ומטרות לעתיד).

תקוות וחששות של צעירים עם מוגבלות. לצעירים עם מוגבלות, בדומה לצעירים בלי מוגבלות, יש שאיפות ותקוות לעתיד (Nota et al., 2010). למשל, מחקר שבדק את תפיסת העתיד של מתבגרים אוסטרליים עם שיתוק מוחין מצא, כי למשתתפי המחקר היו שאיפות בתחומי ההשכלה, העבודה, והפנאי, כאשר התכנים המרכזיים שעלו בהקשר זה, נגעו בצורך לשמור על יחסים קרובים ומשמעותיים ולקבל החלטות לגבי העתיד בעצמם (Cussen et al., 2012). גם בשני המחקרים שבדקו אוריינטציית עתיד בקרב מתבגרים עם מוגבלות בישראל נמצא, כי: (1) צעירים עם מוגבלות שכלית מהחברה הערבית, חושבים על עתידם בתחום הקריירה, ביחסים חברתיים ובזוגיות, וציינו כי תחומים אלה חשובים עבורם והאמינו שהשאיפות שלהם בתחומים אלה ימומשו (Arslan, 2013), ו-(2) תלמידי חינוך מיוחד, עם לקויות למידה מורכבות, דיווחו על רצונם לעבוד בעתיד, הם האמינו שיצליחו למצוא עבודה, ויותר ממחציתם דיווחו שבחרו בכיוון מקצועי (רז, 2019).

עם זאת, לאורך השנים נמצא, כי מתבגרים עם מש"ה מציגים יותר תפיסות שליליות וחסרות תקווה לגבי חייהם בעתיד, בהשוואה לצעירים ללא מוגבלות (למשל, Palmer & Whemeyer, 1998). פערים מסוג זה בתפיסת העתיד, שעליהם הצביעו מחקרים מוקדמים, שיקפו תקופה בה עדיין שוויון זכויות לתלמידים עם מוגבלות לא מוסד בחקיקה (Garberoglio et al., 2014). ממצאים מאוחרים יותר, משקפים חשיפה מצומצמת של תלמידים עם מוגבלות למודלים של הצלחה בקריירה של אנשים עם מוגבלות, ובהזדמנויות להשתתף בפעילויות של חקירה והתנסות במגוון תפקידים ומסלולי חיים בהתאם לתחומי העניין האישיים (Nota et al., 2010).

על אף הדמיון בתחומי החיים, בהם מתגבשות הציפיות והתקוות לעתיד, בבדיקת חששותיהם של צעירים עם מש"ה בהשוואה לאלו של צעירים ללא מוגבלות, נמצא, כי תחומי הדאגה לגבי העתיד של שתי הקבוצות שונים זה מזה. במחקר בריטי (Forte et al., 2011) נמצא, כי תחומי הדאגה של תלמידים עם מש"ה היו: (1) התעללות ובריונות כלפיהם בעתיד, (2) אובדן ומוות של אדם שבו הם תלויים, (3) כישלון כללי בכל מה שיעשו בחייהם ו-(4) בדידות וחוסר יכולת להתחבר ולשמור על חברויות. לעומתם, החששות של צעירים ללא מוגבלות היו: (1) כישלון במציאת עבודה וביכולת לפרנס את עצמם, (2) כישלונות עתידיים באירועים ספציפיים, כגון: בחינות ומבחן נהיגה, ו-(3) הצורך לקבל הרבה החלטות לגבי העתיד. למרות ששתי

הקבוצות חששו מכישלון, אצל הצעירים ללא מוגבלות הפחד מכישלון נגע לאירועים ספציפיים (כגון: בחינות ומבחן נהיגה) ואילו בקרב צעירים עם מוגבלות החשש מכישלון היה גלובלי, שחייהם יהיו כישלון וחסרי משמעות, ועוצמת החרדה והחשש שלהם הייתה גבוהה בהרבה מזו של צעירים ללא מוגבלות. מחקר בישראל (Arslan, 2013) הראה, כי מתבגרים עם מש"ה בחברה הערבית מדווחים כי הם חושבים "כל הזמן" על עתידם בתחום העבודה, החברה והזוגיות, אך העיסוק המתמיד בנושאים אלה, לדברי החוקרת, מעיד על חוסר ידע ואי וודאות לגבי הצפוי להם בעתיד.

אוריינטציית עתיד והגנת יתר. צעירים עם מוגבלות חווים לאורך החיים הגנת יתר במסגרת המשפחתית והבית ספרית ובשל כך חווים גם צמצום בחשיפה לסוגים שונים של מודלים לחיקוי בעולם העבודה, ובהזדמנויות להתנסות בחקירה אפקטיבית של אפשרויות לקריירה. תנאים אלה עלולים להוביל אותם למסקנות לא מציאותיות לגבי הדרישות העתידיות בחברה ובעולם העבודה, ולהקשות על הסתגלותם לתפקידי הבוגר (Nota et al., 2010; Gragoudas, 2014). כך, למשל, כשנשאלו מתבגרים עם מש"ה מהחברה הערבית, לגבי מקצועות שירצו לעסוק בהם בעתיד, 69% מהמקצועות שציינו היו מבוססים על היכרות עם דמויות משמעותיות בחייהם, אך ללא התאמה או קשר ליכולות המציאותיות שלהם. ממצאים אלה, מסבירה החוקרת, משקפים הכנה לא מספקת של המערכת החינוכית לתהליך המעבר, וצמצום בחשיפה למודלים לחיקוי ולמסלולי עתיד רלוונטיים (Arslan, 2013). ממצאים נוספים, המחזקים את החשש לכך שתפיסת העתיד של צעירים עם מוגבלות אינה מביאה בחשבון דרכי התמודדות עם קשיים בעתיד, באה לידי ביטוי במחקר אחר, בו על אף שצעירים עם מש"ה צפו חסמים בעתיד, כגון: חוסר יכולת להגיע לעצמאות כלכלית בשל שכר נמוך וקושי להשתלב בלימודי הכשרה מקצועית, הם האמינו שלא יזדקקו לסיוע כדי לנהל חיים עצמאיים (Wagner et al., 2007).

הקשר בין נחישות עצמית לבין אוריינטציית עתיד

נחישות עצמית ואוריינטציית עתיד שזורות זו בזו, כך שהתפתחותה של יכולת הבחירה בהתאם לרצונות והעדפות אישיים (נחישות עצמית) מבססת את הקרקע, עליה מטרות לעתיד מתבהרות, מתגבשות ומוגדרות מחדש (אוריינטציית עתיד), ואילו החתירה להשגת המטרות, תוך כדי גיוס משאבים אישיים והפעלת מנגנוני ויסות ובקרה (המקבילים

ל-"פעולה מכוונת" בתיאוריית הסוכן המכוון), תומכים בבריאותם וברווחתם של הצעירים, ותורמים להסתגלותם המוצלחת לתפקידי הבוגר (Tanner & Arnett, 2011 Nurmi; 2005). באופן מפורט יותר, כאשר צעירים עם מוגבלות חשים רמות גבוהות של שליטה על חייהם בהווה (נחישות עצמית), הם יכולים להשקיע משאבים בחשיבה על העתיד ובתכנון מטרות ארוכות טווח (אוריינטציית עתיד). אך, כאשר הם תופסים עצמם כחסרי יכולת לשלוט או להשפיע על אירועים בחייהם בהווה, הסיכוי שיתכננו מטרות לעתיד הרחוק הוא נמוך. הקשר שבין גיבוש תמונת עתיד בתחום הקריירה לבין תהליכי בחירה והכוונה עצמיים בהווה, נבדק ואושש לאחרונה במחקר באיטליה, בו השתתפו 96 צעירים עם מש"ה. ממצאי המחקר הראו, כי מספר המטרות שהצעירים גיבשו לעתיד והתוכן שלהם היה קשור באופן מובהק לרמות הנחישות העצמית שלהם בהווה (Di Maggio et al., 2020). כך גם בקרב 180 משתתפי תכנית "יוצרים עתיד" עם לקות למידה מורכבת, נמצא, כי אוריינטציית העתיד שהתלמידים הבנו לעצמם בתחום הקריירה הוטרמה ישירות מרמות הנחישות העצמית שדיווחו עליהן בהווה (רז, 2019).

בחינת המעבר לבגרות של צעירים, עם ובלי מוגבלות, לאור תקופת הבגרות המתהווה, מראה, כי לצד ההבדלים קיים דמיון רב במאפייני הסביבה הדרושים להצלחתו. סביבה המקיימת אפשרויות מגוונות למסלולי עתיד, ומעודדת את חקירתם הפעילה לצד חקירה פנימית של העדפות ורצונות, מייצרת קרקע יציבה לתהליכי בחירה וקבלת החלטות בעלות משמעות לעתיד (Tanner & Arnett, 2016) או במילים אחרות, מעודדת את התפתחותן של נחישות עצמית ואוריינטציית עתיד. תכנית המעבר "יוצרים עתיד" שהוזכרה בראשית הפרק, עוצבה במטרה לייצר תנאי סביבה המעודדים התנסות וחקירה בעולם העבודה, לצורך פיתוח נחישות עצמית ואוריינטציית עתיד, לצד רכישת מיומנויות תעסוקתיות כלליות. מודל התכנית ורכיביו מפורטים מטה.

מתיאורייה למעשה – תכנית "יוצרים עתיד"

הספרות המחקרית, העוסקת בתכניות מעבר בחינוך המיוחד, מצביעה באופן עקבי על חשיבותן של התנסויות תעסוקתיות בתקופת התיכון להצלחת תהליך המעבר לעולם העבודה של צעירים עם מוגבלות. בנוסף, וכפי שתואר קודם לכן, רמות הנחישות העצמית של צעירים אלו בסיום התיכון ניבאו השתלבות בעבודה, אך גם המשך לימודים על תיכוניים

ועצמאות בחיי היום יום (Mazzotti et al,. 2020). ממצאים מסוג זה, לצד סקירת הספרות, שנעשתה על ידי ד"ר שרעבי ופרופסור מרגלית ב-2012, על תכניות מעבר בחינוך המיוחד בארץ ובעולם (שרעבי ומרגלית, 2012), היוו את הקרקע לגיבוש מודל העבודה של תכנית המעבר הלאומית "יוצרים עתיד" המופעלת משנת 2014 במסגרות החינוך המיוחד בארץ.

התכנית משותפת לאגף תעסוקה לאוכלוסיות רווחה במשרד הרווחה והבטחון החברתי ולאגף החינוך המיוחד במשרד החינוך. במסגרתה, רכזי תעסוקה של מפעילים מטעם משרד הרווחה משלבים תלמידים בני 16-21 בהתנסויות תעסוקתיות בהתאם להעדפותיהם, כחלק מתכנית הלימודים הבית ספרית. מודל התכנית מגדיר רכיבי תפיסה, ידע ומיומנויות, החשובים להצלחת המעבר לבגרות בתחום העבודה והקריירה. רכיבי התפיסה והמיומנויות מבוססי נתונים, כדי שניתן יהיה לעקוב אחרי התקדמות ושינויים ברמת הפרט וברמת התכנית כולה.

להלן פירוט רכיבי המודל המקצועי:

רכיב צמיחה אישית

רכיב זה מתמקד בהיבטים התפיסתיים של התכנית. הנחת הבסיס היא, כי המפתח להצלחת תהליך המעבר הוא יכולתם של צעירים לבחור ולכוון את דרכם בהווה, מתוך חשיבה על העתיד. בהתאמה, רכיב זה מיועד לקידום והערכה של **הכוונה עצמית ואוריינטציית עתיד** בתחום הקריירה. מטרתו, לעודד את המשתתפים בתכנית לרכוש מיומנויות תעסוקתיות ולחקור אפשרויות למסלולי עתיד, בעודם תלמידים בבית הספר, מתוך הבנה שהשקעת משאבים אישיים בנושאים אלה יתרמו להם בעתיד בעולם העבודה.

הערכת רכיב זה מתבצעת באמצעות שאלונים, שגובשו על בסיס שאלונים קיימים, ועברו פישוט לשוני והתאמות למשתתפי התכנית. השאלונים הם חלק אינטגרלי מתיק ממוחשב שפותח עבור התכנית והם מועברים בתחילת התכנית, כדי לבחור מקום התנסות שתואם את תחומי העניין והיכולות של התלמיד, ומועברים שוב בסופה, על מנת לאמוד שינויים. שאלון נחישות עצמית בתכנית נבנה על בסיס השאלון של וימייר לנחישות עצמית (Wehmeyer, 1995) ואילו שאלון אוריינטציית עתיד בתחום הקריירה, מתבסס על שאלון אוריינטציית עתיד למתבגרים (Seginer, 2009). (לפירוט אודות השאלונים, התאמות שנעשו ומהימנויות,

ראה: רז, 2019). בנוסף לשאלונים, פותחו **מערכי שיעור וסדנאות** לשימוש צוותי ההוראה בשיעורים ייעודיים לתכנית, במטרה להעמיק את ההבנה של התלמידים לגבי נחישות עצמית ואוריינטציית עתיד, והרלוונטיות שלהם לחייהם כמתבגרים ובוגרים לעתיד (ראה רז, 2016).

ידע על האפשרויות

רכיב זה מתייחס לידע אודות אפשרויות לעתיד. מטרתו, הכרת מסלולי עתיד בתחום הקריירה (שרות צבאי, לאומי, השכלה ועבודה), גורמי תמיכה, תכניות סיוע וזכויות. ההנחה המרכזית היא, שידע על האפשרויות והתמיכות הקיימות בסיום הלימודים, מהווה את אבני היסוד לגיבוש תמונת העתיד של הצעירים בתחום הקריירה ומאפשר מרחב לבחירה בעלת משמעות במסלול המשך. רכיב זה מתבצע, בין היתר, על ידי חשיפת המשתתפים בתכנית לסיפורי בוגרים שהצליחו להשתלב בצבא, בלימודים ובתעסוקה, סיורים במקומות עבודה שונים, מפגשים עם נציגי ארגונים, המספקים שירותי סיוע ותמיכה בתעסוקה, והשתתפות בכנסים וימי שיא עבור הצעירים ומשפחותיהם להכרות עם תכניות ושירותים חדשים.

התנסות לרכישת מיומנויות תעסוקתיות

רכיב זה מתמקד ברכישה ותרגול של מיומנויות תעסוקתיות. מיומנויות תעסוקתיות הן מונח כללי, המתייחס למערך של יכולות, ידע ותכונות, המאפשרות לאדם להשיג עבודה, לשמור עליה ולהצליח בה. מיומנויות אלה (לדוגמה, היכולת לעבוד בצוות, לקבל סמכות ולעמוד בזמנים) אינן ספציפיות לתחום או תפקיד, אלא רוחביות ונדרשות לביצוע כל סוגי העבודות, ללא קשר לתוכנן או רמתן. מיומנויות תעסוקתיות נחשבות לנכס חשוב בהתנהלותו של עובד, מנקודת מבטו של המעסיק, ורוב מקרי הפיטורין קשורים לליקויים במיומנויות אלה (Robinson, 2000). מחקרים בתחום מצביעים על החשיבות של רכישה ותרגול של מיומנויות אלה עוד בבתי הספר, כבסיס להצלחה בעולם העבודה (Cotton, 2001).

במסגרת התכנית הוגדרו **11 מיומנויות ביצוע תעסוקתיות**, על פיהן מוערך הביצוע של התלמידים היוצאים להתנסות תעסוקתית: בטיחות וביטחון אישי, קבלת סמכות, עבודת צוות, יוזמה ומוטיבציה, התנהגות בהתאמה לנורמות, הופעה חיצונית, התמדה בפעילות, קצב ביצוע, נוכחות ועמידה בזמנים, ביצוע איכותי והתארגנות בסביבת העבודה. לצד הגדרתה המילולית של כל מיומנות חולצו אינדיקטורים התנהגותיים המעידים על

שליטה טובה במיומנות, לעומת אינדיקטורים המעידים על חוסר שליטה (ראה הגדרה ופירוט המיומנויות התעסוקתיות בנספח א'). לאחרונה, לאור משבר הקורונה והצורך הגובר בשימוש באמצעים דיגיטליים בעולם העבודה, הוגדרה מיומנות נוספת: אוריינות דיגיטלית.

כל המיומנויות נלמדות בתכנית באופן עיוני, באמצעות **מערכי שיעור וסדנאות** שנבנו במיוחד עבור התכנית (ראה רז, 2016) ומתורגלות במהלך ההתנסות המעשית באמצעות מפגשי משוב, המתבצעים ביחד עם המעסיק בתיווך רכז התעסוקה (רז ונורדהיים, 2019). במפגשים אלה התלמיד מעריך את ביצועיו בהתאם למיומנויות הביצוע התעסוקתיות, ובמקביל, מקבל משוב מן המעסיק. בסיום כל מפגש משוב נבחרות על ידי התלמיד והמעסיק מטרות לקידום ושימור. המשוב נעשה מספר פעמים לאורך ההתנסות, ומתועד בתיק ממוחשב, באופן שהתלמיד, הרכז והמעסיק יכולים לזהות התקדמות ו/או נסיגה בתהליך רכישת המיומנויות התעסוקתיות.

רכיבי המודל שתוארו לעייל מזינים זה את זה ומבססים את יכולתו של הצעיר לבצע בחירות מושכלות לגבי עתידו, לצד רכישת מיומנויות תעסוקתיות הרלוונטיות לכל סוגי העבודות והתפקידים.

סיכום והמלצות

פרק זה עסק בתהליך המעבר לבגרות של צעירים עם מש"ה ותיאר בחלקו הראשון את האתגרים הייחודיים להם, בראי תקופת הבגרות המתהווה. נקודת מבט זו ממחישה את החסך המשמעותי, שכלל הצעירים עם מוגבלות חווים בהזדמנויות לתהליכי חקירה וגילוי של תחומי עניין, כישורים והעדפות, בהשוואה לבני גילם ללא מוגבלות. ההכרה בפער המתואר, מעלה ביתר שאת את הצורך בשינוי רצף, תוכן ומשך השירותים והתמיכות, המוצעים בסיום הלימודים לצעירים עם מוגבלות בכלל, ולצעירים עם מש"ה בפרט.

פיתוח שירותים ייעודיים ומתמשכים לצעירים עם מש"ה יאפשר חקירה והתנסות משמעותיים במגוון תחומי חיים, לצד תכנון מטרות לעתיד בתמיכה מקצועית, עד לכדי בחירה ומחויבות למסלול מסוים. כך, למשל, בהפעלת שירותי שיקום תעסוקתי בתקופת הבגרות המתהווה, צריכה להיות עדיפות לחקירת סוגים שונים של תחומי עיסוק בשילוב התנסויות תעסוקתיות מגוונות, על פני מציאת מקום עבודה קבוע (Meyer et al., 2015). באופן

דומה, גם בתחומי חיים נוספים, כמו: השכלה, פנאי ומגורים, חשוב יהיה לפתח תכניות ושירותים ייעודיים במסגרת זמנים מותאמת, שמטרתם קידום תהליכי חקירה והתנסות מעשית לצד רכישת מיומנויות פרקטיות. יש לציין, כי קיימות היום בארץ תכניות ייעודיות לצעירים עם מוגבלות, כגון: שירות לאומי מותאם לצעירים עם מוגבלות, מכינות לחיים ולימודים מקצועיים טכנולוגיים ואקדמיים (ראה רשימת תכניות ייעודיות לצעירים עם מוגבלות, באתר כל-זכות), אך לא כולן מותאמות לצעירים עם מש"ה וההשתתפות בהן מוגבלת לשנים ספורות בלבד (לרוב שנתיים), ללא הליווי הנדרש לאורך כל תקופת הבגרות המתהווה.

אימוץ הפרספקטיבה של תקופת הבגרות המתהווה תאפשר לאנשי החינוך והשיקום לזהות את חמשת המאפיינים שלה בחוויית החיים של צעירים עם מוגבלות, ולראות בהם תופעה נורמטיבית ואף רצויה. תפיסה זו תעודד פיתוח ויישום פרקטיקות מקצועיות המכוונות להתנסויות מגוונות וחקירת אפשרויות, ולתרגול מתמשך בבחירה וקבלת החלטות.

לצד פיתוח תכניות ייעודיות בסיום לימודי התיכון, חשוב שתכניות המעבר המיושמות בבתי הספר תתמקדנה בקידום נחישות עצמית ואוריינטציית עתיד, שכן התפתחותן מבססת את יכולתם של הצעירים לבחור ולקבל החלטות הנוגעות לחייהם בהווה ובעתיד. תרומתם המשמעותית של שני המשתנים הללו להצלחת תהליך המעבר תוארה בחלקו השני של הפרק, ואילו בחלקו האחרון הוצג מודל העבודה המקצועי של תכנית המעבר "יוצרים עתיד", שבו נחישות עצמית ואוריינטציית עתיד נבחרו להיות מוקד התערבות בתהליך העבודה עם הצעירים. מודל התכנית זכה בפרס החדשנות של Zero Project לשנת 2020.

ביבליוגרפיה

אל-יגון, מ', רימרמן, א', מרגלית, מ' (2020). *החיים בקהילה בעיניהם של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית*. קרן שלם. https://www.kshalem.org.il/knowledge_area/complete-.fund-research

אלפסי, מ' (2011). מתנדבים עם מוגבלות בשירות אזרחי–לאומי: פרופיל סוציו-דמוגרפי ותעסוקתי של המתנדבים, מניעים לשירות ומאפייניו. מנהל מחקר וכלכלה, משרד התעשייה, המסחר והתעסוקה.

כל-זכות. (יולי, 2021). *צעירים עם מוגבלויות*. כל-זכות. https://www.kolzchut.org.il/he/צעירים_עם_מוגבלויות

מייזלס, ע., 2002, צעירים ישראלים במעבר לבגרות: השפעת השרות הצבאי. *עיונים בחינוך, 5*(1):159-170.

רז, מ' (2016). תעסוקה. בתוך מערך הדרכה מרכזי נוער לנוער עם מוגבלות (עמ' 415-461). משרד הרווחה והשירותים החברתיים. https://meyda.education.gov.il/files/special/pedagogy/reshet.pdf

רז, מ'. (2019). נחישות עצמית, אוריינטציית עתיד וציפיות מורים כמטרימי מיומנויות תעסוקתיות בקרב תלמידים בחינוך המיוחד (חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה" שלא פורסם). אוניברסיטת חיפה, חיפה.

רז, מ'. ונורדהיים ש' (2019). רכישת מיומנויות תעסוקתיות – מודל עבודה. משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, אגף תעסוקת רווחה. https://www.gov.il/he/departments/publications/reports/molsa-work-model-skills-achievement

שרעבי, ע', ומרגלית, מ' (2012). תכניות מעבר מבית ספר לעולם העבודה לבני נוער עם מוגבלויות. משרד הרווחה והשירותים החברתיים. אגף השיקום. https://www.gov.il/he/departments/publications/reports/molsa-work--model-skills-achievement

Austin, K. L., Hunter, M., Gallagher, E., & Campbell, L. E. (2018). Depression and anxiety symptoms during the transition to early adulthood for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 62*(5), 407-421. http://dx.doi.org/10.1111/jir.12478

Arnett, J. J. (2007). Suffering, selfish, slackers? Myth and reality on emerging adults. Journal of Youth and Adolescence, 36, 23-29. Arnett, J. J., & Padilla-Walker, L. M. (2015). Brief report: Danish emerging adults' conceptions of adulthood. *Journal of Adolescence, 38*, 39-44. https://doi.org/10.1007/s10964-006-9157-z

Arnett, J. J., & Padilla-Walker, L. M. (2015). Brief report: Danish emerging adults' conceptions of adulthood. *Journal of adolescence, 38*, 39-44. https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2014.10.011

Arslan, M. (2013). The future orientation of arab adolescents with intellectual disabilities and their parents regarding their future.*Procedia-Social and Behavioral Sciences, 82*, 841-851. https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.06.359

Bibby, R. (2013). 'I hope he goes first': Exploring determinants of engagement in future planning for adults with a learning disability living with ageing parents. What are the issues? A literature review. *British Journal of Learning Disabilities, 41*(2), 94-105. https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.06.359

Blustein, C. L., Carter, E. W., & McMillan, E. D. (2016). The voices of parents: Post–high school expectations, priorities, and concerns for children with intellectual and developmental disabilities. *The Journal of Special Education, 50*(3), 164-177. https://doi.org/10.1177%2F0022466916641381

Brand, B., Valent, A., & Danielson L. (2013). Improving college and career readiness for students with disabilities. *College & career readiness & success center at American Institute for Research*, 1-33. http://www.ccrscenter.org/sites/default/files/Improving%20College%20and%20Career%20Readiness%20for%20Students%20with%20Disabilities.pdf

Bush, K. L., & Tassé, M. J. (2017). Employment and choice-making for adults with intellectual disability, autism, and down syndrome. *Research in Developmental Disabilities, 65*, 23-34. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.04.004

Bussolari, C. J., & Goodell, J. A. (2009). Chaos theory as a model for life transitions counseling: Nonlinear dynamics and life's changes. *Journal of Counseling & Development, 87*(1), 98-107. https://doi.org/10.1002/j.1556-6678.2009.tb00555.x

Charlton, J. I. (1998). *Nothing about us without us.* University of California Press. https://doi.org/10.1525/9780520925441

Cotton, K. (2001). Developing employability skills, Northwest Regional Educational Research Laboratory, Portland, OR. www.nwrel.org/scpd/sirs/8/c015.html

Cussen, A., Howie, L., & Imms, C. (2012). Looking to the future: Adolescents with cerebral palsy talk about their aspirations-a narrative study. *Disability and Rehabilitation, 34*(24), 2103-2110. https://doi.org/10.3109/09638288.2012.672540

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior. Perspectives in Social Psychology. Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4899-2271-7_3*

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The" what" and" why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry, 11*(4), 227-268. https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1104_01

Di Maggio, I., Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., & Nota, L. (2020). Self-determination and future goals in a sample of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 64*(1), 27-37. https://doi.org/10.1111/jir.12696

Enable, U. N. (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm

Erikson, E. H. (1950). *Childhood and society*. W. W. Norton & Co.

Forte, M., Jahoda, A., & Dagnan, D. (2011). An anxious time? Exploring the nature of worries experienced by young people with a mild to moderate intellectual disability as they make the transition to adulthood. *British Journal of Clinical Psychology, 50*(4), 398-4. https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.2010.02002.x

Garberoglio, C. L., Schoffstall, S., Cawthon, S., Bond, M., & Ge, J. (2014). The role of self-beliefs in predicting postschool outcomes for deaf young adults. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 26*(6), 667-688. https://doi.org/10.1007/s10882-014-9388-y

Gragoudas, S. (2014). Preparing students with disabilities to transition from school to work through self-determination training. Work: *A Journal of Prevention, Assessment and Rehabilitation, 48*(3), 407-411. http://dx.doi.org/10.3233/WOR-131782

Individuals with Disabilities Education Improvement Act, H.R. 1350, 108th Congress (2004). https://www2.ed.gov/policy/speced/guid/idea/idea2004.html

Lewin, K. (1942). Time perspective and morale. In K. Lewin (Ed.), *Resolving social conflict* (pp. 103-124). Harper & Brothers. https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/13983-004

Martorell, A., Gutierrez-Recacha, P., Perda, A., & Ayuso-Mateos, J.L. (2008). Identification of personal factors that determine work outcome for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(12), 1091-1101. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01098.x

Mazzotti, V. L., Rowe, D. A., Kwiatek, S., Voggt, A., Chang, W. H., Fowler, C. H., ... & Test, D. W. (2020). Secondary Transition Predictors of Postschool Success: An Update to the Research Base. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 44*(1), 47-64. https://doi.org/10.1177%2F2165143420959793

McMahon, M., Moni, K., Cuskelly, M., Lloyd, J., & Jobling, A. (2020). Aspirations held by young adults with intellectual disabilities and their mothers. *Australian Journal of Career Development, 29*(2), 107-116. https://doi.org/10.1177%2F1038416220916813

Meyer, J. M., Hinton, V. M., & Derzis, N. (2015). Emerging adults with disabilities: Theory, trends, and implications. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling, 46*(4), 3-10.

Meyer, J., Hinton, V., Park, J., Portela, L., Fleming, C., Derzis, N., & Weaver, S. (2019). An Exploration of Emerging Adulthood, Self-Esteem, Well-Being, and Vocational Rehabilitation Services. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling, 50*(4), 286-299. http://dx.doi.org/10.1891/0047-2220.50.4.286

Midjo, T., & Aune, K. E. (2018). Identity constructions and transition to adulthood for young people with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 22*(1), 33-48. https://doi.org/10.1177%2F1744629516674066

Murray, S. (2007). Families' care work during the transition from school to post-school for children with severe disabilities. *Family Matters*, (76), 24-29. http://www.acys.utas.edu.au/

Nota, L., Ginevra, M. C., & Carrieri, L. (2010). Career interests and self-efficacy beliefs among young adults with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 7*(4), 250-260. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00274.x

Nurmi, J. E. (2005). Thinking about and acting upon the future: Development of future orientation across the life span. In A. Strathman & J. Joireman (Eds.), *Understanding behavior in the context of time: Theory, research, and application*, (pp. 31-57). Lawrence Erlbaum Associates. https://doi.org/10.4324/9781410613516

Pallisera, M., Noell Fullana, J., Vilà, M., Diaz-Garolera, G., Puyalto, C., & Rey, A. (2021). Social networks and personal support from the perspective of young people with intellectual disabilities. *Journal of Youth Studies*, 1-18. https://doi.org/10.1080/13676261.2021.1924363

Palmer, S. B., & Wehmeyer, M. L. (1998). Students' expectations of the future: Hopelessness as a barrier to self-determination. *Mental Retardation, 36*, 128–136. https://doi.org/10.1352/0047-6765(1998)036%3C0128:SEOTFH%3E2.0.CO;2

Park, J., & Bouck, E. (2018). In-school service predictors of employment for individuals with intellectual disability. *Research in developmental disabilities, 77*, 68-75. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.03.014

Pearson, C., Watson, N., Gangneux, J., & Norberg, I. (2020). Transition to where and to what? Exploring the experiences of transitions to adulthood for young disabled people. *Journal of Youth Studies*, 1-17. https://doi.org/10.1080/13676261.2020.1820972

Redgrove, F. J., Jewell, P., & Ellison, C. (2016). Mind the gap between school and adulthood for people with intellectual disabilities. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities, 3*(2), 182-190. https://doi.org/10.1080/23297018.2016.1188671

Rey, A., Fullana, J., & Pallisera, M. (2021). Personal support networks of adolescents with intellectual disabilities in secondary education. *European Journal of Special Needs Education*, 1-16. https://doi.org/10.1080/08856257.2021.1911524

Robinson, J. P. (2000). What are employability skills. *The workplace, 1*(3), 1-3.

Seginer, R. (1995). The hopes and fears of anticipated adulthood: Adolescent future orientation in cross-cultural context. In G. Trommsdorff (Hsg.), *Kinderheit und Jugend im Kulturvergleich*, (pp. 225-247).Weinhein.

Seginer, R. (2009). Future orientation: Developmental and ecological perspectives. Springer. https://doi.org/10.1007/b106810

Seginer, R., & Mahajna, S. (2016). On the meaning of higher education for transition to modernity youth: Lessons from future orientation research of Muslim girls in Israel. *International Journal of Educational Research, 76*, 112-119. https://doi.org/10.1016/j.ijer.2015.03.005

Shah, S. (2016). *Young disabled people: Aspirations, choices and constraints*. Routledge. https://doi.org/10.4324/9781315546063

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., Little, T. J., & Lopez, S. J. (2015). Causal agency theory: Reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 50*, 251–263. https://doi.org/10.1007/978-94-024-1042-6_5

Shogren, K. A., & Wittenburg, D. (2020). Improving Outcomes of Transition-Age Youth with Disabilities: A Life Course Perspective. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 43*(1), 18-28. https://doi.org/10.1177%2F2165143419887853

Skaff, L. F., Kemp, J. N., Sternesky McGovern, L. A., & Fantacone, J. M. (2016). Educator and parent views of the effectiveness of individualized learning plans for students with disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 39*(2), 68-78. https://doi.org/10.1177%2F2165143414546131

Small, N., Raghavan, R., & Pawson, N. (2013). An ecological approach to seeking and utilising the views of young people with intellectual disabilities in transition planning. *Journal of intellectual disabilities, 17*(4), 283-300. https://doi.org/10.1177%2F1744629513500779

Stancliffe, R. J., Abery, B. H., & Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation, 105*, 431–454. https://doi.org/10.1352/0895-8017(2000)105%3C0431:PCATEO%3E2.0.CO;2

Tanner, J. L., Arnett, J. J. (2016). Emerging adult clinical psychology. In Norcross, J. C., VandenBos, G. R., Freedheim, D. K., Domenech Rodríguez, M. M. (Eds), *APA handbook of clinical psychology: Roots and branches* (pp. 127–138). American Psychological Association. https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/14772-000

Wagner, M., Newman, L., Cameto, R., Levine, P., & Marder, C. (2007). Perceptions and Expectations of Youth with Disabilities. A Special Topic Report of Findings from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2). NCSER 2007-3006. *National Center for Special Education Research*. http://ies.ed.gov/pubsearch/pubsinfo.asp?pubid=NCSER20073006

Walker, H. M., Calkins, C., Wehmeyer, M. L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S. B., & Johnson, D. R. (2011). A social-ecological approach

to promote self-determination. *Exceptionality, 19*(1), 6-18. https://doi.org/10.1080/09362835.2011.537220

Wehman, P. (2013). Transition from school to work: where are we and where do we need to go? *Career Development and Transition for Exceptional Individuals, 36*(1), 58-66. https://doi.org/10.1177%2F2165143413482137

Wehmeyer M. L. (1995) *The Arc's Self-Determination Scale: Procedural Guidelines*. Beach Center.

Wehmeyer, M. L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 23*(1), 5-16. https://doi.org/10.2511%2Frpsd.23.1.5

Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on autism and other developmental disabilities, 14*(1), 53-61. https://doi.org/10.1177%2F108835769901400107

Wehmeyer, M. L., & Abery, B. H. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and developmental disabilities, 51*(5), 399-411.

Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities, 38*(2), 131-144. https://www.jstor.org/stable/23879591

Wehmeyer, M. L., & Shogren, K. A. (2016). Self-determination and choice. In N.N. Singh (Eds.), *Handbook of evidence-based practices in intellectual and developmental disabilities*, 561-584. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-26583-4_21

Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A. (2017). The development of self-determination during adolescence. In M. L. Wehmeyer, K. A. Shogren, T. D. Little, & S. J. Lopez (Eds.), *Development of self-determination through the life-course* (pp 89-98). Springer. https://doi.org/10.1007/978-94-024-1042-6

Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Little, T. D., & Lopez, S. J. (2017). Introduction to the self-determination construct. In M. L. Wehmeyer, K. A. Shogren, T. D. Little, & S. J. Lopez (Eds.), *Development of self-determination through the life-course* (pp. 3-16). Springer. https://doi.org/10.1007/978-94-024-1042-6_1

Wilcox, G., McQuay, J., & Jones, K. (2019). Transitioning to adulthood as a young person with an intellectual disability: Two case studies of mothers' perceptions. *Alberta Journal of Educational Research, 65*(1), 1-21.

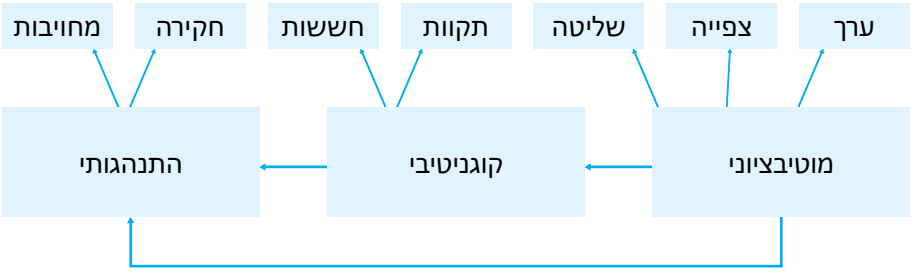
World Health Organization. (2001). International classification of functioning, disability and health: ICF. World Health Organization.

Wyn, J. (2014). Conceptualizing transitions to adulthood. *New Directions for Adult and Continuing Education*, *2014*(143), 5-16. https://doi.org/10.1002/ace.20100

Young-Southward, G., Cooper, S. A., & Philo, C. (2017). Health and wellbeing during transition to adulthood for young people with intellectual disabilities: A qualitative study. *Research in developmental disabilities, 70*, 94-103. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.09.003

נספחים

תרשים 1 : אוריינטציית עתיד- מודל שלושת הרכיבים (Seginer, 2009)



נספח א': 11 מיומנויות הביצוע התעסוקתיות בתוכנית "יוצרים עתיד"

11 מיומנויות הביצוע (פלוס) – מהדורה מעודכנת יוני 2021

המיומנות	הגדרה מילולית/ביטויים נצפים לשליטה במיומנות/קשיים
שמירה על בטיחות ובטחון אישי	**זיהוי מצבים מסוכנים, נקיטת אמצעים וביצוע פעולות למניעת פגיעה (פיזית/מינית/נפשית) או תאונה, הניתנים לצפייה מראש.** • שמירה על כללי הבטיחות בדרכים, בדרך אל העבודה ובחזרה ממנה • שמירה על ציוד אישי • שימוש בכלים ואביזרים תוך שמירה על בטיחות אישית וסביבתית • שימוש בציוד בטיחות המתאים לעמדת העבודה (נעליים מתאימות/כובע/מגן אוזניים וכד') • מודעות לגבי מיקומו של מרחב מוגן/מטף אש/הכרות עם מספרי החרום • זיהוי מצבים בהם מתרחשת חריגה (משמעותית) מגבולות התפקיד או היחסים והיכולת לסרב לביצוע בקשות בעלת גוון של ניצול או התעללות קשיים – אין אונים במצבים מסכנים/איבוד ציוד אישי/אי ציות לכללי הבטיחות בדרכים ובמקום ההתנסות/ביצוע משימות או פעולות באופן לא בטיחותי. חוסר מודעות או חוסר הבנה של חשיבות הנושא או של סיכונים בביצוע לא בטיחותי.

המיומנות	הגדרה מילולית/ביטויים נצפים לשליטה במיומנות/קשיים
קבלת סמכות	**נכונות להישמע ולבצע פעולות על פי דרישות הסמכות תוך שמירה על זכויות.** • הכרות עם הממונים ותפקידם במקום • פנייה ומענה לגורם הסמכות בשפה ובטון מכבדים • ביצוע הוראות בהתאם לבקשת הסמכות • פנייה/שיתוף ודווח בנושאים רלוונטיים ובעת המתאימה • ביטוי תואם של צרכים ורצונות הקשורים לשמירה על זכויות או לביצוע מיטבי של התפקיד, כגון: בקשה לצאת להפסקה, מתן הסבר על התאמות להם זקוק על מנת לבצע את תפקידו (למשל, בקשה להסבר איטי, הדגמה, בקרה על העשייה וכד'). • יכולת לקבל משוב או ביקורת על הביצוע **קשיים** – ווכחנות/התרסה/זלזול/הימנעות/התעלמות או חשש מתקשורת עם גורם הסמכות.
עבודת צוות	**היכולת לעבוד עם כמה שותפים למען אותה מטרה.** • נכונות לעבוד ולשתף פעולה עם אחרים באותה עמדה/משימה • פנייה ומענה לאחרים בצוות בשפה ברורה (היכולת להעביר מסר ברור) ובטון מכבד • יצירת קשרים עם אחרים תוך שמירה על גבולות אישיים ומתן כבוד לגבולות הזולת • ביטוי צרכים ורצונות בתקשורת עם אחרים, כגון: בקשה לעזרה או סיוע, במידת הצורך • נכונות לסייע או למלא תפקיד של אחר כשנדרש • התמודדות אפקטיבית עם קונפליקטים בצוות • השתתפות בפעילות בלתי פורמאלית במקום (הפסקות, מסיבות וכד') **קשיים** – חיכוכים עם אחרים סביב גבולות התפקיד, תחושות של ניצול או פגיעות יתר/ניצול אחרים/חשיפת יתר בתכנים אישיים שאינם תואמים/שתלטנות/ביקורתיות מוגברת/תחושה של בדידות/חוסר אמון באנשי הצוות.
יוזמה ומוטיבציה	**התנהלות חיונית והתעוררות לפעולה ללא צורך בהנחיה מגורם חיצוני.** • ביטוי עמדות חיוביות וסיפוק מהתפקיד בעבודה • נכונות להתנסות במשימות חדשות/מגוונות • בקשה להרחבת התפקיד או למתן משימות נוספות • פנייה לאחר, בהצעה ליצירת שיתופי פעולה, למתן עזרה ועוד • ניסיון לשפר ביצוע/לפתור בעיות בדרכים יצירתיות אך גם ישימות **קשיים** – פסיביות/אדישות/ תלות יתר/שעמום/שחיקה/תלונות/ חוסר מוטיבציה וסיפוק מהתפקיד

המיומנות	הגדרה מילולית/ביטויים נצפים לשליטה במיומנות/קשיים
התנהגות בהתאם לנורמות המקובלות	**היכולת לקרוא ולפרש את הסביבה הפיזית והאנושית ולהתנהל בהתאמה לנורמות ולחוקים (הכתובים והבלתי כתובים).** • שמירה על אמינות ויושרה במקום העבודה • יציבות נפשית/רגשית ו/או פנייה לגורם המתאים במצבים של מצוקה, כעס, אי וודאות או שינויים במקום העבודה • מתן שירות אדיב ומנומס ללקוחות • שמירה על נהלי מקום העבודה **קשיים** – תגובות והתנהגויות בעוצמות **חריגות**, שאינן תואמות או מקובלות, למשל: זלזול ושיח לא הולם כלפי לקוחות, התפרצות/הצפה רגשית שאינה מאפשרת המשך תפקוד, התנהגות פוגענית, חבלה בציוד, חוסר יושר/אמינות/סילוף והסתרה.
הופעה חיצונית	**תשומת לב ללבוש והיגיינה אישית.** • שמירה על הופעה מסודרת ונקייה • שמירה על הופעה מותאמת לעונה ולסיטואציה • שמירה על הופעה מכבדת את נורמות מקום העבודה **קשיים** – החלפת ביגוד בתדירות נמוכה מדי/מראה מוזנח ומרושל/איפור מוגזם/ריחות/ביגוד שאינו תואם את המידות/ביגוד שאינו תואם את נהלי המקום, כמו: לבוש חשוף מדי.
התמדה בפעילות	**היכולת להתחיל במילוי משימה/פעילות ולהמשיך בה עד לסיומה.** **קשיים** – הפסקות מרובות במהלך ביצוע משימה/לקיחת הפסקות ארוכות מדי בין משימה למשימה/הפסקת ביצוע לפני השלמת המשימה/הבעת חוסר עניין ומוטיבציה לאחר זמן קצר מתחילת הביצוע.
נוכחות ועמידה בזמנים	**הקפדה על הגעה והתנהלות בהתאם לזמנים הנהוגים במסגרת לאורך זמן.** • הגעה סדירה למקום העבודה לאורך זמן והודעה מראש על איחור או היעדרות • הקפדה על הגעה על פי לוח הזמנים שנקבע, הן לתחילת העבודה והן בחזרה מהפסקות **קשיים** – היעדרויות ללא הודעה/איחורים בהגעה להתנסות והתמהמהות בחזרה מהפסקות.

המיומנות	הגדרה מילולית/ביטויים נצפים לשליטה במיומנות/קשיים
ביצוע איכותי	**ביצוע המשימות הנדרשות באופן עצמאי ואיכותי.** ביצוע איכותי כולל **מיומנויות תהליך:** • הבנת הוראות/הנדרש • הבנת הקריטריונים לביצוע איכותי (מדדי ההצלחה לביצוע) • מודעות לגבי תנאים, התאמות, עזרים או אסטרטגיות, הנדרשות לביצוע מיטבי ויכולת לתקשר אותן בהקשר המתאים • תכנון מקדים של שלבי העבודה • יישום שלבי העבודה בהתאמה לתכנון • שימוש באסטרטגיות יעילות בשלבי היישום • פתרון יעיל של בעיות במהלך היישום • בקרה עצמית לאיתור טעויות ותיקונן ו/או פנייה לגורם המתאים לעזרה בפתרון בעיות • גמישות במעבר ממשימה למשימה והסתגלות לשינויים בדרישות העבודה **קשיים** – תוצר ברמת גימור/איכות ירודים/תלות לאורך זמן בגורם הסמכות או המלווה בתהליך הביצוע ובבקרה על התוצרים/אימפולסיביות (דילוג על שלבי תכנון ובקרה, יישום לא שיטתי)/קושי בהבחנה בין עיקר וטפל (התעכבות על פרטים שוליים)/פתרון לא יעיל של בעיות/נוקשות וקושי במעבר ממשימה למשימה.
קצב ביצוע	**היכולת לבצע את שלבי התכנון, היישום והבקרה (המפורטים באיכות ביצוע) בפרק זמן סביר.** • ניהול יעיל של זמן נתון לביצוע מטלות **קשיים** – הספק נמוך. התוצרים אמנם איכותיים, אבל כמותם אינה מספקת.
התארגנות בסביבת עבודה	**התארגנות בסביבה הפיזית של מקום ההתנסות/העבודה.** • התמצאות במרחב הפיזי של מקום העבודה ובדרכי הגעה וחזרה • שימוש בחומרים/כלים/טכנולוגיה בהתאם למשימה הנדרשת תוך שמירה על תקינותם • ארגון חומרים וכלים מתאימים לפני הביצוע, שימוש נכון ויעיל בהם תוך כדי הביצוע, החזרתם למקום ושמירה על ארגון וסדר הסביבה בתום השימוש בהם **קשיים** – צורך מתמשך בסיוע בהתמצאות במרחב הפיזי/שימוש לא נכון או יעיל בכלים וטכנולוגיה, בזבוז של חומרים, השארת משטח עבודה לא מאורגן/מלוכלך בתום הביצוע וכד'.

המיומנות	הגדרה מילולית/ביטויים נצפים לשליטה במיומנות/קשיים
אוריינות דיגיטלית בעבודה	**היכולת לפעול באופן בטוח ויעיל בסביבת מחשב, אינטרנט, טלפונים חכמים והתקנים דיגיטליים אחרים (כמו: לפטופ וטאבלט) לצורך: (1) חיפוש, סינון, הערכה ואיתור של מידע (2) תקשורת ושיתופי פעולה עם אחרים (3) פתרון בעיות.** *ההגדרה מתבססת על מודל DigComps (Carretero et al., 2017) • שימוש מותאם והפעלה פונקציונאלית של מכשירים והתקנים דיגיטליים, כגון: טלפון נייד ומחשב נייח ונייד (למשל: כיבוי והדלקה, טעינה, הקלדה, התחברות לרשת ווי- פיי והתמודדות עם תקלות שכיחות) • שימוש באפליקציית ניווט (תחבורה ציבורית/רכבת/מפות) בהגעה אל מקום העבודה וחזרה ממנו • השתתפות בשיחות, ישיבות ופגישות במקום העבודה על פי הצורך, באמצעות אפליקציות דיגיטליות, כגון: ווטסאפ וזום • שימוש באפליקציות תזכורות/ניהול יומן לצורך ייעול התפקוד בעבודה (למשל, לצורך מעקב אחרי השלמת משימות, תזכורת לגבי פגישות) • שימוש במצלמה של הטלפון הנייד ככלי עזר לשיפור התפקוד בעבודה, למשל, כדי לתעד תוצר, מצב או מקום • חיפוש ואיתור מידע בדפדפן גוגל/ספארי ככלי להתמודדות עם בעיות העולות בעבודה • ניהול חשבון מייל ושימוש בו כערוץ תקשורת נוסף (מעבר להודעות בנייד) עם גורמים הקשורים לעבודה ולצורך העברה וקבלה של הודעות ומסמכים • שימוש תואם במדיה הדיגיטלית והחברתית בקשרים עם עובדים אחרים ושמירה על הפרטיות של עצמו/ה ואחרים בהעברת מידע, תמונות ומסמכים • העברת מסרים באמצעי תקשורת דיגיטליים בשפה נאותה, תוך שימוש באימוג'י/צלמיות תואמות ובתדירות ההולמת את סוג הקשר והסיטואציה **קשיים** – הפעלה ושימוש, המשבשים את פעולתו ותקינותו של המחשב/הנייד האישי, חוסר נכונות או קושי בלמידת והטמעת השימוש בסוגים שונים של טכנולוגיות דיגיטליות בהתנהלות היומיומית/שימוש לא תואם או לא בטיחותי במדיה הדיגיטלית והחברתית, כמו, למשל: הפצת ידיעות כוזבות, תמונות/סטיקרים שאינם תואמים/חשיפת מידע סודי או אישי/הצפת אנשי הקשר בהודעות וטלפונים. *Carretero, S., Vuorikari, R., & Punie, Y. (2017). The digital competence framework for citizens. Publications Office of the European Union.

רשימת מושגים

המעבר לבגרות (transition to adulthood) – אחד השלבים המשמעותיים ביותר בהתפתחות האדם המתרחש בחייהם של צעירים בזמן שהם עוברים מסביבת בית הספר, לסביבה הכוללת עבודה וחיים עצמאיים. מדובר בתהליך מתמשך שיש בו מידה גבוהה של אי וודאות המחייב שינויים ביחסים, בהתנהגויות ובתפיסות העצמיות, שבו צעירים צריכים לגבש מטרות לעתיד ולזהות את התפקיד שהם רוצים למלא בחברה.

בגרות מתהווה (Emerging adulthood) – פרק זמן בחייהם של צעירים בני 18-29 בחברה המערבית, המוקדש לחקירה והתנסות באפשרויות שונות לעתידם בלימודים, במגורים, בעבודה וביחסים אינטימיים. תקופה זו מתאפיינת בתהליך מדורג של בחירה והתחייבות למסלול חיים מסוים, לצד קבלת תמיכה משפחתית וכלכלית.

תכנית מעבר – מערך של פעילויות מתואמות וממוקדות תוצאה, לקידום היכולות האקדמיות והתפקודיות של תלמידי החינוך המיוחד, במטרה לסייע להם במעבר מפעילות בסביבת בית הספר לפעילות בסביבה על תיכונית, בה נכללים: שירות צבאי/לאומי, לימודים והכשרה מקצועית, עבודה ותעסוקה נתמכת, חיים עצמאיים והשתתפות בחיי הקהילה.

נחישות עצמית (Self- determination) – צרוף של מיומנויות ידע ואמונות, המאפשרים לאדם להיות סוכן מכוון בחייו (causal agent), הפועל בצורה מודעת, מכוח רצונו ובהתאם לבחירותיו, להשגת תוצר משמעותי עבורו.

אוריינטציית עתיד (future orientation) – מונח כללי, המתייחס לנטייה האנושית לחשוב על העתיד ולייצוגים אשר בני האדם מפתחים אודותיו.

חלק שמיני

רומנטיקה, זוגיות והורות של הבוגרים

27

זוגיות, מיניות והורות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית כחלק ממסע חייהם מתלות בילדות לאוטונומיה בבגרות

רן נוימן

תקציר

אנשים רבים עם מוגבלות זקוקים לעזרת אחרים בהתנהלותם בחיי היום יום ובכך תלויים בהם ובתמיכתם. המידה שבה נחווית התלות באחר מושפעת מהשאלה, האם הסביבה מכירה בייחודיות של הפרט עם המוגבלות ובזכויותיו, כמו גם ממידת הזדקקותו של האדם עם המגבלה לאישור של אחרים. הפרק הנוכחי מתמקד במרחבים של זוגיות, מיניות והורות בחייהם של בוגרים עם מש"ה ובוחן באמצעות מרחבים אלה, האם וכיצד ניתן לסייע להם להיחלץ מהתלות באחרים, לפתח אוטונומיה ולמצוא משמעות אישית רבה יותר.

בעבר, שאלת המעבר של אנשים עם מש"ה מילדות לבגרות נבחנה ע"י בחינת כשירותם התפקודית והתנהלותם העצמאית. כיום, לפחות ברמת ההצהרה, קיימת הבנה, כי תקופת הבגרות בחייהם של אנשים עם מש"ה יכולה לספק גם הזדמנות למעבר מתלות חד-צדדית באחרים, לחיים שיש בהם אוטונומיה רבה יותר, גם במצבים בהם היחיד לא הגיע לעצמאות תפקודית מלאה. הלכה למעשה, אנשים רבים עם מש"ה מדווחים כי ממשיכים לנהוג בהם כבילדים, שאינם יכולים להחליט באשר לחייהם, ולעיתים, הם גם לא נשקלים כשותפים להחלטות הנעשות לגביהם. בהתאם, במרבית הצמתים שמתארים אנשים עם מש"ה במסלול חייהם כאנשים בוגרים, ניכר עיסוק בשני נושאים עיקריים. האחד, סובב סביב הקשר התלותי והכאוב עם הוריהם הנחלשים, מזדקנים ולבסוף הולכים לעולמם. השני, סובב סביב הסדרי מחיה ומתמקד ביציאה לעצמאות בקהילה, בבגרות מוקדמת ובחזרה למסגרת תומכת ונפרדת בבגרות המאוחרת.

במקביל, ובאופן חריג, מתארים מבוגרים עם מש"ה מסלול ייחודי נוסף בבגרותם, המתמקד בהתנסויות בקשרים זוגיים. כאן, בניגוד לתחומים האחרים, ניכר "חלון הזדמנויות" לביטוי אישי ואוטונומי. זוגיות נתפסת ע"י בוגרים עם מש"ה כקשר ייחודי ורב ממדי. תיאוריהם את הקשר דומים לתיאורים באוכלוסייה הכללית וניכר כי לקשר השפעה חיובית על איכות החיים והדימוי העצמי שלהם. במקביל, בכל הקשור לקשרי זוגיות, מביעים בוגרים עם מש"ה הסתייגות מפנייה לעזרה לנותני השירותים המלווים אותם ולהורים. חשש זה אינו מפתיע ותואם לעמדות שמביעים נותני השירותים וההורים בכל הקשור לזוגיות, מיניות והורות של בוגרים עם מש"ה ובכל הקשור לתפקידם בהתאם. בקרב נותני השירותים נתפסת זוגיות כאמצעי ללמידה של מיומנויות חיים ולא כחוויה מעשירה העומדת בפני עצמה. בוגרים עם מש"ה נתפסים ע"י נותני השירותים כמוגבלים בכל הקשור לתובנה ורגישות לצרכיו של האחר והם מתמקדים בתפקידם כנותני שירותים בהיבטים השליליים של הקשר (פתרון בעיות והתערבות במצבי משבר). בכל הקשור לתפיסתם את הנושא של מיניות ניכרת עמדה מבלבלת, המתארת תמיכה מחד וחשש מפגיעה וניצול, מאידך. בתחום זה מתמקדת המשימה של נותני השירותים במיומנויות תפקודיות ובהגבלות ואיסורים ולא בליווי תומך המעודד ביטוי אישי. בכל הקשור לאפשרות של הורות, מביעים נותני השירותים עמדה שלילית חד משמעית. עמדותיהם של ההורים מצטרפות לאלו של נותני השירות, משלימות את התמונה, ומתמקדות, כמעט, אך ורק במגע המיני בקשר ומתעלמות מהרב ממדיות המאפיינת זוגיות בכלל, כפי שתואר גם ע"י בוגרים עם מש"ה, החיים בזוגיות. בכל הקשור לתחום המיני, בדומה לנותני השירותים, ניכר מסר מבלבל בין תמיכה והכרה בזכויות, מחד, וחשש מפגיעה וניצול, מאידך.

ההורים מבקשים להעביר את האחריות לליווי של בניהם ובנותיהם בתחום המיני לנותני השירותים ונמנעים מלעסוק בכך בעצמם. בדומה לנותני שירותים, מביעים ההורים התנגדות ברורה וחד משמעית בנוגע לאפשרות של הורות ומצמצמים בהתאם את מעורבותם.

לסיכום, באופן פרדוקסלי, המרחב הזוגי, המיני והמשפחתי מפגישים את האדם עם המוגבלות ואת הסובבים אותו עם חשש מצד אחד, ועם הזדמנות יוצאת דופן למציאת משמעות אישית, מאידך. הלכה למעשה, בתחומי חיים אלה, "אחרים משמעותיים" בחייהם של בוגרים עם מש"ה אינם מהווים מקור תמיכה עבורם, ולעתים אף "מצטרפים" לרשימת הקשיים והמכשולים. מודל לתמיכה הוליסטית, המתואר בפרק, מציע פרספקטיבה חלופית, ובכלל זה המלצה להחליף את השאלה: האם ניתן לאפשר לאנשים עם מש"ה להתנסות בזוגיות, מיניות ובהורות, למרות המגבלה? בשאלה: כיצד לסייע לאדם באמצעות דיאלוג, למצוא משמעות אישית במסע חייו הייחודי?

אפילוג-

כָּל כָּך קָשֶׁה לְהִתְהַלֵּך בָּעוֹלָם כְּשֶׁרַק עוֹרִי לְאוֹרִי

לָכֵן בְּצֵאתִי מֵהַבַּיִת אֲנִי עוֹטֵף אֶת עוֹרִי בְּאוֹרִי

(אייל שחל)

את שתי השורות הללו כתב אייל שחל לפני כ-9 שנים, כשהיה בן 11.

לאחרונה, פניתי אליו לבקש את רשותו לשלב את המילים בפרק הנוכחי. לכשהסכים, ביקשתי ממנו להוסיף ולכתוב כמה מילים על עצמו והסבר למה התכוון בדברים שכתב.

תגובתו של אייל מופיעה כאן:

"אני כמעט בן עשרים, אוטיסט עם מוגבלויות נוירולוגיות, שמוגדר על ידי ביטוח לאומי כלא עצמאי מבחינה פיזית ותלוי בעזרת זולתו 24/7. עם זאת, מגיל צעיר חונכתי לעצמאות מחשבתית ואני מבטא בהקלדה את דעותיי בכל תחומי פעילותי: כפעיל חברתי, סטודנט לתואר ראשון ועיתונאי ב"שווים". רוחנית, אני חש תחושת חופש כשאני כותב שירים ומצייר, אבל גם בפעילויות אלה יש לי מגבלות פיזיות-נוירולוגיות".

"האור הוא הפוטנציאל, הוא שפת היכולת. אורו זה של אדם נולד אתו ולא תלוי ברואו (במי שרואה אותו), אבל כשהוא הולך בעולם בכסות שונה מהרגיל, עורו יעוור גם חכמים מלראות את אורו. אני, למשל, חי בידיעה שחלק מהאנשים רואים רק את צֵל צִלוֹ שֶׁל אוֹרִי. או רק את עוֹרִי.

כשהייתי צעיר יותר, התמלאתי חלחלה מכך, שאני נזקק לכך שאדם אחר יראה את אורי ויכיר בו. שהוא יהפוך לרואי (האדם שרואה אותי). זו הגבלה נוספת על המוגבלות.

אני כמעט בן עשרים, יש לי הישגים מדידים וכמיתים (ניתנים לכימות) בעולם הזה, ומבחינות מסוימות הם לא הולמים את בני גילי, כי הם טובים יותר מהרגיל. עדיין, רוב האנשים ישפטו אותי לפי כסותי החיצונית ויטענו שאני מפגר אחר בני גילי. אם אראה את עצמי בעיניהם, קוצר הראות שלהם יגביל, ואפילו יסכן, את האפשרות שלי לחיות חיים בטוחים וטובים, ולממש את האור שבי.

> אני לא אעשה אידיאליזציה של המצב. אני מודע לתהום הזו שנמצאת לרגליי – עיוורונו של הזולת. המרד שלי נגד מצב זה הוא שאני נלחם, בתוך העור השונה, הכאוב, הטראומטי שלי, להגדיל את אורי בעולם. ואני מדבר רק אל הרואים. מבטם הוא שחשוב."
>
> אייל שחל (21.4.2020)

אייל מתאר בדרכו הנדירה את מערכת היחסים המורכבת בין האדם עם המגבלה לסובבים אותו. אנשים רבים עם מוגבלות זקוקים לעזרת האחר בהתנהלותם בחיי היום יום ובכך תלויים בו/ה. במקביל, כפי שעולה מהדברים שכתב אייל, התלות בנקודת מבטו של האחר יכולה להפוך לחסם, במידה והאדם עם המוגבלות לא נענה לציפיות ממנו. מניסיוני האישי והמקצועי תלות זו באחר עשויה להתבטא בשתי צורות. האחת קשורה לשאלה: האם הסביבה מאפשרת לפרט לבטא את "האור" הפנימי שלו ומכירה בייחודיות שלו ובזכויותיו. השנייה קשורה להזדקקות שיכולה להיווצר אצל הפרט עם המגבלה, לאישור כי הוא ראוי לאהדה, תמיכה ואהבה.

אייל כתב את הדברים כשהיה נער צעיר, אך, להערכתי, הם משקפים נאמנה את המאבק וההתמודדות של אנשים רבים עם מוגבלויות לאורך מסלול חייהם (גם בבגרות). השאלה, שלהערכתי צריכה להישאל בהקשר זה, היא: כיצד ניתן להיחלץ מהתלות, לאפשר לפרט לבטא את "האור" הפנימי והייחודי שלו ולאפשר לו לפתח אוטונומיה ומשמעות אישית, ללא הזדקקות לאישור של האחר? בפרק הנוכחי נתמקד בשאלה זו, כפי שהיא משתקפת במרחבים של זוגיות, מיניות והורות, בחייהם של בוגרים עם מש"ה.

תלות ואוטונומיה לאורך מסע החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

אף שמסע החיים מורכב מתהליכים הנעים על רצף אחד ושלם מלידה ועד מוות, "פעמים רבות" מתוארים חיינו כמחולקים לשלבים ותקופות המובחנות זו מזו מהותית. בהתאם לחלוקה זו מגדירה כל חברה מה "נכון" ומצופה להתרחש בכל שלב חיים ומה נחשב כ"נורמטיבי". אחת החלוקות המרכזיות מפרידה בין תקופת הילדות לתקופת הבגרות, כאשר השאלה המרכזית היא: מתי הופך הילד לבוגר ומה הן זכויותיו וחובותיו בהתאם? בכל הקשור לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) התמונה בהקשר זה מורכבת ולא תמיד ברור האם ומתי מתרחש תהליך המעבר

מילדות לבגרות. שוב ושוב, עומדת כשירותם התפקודית של בוגרים עם מש"ה והתנהלותם העצמאית לסוג של "מבחן קבלה לבגרות", כאשר השאלה המרכזית היא: "האם הפרט עם המגבלה מסוגל לעמוד בציפיות ממנו כבוגר, והאם הוא ניחן בבשלות מספקת בכדי שיוכל להיחשב למבוגר אחראי"? (Benomir, Nicolson & Beail, 2016). אנשים רבים עם מוגבלויות אינם עומדים בקריטריונים להצלחה במבחן זה, מאחר שהמבחן מבוסס על אמות המידה של מסלול החיים שנחשב לנורמטיבי בכל חברה וחברה.

תפקוד עצמאי הינו קריטריון חשוב לניהול החיים, אך הוא אינו קריטריון יחיד במעבר מילדות לבגרות. יכולת בחירה אוטונומית, או במילים אחרות, האופן שבו מקבל הפרט החלטות משלו, היא דרך נוספת להתבונן על המעבר מילדות לבגרות. היכולת לקבל החלטות אישיות, על סמך מערכת ערכים וקדימויות ברורה, היא ביטוי לנפרדות של הפרט מאחרים משמעותיים בחייו. יכולת זו רלוונטית לא פעם גם במצבים בהם זה האחרון אינו עצמאי מבחינה תפקודית (Neuman, 2020).

תקופת הבגרות בחייו של האדם מספקת הזדמנות למסע התפתחותי וייחודי בדרך לבניית זהות, משמעות אישית ונפרדות. היא מאפשרת לו לעצב מחדש את דרכו ולנסות לִבנות, בכל שלב בבגרותו, את היסודות הדרושים לו, כדי ליהנות מאיכות חיים ומתחושת מימוש עצמי (נוימן, 2021). התמודדות יעילה עם אתגרים בתקופת הבגרות יכולה לסייע במעבר מחיים הנקבעים ומנוהלים מבחוץ, לחיים המבוססים על התבוננות פנימית, על תובנות אישיות ועל גיבוש זהות עצמית אוטנטית ומאוזנת (Sneed et al., 2012). כבר לפני קרוב ל-60 שנה, טען אריקסון (Erikson, 1963), כי האדם מתפתח ומשתנה במשך כל חייו, ולא רק עד להגעתו לבגרות, וכי התמודדות של האדם עם צמתים ומשברים לאורך חייו משפיעה על אישיותו ומחוללת שינויים בתפיסת עולמו. בצמתים בחיים לא פעם מתערער האיזון בין האדם לסביבתו (הפיזית והחברתית) והפרט מוצא עצמו מתמודד עם אתגרים התפתחותיים חדשים. הצמתים בבגרות מתאפיינים לא פעם בקושי, באובדן ובמשבר, אך הם גם הזדמנות להיפרד מהתלות בבית ההורים (Jung, 1933), להתנסות בחוויות ובתמורות חיוביות ומעשירות ולהגיע לשיאים תפקודיים חדשים (Gambhir & Chadha, 2013).

גם בחייהם של אנשים עם מש"ה תקופת הבגרות יכולה לספק הזדמנות למסע התפתחותי, שיאפשר מעבר מהתלות החד-צדדית באחרים, לחיים אוטונומיים יותר. בשנים האחרונות מתחזקת ההבנה, כי

לצד העיסוק בעצמאות תפקודית, חשוב להתמקד בחוויית החיים הייחודית והסובייקטיבית של הפרט עם המוגבלות, תוך הכרה בזכותו וביכולתו לבחור בעצמו ולעצמו. במקביל, מאחר שבוגרים רבים עם מש"ה ממשיכים לגור בבית הוריהם ו/או נמצאים תחת האחריות של מערכות תומכות המלוות אותם, יכולתם להתנסות בתהליך של שחרור מהתלות באחרים ממשיכה להיות תלויה בהזדמנויות שניתנות להם (נוימן, 2021). אנשים רבים עם מש"ה מדווחים, כי ממשיכים לנהוג בהם כבילדים, שאינם יכולים להחליט באשר לחייהם, ולעיתים, גם לא כשותפים להחלטות הנעשות לגביהם (Caldwell, 2010).

במחקר איכותני שנערך לאחרונה (Neuman, 2020) והתחקה אחר אירועים משמעותיים בחייהם של מבוגרים עם מש"ה נמצא, כי ב"סיפורי החיים" שלהם תיארו כולם את ילדותם ופירטו את מערך היחסים שלהם עם משפחת המוצא. כאשר עברו לתאר את תקופת הבגרות בלט המשך תלותם בהורים, מחד, ובנותני השירותים המלווים אותם, מאידך. במרבית סיפורי החיים של המשתתפים במחקר עלה, כי לכל אורך מסלול חייהם הם אינם נתפסים כשותפים להחלטות המתקבלות באשר לחייהם ומובלים ע"י אנשים ואירועים שאינם בשליטתם. אחת המרואיינות במחקר סיפרה על הרגע הלא פשוט של המעבר למגורים במסגרת חוץ-ביתית:

> "תכירי, זה הבית שלך! כאן את הולכת לחיות את החיים שלך". "שלושה ימים בכיתי".

המרואיינים במחקר המתואר היו כולם בני 60 ומעלה, אובחנו עם מש"ה והתגוררו במסגרות תומכות לאנשים עם מוגבלויות. מרביתם תיארו את מסע חייהם כמתמקד בשני מסלולים עיקריים. האחד, סובב סביב יציאה למגורים בקהילה בבגרות מוקדמת, ובחזרה למסגרת תומכת ונפרדת בבגרות המאוחרת (עקב ההזדקנות). המסלול השני סובב סביב הקשר עם הוריהם. בצמתים במסלול זה בלט הקֶשר החזק והתלותי לכל אורך חייהם. קשר זה התאפיין בקושי ובכאב, בעקבות העזיבה של הבית, וכן דאגות בשל הזדקנותם של ההורים, היחלשותם ופטירתם:

> "זה השפיע עליי. זה קשה לי היום כשאני רואה את אימא שלי לבד. אימא שלי מבוגרת כבר והולכת עם מקל. זה קשה, כי אני זוכר את העבר. כל הבית היה מלא אורחים וזה, ועכשיו אין אורחים. למי שבריא ורגיל יש משפחה. אולי גם לו יש מוגבלות, אבל זה לא אותו הדבר כמו לבן אדם נכה שראה את כל היתמות, את כל השכול".

בכל סיפורי החיים שתועדו בלטה תלות חד-צדדית של המספרים במשפחתם ובאנשי הצוות המלווים אותם. בכל הסיפורים ניכר היה, כי המסע להתפתחות אישית התמקד כמעט אך ורק בשאלת העצמאות התפקודית ולא בסוגיות הרלוונטיות לבנייה של זהות אישית ואוטונומית. אחד ההסברים לתלות המתמשכת יכול להיות קשור להמשך קיומן של עמדות חברתיות (מַפלות) המדגישות את ההבחנה שבין הנורמטיבי, הרצוי והמוצלח, לבין החריג, הדחוי והנכשל (Benorim, Nicolson & Beail, 2016). הסבר נוסף יכול להיות הדאגה של הסובבים את האדם עם המגבלה לשלומו וביטחונו וההחלטות הלא פשוטות שצריך לקבל עבורו לא פעם תחת הכותרת של -"ניהול סיכונים" (Hawkins, Redley, & Holland, 2011).

אחת השאלות המרכזיות העולות מממצאי המחקר היא: האם לצד המשך הדאגה לשלומם וביטחונם של אנשים עם מש"ה ולצד המשך התלות של אלה האחרונים באחרים, ניתן למצוא בתקופת הבגרות גם עדויות להתנסויות והתפתחויות שיש בהן ביטוי למשמעות אישית ואוטונומית?

תשובה אפשרית לשאלה זו ניתן למצוא בממצא נוסף שעלה מהמחקר. במקביל לעיסוק בקשר עם ההורים ולעצמאות התפקודית, תיארו המרואיינים מסלול ייחודי המתמקד בהתנסויות בקשרים זוגיים. כאן, בניגוד לתחומים האחרים בחייהם של המרואיינים (אשר, כפי שראינו, נכפו עליהם מבחוץ), ניכר העיסוק בבחירה אישית ולעתים גם ביטוי של יוזמה ואסרטיביות:

> "הוא התחיל לבכות. אמרתי לו שלא לבכות. מאז היה קליק בינינו. בתשע יצאנו מיאיר והלכנו לחדר שלי. ומה הוא אומר לי? הוא יושב על המיטה שלי, אבל איך שאני[...] את המילה הזאת אני לא אשכח לעולם, הוא אמר לי: מפה אני לא זז".

ממצא זה "מתכתב" עם הדיון המתקיים בתקופתנו לגבי זכויותיהם של מבוגרים עם מש"ה לחיי זוגיות, מיניות והורות, כחלק מהמאמצים לאפשר להם ביטוי אישי וסגנון חיים לפי בחירתם (Lafferty, McConkey & Taggart, 2013; Shogren, et al., 2018). אחד האתגרים המרכזיים, המאפיינים את תקופת הבגרות בכלל, קשור להתנסות במערכות יחסים זוגיות ואינטימיות. אריקסון (Erikson, 1963), אשר הוזכר קודם לכן, התייחס גם להיבט זה בהתפתחות בבגרות וציין, כי תקופת הבגרות המוקדמת מתאפיינת בקונפליקט, שנע בין היכולת להיות

במערכות יחסים אינטימיות, לבין חוויה של בדידות. אנשים עם מש"ה בהקשר זה אינם שונים. גם הם מתמודדים עם הכמיהה לקשרים זוגיים (Rushbrooke, Murray & Townsend, 2014; Neuman & Reiter, 2017; Neuman, 2020), וזאת במקביל, לעתים, לחוויה של בדידות. אל-יגון, רימרמן ומרגלית (2020) מציינים, כי סקירות שנערכו בקרב צעירים עם מש"ה הצביעו על השכיחות הגבוהה של תחושת בדידות שנמצאה בעדויותיהם.

נראה, אם כן, כי זוגיות היא "חלון הזדמנויות" לביטוי אישי ואוטונומי במסע חייהם של בוגרים עם מוגבלויות, אך עד כמה נגישה הזדמנות זו הלכה למעשה? עד כמה רצונם של אנשים עם מש"ה להיות בקשרי זוגיות זוכה למענה ותמיכה ועד כמה מתאפשר להם לבחור ולשלב במסע חייהם תחום חיים זה?

כדי לענות על שאלה זו נדמה, כי עלינו לענות על כמה שאלות מקדימות, לא בגלל שזהו "הסדר הנכון", אלא, בעיקר בגלל סימני השאלה והספקות הטבועים בתפיסות השליליות בחברה בה אנו חיים, בנוגע לאנשים עם מש"ה.

הספק, שנשמע בחברה ובקרב אנשי מקצוע, מתייחס למידה בה אנשים עם מש"ה מבינים מה היא זוגיות, למידה שבה הם מסוגלים לנהל קשרי זוגיות וגם למידה שבה הם נתרמים מהקשר.

על שאלות אלה ננסה לענות בחלק הבא.

זוגיות מנקודת מבטם של בוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

קשה לדמיין עולם שלא קיימת בו האפשרות לבחור ולהתנסות בחיים משותפים עם אחר משמעותי. המסע לא תמיד פשוט ולא תמיד מוביל לחיים בזוגיות. התרחבות מושג המשפחה בעידן הנוכחי תורמת גם היא להבנה ההולכת ומתגבשת, כי לכל אדם באשר הוא צריכה להיות האפשרות לחוות זוגיות והאמצעים להקים בחייו הבוגרים בית ומשפחה (נוימן ורייטר, 2015). בהתאם לכך, בשנים האחרונות הולך וגובר העיסוק בזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות לחיי זוגיות ומשפחה, מתוך הבנה, כי כאנשים בוגרים גם הם, כמו אנשים ללא מוגבלות, זקוקים לקשרים משמעותיים עם אחרים (נוימן, 2020).

ההכרה בזכויותיהם של אנשים עם מש"ה לקשרים אינטימיים ולחיי משפחה משלהם החלה להתבסס בתחילת שנות ה-90, כאשר הצעדים

הראשונים נעשו למען מימוש זכותם לבטא את צרכיהם ורצונותיהם. צעדים אלה הדגישו את המעבר מעיסוק במגבלה לעיסוק בשאלה: מה הם החסמים המונעים מאנשים עם מוגבלויות מימוש עצמי? (Fraley et al., 2007; Shuttleworth, 2007). אחד הביטויים המרכזיים לעיסוק זה מופיע באמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, שאומצה בעצרת הכללית של האומות המאוחדות ב-13 בדצמבר 2006. בסעיף 23 באמנה, העוסק בכבוד לבית ולמשפחה, נכתב: "מדינות שהן צדדים (חתומות על האמנה) ינקטו אמצעים יעילים והולמים לביעור הפליה כנגד אנשים עם מוגבלויות בכל הקשור לנישואין, משפחה, הורות ומערכות יחסים, בשוויון עם אחרים..." (United Nations, 2006, pp. 13-14).

עקרונות האמנה, כפי שמנוסחים, הגדירו באופן חד משמעי את זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות לקיים מערכות יחסים אינטימיות ולהקים משפחה משלהם. אך, נשאלת השאלה, עד כמה הכרה זו משפיעה על חייהם הלכה למעשה ועד כמה מוכללות ונגישות זכויות האמנה בחייהם של בוגרים עם מש"ה (Neuman, 2021). העיסוק בזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, אמור לאפשר לפרט להיות סוכן פעיל בעיצוב חייו (הרצוג, 2010). עם זאת, הלכה למעשה, נחשפים לא פעם פערים בין אידיאולוגיה לפרקטיקה ולא תמיד מתאפשרת הכרה ביכולתם של אנשים עם מש"ה להתנהל באופן אוטונומי – להציב לעצמם מטרות, לקבל החלטות ולבצען (ניסים, 2006; Finlay et al., 2008). במחקר ובספרות כאחד ניתן למצוא עדויות רבות לכך, שעמדות בחברה כלפי זוגיות של אנשים עם מוגבלויות ממשיכות להיות מושפעות מתפיסות שמרניות ותחושות של חוסר נוחות, דחיה וחשש בכל הקשור לצורך במגע המיני, ועוד יותר מכך, מהאפשרות שאנשים עם מש"ה יהפכו להורים (Esmail et al., 2010; Neuman, 2021; Schaaf, 2011; Murphy & Feldman, 2002).

היסטורית, מניעת זוגיות בקרב אנשים עם מש"ה נועדה למנוע את "הפצת" הלקות בעולם (Tapper, 2001) ולהגן מפני פגיעה, שיכולה להתרחש באם יתאפשר לאנשים עם מש"ה לבטא את מיניותם (Murphy & O'Callaghan, 2004). עוד עולות מהספרות עדויות לתפיסות והערכות, לפיהן אנשים מש"ה אינם מבינים מהי זוגיות ואינם בשלים/ מסוגלים לקיים קשר זוגי (Kramers-Olen, 2016; Lafferty, McConkey, & Taggart, 2013; Young, Gore & McCarthy, 2012).

בניסיון לבחון, האם עמדות והערכות חברתיות אלה תואמות את

המציאות, בוצע בשנים האחרונות מחקר, שבחן את המאפיינים, המשמעויות וההשלכות של זוגיות, מנקודת מבטם של אנשים בוגרים עם מש"ה, שחיים בזוגיות (נוימן ורייטר, 2015; Neuman & Reiter, 2017). באופן כללי, מרבית הידע הקיים בנושא יחסים בין-אישיים בקרב אנשים עם מש"ה מעוגן בהסברים ובפרשנויות שמספקים אחרים בחייהם. מעטות הן ההתייחסויות למשמעויות שמייחסים לקשר אנשים עם מש"ה (Knox & Hickson, 2001). המחקר המתואר כאן בקש לשמוע את קולם והתמקד באופן שבו תארו בוגרים עם מש"ה את קשרי הזוגיות שלהם.

ממצאי המחקר העיקריים הצביעו על:

• ייחודיותו של הקשר הזוגי כפי שנתפס ע"י אנשים עם מש"ה, בהשוואה לקשרים אחרים בחייהם, הינו בכך שהקשר הזוגי התאפיין בבחירה של בני הזוג בחיים ובגורל משותפים:

> "אני אומרת לו שאנחנו תמיד נהיה ביחד. אם אתגרש ואחזור להורים זה יהיה האסון. אנחנו ביחד כי עם חברים לא תמיד ביחד ומתי שנוסעים עם בן זוג תמיד ביחד. בזוגיות משתדלים תמיד להיות ביחד".

• הרב ממדיות של הקשר, אשר כולל, לצד מגע ומיניות (הנתפסים לעתים כהסבר יחיד לצורך של אנשים עם מש"ה בקשר זוגי) גם ממדים רבים נוספים. מסיכום התכנים והתמות המרכזיות, שהועלו ע"י המרואיינים, עולה תמונה הכוללת את התמות הבאות: אהבה, עשייה משותפת ובילוי בצוותא, הרגשה שאתה לא לבד, שיתוף, שאיפה לקשר שיימשך כל החיים, מגורים משותפים, נאמנות, משהו להישען עליו ולהרגיש מוגן ודאגה לבן/בת הזוג במצבי קושי ומצוקה. ממצאים אלה חשובים, כעדות לעושר הרב המאפיין את הזוגיות, כפי שחווים ומתארים אותה אנשים עם מש"ה ודומים לממצאים במחקרם של נוקס והיקסון (Knox & Hickson, 2001).

• דמיון בין תיאוריהם של אנשים עם מש"ה את הקשר הזוגי, לבין התיאורים המקובלים באוכלוסייה הכללית. הדבר מצביע על כך שאנשים עם מש"ה תופסים ומבינים מה היא זוגיות, בדומה לדרך שבה מתארים זאת אנשים ללא מוגבלות:

> "הבנתי שהוא צריך לחזור ומרוב התרגשות הייתי באי-שקט. הוא לא חוזר ב-7:00 ולא חוזר ב-8:00, אמרתי, מה קרה? הוא לא חוזר.

אני מחכה, והלב שלי מתחיל טו, טו ,טו. ראיתי את המונית ונתתי צרחה. הכיף היה עד כדי כך וחיבוק ממנו היה כל כך חסר, כי ככה זה כשאוהבים אחד את השני".

בנוסף לכך, בחן המחקר כיצד משפיע הקשר הזוגי על תפיסתם של המרואיינים את עצמם ואת חייהם. הממצאים מצביעים על השפעה חיובית של הקשר על איכות החיים של הנחקרים ועל התפיסה העצמית שלהם. רבים מהמרואיינים דיווחו על תרומת הזוגיות לתחושתם הטובה, לשמחת החיים שלהם ולאושר שהם חווים. ההדדיות בקשר וההתחלקות בחיים המשותפים הם הסבר שכיח בראיונות לתחושה הטובה שנוצרת בעקבות הקשר. בנוסף לכך, מדווחים חלק מהמרואיינים, כי בעקבות הקשר הזוגי הם חשים רגיעה רבה יותר, פתיחות רבה יותר ושיפור בביטחון העצמי ובתחושת המסוגלות:

"מערכת היחסים כאילו שהיא בעצמה פתחה אותי. אני הייתי בשבילה כמו בועה סגורה ולא פתוח לחברה. היא פתחה אותי והיום אני מדבר מולך ומדבר מול אנשים ולא הייתי כזה אף פעם. הייתי ביישן וכל מילה הייתי מוריד את הראש, והיום אני לא כזה".

בסיכומו של דבר, מצביעים ממצאי המחקר על פערים משמעותיים בין האופן בו תיארו אנשים עם מש"ה את קשרי הזוגיות שלהם, לבין ההסתייגויות והחששות של הסובבים אותם, כפי שתוארו קודם לכן. פערים אלה מקבלים משמעות נוספת, כאשר מצרפים אליהם ממצא נוסף שעלה במחקר, ממצא שהצביע על חששם של המרואיינים החיים בזוגיות מהתערבות של אנשי הצוות שמלווים אותם. רבים מביניהם הביעו הסתייגות מאנשי הצוות ונטייה להימנע מפנייה אליהם לקבלת תמיכה ועזרה בכל הקשור למערכת היחסים הזוגית:

"אם חס וחלילה קורה דבר כזה והולכים לעובדים סוציאליים אני ישר חותכת".

נראה, כי לעיתים הצוות המלווה, במקום שיהווה מקור לתמיכה, עלול להוות גורם המאיים על הקשר. על רקע תלותם של בוגרים עם מש"ה בסובבים אותם לאורך חייהם, כפי שתואר בחלק הקודם, החשש, שחלקם מביעים מאנשי הצוות שבהם הם תלויים, עלול להוות חסם ליכולתם לבטא באופן אוטנטי ואוטונומי את רצונותיהם וצרכיהם בכל הקשור לקשרי זוגיות. ייתכן, כי זו היא אחת הסיבות לכך, שאנשים רבים עם מוגבלויות ממשיכים לדווח

על כך שזוגיות אינה אפשרות נגישה דיה בחייהם (Drew & Hardman, 2004; Kelly, Crowley & Hamilton, 2009; Lafferty, McConkey & Taggart, 2013; Neuman & Reiter, 2017; Rushbrooke et al., 2014).

נשאלת השאלה: מדוע בכל הקשור לקשרי זוגיות מביעים חלק מהבוגרים עם מש"ה הסתייגות מהצוות המלווה אותם, אותו צוות אשר אמור להיות עבורם מקור לתמיכה? האם חשש זה מתקשר להתייחסות של נותני השירותים שלהם לנושא של זוגיות? בכדי לנסות לענות על שאלות אלה ולעודד שינוי, נערך מחקר נוסף (Neuman, 2021) שניסה לבחון כיצד תופסים "נותני השירותים" את האפשרות של זוגיות בקרב "מקבלי השירות" שלהם וכיצד הם רואים את תפקידם בהתאם? על כך בחלק הבא.

תפיסתם של נותני השירותים את תפקידם בכל הקשור לזוגיות, מיניות ולחיי משפחה של אנשים עם מש"ה

תפקידם של נותני שירותים, המלווים אנשים עם מש"ה, הוא תפקיד מורכב וקונפליקטואלי. נותני שירותים, המלווים ותומכים באנשים עם מוגבלויות בכלל ומש"ה בפרט, נחשפים בימינו למסרים סותרים. מחד, הם מצופים "לקבל" אנשים עם מש"ה כשווי זכויות והזדמנויות ומאידך, הם חלק מחברה המבטאת לא פעם פחד ודחייה מהאחר והשונה (Neuman, 2020). קונפליקט אחר קיים בתפיסת התפקיד של נותני השירות. מחד, הם אחראים לתמיכה בקבלתם של אנשים עם מש"ה כשווי זכויות תוך קידום האוטונומיה שלהם, ומאידך, הם אחראים לפקח ולשמור על בטיחותם ובריאותם של מקבלי השירות שלהם ושל הסובבים אותם, ולכן עוסקים לא פעם בהגדרה של איסורים והגבלות (Leser et al., 2018; Webber & Cobigo, 2014).

זוגיות, מיניות והורות – הם נושאים מובהקים, בהם עולה הקונפליקט בין עמדות חיוביות מחד, לבין חששות והסתייגויות, מאידך. מצד אחד, בתחומים אלה ניתן לראות הצהרות לגבי מימוש הזכות לשוויון הזדמנויות ולחיים מלאים ומשמעותיים בבגרות. מצד שני, תחומים אלה מעוררים הסתייגויות רבות בקרב נותני השירותים, החוששים לבריאותם וביטחונם של מקבלי השירות והסובבים אותם (Neuman, 2020). בספרות ניתן למצוא עדויות לכך, שהעיסוק המרכזי של הצוותים התומכים באנשים עם מוגבלות, הינו במוקדי סיכון, כגון: הריון לא רצוי, התעללות מינית, תפקוד מיני לקוי ועוד. אנשי מקצוע ונותני שירותים רבים מכירים ברטוריקה של הזכויות, אך בפועל מתקשים להביא אותה לידי יישום. וכך,

חששם של הצוותים התומכים דוחק הצידה את העיסוק במימוש זכויות, לטובת הגנה מפני פגיעה ומדיניות המדגישה פיקוח, הגבלה ומניעה (Hawkins, Redley & Holland, 2011 Apell, 2010; Lyden, 2007). הלכה למעשה, בוגרים רבים עם מש"ה אינם זוכים לתמיכה ושירותים מספקים, בכדי שיוכלו לממש את זכותם לקשרי זוגיות, מיניות והורות (McBrien & Power, 2002). במחקר שנערך לאחרונה, נבחנו עמדותיהם של 40 נותני שירותים בנוגע לזוגיות, למיניות ולהורות של אנשים עם מש"ה ותפיסת התפקיד שלהם בהתאם (Neuman, 2021; Neuman, 2020). הנחת היסוד מאחורי המחקר הייתה, כי יש להעמיק בהבנת תפיסותיהם של נותני השירותים את עמדותיהם ותפקידם בנושאים אלה.

בכל הקשור לתחום הזוגיות – ממצאי המחקר הראו, כי נותני השירותים התייחסו לקשר הזוגי של אנשים עם מש"ה בעיקר כמנוף "לנורמליות" ולא כצורך בסיסי וכחוויה מעשירה העומדת בפני עצמה. זוגיות של אנשים עם מש"ה תוארה בעיקר כאמצעי ללמידה של מיומנויות חברתיות ובין-אישיות:

> "הזוגיות מאפשרת להם ללמוד איך לראות את האחר ולהתאים עצמם אליו. זו הזדמנות בשבילם לראות את האחר מנקודת מבט אחרת ולהתנסות במערכת יחסים נורמאלית של ויתורים הדדיים".

> "זה כלי ללמוד מיומנויות חברתיות ותקשורתיות, התחשבות הדדית, ויתורים, ואיך לתת ולחלוק".

בהתאם, תפקידם של נותני השירותים נתפס על ידם כממוקד בעזרה לבוגרים עם מש"ה "להשיג" סגנון חיים נורמטיבי:

> "הם מבינים שזו מוסכמה בחברה בה הם חיים. זה סוג של סטאטוס להיות מסוגל לומר יש לי חבר או יש לי חברה".

> "כך הם יכולים להתמודד עם הסטיגמה של החברה. אני אדם עם בעיה, אבל יש לי חבר או חברה. זו המשמעות של להיות נורמאלי".

עוד הדגישו נותני השירותים את המוגבלויות של מקבלי השירותים שלהם בכל הקשור לקשרים בין אישיים ביניהם, בעיקר כמאופיינים בחוסר תובנה ורגישות לגבי צרכיו של האחר. בהתאם, למרות שבהתייחסותם לתפקידם הכולל כתומכים/מטפלים תיארו נותני השירותים רשימה ארוכה של תפקידים (ביניהם: תמיכה, מתן הדרכה, שיפור מיומנויות חברתיות, חיזוק האוטונומיה והגשמה עצמית), בהתייחסם ספציפית לתחום הזוגיות צומצם

תיאור תפקידם לסיוע בפתרון בעיות ובהתערבות במצבי משבר בלבד:

"כשהם שוכחים שהם אוהבים אחד את השנייה הם נכנסים למצב של מלחמה. חשוב לעזור לה למצוא דרכים להתמודד עם קונפליקטים".

בכל הקשור לתחום המיניות – תיארו נותני השירותים קונפליקט בתפיסתם. מחד, הם ביטאו עמדה חיובית ורצון לאפשר, לתמוך ולעודד קשרים מיניים בקרב בוגרים עם מש"ה:

"חושב שמיניות זה חלק מאוד מאוד חשוב בחיי בני האדם ואם שניים רוצים לממש את הצורך שקיים והם ממשים בצורה שמכבדת אותם ואת האחר אז אני שמח בשבילם".

מאידך, ניכר היה בתיאוריהם חשש מניצול ופגיעה, בעיקר בגלל ההנחה כי תפקודם של מבוגרים עם מש"ה בתחום המיני לקוי:

"לבדוק שאין איזו אלימות או חוסר ידע שיכול לגרום לנזק או לפציעה, או מעשה אלים כלפי האישה".

"אני חושש מאלימות, מהשלכות התנהגותיות. אם יווצר חוסר שקט, או ריצוי. חשוב שאף אחד לא ייפגע".

בהתאם, בתיאורם את תפקידם, ניתן לזהות שני יעדים מרכזיים: האחד, מתמקד בסיוע בלמידה של ההיבטים הפיזיולוגיים ובמיומנויות הרלוונטיות ליחסים מיניים:

"חייבים ללמד אותם להכיר את הגוף. מאיפה מגיע החשק הפיזי ולמה ומה לעשות עם עצמי ומה לעשות עם השני. להבין מה נעים להם ומה לא".

השני, מתמקד בלמידה של גבולות המותר והאסור ובמניעת מצבי סיכון. במילים אחרות, בכל הקשור לתחום המיני, מתמקדת המשימה של נותני השירותים במיומנויות תפקודיות ובהגבלות ואיסורים, ולא בליווי תומך המעודד ביטוי אישי על פי רצונותיו וצרכיו של הפרט:

"רק שתהיה הסכמה דו צדדית. זה מה שחשוב. שלא יהיה ניצול של מישהו אחד".

"צריך ללמד אותם לשמור על כבוד ואינטימיות. לא לצעוק בכל פינה".

בכל הקשור לתחום ההורות – נותני השירותים הביעו התנגדות חד משמעית לאפשרות של הורות. התנגדותם לאפשרות זאת הוסברה בטיעונים לגבי: חוסר המסוגלות/בשלות של בוגרים עם מש"ה, חשש לשלומו של הילד שייוולד, העול הנוסף שייפול על החברה וההורים ובנוסף לכך, הצורך, לטענתם, לצמצם את מספר האנשים עם מוגבלויות בעולם. לעומת הפירוט בנוגע לתפקידם של נותני שירותים בהקשר למיניות וזוגיות, בנושא של הורות לא תוארה כל התייחסות לתפקידם (Neuman, 2021):

"תמיד הייתי אנטי וגם היום. להביא ילד זה לא חוכמה. החוכמה היא לדאוג לו, לגדל אותו, לתת לו השכלה ולתת דמות הורית".

"קשה להגיד את זה, אבל זה לא יעשה טוב להם ולתינוק שיגיע. זו גחמה של הזוג אבל לא הוגן כלפי הילד. זה יגרום לנזק ואחר כך יהיה היפוך תפקידים, הילד הופך להיות ההורה".

ממצאי המחקר מדגימים כיצד, על אף השינוי המיוחל בהגדרת תפקידם של נותני שירותים, הפכה פרדיגמה רפואית שהתמקדה בנרמול, לפרדיגמה הומניסטית וחברתית, המדגישה קידום של איכות החיים הסובייקטיבית של הפרט (Reiter, 2008; Greenstein, 2016). בתחומים המורכבים של: זוגיות, מיניות והורות, קיים עדיין קושי להיפרד מסטיגמות וחששות. התוצאה היא, צמצום העיסוק בנושאים אלה להתמקדות בפתרון בעיות וקונפליקטים וסיוע בתפקוד נורמטיבי ככל האפשר. בהתאם, בכל הקשור לתחום הזוגי, המיני והמשפחתי, נותני השירות אינם משמשים כמקור מספק לעידוד ותמיכה עבור מקבלי השירותים אשר, כפי שתואר קודם לכן, חוששים ונוטים להימנע מפנייה אליהם לקבלת עזרה. זוגיות, מיניות והורות, הם תחומי חיים, באמצעותם מתאפשר לא פעם לפרט לעבור משלב הילדות לבגרות, תוך העצמה של הנפרדות שלו מבית הוריו ומהתלות בהם. ללא עידוד ותמיכה בתחומי חיים אלה, לא ברור עד כמה מתאפשר תהליך זה.

מה, אם כן, הן עמדותיהם של ההורים בנוגע לזוגיות, מיניות והורות של אנשים עם מש"ה בכלל ושל ילדיהם בפרט? כיצד הם רואים את תפקידם בהקשרים אלה? וכיצד מתכתבות עמדות אלה עם אלו של נותני השירותים? על כך בחלק הבא.

התנהלותם של ההורים בכל הקשור לזוגיות, מיניות וחיי משפחה של בנם/ביתם עם מש"ה

הורות היא תפקיד מורכב, וזאת על אחת כמה וכמה כשמדובר בגידול ילד עם מש"ה. הורים לילדים עם מש"ה מתמודדים עם אתגרים ייחודיים, תוך שהם נאלצים להסתגל לתפקידים משתנים של ילדיהם הגדלים ומשתנים ולפתח אסטרטגיות התמודדות בהתאם (Heath, Farre & Shaw, 2017). להיות הורה לילד מש"ה מתואר לא פעם כנטל פיזי, רגשי וכלכלי (Eisenhower et al., 2009, 2013; Jung-Hwa et al., 2010).

הלחץ שחווים ההורים משפיע לרעה על תחושת המסוגלות ההורית שלהם ובהתאם על איכות היחסים עם ילדם (Miodrag & Hodapp, 2010; Peer & Hillman, 2014). חלק מההורים מדווחים על חוסר שביעות רצון ממערכת הנישואים שלהם ומהחיים בכלל, בין השאר בגלל העיסוק המתמיד בסוגיות הקשורות לבנם/ביתם עם מש"ה (Gau, et al., 2012; Heiman, 2002). אחרים מתארים השלכות חיוביות על היותם הורים לילד עם מש"ה, ביניהן חיזוק הלכידות המשפחתית, חיזוק היכולת להתמודד עם אתגרים יומיומיים ואפילו בריאות טובה יותר (Chen et al., 2001; Findler & Vardi, 2009; Konrad, 2006).

ההשלכות של הורות לילד עם מש"ה ממשיכות להתקיים לאורך כל החיים, ולא רק בילדות. הדאגות שלהם מתחזקות לעיתים מתוך החשש של ההורים שבעתיד, כשהם יתבגרו, הם לא יוכלו לטפל בבנם/ביתם כפי שהיו רוצים (Glidden & Jobe, 2007; Seltzer et al., 2001). אחד האתגרים, איתם מתמודדים הורים כאשר ילדם עם מש"ה מגיע לבגרות, קשור להתעניינותו ביחסים בין אישיים בכלל ובמערכות יחסים רומנטיות בפרט (Neuman, 2017). ההתייחסות בספרות ובמחקר לנושא זה התמקדה בעיקר בהיבט המיני ובדאגתם של ההורים בנוגע להריונות לא רצויים או להתעללות מינית (Evans et al., 2009; Garbutt et al., 2010; Hollomotz et al., 2008; Pownall, Jahoda, & Hastings, 2012).

הורים רבים מביעים פחד וספק לגבי יכולתם של ילדיהם הבוגרים ליצור מערכות יחסים משמעותיות, לבצע באופן אוטונומי בחירות בכל הקשור לתחום המיני ולקבל החלטות בכל הקשור לתכנון משפחתי עתידי (Pownall, Jahoda & Hastings, 2012). אחרים דיווחו על בלבול בין רצונם לתמוך ולסייע לבן/בת לבין חששם מפגיעה, ניצול והתעללות (Garbutt, 2008; Rogers, 2009).

במחקר שנערך לאחרונה, נבחנו עמדותיהם של 30 הורים בנוגע לזוגיות, למיניות ולהורות של בניהם/בנותיהם עם מש"ה ותפיסת התפקיד שלהם בהתאם (Neuman, 2021 ;Neuman, 2020). ממצאי המחקר הצביעו על דמיון בין האופן שבו תיארו נותני השירותים את עמדותיהם לבין נקודת מבטם של ההורים.

בכל הקשור לתחום הזוגיות – מצאי המחקר הצביעו על פער בין האופן שבו התייחסו ההורים לקשרי זוגיות באופן כללי, לבין האופן שבו הם תיארו מערכות יחסים זוגיות של בנם/ביתם עם מש"ה. בעוד שהמרואיינים תיארו מערכות יחסים זוגיות באוכלוסייה הכללית תוך שימוש בתיאורים, כגון: כבוד, תמיכה, הערכה זה לזה, ויתורים הדדיים ומודעות לצורכי השותפים, ביחס לבוגרים עם מש"ה הודגשה בעיקר האינטימיות הפיזית והסטטוס החברתי שהזוגיות עשויה לספק. בתיאורי המרואיינים לא הייתה כל התייחסות לרב ממדיות הרגשית והקיומית של הקשר הזוגי, כפי שעלה מתיאוריהם של בוגרים עם מש"ה החיים בזוגיות (Neuman & Reiter, 2017):

> "אנשים מעריכים זאת כמשהו ייחודי שלא אמור להתקיים. וואו- יש לה חבר והיא מצליחה יותר מכל הבנות האחרות. הם מסתכלים עליה בהערצה. גם במשפחה שלי כולם מתלהבים מהרעיון"

> "הוא מעוניין בעיקר במגע פיסי והוא יודע כי במערכת יחסים אינטימית הוא יוכל לחוות זאת"

בכל הקשור לתחום המיניות – הביעו המרואיינים שתי עמדות שונות. מצד אחד, תוארה הכרה בזכותם של בוגרים עם מש"ה לחוות הנאה מינית. מיניות בהקשר זה תוארה כביטוי טבעי ונורמטיבי בבגרות:

> "טבעי לחלוטין. הגיוני. הם בשר ודם כמונו. הכי טבעי. לא שונים בהרבה מצרכים של כל אדם אחר. זה כמו לנשום ולרוץ".

מצד שני תיארו ההורים את חששם מניצול ופגיעה וביקשו להעביר את האחריות לליווי של בניהם ובנותיהם לנותני השירותים מאחר והם "לא רוצים" לעסוק בכך בעצמם:

> "כן, חוששת מי הבן זוג שאיתו היא תכנס לקשר מיני, איך זה יקרה. אם זה נכון לה. אולי אם היא תתחבר למישהו מנוסה ממנה זה יהיה קל יותר. אני חוששת מזה שהיא תאהב את הבחור ותרצה מאוד ותאלץ אותו לעשות דברים שהיא לא בהכרח רוצה אותם".

"זה לא עולה בבית, כי לא הראה שום צורך עד שהגיע לכפר. הזוגיות הזו הנוכחית מאוד הפתיעה אותנו. הוא לא התעניין בכלל ופתאום זה. הייתי יוזמת אם הייתי יודעת מה צריך לעשות. צריך להיות לי תפקיד, לא בטוחה שמפעם בשבועיים בשישי שבת זה יעיל. זה צריך להיות באחריות הצוות".

בדומה לנותני השירותים, גם ההורים לא התייחסו לדיאלוג האפשרי עם אנשים בוגרים עם מש"ה, כשותפים לקבלת החלטות בנוגע לחייהם שלהם בתחומים אלה, ושידרו להם מסרים כפולים של תמיכה ואישור מחד וחשש והסתייגות הנובעים ממוגבלויותיהם, מאידך.

בכל הקשור לאפשרות של הורות – (בדומה לנותני שירותים), תוארה התנגדות ברורה וחד משמעית של ההורים, שהתבססה בעיקר על חששם מהעול שייפול עליהם (תפקודית וכלכלית), חששם מפגיעה וניצול, וחששם מהעול הנוסף על הקהילה והחברה. חלק מההורים הביעו חוסר רצון להתמודד שוב עם גידול ילד וחלק הדגישו כי הם עצמם מתבגרים ולא יהיו שם תמיד ללוות ולסייע. מבחינת תפיסת התפקיד שלהם בהקשר זה, ההורים נמנעו מלהתייחס לתפקידם וגם לא הביעו ציפייה כזו לגבי נותני השירותים:

"אני לא רואה אפשרות כזאת.....לא חושב שהוא יכול להתמודד. הוא אוהב מאוד לשחק עם ילדים קטנים, אמפטי, אבל לא יוכל לטפל בצרכי היום יום: לחתל, לרחוץ אותו ולקחת לבית ספר. הדברים הכי בסיסיים".

"הספיק לי. גידלתי ילד כזה ועד כאן. אם אתה מסכים כהורה, אתה מקריב את עצמך. על ההורים נופל הכול".

"לא ילדים. אין מה לדבר. אין סיבה שאנשים כאלה יביאו ילדים. אנשים שגם ככה המדינה תומכת בהם, להביא ילדים... הם עצמם ילדים".

ממצאי המחקר מדגימים את מורכבות התפקיד ההורי ואת הנטייה של ההורים לבוגרים עם מש"ה להימנע מעיסוק במרחבים הקשורים לתחום הזוגי, מיני ומשפחתי. ההורים אינם רואים בעצמם כתובת להתמודדות עם קשיים ולפתרון בעיות וקונפליקטים, ובדומה לנותני השירותים מצמצמים את מעורבותם ותמיכתם. הממצאים מעוררים שאלה לגבי התרומה של מערכת היחסים בין הבוגר עם המוגבלות לבין הוריו, לתהליך ההיפרדות שלו/שלה מתלות בהורים ובאישורם.

להורים תפקיד חשוב בסיוע לבניהם ובנותיהם לפתח יכולת לבחירה ולספק להם הזדמנויות רבות יותר מאלו הקיימות כיום (אל-יגון, רימרמן ומרגלית, 2020). במבט ראשון ניתן להתבונן על ההימנעות של ההורים מהתערבות במרחב הזוגי, מיני ומשפחתי כהזדמנות עבור הבן/בת לגבש את זהותו הנפרדת ולבחור לבד ובאופן אוטונומי. במבט נוסף, ללא תמיכה וחיזוקים, לא ברור כיצד יוכלו בוגרים עם מש"ה לבצע את המעבר הלא פשוט, מתלות בהורים לחיים נפרדים, שיש בהם אפשרות למערכות יחסים מיניות וזוגיות, ושעולה בהם גם האפשרות להורות.

ההזדקקות לאחר, ההתמודדות עם מחירי המגבלה, החיים בחברה בה נוכחים עדיין ביטויים של דעות קדומות וסטריאוטיפים, והאתגרים האובייקטיביים המתלווים להתנסות במרחב הזוגי, המיני והמשפחתי, הם רק חלק מן האתגרים העומדים בפני בוגרים עם מש"ה. ללא דיאלוג, ללא תמיכה וללא שותפות, לא בטוח אם ניתן לספק הזדמנות של ממש לבוגרים עם מש"ה לחיים מלאים ומשמעותיים בבגרותם. בהתאם, ובכדי להתמודד עם המסרים הסותרים, ההימנעות, ולעתים גם הדחייה, עלינו לבחון מחדש מה הוא מערך התמיכות שיסייע באופן מיטבי לאנשים עם מש"ה לבנות את זהותם הנפרדת, תוך כדי חיפוש אחר משמעות אישית.

פרולוג – תמיכה הוליסטית לאורך מסע החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

המרחב של זוגיות, מיניות והורות מזמן חוויות חיים, בהן הבוגר עם המוגבלות יכול לבטא את ההעדפות האישיות שלו. חרף התלות של אנשים רבים עם מש"ה באחרים, יכולתם לזהות את רצונותיהם וצרכיהם בקשרי זוגיות, מיניות והורות יכולים להוות בעבורם הזדמנות לבחירה המבוססת על משמעות אישית.

במקביל, האפשרות של בוגרים עם מש"ה לממש רצונות וצרכים תלויה לא פעם באישור ובתמיכה שהם מקבלים מהדמויות המשמעותיות המלוות את חיי היום יום שלהם (הורים ונותני שירותים). הממצאים, לפיהם הנטייה של בוגרים עם מש"ה החיים בזוגיות, שלא לפנות ולהיעזר בצוותים התומכים בהם, עשויה להעיד על הנפרדות שלהם, אך במקביל, בהתאם לממצאי המחקרים שתוארו, יכולה גם להיות תגובה לעמדות המבלבלות של נותני השירותים בכל הקשור למיניות, זוגיות והורות. עמדות אלה, כאמור, מדגישות אהדה מחד וחשש והסתייגות מאידך.

במקביל, ממצאי המחקר מצביעים על כך, שגם ההורים אינם מהווים

כתובת עבור בניהם ובנותיהם הבוגרים בכל הקשור למרחב הזוגי, מיני והמשפחתי. רבים מההורים ביטאו באופן ברור את נטייתם להימנע מלשוחח בנושאים אלה עם בניהם ובנותיהם ואת העדפתם כי אחרים יתמודדו עם אתגרים במרחבים אלה.

לצד ממצאי המחקר, חשוב לציין, כי בעוד שבאוכלוסייה הכללית גם קבוצת השווים היא "כתובת" חשובה לשיתוף ותמיכה, בכל הקשור לאנשים עם מש"ה, לא ברור עד כמה מתאפשר ומתקיים שיח פתוח ומשתף שכזה. אנשים רבים עם מוגבלות מדווחים על בדידות ועל היעדרם של קשרים חברתיים משמעותיים (Petroutsou, Hassiotis & Afia, 2018).

נראה, אם כן, כי למרות ההזדמנות שמספקת ההתנסות בזוגיות, מיניות והורות לחוויות חיים משמעותיות ולבנייה של זהות נפרדת אוטנטית ואוטונומית, "מעגלי התמיכה" המרכזיים הסובבים את הבוגר עם המגבלה (הוריו ונותני השירותים המלווים אותו) אינם מהווים מקור תמיכה עבורו ולעתים אף "מצטרפים" לרשימת הקשיים והמכשולים איתם הוא צריך להתמודד. פעמים רבות, חששם והסתייגותם של נותני השירותים וההורים רלוונטי ואף נחוץ בכדי למנוע סיכונים. במקביל, בניסיון למנוע פגיעה, נלקחת מבוגרים רבים עם מוגבלות ההזדמנות לבחור ו"לצעוד" באופן אוטונומי בחייהם כבוגרים ובמסעם לחיפוש אחר משמעות.

באופן פרדוקסלי, המרחב הזוגי, המיני והמשפחתי מפגיש את האדם עם המוגבלות ואת הסובבים אותו עם חשש גדול, מצד אחד, ועם הזדמנות יוצאת דופן למציאות משמעות אישית, מאידך. במובן זה, הדיון במרחבים אלה מספק הזדמנות למפגש "מוקצן" עם התפקידים הסותרים של התומכים באדם עם המגבלה ועם הדילמה המורכבת המונחת בפניהם כמי שאמורים לספק הגנה והזדמנות בו זמנית. כיצד ניתן להתמודד עם פרדוקס זה?

משך שנים רבות התרגלנו להתמקד בחולשות של אנשים עם מש"ה ובקשייהם לתפקד; השלמנו עם העובדה כי הם נמצאים במאבק תמידי עם האתגרים הנובעים מהמשך תלותם במשפחת המוצא (זו מתבגרת, מזדקנת ומצטמצמת ככל שהשנים עוברות); ובחרנו לקבל את הטלת הספק של החברה ביכולותיהם ואת התמקדותה בניסיונות "לשקם ולתקן". בפועל, פעמים רבות צורכיהם, שאיפותיהם וחלומותיהם של אנשים עם מש"ה ממשיכים להידחק הצידה, כיוון שמערך התמיכות המוצע להם מתמקד בהקניית מיומנויות תפקודיות, בהכנה לחיים "נורמטיביים" ובניהול סיכונים (נוימן, 2021). ההתייחסות לזוגיות, למיניות ולהורות הנה מורכבת וטעונה

בעולם ערכים, נורמות תרבותיות וניסיון אישי. השאלה לא צריכה להיות כיצד להביע את ההתנגדות למתן אפשרות לאנשים עם מש"ה להתנסות בזוגיות, מיניות וחיי משפחה, אלא, כיצד להחליף את ההסתייגות, ולעתים ההתעלמות, בשיח פתוח המאפשר דיאלוג הדדי. שיח שכזה נחוץ בכדי לאפשר להורים, לנותני השירותים ולמקבלי השירותים, להביא את תפיסת עולמם והשקפתם אל תוך רב שיח בנושאים אלה. השיח לא בהכרח יוביל להסכמה וגם לא תמיד למימוש הרצונות והשאיפות של כל משתתף, אך הוא יאפשר: להורים לבטא את תפיסותיהם וציפיותיהם; לנותני השירותים להתבונן באופן הוליסטי יותר על משימת הליווי שלהם בתחומים של זוגיות, מיניות והורות; ולבוגרים עם מש"ה לבטא את הדעות, הרצונות והשאיפות שלהם (ללא קשר לאתגרים, לקשיים ולשאלות המורכבות המתלוות לנושאים של זוגיות, מיניות והורות). במובן זה, מטרת העל של התמיכה לא תהיה אך ורק מציאה של איזון שבין סיכוי לסיכון, אלא עידוד של כל השותפים בדיאלוג לחפש דרכים להשגת משמעות אישית ונפרדת, תוך כדי מפגש זה/זו עם זה/זו.

נמצא בזה מודל לתמיכה הוליסטית (נוימן, 2021; Neuman, 2021) שנועד לסייע ביצירת שינוי פרדיגמטי, אשר יאפשר רב שיח בין בוגרים עם מש"ה, הוריהם ונותני השירות שלהם. המודל עובד על בסיס התפיסה ההומניסטית ומציע תמיכה הוליסטית לפרט עם המוגבלות. יישום המודל במערכי הליווי והתמיכה בבוגרים עם מש"ה, יוכל לשמש כמתווה למחקרי המשך, שיבחנו את תרומתו לשינוי בעמדות ובהתייחסות לגבי זוגיות, מיניות ומשפחה של בוגרים עם מש"ה.

מודל של תמיכה הוליסטית במבוגרים עם מש"ה

לפי המודל, **מטרת העל (ד)** של מערך התמיכות לאנשים עם מש"ה נועד לזמן חיים משמעותיים המבוססים על תחושת זהות אישית ולא רק תפקוד עצמאי ונורמטיבי. המודל מציע **פרספקטיבה הוליסטית (א)** המכַוונת לטיפוח האוטונומיה של הפרט. לשם כך יש לעשות **הערכה הוליסטית (ב)** של האדם באופן דינאמי תוך התייחסות לפרט כשלם וכיכול, ולא לאבחן ולהגדיר אותו רק באמצעות יכולותיו ומוגבלויותיו. בנוסף לכך, יש לבסס את **התמיכה ההוליסטית (ג)** על אינטראקציה הדדית בקשר בין התומך לבין הנתמך, ולא כקשר אקראי של מתן שירות לאדם עם המוגבלות. המודל לתמיכה הוליסטית מציע, אפוא, לשלב בין פרספקטיבה המכַוונת לאוטונומיה, תהליך הערכה המבוסס על ראייה הוליסטית דינמית ומערך תמיכות המבוסס על אינטראקציות הדדיות ודינמיות.

בהתאם למודל – ההתדיינות בכל נושא, ובכלל זה גם בנושאים הקשורים לזוגיות, מיניות ולהורות, תהיה מבוססת על התבוננות כוללת, דיאלוג הדדי ושותפות אמיתית של "מקבלי השירות". מבחינת בוגרים עם מש"ה הדיאלוג נועד לסייע ביצירת אפשרויות והזדמנויות, כמו גם לסייע להם להכיר את עצמם ואת סביבתם ולגבש לאור אלה מערכת קדימויות ברורה, לפיה יוכלו לבצע בחירות אישיות ואוטונומיות. באותה עת, המפגש נועד לאפשר לנותני השירות ולמשפחות להשמיע את דעותיהם בנושא, כחלק משיח פתוח.

לאור ממצאי המחקר שתוארו נדמה, כי האתגר העומד בפני הורים ונותני שירותים הוא לנסות לשדר לפרט עם המגבלה, כי רצונותיו, עמדותיו וצרכיו הם חלק ממנו והם רצויים ומוערכים, ללא קשר בהיתכנותם. עוד חשוב לזכור, כי רובנו לא הופכים כהרף עין לבוגרים אוטונומיים; אנו זקוקים לעבור תהליך שיאפשר גדילה והתפתחות. יחסים בין-אישיים משמעותיים, לצד היותם קודם כל ביטוי לצורך בסיסי וטבעי, הם אמצעי למפגש, להתנסות ולתהליך של התפתחות. בהקשר זה, השאלה המרכזית איננה צריכה להיות: **האם ניתן לאפשר לאנשים עם מש"ה להתנסות בזוגיות, מיניות ובהורות למרות המגבלה?**, אלא: **כיצד לסייע לאדם באמצעות דיאלוג למצוא משמעות אישית במסע חייו הייחודי?**

בהמשך לדברים שכתב אייל, ושתוארו בתחילת הפרק, ניתן לסכם ולומר, כי השאיפה צריכה להיות לסייע לאדם (כל אדם): לבטא את "אורו" הייחודי, למצוא משמעות אישית בחייו ולחוש כי שני אלה אינם תלויים במוגבלות שלו ובתפקודו.

אייל מתאר זאת באופן מופלא במילים הבאות:

גַּם שְׁלוּלִית שֶׁל בֹּץ וּמַיִם

הִיא הִזְדַּמְּנוּת לִרְאוֹת שָׁמַיִם

(אייל שחל)

ביבליוגרפיה

אל-יגון, מ, רימרמן א ומרגלית מ. (2020). החיים בקהילה בעיניהם של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. קרן שלם – הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות.

הרצוג, ח. (2010) מרחבים חלופיים: פוליטיקה של חיי יום יום של פלסטיניות אזרחיות ישראל בערים מעורבות. בתוך ס. אבו-רביעה קווידר וג. וינר-לוי (עורכות), *נשים פלסטיניות בישראל: זהות, יחסי כוח והתמודדות* (568 – 596). מכון ון ליר.

נוימן, ר. (2021). מודל תמיכה הוליסטית במבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בתוך ר, נוימן (עורך). *לראות אדם – תמיכות במסע החיים של בוגרים עם מוגבלויות* (ע"מ 103-130). אמציה הוצאת ספרים.

נוימן, ר. ורייטר, ש. (2015). חוויית הזוגיות כפי שעולה בסיפוריהם האישיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. *עיונים בשפה ורווחה*, 7 (2-1), 200-217.

ניסים, ד. (2006). תוכניות אישיות ויכולת החלטה עצמית של אנשים עם פיגור שכלי. בתוך מ. חובב ופ. גיטלמן (עורכים), מבידול לשילוב – התמודדויות עם מוגבלויות בקהילה (103 – 126). בית איזי שפירא וכרמל.

Apell, J.M. (2010). Sex rights for the disabled? *Journal of Medical Ethics, 36*, 152 – 154.

Benomir, A. M., Nicolson, R. I., &Beail, N. (2016). Attitudes towards people with intellectual disability in the UK and Libya: A cross-cultural comparison. *Research in Developmental Disabilities, 51*, 1-9.

Caldwell, J. (2010). Leadership development of individuals with developmental disabilities in the self-advocacy movement. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(11), 1004-1014.

Chen, S. C., Ryan-Henry S., Heller T. & Chen E. H. (2001). Health status of mothers of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*, 439–49.

Drew, C. J., & Hardman, M. L. (2004). Mental retardation: A lifespan approach to adults with intellectual disabilities. Merrill Prentice Hall.

Eisenhower, A., Blacher, J., & Baker, B. (2013). Mothers' perceived physical health during early and middle childhood: relations with child developmental delay and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities, 34,* 1059–68.

Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2009). Children’s delayed development and behavior problems: impact on mothers' perceived physical health across early childhood. *Social Science & Medicine, 68*, 89–99.

Erikson, E. H. (1963). Childhood and society (2nd ed.). W. W. Norton.

Evans, D. S., McGuire, B. E., Healy, E. & Carley, S. N. (2009), Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*, 913–921. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01202.x.

Esmail, S., Darry, K., Walter, A., & Knupp, H. (2010). Attitudes and perceptions towards disability and sexuality (2010). *Disability and rehabilitation, 32*(14), 1148-1155.

Findler, L., & Vardi, A. (2009). Psychological growth among sibling of children with and without intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*, 1-12.

Fraley, S., Mona, L., & Theodore, P. (2007). The sexual lives of lesbian, gay, and bisexual people with disabilities: Psychological perspectives. *Sexuality Research and Social Policy: Journal of NSRC, 4*(1), 15–26. doi: 10.1525/srsp.2007.4.1.15.

Gambhir, V., & Chadha, N. K. (2013). Psychological experiences of midlife. Indian *Journal of Positive Psychology, 4*(1), 26-31.

Garbutt, R. (2008). Sex and relationships, for people with learning disabilities: A challenge for parents and professionals. *Mental Health and Learning Disabilities Research and Practice, 5* (2), 266-277.

Garbutt, R., Boycott-Garnett, R., Tattersall, J., & Dunn, J. (2010). Final Report: Talking about sex and relationships: The views of young people with learning disabilities, Leeds: Change. Project Report. CHANGE, Leeds. doi: http://eprints.hud.ac.uk/id/eprint/23513/

Gau, S. S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., & Wu, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(1), 263-270.

Glidden, L. M., & Jobe, B. M. (2006). The longitudinal course of depression in adoptive and birth mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(2), 139-142.

Greenstein, A. (2016). Radical Inclusive Education. Routledge, Taylor & Francis Group.

Hawkins, R., Redley, M., & Holland, A. J. (2011). Duty of care and autonomy: How support workers managed the tension between protecting service users from risk and promoting their independence in a specialist group home. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(9), 873-884.

Hastings, P.R. (2010). Support staff working in intellectual disability services: The importance of relationships and positive experiences. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 35*(3), 207-210.

Heath, G., Farre, A., & Shaw, K. (2017). Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood: A systematic review and thematic synthesis of parents' experiences. *Patient Education and Counseling, 100*(1), 76-92.

Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 14*(2), 159-171.

Hollomotz, A., & The Speak up Committee (2008), 'May we please have sex tonight?' – people with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings. *British Journal of Learning Disabilities, 37*, 91-97.

Peer, J.W., & Hillman, S.B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities. A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11*(2), 92-98.

Jung, C. G. (1933). *Modern man in search of a soul* .Harcourt, Brace & World.

Jung-Hwa, H., Hong, J., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2010). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior 49,* 301–16.

Kelly, G., Crowley, H., & Hamilton, C. (2009). Rights, sexuality and relationships in Ireland: 'It'd be kind of nice to be trusted'. *British Journal of Learning Disabilities, 37,* 308–315.

Knox, M., & Hickson, F. (2001). The Meanings of close friendship: The views of four people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 14*, 276–291.

Konrad, S.C. (2006). Posttraumatic growth in mothers of children with acquired disability. *Journal of Loss and Trauma, 11*, 101-113.

Kramers-Olen, A. (2016). Sexuality, intellectual disability, and human rights legislation. *South African Journal of Psychology, 46*(4), 504-516.

Lafferty, A., McConkey, R., & Taggart, L. (2013). Beyond friendship: The nature and meaning of close personal relationships as perceived by adults with learning disabilities. *Disability & Society, 28*(8), 1074-1088.

Laser, K. A., Pirie, P. L., Ferketich, A. K., Havercamp, S. M., & Wewers, M. E. (2018). The perceived role of direct support professionals in the health promotion efforts of adults with developmental disabilities receiving support services. *Intellectual and Developmental Disabilities, 56*(1), 40-55.

Lyden, M. (2007). Assessment of sexual consent capacity. *Sexuality and disability, 25*(1), 3-20.

McBrien, J. & Power, M. (2002). Professional attitudes to supporting parents with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review, 7*(3), 16-22.

Miodrag, N., & Hodapp, R.M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry, 23*, 407- 411.

Murphy, G., & Feldman, M. A. (2002).Parents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*, 281-284.

Murphy, G.H., & O'Callaghan, A. (2004). Capacity of adult with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychological Medicine, 34*, 1347-1357.

Neuman, R. & Reiter, S. (2017). Couple relationships as perceived by people with intellectual disability - Implications for quality of life and self-concept. *International Journal of Developmental Disabilities. 63*(3), 138–147.

Neuman R. (2020). Attitudes of direct support staff regarding couples relationships of adults with intellectual disabilities: Implications for the provision of supports. *Journal of Social Service Research, 46*(5), 713–725.

Neuman R. (2020). Establishing and maintaining couple relationships as perceived by couples with intellectual disabilities: Implications for families, support staff, and policy change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 17*(2), 132–142.

Neuman, R. (2020). Parents' perceptions regarding couple relationships of their adult children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33*(2), 310-320.

Neuman, R. (2020). The life journeys of adults with intellectual and developmental disabilities: Implications for a new model of holistic supports. *Journal of Social Service Research*. doi: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01488376.2020.1802396?journalCode=wssr20

Petroutsou, A., Hassiotis, A., & Afia, A. (2018). Loneliness in people with intellectual and developmental disorders across the lifespan: A systematic review of prevalence and interventions. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31*, 643-658 doi:10.1111/jar.12432

Pownall, J.D., Jahoda, A., & Hastings, R.P. (2012). Sexuality and sex education of adolescents with intellectual disability: mothers' perceptions, experiences, and support needs. *Intellectual and developmental disabilities. 50*(2), 140–154.

Reiter, S. (2008). *Disability from a humanistic perspective, towards a better quality of life*. Nova Biomedical Books.

Rogers, C. (2009). (S)excerpts from a life told: Sex, gender and learning disability. *Sexualities, 12* (3), 270-288.

Schaaf, N. (2011). Negotiating sexuality in the convention on the rights of persons with disabilities. *International Journal on Human Rights, 8*(14), 113- 131.

Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *Journal Information, 106*(3), 265-86.

Shogren, K. A., Thompson, J. R., Shaw, L. A., Grandfield, E. M., & Hagiwara, M. (2018). Detecting changes in support needs over time. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 123*(4), 315-328.

Shuttleworth, R. (2007). Critical research and policy debates in disability and sexuality studies. *Sexuality research and social policy, 4*(1), 1-14. doi: 10.1525/srsp.2007.4.1.01.

Sneed, J. R., Whitbourne, S. K., Schwartz, S. J., & Huang, S. (2012). The relationship between identity, intimacy, and midlife well-being: Findings from the Rochester Adult Longitudinal Study. *Psychology and Aging, 27*(2), 318-323.

Tapper, M.S. (2000). Sexuality and disability: The missing discourse of pleasure. *Sexuality and Disability, 18*(4), 283-290.

United Nations. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. UN.

Webber, C., & Cobigo, V. (2014). What should service providers know when measuring how they impact consumers' freedom to make choice? *Journal on Developmental Disabilities, 20*(2), 8–19.

Young, R., Gore, N., & McCarthy, M. (2012) Staff attitudes towards sexuality in relation to gender of people with intellectual disability: A qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 37*(4), 343-347.

28
הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם: רקע, מדיניות ותוכניות התערבות

דורית ברק, דורית ושלר וכרמית-נעה שפיגלמן

תקציר

רקע: הסוגיה של הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית הינה מורכבת. התפיסה החברתית הרווחת היא שאנשים עם מוגבלות שכלית אינם כשירים להיות הורים, ולפיכך, יש נטייה להימנע מהתמודדות עם הנושא ברמת השיח החברתי וברמת המדיניות.

מטרה: מטרת פרק זה היא לסקור את הידע והפרקטיקה ביחס לאוכלוסייה זו בארץ ובעולם.

ממצאים: סקירת הספרות המדעית העלתה סוגיות שונות ביחס להורים עם מוגבלות שכלית, ביניהן העדר בסיס נתונים אחיד על אוכלוסייה זו, הקושי בהערכת היקף האוכלוסייה ומאפייניה, הצרכים והמחסומים הניצבים בפני הורים עם מוגבלות שכלית, כולל התופעה של הוצאת ילדים מחזקת הוריהם, והתערבויות המקדמות כישורי הורות ותמיכות לאוכלוסייה זו.

מסקנות: לעמדות השליליות ביחס להורות של אנשים עם מוגבלות שכלית יש קשר ישיר להיעדר מדיניות ושירותים, הנותנים מענה לצרכי המשפחות, ולפתרון השכיח של הוצאת ילדיהם מחזקת הוריהם. בהקשר זה נמצא, כי תכניות להדרכת הורים ופיתוח מערכות תמיכה עבור ההורים וילדיהם עשויות לשפר את המסוגלות ההורית ולתרום לאיכות החיים של המשפחה כולה.

השלכות: על המדינה להכיר בקיומם ובזכויותיהם של הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם ולקדם פיתוחן של תוכניות התערבות, ושירותי ייעוץ ותמיכה, שיאפשרו להם לגדל את ילדיהם בכבוד ובצורה המיטיבה ביותר עבור המשפחה בכללותה.

מבוא

הקמת תא משפחתי והולדת ילדים הם ערכים מרכזיים בחברה הישראלית. יחד עם זאת, תפיסות סטיגמטיות כלפי אנשים עם מוגבלות בכלל, וכלפי אנשים עם מוגבלות שכלית בפרט, מוציאה אותם מכלל זה. תפיסות אלה רואות באנשים עם מוגבלות שכלית כא-מיניים וכבלתי כשירים להורות (Morris, 1991; Shakespeare, Gillespie-Sells & Davies, 1996). בעשורים האחרונים התפתחו גישות חברתיות ביקורתיות ביחס למוגבלות, השמות את הדגש על הסרת המחסומים הסביבתיים ומימוש זכותם של אנשים עם מוגבלות להכללה בחברה, כולל בתחום הנישואין והולדת ילדים (Barnes et al., 2010; Carlton, 1998; Oliver, 2013). ברוח מגמה זו, נחקקו חוקים ותקנות, המקדמים שיח זכויות של אנשים עם מוגבלות, ולראייה, חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (1998) ואמנת האו"ם (2006) בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, ובפרט סעיף 23, הקורא להכיר בזכותם של אנשים עם מוגבלות להקים משפחה. יחד עם זאת, מרבית המחקרים והפרקטיקות בנושא ההורות של אנשים עם מוגבלות שכלית, מציגים גישה אינדיבידואלית, הרואה במוגבלות בעיה רפואית טרגית של האדם עצמו (Llewellyn & Hindmarsh, 2015), ובהקשר להורות, גישה זו מתמקדת בהקניית מיומנויות, שיאפשרו לאדם עם המוגבלות לבצע את התפקיד ההורי, בהתאם לנורמות החברתיות (רוטלר, 2018; שפיגלמן, 2019; Feldman et al., 1992).

הפרק הנוכחי סוקר את הידע העדכני בנושא הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית בארץ ובעולם. בהקשר זה, חשוב להתייחס להגדרת המושג "מוגבלות שכלית". מדינות שונות מגדירות אוכלוסייה זו באופן שונה, למשל, האגודה האמריקאית למוגבלויות התפתחותיות מגדירה מוגבלות שכלית כ"מוגבלות משמעותית בתפקוד השכלי ובהתנהגות המסתגלת כפי שהן באות לידי ביטוי במיומנויות תפיסתיות, חברתיות ומעשיות" (AAIDD, 2011). בארצות אנגלוסקסיות ההגדרה רחבה יותר והיא כוללת גם לקויות למידה מורכבות ואוטיזם. בגרמניה, לעומת זאת, ההגדרה צרה יותר ומסתמכת על רמת אינטליגנציה (IQ) נמוכה מ-70 (Pixa-Kettner, 2008). בישראל ההגדרה האופרטיבית המנחה את עבודת מינהל המוגבלויות במשרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, מבוססת על ההגדרה של האגודה האמריקאית, ומתייחסת לרמת אינטליגנציה (IQ) נמוכה מ-70 ולהופעתה של המוגבלות לפני גיל 18.

בפרק זה נשתמש במונח "מוגבלות שכלית", אך נתייחס למגוון הלקויות הקוגניטיביות, כולל מוגבלות שכלית, הנמכה קוגניטיבית ולקויות למידה מורכבות.

הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית מהווה אתגר עבור החברה כולה. מחד גיסא, מדובר בהורים המגדלים את ילדיהם בזכות, כל עוד בית משפט לא פסק אחרת; ומאידך גיסא, התפיסה הרווחת בציבור ובקרב אנשי המקצוע היא, כי על אף העובדה שהחוק מכיר בזכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית להורות, לרוב הם אינם כשירים להיות הורים. פער זה בא לידי ביטוי בנטייה להימנעות מעיסוק בנושא בשיח החברתי, המקצועי והמדיני (Llewellyn, 2015). כך, מדיניות הרווחה הקיימת ברוב מדינות העולם ובכללן ישראל, לא שמה על סדר יומה היערכות לצרכים של ציבור ההורים עם מוגבלות שכלית והמדינות אינן מספקות באופן מובנה ומסודר שירותי ייעוץ ותמיכה להורים עם מוגבלות שכלית. במדינות הספורות בהן מסופקים שירותים אלה, דוגמת: אוסטרליה, קנדה, שבדיה, ואיסלנד, הם ניתנים בדרך כלל במסגרת תכניות מקומיות וניסיוניות, ולא כחלק ממדיניות רווחה לאומית (Llewellyn, 2015).

ברמה המחקרית, קיימת ספרות בינלאומית ענפה ביחס להיבטים שונים של הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית. לראייה, עד 2017 התפרסמו למעלה מ-500 מאמרים בנושא, וכתב העת Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities אף הקדיש לו גיליונות מיוחדים, בשנת 2008 ו-2017. לעומת זאת, בארץ התפרסמו עד לאחרונה מאמרים ועבודות מחקר ספורים בלבד בתחום (כהן, 2018; פוירשטיין, 2018; שטיינברג, 2018; שרלו, 2018; רוטלר, 2020; לויתן, 1999; קנדל, 2009; ושלר, 2009; Weshler, 2019). כמו כן, אין נתונים רשמיים על אוכלוסייה זו בארץ וכמעט שלא התקיים כל שיח חברתי בנושא, כפי שיתואר בהמשך הפרק.

רקע היסטורי ונתונים על היקף האוכלוסייה

בשנות הארבעים של המאה העשרים נכתב לראשונה על התופעה של הורים עם מוגבלות במאמרה של אינסוורת "הילדים של הילדים שלנו" (Ainsworth, 1945). שנתיים לאחר מכן חקרה מייקלסון 90 הורים "לקויים בשכלם" [כך במקור] (Maickelson, 1947), ובו פירטה שלוש פרקטיקות שהיו מקובלות באותם הימים כלפי אנשים עם "פיגור" [כך במקור]: בידוד במוסדות, עיקור, ובמקרה של הריון – הפלה בכפייה או הוצאת הילוד מרשות האם מייד לאחר הלידה.

מוסדות המיועדים לאנשים עם מוגבלות שכלית נוסדו החל ממחצית המאה ה-19 והגיעו לשיא מספרי במחצית הראשונה של המאה ה-20 (Braddock & Parish, 2001; Walmsley, 2004). לוולין (Llewellyn, 2015) מציינת, כי באותן השנים רווחה התפיסה במדינות מפותחות כי מוגבלות שכלית הינה בעיקרה בעיה רפואית, והמדינות פעלו במטרה להגן על אנשים עם מוגבלות שכלית באמצעות בידודם במוסדות, ולא פחות, על מנת להגן על מה שנתפס באותם הימים כאינטרס חברתי רחב, על ידי פעולות עיקור כאמצעי ל"השבחת הגזע". במדינות עם הכנסה בינונית ונמוכה היה מקובל בעבר, וכך גם היום (בעיקר בקהילות כפריות), לאפשר לאנשים עם מוגבלות שכלית (שאיננה חמורה) להינשא ולהביא ילדים לעולם ולהפקידם לטיפולה של המשפחה המורחבת.

החל משנות התשעים של המאה ה-20 התייחסו לשלושה סוגי אוכלוסייה של הורים עם מוגבלות שכלית, שאופיינו בנסיבות חיים שונות: אלה אשר עברו ממגורים במוסדות לחיים בקהילה והפכו להורים, אלה אשר אובחנו וחיו כל חייהם בתוך המסגרת הקהילתית ונתמכו על ידי שירותים ציבוריים בתחומי התעסוקה, הדיור והפנאי, ואלה שחיו בקהילה ו"עברו מתחת לרדאר" של השירותים הציבוריים, בלי אבחון והכרה, עד לשלב בו התגלעו קשיים ובעיות בגידול הילדים (IASSID, 2008).

בשנת 1998 חוקק בישראל החוק לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, שקבע כי "אנשים עם פיגור שכלי הם בעלי זכויות שוות לכל אזרח". זכויות אלה כוללות את הזכות להינשא, לקיים יחסי אישות ולהוליד ילדים, אם כי לא הייתה דאז התייחסות ספציפית לתחום המשפחה. רק בשנת 2006, עם פרסום "האמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות", נכלל סעיף 23 – "כבוד לבית ולמשפחה" – הקובע את זכותם של אנשים עם מוגבלויות להינשא ולהקים משפחה, לקבל מידע על פוריות ותכנון משפחה, להחליט על מספר הילדים והרווחים ביניהם, ולקבל מידע המותאם לגילם ולצרכיהם בנושאי מיניות. האמנה אשר אושררה גם בארץ בשנת 2012 קובעת, בנוסף, כי אסור להוציא ילדים מחזקת הוריהם בשל מוגבלות ההורים או הילדים, וכי על המדינה לדאוג לכך שילד לא יופרד ממשפחתו בניגוד לרצונו, אלא אם ההפרדה דרושה לטובת הילד, כפי שנקבע על ידי הרשויות המוסמכות לכך. במקרה שכזה, המדינה מחויבת לספק טיפול חלופי במסגרת המשפחה המורחבת, ובמידה שהדבר אינו מתאפשר, יש למצוא טיפול חלופי במסגרת הקהילה בסביבה משפחתית (אמנת האו"ם, 2006).

למרות השינוי המהותי שחל במרוצת הזמן ביחס המחוקקים כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית בכלל, ולסוגיית ההורות שלהם בפרט, ניכר, כי הם חשופים למחסומים חברתיים המונעים מהם את הזכות להורות, למשל, עדיין רווחות במדינות רבות פרקטיקות של עיקור בכפייה, והחינוך המיני (באם ניתן) לאנשים עם מוגבלות שכלית, מתמקד בסכנות ובמניעה. ואכן, נשים רבות עם מוגבלות שכלית נכנסות להריון בשל חוסר מידע, פגיעות מיניות, ובכללן כפייה ושליטה של בן משפחה, ולא מתוך בחירה (Llewellyn, 2013; McCarthy, 2000).

כחלק מהיעדר השיח על אודות אוכלוסייה זו של הורים עם מוגבלות שכלית, לא קיים מידע רשמי על היקף אוכלוסיית ההורים עם המוגבלות השכלית וילדיהם. הקושי בהערכה של שיעורם של הורים עם מוגבלות שכלית באוכלוסייה הכללית נובע מהיעדר הגדרה מוסכמת ואחידה של מוגבלות שכלית, מיעוט השירותים, דיווחים חלקיים, וחוסר נראות של אוכלוסייה זו בקרב הרשויות, הנובע פעמים רבות מן הפחד שילדיהם יוצאו מרשותם (Booth, Booth & McConnell, 2005). מרבית הנתונים שהתפרסמו נשענים על הערכות המבוססת על סקרים, על מדגמים ונתונים שנאספו אודות מקבלי שירותים (Anderson et al., 2005). גם בישראל לא פורסמו עד היום נתונים שכאלה, למעט נתוני הביטוח הלאומי משנת 2017, שהתפרסמו לראשונה בעבודת הדוקטורט של ושלר (Weshler, 2019).

הטבלה הבאה (ראה טבלה 1) מרכזת את הנתונים שהתפרסמו על היקף אוכלוסיות ההורים עם מוגבלות שכלית במדינות שונות בעולם. הטבלה נותנת אינדיקציה על היקף האוכלוסייה, ובד בבד מדגימה את הקשיים שתוארו לעיל. על בסיס הטבלה, ניתן להבחין כי ההערכות במדינות שונות מתבססות על קריטריונים וסוגי מדגמים שונים – יש המתייחסות לשיעור ההורים עם מוגבלות שכלית בקרב הורים בכלל האוכלוסייה, לעומת אלה המתייחסות לשיעור ההורים בקרב האוכלוסייה עם מוגבלות שכלית בכלל, או ביחס להורים עם מוגבלות שכלית בגילאי הפריון; אחרות מתייחסות למספר הילדים להורים עם מוגבלות שכלית. חלק מההערכות מבוססות על נתונים של הביטוח הלאומי או מוסדות בריאות ברמה הארצית (Tøssebro et al., 2017; Wing Man et al., 2017), ואחרות מתבססות על מדגמים של מקבלי שירותים (Mc Hugh, 2015; Pixa-Kettner, 2008; Willems et al., 2007). חשוב להדגיש, כי בישראל אוכלוסיית ההורים עם מוגבלות שכלית גדולה מן הנתונים הרשמיים, מכיוון שעדיין רבים מהם

לא בקשר רציף עם המערכות ו/או לא עברו אבחונים פורמאליים. כמו כן, חלק מן הילדים נמסרו לאימוץ והם רשומים על שם הוריהם המאמצים, וכך, הנתונים לגבי הוריהם הביולוגיים אינם מופיעים ברישומים של הביטוח הלאומי.

טבלה 1: מספרים ושיעורים של הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם במספר מדינות

מדינה	שנת איסוף הנתונים	מספר ההורים	שיעור ההורים עם מוגבלות שכלית	מספר או שיעור הילדים להורים עם מוגבלות שכלית	מקור
אוסטרליה	2009	17,000 הורים	0.41% מאוכלוסיית ההורים במדינה. החוקרים ציינו שרובן אימהות חד הוריות	לא צוין	הערכה לאור מפקד Wing Man et al, 2017
אנגליה	2008-2012	588 משפחות	1% הורים מתוך משפחות בהן לפחות הורה אחד עם מוגבלות שכלית ממדגם של 46,025 משפחות עם ילדים (הערכה)	לא צוין	הערכה לאור המדגם Emerson & Brigham, 2013
ארה"ב	2012	1,500,000 הורים	מייצגים 2.3% מכלל ההורים (עם וללא מוגבלות) לילדים צעירים (עד גיל 18)	לא צוין	הערכה National Council on Disability, 2012
גרמניה	1990-2005	2126 הורים	1.1% מבין מקבלי השירותים עם מוגבלות שכלית. הערכת החוקרת – 6.6% (רבים לא מקבלים שירותים)	לא צוין	סקר בקרב ארגונים נותני שירות על מקבלי שירותים Pixa-Kettner, 2008
הולנד	2003-2004	1549 הורים	1.5% ממקבלי שירותים עם מוגבלות שכלית.	לא צוין	Willems et al., 2007
ישראל	2017	5,394 הורים	16.2% מבין האנשים עם מוגבלות שכלית	15,353	נתוני הביטוח הלאומי בעבודת דוקטורט של ושלר Weshler, 2019
נורבגיה	1991-2014		15.5% מבין האנשים עם מוגבלות שכלית שבמיפוי (10.4% אבות, 21.7% אימהות)	0.19% - הגדרה צרה של מוגבלות שכלית (IQ 70-) – 0.87% הגדרה רחבה של מוגבלות שכלית	הערכה לאור נתונים ארציים על מקבלי גמלאות ומיפוי בארבע ערים גדולות Tøssebro et al., 2017

מחקרים על הורים עם מוגבלות שכלית

בעבר, מרבית המחקרים שנעשו בתחום היו מחקרים איכותניים על מדגמים קטנים. לדוגמה, מחקר אורך שנערך בישראל על ידי לויתן (1990) עקב אחר חייהן של ארבע משפחות עם מוגבלות שכלית ומצא, שלסיוע של המשפחה המורחבת היה תפקיד חשוב, ולעיתים אף מכריע, להצלחת חיי המשפחה. עם התפתחות הגישות הביקורתיות למוגבלות (Goodley, 2012, 2014; Oliver, 2013; Oliver & Barnes, 2012), לצד הידע והנתונים על אוכלוסיית ההורים עם המוגבלות השכלית, נערכו מחקרים עם מדגמים גדולים יותר (McConnell et al., 2008; Hoglund et al., 2012a; Goldacre et al., 2015). אמרסון ובריגהאם (Emerson & Brigham, 2013; 2014) השוו בבריטניה אוכלוסיות גדולות (מיליוני אנשים) של הורים עם וללא מוגבלות שכלית ומצאו שכיחות גבוהה יותר של בעיות נפשיות, עישון ושימוש בסמים ואלכוהול, וכן שכיחות גבוהה של מעורבות שירותי ההגנה על ילדים בקרב הורים עם מוגבלות שכלית. אולם, כאשר הם בודדו גורמים סביבתיים, כגון: תמיכה חברתית מועטה, מגורים בשכונה אלימה ומצוקה נפשית במשפחה, לא נמצאו כל הבדלים בין הורים עם וללא מוגבלות שכלית. החוקרים הסיקו, לפיכך, כי הגורמים הסביבתיים פוגעים באופן משמעותי במצבם של הורים עם מוגבלות שכלית וכתוצאה מכך בכישורי ההורות שלהם.

חשוב לציין, שרוב החוקרים התייחסו לאימהות עם מוגבלות שכלית, ובדקו גורמים משפחתיים המשפיעים על רווחתם הרגשית והחברתית של הילדים: מצבם הבריאותי של בני המשפחה, נסיבות משפחתיות, ומאפייני הסביבה בה היא חיה (Hindmarsh et al., 2017). ממצאים מרכזיים של מחקרים שבדקו מאפיינים אלו באוסטרליה, אנגליה, שבדיה וארה"ב הצביעו על סבירות גבוהה לגורמי סיכון אצל אימהות עם מוגבלות שכלית, ובכללם אימהות בגיל צעיר, אימהות יחידניות, רמה סוציו-אקונומית נמוכה, מצוקה נפשית, חברתית, כלכלית וסביבתית (McConnell et al., 2008; Goldacre et al., 2015; Hoglund et al., 2012a, 2012b; Hindmarsh et al., 2014; Llewellyn & Hindmarsh, 2015; Powell et al., 2017). חוקרים אלה, המצדדים בגישות הביקורתיות למוגבלות, קשרו בין ההדרה החברתית, אותה חווים רבים מההורים עם מוגבלות שכלית, לבין המצוקה הסביבתית בה הם חיים. הם מדגישים, שאיכות חיים ירודה של הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם יכולה להיות קשורה לתנאי חיים קשים (חסמים חברתיים) ולא למוגבלות השכלית עצמה.

מחקרים נוספים, המושפעים יותר מהמודל הביו רפואי של מוגבלות (Olkin, 1991), התמקדו בגורמים הקשורים ללקות הקוגניטיבית של ההורה, ובפרט במה שמוגדר כרגישות הורית. רגישות הורית מתייחסת ליכולת ההורה לפרש ולהגיב באופן מתאים לביטויים התנהגותיים של הילד ולענות לצרכיו ההתפתחותיים, ונחשבת כגורם החשוב ביותר בתיאוריה של התקשרות (Attachment) (Bowlby, 1988). להורים עם רגישות גבוהה יש יכולת טובה להבין את נקודת המבט של הילד, לזהות את סימניו ולהעניק לו אינטראקציות של חום וקבלה ומענה על צרכיו (Manning et al., 2014). לכן, רגישות הורית נחשבת כמנבא מצוין של יכולת ההתקשרות של הילד. במחקר בשבדיה, שערכו לינדברג ואחרים (Lindberg et al., 2017), נבדקה רגישות הורית בקרב 48 אימהות עם וללא מוגבלות שכלית. ממצאי המחקר הצביעו על רגישות נמוכה באופן משמעותי בקרב אימהות עם מוגבלות שכלית, בהשוואה לאימהות ללא מוגבלות שכלית. רגישות נמוכה זו הייתה קשורה לטיפול לקוי ולסיכויים לפגיעה בהתקשרות של הילד.

כאמור, עד כה מרבית המחקרים התרכזו באימהות, בהתאם לתפיסות הרואות בתפקיד האם כמשמעותי ביותר להתפתחות הילד, כך שתפקידם של האבות ותרומתם להתפתחות הילדים כמעט ולא נבחנו במחקר של הורים עם מוגבלות שכלית. במחקרה של ושלר (Weshler, 2019) נבחנה ההתקשרות להורים (parental bonding) בקרב ילדים להורים עם מוגבלות שכלית (אימהות ואבות) ונמצא, כי טיפול מיטיב של אבות אכן משמעותי למיתון רמת הדחק בקרב ילדיהם.

ילדיהם של הורים עם מוגבלות שכלית

נושא רווחתם והתפתחותם של ילדים להורים עם מוגבלות שכלית נחקר מזה מספר עשורים. המחקרים מראים, כי אנשים עם מוגבלות שכלית ילדו מספר ילדים בהתאם לממוצע הילודה של כלל האוכלוסייה וכי מנת המשכל של ילדיהם הייתה גבוהה באופן משמעותי משל ההורים (Brandon 1957; IASSID, 2008; Mickelson 1947). יחד עם זאת, ילדים להורים עם מוגבלות שכלית נחשבים כקבוצת סיכון בשל הסיכוי לעיכובים בהתפתחות הקוגניטיבית, הרגשית והחברתית.

יש לציין, כי ממצאי המחקרים בנוגע להתפתחות הפיזית, הקוגניטיבית, הרגשית והחברתית אצל ילדים במשפחות של הורים עם מוגבלות שכלית אינם חד משמעיים. מחקרים אחדים הראו שרווחתם הרגשית והחברתית

של ילדים להורים עם מוגבלות שכלית נמוכה ביחס לילדים להורים בלי מוגבלות שכלית. כמו כן, נמצאו בקרב ילדים להורים עם מוגבלות שכלית שיעורים גבוהים של בעיות פסיכו-סוציאליות, בעיות התנהגותיות, הפרעות קשות של קשב וריכוז, ותופעות של חרדה ודיכאון הדורשות טיפול פסיכיאטרי (Aunos et al., 2008; McGaw et al., 2007; Feldman & Walton, 1997). יחד עם זאת, לא תמיד בעיות בהסתגלות שזוהו בילדות הובילו לבעיות הסתגלות גם בבגרות (O'Neill, 1985, 2011).

במחקר שנערך בבריטניה ובחן התפתחות ילדים מתחת לגיל חמש, נמצא קשר סטטיסטי מובהק בין המוגבלות השכלית של ההורים ובעיות ההתנהגות של הילדים (32% לעומת 7% אצל ילדים להורים ללא מוגבלות שכלית). אולם, כאשר שלטו על המאפיינים הסוציו-אקונומיים של המשפחות, קשר זה בין המוגבלות השכלית של ההורים ובעיות ההתנהגות של הילדים לא נמצא מובהק (Emerson & Brigham, 2014). במחקר שני, שנערך אף הוא בבריטניה, נבדק הקשר בין המוגבלות השכלית של האם לבין רווחתם הרגשית והחברתית של הילדים, על פי דיווחי אימהות, מורים וילדים. הממצאים הצביעו על קשר בין מוגבלות שכלית אצל אימהות ועלייה בסיכון לפגיעה ברווחה הנפשית והחברתית אצל ילדים בגילאי 3 ו-5. אולם, קשר כזה לא נמצא אצל ילדים בגילאי 7. כמו כן, כאשר השוו בין מדגמים של אימהות בעלות אותם מאפיינים אישיים, משפחתיים וסביבתיים, לא נמצאו קשרים אלה בגילאים הצעירים (Hindmarsh et al., 2017). החוקרים הסיקו, כי אימהות עם מוגבלות שכלית חשופות במידה רבה יותר לתנאי חיים קשים, מה שמסביר, לפחות באופן חלקי, את הסיכון המוגבר של ילדיהן לפגיעה ברווחתם הנפשית והחברתית בגילאי 3-5. עוד הסיקו החוקרים, כי שיפור בתנאי חייהן יוביל לשיפור ברווחתם הנפשית והחברתית של ילדיהן. מחקרים נוספים מצאו, שלבידוד חברתי של ההורים היו השלכות שליליות על הרווחה הנפשית של ילדיהם (Collings & Llewellyn, 2012; Emerson & Brigham, 2014). ממצאי המחקרים הללו מציעים תפיסה ביקורתית, התומכת בטענות של הגישות הביקורתיות חברתיות על מוגבלות. חוקרים אלה טוענים, שהמקור לקשיי הילדים איננו בהכרח מוגבלות ההורים וטיפול הורי לקוי, אלא התנאים הסביבתיים של המשפחה, כגון: מצב סוציו-דמוגרפי ותמיכה חברתית.

בצד מחקרים שדיווחו על חוויות של קשיים חברתיים, הצקות ובידוד, אליהם נחשפו הילדים (ושלר, Wołowicz-Ruszkowska 2009 & McConnell, 2017), מחקרים אחדים דיווחו על כך, שילדים

בוגרים להורים עם מוגבלות שכלית גילו חוסן נפשי (ושלר, 2009) (Booth & Booth, 1998). מחקרה של ושלר (Weshler, 2019) הראה, כי תמיכה חברתית מדמויות מפתח (כמו: שכנים, מורים, מדריכים) ובפרט מהמשפחה המורחבת, תרמו לשביעות רצון מהחיים ובריאות נפשית בקרב ילדים להורים עם מוגבלות שכלית.

הוצאת הילדים מחזקת הוריהם

מחקרים מצביעים על שיעורים גבוהים ובלתי פרופורציונליים של הוצאת ילדים מחזקת הורים עם מוגבלות שכלית (Booth et al., 2005; Kay, 2009; LaLiberte et al., 2017; Llewellyn & Hindmarsh, 2015; McConnell, et al., 2011; McConnell & Llewellyn, 2000; National Council on Disability, 2012; Swain & Cameron, 2003; Tøssebro et al., 2017). פלדמן ואחרים (Feldman et al., 2012; McConnell al., 2011; Mayes & Llewellyn, 2009) מצאו, כי באוסטרליה, קנדה, ארה"ב, ובריטניה, בין 40% ל-60% מהילדים נלקחים מרשות הורים עם מוגבלות שכלית בנימוקים של סיכון לילדים בשל הזנחה או אי מסוגלות הורית, אי יכולת של ההורים ללמוד כישורי הורות, והיעדר תשתית מערכתית לתמיכה בהורים אלה. נתונים אלה מחזקים את התפיסה הביו-רפואית של המוגבלות, הרואה במבוגרים עם מוגבלות שכלית כבלתי-כשירים להיות הורים ומתמקדת בהשלכות השליליות של הורים עם מוגבלות שכלית על ילדיהם.

בספרות ניתנים שני הסברים עיקריים לשיעור הגבוה של הוצאת הילדים מרשות הוריהם. האחד מתייחס להישענות יתרה על מבחני IQ על-ידי רשויות הרווחה ובתי המשפט, במקום בבחינת התפקוד ההורי הלכה למעשה. הישענות יתרה על מבחני IQ מושפעת מהטיות תרבותיות ותפיסות חברתיות סטיגמטיות (Feldman & Aunos, 2010; McConnell1, et al., 2017; Sigurjónsdóttir & Rice, 2017, 2018; Callow et al., 2017). בהקשר זה, חוקרים מ-IASSID – ארגון בינלאומי למחקר בתחום של מוגבלויות התפתחותיות ושכליות – טוענים, שלא נמצא מתאם בין רמת האינטליגנציה למסוגלות או תפקוד הורי, ולפיכך יש להתייחס לכל הורה עם מוגבלות שכלית כאינדיבידואל ולא להסתמך על מבחני IQ בלבד (IASSID, 2008).

ההסבר השני קשור למיעוט ידע מקצועי בתחום והיעדר תוכניות או שירותים המותאמים לציבור הורים זה. השירותים הקיימים הינם חלקיים, לא מותאמים, בלתי גמישים, וחסרי בסיס של ידע מקצועי מספק

(McConnell1 et al., 2017). כמו כן, חסרים משאבים הנדרשים להפעלת השירותים הנחוצים. כך, גם כאשר אנשי מקצוע מעוניינים להפנות הורים עם מוגבלות שכלית ואת ילדיהם לשירותי ייעוץ ותמיכה, אין להם מה להציע (Goodinge, 2000; National Council on Disability, 2012; Strnadová et al., 2017).

תוכניות התערבות להורים עם מוגבלות שכלית

החל משנות השמונים של המאה ה-20 החלו אנשי מקצוע וחוקרים במספר מדינות במערב לפתח מערכי התערבויות לשיפור כישורי ההורות של הורים עם מוגבלות שכלית, ולהעריך את השפעותיהם. עד היום נערכו למעלה מ-30 מחקרים על התערבויות שפותחו עבור הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם (McConnell1 et al., 2017). התכניות התמקדו במגוון תחומים והפעילו טכניקות שונות, כפי שיתואר להלן.

ראוי לציין, שמרבית התכניות ממוקדות בשיפור כישורי הורות ובכך מאמצות למעשה את הגישה האינדיבידואלית והשיקומית למוגבלות, לפיה ההורים נדרשים להתאים את עצמם לדרישות החברה. יחד עם זאת, בשנות האלפיים החלו לפתח גם תכניות בהשפעת הגישות הביקורתיות החברתיות למוגבלות המשתפות את ההורים בתהליך, מדגישות הגדרה עצמית וסנגור עצמי של ההורים, ושמות את הדגש גם על מקורות תמיכה להורים. להלן נדגים את הסוגים השונים של תוכניות ההתערבות.

חלק גדול מן התוכניות התמקד בכישורי הורות, כולל רגישות הורית וטיפול בילדים. התוכניות שהתמקדו בשיפור רגישות הורית התייחסו בעיקר לרגישות הורית של אימהות עם מוגבלות שכלית כלפי ילדיהן. לדוגמא, בקנדה פותחה תכנית אשר התנהלה בבתי האימהות וכללה הוראות מילוליות, הדגמה ותרגול של ביצוע פעולות ביחס לתפקיד ההורי. נמצא, כי ההתערבות הגבירה אצל האימהות גילויי חיבה פיזיים והרעפת מחמאות כלפי הילד. כתוצאה מכך, גם חל שיפור תקשורתי אצל ילדים עם עיכוב שפתי. כמו כן, ניכר כי הייתה הכללה של הלמידה לכישורים חדשים: משחק עם הילדים ומיומנויות של טיפול בילד (Feldman et al., 1989). בהולנד נעשתה התאמה של תכנית מבוססת ראיות, שיועדה לקדם רגישות הורית אצל הורים ללא מוגבלות שכלית, כדי להפחית לחץ הורי ובעיות התנהגות אצל הילדים. במסגרת התאמת ההתערבות להורים עם מוגבלות שכלית, התקיימו בבתים 15 מפגשים בפרקי זמן קצרים יותר למשך שלושה חודשים. בכל מפגש צולם ההורה במהלך אינטראקציה עם הילד בפרקטיקות יומיומיות

ובמפגש הבא צפו המאמן וההורה בהקלטה ולמדו ממנו. ההורים קיבלו, בנוסף, ספר עם תמונות סטילס שנלקחו מסרטי הוידאו כסימנים וציטוטים ויזואליים מהמפגשים. סדרת מחקרים מבוקרים שנערכו בהולנד הצביעו על התועלת של התערבות זו בהורדת מתחים ביחסי הורים-ילדים במשפחות אלה (Hodes et al., 2017, 2018).

תוכניות נוספות מסוג של שיפור כישורי הורות התמקדו, כאמור, בשיפור מיומנויות טיפול בילדים. לדוגמא, בקנדה פותחה תכנית שהכשירה 11 אימהות עם מוגבלות שכלית, ששירותי הרווחה זיהו כאימהות עם כישורים לקויים בטיפול בילדיהן ואת ילדיהן כסובלים מהזנחה. ההכשרה ניתנה בבתי האימהות וכללה הוראות מילוליות, ספר הוראות ויזואלי, הדגמה, תרגול וחיזוק. נמצא, שההכשרה הביאה ללמידה מהירה ולשימור לאורך זמן של כישורי טיפול בילדים אצל כל האימהות (החתלה, רחצה, ניקוי בקבוקים ועוד). כמו כן, נמצא שיפור משמעותי במצב התינוקות: תפרחת חיתולים נעלמה, עלייה במשקל, הצלחה בגמילה מחיתולים ועוד. לאור הממצאים המליצו פלדמן ואחרים על האפשרות להשתתפות בהכשרה כמענה הולם, במקום החלופה של הוצאת הילדים מרשות הוריהם בשל הזנחה (Feldman et al., 1992). מאוחר יותר, בניו יורק יושמה תכנית דומה עם חמישים משפחות (בין השנים 2006-2012). בעקבות ההתערבויות נמצא שיפור בתחומים של תקשורת, ניהול הבית, טיפול בילדים, אינטראקציה בין הורים לילדים, תכנון ופתרון בעיות (Rao, 2013).

כאמור, בשנות האלפיים, ברוח התפיסה של "שום דבר עלינו בלעדינו" (Charlton, 1998), החלו לפתח תכניות השמות את ההורה במרכז, מבוססות על שיתוף הורים, ומתמקדות בהגדרה עצמית וסנגור עצמי. למשל, תכנית התערבות אינטנסיבית ורב תחומית להורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם (מגיל 6 חודשים עד 6 שנים) פותחה באוסטרליה ובה הושם דגש על שיתוף פעולה בין אנשי המקצוע וההורים בקביעת מטרות, בפיתוח ההתערבות וביישומה. ההתערבות ניתנה בבתי המשפחות וכללה ביקורים שבועיים של 90 דקות במשך תקופה של שישה חודשים. תכני ההתערבות התבססו על התאמה של אסטרטגיות התערבות מבוססות ראיות, שפותחו עבור הורים ללא מוגבלות שכלית. התכנים כללו שלושה חלקים: 1) טיפול בילד ובסביבת הבית (טיפול בילד, הכנת אוכל, הקפדה על זמני ארוחות, קניות, תזונה, רחצה, השכבה ושינה, שמירה על בריאות והיגיינה אישית, התנהגות במצבי חירום ושמירה על בטיחות מרחב המגורים; 2) אינטראקציה הורה-ילד שמטרתה לעודד שיתוף פעולה,

להגביר יצירתיות ולחזק התנהגויות חברתיות אצל הילד. ניתן דגש על יחסי הורה-ילד באמצעות העצמת הורות חיובית – מתן חיזוקים ומחמאות במקום ענישה ושיפור הכישורים החברתיים של הילד. ההורים למדו לתכנן משחק שיוצר גרייה ולשלבו בפעילויות יומיומיות עם הילד; 3) תמיכה בילד PBS (Positive Behavior Support) – התמקדה בלימוד ההורים לעשות שימוש באסטרטגיות לעידוד התנהגות הולמת של הילד ולהפחית בעיות התנהגות באמצעות מתן תשומת לב חיובית להתנהגות ילד הולמת, מתן אפשרויות בחירה לילד, והתעלמות מהתנהגויות שאינן הולמות ובלבד שאינן חריגות (Mildon et al., 2008). הממצאים שעלו מיישום התכנית העידו כי היא סייעה למשפחות כך שההורים חוו הפחתה בשכיחות מריבות עם הילדים, למשל ביחס לתחום סדר וניקיון, הפחתה בדיווחים על בעיות התנהגות אצל הילדים, ושיפור משמעותי במדדים המתייחסים לתמיכות הקוגניטיביות, הרגשיות והחברתיות הנגישות שהילד מקבל בסביבה הביתית (Bradley & Caldwell, 1984). נמצאה, בנוסף, עלייה מסוימת בדיווחי הורים על שביעות רצון ובטחון עצמי בתפקידם כהורים (Mildon et al., 2008). הודות לממצאים אלה נבחרה תכנית זו ליישום בשבדיה, וגם שם נחלה הצלחה (Starke et al., 2013; Mc Huge, 2015, 2016).

תכנית התערבות ניסיונית פותחה בארה"ב, בהתבסס על עדויות שדיווחו על ההשפעה החיובית של התערבויות המקדמות הגדרה עצמית אצל אנשים עם מוגבלות שכלית. התכנית יושמה על שתי אימהות לפעוטות, עם מוגבלות שכלית, תוך לימוד פרקטיקות של הגדרה עצמית, כגון: קבלת החלטות, פתרון בעיות, ניטור עצמי וסנגור עצמי. גם במקרה זה התוכנית הוכחה כיעילה מבחינת הפחתת תחושת הדחק של האימהות והפחתת הביטויים של התנהגות מאתגרת אצל ילדיהן (Knowles et al., 2017).

סוג שלישי של תכניות התערבות מתמקד בשיפור מערכות תמיכה להורים עם מוגבלות שכלית. בשנים האחרונות פועלת בשבדיה קבוצת תמיכה להורים עם מוגבלות שכלית, לילדים בני חמש ומעלה. גוסטבסון וסטארק (Gustavsson & Starke, 2017) מצאו, כי הקבוצה סיפקה להורים מרחב תמיכה, התייעצות ופעילות חברתית, וכן נוצרו בין ההורים קשרים חברתיים שאפשרו להם להמשיך ולקבל תמיכה הדדית גם מעבר לקבוצה, קרי בחיי היומיום. באוסטרליה, קולינגס ועמיתותיה (Collings et al., 2020) מצאו, שקבוצת תמיכה לאימהות עם מוגבלות שכלית, שחוו אלימות בבית ובמשפחה ומתמודדות עם סכנה של הוצאת ילדיהן מרשותן, סיפקה להן תמיכה רגשית ומעשית.

במקביל, החל משנות התשעים של המאה ה-20 נערכו סקירות אחדות של מחקרי הערכה על התערבויות עם הורים עם מוגבלות שכלית; אלה לא העלו ממצאים חד משמעיים. מחד גיסא, חלק מן הסקירות הראו כי עם סיוע מתאים, יכולים הורים עם מוגבלות שכלית ללמוד כישורי הורות טובים. סקירות אלה זיהו מספר מרכיבים יעילים בתכניות ההתערבות: (1) החשיבות כי הלימוד ייעשה במצבים בהם ההורה יישם את הכישורים הנלמדים, על מנת שיוכל לתרגל אותם במצבים אמיתיים (עבור הורים לילדים צעירים, המשמעות היא שהלימוד ייעשה בביתם); (2) על ההנחיות להיות פרקטיות ככל האפשר ולהינתן בסדר שיטתי; (3) התהליך החינוכי חייב לשלב מודלים לחיקוי (modelling), ביחד עם צורות הדגמה רגילות והוראות מילוליות; (4) על ההורים להיחשף לצפייה באחרים בהזדמנויות רבות, לתרגל את הכישורים הנדרשים ולקבל משובים בשילוב עם חיזוקים חיוביים לגבי הביצועים שלהם, בכדי לשמר עניין, מוטיבציה ולמידה. כמו כן, הורים רבים זקוקים למפגשי הדרכה חוזרים לרענון ושימור החומרים שנלמדו, בעיקר כשהנסיבות משתנות (שלבים בהתבגרות הילדים, שינויים במצב המשפחתי) (Feldman, 1994; IASSID, 2008; Wade et al., 2008).

מאידך גיסא, סקירות אחרות, שנערכו בעשור האחרון, התייחסו לבעיות המתודולוגיות שאפיינו חלק ניכר מהמחקרים שנעשו בתחום, כמו, למשל, היעדר דגימה מקרית של קבוצות ניסוי וביקורת, וחסרונם של מחקרים בקנה מידה גדול (Coren et al., 2010, 2018; Wilson, et al., 2013). חוקרים אלה טענו, כי הבעיות המתודולוגיות מקשות על הסקת מסקנות לגבי יעילות ההתערבויות.

סטרק (Starke, 2011) זיהתה במחקרים בעיה מרכזית נוספת, הנובעת מדיווחי ההורים על חוסר שביעות רצון או התנגדות לחלק מההתערבויות שקיבלו מאנשי המקצוע; ולחילופין, דיווחי אנשי המקצוע על קושי בשיתוף פעולה עם ההורים. למרות שהעדויות המחקריות אינן חד משמעיות, הן מפלסות את הדרך להמשך פיתוח תכניות הכשרה עבור הורים עם מוגבלות שכלית, ומאלצות את אנשי המקצוע לחפש פתרונות חלופיים להוצאת הילד מהבית.

מערכות תמיכה להורים עם מוגבלות שכלית

בשנים האחרונות, ברוח הגישות הביקורתיות למוגבלות המדגישות את התנאים הסביבתיים של משפחות בהן ההורים עם מוגבלות שכלית, מתגבשת ההבנה של חוקרים ואנשי מקצוע לכך, שנגישות לתמיכות

חברתיות משפרת פרקטיקות של הורות טובה אצל הורים עם מוגבלות שכלית, וכי תמיכה חברתית תורמת באופן משמעותי לרווחת הילד (Collings et al., 2017; Llewellyn & Hindmarsh, 2015; Collings & Llewellyn, 2012; Wade et al., 2008). תמיכה חברתית יכולה להיות פורמלית, זו המסופקת על ידי נותני שירות (בשכר) המועסקים על ידי הממשלה או עמותות וארגונים נותני שירות, או תמיכה בלתי פורמלית, המוענקת על ידי הסביבה הקרובה לאדם, קרי בני משפחה וחברים (Traustadoʹttir & Sigurjoʹnsdoʹttir, 2008).

תמיכה פורמלית הניתנת על ידי המדינה באה לידי ביטוי בעיקר דרך הקשר עם עובדי הרווחה. נמצא, כי שירותי הרווחה ממלאים תפקיד חשוב בחייהם של הורים עם מוגבלות שכלית, ובעיקר בחייהם של הורים ללא תמיכה, דהיינו, אימהות חד-הוריות או כאלה שהרשת החברתית שלהן מצומצמת (Llewellyn & McConnell, 2002; Llewellyn & Hindmarsh, 2015). אולם, בשל המחסור במשאבים, רשת התמיכה הפורמלית נוטה להיות זמנית, שברירית ובלתי יציבה (Ehlers-Flint, 2002; Llewellyn & McConnell, 2002, 2004).

מעבר לתמיכה הפורמלית, המחקר מצביע על חשיבותה של רשת התמיכה הבלתי פורמלית, ובפרט המקום של המשפחה המורחבת בבניית החוסן הנפשי של ילדים להורים עם מוגבלות שכלית. כמו כן נמצא, כי התקשרות של הילד למבוגר אחד לפחות, בנוסף להוריו עם המוגבלות, יכולה לפצות על הכישורים המוגבלים של הוריו (Booth & Booth, 1998). מחקר אחר שנערך בפולין וכלל ילדים בוגרים בגילאי 25-31 שגודלו על ידי אימהות עם מוגבלות שכלית, הצביע על חשיבות התמיכה של הרשת החברתית הבלתי פורמלית, בעיקר של סבים וסבתות, בעיצוב חוויות הילדות והמשמעות שהילדים נותנים למוגבלות של הוריהם (Wołowicz-Ruszkowska & McConnell, 2017).

לוולין (Llewellyn, 1995) חקרה את מקורות התמיכה של הורים עם מוגבלות שכלית ומצאה, שבדומה לאוכלוסייה הכללית, הורים אלה ביקשו עזרה בלתי-פורמלית קודם כל מבני הזוג, לאחר מכן מהמשפחה המורחבת ורק לבסוף פנו לעזרה פורמלית מאנשי מקצוע. מחקרים אחרים מצאו, שמידת התמיכה משתנה בין המשפחות: ישנן כאלה המקבלות תמיכה רבה, ואחרות מקבלות עזרה מועטה או כלל לא. רוב העזרה שסופקה על ידי קרובי המשפחה הייתה אינסטרומנטלית וכללה עזרה בקניות וסידורים, ובמידה פחותה בסיוע במטלות הקשורות לטיפול

בילדים. לעיתים, ההורים לא החשיבו את התמיכה כמועילה אלא כמגבילה ואף מעכבת (Llewellyn 1995; Llewellyn & McConnell 2002; Traustadoʹttir & Sigurjoʹnsdoʹttir, 2008). מחקרים מצאו, כי סיוע של בני משפחה עשוי לקדם מסוגלות הורית או לעכב אותה. תמיכה שקידמה מסוגלות הייתה כזו שהפקידה את השליטה בידי ההורים, חיזקה ופיתחה את כישוריהם, והעצימה את תחושת הבטחון העצמי והערך העצמי. תמיכות שנמצאו מעכבות מסוגלות חיזקו אצל ההורים את תחושות אי-המסוגלות ואי-ההתאמה, וחתרו תחת תחושת העצמאות שלהם (Gur & Stein, 2019; Tucker & Johnson, 1989).

באיסלנד החלו לפתח לראשונה בשנות האלפיים שירותי תמיכה פורמליים להורים עם מוגבלות שכלית. כעשור לאחר מכן נערך מחקר, בו נבחנו השפעות החיבור בין מערכות התמיכה הפורמליות והבלתי פורמליות, סביב שאלת התרומה של תמיכת המשפחה המורחבת באימהות עם מוגבלות שכלית לגידול והחזקת ילדיהן ברשותן. החוקרים ערכו תצפית משתתפת על שלושה דורות של אימהות עם מוגבלות שכלית וילדיהן במשך חמש שנים. הם בחנו שלושה דורות של אימהות וילדיהן בהתייחס ל-55 שנים (1950-2005), וכמו כן, ערכו ראיונות עומק עם האימהות, ילדיהן, בני הזוג, בני המשפחה המורחבת ואנשי מקצוע. במחקר השתתפו 18 אימהות ו-38 ילדים. 23 ילדים נשארו בחזקת אימהותיהם ו-15 נלקחו מחזקתן (לאחר הלידה או בשלב מאוחר יותר). תוצאות המחקר הראו, שבעקבות התפתחות שירותי התמיכה הפורמליים במדינה (החל מסיוע במיצוי זכויות ועד לתמיכה יומיומית בבתים), הפכה העזרה של בני המשפחה קריטית ביחס להכרעה אם הילד יישאר בחזקת אימו. היו מקרים בהם האימהות לא החשיבו את העזרה של שירותי התמיכה הפורמלית כמסייעת עבורן, חוו אותה כצורה של פיקוח וחששו כי אנשי המקצוע ידווחו עליהן לרשויות להגנת הילד. בחינה מעמיקה של סוגי התמיכה שניתנו על ידי בני המשפחות העלתה, כי התפקיד החשוב ביותר של קרובות משפחה היה זה של "אימהות". "אימהות" אלה היו קרובות משפחה ללא מוגבלות שכלית (בדרך כלל הסבתות), שסיפקו תמיכה אינסטרומנטלית ורגשית, כמו גם סנגור על האימהות ומשפחותיהן. החוקרים הסיקו, שכאשר החלה המדינה לספק שירותי תמיכה פורמלית, חל שינוי בסוג העזרה שסיפקה המשפחה המורחבת. במלים אחרות, מתן השירותים הפורמליים הממשלתיים שינה באופן מהותי את סוג העזרה של המשפחה המורחבת, כשזו התמקדה יותר ויותר בתיווך בין האימהות לבין אנשי המקצוע ונותני השירותים, וסיפקה

הגנה פעילה (סנגור) עליהן מפני העמדות השליליות שלהם. סנגור זה השפיע פעמים רבות על ההחלטה של שירותי הרווחה להשאיר את הילדים בחזקת אימהותיהם (Traustado´ttir & Sigurjo´nsdo´ttir, 2008).

שיח על הורים עם מוגבלות שכלית בישראל

כפי שנאמר קודם לכן, בישראל אין פרסומים רשמיים לגבי היקף האוכלוסייה של הורים עם מוגבלות שכלית. יחד עם זאת ניכר, כי לאורך השנים עלתה המודעות לזכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית להינשא ולהביא ילדים לעולם. פרק זה מתאר את התפתחות השיח בנושא בארץ.

החל מסוף שנות ה-90 של המאה הקודמת התפרסמו מאמרי דעה ומחקרים, אם כי מעטים, לגבי הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית, רובם מתוך התייחסות שלילית לנושא, כדוגמת מחקרו של לויתן (1999). מאמרו של קנדל (2009) שסקר היבטים הלכתיים, משפטיים וחברתיים של הורות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, בהקשר של "חוק ההגנה על חוסים", הבהיר, כי בסמכותה של ועדת אבחון מיוחדת לקבוע כי שלומו הנפשי או הגופני של החוסה עלול להיפגע, ולדרוש את התערבות בית המשפט להוראה על ביצוע הפלה (קנדל, 2009). במחקריה של ושלר (ושלר, 2009; Weshler, 2019) מובאת לראשונה נקודת מבטם של הילדים להורים עם מוגבלות שכלית בנוגע לגורמים העשויים לסייע להורות מיטיבה (תוכניות התערבות משלב מוקדם, הדרכה הורית, שילוב מושכל של האבות בקשר ותמיכה מוסדרת של משפחה מורחבת) ובכך להסתגלות וצמיחה מיטבית של ילדיהם.

לאחרונה, בשנת 2018, יצא לאור ספר בעריכתו של הרב פויירשטיין – "לפרוץ את חומות הזכוכית: זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות" – אשר מרכז לראשונה מאמרים בעברית, הדנים בסוגיה של הזכות של אנשים עם מוגבלות שכלית לזוגיות, נישואין והורות. הספר בוחן את הנושא מפרספקטיבות שונות, כולל נקודות ראות חוקתיות (כהן, 2018) והלכתיות של נישואין והורות של אנשים עם מוגבלות שכלית (כהן, 2018; שטיינברג, 2018; שרלו, 2018). פרקים אלה מצדדים בזכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית לנישואין ולהורות, אולם מסייגים את היקף הזכות הזו מטעמים של "טובת הילד". הם מתנים את הזכות להורות באופנים שונים: כהן (2018) מציע "פיקוח" או "סיוע" בבית המשפחה, שטינברג (2018) דורש הערכת מסוגלות הורית של בני הזוג לצד קיומן של תמיכות של המשפחה המורחבת ושל שירותי הרווחה, ושרלו (2018) מציע להעריך את טובת הילד, ובהתאם

לכך להחליט, באם להשאירו או להוציאו מרשות הוריו.

רוטלר (2020) אף היא פרסמה מאמר בעברית, השם את הזרקור על היעדר מדיניות מוצהרת בנושא ההורות של אנשים עם מוגבלויות, ולכן לא קיימים, כמעט בכלל, שירותים מיוחדים, מחקר, או תקציבים המיועדים לתחום זה. בפועל, המדינה נוקטת מדיניות שלילית כלפי הורים עם מוגבלויות, המגבילה הורות של אנשים עם מוגבלויות בכלל, ואנשים עם מוגבלות שכלית בפרט. אנשים עם מוגבלות שכלית חווים הגבלות מוסדיות ורפואיות על הבאת ילדים לעולם, כגון: הסדרי מגורים שאינם מאפשרים קיום יחסים זוגיים ויחסי משפחה, מתן אמצעי מניעה באופן שגרתי וללא התייחסות מספקת לרצונם, והתניית קבלת טיפולי פוריות במבחנים קוגניטיביים ופסיכולוגיים; יחס שלילי בהליכי משמורת, וכן שיעור גבוה יחסית של ילדים להורים עם מוגבלויות המוצאים מהבית, כפי שנסקר קודם לכן. כאמור, בשנים האחרונות גוברת בישראל ההתעניינות בתחומים הנוגעים להורים עם מוגבלות שכלית ולילדיהם. התעניינות זו באה לידי ביטוי במחקר ובפרקטיקה, כפי שנסקר בפרקים הקודמים.

סיכום והמלצות

מסקירת הספרות עולה, כי הידע שהצטבר עד כה על הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם משקף תמונה חלקית, כאשר תמונה זו מתבססת ברובה על מדגמים יחסית קטנים של הורים עם מוגבלות שכלית, בפרט בארץ. מעבר לכך, חסר ידע על ההשפעה של מאפיינים שונים של ההורה, הילד, המשפחה והסביבה על ההורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם (Llewellyn & Hindmarsh, 2015). מעבר לכך, מרבית המחקרים מתבססים על שימוש בנתונים מדו"חות של שירותי תמיכה פורמלית בהורים אלה, ומכאן שהם מתייחסים רק לחלק מאוכלוסייה זו, בעוד שרוב ההורים עם מוגבלות שכלית אינם נעזרים בשירותים המיועדים לאנשים עם מוגבלות שכלית, מתוך חשש של סטיגמה והוצאת הילדים מחזקתם, כך, שמשפחות רבות נעדרות מהמחקר בתחום (National Council on Disability, 2012).

לאור זאת, מומלץ בעתיד לפתח כלים לאיסוף שיטתי של נתונים על הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם, על מנת לאמוד את היקף האוכלוסייה, לפרסם את הנתונים ולהביאם לידיעת הציבור והרשויות. בנוסף, מומלץ לבצע מעקב שיטתי אחר פסקי דין בדבר הוצאת ילדים להורים עם מוגבלות שכלית מחזקת הוריהם, ובכלל זה, מחקר שיבחן את השיקולים והנימוקים

שמאחורי ההחלטות. מעבר לפעולות אלה, יש להעלות את המודעות הציבורית לנושא של הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית וילדיהם באמצעי התקשורת, בכנסים מקצועיים ובהכשרות של שופטי בתי המשפט לענייני משפחה ואנשי המקצוע. בהקשר זה, בשנת 2018 יזמה נציבות שיוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות בארץ את הקמתו של שולחן עגול בנושא של הורות של אנשים עם מוגבלות, ובכללם אנשים עם מוגבלות שכלית. מטרתו היא להפגיש בעלי עניין שונים, כגון: אנשים עם מוגבלות, נותני שירותים, קובעי מדיניות ואנשי חוק ומשפט ,על מנת להציף סוגיות בנושא מורכב זה, מתוך רצון לקדם שינוי מדיניות ולספק להורים עם מוגבלות את התמיכות הנדרשות.

מנקודת מבט ביקורתית, לא די בתוכניות התערבות המתמקדות בכישורי הורות, המציגות נקודת מבט צרה על התופעה. ראוי לאמץ את הגישה הביו-פסיכו-חברתית אשר הוצגה במודל ה-ICF (International Classification of Functioning, Disability, and Health) של ארגון הבריאות העולמי, ומתייחסת למוגבלות כתוצאה של אינטראקציות בין מצבו הבריאותי של הפרט לבין גורמים אישיים וחברתיים-סביבתיים (World Health Organization, 2001). ברוח גישה הוליסטית זאת, יש להתמקד בשינוי תודעתי ביחס לזכות להורות של אנשים עם מוגבלות שכלית, ולתת את הדעת גם לגורמים הסביבתיים המשליכים על איכות חייהן של משפחות אלה (שפיגלמן, 2019). שינוי מעין זה דורש הכרה בלגיטימיות של ההתאמות הנדרשות לשם קידום ומימוש שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות בתחום ההורות ומימוש רצונם החופשי. ההתאמות יכולות להתבטא בסיוע כלכלי וכן בסיוע פיזי ופסיכולוגי, על ידי מקורות תמיכה, כגון: קרובי משפחה, או על ידי המדינה. ההתאמות יכולות גם לערב במישרין גורם נוסף בטיפול בילד, ובכלל זה גם משפחות אומנה או אימוץ פתוח, ובלבד שהם אינם מנתקים את הקשר המהותי ואת מערכת היחסים בין ההורה הביולוגי לילדו (רוטלר, 2020). התאמות מסוג זה מאמצות, למעשה, את העיקרון של "עצמאותלות" (interdependence), שתורגם על ידי ברויאר (2010). עיקרון "עצמאותלות" בהקשר של הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית, למעשה, מאפשר מערכת יחסים של טיפול בילדים כמערכת מורכבת, שבמסגרתה אנשים עם מוגבלות שכלית יכולים, בו-זמנית, להיות תלויים בעזרה חיצונית או בעזרה של הילדים, אך גם עצמאיים מבחינת יכולתם לקבל החלטות בהתאם לצרכיהם.

לסיכום, הורים עם מוגבלות שכלית משתייכים לאוכלוסייה שלא ניתן

עוד להתעלם מקיומה, מצרכיה וכן ממציאות של היעדר תשתית מערכתית של שירותים ייעודיים בעבורה. סקירה זו באה לעורר את דעת הקהל ואנשי המקצוע להישיר מבט אל הסוגיה האנושית, החברתית והמשפטית של זכויות הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם, מתוך רצון לקדם שינוי מדיניות לטובת איכות חייהן של משפחות אלה.

ביבליוגרפיה

אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות (2006),
www.justice.gov.il/Units/NetzivutShivyon/mishpati/Pages/Amana.aspx

ברויאר, נ. (2010). *מי מפחד מתלות: חשיבה מחדש על ערכה של תלות הדדית*. הרצאה במסגרת יום עיון "בין תקומה להתקוממות: מוגבלות, ציונות ומדינה בעין ביקורתית". המכון ללימודי מוגבלות של אלין בי נועם והפקולטה למשפטים, אוניברסיטת חיפה.

וינר-אומן, א. (מאי 2012). *המלצות הוועדה הציבורית לבחינת הסדרה חקיקתית של נושא הפריון וההולדה בישראל*. משרד הבריאות.

ושלר, ד. (2009). *חוויות החיים בצל הורה בעל מגבלה שכלית*. תיזה ל- MA באוניברסיטת בן גוריון בנגב. חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות. (1998).
https://www.nevo.co.il/law_html/Law01/p214m2_001.htm

כהן, א. (2018). הזכות לנישואין והזכות להורות – היבטים חוקתיים. בתוך: ה. פוירשטיין (עורך), *לפרוץ את חומות הזכוכית – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות* (עמ' 95-71). ידיעות אחרונות, חמד.

לויתן, א. (1999) *זוגיות ונישואין של אנשים עם פיגור שכלי*.
http://www.la-briut.org.il/article/?id=95bbcef3c70d665a5bbd877a56438194

פוירשטיין, ש. ה., סולומון, ח. ופולק, מ. (2018). אבני בניין להכנת צעירים לזוגיות וחיי משפחה. בתוך: ה. פוירשטיין (עורך), *לפרוץ את חומות הזכוכית – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות* (עמ' 268-240). ידיעות אחרונות, חמד.

קנדל, י. (2009). הורות ונישואין בקרב זוגות בעלי ליקוי שכלי בישראל. בתוך: מ. רחימי (עורך), *עמדו"ת: עם, מדינה, תורה* (עמ' 259-247). אלקנה, רחובות: מכללת אורות ישראל.

רוטלר, ה. (התש"פ – 2020). "עצמאותלות" ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות. *מחקרי משפט לב*, 1238-1179.

רוטלר, ה. (2018). הזכות להורות וזכויות הילד. בתוך: ה. פוירשטיין (עורך), *לפרוץ את חומות הזכוכית – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות* (עמ' 155-96). ידיעות אחרונות, חמד.

רימרמן, א., גור, א. וגלעד, ד. (2018). שיח הזכויות. בתוך: ה. פוירשטיין (עורך), *לפרוץ את חומות הזכוכית – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות* (עמ' 70-57). ידיעות אחרונות, חמד.

שטינברג, א. (2018). היבטים הלכתיים ורפואיים. בתוך: ה. פוירשטיין (עורך), *לפרוץ את חומות הזכוכית – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות* (188-177). תל-אביב: ידיעות אחרונות, חמד.

שפיגלמן, כ. נ. (2019). הורות עם מוגבלות. בתוך: פ. שביט וגילור, א. (עורכות), *הננו :המעשה של המשפחה לילד עם מוגבלות בקהילה ובחברה* (351-326). קרית ביאליק: אח.

שרלו, י. (2018). נישואין והולדה. בתוך: ה. פוירשטיין (עורך), *לפרוץ את חומות הזכוכית – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות (198-189)*. תל-אביב: ידיעות אחרונות, חמד.

AAIDD (American Association on Intellectual Developmental Disabilities). (2011). *Definition of Intellectual Disability*.
https://www.aaidd.org/intellectual-disability/definition

Ainsworth, M. (1945). Children of our children. *American Journal of Mental Deficiency, 49*, 277-289.

Anderson, L., Byun, S., Larson, S. A., & Lakin, K. C. (2005). Mothers with disabilities. Characteristics and outcomes: An analysis from the 1994/95 NHIS-D. *DD Data Brief, 7(*3), 1-16.

Aunos M., & Feldman M. A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization, and parenting rights with persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*, 285-296. doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00135.x

Aunos, M., & Pacheco, L. (2013). Changing perspective: Workers' perceptions of inter-agency collaboration with parents with an intellectual disability. *Journal of Public Child Welfare, 7*(5), 658-674. doi:10.1080/ 15548732.2013.852153

Aunos M., Feldman M. & Goupil G. (2008). Mothering with intellectual disabilities: relationship between social support, health and well-being, parenting and child behavior outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*, 320-330. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00447.x

Barnes, C., Mercer, G. & Shakespeare, T., (2010). The social model of disability. In A. Giddens & P. Sutton (eds.), *Sociology: Introductory readings* (3rd ed., 161-166). Polity Press, Cambridge.

Booth, T., & Booth W. (1998). *Growing up with Parents who have Learning Difficulties. Routledge.*

Booth, T., Booth, W., & McConnell, D. (2005). The prevalence and outcomes of care proceedings involving parents with learning difficulties in the family courts. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*(1), 7-17. doi:10.1111/j.1468-3148.2004.00204.x

Booth, T., McConnell, D., & Booth, W. (2006). Temporal discrimination and parents with learning difficulties in the child protection system. *British Journal of Social Work, 36*(6), 997-1015. doi.org/10.1093/bjsw/bch401

Bowlby, J. (1988). *A Secure Base: Parent-Child Attachment and Healthy Human Development*. Basic Books.

Braddock, D.L., & Parish, S.L. (2001). "An institutional history of disability". In: G.L. Albrecht, K.D. Seelman & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (11-68). Thousand Oaks.

Brandon, M. W. G. (1957). The intellectual and social status of children of mental defectives. *The British Journal of Psychiatry, 103*(433), 710-724. doi.org/10.1192/bjp.103.433.710

Callow, E., Tahir, M., & Feldman, M. (2017). Judicial reliance on parental IQ in appellate-level child welfare cases involving parents with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*, 553-562. doi:10.1111/jar.12296

Charlton, J. I. (1998). Nothing about us without us: *Disability oppression and empowerment.* University of California Press.

Collings, S., Strnadová, I., Loblinzk, J., & Danker, J. (2020). Benefits and limits of peer support for mothers with intellectual disability affected by domestic violence and child protection. *Disability & Society, 35*(3), 413-434. doi.org/10.1080/09687599.2019.1647150

Collings, S., Grace, R., & Llewellyn, G. (2017). The role of formal support in the lives of children of mothers with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*, 492-500. doi:10.1111/jar.12361.

Collings, S., & Llewellyn, G. (2012). Children of parents with intellectual disability: facing poor outcomes or faring okay? *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 37*, 65-82. doi: 10.3109/13668250.2011.648610

Coren, E., Ramsbotham, K., & Gschwandtner, M. (2018). Parent training interventions for parents with intellectual disability. *The Cochrane database of systematic reviews, 7*(7), CD007987. https://doi.org/10.1002/14651858.CD007987.pub3

Coren, E., Hutchfield, J., Thomae, M., & Gustafsson, C. (2010). Parent training support for intellectually disabled parents. *Campbell Systematic Reviews, 3.* doi:10.1002/14651858.CD007987.

Ehlers-Flint, M. (2002). Parenting perceptions and social supports of mothers with cognitive disabilities. *Sexuality and Disability, 20*(1), 29-51. doi.org/10.1023/A:1015282320460

Emerson, E., & Brigham, P. (2014). The developmental health of children of parents with intellectual disabilities: cross sectional study. *Research in Developmental Disabilities, 35*, 917-21. doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.006

Emerson, E., & Brigham, P. (2013). Health behaviors and mental health status of parents with intellectual disabilities: cross sectional study. *Public Health, 127*, 1111-6. doi.org/10.1016/j.puhe.2013.10.001

Emerson, E., & Hatton, C. (2009). Socio-economic position, poverty and family research. *International Review of Research on Mental Retardation, 37,* 97-129. doi.org/10.1016/S0074-7750(09)37004-4.

Feldman, M., McConnell, D., & Aunos, M. (2012). Parental cognitive impairment, mental health and child outcomes in a child protection population. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 5*(1), 66-90. doi:10.1080/19315864.2011.587632

Feldman, M. A., & Aunos, M. (2010). *Comprehensive competence-based parenting capacity assessment for parents with learning difficulties*. NADD Press.

Feldman, M., Varghese, J., Ramsay, J., & Rajska, D. (2002). Relationship between social support, stress and mothers-child interactions in mothers with intellectual

disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*, 314-323. doi: 10.1046/j.1468-3148.2002.00132.x

Feldman, M., & Walton-Allen, N. (1997). Effects of maternal mental retardation and poverty on intellectual, academic, and behavioral status of school-age children. *American Journal on Mental Retardation, 101*, 352-364.

Feldman, M. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities: a review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities, 15*, 299-332. doi.org/10.1016/0891-4222(94)90009-4

Feldman, M. A., Case, L., Garrick, M., Macintyre-Grande, W., Carnwell, J., & Sparks, B. (1992). Teaching child-care skills to mothers with developmental disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis, 25*(1), 201-215. doi: 10.1901/jaba.

Feldman, M. A., Case, L., Rincover, R., Tawns, F., & Betel, J. (1989). Parent education project III: Increasing affection and responsivity in developmentally handicapped mothers: Component analysis, generalization, and effects on child language. *Journal of Applied Behavior Analysis, 22*(2), 211-222. doi: 10.1901/jaba.

Goldacre, A. D., Gray, R., & Goldacre, M. J. (2015). Childbirth in women with intellectual disability: characteristics of their pregnancies and outcomes in an archived epidemiological dataset. *Journal of Intellectual Disability Research, 59*(7), 653-663. doi.org/10.1111/jir.12169

Goodinge, S. (2000). A jigsaw of services: Inspection of services to support disabled adults in their parenting role. Department of Health.

Goodley, D. (2012). Dis/entangling Critical Disability Studies. *Disability & Society 27*(6), 631-44. doi:10.1080/09687599.2012.717884.

Goodley, D. (2014). Dis/ability Studies: Theorising Disablism and Ableism. Routledge.

Gur, A., & Stein, M.A (2019). Social worker perception of grandparent involvement where a parent has an intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 92*, 103427.

Gustavsson, M., & Starke, M. (2017). Groups for Parents with Intellectual Disabilities: A Qualitative Analysis of Experiences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*, 638-647. doi.org/10.1111/jar.12258

Hindmarsh, G., Llewellyn, G., & Emerson, E. (2017) The social-emotional well-being of children of mothers with intellectual impairment: A population-based analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*, 469-81.

Hindmarsh, G., Llewellyn, G., & Emerson, E. (2014). Mothers with intellectual impairment and their 9-month-old infants. *Journal of Intellectual Disability Research, 59*(6), 541-550. doi:10.1111/jir.12159

Hodes, M. W., Meppelder, M., de Moor, M., Kef, S., & Schuengel, C. (2017). Alleviating parenting stress in parents with intellectual disabilities: a randomized controlled trial of a video-feedback intervention to promote positive

parenting. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*, 423-432. doi:10.1111/jar.12302.

Hodes, M. W., Meppelder, M., de Moor, M., Kef, S., & Schuengel, C. (2018). Effects of video-feedback intervention on harmonious parent-child interaction and sensitive discipline of parents with intellectual disabilities: A randomized controlled trial. *Child Care, Health and Develop ment, 44*(2). 304-311. https://doi.org/10.1111/cch.12506

Hoglund, B., Lindgren, P., & Larsson, M. (2012a). Newborns of mothers with intellectual disability have a higher risk of perinatal death and being small for gestational age. *Acta Obstetriciaet Gynaecologica Scandinavica, 91*(12), 1409-14. doi: 10.1111/j.1600-0412.2012.01537.x

Hoglund, B., Lindgren, P., & Larsson, M. (2012b). Pregnancy and birth outcomes of women with intellectual disability in Sweden: a national register study between 1999 and 2007. *Acta Obstetriciaet Gynaecologica Scandinavica, 91*, 1381-7. doi: 10.1111/j.1600-0412.2012.01509.x

IASSID Special Interest Research Group on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities. (2008). Parents labeled with intellectual disability: position of the IASSID SIRG on parents and parenting with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*, 296-307. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00435.x

Kay, J. B. (2009). Representing parents with disabilities in child protection proceedings. *The Michigan Child Welfare Law Journal, 13*(1), 27-36.

Knowles, C., Blakely, A., Hansen, S., & Machalicek, W. (2017). Parents with intellectual disabilities experiencing challenging child routines: a pilot study using embedded self-determination practices. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*, 433-444. doi:10.1111/jar.12303

LaLiberte, T., Piescher, K., Mickelson, N., & Lee, M. H. (2017). Child protection services and parents with intellectual and developmental. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*, 521-532. doi:10.1111/jar.12323

LaLiberte, T. (2013). Are we prepared? Child welfare work with parents with intellectual and/or developmental disabilities. *Journal of Public Child Welfare, 7*(5), 633-657. doi:10.1080/15548732.2013.861382

Lewis, C., Stenfert-Kroese, B., & O'Brien, A. (2015). Child and family social workers' experiences of working with parents with intellectual disabilities. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 9*(6), 327-337. doi.org/10.1108/AMHID-03-2015-0013

Lindberg, L., Fransson, M., Forslund, T., Springer, L., & Granqvist, P. (2017). Maternal Sensitivity in Mothers with Mild Intellectual Disabilities is related to Experiences of Maltreatment and Predictive of Child Attachment: A Matched-Comparison Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*, 445-455. doi:10.1111/jar.12300

Llewellyn, G. (1995). Relationships and social support: views of parents with mental retardation / intellectual disability. *Mental Retardation, 33*, 349-363.

Llewellyn, G. (2015). *Parents with developmental disability who have become parents and raising their children*. Retrieved from: https://sydney.edu.au/.../Llewellyn_Taiwan_June2015_parents_with_DD.pdf

Llewellyn, G. (2013). Parents with Intellectual Disability and Their Children: Advances in Policy and Practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 10*(2), 82-85. doi.org/10.1111/jppi.12033.

Llewellyn, G., & Hindmarsh, G. (2015). Parents with Intellectual Disability in a Population Context. *Current Developmental Disorder Reports, 2*, 119-126. doi.org/10.1007/s40474-015-0042-x

Llewellyn, G., McConnell, D., Honey, A., Mayes, R., & Russo, D. (2003). Promoting health and home safety for children of parents with intellectual disability: a randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities, 24,* 405-431. doi.org/10.1016/j.ridd.2003.06.001

Llewellyn, G. & McConnell, D. (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*, 17-34. doi:10.1046/j.1365-2788.2002.00347.x

Llewellyn, G., & McConnell, D. (2004). Mothering capacity and social milieu. In: S. Esdaile, & J. Olsen (Eds.), *Mothering occupations: Challenge, agency, and participation* (pp. 173-192).

Mayes, R., & Llewellyn, G. (2009). What happens to parents with intellectual disability following removal of their child in child protection proceedings? *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34*(1), 92-95. doi.org/10.1080/13668250802688348

Mayes, R., Llewellyn, G., & McConnell, D. (2006) Misconception: The experience of pregnancy for women with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research, 8*, 120-131, doi.org/10.1080/15017410600774178

Manning, L. G., Davies, P. T., & Cicchetti, D. (2014). Interparental violence and childhood adjustment: how and why maternal sensitivity is a protective factor. *Child Development, 85*, 2263-2278. doi.org/10.1111/cdev.12279

McCarthy, M. (2000). Sexual experiences of women with mild and moderate intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 44,* 384-384.

McConnell1, D., Feldman, M., & Aunos, M. (2017). Parents and parenting with intellectual disabilities: An expanding field of research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*, 419-422. doi: 10.1111/jar.12362.

McConnell, D., Aunos, M., Feldman, M., Hughson, E. A., Laliberte, T., & Pacheco, L. (2016). *Support needs and service pathways of parents with intellectual impairment*. (Partnership Development Grant RES0029960). Social Sciences and Humanities Research Council of Canada.

McConnell, D., Feldman, M., Aunos, M., & Prasad, N. (2011). Parental cognitive impairment and child maltreatment in Canada. *Child Abuse & Neglect, 35*(8), 621-632. doi:10.1016/j.chiabu.2011.04.005.

McConnell, D., Feldman, M., Aunos, M., & Prasad, N. (2011). Child maltreatment investigations involving parents with cognitive impairments in Canada. *Child Maltreatment, 16*, 21-32. doi.org/10.1177/1077559510388843

McConnell, D., Mayes, R., & Llewellyn, G. (2008). Women with intellectual disability at risk of adverse pregnancy and birth outcomes. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*, 529-35. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01061.x

McConnell, D., & Llewellyn, G. (2000). Disability and discrimination in statutory child protection proceedings. *Disability & Society, 15*(6), 883-895. doi:10.1080/713662015

McConnell, D., Llewellyn, G., & Bye, R. (1997). Providing services for parents with intellectual disability: Parent needs and service constraints. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 22*(1), 5-17. doi: 10.1080/13668259700033251

McGaw, S., Shaw T., & Beckley, K. (2007). Prevalence of psychopathology across a service population of parents with intellectual disabilities and their children. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*, 11-22. doi:10.1111/j.1741-1130.2006.00093.x

Mc Hugh, E. M. (2016). *Implementing a Program for Parents with Intellectual Disability in Sweden*: *A Feasibility Study.* Available from: https://www.researchgate.net/publication/312032793_Implementing_a_Program_for_Parents_with_Intellectual_Disability_in_Sweden_A_Feasibility_Study#pf31

Mc Hugh, E. M. (2015). *Implementing a program for parents with ID: peer support as an interactive support system*. PHD Thesis, Department of Psychology, University of Gothenburg.

Meppelder, M., Hodes, M., Kef, S., & Schuenge. C (2015). Parenting stress and child behaviour problems among parents with intellectual disabilities: the buffering role of resources. *Journal of Intellectual Disability Research, 59*(7), 664-677. doi: 10.1111/jir.12170

Mickelson, P. (1947). The feebleminded parent: a study of 90 family cases. American *Journal of Mental Deficiency, 51*, 644-53.

Mildon, R., Wade, C., & Matthews, J. (2008). Considering the contextual fit of an intervention for families headed by parents with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*, 377- 387. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00451.x

Morris, J. (1991). *Pride against prejudice: A personal politics of disability*. BPCC Hazell Books.

National Council on Disability (2012). *Rocking the cradle: Ensuring the rights of parents with disabilities and their children*. Chapter 13: Supporting Parents with Disabilities and Their Families in the Community. Retrieved from http://www.ncd.gov/publications/2012/Sep272012/

Oliver, M. (2013). The social model of disability: Thirty years on. *Disability & Society, 28*(7), 1024-1026. https:// https://doi.org/10.1080/

Oliver, M., & Barnes, C. (2012). *The New Politics of Disablement*. Palgrave.

O'Neill A. (1985). Normal and bright children of mentally retarded parents: the Huck Finn syndrome. *Child Psychiatry and Human Development, 15*, 255-268. doi.org/10.1007/bf00706369

O'Neill, A. (2011). Average and bright adults with parents with mild cognitive difficulties: the Huck Finn Syndrome 20 years later. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 24*, 566-572. doi:10.1111/j.1468-3148.2011.00631.x

Pixa-Kettner, U. (2008). Parenting with Intellectual Disability in Germany: Results of a New Nationwide Study. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21, 315-319. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00446.x

Powell, R. M., Parish, S. L., & Akobirshoev, I. (2017). The Health and Economic Well-Being of US Mothers with Intellectual Impairments. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*(3), 456-468. doi.org/10.1111/jar.12308

Rao, T. (2013). Implementation of an intensive, home-based program for parents with intellectual disabilities. *Journal of Public Child Welfare, 7,* 691-706. DOI: 10.1080/15548732.2013.857628

Salaeva, D., Tarasoff, L. A. & Brown, H. K. (2020). Health care utilisation in infants and young children born to women with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Intellectual Disability Research, 64*(4), 303-310. doi: 10.1111/jir.12720

Shapiro, J. P. (1993). No pity. N.Y: Times Books, Random House Inc.

Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K., & Davies, D. (1996). *The sexual politics of disability: Untold desires*. Cassell

Sigurjónsdóttir, H. B., & Rice, J. G. (2017). 'Framed': terminating the parenting rights of parents with intellectual disability in Iceland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*, 543-552. doi:10.1111/jar.12301.

Starke, M., Wade, C., Feldman, M. A., & Mildon, R. (2013). Parenting with disabilities Experiences from implementing a parenting support program in Sweden. *Journal of Intellectual Disabilities, 17*(2), 145-156. doi.org/10.1177%2F1744629513483523

Starke, M. (2011), Supporting families with parents with intellectual disability: Views and experiences of professionals in the field. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 8*(3), 163-171. doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00306.x

Stenfert-Kroese, B., Hussein, H., Clifford, C., & Ahmed, N. (2002).Social support networks and psychological well-being of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15,* 324-340. doi:10.1046/j.1468-3148.2002.00128.x

Strnadová, I., Bernoldová, J., & Adamčíková, Z. (2019). 'She will know that her mother's doing something for her': women with intellectual disabilities assuming the mother identity. *Disability and Society, 34*(1), 68-94. doi.org/10.1080/09687599.2018.1505602

Strnadová, I., Bernoldová, J., Adamčíková, Z., &Klusáček, J. (2017). Good enough support? Exploring the attitudes, knowledge and experiences of practitioners in social services and child welfare working with mothers with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*, 563-572. doi:10.1111/jar.12307.

Swain, P. A., & Cameron, N. (2003). 'Good enough parenting': Parental disability and child protection. Disability & Society, 18(2), 165-177. doi.org/10.1080/0968759032000052815

Tarleton, B., Ward, L., & Howarth, J. (2006). Finding the right support? A review of issues and positive practice in supporting parents with learning difficulties and their children. The Baring Foundation. http://www.bristol.ac.uk/media-library/sites/sps/migrated/documents/rightsupport.pdf

Tøssebro, J., Midjo, T., Paulsen, V., & Berg, B. (2017). Prevalence, Trends and Custody Among Children of Parents with Intellectual Disabilities in Norway. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*, 533-542. doi:10.1111/jar.12304.

Traustadoʹttir, R., & Sigurjoʹnsdoʹttir, H. B. (2008). The 'Mother' behind the Mother: Three Generations of Mothers with Intellectual Disabilities and their Family Support Networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*, 331-340. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.

Tucker, B., & Johnson, O. (1989). Competence promoting vs. competence inhibiting social support for mentally retarded mothers. *Human Organization, 48*, 95-107. doi.org/10.17730/humo.48.2.d64q452755008t54

Tymchuk, A. J., Andron, L., & Rahbar, B. (1988). Effective decision-making/problem solving training with mothers who have mental retardation. American *Journal on Mental Retardation, 92*(6), 510-516.

Wade, C., Llewellyn, G., & Matthews, J. (2008). Review of parent training interventions for parents with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*, 351-366. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00449.x

Willems, D. L., De-Vries, J. N., Isarin, J., & Reinders, J. S. (2007). Parenting by persons with intellectual disability: an explorative study in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(7), 537-544. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00924.x

Wade, C., Mildon, R., & Matthews, J. (2007). Service delivery to parents with an intellectual disability: Family-centred or professionally-centered? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*(2), 87-98. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00297.x

Walmsley, J. (2005). Institutionalization – A historical perspective. In: K. Johnson & R. Traustadotir (Eds.), *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities – In and out of institutions* (50-65). Jessica Kingsley Publishers.

Weshler, D. (2019). Born to Challenge: Adjustment and Personal Growth of Adults Raised by a Parent with Mental or an Intellectual Disability. (PHD Thesis, Bar Ilan University).

Willems, D.L., J.N. De-Vries, Isarin, J. & Reinders, J.S. (2007). Parenting by persons with intellectual disability: an explorative study in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(7), 537-544. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00924.x

Wilson, S., McKenzie, K., Quayle, E., & Murray, G. (2013). A systematic review of interventions to promote social support and parenting skills in parents with an intellectual disability. *Child Care Health and Development, 40*, 7-19. doi.org/10.1111/cch.12023

Wing Man, N., Wade, C., & Llewellyn, G. (2017). Prevalence of parents with intellectual disability in Australia. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, *42*(2). 173-179. doi.org/10.3109/13668250.2016.1218448

Wołowicz-Ruszkowska, A., & McConnell, D. (2017). The experience of adult children of mothers with intellectual disability: A qualitative retrospective study from Poland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*, 482-491. doi:10.1111/jar.12322.

World Health Organization (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF. World health Organization.

חלק תשיעי

מוגבלות שכלית התפתחות בגיל המבוגר: איכות חיים, מניעה תמיכה ושיקום

29

העולם המורכב של הזקנה – הזדקנות מוצלחת אל מול האתגרים

נירי דוד

לאה גולדברג

וְאִם מָתוּן מְעַט הַצַּעַד
וּפְסִיעָתֵנוּ קְצָת כְּבֵדָה -
טוֹבָה הָרֶגֶל הַנוֹגַעַת
בָּאֲדָמָה הַחֲרֵדָה.

וְטוֹב הַשִּׁיר אֲשֶׁר זִמַּרְנוּ
בְּזִכְרוֹנֵנוּ הַמְוַתֵּר,
וְאֵין דָּבָר שֶׁכְּבָר בָּגַרְנוּ
וְלֹא חָכַמְנוּ בְּיוֹתֵר.

תקציר

אוכלוסיית האנשים המזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) הולכת וגדלה, כמו האוכלוסייה בעולם כולו, זאת בשל מערכת רפואית טובה יותר, הכוללת הבנה תרופתית טובה יותר וטיפול טוב יותר בבעיות התפתחותיות, טכנולוגיה מפותחת והבנה שאיכות החיים בדיור קהילתי גבוהה יותר ומביאה לאריכות ימים יותר, מאשר החיים במוסדות (Coppus, 2013; Heller, 2017; Lifshitz, 2008). כיום, תוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית בתפקוד קוגניטיבי גבוה, כמעט ומשתווה לאוכלוסייה הרגילה וצפויה להמשיך ולעלות בשנים הבאות (Bigby et al., 2014; Merrick, 2011). תוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית בתפקוד נמוך, תסמונת דאון ותסמונות שונות אחרות, עדיין נמוכה מהממוצע (Coppus, 2013; Heller, 2019). מחקר שנערך בארץ על ידי מכון ברוקדייל מצא, שממוצע גיל הפטירה של אדם עם מש"ה עומד על 70.4 שנים (בן-נון ואחרים, 2008). בשל

היבטים פיזיולוגיים, רגשיים, חברתיים ואחרים, "זקנה" בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית מגיעה בשלב מוקדם יותר בחיים. לפיכך, גיל הזקנה אצל אנשים עם מש"ה נקבע בארץ על ידי ועדה של האגף למוגבלויות במשרד הרווחה בשנת 1999 כגיל 50 (בן נון ואחרים, 2008), כמו כן נקבע גיל זה גם על ידי ארגון הבריאות העולמי (World Health Organization, 2000).

מערכות הרווחה בארץ ובעולם משתנות בהתאם לתמורות החלות ולידע החדש שנצבר, מרכזי יום לגמלאים נפתחים, תוכניות להנגשת הזקנה עבור אנשים עם מוגבלות שכלית נפתחות וידע עדכני מועבר לאנשי המקצוע ולמשפחות (נסים, 2018; שפרלינג ואחרים, Bigby et al., 2017 McCarron et al., 2017; 2014). תוכניות רבות מיושמות בארה"ב עבור אנשים מזדקנים עם מש"ה בכל תחומי החיים (Heller, 2017).

הזדקנות מוצלחת עבור אנשים עם מש"ה הינה תפיסה רב תחומית, הכוללת אספקטים רבים ושונים בתהליך הזקנה. הזדקנות מוצלחת כוללת קשרים מורכבים בין המצב הפיזי, הנפשי והחברתי של האדם, המשפיעים על היכולת לתפקד באופן עצמאי ככל האפשר, מעורבות חברתית, תרומה לחברה והשתתפות בחיי הקהילה, לבין בחירות חייו ותפיסתו העצמית (Reppermund & Trollor, 2016). בפרק זה יוצגו ההתמודדויות השונות של אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית באספקטים השונים. בנוסף, יוצגו תיאוריות של הזדקנות מוצלחת, אשר יכולות לתת לנו, אנשי המקצוע, למשפחות של אנשים עם מש"ה ולאנשים עצמם, פריזמות שונות על הזדקנות מוצלחת עבור אנשים עם מש"ה. לאורך כל הפרק יהיו המלצות, כיצד ניתן להתמודד עם אתגרי הזקנה, על מנת להפכה לתקופת חיים נוספת ומיוחדת של התפתחות ופריחה.

התמודדות עם הזדקנות גופנית ומחלות

אתגרי הבריאות השכיחים אצל אנשים מזדקנים עם מש"ה דומים מאוד לאתגרים של אנשים מזדקנים באוכלוסייה כולה, ושכיחותם עולה עם הגיל ועם דרגת המוגבלות (Anderson, 2002; Janicki et al., 2002; Lifshitz, 2008; Merrick et al., 2004; Merrick, 2011). ככל שתוחלת החיים באוכלוסייה זו עולה, ישנה התמודדות רבה יותר עם מחלות הזקנה, כגון: מחלות לב, מחלות קרדיווסקולריות, סרטן, מחלות נשימה, בעיות בבלוטת התירס, שברים בפרק הירך, דלקות פרקים, אוסטיאופורוזיס, מחלות של מערכת העצבים המרכזית, כגון: אפילפסיה, פרקינסון וטרשת נפוצה, איבוד שליטה על השתן, חוסר ניידות ובעיות שמיעה וראייה. חלק מהמחלות מגיעות בשכיחות גבוהה יותר מאשר באוכלוסייה הכללית באופן מובהק וחלקן פחות. (בן נון ואחרים, 2008; Haverman et al., 2011; Merrick, 2011). למחלות הזקנה נוספות בעיות בריאותיות הקשורות לתסמונות עצמן, למשל, לאנשים מזדקנים עם תסמונת דאון יש יותר הפרעות בעיבוד החושי, בעיות במערכת שריר-שלד וסיכוי גבוה לחלות בדמנציה (McCaroon et al., 2014).

בנוסף, התרופות שאנשים נוטלים, לעיתים כל חייהם, משפיעות גם כן על תהליך ההזדקנות (Campbell & Herge, 2000; Walsh, 2002). לאנשים עם מש"ה אורח חיים פחות בריא, יש להם סיכוי גבוה יותר להשמנת יתר, הם עושים פחות פעילות גופנית ויש להם סיכוי לחוות יותר נפילות. אנשים עם מש"ה יאובחנו לרוב בשלב מאוחר יותר במחלת הסרטן ויעברו פחות טיפולים מאשר האוכלוסייה הכללית, ויקבלו פחות איברים להשתלה או דיאליזה (Heller, 2017).

תוכניות שונות קמו בארה"ב על מנת לתת מענה לתחומי הבריאות עבור אנשים עם מש"ה. למשל, תוכנית לפעילות גופנית ותזונה נכונה (Marks et al., 2010), אשר נכנסה באופן רחב למספר ארצות בארה"ב והוכחה כמוצלחת. תוכנית נוספת הינה התוכנית למניעת נפילות (The modified Otago Exercise program) למבוגרים עם מש"ה, שהורידה את מספר הנפילות (Renfro et al., 2016). בארץ קיימת תוכנית לאומית דומה של משרד הבריאות למניעת נפילות (משרד הבריאות, 2017), אך עדיין לא נבדקה לעומק עבור אנשים עם מש"ה.

למרות שסימני הזדקנות מופיעים כבר בגילאי 40 אצל אנשים עם מש"ה, חשוב להתייחס לגילאים אלו כאל תקופה נוספת של אמצע החיים, כלומר,

מצד אחד לערוך את הבדיקות הנחוצות ומהצד השני עדיין לא להתייחס לאנשים אלו כאל זקנים ולצפות מהם לפחות (Bigby et al., 2014). רפואה מונעת יכולה להתייחס לגילאי 64-50 של אנשים עם מש"ה כאל תקופה פגיעה יותר, בה סימנים גופניים שונים עלולים להופיע, ובעיקר להתייחס לחמישה קריטריונים: ירידה במשקל, הפחתה בכוח האחיזה, איטיות בהליכה, פעילות גופנית פחותה וסיבולת מופחתת או עייפות. ניתן לראות שאצל אנשים עם מש"ה, פגיעות זו מופיעה בגילאים 64-50 לעומת גילאים מבוגרים יותר באוכלוסייה כולה (Evenhuis et al., 2012). עם זאת, חשוב לציין, שאצל אנשים עם תסמונת דאון בהחלט רואים את ההידרדרות ואת תופעות גיל הזקנה בגילאים מוקדמים יותר, וכך גם אצל אנשים עם מוגבלות שכלית קשה (Bigby et al., 2014).

אנשים עם מש"ה בעולם מגיעים פחות לשירותים רפואיים, מאשר שאר האוכלוסייה. הם פחות מדווחים בעצמם על מצבים רפואיים שונים, לכן יותר קל להתעלם ממצבים אלו ולעיתים האבחנה והטיפול יגיעו בשלב מאוחר יותר. חשוב להגיע לרופאים השונים, לערוך בדיקות בהתאם ולא ליפול לדעות קדומות אשר ימנעו מהם טיפול בשל תחלואה עודפת, אלא לראות כל מקרה לגופו. בנוסף, על הרפואה להתקדם גם בתחום הזה ולתת מענים מדויקים יותר (Bigby et al., 2014).

שירותי הרפואה בישראל, ע"פ אתרי כללית ומכבי, נותנים מענה רחב יותר ומדויק יותר לאוכלוסייה כולה בגילאי 65 ומעלה. בדיקות שונות מומלצות ע"י רופאי המשפחה לאנשים בגילאים אלו ובתדירות גבוהה יותר. מהו הגיל לעריכת בדיקות אלו עבור אנשים עם מש"ה? האם משרד הבריאות מתמחה גם בצרכים של אנשים מזדקנים עם מש"ה? התמחות גריאטרית ע"פ המוגבלויות השונות חייבת לקחת מקום גם במשרד הבריאות על מנת לתת מענה מדויק יותר לאוכלוסייה זו.

בארץ פותח מיזם ייחודי על ידי מכון טראמפ בבית איזי שפירא, בתמיכת קרן עזריאלי, שמטרתו לצמצם את הפער ולאפשר קבלת שירות רפואי, איכותי ומיטבי לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית. מערכי הדרכה, הכוללים כלים להסרת חסמים, פותחו במסגרת הפרויקט וכללו הכשרות לצוותים, חוברת הדרכה, לומדה דיגיטלית וסרטוני הדרכה (נסים, 2020). חשוב ללמוד ממיזם זה, להמשיך ולפתח אותו ולהכניס את מערכי ההדרכה לתוכניות ללימודי רפואה ולהשתלמויות לצוותים רפואיים, כך שהצוותים בשטח יכירו את האוכלוסייה וידעו לתת לה מענה הולם, מותאם ומיטבי.

התמודדות עם תופעות פסיכופתולוגיות

תופעות פסיכופתולוגיות שונות והפרעות התנהגות מופיעות אצל אנשים עם מש"ה בזקנתם (אך גם בצעירותם), בדומה לאוכלוסייה הכללית, אם כי שכיחותן רבה יותר באוכלוסייה זו (Davidson et al., 2003; El Mrayyan et al., 2019). חרדה, דיכאון ומחלות אחרות עלולות להופיע בגיל הזקנה, וישנן סיבות שונות להתפרצותן של מחלות אלו. מבחינה סוציאלית, האנשים הם לעתים חסרי השכלה, נמצאים במוסדות מגיל צעיר, חסרי יחסים קרובים, ובעלי מעט אסטרטגיות התמודדות עם לחץ. מבחינה ביולוגית, יש המצאות של פנוטיפ התנהגותי, למשל, בתסמונת דאון, המביא לתמונה זו. אפילפסיה ושיתוק מוחין (שלעיתים מתלוות למוגבלות השכלית) עלולות להגביר את התלות כשהאדם מזדקן ולהביא בהמשך להימצאותן של פסיכופתולוגיות. מבחינה תרופתית, יש תופעות לוואי רבות יותר בזקנה, בשל מטבוליזם איטי של הכבד והכליות. תרופות שונות, אשר אנשים נוטלים כל חייהם, כמו: תרופות לאפילפסיה, עלולות להביא לבלבול. סיבה נוספת היא ליקויים סנסוריים, חוסר שמיעה, למשל, שעלול להביא לקשיים בתקשורת, המובילים להפרעות התנהגות. גם בעיות אורגניות שונות, השכיחות בגיל הזקנה, הן סיבה לפסיכופתולוגיות, כמו: פרקינסון ואלצהיימר, שעלולות לגרום לחרדה ולדיכאון. בנוסף, אירועי חיים שונים, כמו: מות המטפל העיקרי, עלולים להביא להתפתחות פסיכופתולוגיות. סיבות אלו יכולות להופיע יחד או בנפרד ולהעלות את הסיכוי לפסיכופתולוגיות אצל אנשים מזדקנים עם מש"ה (Davidson et al., 2003).

בגל הראשון של מחקר נרחב באירלנד (McCarron et al., 2011) 45% מהנחקרים דיווחו על נוכחות של בעיה רגשית או נפשית מסוימת (גבוה יותר מאשר נמצאו במחקרים שונים בעולם). ככל שעלו בגיל וככל שדרגת המוגבלות הקוגניטיבית היתה מורכבת יותר, כך דווחו יותר תופעות פסיכופתולוגיות. אנשים שגרו בסידורי מגורים סגורים יותר (כגון: מעונות-פנימייה) חוו יותר תופעות פסיכופתולוגיות מאשר אלו אשר גרו באופן עצמאי או עם המשפחות שלהם. במחקר זה, דיכאון נראה יותר אצל נשים ואצל אנשים מעל גיל 65. היה מעניין לראות במחקר, שנעשה קשר משמעותי בין ירידה ביכולת הראייה לדיכאון, קשר בין המצאות אפילפסיה לדיכאון ונמצא גם קשר בין דיכאון לבדידות. מחקר נרחב נוסף בשבדיה (Axmon et al., 2018), אשר בדק את ההבדלים באבחנות פסיכופתולוגיות באנשים מזדקנים עם מש"ה (7936 אנשים), לעומת האוכלוסייה הכללית (7936 אנשים), הראה, של-17% מהאנשים המזדקנים עם מש"ה היו

אבחנות פסיכופתולוגיות, לעומת 10% באוכלוסייה הכללית. ההבדל הכי גדול היה בסיכוי להפרעות פסיכוטיות, ההפרעה הפסיכופתולוגית היחידה שהייתה יותר גבוהה באוכלוסייה הכללית הייתה הפרעה שבאה משימוש יתר באלכוהול. גם כאן, המחקר דיבר על כך שהרבה מקרים הם נסתרים, בשל קושי באבחנה וקושי בדיווח של האנשים עצמם.

דיכאון הינה מחלה שמשפיעה מאוד על איכות החיים, ונמצאת בשיעורים גבוהים יחסית אצל אנשים מזדקנים עם מש"ה (יותר אצל נשים מגברים). הגורמים אשר מביאים לדיכאון הם גנטיקה, אפילפסיה, מחלות כרוניות, תרופות מרובות, גורמים פסיכולוגיים (כמו: בדידות, התמודדות עם דחק, הערכה עצמית נמוכה ותחושת חוסר שייכות), תמיכה חברתית מועטה ואירועי חיים (כמו: מעברי מגורים, חוסר עבודה ועוד). אבחנה של דיכאון באוכלוסייה זו לא תמיד פשוטה ולעיתים הסימנים שונים מאשר בכלל האוכלוסייה. עצב, בכי וחוסר הנאה בחיים הם הסימפטומים העיקריים, אך ניתן לראות, לעיתים, גם קשיים בשינה ולעיתים התנהגות מאתגרת (פגיעה עצמית ותוקפנות לאחר). הטיפול בדיכאון צריך להיות בגישה ביו-פסיכולוגית. בדיכאון קל ובינוני, חשוב טיפול פסיכולוגי, כגון: טיפול התנהגותי קוגניטיבי (CBT), ורק במצבים של דיכאון בינוני עד חמור ישנה המלצה לטיפול תרופתי (ממשפחת ה-SSRI) יחד עם טיפול פסיכולוגי אינטנסיבי. המלצה נוספת היא לפעילות גופנית שמעלה את מצב הרוח ואת איכות החיים. בנוסף, חשוב להסביר לאדם, למשפחתו ולצוות המטפל אודות מצבו. חשוב שמחקר נוסף יעשה בתחום (Prasher et al., 2021).

הטיפול הראשוני באוכלוסייה זו הוא טיפול תרופתי, אשר מוביל ללא מעט תופעות לוואי ופחות להתערבויות פסיכולוגיות או טיפולים תרפויטיים (Weber & Streicher, 2021). הוכח, שטיפולים מעין אלו יכולים להיות יעילים לאוכלוסייה זו, במיוחד עבור אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית קלה עד בינונית. טיפולים קוגניטיביים התנהגותיים (CBT) הוכחו כיעילים בשליטה בכעסים ובדיכאון. למרות שמחקר רב נעשה על ילדים עם מוגבלות שכלית והתערבויות פסיכולוגיות או טיפולים תרפויטיים, דרוש עוד מחקר והתמקצעות גם בתחום הזקנה.

גם בתחום זה, חשובה התמקצעות של הצוותים הרפואיים, הפסיכולוגיים/התרפויטיים והסוציאליים. החל מאבחנה נכונה, גם כשהיא לא תמיד מדווחת על ידי האנשים עצמם, ועד לטיפול מדויק ומותאם לאוכלוסייה, אשר מתייחס לכל האספקטים המיוחדים בחיי האדם המזדקן עם מוגבלות שכלית (Weber & Streicher, 2021).

התמודדות עם ירידה קוגניטיבית ודמנציה

היכולת התפקודית המדרדרת עם העלייה בגיל מושפעת גם מירידה במצב הקוגניטיבי. אחד הגורמים לירידה הקוגניטיבית עלול להיות התקפים אפילפטיים לא מטופלים (או בלתי ניתנים לעצירה), הנלווים לעיתים למוגבלות השכלית, והגורמים עם הזמן לירידה קוגניטיבית. בנוסף, ידועים גורמי סיכון למחלת האלצהיימר (הדמנציה השכיחה בזקנה) בקרב אנשים עם מש"ה, כגון: גיל מבוגר, השכלה מועטה, היסטוריה משפחתית, פגיעת ראש ותסמונת דאון (Shultz et al., 2004). לפיכך, המוגבלות האינטלקטואלית הקיימת מוחרפת למעשה (לפחות ברמה מסוימת) על ידי ההזדקנות הביולוגית. קיימת מורכבות להבין את ממדי התופעה. אנשים עם תסמונת דאון בסיכון גבוה להתפתחות דמנציה סביב גילאי 50-55, אך כבר בגילאי 30-39 נמצא 2-5% אנשים עם דמנציה, וישנה עלייה עד 80% אצל בני ה-65. גם לאנשים עם מוגבלות שכלית ללא תסמונת דאון יש סיכוי רב יותר לחלות בדמנציה מאשר שאר האוכלוסייה (אך באחוזים פחותים יותר) (Prasher & Mahmood, 2019).

גם כאן יש קושי בנתינת מענה הולם לאוכלוסייה. ישנה מורכבות באבחנה, היות וכלי אבחון סטנדרטיים לא מתאימים לאוכלוסייה עם מש"ה. הצוותים הרפואיים המתמחים בדמנציה, אינם מכירים את האוכלוסייה. בנוסף, אנשים עם מש"ה אמורים להגיע למרכזים שעוסקים בדמנציה בגיל צעיר יותר משאר האוכלוסייה, אך הדבר לא מתקיים (Bigby, 2014). האגודה הבינלאומית של מחקר מדעי למוגבלות שכלית הציעו מודל להתמודדות: לקבוע קו גיל שממנו מתחילים להעריך את המצב הקוגניטיבי, 35 אצל אנשים עם תסמונת דאון ו-50 אצל אנשים עם מש"ה; בדיקת אבחון מקיפה; גישות מכוונות אדם, כולל הכשרת צוות ומדיניות מותאמת (Burt & Alyward, 2000).

חשוב לתת מענה הולם לאוכלוסייה זו, ולפגוש את הצרכים המורכבים והמשתנים שלה במגוון דרכים. בארה"ב קמה עמותה אשר קבעה קווים מנחים ותוכניות טיפול מתאימות לאנשים עם דמנציה ומוגבלות שכלית (National task group on intellectual disabilities and dementia practices). כלי אבחון שונים הותאמו לאנשים עם מוגבלות שכלית, בהתאם לתפקודם (Margallo-Lana et al., 2017). חשוב למקצע את הצוותים הרפואיים, כך שניתן יהיה לאבחן דמנציה גם בשלבים המוקדמים שלה. יש לקבוע מדיניות לאבחון הדמנציה בשנים מוקדמות יותר. בנוסף,

יש להתאים את מגורי האדם למצבו החדש, בדגש על המשכיות במקום בו גר, למשך כל ימי חייו. במקרה הצורך, יש לבצע התאמה מחודשת במקום עם שירותי רפואה ותוכן מותאמים. יש לדאוג להתמקצעות של הצוותים המטפלים באדם, על מנת שיאפשרו לו חיים של איכות, גם בתקופה מורכבת זו.

התמודדות חברתית רגשית

ההזדקנות מאופיינת בשינויים רבים אשר מצריכים מנגנוני התמודדות יעילים. אחת ההתמודדויות הקשות עבור אדם עם מש"ה היא ההתמודדות עם אבדן אדם אהוב ואבל. מעבר לאבדן של יחסים משמעותיים, לעיתים, האדם מאבד גם את המטפל העיקרי שלו ובכך את היכולת להיות עצמאי יותר. לעיתים, הצורך הרגשי של האדם לא מסופק על ידי הצוות המטפל בו. בנוסף, הזדקנות ההורים מביאה לשינוי משמעותי אצל אדם עם מש"ה, כולל העברת הסמכות לאחים, שינוי שעלול להוות גורם ללחץ רב ולערעור היציבות שלו. העברת הטיפול לאחים או לבני משפחה אחרים, לעיתים שונה מהטיפול הכוללני של ההורים ואף מלווה במעבר דירה מהבית בו גדל האדם כל ימי חייו לדיור קהילתי, ולעיתים, האחים לוקחים אחריות מלאה על האדם וממשיכים לדאוג לצרכיו בדומה להורים (Bigby et al., 2014).

אולם, לא רק המשפחה חשובה לאדם מזדקן עם מש"ה, אלא גם התמיכה החברתית. אנשים מזדקנים עם מש"ה ממשיכים להיות מבודדים יותר מהחברה, מאשר אנשים מזדקנים ללא מוגבלות. ככל שרמת המוגבלות מורכבת יותר, כך הבידול גדול יותר. אדם מזדקן עם מש"ה לרוב יהיה לבד, לא נשוי וללא ילדים (Bigby et al., 2014). הרשת החברתית של אדם עם מש"ה היא מועטה וכוללת בני משפחה משמעותיים, אנשי צוות וחברים עם מש"ה. כפי שניתן לראות במחקרה של כהן לוינסון (2004), ככל שמערכת התמיכה החברתית היא משמעותית יותר עבור אדם עם מש"ה, כך זקנתו תהיה מוצלחת יותר. ברם, גם כאן, בשל תוחלת חיים קצרה יותר, עלולים אנשים עם מש"ה לחוות חווית אובדן של אנשים משמעותיים, למשל, חברים עם מש"ה, בגיל צעיר יותר יחסית ליתר האוכלוסייה.

זוגיות בגיל השלישי חשובה מאוד עבור אנשים עם מש"ה. בני הזוג דואגים ועוזרים האחד לשני, והדבר תופס משמעות עמוקה יותר כאשר מגיעות תופעות ההזדקנות, כגון: הידרדרות במצב הבריאותי ולעיתים התגברות הבדידות בשל התמעטות פעילויות הפנאי והיציאה מהבית (דוד, 2010). וינברגר (2007) מצאה, שזוגיות מחזקת ונותנת תחושת מסוגלות

לבני הזוג, הן ברמה האישית והן כבני זוג. אם כך, זוגיות בגיל השלישי יכולה להביא לאיכות חיים טובה יותר ולהזדקנות מוצלחת יותר.

שעות הפנאי, הכוללות פעילויות חברתיות שונות, ענפות מאוד, עבור אדם מזדקן עם מש"ה החי בדיור קהילתי, בארץ ובחו"ל. אנשים מזדקנים עם מש"ה בוחרים לרוב את החוגים שלהם ואת פעילויות הפנאי השונות, אך חלק ניכר משעות הפנאי מאופיינות בחוגים המיועדים לאנשים עם מש"ה ומבדלים אותם משאר האוכלוסייה. חלק מהפעילויות, כגון: עריכת קניות, ישיבה בבתי קפה ובמסעדות, נעשות בתוך הקהילה גם בארץ וגם באירלנד (McCarron et al., 2017). עוד אתגר העומד בפני אדם מזדקן עם מש"ה, על מנת להשתתף בפעילות חברתית במרחק מביתו, היא נסיעה באוטובוס. מחקר נרחב באירלנד על אנשים מזדקנים עם מש"ה הראה, שפחות משליש מהנחקרים השתמשו בתחבורה ציבורית ורובם היו תלויים באדם אחר (McCarron et al., 2017).

דרכי התקשורת משתנות בימינו, והן כוללות מעבר לשיחות טלפון, גם שיחות בסקייפ, מיילים, פייסבוק, זום ועוד. על מנת שאדם מזדקן עם מש"ה ימשיך להיות בקשר עם משפחתו וחבריו, הוא חייב להכיר את דרכי התקשורת השונות ולהשתמש בהן באופן עצמאי. מעבר לכך, הרשת מאפשרת להרחיב את מעגלי החברה של אנשים עם מש"ה ולהכיר אנשים רבים ממקומות שונים. ד"ר שפיגלמן (Shpigelman, 2016) הראתה במחקרה, שהשימוש בפייסבוק תרם למשתתפים מבחינת הרווחה הנפשית וההעצמה האישית וממצאי המחקר חידדו את הצורך של אנשים עם מש"ה בהרחבת המעגלים החברתיים באמצעות העולם הווירטואלי. במחקר באירלנד, רק לרבע ממשתתפי המחקר היה טלפון נייד, ורובם אמרו שיש להם קושי עם שימוש במחשב (McCarron et al., 2017). אין ספק, שבזקנה, כאשר אתגרי הניידות עולים, העולם הווירטואלי תופס מקום עוד יותר נרחב בחיי האדם. ככל שאדם עם מש"ה ישלוט במדיה לכל אורך חייו, כך יהיה זה כלי שימושי עבורו בזקנתו.

התמודדות עם סידורי מגורים חדשים

סידורי המגורים של אנשים עם מש"ה מושפעים מהתמורות החלות בעולם וממדיניות הממשל במדינות בהן הם חיים. אדם מזדקן עם מש"ה עלול להיות זקוק לתמיכה ולמיומנויות רבות יותר של הצוות ולסידורי מגורים מונגשים יותר עבורו. לעיתים, מצב זה יחייב מעבר למגורים אחרים בקהילה בה האדם חי, ואף יציאה מהבית בו גדל האדם כל ימי חייו לצורות דיור

שונות בקהילה. ההסתגלות בגיל המבוגר מורכבת יותר מאשר בגיל הצעיר ומוסיפה לחץ רב לאדם המזדקן (Bigby et al., 2014). נשים מזדקנות עם מש"ה בארץ העלו את נושא המגורים כתחום מורכב עבורן, ושמו דגש על חשיבות ההחלטה המשותפת באשר למקום מגוריהן ושותפתן לחדר. בנוסף, אחת מהן אף תיארה את דאגתה הרבה, כאשר מצבו של בן זוגה התדרדר והדבר חייב אותו לעבור לצורת מגורים מותאמת עבורו, בעוד שהיא הייתה צריכה להחליט אם לעבור יחד איתו ולשנות את חייה, או לחיות בנפרד (דוד, 2010). גם תוצאות מחקר ארוך טווח באירלנד (Mc Carron et al., 2017) היו מדאיגות: מתוך 167 אנשים מזדקנים עם מש"ה, ששינו את מקום מגוריהם במהלך המחקר, כשליש מהם אמרו שכלל לא ידעו אם רצו לעבור מקום מגורים, או לא רצו בכלל, ורק לשליש מכלל משתתפי המחקר (607) היה מפתח לדלת ביתם.

החלטה לגבי מקום המגורים היא אחת ההחלטות המהותיות בחיינו והיא משפיעה על איכות החיים שלנו באופן משמעותי. זוהי אחת ההחלטות הבוגרות שאדם עושה בחייו ומלווה אותו בצורות שונות לאורך חייו. משמעות הבית שלנו היא עמוקה וכוללת בתוכה את הרצונות שלנו, העצמאות שלנו, הבגרות שלנו ואת הערכים על פיהם אנחנו חיים. אדם מזדקן עם מש"ה חי כיום בתקופה של שינויים תמידיים. הם החלו את חייהם בתקופה בה המודל הרפואי שלט והרחקת השונה מהחברה על ידי מיסוד היה רעיון מקובל ושכיח, חלקם אף התחילו את חייהם במוסדות. בהמשך, קמה תנועת הנורמליזציה (Nirje, 1969), אשר דברה על קצב חיים ואורח חיים דומה לכולם ושילובם של בעלי הצרכים המיוחדים בקהילה, בד בבד עם מעבר למודל ההומניסטי, ולבסוף, מעבר למודל איכות חיים (Schalock, 1997). אנשים עם מש"ה התמודדו עם שינויים רבים במהלך חייהם, שנכפו עליהם כתוצאה משינויים חברתיים, מדיניים ורעיוניים אלו. כך, גם מקום המגורים השתנה לאורך חייהם. הכרחי לראות את האדם לכל אורך שנות חייו, לשתף אותו באופן מלא בהחלטות המהותיות של חייו, בדגש על סידורי המגורים. חשוב שספקי השירות יבנו סידורי מגורים המתאימים לאדם לכל אורך חייו וישתנו בהתאם לצרכיו גם בעת זקנתו, על מנת למנוע מעברי מגורים מורכבים ומאתגרים בתקופה זו של החיים. ובסופו של יום, יש להבין, שהבית הוא של הדייר שגר בו, זהו מבצרו של האדם.

התמודדות עם פרישה לגמלאות

פרישה מעבודה היא שלב מורכב לכל אדם. העבודה הינה חלק ניכר מהזהות שלנו והיא נותנת משמעות לחיינו. חשוב להיות מודעים לכך, להתכונן לשלב זה בחיים ולתכנן מה האדם יעשה לאחר פרישתו. גם אנשים עם מש"ה רואים בעבודה שלהם דבר משמעותי והמחשבה על פרישה לגמלאות מורכבת עבורם (דוד, 2010).

גם כאן, האפשרויות העומדות בפני אדם עם מש"ה לאחר הפרישה תלויות בסדרים ובאמונות השונות של כל מדינה, בהתאם למדיניות שלה ולתוכניות שנבנו. האחריות על תוכניות לאנשים עם מש"ה שפרשו מעבודתם, צריכה להיות מחולקת בין שירותים המתמחים במוגבלות, לבין שירותים המתמחים בזקנה. בתחילת הדרך, בשנות ה-90, נעשו מאמצים לשלב אנשים אלו בתוכניות קיימות בקהילה. למשל, באוסטרליה בשנות ה-90 נבנו פחות תוכניות מקצועיות המיועדות לאוכלוסייה זו וניסו לשלב את האנשים המזדקנים עם מש"ה בתוכניות המיועדות לכלל האוכלוסייה המזדקנת. גם ארה"ב החזיקה בעמדה דומה, אך מחקרים הראו, שלעיתים, רק חלק קטן מהאנשים עם מש"ה אכן משתלבים בתוך תוכניות קיימות (כמו מרכזי יום לקשישים, תוכניות יום שונות ועוד) ולעיתים, הצליחו לשלב יותר ממחצית מאוכלוסייה זו (במסצ'וסט, למשל) (Bigby et al., 2014).

עד לא מזמן, באוסטרליה ובאנגליה נבנו תוכניות המיועדות לאנשים עם מש"ה. מטרתן העיקרית הייתה לאפשר בחירה, לאפשר השתתפות בפעילויות חברתיות ולאפשר שמירה על קשרים חברתיים. שמו פחות דגש בתוכניות אלו על שמירה של עצמאות, פעילות פיזית ובריאות. לעיתים, תוכניות אלו היו מבוססות על דעות קדומות באשר לתחביביהם של אותם אנשים, הציפיות מהם היו פחותות והן לא אפשרו מגוון הזדמנויות רחב, כמו לחבריהם הצעירים יותר (Bigby, 2005). לרוב, הצוותים היו צעירים ולא הוכשרו בתחום הזקנה.

בארה"ב ובאוסטרליה עברו בשנים האחרונות לתוכניות מקצועיות יותר עבור אוכלוסייה זו, אשר נותנות מענה לצרכים מדויקים יותר, כגון: מציאת משמעות מחודשת, פעילויות לשמירה על הבריאות ואיכות חיים. התוכניות מאפשרות מגוון רחב של תמיכות דרך שירותים מספקים שונים, הן פחות מופרדות, יותר גמישות ונותנות מענה לתחומי העניין שלהם לאורך חייהם. איכות התוכניות עולה ככל שהתקציבים מרובים, עם איכות התמיכה שנרכשת, עם הפתיחות לרכוש תמיכה

מספקים שונים, עם עמדות הצוות והכשרתם בתחום הזקנה והמוגבלות (Bigby & Balandin, 2005; Ingvaldsen & Balandin, 2011).

באוסטרליה, אנשים זקנים באוכלוסייה הכללית כמעט ולא מגיעים לתוכניות יום מסודרות, הם מתנדבים בקהילה, נהנים מההזדמנויות העומדות בפניהם בתרבות, בספורט, בהרצאות מעניינות ועוד. כל הרשת החברתית שלהם הינה בתוך המשפחה והקהילה בה הם חיים. ככל שנשים דגש על חיים מלאים והשתלבות לכל אורך החיים עבור אנשים עם מש"ה, הם יבנו רשת חברתית רחבה, וכך יצטרכו פחות תמיכה פורמלית בעת זקנתם (Bigby et al., 2014). מחקרים באוסטרליה ובנורבגיה מראים, שאנשים מזדקנים עם מש"ה פחות מתנדבים בקהילה, אך כאשר זה מתקיים, יש להם תפקיד משמעותי בבתי תמחוי, תמיכה וליווי עבור מזדקנים אחרים, בעיקר (Ingvaldsen & Balandin, 2011).

בארץ קמים בשנים האחרונות מרכזי יום לאנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית. מרכזי היום משלבים פעילות חברתית, פעילות פנאי, פעילות חינוך ולמידה, פעילות בריאותית ועוד. אך מה החלק של אנשים אלו בתוכניות המיועדות לאוכלוסיית הגמלאים בקהילה באופן כללי? האם הם מוצאים את עצמם גם בהרצאות שונות בקהילה? פעילויות ספורט וטיולים בקהילה? ובמרכזי יום לקשיש באופן כללי? מתנדבים בקהילתם? אין ספק, שישנה עוד דרך ארוכה לעשות. ככל שהשילוב בקהילה יהיה מעמיק יותר לכל אורך חייו של האדם, החל מבית הספר וכלה בחייו הבוגרים, כך יוכל גם בגיל הפרישה להשתלב בתוך תוכניות קיימות לאוכלוסייה המזדקנת. ייתכן ושילוב של מרכזי יום לגמלאים המותאמים לאנשים עם מש"ה, יחד עם לקיחת חלק בפעילויות שונות בתוך האוכלוסייה הכללית, יכולים להביא לשגשוג ולאיכות חיים מיטבית עבור אוכלוסייה זו.

תיאוריות של הזדקנות מוצלחת עבור אנשים עם מוגבלות שכלית

תיאוריות שונות מסבירות כיצד אדם עם מש"ה יכול להזדקן בצורה טובה. תיאוריות אלו מנחות אותנו למענה הולם לאוכלוסייה זו, אם במענים הניתנים ברמת המדיניות לאוכלוסייה זו; אם בהתמקצעות הצוותים; אם בהכוונת המשפחות ואם בהכוונה של האדם עצמו עם מש"ה. כאן יובאו 2 תאוריות, אשר נותנות לנו מבט נוסף על ההזדקנות, שחשוב להכירן, לעבוד ולחיות על פיהן.

מודל ההזדקנות המוצלחת של רו וקהן (Rowe & Kahn, 1997, 1999)

זקנה מוצלחת מתרחשת במפגש בין בריאות, תפקוד ועניין מלא בחיי היום יום. המרכיב הבריאותי במודל מדבר על כך שהמטענים הגנטיים שאנשים נולדים איתם, והסביבה שהם מתפתחים בה, לעיתים, כוללים מרכיבי סיכון בריאותיים, שיכולים להמשיך ולהשפיע גם בגיל הזקנה. בגיל זה השפעת הגורמים הגנטיים הולכת ופוחתת, והשפעתם של גורמים חיצוניים, כמו: סגנון חיים וגורמים סביבתיים, עולה. על כן, שמירה על אורח חיים בריא ותשומת לב בזמן לגורמי סיכון, יכולים למנוע מחלות בזקנה. המרכיב השני במודל הוא מרכיב התפקוד, הכולל שמירה על תפקוד פיזי וקוגניטיבי מקסימלי (כגון: מיומנויות של עזרה עצמית ומיומנויות יומיום), אשר חשובים להזדקנות מוצלחת, כיוון שירידה בהם יכולה להביא לצמצום, או מניעה, בהשתתפות בחיים פעלתניים ופרודוקטיביים. המרכיב האחרון מתייחס לפעילות יצרנית ועניין בסביבה ובחיי היומיום. אנשים נועדו להיות יצרניים ופעילים לכל אורך חייהם. מזדקנים רבים מתנדבים במקומות שונים וחלקם ממשיכים לעבוד. רובם דואגים שעות רבות לנכדים, ועוזרים לבני משפחתם. בנוסף, קשרים חברתיים מביאים לתמיכה רגשית ופיזית באדם, וכתוצאה מכך להשפעה חיובית על הבריאות. תחושת שייכות משפחתית, חברתית וקהילתית, פורמלית ובלתי פורמלית, מהותיים להזדקנות מוצלחת (Rowe & Kahn, 1997, 1999).

כשהתאוריה של רו וקהן פוגשת אנשים עם מש"ה, יש מורכבות להגיע להזדקנות מוצלחת. לאנשים עם מש"ה יש סיכוי גבוה יותר למגבלות שונות במהלך חייהם, כמובן, קוגניטיביות, פיזיות ונפשיות. תפקוד ועניין מלא בחיי היומיום, לעיתים, תלויים בדיוק התמיכה שניתנת להם וביכולות ההכלה של הסביבה. ובכל זאת, ניתן להתאים תאוריה זו גם לאנשים מזדקנים עם מש"ה (Reppermund & Trollor, 2016).

הקטנת גורמי הסיכון למחלות ע"י אבחון מוקדם של מערכת הרפואה (בדיקות מקיפות קבועות, כגון ניטור קרדיו-מטבולי שנתי, משקל, לחץ דם, רמת סוכר ושומנים בדם, תרופות פסיכיאטריות), והעלאת המודעות של אנשים עם מש"ה לגורמי הסיכון ולמניעתם (כמו: שמירה על משקל תקין, היות והוא הסיבה העיקרית למחלות שונות, כמו: יתר לחץ דם, סכרת, בעיות שינה, בעיות לב ובעיות בנשימה), הם מהותיים עבור שינוי משמעותי. המלצה לדיאטה ים-תיכונית שיכולה להביא גם להפחתה במשקל וגם להורדת הסיכונים לדמנציה. המלצה לפעילות גופנית קבועה, המותאמת

לאדם המזדקן עם מש"ה, כמניעה למחלות שונות, ואף מורידה סיכוי לירידה קוגניטיבית. חשובה גם העלאת המודעות והמוטיבציה של האדם עם מש"ה לפעילות גופנית, כך שמחסומים, כמו: חוסר הבנת התרגילים, חוסר הגעה למכוני הכושר והחוגים השונים וחוסר מוטיבציה, לא יהוו מכשול לפעילות גופנית קבועה. בנוסף, המלצה לפעילויות קוגניטיביות שונות, לשיפור הזיכרון, הריכוז והתפקודים הניהוליים (דרך משחקים שונים, תפזורות, לימוד מיומנויות חדשות, שפות ועוד), על מנת למנוע הדרדרות קוגניטיבית (Reppermund & Trollor, 2016).

לקיחת חלק מלא ופעיל בחיי היומיום גם בזקנה, פעילויות פנאי אקטיביות והשתתפות חברתית מלאה, תומכת בשמירה על מצב קוגניטיבי קיים ובמצב חברתי-רגשי. חשוב לתת את התמיכה המותאמת לאנשים עם מש"ה גם בזקנתם, על מנת שיוכלו לקחת חלק פעיל בחיי היומיום (Reppermund & Trollor, 2016). גם מחקרה של כהן לוינסון (2004) קישר בין תאוריית ההזדקנות של רו וקהן לבין מזדקנים עם מש"ה, והראתה, שככל שמערכת התמיכה החברתית הבלתי פורמאלית משמעותית יותר, כך זקנתו של אדם עם מש"ה מוצלחת יותר.

איכות חיים

המונח "איכות חיים" הינו מונח הוליסטי, הכולל טווח רחב של חוויות. גישת איכות החיים מבוססת על גישה הומניסטית, המדגישה את האחדות האנושית ואת הפוטנציאל של כל אחד ואחת לפתח את עצמו. שאלוק (Schalock, 2004) מדגיש, ששאיפה לאיכות חיים היא מכנה משותף לכל בני האדם ומותנית בשוויון הזדמנויות, תוך התייחסות למורשת תרבותית אתנית ובהתבסס על ערכים המדגישים את יכולותיו וכוחותיו של הפרט, ולא את קשייו. המונח "איכות חיים" על פי שאלוק, הוא מונח המשקף את רצון הפרט לתנאי חיים המתייחסים לשמונה ממדים מרכזיים של חייו: רווחה נפשית, יחסים בין-אישיים, רווחה חומרית, פיתוח אישי, רווחה פיסית, נחישות עצמית, שילוב חברתי וזכויות. בנוסף, לאדם עם מש"ה יש זכויות בסיסיות, כמו לכל אדם באוכלוסייה כולה, וכל זאת בהתאם לאמונות והערכים האישיים של האדם (Reiter & Shalock, 2008).

תאוריה של איכות חיים מתאימה גם להזדקנות מוצלחת של אנשים עם מש"ה (Schepens et al., 2018; Van Heumen & Schippers, 2021; Walsh & LeRoy, 2004). למרות, שבאופן אובייקטיבי, לאנשים מזדקנים עם מש"ה ישנם יותר אתגרים, הם מדרגים את איכות חייהם כגבוהה יותר

מאשר האוכלוסייה הכללית (Van Heumen & Schippers, 2021). היות והמושג איכות חיים כולל מרכיבים אובייקטיביים וסובייקטיביים, חשוב לראות את התמונה כולה, ולנסות להשפיע בחלקים שניתן. אביא כאן מספר הצעות לשינוי.

קידום הגדרה עצמית, המושפעת מיכולת השליטה בחיים ועריכת בחירות המותאמות לאדם (Van Heumen & Schippers, 2021). בחירה ושליטה בחיים הם אחד הרכיבים החשובים עבור איכות החיים של האדם, אשר נלמדים לכל אורך חייו. ככל שיהיו לאדם יותר הזדמנויות להתנסות בבחירות שונות בצעירותו, כך יצליח לבחור גם בעת זקנתו. בחירה היא אחד הרכיבים של הגדרה עצמית. מחקר באירלנד הראה, שהאנשים המזדקנים עם מש"ה אשר חיו בביתם עם משפחתם או בסידורי מגורים עצמאיים, עשו בחירות מרובות יותר מאשר אנשים שחיו בסידורי מגורים שונים. כך, גם אנשים עם לקות קוגניטיבית קלה יותר, עשו יותר בחירות עצמיות מאשר האחרים. ישנם שני סוגי בחירות עבור אנשים מזדקנים עם מש"ה: בחירות של יומיום ובחירות מפתח בחיים. היו אנשים במחקר שהחליטו החלטות מהותיות על חייהם, אך, ככלל, עשו פחות בחירות להחלטות מפתח בחייהם. האנשים, למשל, לא בחרו את התמיכה שהם קיבלו. בנוסף, המחקר הראה שככל שאדם היה זקוק ליותר עזרה בפעילויות היומיום, כך הבחירה שלו הצטמצמה (O'Donovan et al., 2020). גם במחקר בארץ, אשר בדק רק נשים מזדקנות עם מש"ה, נמצאו ממצאים דומים (דוד, 2010). הנשים במחקר דברו רבות על חוסר שליטה בחייהן ועל כך שהפטרוניות מתלווה אל חייהן באופן יומיומי, הן מהצוות והן מהמשפחה.

שמירה על אוטונומיה ולקיחת החלטות על החיים – בחירה חופשית הינה בעלת חשיבות עליונה על מנת לאפשר איכות חיים לאנשים אלו בכל גיל. כדי שבחירה מעין זו תתאפשר, על הצוותים במסגרות הדיור והתעסוקה לשחרר חלק מסמכויותיהם. חשוב להגדיל את מרחב הבחירה בכמה שיותר תחומים בחייהם של אנשים עם מש"ה בכלל, עד כדי בחירה חופשית לחלוטין (דוד, 2010). חשוב לתת הזדמנויות לבחירה במהלך כל החיים, כך שבזקנתם יוכלו להחליט על חייהם בבחירות הקטנות של היומיום ובבחירות המפתח של החיים. חשוב ללמד סנגור עצמי, גישה לתקציב אישי, סביבת מגורים תומכת והזדמנויות לקחת חלק פעיל במיומנויות היומיום. בנוסף, לתת תמיכה בהחלטות החיים המשמעותיות (O'Donovan et al., 2020).

תכנון עתידי של האדם את חייו הוא מהותי בשמירה על איכות חייו (Van Heumen & Schippers, 2021). חשוב לבנות תוכניות מעמיקות

במעבר של האדם מחיי עבודה לפרישה, על מנת לתמוך בו ובאפשרויות העומדות בפניו (Schepens et al., 2018). התערבות פסיכולוגית או תרפויטית, התומכות בשלב זה של החיים, הכוללות תמיכה בהשפעות הזקנה על החיים, עבודה עם סיפורי חיים, שיחות אודות החיים והמוות, טכניקות להירגעות, התמודדות עם אבל, ותמיכה באדם בתקופה זו של חייו, חשובות להעלאת איכות חייו (Weber & Streicher, 2021).

תכנון עתידי כולל גם את מקום מגוריו של האדם. הזדקנות במקום (aging in place) היא מדיניות שכיחה בעולם הזקנה, המתארת המשך חיים בקהילה ולא במוסדות. גם עבור אנשים מזדקנים עם מש"ה הדבר חשוב ובעל השפעה חיובית על רווחה נפשית ועל קשרים חברתיים. אם האדם חייב בשל מצבו לעבור למקום אחר, חשוב להתייעץ עמו על כך, לבנות קשרים חברתיים במקום החדש ולעשות הכנה מותאמת על מנת להפחית את ההשלכות השליליות של המעבר (Schepens et al., 2018).

מעורבות משמעותית ואקטיבית היא גורם חשוב לאיכות חיי האדם בזקנה. חלק מהאנשים לא רוצים לפרוש מעבודתם, כי הם חוששים שחייהם יהיו ריקים וללא חברים. חשוב לבנות מערכות המותאמות לאדם המזדקן עם מש"ה, על פי רצונו ואמונתו. זו יכולה להיות פרישה חלקית, או תוכניות יום המותאמות להם, או להיות חלק מתוכניות של כלל האוכלוסייה המזדקנת. השתתפות בפעילויות פנאי בקהילה והתנדבות בקהילה יכולות להיות בעלות משמעות עמוקה עבור האדם (Van Heumen & Schippers, 2021).

איכות התמיכה באותם אנשים מהותית עבור איכות החיים של אנשים מזדקנים עם מש"ה. הצוותים וכל מי שסובב סביבם חייבים לקבל הדרכה נכונה, על מנת לא לפגוע בהגדרה העצמית של האדם. אנשים מזדקנים עם מש"ה ייתכן וירצו להוריד הילוך בחייהם לאחר הפרישה, ועדיין להנות מפעילויות פנאי מעניינות ומהנות בקצב שלהם. צוות שמעמיס על שגרת היומיום, יכול להביא לעיכוב בהתפתחות האישית של האדם ולהפחית מיכולת הבחירה (Schepens et al., 2018).

שמירה על קשרים חברתיים הם מדד חשוב לאיכות חיים ולאושר בזקנה. קשרים חברתיים נרקמים לכל אורך חיי האדם ולאדם עם מש"ה יש לא מעט חסמים בתחום זה. הקשרים המהותיים של אנשים מזדקנים עם מש"ה הם פעמים רבות קשרים עם המשפחה והצוות. קשר מעמיק עם הצוות לא יכול להחליף קשרים עמוקים של משפחה וחברים, על כן חשוב, שהצוותים יעשו ככל שביכולתם על מנת לעודד את העמקת הקשרים החברתיים והמשפחתיים. חשוב שאדם מזדקן עם מש"ה יהיה חלק מקבוצות שונות

בקהילה ובקבוצת השווים (Van Heumen & Schippers, 2021).

לסיכום, ככל שהאדם המזדקן עם מש"ה יקבל יותר החלטות על חייו ועל ההתאמות הראויות בעיניו לתהליך הזדקנותו, מתוך גישת איכות החיים והסנגור העצמי, כך איכות חייו תהיה טובה יותר. הזדקנות מוצלחת תתרחש רק כאשר קירות השליטה יתמוטטו ואנשי צוות, כמו גם משפחות של אנשים עם מש"ה, יבינו שאיכות חיים מושגת על ידי החזרת השליטה לידיהם של אנשים אלו.

הנגשת נושא הזקנה עבור אנשים עם מוגבלות שכלית

ארגון הבריאות העולמי (WHO, 2002) הציע, שתפיסת האדם את הזקנה, יכולה להשפיע על האופן שבו הוא יגש לזקנה של עצמו. תפיסות חיוביות כלפי זקנה, יביאו לזקנה טובה יותר. ככל שאדם יראה בזקנה עוד שלב בחיים שלו, עם חשיבות משלו בהתפתחות האדם, זמן לפעילויות פנאי, פעילויות התנדבות ולהרחבת תחומי העניין, כך יהיה חיובי יותר כלפי זקנתו ויגיע מוכן יותר ונכון יותר לשנים אלו. לתקשורת יש חלק ביצירת התפיסות אודות הזקנה, וכיום יש סגידה לנעורים, בעוד שאדם זקן נתפס כפגיע, חלש וחולה. בדומה לכך, אדם זקן עם מש"ה ייראה כאדם פגיע, לא פרודוקטיבי, שזקוק לטיפול. לרוב, גם הסביבה בשלב זה תהיה בהגנתיות יתר, תמנע מהם לחוות סיכונים בחיים, ותהיה להם מעט שליטה בחייהם (Burke et al., 2014).

ארגון הבריאות העולמי הראה, שככל שהאדם מוכן יותר לשלב הזקנה, הוא יעבור את השלב הזה עם יותר בטחון (WHO, 2012). מחקר באירלנד הראה, שאנשים עם מש"ה לא תמיד מוכנים מספיק לשלב זה של חייהם (Burke et al., 2014).

בארץ נערכה תוכנית להנגשת הזקנה ע"י דר' דליה נסים וגב' טליה אלג'ם, אשר הועברה במספר מקומות, והוערכה על ידי יחידת "מכלול" בקרן שלם כמועילה מאוד (נסים, אלג'ם, לוי-ורד וחן, 2020). התוכנית עוסקת בפיתוח מודעות למאפיינים הייחודיים של תהליכי ההזדקנות של אנשים עם מש"ה, בני משפחה ואנשי צוות, בפיתוח כלים להתמודדות עם תכנון העתיד ובהתמודדות רגשית עם השינויים והאובדנים בזקנה.

מהותי, שתוכנית מעין זו ודומות לה יועברו עבור כל האנשים עם מוגבלות שכלית בארץ ובעולם, על מנת שיקבלו את הידע בנושא ההזדקנות, יוכלו להכין את עצמם לעתיד לבוא ולהיות שותפים מלאים בתכנון עתידם.

המלצות מחקריות:

מחקרים רבים נערכים בעולם אודות אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית. בולט בהם בשנים האחרונות המחקר באירלנד (https://www.idstilda.tcd.ie), אשר עקב במשך 15 שנה אחר אנשים מזדקנים רבים עם מוגבלות שכלית ותוצאותיו התפרסמו ב-4 גלים שונים (האחרון, אודות השפעת הקורונה על אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית). המחקר בדק לעומק את הזדקנותם, ובעקבותיו הגיעו לתובנות חדשות ומעמיקות אודות האדם המזדקן עם מוגבלות שכלית, נערכו שינויים משמעותיים במדיניות הממשלה ובקווים מנחים לטיפול. מחקר דומה, אשר ייעשה בארץ, יכול להביא לתובנות חדשות בנוגע להזדקנות מוצלחת של אנשים עם מש"ה בישראל ולהנחות את קובעי המדיניות. האוכלוסייה במדינה שלנו מורכבת מפסיפס אנושי של תרבויות, עדות ושונות גדולה מאוד, יהיה מעניין לחקור כיצד הדבר משפיע על הזדקנותם של אנשים עם מוגבלות שכלית.

מחקר זה ומחקרים אחרים יכולים לבדוק פרמטרים רבים, אשר זקוקים לבדיקה מקיפה:

- תוחלת החיים כיום ובדיקת השינויים הדמוגרפיים אצל אנשים מזדקנים עם מש"ה.
- הנושא הרפואי: שימוש ברפואה מונעת, הגעה לבדיקות תקופתיות בעת שהות בבית, קבלת טיפולים מורכבים יותר (כגון השתלת איברים, טיפולים בכימותרפיה). בנוסף, חשוב לערוך מחקר אודות עמדתו של הצוות הרפואי בארץ כלפי אנשים מזדקנים עם מש"ה ואודות הכשרתם בתחום.
- הנושא הקוגניטיבי: דרוש עוד מחקר בתחום הדמנציה בארץ לאנשים עם מש"ה. אילו כלי הערכה מהעולם אומצו בארץ? האם גיל הבדיקות מוקדם יותר, בעיקר אצל אנשים עם תסמונת דאון? מהו היקף הידע שיש למערכות המטפלות בתחום זה? מה הם אחוזי הדמנציה של אנשים מזדקנים עם מש"ה בארץ?
- מרכזי יום: בשנים האחרונות קמים מרכזי יום לאנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית, ומעניין יהיה לחקור את השפעתם על האדם המזדקן עם מש"ה. האם הם נותנים מענה מדויק לאוכלוסייה?

- השפעת הקורונה על אנשים מזדקנים עם מש"ה בישראל.
- נושא הזוגיות: חשוב לחקור לעומק את נושא הזוגיות בגיל השלישי של אנשים עם מש"ה.
- מידת הסנגור העצמי, האוטונומיה וחופש הבחירה שיש לאנשים מזדקנים עם מש"ה בארץ.

המלצות יישומיות:

המלצות יישומיות הובאו לאורך כל הפרק בנושאים השונים, כאן יוצגו מספר נקודות:

- כיום, המדיניות בארץ נוטה לעודד יציאה לדיור קהילתי, שם מתאפשרים מגורים עד גיל הזקנה. לרוב, ישנו מעבר לדירות מותאמות יותר בתוך הדיור הקהילתי בגיל הזקנה (מבחינת ההנגשה, התמיכה הניתנת והכשרת הצוות). האם מעברים אלו הכרחיים? ייתכן שדירות אמורות להיות מונגשות מההתחלה, כך, שהאדם לא יצטרך לעשות מעברים בגיל המזדקן.
- פרישה לגמלאות: הכנת האדם לפרישה לגמלאות ותכנון עתידי יכולים להביא לדיוק המענים עבורו. יש לקיים אפשרויות של התנדבות משמעותית בקהילה באופן קבוע, שילוב בתוך מרכזי יום עבור אנשים עם מש"ה, או בתוך מרכזי יום בקהילה, פעילות פנאי ענפה בתוך הקהילה (המיועדת לגיל השלישי) ופעילות פנאי ייחודית לאוכלוסייה. חשוב להגדיל את האפשרויות הקיימות ולאפשר בחירה אמיתית של האדם.
- הכשרות של צוותי רפואה בתחום ההזדקנות של אנשים עם מש"ה (גם ברפואת משפחה, וגם כחלק מהכשרה גריאטרית).
- פיתוח תחום כלי הערכה לדמנציה עבור אנשים עם מוגבלות שכלית בארץ וקביעת מדיניות מחודשת בתחום.
- התמודדות עם תופעות פסיכופתולוגיות בעזרת תרפיה וטיפולים פסיכולוגיים, מלבד הטיפול התרופתי.
- תוכניות לקידום נושאים מהותיים עבור חיים אוטונומיים ועצמאיים גם בגיל הזקנה: מיומנויות יומיום – נסיעה עצמאית באוטובוס ובכלי תחבורה שונים; שימוש ביישומי מחשב בדגש על אפליקציות, אתרים

ותוכנות ליצירת תקשורת; שימוש במשאבי קהילה בתחום הפנאי והתנדבות בקהילה; שמירה על אורח חיים בריא; תחום הזוגיות; סנגור עצמי ובחירות מפתח בחיים.

סיכום

תוחלת החיים של אנשים עם מש"ה תמשיך לעלות בשנים הבאות והאתגרים רק יעמיקו. ככל שנחקור, נלמד, נבין, ובעיקר, נקשיב לאנשים עצמם, כך המענים שינתנו לאוכלוסייה זו יהיו מותאמים ונכונים יותר ויאפשרו שגשוג והתפתחות גם בשלב זה של החיים.

ביבליוגרפיה

בן-נון, ש', נאון, ד', ברודסקי, ג' ומנדלה, ד' (2008). *הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שרותי דיור ו/או תעסוקה ממשרד הרווחה: תמונת מצב וצרכים*. אשל ומכון ברוקדייל.

דוד, נ' (2010). *חווית הזקנה בעיניהן של נשים מזדקנות עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה)*. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך לפקולטה למדעי הרווחה והבריאות". אוניברסיטת חיפה.

וינברגר, י' (2007). *זוגיות בקרב אנשים עם פיגור שכלי*. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", החוג לחינוך, אוניברסיטת חיפה.

כהן לוינסון, ד' (2004). *השפעת מערכת התמיכה הבלתי פורמלית על הזדקנות מוצלחת של אנשים עם פיגור שכלי*. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", החוג ללימודי זקנה, אוניברסיטת חיפה.

משרד הבריאות (2017). התוכנית הלאומית למניעת נפילות. משרד הבריאות .https://www health.gov.il/PublicationsFiles/FallPreventionNationalProgram.pdf

נסים, ד' (2018). אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, בעידן שירות מוכוון אדם. כתב עת שיקום, עמותת חומש. https://www.beitissie.org.il/kb/wp-content/upl oads/2018/11/----------.pdf

נסים, ד', אלג'ם, ט', לוי-ורד, ע' וחן, נ' (2020). הזדקנות ומוגבלות שכלית התפתחותית: פיתוח והערכת תוכנית להנגשת הזיקנה וההזדקנות עבור מקבלי השירות, המשפחות וצוות המסגרת. בית איזי שפירא https://www.beitissie.org.il/kb/digital/hangashatzikna/

נסים, ד' (2020). נגישות השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית. בית איזי שפירא.

שפרלינג, ד', רייטר, ש' ויוספסברג בן-יהושע, ל' (2017). *כלי הערכה ודרכי טיפול באנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או עם תפקוד שכלי גבולי: סקירת ספרות*. האגף למחקר, תכנון והכשרה במשרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים. https://www.molsa.gov.il/About/OfficePolicy/Documents/%D7%90%D7%99%D7%AA%D7%95%D7%A8%20%D7%9B%D7%9C%D7%99%20%D7%94%D7%A2%D7%A8%D7%9B%D7%94-internat-12-9-17.pdf

Anderson, D. J. (2002). Health, age, and gender: How women with intellectual disabilities fare? *Journal of Gerontological Social Work, 38*(1), 137-160.

Axmon, A., Bjorne, P., Nylander, L., & Ahlstrom, G. (2018). Psychiatric diagnoses in older people with intellectual disability in comparison with the general population: a register study. *Epidemiology and Psychiatric sciences, 27*(5), 479-491.

Bigby, C. (2005). Comparative programs for older people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2*, 75-85.

Bigby, C., & Balandin, S. (2005). Another minority group: Use aged care day programs and community leisure services by older people with lifelong disability. *Australian Journal on Ageing, 24*, 14-18.

Bigby, C., McCallion, P., & McCarron, M. (2014). Serving an Elderly Population. In M. Agran, F. Brown, C. Hughes, C. Quirk & D. Ryndak (Eds.), *Equality and full participation for individuals with severe disabilities: A vision for the future*. British Psychological Society (BPS), & Royal College of Psychiatrists (RCP). (2015). *Dementia and people with intellectual disabilities guidance on the assessment, diagnosis, interventions and support of people with intellectual disabilities who develop dementia*. The British Psychological Society. http://www.dsrf.org/media/REP77%20Exec%20final%20proof.pdf

Burke, E., McCarron, M., Carroll, R., McGlinchey E., & McCallion P. (2014). What it's like to grow older: The aging perceptions of people with an intellectual disability in Ireland. *Intellectual and Developmental Disabilities, 52*(3), 205-219.

Burt, D. B., & Aylward, E. H. (2000). Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 44*, 175-180.

Campbell, J. E., & Herge, E. A. (2000). Challenges to aging in place: The elder adult with MR/DD. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics, 18*(1), 75-90.

Coppus, A. M. W. (2013). People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy? *Developmental Disabilities Research Reviews, 18*, 6-16.

Davidson, P. W., Prasher, V. P., & Janicki, M. P. (Eds.). (2003). *Mental health, intellectual disabilities and the aging process*. Springer International Publishing.

El Mrayyan, N., Eberhard, J., & Ahlström, G. (2019). The occurrence of comorbidities with affective and anxiety disorders among older people with intellectual disability compared with the general population: a register study. *BMC Psychiatry 19*, 166.

Evenhuis, H. M., Hermans, H., Hilgenkamp, T. I. M., Bastiaanse, L. P., & Echteld M. A. (2012). Frailty and disability in older adults with intellectual disabilities: Results from the healthy ageing and intellectual disability study. *Journal of the American Geriatrics Society, 60*(5), 934-938.

Haverman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., & Weber, G. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA 2 study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 36*(1), 49-60.

Heller, T. (2017). Service and support of adults aging with intellectual/developmental disabilities. Testimony to the U.S. senate committee on aging. Center for Capacity Buildings on Minorities with Disabilities Research https://ccbmdr.ahslabs.uic.edu/wp-content/uploads/sites/9/2018/07/Heller_2017_US_Senate_Subcommittee_on_Aging.pdf

Heller, T. (2019). Bridging aging and intellectual/developmental disabilities in research, policy, and practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability, 16* (1), 53-57.

Ingvaldsen, A. K., & Balandin, S. (2011). If we are going to include them, we have to do it before we die: Norwegian seniors' views of including seniors with intellectual disability in senior centers. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 24, 583-593.

Janicki, M. P., Davidson, P. W., Henderson, C. M., McCallion, P., Taets, J. D., Force, L. T., Sulkes, S. B., Frangenberg, E., & Ladrigan, P. M. (2002).

Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*, 287-298.

Lifshitz, H., Merrick, J., & Morad, M. (2008). Health Status and ADL Functioning of Older Persons with Intellectual Disability: Community Residence versus Residential Care Centers. *Research in Developmental Disabilities, 29*, 301-315.

Margallo-Lana, M. L., Tyrer, S. P., & Moore, P. B. (2017). Overview of the Diagnostic Instruments for Dementia in People with Intellectual Disability. In V. P. Prasher (Ed.) *Neuropsychological assessments of dementia in down syndrome and intellectual disabilities* (2nd ed., pp 1-18). Springer Nature.

Marks, B., Sisirak, J., & Heller, T. (2010). *Health matters: Health education curriculum for individuals with intellectual and developmental disabilities.* Brookes Publishing.

McCarron, M., Haigh M., & McCallion, P. (Eds.) (2017). *Health, wellbeing and social inclusion: Ageing with an intellectual disability in Ireland: Wave 3 IDS-TILDA*. Trinity College Dublin.

McCarron, M., McCallion, P., Reilly, E. & Mulryan, N. (2014). A prospective 14-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*, 61-70.

McCarron, M., McCausland, D., Allen, A.P., Luus, R., Sheerin, F., Burke, E., McGlinchey, E., Flannery, F., & McCallion, P. (2020). *Findings from wave 4 of the intellectual disability supplement to the Irish longitudinal study on aging* (IDS-TILDA). Trinity College Dublin.

McCarron, M., Swinburne, J., Burke, E., McGlinchey, E., Mulryan, N., Andrews, V., Foran, S., & McCallion, P. (2011). *Growing older with intellectual disability in Ireland 2011: First results from the intellectual disability supplement of the irish longitudinal study on ageing*. School of Nursing & Midwifery, Trinity College Dublin.

Merrick, J., Davidson, P. W., Morad, M., Janicki, M. P., Wexler, O., & Henderson, C. H. (2004). Older adults with intellectual disability in residential care centers in Israel: Health status and service utilization. *American Journal on Mental Retardation, 109*(5), 413-420.

Merrick, J. (2011). Aging, health and intellectual disability. In: J.P. Heckles & L.M. Bergin (Eds.), *Aging: mental aspects, social welfare and health* (pp. 133-146). Nova Science Publishers.

Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In R. Kugel, & W. Wolfensberger (Eds.) *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (179-195). Government printing office.

O'Donovan, M. A., McCallion, P., McCausland, D., & McCarron, M. (2020). Choice as people age with intellectual disability – an Irish perspective. In R. J. Stancliffe, M. L. Wehmeyer, K. A. Shogren & B. H. Abery (Eds.) *Choice, preference, and disability: Promoting self-determination across the lifespan*. Springer Nature.

Prasher, V. P., Lane, V., & Kitsios, A. (2021). Depression in ageing adults. In V. P.

Prasher, P. W. Davidson, & F. H. Santos (Eds.) Mental health, intellectual and developmental disabilities and the aging process. Second edition (77-98). Springer Nature.

Prasher, V.P., & Mahmood, H. (2019) Management of dementia in intellectual disability.

In M. Schhpers (Ed.) Seminars in psychiatry of intellectual disability (3rd ed. 136-146). Cambridge University Press.

Reiter, S., & Schalock, R. L. (2008). Applying the concept of quality of life to Israeli Special Education programs: A national curriculum for enhanced autonomy in students with special needs. *International Journal of Rehabilitation Research, 31*, 13 – 21.

Renfro, M. O., Bainbridge, D., & Smith, M. L. (2016). Validation of evidence-baced fall prevention programs for adults with intellectual and/or developmental disorders: A modified Otago exercise program. *Frontiers in Public Health, 4*(7), 261.

Reppermund, S., & Trollor, J. N. (2016). Successful ageing for people with an intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry, 29*(2), 149-154.

Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1997). *Successful aging. The Gerontologist, 37*(4), 433-440.

Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1999). *Successful aging*. Dell Publishing.

Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*, 203-261.

Schepens, H. R. M. M., Van Puyenbroeck, J., & Maes, B. (2018). How to improve the quality of life of elderly people with intellectual disability: A systematic literature review of support strategies. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(3), 483-521.

Shalock, R. L; (1997). Quality of life: Volume II – *Application to persons with disabilities*. American Association of Mental Retardation.

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felece, D., Matikka, L., Keith, K. D., & Parmennter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation, 40*(6), 457-470.

Shpigelman, C. N. (2016). Leveraging social capital of individuals with intellectual disabilities through participation on facebook. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31*(1), 79-91.

Shultz, J., Aman, M., Kelbley, T., Wallace, C. L., Burt, D. B., Primeaux-Hart, S., Loveland, K., Thorpe, L., Bogos, E. S., Timon, J., Patti, P., & Trisouris, J. (2004). Evaluation of screening tools for dementia in older adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation, 109*(2), 98-110.

Van Heumen, L., & Schippers, A. P.(2021). Quality of life. In V. P. Prasher, P. W. Davidson, & F. H. Santos (Eds.) Mental health, intellectual and developmental disabilities and the aging process. (2nd ed., 331-350). Springer Nature.

Walsh, P. N. (2002). Aging and mental retardation. *Current Opinion in Psychiatry, 15*, 509-514.

Walsh, P.N., & LeRoy, B. (2004). *Women with disabilities aging well: A global view.* Paul H. Brooks Publishing.

Weber, G., & Streicher, A. (2021). Psychological interventions and psychotherapy. In

V. P. Prasher, P. W. Davidson, & F. H. Santos (Eds.) *Mental health, intellectual and developmental disabilities and the aging process*. Second edition (165-188). Springer Nature.

World Health Organization [WHO] (2000). *Aging and intellectual disabilities – Improving longevity and promoting healthy aging: Summative report.* World Health Organization.

World Health Organization (2002). *Active ageing: A policy framework*. Author.

World Health Organization (2012). *Good health and life to years: Global brief for World Health Day 2012*. Author.

30

תיאוריית "הגיל המפצה": פיתוח יכולות קוגניטיביות, רגשיות והתנהגותיות לקידום איכות החיים בקרב מבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

אירית חן, נעה בוסתן, דליה טל, שושנה ניסים ובתיה חפציבה ליפשיץ

תקציר

התקדמות המדע והרפואה, שגרמה להארכת תוחלת החיים באוכלוסייה הרגילה, תרמה גם להארכת תוחלת החיים באוכלוסייה עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה). כיום, אנשים עם מש"ה, עם וללא תסמונת דאון, מגיעים לגיל 70-80 בבריאות טובה וללא ירידה תפקודית. אמנת האו"ם, בדבר זכויותיהם של אנשים עם מש"ה (2006, 2012), קוראת למיצוי זכויות, למתן שוויון ולפיתוח הפוטנציאל הקוגניטיבי והרגשי של אנשים עם מוגבלות, לאורך מעגל החיים.

במדינות רבות, מבוגרים עם מש"ה עדיין נאבקים כדי להשיג זכויות בסיסיות הקשורות בדיור, בתעסוקה ובהשכלה גבוהה. אחת הסיבות לכך, היא התפיסה הרווחת בציבור, לפיה אנשים עם מש"ה לעולם לא יתבגרו מבחינה קוגניטיבית ורגשית, ובבגרותם הם אינם מסוגלים להפיק תועלת משמעותית מלמידה (European Union, 2017).

בפרק תוצג "תיאוריית הגיל המפצה", הנתמכת בממצאים אמפיריים, אשר מציעה מבט אופטימי על יכולת ההשתנות, ההתקדמות וההתפתחות של מבוגרים עם מש"ה בכל רמות התפקוד. לפי התיאוריה, לגיל הכרונולוגי יש תפקיד חשוב, מעבר לגיל השכלי, בקביעת היכולת הקוגניטיבית

של אנשים עם מש"ה, אשר האינטליגנציה שלהם מגיעה לשיאה באמצע שנות הארבעים לחייהם. בחלק הראשון יוצגו מרכיבי התיאוריה: רציונל וכן המקורות התיאורטיים והמחקרים האמפיריים שעליהם היא נשענת; בחלק השני יוצגו ארבע תוכניות התערבות שפותחו על סמך התיאוריה, המבוססות על מודל CAB – Cognition, Affect, Behavior, לפיתוח היכולות הקוגניטיביות, הרגשיות והתנהגותיות של הבוגרים.

מבוא

התקדמות המדע והרפואה שהאריכה את תוחלת החיים באוכלוסייה הרגילה, נותנת אותותיה גם באוכלוסייה עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) (Heller, 2017). כיום, אנשים עם מש"ה, עם וללא תסמונת דאון, עשויים להגיע לגיל 80-70 בבריאות טובה וללא ירידה תפקודית (Heller, 2017; Krinsky-McHale et al., 2008). מנתוני נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (ברלב ואחרים, 2020) עולה, כי כרבע משיעור האנשים עם מש"ה הם בגילים 19-0, ואילו 74% הם מעל גיל 20 (כ-45% מהאוכלוסייה הינם בגילים 44-20 שנים, כ-24% הם בגילים 64-45 שנים וכ-5% הם בגיל 65 שנים).

אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מש"ה (2006, 2012), קוראת למיצוי זכויות, למתן שוויון ולפיתוח הפוטנציאל הקוגניטיבי והרגשי של אנשים עם מוגבלות לאורך מעגל החיים. תמורות אלו מחייבות את קובעי המדיניות וספקי השירותים להיערך למתן שירותים, המתאימים לצרכיהם של מבוגרים עם מש"ה בכל תחומי התפקוד, על מנת לשפר את שביעות רצונם ואיכות חייהם. עם זאת, במדינות רבות, כולל מדינות אירופיות, מבוגרים עם מש"ה עדיין נאבקים כדי להשיג זכויות בסיסיות הקשורות בדיור, בתעסוקה ובהשכלה גבוהה (European Union, 2017; Griffiths & Smith, 2017).

בפרק זה נציג את "תיאוריית הגיל המפצה" (Lifshitz, 2020; Lifshitz-Vahav, 2015), הנתמכת בממצאים אמפיריים, אשר מציעה מבט אופטימי על יכולת ההשתנות, ההתקדמות וההתפתחות של מבוגרים עם מש"ה. בחלק הראשון יוצגו עקרונות התיאוריה, המקורות התאורטיים והמחקרים האמפיריים שעליהם היא נשענת; בחלק השני יוצגו תוכניות התערבות שפותחו על סמך התיאוריה, המבוססות על מודל CAB (Cognition, Affect, Behavior), ומיועדות לפיתוח היכולות הקוגניטיביות, הרגשיות וההתנהגותיות בקרב מבוגרים עם מש"ה במנעד רחב של גילים ורמות תפקוד, במטרה להיטיב ולשפר את איכות חייהם.

חלק א: תיאוריית הגיל המפצה

אחת השאלות שמעסיקות את הספרות המקצועית (Chen et al., 2017; Fisher & Zeaman, 1970; Lifshitz, 2020) היא, כיצד מתפתחת האינטליגנציה לאורך החיים באוכלוסייה עם מש"ה. דהיינו, באיזה גיל מגיעים הכשרים הקוגניטיביים לשיאם, מה אורך תקופת האסימפטוטה (יציבות), באיזה גיל חלה הירידה הקוגניטיבית, ומהו קצב ההתפתחות והירידה.

על פי (Kaufman, 2001), האינטליגנציה הכללית בקרב אוכלוסייה עם התפתחות תקינה מתפתחת באופן ליניארי עד גיל 20, לאחר מכן חלה אסימפטוטה (יציבות), ובגילֵי 50-60 לערך, חלה ירידה. פישר וזימן (Fisher & Zeaman, 1970) הציעו שלושה מודלים אפשריים של התפתחות האינטליגנציה באוכלוסייה עם מש"ה: נתיב לקוי, נתיב יציב ונתיב מתמשך.

הנתיב הלקוי (IT–Impaired Trajectory)

על פי המודל, תקופת ההתפתחות בקרב אוכלוסייה עם מש"ה קצרה מזו שבאוכלוסייה הרגילה והאינטליגנציה עשויה להגיע לשיאה כבר בגיל 15. לאחר מכן קיימת יציבות של מספר שנים וכבר בגיל 20-30 לערך חלה ירידה. הנתיב הלקוי מבוסס על תיאוריית "הרזרבות הקוגניטיביות" (CR – Cognitive Reserve; Katzman, 1993), שתפורט בהמשך, ולפיה, יחידים בעלי רזרבות קוגניטיביות גבוהות מסוגלים לבצע מטלות קשות ביעילות גבוהה יותר, מכיוון שיש להם יכולת לניצול מקסימלי של הרשת העצבית והם מצליחים לגייס ביתר קלות רשתות נוספות לביצוע המטלה (Stern, 2012). יכולת זו מגִינה עליהם מפני ירידה קוגניטיבית, העלולה להתרחש כתוצאה מנזק מוחי או בעקבות עלייה בגיל. גורמים מולדים כאינטליגנציה, גורמים סביבתיים כהשכלה, תעסוקה ופעילות מאתגרת בשעות הפנאי, קובעים את רמת הרזרבות הקוגניטיביות של היחיד (Stern, 2012). ומכיוון שאנשים עם מש"ה נחשפים להזדמנויות מועטות של עיסוק בפעילויות השכלתיות ותעסוקתיות, רמת הרזרבות הקוגניטיביות שלהם נמוכה, ולכן האינטליגנציה שלהם מגיעה לשיאה בגיל מוקדם מזו של האוכלוסייה הכללית, ולאחר מספר שנים של יציבות, חלה ירידה מואצת בתפקוד.

הנתיב היציב (IT–Impaired Trajectory)

על פי מודל זה, האינטליגנציה באוכלוסייה עם מש"ה מגיעה לשיאה בסביבות גיל 20. מגיל זה חלה אסימפטוטה (יציבות) עד גיל 50-60 לערך, ואז חלה ירידה. הנתיב היציב מבוסס על מחקרים, שבדקו אינטליגנציה וזיכרון בקרב מבוגרים עם מש"ה (Devenny et al., 1996; Facon, 2008), ושבהם נמצא דפוס ירידה והזדקנות רגילה (Normal aging) בקוגניציה ובזיכרון, כלומר, לא לפני גיל 50-60. כמו כן, נמצא, ששיעור מחלת האלצהיימר בקרב מבוגרים עם מש"ה, נמוך מן המצופה ביחס לאוכלוסייה הרגילה

(Fortea et al., 2020; Silverman et al., 2013; Zigman et al., 2004). על סמך זה הסיקו החוקרים, כי תיאוריית הרזרבות הקוגניטיביות במתכונתה הנוכחית אינה ישימה באוכלוסייה עם מש"ה. פאקון (Facon, 2008) בדק שינויים באינטליגנציה עם העלייה בגיל בקרב מבוגרים עם מש"ה (כולל תסמונת דאון) (IQ=45-70), בהשוואה לבעלי התפתחות תקינה (CA=20-55). בשתי הקבוצות נמצאו נתיבי התפתחות דומים עם העלייה בגיל: יציבות ביכולת המילולית־קריסטלית וירידה קלה ביכולת הביצועית־פלואידית (וכסלר, 2001).

הנתיב המתמשך (מפצה) (CT – Continuous [Compensatory] Trajectory)

ליפשיץ, פישר וזימן הציעו מודל נוסף – נתיב מתמשך, ולפיו, האינטליגנציה והכישורים הקוגניטיביים של אוכלוסייה עם מש"ה עשויים להתפתח אף אחרי גיל 20, ולהגיע לשיאם בסוף שנות ה-50 לחייהם. עד גיל 60 קיימת יציבות, ולאחר מכן עשויה לחול ירידה. בעוד Fisher and Zeman (1970) לא ערכו מחקרים אמפיריים של נתיב זה, סדרת מחקרים שערכה ליפשיץ וחבריה הצביעה על עלייה בלמידה כתוצאה מתיווך, וכן על עלייה באינטליגנציה בקרב מבוגרים עם מש"ה, עם וללא תסמונת דאון, עד לאמצע שנות ה-40 לחייהם. על סמך מחקרים שיוצגו להלן, פיתחה ליפשיץ (Lifshitz, 2020; Lifshitz-Vahav, 2015) את "תיאוריית הגיל המפצה" (CAT– Compensation Age Theory), המורכבת מארבעה חלקים (תרשים 1): 1. – התיאוריה עצמה; 2. מקורות תיאורטיים; 3. מחקרים המאששים אותה; 4. ארבע תוכניות התערבות המבוססות עליה.

תרשים 1: מבנה התיאוריה

1. הנחות יסוד בתיאוריית הגיל המפצה (CAT – Compensation Age Theory)

א. **גיל מפצה** – באוכלוסייה עם משה"ה, לגיל הכרונולוגי יש תפקיד חשוב וחיובי בקביעת רמת התפקוד, מעבר לגיל השכלי. העיכוב בהתפתחות של אנשים עם משה"ה בשנות חייהם הראשונות מקבל פיצוי בשנים מאוחרות יותר. עם הגיל, מבוגרים עם משה"ה נחשפים יותר לגירויים ומפתחים יכולת קוגניטיבית ומטא־קוגניטיבית, הודות להשפעה מצטברת של למידה, בשלות וניסיון חיים.

ב. **למידה מתווכת** – יכולת ההשתנות הקוגניטיבית בקרב אנשים עם משה"ה אפשרית גם בגיל מבוגר. למידה עשויה לגרום להם לרכוש כישורים חדשים שנעדרו מהרפרטואר הקוגניטיבי בעבר.

ג. **נקודת השיא** – בקרב מבוגרים עם מש"ה, עם וללא תסמונת דאון, האינטליגנציה והכושר הקוגניטיבי עשויים להגיע לשיאם בגילים 40-45.

ד. **סגנון חיים** – לגורמים אקסוגניים, כמו: סגנון חיים והשתתפות בפעילויות פנאי, יש תרומה חשובה לשימור ואף לשיפור היכולת והתפקוד הקוגניטיבי בגיל המבוגר.

2. בסיס תיאורטי

תיאוריית הגיל המפצה נשענת על תיאוריות מתחום החינוך המיוחד: תיאוריית כושר ההשתנות הקוגניטיבית-מבנית ותיאוריית הלמידה המתווכת (פוירשטיין ופוירשטיין, 2008; Feuerstein & Rand, 1974; Feuerstein, 2003) וכן על תיאוריות מתחום הגרונטולוגיה, המזוהות עם אוכלוסייה עם התפתחות תקינה: תיאוריית הרזרבות הקוגניטיביות (Stern, 2012) ותיאוריית הפעילות האקטיבית (Wilson et al., 2010; Wilson & Bennett, 2003). נציג אותן בקצרה:

א. תיאוריית כושר ההשתנות הקוגניטיבית-מבנית (Structural Cognitive Modifiability – SCM) ותיאוריית הלמידה המתווכת

על פי תיאוריות אלה, בבוחה של התערבות סביבתית-חינוכית מתאימה (למידה מתווכת) לחולל ביחיד שינויים קוגניטיביים-מבניים מעבר לגורמי הגיל, האטיולוגיה וחומרת הפגיעה. פוירשטיין ורנד מציינים גורמים, שאינם קוגניטיביים, המתווספים עם העלייה בגיל, בהם: מוטיבציה, מודעות לצרכים ומודעות לשיתוף פעולה באינטראקציה חברתית, כגורמים המסייעים ליכולת ההשתנות בגיל מבוגר (פוירשטיין ופוירשטיין, 2008; Feuerstein, 2003; Feuerstein & Rand, 1994).

ב. תיאוריית הרזרבות הקוגניטיביות (Cognitive reserve)

לפי התיאוריה, אנשים עם רזרבות קוגניטיביות גבוהות, שסובלים מליקויים בתהליכים קוגניטיביים, מסוגלים לבצע ביעילות גבוהה יותר מטלות מורכבות, מכיוון שיש להם יכולת לניצול מקסימלי של הרשת העצבית, והם מצליחים ביתר קלות לגייס רשתות נוספות לצורך ביצוע המטלה. היכולת של בעלי רזרבות קוגניטיביות גבוהות להשתמש ביעילות ובגמישות ברשתות העצביות, מגִינה עליהם מפני ביטוי של ירידה קוגניטיבית, שעלולה להתרחש כתוצאה מנזק מוחי או עלייה בגיל (Stern, 2012). לאור העובדה, שאנשים עם מש"ה הם בעלי אינטליגנציה נמוכה וחשופים

פחות להזדמנויות מאתגרות מבחינה חינוכית ותעסוקתית, ניתן היה להניח שרמות הרזרבות הקוגניטיביות שלהן תהיינה נמוכות יותר. ואולם, לטענת תיאוריית הגיל המפצה, יש לבדוק את רמת הרזרבה הקוגניטיבית של יחידים עם מש"ה רק ביחס לאוכלוסיית המוגבלים בשכלם עצמה, ולא בהשוואה לאוכלוסייה בעלת התפתחות תקינה (Lifshitz, 2020). המחקרים שיוצגו להלן מצביעים על קיומן של רזרבות קוגניטיביות בגיל המבוגר גם באוכלוסייה עם מש"ה.

ג. תיאוריית הפעילות הקוגניטיבית (Cognitive activity)

על פי תיאוריה זו, השתתפותם של אנשים מבוגרים בפעילויות פנאי המערבות קוגניציה, תורמת בטווח המיידי לפיתוח היכולת הקוגניטיבית, ובטווח הרחוק – לדחיית הופעת מחלת האלצהיימר (Rosenberg et al., 2020; Wilson & Bennet, 2002). אנשים הנחשפים בגיל מבוגר לפעילויות פנאי המערבות קוגניציה, מתחילים את הזקנה עם מאגר קוגניטיבי גבוה יותר וחשופים פחות להופעת מחלת האלצהיימר, וגם כשהיא מופיעה, סימניה קלים יותר. החוקרים מייחסים את הממצאים לתיאוריית הרזרבות הקוגניטיביות לעיל.

3. מחקרים המאששים את תיאוריית הגיל המפצה

א. מחקרים המצביעים על שיפור יכולות קוגניטיביות בקרב מבוגרים עם מש"ה כתוצאה מתיווך

(Lifshitz and Rand 1999) בדקו שיפור בכושר הקוגניטיבי בקרב מבוגרים ומזדקנים עם מש"ה קלה ובינונית. בעקבות התערבות בת שנה וחצי, שכללה ארבעה כלים מתוך התוכנית להעשרה אינסטרומנטלית (Feuerstein & Rand, 1974). נמצא שיפור מובהק ביכולת החשיבה בקרב המשתתפים בכל קבוצות הגיל וההישגים נשמרו (Durability Effect) שלוש שנים לאחר מכן (Lifshitz and Tzuriel, 2004). במחקר שבדק את יכולת ההסקה האנלוגית בקרב מתבגרים (1-13) ומבוגרים (25-66) עם מש"ה קלה ובינונית (IQ = 40–69), בעלי רמה קוגניטיבית בסיסית זהה (Lifshitz et al., 2011), נמצא, כי השיפור ניכר יותר בקבוצת המבוגרים.

ב. מחקרים המצביעים על התפתחות אינטליגנציה ויכולות קוגניטיביות מהתבגרות לבגרות בקרב אנשים עם מש"ה (ללא הפעלת התערבות)

בסדרת מחקרי רוחב נבדקו נתיבי ההתפתחות של האינטליגנציה

הקריסטלית והפלואידית, זיכרון עבודה ושפה, בין מתבגרים עם מש"ה (גילים 17-21) לבין מבוגרים עם מש"ה (גילים 25-45), וזאת ללא הפעלת התערבות ספציפית בנושאים הנ"ל בין שתי קבוצות הגיל.

במחקר של (Chen et al. 2017) נבדקו נתיבי התפתחות האינטליגנציה הקריסטלית (אוצר מילים, צד שווה; WAIS-IIIHEB; וכסלר, 2001) והפלואידית (סידור קוביות; Raven, 1983), בקרב מתבגרים (16-21) ומבוגרים (+23) עם מש"ה ללא אטיולוגיה ספציפית (IQ = 50-70). ציוני המבוגרים היו גבוהים משל ציוני המתבגרים, הן באינטליגנציה קריסטלית והן הפלואידית, ממצא המצביע על נתיב מתמשך של האינטליגנציה בקרב אנשים עם מש"ה. אותן המגמות נמצאו במחקרן של (Lifshitz, Bustan et al., 2021) בקרב נבדקים עם תסמונת דאון. קילברג (2019) מצאה נתיב מתמשך מהתבגרות לבגרות בזיכרון עבודה מילולי בקרב נבדקים עם מש"ה, עם וללא תסמונת דאון, ופרוינדליך (2020) מצאה נתיב מתמשך בשפה.

מחקרים אלה הובילו להנחה הרביעית של תיאוריית הגיל המפצה לעיל, לפיה, לא רק למשתנים אנדוגניים כאטיולוגיה ורמת המגבלה יש השפעה על היכולת הקוגניטיבית, אלא גם לגורמים אקסוגניים, כמו: סגנון חיים, יש תרומה חשובה להתפתחות היכולת הקוגניטיבית של מבוגרים עם מש"ה.

ג. מחקרים נוירו־ביולוגיים המצביעים על תהליכי פיצוי באוכלוסייה עם תסמונת דאון

מחקרים שנערכו בקרב מבוגרים עם תסמונת דאון מאששים את טענת תיאוריית הגיל המפצה. נמצא, שלמרות שינויים נירו־פתולוגיים הקשורים לדמנציה (ייצור יתר של Aβ – beta-amyloidpeptide), המופיעים במוחות של אנשים עם תסמונת דאון בגילים 30-40, הרוב המוחלט לא יראו סימנים של ירידה קוגניטיבית עד לשנות החמישים או השישים לחייהם ויהיו אף מבוגרים שלא יחלו בדמנציה (Head et al., 2007, 2012; Wiseman et al., 2015). לדעת (Head et al., 2012) הגֶן AβPP (Amyloid Beta Protein Pre-cursor) וגֶנים נוספים הנמצאים בתדירות פי שלושה מהמקובל (Triple) בזרוע הארוכה של גן מספר 21 בקרב בעלי תסמונת דאון בגיל צעיר, ואשר קיומם גורם לליקוי הקוגניטיבי – באופן פרדוקסלי, נוכחותם המשולשת בגיל מבוגר משמשת כגורם "מפצה", והם גורמים להאטה בפועל בתהליכי הירידה הקוגניטיבית של מבוגרים עם תסמונת דאון. הנחה זו

נתמכה במחקרי הדמיה שנערכו בקרב מבוגרים עם תסמונת דאון, ובהם נמצאה עלייה במטבוליזם באזורי המוח הפגועים לפני התפתחות דמנציה (לדוגמה, Head et al., 2007). על פי (Head et al., 2012), העשרה סביבתית יכולה לפתח רזרבות קוגניטיביות ולשפר את התפקוד המוחי אצל אנשים עם תסמונת דאון וכך להגן מפני ירידה בתפקוד כתוצאה מדמנציה.

4. פיתוח תוכניות התערבות על פי מודל ה- CAB (Lifshitz, 2020)

מודל ה- CAB (Cognition, Affect, Behavior) הינו אינטראקציה תיווכית אקולוגית והוליסטית, המתמקדת במרכיבים הקוגניטיביים, הרגשיים וההתנהגותיים. המודל אינו מתמקד בתוכן מסוים אלא משולב בכל פעילויות היומיום: תעסוקה, סעודה, פעילות פנאי ועוד. ההתערבות על פי מודל CAB יכולה להתקיים באופן אינדיבידואלי, או קבוצתי, בבית הבוגר, בדיור המוגן או במסגרת התעסוקתית. הלמידה מתרחשת תוך כדי אינטראקציה בין הבוגר למדריך/הורה/אח/איש צוות, אשר מתווך ומפרש לו את הסביבה, מתאימה לצרכיו, להתעניינותו, ליכולתו. כך הוא משפיע על יכולתו ללמוד ממצבים חדשים בסיטואציות של חיי יומיום (אכילה, רחצה וכדומה) וסיטואציות של עבודה, גם כשמדובר באנשים עם מש"ה בגיל המבוגר.

המודל נולד משיטת MISC - Mediational Intervention for Sensitizing Caregivers – שפיתחה פרופ' פנינה קליין, כלת פרס ישראל (Klein, 2003). במקור נועדה שיטתה לטפח יכולות קוגניטיביות, רגשיות והתנהגותיות של תינוקות וילדים בגיל צעיר. ב-2010 וב-2020 עובדה התוכנית והותאמה מבחינת הרציונל והפרמטרים התיווכיים לאוכלוסייה עם מש"ה בגיל מבוגר (Lifshitz, 2020; Lifshitz et al., 2011).

מודל CAB כולל שלושה מרכיבים, אשר נבנו בהלימה למודל התלת־ממדי של הסטיגמה (Corrigan, 2004): **המרכיב הקוגניטיבי** (סטריאוטיפים), **המרכיב הרגשי** (דעות קדומות) **והמרכיב ההתנהגותי** (התנהגות מפלה). כל אחד משלושת המרכיבים הללו כולל פרמטרים ואסטרטגיות הפעלה, וכולם עוברים כחוט השני בכל ארבע תוכניות ההתערבות לבוגרים עם מש"ה שיפורטו בהמשך, אם כי במינון שונה, בהתאם לתוכנית עצמה.

חלק ב: תוכניות ההתערבות על פי תיאוריית הגיל המפצה (Lifshitz, 2020)

על סמך "תיאוריית הגיל המפצה" פותחו ארבע תוכניות התערבות המבוססות על מודל CAB לקידום היכולת הקוגניטיבית, הרגשית

וההתנהגותית של מבוגרים עם מש"ה בגילים שונים וברמות תפקוד שונות. כל תוכנית מבוססת על תיאוריה ועל מחקרים אמפיריים, ומטרת העל של כולן היא שיפור היכולות בגיל המבוגר בטווח המיידי, וכן מיתון ודחיית ירידה קוגניטיבית שעלולה להביא להופעת מחלת האלצהיימר בטווח הרחוק.

1. פרויקט "עוצמות" – העשרה אקדמית ולמידה לתואר למבוגרים עם מש"ה

רציונל

פרויקט "עוצמות" הוא שילוב אקדמי מודולרי של אנשים עם מש"ה ברמות שונות כסטודנטים בפקולטה לחינוך באוניברסיטת בר אילן (טל ואחרים, 2021). הפרויקט נבנה כחלק ממגמה בינלאומית לשילוב אנשים עם מוגבלויות במסגרות אקדמיות (Post Secondary Education – PSE) ובהתאם לאמנת האו"ם בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות (2006). מטרת השילוב לקדם למידה בתחום החברתי, האקדמי והתעסוקתי, ולפתח תכנון קוריקולארי מותאם, חונכות ואימון מוגבר, פיתוח יכולת עמידה בתעסוקה תחרותית, פיתוח מיומנויות חברה ותקשורת, פיתוח נחישות עצמית ויכולת סנגור עצמי (Becht et al., 2020; Grigal et al., 2019).

הפרויקט בנוי משלושה שלבים:

שלב א – העשרה אקדמית מותאמת בקבוצה (Separated, adapted enrichment model)

במסגרת שלב זה, סטודנטים עם מגבלה קוגניטיבית מגיעים פעם בשבוע לפקולטה לחינוך באוניברסיטת בר אילן ליום לימודים בן 4 שעות, הכולל את הקורסים הבאים: **מבוא לפסיכולוגיה, מבוא לסוציולוגיה, סנגור עצמי, ספרייה ומחשבים**. המרצים בקורסים הם סטודנטים לתואר שני בחינוך מיוחד, המתמחים ב"מש"ה בפקולטה לחינוך".

קבוצה נוספת של בוגרים משתתפת **במכללה עם דגש על שילוב תעסוקתי בשיתוף עם עמותת "ציימס" – ארגון למתן שירותים לאנשים עם צרכים מיוחדים בישראל**. בתוכנית זו משולבים לימודי ההעשרה האקדמית עם סדנאות JOB TRAINING – במטרה להכין תיאורטית ומעשית אנשים מבוגרים עם מש"ה לעולם התעסוקה, לשפר את יכולותיהם להשתלב במקומות עבודה בשוק החופשי, לשפר את יחס המעסיקים אליהם, את מעמדם החברתי ואת היציבות התעסוקתית.

פרויקט "עוצמות בזום": במחקר שנערך בצל הקורונה (Lifshitz, Gur & Eden, 2021) נמצא, כי סטודנטים שלמדו בפרויקט "עוצמות בזום" ולמדו להשתמש באמצעים דיגיטליים כמו מחשב, טאבלט, אייפד או פלאפון, גילו פחות לחצים ויותר משאבי חוסן ותקווה ממבוגרים עם מש"ה שלא למדו בפרויקט זה והשתמשו פחות באמצעים אלה. בנוסף לחומר האקדמי, כללו הקורסים הקניית מיומנויות תפעול ושימוש באפליקציית זום דרך המחשב או מכשיר הטלפון.

שלב ב – העשרה אקדמית בסמינריון מחקרי לתואר ראשון במסגרת "קורס משלב עשייה" מטעם הות"ת

קבוצה נוספת של סטודנטים עם מש"ה שולבה בסמינריון מחקרי לתואר ראשון בחינוך מיוחד: "התבגרות ובגרות בקרב אנשים עם נכות התפתחותית". הסטודנטים הסדירים ביצעו ניתוחים סטטיסטיים. ניתוח השאלונים והאינטרפרטציה נעשית יחד עם שתי הקבוצות.

שלב ג – תוכנית לתואר ראשון רב-תחומי במדעי החברה

החל משנת תשע"ד (2014) משולבים שישה סטודנטים, עם וללא תסמונת דאון, **בקורסים לתואר ראשון של מדעי החברה והרוח באוניברסיטת בר אילן.** תחילה הם נרשמו כשומעים חופשיים עם זכות בחינה – מעמד המאפשר לקבל קרדיט אקדמי על ביצוע עבודות ומבחנים, ולוו במנגישים אקדמית (בעלי תואר שני ושלישי בוגרי התמחות במש"ה), כשעל כל שעה אקדמית הם מקבלים לפחות שעת הטרמה אחת. עד שנת תשע"ט (2019) עמדו הסטודנטים במטלות הקורסים וצברו 32 נקודות אקדמיות מתוך 64 הנקודות הנדרשות לתואר ראשון. לאור זאת, החליטו הנהלת בית הספר לחינוך והאוניברסיטה לרשום את הסטודנטים **כסטודנטים מן המניין** הלומדים לתואר ראשון רב-תחומי במדעי החברה. הפרויקט, שיטות ההוראה וההישגים היישומיים והמחקריים מהווים פריצת דרך בעולם האקדמי ובשדה.

מטרות ואסטרטגיות הוראה

בבסיס הפרויקט עומד, כאמור, מודל ה-CAB, בהלימה לרמת הלימוד ולשלב שבו נמצאים הבוגרים.

מטרות אקדמיות ותיווך קוגניטיבי: מתן הזדמנות ללמידה בסביבה אוניברסיטאית, הקניית ידע תיאורטי בנושאים אקדמיים הרלוונטיים

לאוכלוסייה זו, נגישות לספריות האוניברסיטה, ביצוע עבודה מחקרית זוטא, לימוד משותף של נושא עם סטודנטים רגילים, שימוש בטכנולוגיות כאפליקציית זום. התיווך הקוגניטיבי כולל את האסטרטגיות ל-Universal Learning Design (UDL) – למידה מעצבת (Israel et al., 2014); הטקסונומיה של Bloom (1956) בעיבוד מחודש של Forehand (2010) הכוללת 5 שלבים: זיכרון, הבנה, יישום, אנאליזה וסינתזה (יצירתיות); וכן הנגשת חומרי לימוד בכתב ובעל פה על פי כללי הנגשה של Easy to Read (Department of Health, 2010).

מטרות חברתיות ותיווך רגשי: מפגש עם סטודנטים רגילים בקורס ובהפסקות, העצמה וחיזוק הדימוי, הביטחון העצמי ואיכות החיים, עידוד המוטיבציה והנחישות, פיתוח האוטונומיה, תמיכה רגשית ופיתוח אסטרטגיות להתמודדות עם קשיים ועומס, בהתאמה לכל שלב.

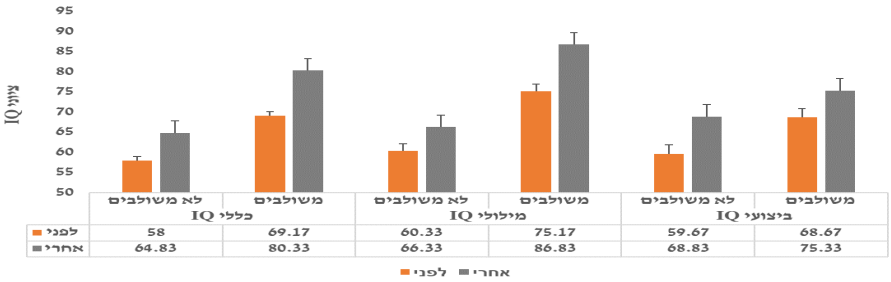
תיווך להתנהגות מסתגלת: פיתוח הרגלי למידה, משמעת, הרגלי לימוד למבחן והרגלי למידה בבית, בהתאמה לכל שלב.

פרויקט "עוצמות" במחקר

במחקר שנערך בקרב סטודנטים עם מש"ה נמצא, כי הלימוד בשלבים א-ב תרם ליכולות הקוגניטיביות המילוליות (קריסטליות) והחשיבתיות (פלואידיות) של המשתתפים (Lifshitz et al., 2016). במחקר נוסף (Lifshitz et al., 2018) נמצאו הקריטריונים המדעיים (הסף התחתון של רמת המשכל IQ) הנדרשים לשילוב מלא של סטודנטים בעלי מש"ה בקורסים אקדמיים וכן מבחני האינטליגנציה של וכסלר (WAIS-IIIHEB;2001), אשר מנבאים את התאמת הסטודנטים עם מש"ה לשילוב מלא.

מחקר אחר של (Lifshitz, Aminadav et al., 2021) מצא שיפור במבחני אינטליגנציה של וכסלר (WAIS-IIIHEB ;2001) – הן בקרב סטודנטים בשלבים א-ב והן אלה הלומדים בשילוב מלא (שלב ג), 4.5 שנות לימוד באוניברסיטה. עוד נמצא, כי בקרב סטודנטים הלומדים בשילוב מלא, ציון האינטליגנציה הכללית (General MIQ = 69.17) והמילולית־קריסטלית (Verbal MIQ = 75.17) היה בתחום המוגבלות השכלית במבחן הפרה-טסט (IQ < 70) ואילו במבחן הפוסט, כעבור 4.5 שנים, עברו הנבדקים מסטטוס של מש"ה לסטטוס של גבוליות אינטלקטואלית באינטליגנציה הכללית (General MIQ = 80.33) והמילולית־קריסטלית (Verbal MIQ = 86.83).

תרשים 2: העלייה באינטליגנציה הכללית, המילולית והביצועית של סטודנטים ב"עוצמות" הלומדים בשילוב מלא ובהעשרה אקדמית לאחר 4.5 שנים



המחקר מאשש את תוצאות המחקרים לעיל וכן את תיאוריית הגיל המפצה בדבר יכולת ההשתנות, הצמיחה והגדילה בגיל מבוגר של אנשים עם מש"ה (Lifshitz, 2020; Lifshitz-Vahav, 2015). המחקר אף מפריך את טענת ה- DSM-5 (APA, 2013), כי אנשים עם מש"ה אינם מסוגלים ללמוד לימודים אקדמיים.

עוד נמצא, כי בעקבות השתתפות ששת הסטודנטים בקורסים רגילים (למשל, מבוא לסוציולוגיה – החוג המשולב, יהדות במדרשה לבנות) – חל שיפור בעמדות הסטודנטים הסדירים כלפי שילובם באקדמיה של סטודנטים עם מש"ה (פרופ, 2020).

2. פנאי מושכל ואורייני – שילוב מודל CAB בפעילויות פנאי בקרב מבוגרים עם מש"ה

רציונל

על פי תיאוריית הפעילות הקוגניטיבית שתוארה לעיל, השתתפותם של אנשים מבוגרים בפעילויות פנאי המערבות קוגניציה, תורמת בטווח המיידי לשיפור היכולת הקוגניטיבית, ובטווח הרחוק – לדחיית הופעת מחלת האלצהיימר (Rosenberg et al., 2020; Wilson et al., 2002).

תיאור התוכנית

התוכנית מופעלת על ידי צוות המדריכים הקבוע של מבוגרים עם מש"ה, המקבלים הכשרה כיצד לתווך לבוגרים במהלך פעילויות פנאי ופעילויות יומיומיות, את מרכיבי המודל. לדוגמה, כאשר מדריך מעביר חוג ציור, קרמיקה או שזירת פרחים – לצד העברת המיומנות עצמה (מרכיב התנהגותי), עליו לתווך את המרכיב הרגשי של ההנאה, ואת המרכיב הקוגניטיבי. לוח 1 מדגים תיווך קוגניטיבי, רגשי והתנהגותי בשש פעילויות פנאי.

לוח 1: חמש דוגמאות לתיווך קוגניטיבי, רגשי והתנהגותי בפעילויות פנאי

פעילות הפנאי	תיווך קוגניטיבי	תיווך רגשי	תיווך התנהגותי
משחק שחמט, דמקה	תכנון, חישוב, הבנת הכללים הספציפיים של כל משחק	קבלת הפסד במשחק; המתנה לתור	**הנעת חלקים; משחק על פי כללים**
ציור / רישום	לימוד מושגים תפיסתיים כמו צבע, קומפוזיציה, צורה, מרקם, הצללה; לימוד ניצול שונה של חומרים / מדיה / כלים (שמן, מים, בד, נייר, מברשות, עפרונות, טושים, פסטלים, פחמים, עט גרפי, מסך מגע / עכבר למחשב); לימוד סגנונות וז'אנרים אומנותיים (קלאסי, מקומי, רומאי, אימפרסיוניסטי, ריאליסטי, סוריאליסטי, סימבולי, פיגורטיבי, אבסטרקטי); לימוד שמות אמנים	בחירת מדיה; ערכים אסתטיים: התאמת צבע; סוציאליזציה: מתנה של יצירות אמנות	ציור / רישום / צביעה / כישורי אמנות גרפית, תליית יצירות אמנות, ביקורת על אמנות
צילום	תכנון שוט צילום; ארגון ציוד ונושאים; למידה על סוגי מצלמות / עדשות, טכניקות אור וצל, חדות, זוויות, הערכות	בחירת הנוף / האובייקט לצילום	כוונון העדשה לחדות / מרחק, התאמת אור פנימי / חיצוני, ביקורת על צילומים
סידור פרחים	לימוד מושגי יסוד: צבע, גודל, צורה, השוואה, סיווג, הכללה; מושגי מתמטיקה: כמות, מספרים, תוספת; מושגים מדעיים: ניחוחות, זנים, בית גידול, מקור גיאוגרפי; מושגי סידור פרחים: צבע, קומפוזיציה, חיתוך, גודל, כמות, עיצוב, נושאי אירוע	בחירת צבעים; ערכים אסתטיים: התאמת צבעים וזנים; סוציאליזציה: מתנת פרחים לאירועים	סידור פרחים על פי מודל התרשים, טיפול בצמחים
משחקי שולחן (קלפים, חידות)	הבנת מושגי יסוד: צבע, גודל, צורה, השוואה, סיווג, הכללה; מושגי מתמטיקה: כמות, מספרים, חיבור, חיסור, תכנון	נטילת תורות, כבוד לאחרים	בחירת המשחק; חלוקת קלפים או הגדרת חלקי המשחק; לשחק את המשחק

מטרות ואסטרטגיות הוראה

תיווך קוגניטיבי: הרחבת הידע של המשתתפים בפעילות הספציפית, מעבר לביצוע המיומנות, כולל גם שימוש במכשירים טכנולוגיים (מחשב, טאבלט, טלפון חכם), ותיווך לחיפוש מידע, מיונו וסיווגו, גלישה באינטרנט, תכנון וארגון ועוד.

תיווך רגשי: הפקת הנאה, שביעות רצון, שיפור איכות החיים מפעילויות הפנאי בקרב מבוגרים עם מש"ה; שיפור מרכיבים רגשיים: דימוי עצמי, חוללות עצמית, אופטימיות ותקווה; מתן אוטונומיה וזכות בחירה בבחירת פעילות הפנאי הרצויה על ידי המשתתף, זמני ביצוע הפעילות ואופני ביצועה. התיווך הרגשי כולל גם תיווך לערכים (שמירה על פרטיות) ואוטונומיה, בחירת המידע הרצוי.

תיווך התנהגותי: רכישת מיומנויות ספציפיות הכרוכות בפעילות הפנאי עצמה, כולל גם גלישה באינטרנט, שימוש במנועי חיפוש, התקנת אפליקציות וכיו"ב.

התוכנית במחקר

התוכנית אוששה בשני מחקרים: המחקר של (Lifshitz et al., 2016) הצביע על תרומת פעילויות פנאי ליכולות הקריסטליות והפלואידיות של מבוגרים (CA = 25-55) עם מש"ה ללא אטיולוגיה ספציפית; ואילו המחקר השני (Lifshitz, Bustan et al., 2021) הצביע על תרומת פעילויות פנאי לאינטליגנציה הקריסטלית והפלואידית של מבוגרים עם תסמונת דאון (CA = 32-60) ולמיתון השפעת העלייה בבעיות בריאות וירידה בתפקוד בהתנהגות המסתגלת.

3. תעסוקה מושכלת ואוריינית – שילוב מודל CAB בתעסוקת מבוגרים הזקוקים לתמיכות מרובות בתפקוד קשה ועמוק

רציונל

בתוכנית זו אוכלוסיית היעד כוללת מבוגרים עם אטיולוגיות שונות: מגבלה שכלית ללא אטיולוגיה ספציפית (לא"ס), עם תסמונת דאון, תסמונת ה-x השביר, תסמונת רט ותסמונות נדירות אחרות; קשיי שפה ודיבור הנזקקים לאמצעי תקשורת חלופיים; וכן קשיים בתחומי התפקוד השונים ובפעולות היומיום כאכילה, לבוש, שליטה על צרכים (APA, 2013). חשוב

לטפח את התחום הרגשי בתהליך החינוכי – הבעת רצונות, שאיפות, העדפות והשתתפות פעילה בחברה בהתאם ליכולות – שכן, גם מבוגרים אלה מסוגלים לקבל החלטות ולנהל עצמם בתחומים שונים של חייהם היומיומיים.

התוכנית מבוססת על כמה הנחות יסוד ותיאוריות מחקריות:

א. מבוגרים הזקוקים לתמיכות מרובות בתפקוד קשה ועמוק הם בעלי יכולת למידה והשתנות, למרות חומרת מגבלתם (Feuerstein, 2003; Feuerstein & Rand, 1977; Lifshitz, 2020; Lifshitz et al., 2011).

ב. יכולת ההשתנות של מבוגרים אלה היא מעבר למגבלות של גיל (Feuerstein & Rand, 1974; Lifshitz, 2020; Lifshitz et al., 2011).

ג. התוכנית עשויה להניב פירות לאחר פרק זמן ממושך יחסית ממועד ההתערבות, וזאת בשל **"אפקט הדגירה"** (Incubation effect) או "אפקט החביון" (Latency effect) – הזמן הדרוש ליחיד כדי להפנים את הלמידה ולהוציאה מן הכוח אל הפועל (Lifshitz, 2020). זמן "הדגירה" יכול להשתרע על פני שנים ארוכות.

ד. התוכנית מבוססת גם על **מודל "איכות חיים"**, הדוגל בטיפוח האוטונומיה והנחישות העצמית והעמקת השליטה של אנשים עם מש"ה קשה ועמוקה על חייהם והפחתת התלות במטפליהם, תוך כיבוד רצונותיהם ושאיפותיהם (Reiter & Schalock, 2008).

ה. כמו כן, התוכנית בנויה על **המודל האקולוגי**, שלפיו הלמידה החברתית והתרבותית מתבצעת באינטראקציה של היחיד עם הסביבה (Bronfenbrenner, 1979; Buntinx & Schalock, 2010). האדם וסביבתו משפיעים זה על זה לאורך כל חייו של האדם, והלמידה מתרחשת כתוצאה מאינטראקציה משולשת בין הרובד האישי ('Intrapersonal Level') של הבוגר, הרובד הבין-אישי, משפחתי ('Interpersonal Level') והרובד המערכתי ('Structural Level'). כלומר, תמיכה סביבתית חינוכית מתאימה יכולה לחולל שינוי גם בתפקודם של מבוגרים עם מש"ה קשה ועמוקה.

ו. **תיאוריות למידה קוגניטיביות** הטוענות, כי חיקוי וחיזוק הן פעולות הכוללות תהליכים פנימיים של עיבוד מידע. עצם יכולתם של מבוגרים עם מש"ה קשה ועמוקה להשתפר ולהתקדם, כתוצאה משימוש באסטרטגיות אלה, מעידה, כי גם הם ניחנו ביכולות קוגניטיביות.

תיאור התוכנית

התוכנית מתחלקת לשניים: מכללה להעשרה אקדמית מותאמת למבוגרים (היקף של 4 שעות אקדמיות בשבוע); וכן, תעסוקה מושכלת ואוריינית.

מכללה להעשרה אקדמית – מותאמת לאנשים עם מוגבלות קוגניטיבית מורכבת, בינונית ונמוכה (כגון: המכללה המופעלת במרכז יום טיפולי "בית מיטל" בראשון לציון).

בכל התוכניות של PSE בישראל ובעולם בולטת היעדרותם של מבוגרים עם מש"ה קשה ועמוקה. המכללה ב"בית מיטל" בראשון לציון, להעשרה אקדמית-טכנולוגית המותאמת לבוגרים עם מש"ה – היא ראשונה מסוגה בעולם, ומהווה תיקון לאפליית אוכלוסייה זו. מטרת המכללה להנגיש את האקדמיה לבוגרים עם מוגבלות קוגניטיבית ברמה מורכבת, בינונית ונמוכה הנמצאים במרכז יום, אשר אינם מסוגלים להגיע לאוניברסיטה. מטרות הלימוד בקבוצה זהות למטרות שהוצגו לעיל בתוכנית "עוצמות" (שלבים א,ב), בהתאמה לרמת הלומדים, על פי מודל "מעגל ההפנמה" (שביט ורייטר, 2016). חלק מהלומדים מתַקשרים באמצעות תקשורת תומכת חלופית וחלקם סובלים גם משיתוק מוחין, על כן הלימוד נעשה באמצעות שימוש בספר אלקטרוני. נושאי הלימוד הם: מבוא לסוציולוגיה (היחיד והקבוצה, זהות אישית, משמעות הסוציולוגיה להבנת התנהגות אנשים בחברה); מבוא לחשיבה חברתית. הנושאים נבחרו כדי לקדם הבנה של העולם החברתי שבו נמצאים הבוגרים, כמו גם כדי לקדם יכולות קוגניטיביות: מיומנויות שפה, הבנה וזיכרון.

תעסוקה מושכלת ואוריינית – התיווך למיומנויות התנהגותיות, רגשיות וקוגניטיביות על פי מודל ה-CAB, מתבצע באמצעות אינטראקציה בין הבוגר לבין הורה/מדריך/ איש צוות אחר בבית הבוגר, בדיור המוגן או במפעל התעסוקתי והשיקומי, באופן אינדיבידואלי או קבוצתי. גישה זו, של התערבות ותמיכה באנשים מבוגרים הזקוקים לתמיכות מרובות בתפקוד קשה ועמוק, עולה בקנה אחד עם גישת "האדם במרכז" הנהוגה היום במרכזים לתמיכה באוכלוסייה זו, שלפיה כל אדם הוא ייחודי, בעל ערך, עם רצונות, צרכים וכישרונות (ניסים, 2018).

מטרות ואסטרטגיות

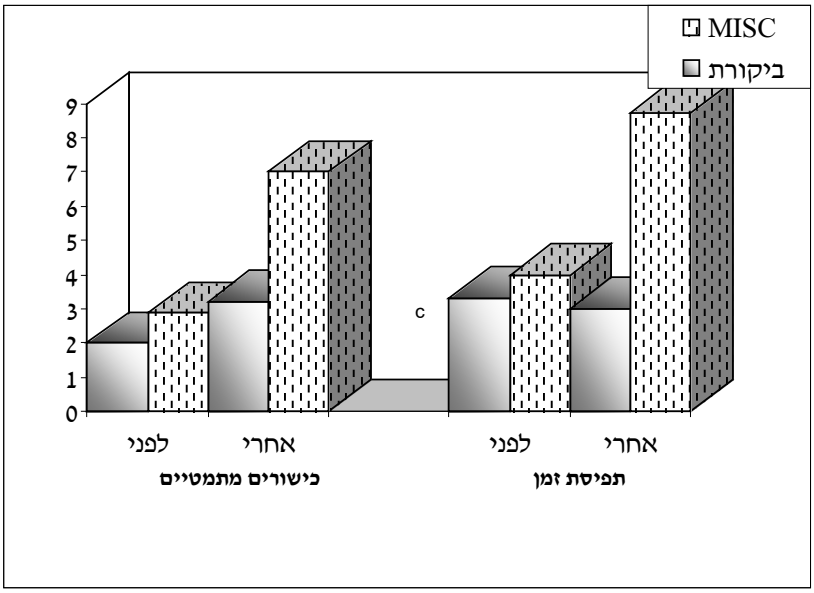
תיווך קוגניטיבי: מיקוד בזמן (הצבת שעון ותיווך זמני אכילה, שינה וכדומה); מיקוד אוריינטציה במרחב (שילוט מקומות מרכזיים במפעל או במסגרת

היום); מיקוד לאוריינטציה מרחבית (חדר האוכל, שירותים וכדומה); מיקוד סביבה (כתיבת השם בחדר האוכל ובארון האישי). ההרחבה הקוגניטיבית מתבטאת בלמידת מושגים, פיתוח שפה, קריאת מילים בסיסיות, חשיבה מתמטית בסיסית בנוגע לאביזרי התעסוקה, התייחסות לצורה, לצבע, לגודל המוצר, לחומר, לדרכי ייצורו, לדרכי השיווק, לאוכלוסיית היעד של השיווק, למקומות קנייה, להתנהגות במקומות קנייה, לאמצעי תשלום.

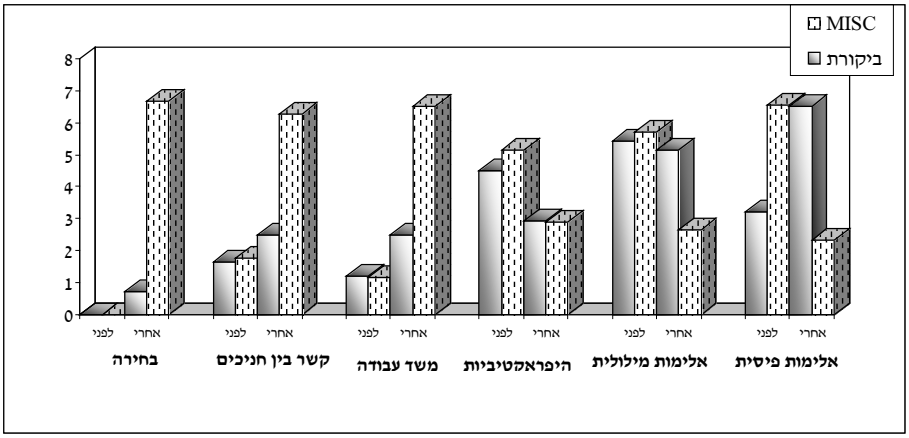
תיווך רגשי: הדגשת יכולת הבחירה, למשל, לבחור את המיומנות התעסוקתית, את תפריט הארוחה ואת פעילות הפנאי; תיווך לתחושת יכולת – לעודד ולשבח, תוך ציון ההתנהגות והסיבות שגרמו להצלחה.

תיווך התנהגותי: ביצוע המטלה על פי תרשים זרימה, תוך כיתוב והפניית תשומת הלב של הבוגר לכך. הוראה מילולית (תשחיל את הבורג), ציפייה לביצוע, ואם אין, אז הדגמה של המדריך (משחיל את הבורג), המתנה וציפייה לחיקוי מצד העובד – אם יש, תרגול להפנמת ההתנהגות, אם אין – הדרכה פיזית של כל כף היד, הפרק, הזרוע.

תרשים 3: שיפור בהישגי הבוגרים בקבוצת הניסוי (MISC) בכישורים מתמטיים ותפיסת זמן לאחר ההתערבות



תרשים 4: התנהגות חיובית ושלילית בקרב קבוצת הניסוי והביקורת לפני ואחרי תוכנית ההתערבות



4. תוכנית לשיפור התפקוד הקוגניטיבי, הרגשי וההתנהגותי (CAB) בקרב מבוגרים עם מש"ה בתהליכי ירידה תפקודית ומחלת האלצהיימר

רקע ורציונל

מחלת האלצהיימר מתאפיינת בירידה הדרגתית ופגיעה בזיכרון ובהמשך גם פגיעה בתפקודים עליונים אחרים של המוח: התמצאות, יכולת חשיבה והסקת מסקנות, שפה ותקשורת. עם התקדמות הניוון המוחי, נפגעת גם הפעילות המוטורית: כושר ההליכה, האכילה והשליטה על הסוגרים. בשלבים מתקדמים של המחלה, החולה נעשה חסר ישע וזקוק לעזרה סיעודית בכל פעולותיו. סיבוכים, כגון: מחלות זיהומיות או פצעי לחץ, מביאים לבסוף למוות. התפרצות המחלה מתחילה בדרך כלל בגילים 72-81, אך 5-10 אחוזים מהחולים נמצאים מתחת לגיל 65, ובמקרים מסוימים עלולה המחלה להתפרץ גם בקרב אנשים צעירים יחסית, מתחת לגיל חמישים (המרכז הרפואי ישראלי לאלצהיימר, 2020).

בין החוקרים קיימת מחלוקת, באשר לשיעור נוכחות מחלת האלצהיימר באוכלוסייה עם מש"ה עד למועד הופעתה. בקרב מבוגרים עם תסמונת דאון, שיעור מחלת הדמנציה מסוג אלצהיימר היא 9% מתחת לגיל 40; 5.7%-10.3% בגילים 40-49; 30.4%-40% בגילים 50-59; 41.7%-50% בגילים 60-70 (Heller, 2017). בקרב מבוגרים עם מש"ה ללא אטיולוגיה ספציפית, השכיחות דומה לזו של האוכלוסייה הרגילה (Heller et al., 2017).

תיאור התוכנית

התיווך ההתנהגותי, הרגשי והקוגניטיבי מועבר באמצעות האינטראקציה בין המטופל למטפל – הורה, מדריך, איש צוות – בבית הבוגר, בדיור המוגן או במסגרת היומית, באופן אינדיבידואלי או באופן קבוצתי.

במרכז התוכנית עומדת גישת PCC (The Person-Centered Care) הכוללת מרכיבים של אמונה, שאיפה, קבלה, כוונה ופעולה באדם הקשיש, הנמצא בתהליכי ירידה או מחלת האלצהיימר, ומשקפת ערכים של כבוד, שיתוף בקבלת החלטות ואינטראקציה איכותית.

מטרות ואסטרטגיות הוראה

תיווך קוגניטיבי: התיווך לקוגניציה מבוסס על שתי גישות:

גישת השיקום הקוגניטיבי (Clare et al., 2017) – מבחינה נוירולוגית, השיקום מתאפשר הודות לתיאוריית הרזרבות הקוגניטיביות שתוארה לעיל (Stern, 2012).

תיאוריית הלמידה המתווכת (Feuerstein & Rand, 1974) – תיאוריית כושר ההשתנות הקוגניטיבית המבנית (Structural Cognitive Modifiability) שפיתחו פוירשטיין ואחרים והגישה "האקטיבית המשנה" (Feuerstein, 2003) – טוענות, כי האורגניזם האנושי הוא בר שינוי, גם מעבר למגבלות של הליקוי, האטיולוגיה והגיל. בנוסף, תיאוריית הלמידה המתווכת טוענת, כי בכוחה של למידה מתווכת לגרום לשינויים אצל האדם גם אם הם תוצאה של ליקויים גנטיים.

התיווך למרכיב הקוגניטיבי במרכיב ה-CAB לקשישים חולי אלצהיימר כולל שלושה פרמטרים עיקריים: מיקוד, טרנסצנדנטיות (הרחבת הידע הקוגניטיבי של החולה בעת ביצוע פעולות יומיומיות) והרחבת שרשרת השיחה והתקשורת. תיווך ל**מיקוד** מסייע לחולים בתהליכי זכירה (חפצים, אנשים ומאורעות בחייהם). לצורך כך, משתמש המתווך בתומכי זיכרון ושִׁיוּם חפצים. ב**מיקוד לאוריינטציה במרחב** מומלץ למפות את חדרי הבית ולתלות שלטים על הדלתות: "מטבח", "אמבטיה" וכדומה. מומלץ לקבוע מיקום קבוע לחפצים חשובים, כגון: מגירה לשעון, לטלפון ולמפתחות ולסמן המגירה. **במיקוד לזמן** מומלץ להשתמש בשעון ולמקד את הזמנים לפעולות חשובות: זמני אכילה, שינה, פנאי, צפייה בטלוויזיה. **במיקוד לידיעת היום** להרגיל את הקשיש להשתמש בלוח שנה ולסמן בכל יום את היום. ב**מיקוד**

לאוריינטציה סביבתית לקחת את הקשיש למקומות קבועים בסביבה הקרובה, להזכיר שמות רחובות, חנויות וכדומה. **תיווך לטרנסצנדנטיות** מרחיב את הדעת והידע הקוגניטיבי של החולה מעבר לפעילות העכשווית שהוא מבצע, לדוגמה: בסעודה לשוחח על אבות המזון, הרכב תרופות, ניתוח הצפייה בטלוויזיה, קריאת עיתון, קריאת פרשת השבוע, קריאת סיפורים ועוד. **תיווך להרחבת שרשרת התקשורת:** אצל חולי אלצהיימר נחלש הזיכרון האפיזודי והדקלרטיבי, אך, לפחות בשלבים הראשונים, לא נפגע הזיכרון לטווח ארוך (Alzheimer's Association, 2021b), לכן הם נוטים לדבר על אירועים מהעבר. בנוסף, שרשרת התקשורת דלה ומסתיימת מהר, דבר שמתיש את המטפלים בהם. כדי להרחיב את שרשרת התקשורת מומלץ להשתמש בזיכרון לטווח ארוך כתומך, ולעשות **קישורים** באמצעותם למאורעות העכשוויים, למשל, להתחיל את השיחה מאסוציאציות של העבר ולחברן בדיאלוג להווה או לעתיד.

התיווך למרכיב הרגשי משולב באינטראקציה היומיומית בין המטפל ליקירו ומבוסס כאמור על גישת "האדם במרכז" PCC (The Person-Centered Care; Camp et al., 2018; Social Care Institute for Excellence, 2017). גישה זו טוענת, כי במרכז השירות לאנשים קשישים, אנשים עם מוגבלויות ואחרים, המקבלים שירותים בתחומי הבריאות והרווחה – צריך לעמוד האדם מקבל השירות והוא זה שצריך לקבל החלטות או להיות שותף להחלטות הנוגעות לחייו (Ebrahimi et al., 2021).

התיווך הרגשי כולל **תיווך לאוטונומיה ומתן בחירה** – מחקר בתחום הפנאי הראה, כי כאשר פעילות הפנאי נקבעה עבור קשישים חולי דמנציה, הם נשארו פסיביים ולא השתתפו בפעילות. לעומת זאת, כאשר נתנו להם לבחור בין פעילויות פנאי, הם בחרו והשתתפו בפעילות (Stevenson et al., 2019) . לכן, לפי מודל ה-CAB, מומלץ לאפשר לבוגרים עם מש"ה, הנמצאים בתהליכי ירידה או עם אלצהיימר, בחירה בחיי היומיום (אכילה, ביגוד, פנאי) וגם בהחלטות משמעותיות בתחום הדיור והבריאות. **תיווך להפחת אופטימיות** – מחקרים הצביעו על כך, כי ריגוש הגביר את הזיכרון האפיזודי בקרב קשישים חולי אלצהיימר (Deason, 2019; Guzmán-Vélez et al., 2014; Kazui et al., 2000). הקשר הריגושי בין המתווך לחולה האלצהיימר הוא גורם חשוב ביותר בתהליכי התיווך למשמעות, על מנת ליצור התלהבות ולהפיח אופטימיות ומוטיבציה, בכל האמצעים האפשריים: בקול, בג'סטות וכדומה.

התיווך למרכיב ההתנהגותי במודל ה-CAB מבוסס על עקרון הנורמליזציה – תהליך השואף לקירוב האדם לחיים נורמליים, כמקובל בסביבתו ובמדינתו (Wolfensberger, 2002). קידום העצמאות בפעילות היומיומית: אכילה, לבוש, ניידות, סדר וניקיון, הם חלק מ**הכישורים המעשיים והאינסטרומנטליים** הנכללים במדדי ההתנהגות המסתגלת, לפי הגדרת המוגבלות השכלית החדשה (Schalock et al., 2010) וכן לפי הגדרת ה-DSM-5 (APA, 2013). מיומנויות וכישורים בסיסיים אלה של התנהגויות נורמטיביות, נחוצים גם לאדם המבוגר הנמצא בתהליכי ירידה או אלצהיימר, כדי לחברו ככל שניתן לחברה עם התפתחות תקינה. יש לציין, כי בביצוע מיומנויות התנהגותיות, מעורב הזיכרון הפרוצדורלי (Implicit) של האדם. בניגוד לזכירת מידע עובדתי שנערך מתוך זכירה מודעת, הזיכרון הפרוצדורלי אינו מחייב מודעות והוא נעשה מתוך תהליכים אוטומטיים והרגל. דווקא זיכרון זה נמצא יחסית שמור בקרב חולי אלצהיימר (Deason et al., 2019; Harrison, 2007). ואולם, כאשר החולים נתקלים בקושי בביצוע פעולה, קיימת נטייה בקרב המטפלים לבצע אותה בעבורם, או לתת להם עזרה פיזית, במקום להדריך אותם כיצד להתגבר על הקושי בכוחות עצמם.

על המטפל להביא למודעות של המטופל, כי יש צורך בתכנון הפעולה לפני ביצועה המוטורי. הוא ידגים בפניו כיצד מתכננים פעילות. כדי להצליח בתיווך לוויסות התנהגות, על המתווך לעבוד על כל חלק מהמשימה בנפרד ולכלול בעבודתו הוראות מילוליות והדגמות. מומלץ לתרגל ביצוע מטלות התנהגותיות של חיי היומיום באותן דרכי פעולה (לשבת באותו כיסא, באותו מיקום, באותם הכלים).

התוכנית במחקר

המחקר **מבוסס על מקרה אחד Case study** (Lifshitz & Klein, 2011): יעקב (שם בדוי), בן 54 עם תסמונת דאון, הנמצא בתהליכים מתקדמים של מחלת האלצהיימר, המתגורר בדיור מוגן.

במבחן המקדים יעקב גילה סימנים של דמנציה מסוג אלצהיימר: שכח היכן הניח את חפציו, לא זכר קרובי משפחה, שכח את ימי השבוע, שכח להסתכל ברמזור וחצה כביש באור אדום (מסוכנות), שכח לפשוט בגדים בעת הרחצה ואיבד עניין בפעילות פנאי עם חברים. הופעת המחלה יצרה בקרב צוות הדיור גישה פסימיסטית ביחס לתפקודו, שנחשב כבלתי הפיך ובלתי ניתן לשינוי – גישה המכונה על ידי פוירשטיין "גישה פסיבית מקבלת"

(Feuerstein & Rand, 1974). מבחינה הומניסטית, גישה זו מקבלת את האדם כפי שהוא, אך היא לא מאמינה ביכולת ההתקדמות וההשתנות שלו.

תוכנית CAB: ליעקב נבנתה תוכנית התערבות מותאמת על פי גישת השיקום הקוגניטיבי, גישת האדם במרכז (PCC) והנורמליזציה, המכוונים לשיפור התפקוד הקוגניטיבי, הרגשי וההתנהגותי. החוקרת הראשונה הפעילה את התוכנית באופן ישיר במשך שישה חודשים בתוך כותלי ההוסטל ומחוצה לו, והעבירה סדנאות לצוות לשיפור האינטראקציה התיווכית בינם לבין יעקב, על פי העקרונות הנ"ל.

תוצאות ההתערבות: בעקבות הפעלת תוכנית ההתערבות חלה אצל יעקב עלייה של 4 נקודות בלבד במבחן לבדיקת דמנציה (DMR, Evenhuis et al., 1990). אך לדעת Clare (2017), לא כל התפקודים שבהם חל שיפור מבחינה חינוכית והתנהגותית באים לידי ביטוי במבחן הקליני. יעקב למד לשחזר חלק מן התפקודים שבהם התקשה, לפתח אסטרטגיות למידה שונות ולפצות על תפקודיו. על פי תוצאות המחקר, נמצא כי מודל ה-CAB למבוגרים עם מש"ה, הנמצאים בתהליכי ירידה או חולים באלצהיימר, יעיל לקידום היכולת הקוגניטיבית, האקטיבית וההתנהגותית בקרב מבוגרים עם מש"ה, הנמצאים בהליכי ירידה תפקודית או מחלת האלצהיימר. המחקר מאשש את תיאוריית הגיל המפצה ואת תיאוריית ההשתנות הקוגניטיבית המבנית.

סיכום

"תיאוריית הגיל המפצה" היא תיאוריה אופטימית, המצביעה על אפשרויות של גדילה, צמיחה והתפתחות של האינטליגנציה והיכולת הקוגניטיבית בקרב מבוגרים עם מש"ה. מן המחקרים שהוצגו לעיל עולה, כי לא רק גורמים אנדוגניים (גיל, אטיולוגיה וחומרת המגבלה) קובעים את רמת תפקודם של הבוגרים עם מש"ה, אלא גם גורמים אקסוגניים, כמו: סגנון חיים. במחקרים נמצא, כי תיווך ותרבות הפנאי – השתתפות בפעילויות פנאי מאתגרות מבחינה קוגניטיבית – תורמים, הן בטווח המיידי לפיתוח יכולות בגיל מבוגר והן בטווח הרחוק, למיתון ירידה בתפקוד הבריאותי ובכישורי היומיום. כלומר, הם עשויים לדחות את הופעתה של מחלת האלצהיימר.

מגבלות והמלצות למחקרים עתידיים: תיאוריית הגיל המפצה התמקדה בעלייה בכישורים הקוגניטיביים בגיל המבוגר. יש לבדוק, האם התיאוריה ישימה גם בתחום הרגשי. מומלץ לערוך מחקרי הדמיה ולבדוק האם העלייה בכישורים הקוגניטיביים בגיל המבוגר באה לידי ביטוי בשינויים מבניים מוחיים.

המלצות יישומיות

- לימודים אקדמיים חייבים להיות חלק מסל השירותים למבוגרים עם מש"ה. מומלץ לשלב למידה אקדמית במגוון מודלים (העשרה אקדמית, לימודי תעודה, הכשרה מקצועית, למידה לתואר) כחלק מהתפתחות אישית והתפתחות הקריירה המקצועית של אנשים עם מש"ה, בכל רמות המוגבלות השכלית.
- מומלץ לערוך פעילות הסברתית לפיתוח עמדות חיוביות בקרב צוותי השיקום, החינוך והטיפול במסגרות דיור ופנאי, ביחס לאפשרויות הגלומות בפנאי – פיתוח ידע קוגניטיבי בנוסף לרכישת מיומנות התנהגותית ורגשית. המלצות אלה תסייענה לשיפור איכות החיים הכוללת של מבוגרים עם מש"ה, עם וללא תסמונת דאון, לשם תפקודם המיטבי במהלך תהליך ההזדקנות ולהפחתת הסיכון לחלות באלצהיימר בהמשך חייהם.
- מומלץ ליישם את מודל CAB במסגרות לאנשים מבוגרים עם מש"ה קשה ועמוקה, כולל מסגרות דיור, תעסוקה ופנאי. ההתערבות תעצים את האדם מבחינת מיומנויות התפקוד, מעורבותו האישית בניהול חייו, ותחזק את הדימוי העצמי ותחושת המסוגלות. יש חשיבות לשימוש באמצעים חלופיים לחיזוק התקשורת ושימוש בטכנולוגיות להרחבת טווח התפקודים לקידום פעילויות יומיומיות שונות, למשל: באמצעות מתגים שונים ניתן להפעיל מכשירים ועזרים, באמצעות תוכנות ואפליקציות ניתן להרחיב את אפשרויות היצירה.

ביבליוגרפיה

ברלב, ל', פור, י' ואורן, י' (2020). *אנשים עם מוגבלות בישראל 2020: נתונים סטטיסטיים נבחרים* [מצגת]. משרד המשפטים, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. https://www.gov.il/BlobFolder/reports/statistical_report_pwd israel_2020/he/sitedocs_pwd_israel_2020_report.pptx

וכסלר, ד' (2001). WAIS-IIIHEB: *מהדורה שלישית, מדריך העברה וצינון*. סייקטק בע"מ.

טל, ד', ניסים, ש' וליפשיץ, ח' (2021). "עוצמות" – תכנית שילוב אקדמית בת שלושה שלבים המיועדת למבוגרים עם מוגבלות שכלית: היבטים תאורטיים, מחקריים ויישומיים. בתוך ר' נוימן (עורך), *לראות אדם: תמיכות במסע החיים של מבוגרים עם מוגבלות* (עמ' 282-255). אמציה.

המרכז הרפואי ישראלי לאלצהיימר (2020). *אלצהיימר – כל הפרטים על מחלת אלצהיימר ודמנציה*. https://www.alzheimer.org.il/%D7%A2%D7%9C-%D7%94%D7%9E%D7%97%D7%9C%D7%94

ניסים, ד' (2018). אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בעידן שירות מכוון אדם. *שיקום- ביטאון עמותת חומש*, 76-83. https://www.beitissie.org.il/kb/wp-content/uploads/2018/11/----------.pdf

פוירשטיין, ש' ופוירשטיין, ר' (2008). *התנסות בלמידה מתווכת בתיאוריה ובחיי יום-יום: מסירה וקבלה*. המכללה האקדמית.

פרוינדליך, א' (2020). התפתחות השפה הליטראלית, הפיגורטיבית והנרטיבית בזיקה להתפתחות האינטליגנציה בקרב מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית - בהשוואה לנבדקים עם התפתחות תקינה במגזר החרדי: *נתיב לקוי, יציב או מתמשך (מפצה)* (עבודת מחקר לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה"). בית-הספר לחינוך, אוניברסיטת בר-אילן.

פרופ , נ' (2020). *עמדות סטודנטים לתואר ראשון כלפי שילוב סטודנטים עם מוגבלות שכלית בקורסים אקדמיים בהשכלה הגבוהה* (עבודה שוות ערך לתיזה המוגשת כחלק מדרישות קבלה ללימודים לתואר "דוקטור לפילוסופיה"). בית-הספר לחינוך, אוניברסיטת בר-אילן.

קילברג, א' (2019). *השפעת גורמים אנדוגניים ואקסוגניים על נתיבי התפתחות זיכרון העבודה הטריאדי בשלוש רמות של עומס קוגניטיבי בקרב מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית: הנתיב הלקוי, היציב או המתמשך (מפצה)*. (עבודת מחקר לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה"). בית-הספר לחינוך, אוניברסיטת בר-אילן.

שביט, פ' ורייטר, ש' (2016). "*אני שותף"! חינוך הומניסטי לנחישות עצמית ולסנגור עצמי*. מכון מופ"ת.

אמנת האו"ם בדבר שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, כ"א 63(1635), 1 (נחתמה ב-2006) (אושררה ונכנסה לתוקף בישראל 2012). https://www.nevo.co.il/law_word/law09/amana-1635.pdf

Alzheimer's Association (2021a). Down syndrome and Alzheimer's disease. https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia/types-of-dementia/down-syndrome

American Psychiatric Association [APA]. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5th ed.). https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596

Bloom, B. S. (Ed.). (1956). *Taxonomy of educational objectives: The classification of educational goals. Handbook I: Cognitive domain*. McKay.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.

Chen, I., Lifshitz, H., & Vakil, E. (2017). Crystallized and fluid intelligence of adolescents and adults with intellectual disability and with typical development: Impaired, stable or compensatory trajectories? *The Grant Medical Journals Psychiatry, 2*(5), 104–115. https://faculty.BIU.ac.il/~vakil/papers/Chen%20Vakil%20128.pdf

Clare, L., Wu, Y.-T., Teale, J. C., MacLeod, C., Matthews, F., Brayne, C., & Woods, B. (2017). Potentially modifiable lifestyle factors, cognitive reserve, and cognitive function in later life: A cross-sectional study. *PLoS Medicine, 14*(3). https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002259

Corrigan, P. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist, 59*(7), 614-625. https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.7.614

Department of Health. (2010). *Making written information easier to understand for people with learning disabilities: Guidance for people who commission or produce Easy Read information* (Rev. ed.). Mental Health and Disability Division, Department of Health. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215923/dh_121927.pdf

Devenny, D. A., Silverman, W. P., Hill, A. L., Jenkins, E., Sersen, E. A., & Wisniewski, K. E. (1996). Normal ageing in adults with Down's syndrome: A longitudinal study. *Journal of Intellectual Disability Research, 40*(3), 208-221. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1996.tb00624.x

European Union. (2017). *Eurostat regional yearbook 2017.* Publications Office of the European Union. https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3217494/8222062/KS-HA-17-001-EN-N.pdf/eaebe7fa-0c80-45af-ab41-0f806c433763?t=1505201643000

Evenhuis, H. M., Kengen, M. M. F., & Eurlings, H. A. L. (1990). *Dementia questionnaire for mentally retarded persons (DMR): For diagnosis of dementia in mentally retarded people - 1990*. Hooge Burch Institute for Mentally Retarded People.

Facon, B. (2008). A cross-sectional test of the similar-trajectory hypothesis among adults with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities, 29,* 29–44.

Feuerstein, R. (2003). Feuerstein's theory of cognitive modifiability and mediated learning. In T. O. Seng, R. D. Parsons, S. L. Hinson, & D. S. Brown (Eds.), *Educational psychology: A practitioner-researcher approach* (pp. 59–60). Seng Lee.

Feuerstein, R., & Rand, Y. (1974). Mediated learning experiences: An outline of the proximal etiology for differential development of cognitive functions. In L. Goldfien (Ed.), *International understanding: Cultural differences in the development of cognitive processes* (pp. 7-37). Guilford.

Fisher, M. A., & Zeaman, D. (1970). Growth and decline of retardate intelligence. *International Review of Research in Mental Retardation, 4*, 151-191. https://doi.org/10.1016/S0074-7750(08)60024-5

Forehand, M. (2010). Bloom's taxonomy. In M. Orey (Ed.), *Emerging perspectives on learning, teaching and technology.* https://textbookequity.org/Textbooks/Orey_Emergin_Perspectives_Learning.pdf

Fortea, J., Vilaplana, E., Carmona-Iragui, M., Benejam, B., Videla, L., Barroeta, I., Fernández, S., Altuna, M., Pegueroles, J., Montal, V., Valldeneu, S., Giménez, S., González-Ortiz, S., Muñoz, L., Estellés, T., Illán-Gala, I., Belbin, O., Camacho, V., Reese Wilson, L., Annus, T., … Lleó, A. (2020). Clinical and biomarker changes of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: A cross-sectional study. *Lancet, 395*(10242), 1988–1997. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30689-9

Griffiths, C., & Smith, M. (2017). You and me: The structural basis for the interaction of people with severe and profound intellectual disability and others. *Journal of Intellectual Disabilities, 21*(2), 103–117. https://doi.org/10.1177/1744629516644380

Head, E., Lott, I. T., Patterson, D., Doran, E., & Haier, R. J. (2007). Possible compensatory events in adults with Down syndrome brain prior to Alzheimer disease neuropathology: Target for nonpharmacological intervention. *Journal of Alzheimer Disease, 11*(1), 61–76. https://doi.org/10.3233/jad-2007-11110

Heller, T., Miller, A. B., Hsieh, K., & Sterns, H. (2000). Later-life planning: Promoting knowledge of options and choice-making. *Mental Retardation, 38*(5), 395-406. https://doi.org/10.1352/0047-6765(2000)038<0395:LPPKOO>2.0.CO;2

Heller, T. (2017). Service and support needs of adults aging with intellectual/developmental disabilities. *Testimony to the US Senate committee on aging, working and aging with disabilities: From school to retirement*. https://www.aging.senate.gov/imo/media/doc/SCA_Heller_10_25_17.pdf

Israel, M., Ribuffo, C., & Smith, S. (2014). *Universal design for learning: Recommendations for teacher preparation and professional development* (Document No. IC-7). University of Florida, The Ceedar Center. http://ceedar.education.ufl.edu/wp-content/uploads/2014/08/IC-7_FINAL_08-27-14.pdf

Kaufman, A. S. (2001). WAIS-III IQs, Horn's theory, and generational changes from young adulthood to old age. *Intelligence, 29*(2), 131-167. https://doi.org/10.1016/S0160-2896(00)00046-5

Klein, P. S. (2003). A mediational approach to early intervention: Israel. In S. Odom, M. Hanson, & J. Blackman (Eds.), *Early interventions practices around the world* (pp. 69-90). Brookes.

Krinsky-McHale, S. J., Devenny, D. A., Gu, H., Jenkins, E. C., Kittler, P., Murty, V. V., Schupf, N., Scotto, L., Tycko, B., Urv, T. K., Ye, L., Zigman, W. B., & Silverman, W. (2008). Successful aging in a 70-year-old man with Down syndrome: A case study. *Intellectual and Developmental Disabilities, 46*(3), 215-228. https://doi.org/10.1352/2008.46:215-228

Lifshitz, H. (2002). Later Life Planning Program – A pre-test assessment in Israel. *Journal of Gerontology Social Work, 37*(3-4), 87-103.

Lifshitz, H. (2020). Growth and development in adulthood among persons with intellectual disability: *New frontiers in theory, research, and intervention.* Springer.

Lifshitz, H., Aminadav, C., & Shintzer-Meirovitz, S. (2021). *Post-secondary university education increases crystallized and fluid intelligence of students with intellectual disability: An explorative study*. Manuscript submitted for publication.

Lifshitz, H. B., Bustan, N., & Shnitzer-Meirovich, S. (2021). Intelligence trajectories in adolescents and adults with down syndrome: Cognitively stimulating leisure activities mitigate health and ADL problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 34*(2), 491-506. https://doi.org/10.1111/jar.12813

Lifshitz, H., Gur, A., & Eden, S. (2021). *Attitudes and motivation to use technology as a mean of strength and coping of adults with intellectual disability during COVID-19*. Manuscript submitted for publication.

Lifshitz, H., & Klein, P. S. (2011). Mediation between staff and elderly persons with intellectual disability with Alzheimer disease as a means of enhancing their daily functioning. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 46*(1), 106-115.

Lifshitz, H., Nissim, S., Meirovich, S. S., & Weiss, I. (2016). The contribution of post-secondary academic courses on crystallized and fluid tests of adults with intellectual disability with/without Down syndrome. *Acta Psychopathologica, 2(*4). https://doi.org/10.4172/2469-6676.100060

Lifshitz, H., & Rand, Y. (1999). Cognitive modifiability in adult and older people with mental retardation. Mental Retardation, 37(2), 125-138. https://doi.org/10.1352/0047-6765(1999)037<0125:CMIAAO>2.0.CO;2

Lifshitz, H., & Tzuriel, D. (2004). Durability effects of instrumental enrichment in adults with intellectual disabilities. *Journal of Cognitive and Psychology, 3*(3), 297-332. https://doi.org/10.1891/194589504787382992

Lifshitz, H., Verkuilen, J., Shnitzer-Meirovich, S., & Altman, C. (2018). Crystallized and fluid intelligence of university students with intellectual disability who are fully integrated versus those who studied in adapted enrichment courses. *PLoS One, 13*(4). https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193351

Lifshitz, H., Weiss, I., Tzuriel, D., & Tzemach, M. (2011). New model of mapping difficulties in solving analogical problems among adolescents and adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 32*(1), 326-344. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.10.010

Lifshitz-Vahav, H. (2015). Compensation Age Theory (CAT): Effect of chronological age on individuals with intellectual disability. *Education and Training in Developmental Disabilities, 50*(2), 127-141.

Raven, J. C. (1983). *Coloured progressive matrices, Sets a, ab, b*. Oxford Psychologists Press.

Reiter, S., & Schalock, R. (2008). Applying the concept of quality of life to Israeli special education programs: A national curriculum for enhanced autonomy in students with special needs. *International Journal of Rehabilitation Research, 31*(1), 13-21. https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e3282f45201

Rosenberg, A., Mangialasche, F., Ngandu, T., Solomon, A., & Kivipelto, M. (2020). Multidomain interventions to prevent cognitive impairment, Alzheimer's disease, and dementia: From FINGER to World-Wide FINGERS. *Journal of Prevention of Alzheimer's Disease, 7*(1), 29–36. https://doi.org/10.14283/jpad.2019.41

Stern, Y. (2012). Cognitive reserve in ageing and Alzheimer's disease. *The Lancet Neurology, 11*(11), 1006–1012. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(12)70191-6

Wilson, R. S., & Bennett, D. A. (2003). Cognitive activity and risk of Alzheimer's disease. *Current Directions in Psychological Science, 12*(3), 87-91. https://doi.org/10.1111/1467-8721.01236/

Wilson, R. S., Mendes de Leon, C. F., Barnes, L., Schneider, J. A., Bienias, J. L., Evans, D. A., & Bennett, D. A. (2002). Participation in cognitively stimulating activities and risk of incident Alzheimer disease. *JAMA, 287*(6), 742-748. https://doi.org/10.1001/jama.287.6.742

Wiseman, F. K., Al-Janabi, T., Hardy, J., Karmiloff-Smith, A., Nizetic, D., Tybulewicz, V. L. J., Fisher, E. M. C., & Strydom, A. (2015). A genetic cause of Alzheimer disease: mechanistic insights from Down syndrome. *Nature Reviews. Neuroscience, 16*(9), 564-574. https://doi.org/10.1038/nrn3983

Wolfensberger, W. (2002). Social role valorization and, or versus, 'empowerment'. *Mental Retardation, 40* (3), 252–258. https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0252:SRVAOV>2.0.CO;2

Zigman, W. B., Schupf, N., Devenny, D. A., Miezejeski, C., Ryan, R., Urv, T. K., Schubert, R., & Silverman, W. (2004). Incidence and prevalence of dementia in elderly adults with mental retardation without Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation, 109*(2), 126-141. https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<126:IAPODI>2.0.CO;2

31
מבוגרים עם מש"ה ויחסי אחאים במשפחות מזדקנות

טובה בנד וינטרשטיין

תקציר

יחסי הגומלין בין אחאים, לטוב ולרע, הם מהממושכים והמשפיעים ביותר מבין הקשרים החברתיים שאנשים חווים במהלך חייהם. יחסי אחאות משתנים ומקבלים תפניות ודגשים שונים בשלבים שונים של מהלך החיים בכלל ובהקשר של אח עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) בפרט. התארכות חיי המשפחה, והזקנה כזירה חדשה, מציבה אתגרים חדשים בין מבוגרים עם מש"ה, אחיהם והוריהם המזדקנים. מטרת הפרק המוצע היא לספק מבט עומק על מורכבות יחסי אחאים לאורך מהלך החיים ובזקנה במשפחות לצד מבוגר עם מש"ה.

ממצאי המחקר: 1. "אני אמא? אחות? חברה? בת של?": ריבוי התפקידים של האחים לאורך מהלך החיים במציאות המשפחתית של אח עם מוגבלות – האחים מקבלים על עצמם מגוון תפקידים לאורך מהלך החיים. תפקידים אלו נצברים ותופסים מקום בהוויית החיים היום יומית של האחים. ככל שמתקדמים בשלבי החיים ריבוי התפקידים אינו פוחת אלא מתווספים תפקידים נוספים. 2. "אלה זזה הצידה עכשיו": האח כמבוגר-אחראי במשפחה המזדקנת – הטיפול והדאגה לאח עם המוגבלות ברמה היום יומית לאורך שנים, מקבל באמצעות האחים התבוננות מחודשת תוך התייחסות להזדקנותה של המשפחה. האחים הם אלו שלוקחים על עצמם להוביל את השינויים המתבקשים מול כל חברי המשפחה. 3. "רק אמא שלי יודעת להשתלט עליו": מה טומן העתיד לאחים? – ההכרה במעבר לזקנה על ידי האחים מעורר קשת של תגובות. החל מדריכות להתגייסות בשעת הצורך, דרך חששות מהתמודדות מול האח עם המוגבלות או עם האחים האחרים ועד להחלת המשכיות הטיפול באח לדורות הבאים במשפחה.

בסיומו של הפרק עולות המלצות טיפוליות לאנשי מקצוע המתכללים טיפול במשפחות המזדקנות עם מבוגר/ת עם מש"ה.

פרק זה מבקש לספק מבט עומק על מורכבות יחסי אחאים לאורך מהלך החיים ובזקנה במשפחות לצד מבוגר עם מש"ה. הזקנה כזירה משפחתית חדשה מציבה אתגרים חדשים לאחאים לצד אדם עם מש"ה. פרק זה יציג סקירת ספרות אודות אחאות בכלל ואחאות לאדם עם מש"ה בפרט, לאורך מהלך החיים, תוך התמקדות בשלב ההזדקנות. בהמשכו יוצגו ממצאי מחקר איכותני פנומנולוגי, שנערך באמצעות ראיונות עומק עם אחאים לאדם עם מש"ה. סיומו של הפרק ידון בממצאים, תוך הצגת השלכות המחקר לפרקטיקה.

יחסי אחאות לאורך מהלך החיים

יחסי הגומלין בין אחאים, לטוב ולרע, הם מהממושכים והמשפיעים ביותר מבין הקשרים החברתיים שאנשים חווים במהלך חייהם (Lobato et al., 1988). לאחים ואחיות יש יותר מהמשותף מאשר לבני אדם אחרים. יש להם מטען גנטי דומה וסביבה ביתית דומה (Daniels & Plomin ,1987). יחסי אחאים נתפסים באופן ארכיטיפי כיחסים הטעונים ביותר בחייו של האדם, רוויי יצרים מנוגדים, קנאה לעומת אחווה, תחרות לעומת שותפות (אברמוביץ, 2016). היחסים הללו מהווים מעין מעבדה לאינטראקציה ופיתוח כישורים חברתיים מאחר ובאמצעותם הילד נחשף מגיל מאוד צעיר לסוגיות כמו: הצורך לחלוק משאבים עם אחרים (כאשר המשאבים הם תשומת לב ההורים), הצורך להשתתף ולשתף במשחק, ברגשות ובדברים חומריים, הצורך לרכוש מיומנויות, כמו: משא ומתן, פשרה, פיוס, שכנוע (Furman & Buhrmester, 1985).

מערכות יחסים בין אחים, מערכות היחסים הארוכות ביותר בחייהם של רוב האנשים, נחקרו פחות בהשוואה ליחסים משפחתיים אחרים מחקרים מועטים אלה התמקדו בעיקר ביחסי אחאות בתקופת הילדות, בעוד שהזדקנות המשפחה והשינויים הנגזרים ממנה ביחס לאחים קיבלו הרבה פחות תשומת לב (באנד וינטרשטיין ואחרים, 2017).

הספרות העוסקת ביחסי אחאות לאורך מהלך החיים מדגישה כי יחסי אחאות משתנים ומקבלים תפניות ודגשים שונים בשלבים שונים של החיים: בילדות ובגיל ההתבגרות. רוב האחים חיים יחד ומנהלים מערכות יחסים אינטנסיביות רגשית, המאופיינות ברמות גבוהות של חום וקונפליקט (McHale, Updegraff & Whiteman, 2012), בנושאי חיברות, תמיכה רגשית, ומודל לחיקוי והזדהות (Furman & Buhrmester, 1985). בבגרות, היחסים האלה מקבלים משמעויות של תמיכה רגשית או אינסטרומנטלית, שמשלימה, לעיתים, את תמיכת בן הזוג והילדים (רעיף, 1998). בבגרות הצעירה, רמות העימות והיריבות בין אחים נמוכות יותר וחום האחים דומה או גבוה יותר מאשר בגיל ההתבגרות (Jensen, Whiteman & Fingerman, 2018). עם ההזדקנות, המלווה בהצטמצמות מעגלי התמיכה, יחסי אחים חוזרים להיות משמעותיים ואינטנסיביים יותר, ויחסים אלה ממלאים תפקיד שיחסי משפחה אחרים כבר לא ממלאים (Stocker, et al., 2020).

אחאות לצד בן משפחה עם מוגבלות לאורך החיים

קיימת הסכמה, שאחאות ויחסי אחאות במשפחה, בה אחד האחים הוא עם מש"ה, הם משימה רגשית מורכבת (Ryan et al., 2014). המוגבלות מעצבת את היחסים התוך משפחתיים בכלל, ואת יחסי האחאים בפרט, לאורך החיים (בנד-וינטרשטיין, 2016). על אף שאחאים ממלאים תפקיד משמעותי בחייהם של אחיהם ואחיותיהם עם מש"ה, פעמים רבות התעלמו מהחוויה והצרכים שלהם (McCaffrey, 2016).

בורק (2010) הטביע את המושג "נכות מתוך הקשר": כלומר, כשגדלים במשפחה עם ילד בעל מוגבלות התפתחותית, המוגבלות מובנת ומושרשת בקרב האחים בעלי ההתפתחות התקינה כחלק מחוויה יומיומית, אליה הם מורגלים ואותה הם מכירים. כך קורה, שהמוגבלות במשפחה אינה משויכת רק לילד עם מש"ה, אלא גם לכל מי שחי איתו ומושפע בדרך זו או אחרת מהמגבלה שלו. בהמשך לכך, זמיר (2021) משרטט יחסי אחאות לאדם עם מש"ה לאורך החיים במשפחות חרדיות. הוא מציג נרטיב של קירבה גדולה, אחדות אחאית, שהולכת ונפרמת עם מהלך השנים. לדבריו, עם ההתבגרות של האחאים הפערים מתגלים והקירבה שאפיינה את ראשית החיים פוחתת. במחקרו הוא מתאר יחסים אלה כמרכיב זהותי רב עוצמה – האחאים רואים את מגבלת אחיהם כחלק אימננטי מזהותם.

לצד ההסכמה לגבי עצם המורכבות שבאחאות לאח עם מוגבלות, הספרות מצביעה על שתי גישות מרכזיות למהות או לאופי של חוויית האחאות, ובהקשר הזה אפשר לזהות שני זרמים במחקר: גישה ראשונה רואה את ההקשר המורכב של האחאות לילד עם מוגבלות, כמשהו שבעיקר פוגע באחים בעלי ההתפתחות התקינה. הגישה השנייה רואה בהקשר המורכב מנוף לצמיחה אישית חיובית עבור האח.

אחאות מפרספקטיבה של פגיעות: מתמקדת בעיקר בתיאור של מוקדי דחק בחיים של האח בעל ההתפתחות התקינה. הספרות שעסקה בכך חילקה את מוקדי הדחק ל-: דחק בנוגע לעצמי ולתהליכי גיבוש הזהות: מוקד דחק זה כולל אשמה של האח על היותו בריא, בלבול ובושה לגבי האח ומצבו, כעס – "למה יצא לי אח כזה?", ותחושות אשמה על הכעס, ודחק בנוגע לקשר עם האח וההורים: קושי שקשור לכך, שהיחסים עם האח הם לעיתים לא סימטריים ולא הדדיים, בגלל פערים ביכולת של האח עם המוגבלות, לעומת האח הבריא. לפי גישה זו, עלולים להתפתח קנאה ותחרותיות מול האח על תשומת הלב של ההורים וכמובן, אשמה על

התחושות האלה, תחושה שיש רגשות שאסור לבטא בבית בכל מה שנוגע לקושי שבחיים עם האח המוגבל, יותר קונפליקטים עם ההורים, קבלת תפקידים שאינם מותאמים לגיל ולבשלות הרגשית, כתוצאה מצורך של האח המוגבל (כמו: טיפול בצרכים וכדומה), קבלת יתר תשומת לב רגשית או חומרית מההורים כפיצוי. בנוסף, התפתחות מצבי דחק בכל הנוגע ליחסי גומלין עם הסביבה והקהילה, כמו: למשל, חוויות של דחייה חברתית, סטיגמה, בדידות וניכור. אחאים לילדים עם מש"ה נמצאים בדילמה, לגבי איך לספר לחברים על האח? איך להתנהג כשילדים מציקים לאח? איך והאם לשתף את האח בפעילויות פנאי? איך תשפיע נוכחות האח על קשרים עם חברים? (Doody et al., 2010; Meltzer & Kramer, 2016; Roper et al., 2014; Rossiter & Sharpe, 2001).

יחסי אחאים מפרספקטיבה של חוסן מתמקדת בהיבטים חיוביים של אחאות לאדם עם מוגבלות. בהקשר הזה, המחקרים מצביעים על כישורים ומיומנויות, כמו: חמלה, סובלנות, בגרות ואחריות, צמיחה אישית, יכולות נתינה, אמפתיה והבנה של מצבים רגשיים מורכבים, שמתפתחת מגיל צעיר. מחקרים נוספים הראו, כי נוכחותו של ילד עם מוגבלות היא מקור להנאה ושמחה כתוצאה מן ההישגים של האח. גישה זו מצביעה על כך, כי היא תורמת לחיזוק הלכידות המשפחתית, הרחבת רשתות התמיכה החברתיות, ומעורבות הולכת וגוברת בקהילה. כיום, מחקרים רבים רואים בהולדת אח עם מוגבלות כאירוע משברי, ומתייחסים לחיים עם אותו אח כתהליך של צמיחה פסיכולוגית או צמיחה ממשבר, המביא בסופו של דבר להערכה גדולה יותר לחיים, להישגים ולהבחנה טובה יותר בין עיקר ותפל (Burbidge & Minnes, 2014; Findler & Vardi, 2009; Hodapp et al., 2010; Kramer et al., 2013). כיום התפיסה השלטת היא, שמחקרים ששמו דגש על ההשלכות השליליות היו נגועים מלכתחילה בסטיגמה כלפי מוגבלות במשפחה (Watson et al., 2011). יתרה מכך, ההתבוננות על מציאות חיים זו הייתה צרה והקשרה היה פתולוגי. כלומר, גישה זו מכוונת מראש למציאת גורמי הקושי והדחק בחוויית האחאות, וכלל לא לקחה בחשבון אפשרות שישנה חוויית אחאות אחרת (Gibbons & Gibbons, 2016).

הזקנה כזירה חדשה בחיי בני המשפחה לצד בן משפחה עם מוגבלות

ההזדקנות של המשפחה היא תהליך העובר שינוי, לעיתים הדרגתי ולעיתים דרמטי. השינויים המלווים שלב זה בחיים כוללים: עלייה בתוחלת החיים, שמקורה בשיפור הטיפול הרפואי והתפתחות טכנולוגית, שהביאה לכך שיותר

אנשים עם מוגבלויות חיים יותר שנים וכך גם יתר חברי המשפחה (הורים ואחים) (Agran et al., 2014; Bengston et al., 2003; Hammel et al., 2002). התארכות חיי המשפחה והזקנה כזירה חדשה בהוויה היום יומית מציבות אתגרים חדשים, שמקורם בשינויים פיזיולוגיים, כחלק מתהליך ההזדקנות הכללי, כמו: ירידה חושית, מחלות כרוניות ותפקוד ירוד בפעולות היומיום, ועד לשלב הסיעודי, המצריך סיוע או הרחבה של מטפלים מחוץ למשפחה, גם עבור ההורים או האח עם המוגבלות. שינויים בסטטוס הכלכלי עקב ירידה ברמת ההכנסה, כתוצאה מפרישה לגמלאות, אובדנים, כמו: אלמנות, חולי ומוות של בני משפחה. שינויים ברשת החברתית, עקב פרישה מעבודה, גם עבור האדם עם המוגבלות וגם עבור שאר בני המשפחה, מעבר לסבאות/סבתאות ושינוי במבנה המשפחה הגרעינית (Pinquart & Sorensen, 2007; van Exel et al., 2005; Wagner et al., 2011). בנוסף, מתמודדת המשפחה המזדקנת עם סטיגמה כפולה: שבבסיסה הבניה חברתית גילנית ביחס ליכולותיו וכישוריו של האדם הזקן ואפלייתו, תפיסתו כנטל על החברה והדרתו מההוויה החברתית-ציבורית. כל אלה כרוכים בסטיגמה הנוספת, הקיימת ממילא בשל המוגבלות (Band-Winterstein & Avieli, 2017).

אחאות לצד אח עם מוגבלות במשפחה המזדקנת

חיים לצד בן משפחה עם מש"ה והזדקנות לצדו טומנים בחובם אתגרים שונים, הכוללים שינוי במערך התפקידים המשפחתי ושינויים במשאבי המשפחה בשל קשיים פיסיים, רגשיים, חברתיים וכלכליים (Nachshen, Woodford & Minnes, 2003). מהספרות עולה, כי תפיסת האחים את יחסי הטיפול והדאגה במשפחה המזדקנת לצד אדם עם מש"ה מורכבת: תפקיד האחים בזקנה מאופיין בדאגה וצורך לטפל, בו זמנית, במספר מוקדי התייחסות: האח עם המוגבלות, ההורה המזדקן, ולעיתים, גם ילדים קטנים שלו עצמו. במובן הזה, האח נושא בתפקיד טיפולי, שלא מאפיין עמיתים בני אותו גיל (Lee et al., 2019; Tomeny et al., 2017). זמיר (2021) אף טוען, שבמשפחות מזדקנות חרדיות קיימת תחושה, שהטיפול באח עם מש"ה פוגע במחויבות להעניק טיפול מיטבי להורים המזדקנים.

טיבה של הזקנה, כזירה חדשה בקרב המשפחות, באה לידי ביטוי בשינויים המתרחשים באופן מתמיד בשלב זה של החיים. כך, לדוגמא, גם האח עצמו מתבגר, ואפילו מזדקן, ועובר שינויים המובילים לצרכים משלו,

המשפיעים על מידת היציבות ביכולת לספק אותה רמה של טיפול (למשל, כאשר לאחות נולד נכד) (Avieli et al., 2019; Gibbons & Gibbons, 2016). המסר ההורי מבחינת תכנון ההווה והעתיד, כאשר הם לא יהיו מסוגלים לכך, כולל את היות האחאים מופקדים על האח עם המוגבלות, בכל הנוגע לניהול הכספים, מקום המגורים, גורלו והמשך חייו. ההחלטות האלה מתקבלות במתח שבין התנאים הקיימים במציאות, הזמן והמשאבים שיש, לבין הרצונות והמשאלות של ההורים שכבר לא בתמונה, אבל המסרים שלהם עדיין קיימים ומשפיעים. קבלת ההחלטות הזו בהקשר זה היא מורכבת, גם בשל הצטמצמות המערכת התומכת, כך, שככל שמתרחקים מדור ההורים והדודים, המעגלים הרחוקים יותר הם בעלי מחויבות נמוכה יותר לאדם עם המוגבלות, ולכן, בתקופת הזקנה, לעיתים, נמצא שאחיינים ובני דודים מהווים מערכת תמיכה פחות מחויבת. כתוצאה מכך, בתקופת הזקנה נראה לעיתים אח מטפל אחד, כשכל שאר בני המשפחה והחברים נשרו בדרך (Avieli et al., 2019).

לסיכום, לאחרונה יש מקום רב יותר לעיסוק ביחסים שבין אחאים במשפחה מזדקנת לצד אדם עם מש"ה. יחד עם זאת, טרם נחקרה מורכבות היחסים. מטרת הפרק הנוכחי היא לספק מבט עומק רחב ככל האפשר ביחס למציאות חיים זו, תוך ניסיון לתאר ולהבין את יחסי הגומלין שבין האחאים לבין בן משפחה עם מש"ה במשפחות מזדקנות.

מחקר מעין זה התאפשר באמצעות הגישה האיכותנית-הפנומנולוגית, ובמסגרתה נעשה ניסיון ללמוד ולהבין את "עולם החיים" של אחאים בהתמודדות עם בן משפחה בוגר עם מש"ה (Sokolowsky, 2000; Denzin & Lincoln, 2011). האחאים נדגמו באופן מכוון (purposive sampling) מקרב הפונים ללשכות לשירותים חברתיים, לעמותות ולארגונים, הנותנים שירות לאוכלוסיית האנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית ולבני משפחותיהם. בנוסף, על מנת להרחיב את המדגם ולכלול אוכלוסיות מרקע שונה, תוך שימוש בשיטת "כדור השלג", פורסמו מודעות בפורומים ובלוגים רלוונטיים ברשת האינטרנט, הקוראות להשתתף במחקר. הקריטריונים למחקר כללו אחאים למשפחות מזדקנות (גיל שישים ומעלה). כל האחאים אשר רואיינו היו דוברי עברית ובגירים. סך הכל רואיינו שמונה אחאים, וגילם נע בטווח שבין 60-28 שנים.

איסוף הנתונים נעשה באמצעות ראיונות עומק חצי מובנים ומדריך ראיון שעסק בעולמות תוכן, שייחודיים לחווית האחאים במשפחה המזדקנת לצד אדם עם מש"ה: 1. חווית החיים לצד בן משפחה עם מש"ה לאורך

השנים – תיאור מציאות החיים היומיומית, מקומו של כל בן משפחה במעגל המשפחתי לאורך השנים. 2. הזדקנות המשפחה לצד אדם עם מוגבלות אינטלקטואלית – תפיסת ההזדקנות עבור כל אחד מהאחאים מבחינה אישית ומשפחתית. 3. מבט רטרוספקטיבי ועתידי – השפעה רטרוספקטיבית ועתידית על האחאים למהלך החיים לצד בן משפחה עם מש"ה.

גיוס המרואיינים נעשה בעזרתם האדיבה של ארגונים, כמו: אלווין ישראל ואיל"ן. כל הראיונות הוקלטו ותומללו בכפוף לכללי האתיקה ובאישור ועדת האתיקה של אוניברסיטת חיפה.

הממצאים מעלים את נקודת מבטם של האחים ביחס למהלך החיים וההזדקנות עם אדם עם מש"ה.

נמצא, כי החוויה של אחאים לאדם עם מוגבלות לאורך מהלך החיים היא חוויה מורכבת המצביעה על טווח רחב של תגובות, רגשות, תפיסות והתנהגויות. הממצאים מבקשים להאיר מורכבות זו ואין בהם משום רצון להכליל, אלא דווקא לספק מבט עומק רחב ככל האפשר למציאות חיים זו. האחים מכירים ומבינים באחריות ובמחויבות שיש להם כלפי חברי המשפחה (גם כלפי ההורים וגם כלפי האח עם המוגבלות). תחושת האחריות והמחויבות מתוארת כתפקיד המובנה ומגולם בתוך המציאות המשפחתית והיא בבחינת הרובד הבסיסי בחוויה המורכבת של להיות אחים לאדם עם מוגבלות. כפי שמודגם באמצעות הציטוט הבא:

"זה משהו שלקחתי עלי. מובן מאליו, לא יודע, זה בא לי באופן טבעי. ככה אני רוצה שהחיים שלי יהיו. זה לא נטל מבחינתי... זה משקל שיש עליך, אפילו אם הוא נפלא, כמו להיות נסיך, להיוולד נסיך אנגליה, יש איזה משקל. יש עליך, יש עליך איזה תפקיד. אפילו אם זה התפקיד הכי נהדר בעולם, זה עדיין וואחד תפקיד, לא סתם" (אח, 45).

התמות הבאות מאפשרות לפענח ולהאיר את האופנים השונים, בהם באה לידי ביטוי חווית האחריות והמחויבות של האחאים לאורך מהלך החיים ובזקנה, במשפחות החיות לצד אדם עם מוגבלות. מכאן עולות 3 תמות מרכזיות: 1."אני אמא? אחות? חברה? בת של?" – ריבוי התפקידים של האחים לאורך מהלך החיים. 2. "אלה זזה הצידה עכשיו" – האח כמבוגר-אחראי במשפחה המזדקנת. 3. "רק אמא שלי יודעת להשתלט עליו" – מה טומן העתיד לאחים?

תמה ראשונה: "אני אמא? אחות? חברה? בת של?" – ריבוי התפקידים של האחים לאורך מהלך החיים

במציאות המשפחתית של אח עם מוגבלות האחים מקבלים על עצמם מגוון תפקידים לאורך מהלך החיים. תפקידים אלו נצברים ותופסים מקום בהוויית החיים היום יומית של האחים. ככל שמתקדמים בשלבי החיים ריבוי התפקידים אינו פוחת, אלא מתווספים תפקידים נוספים.

"להיות אמא של..."

האחות מתארת:

"נולדתי לתוך זה מהרגע הראשון – סוג של לא ילדה אלא אמא מטפלת... שנים אני באתי בבוקר, בבקרים, שנים באתי, למרות שאת יודעת, יש לי משפחה, יש לי ילדים והכל... הייתי באה מארגנת את אלה, מקלחת אותה, מארגנת אותה, ושולחת אותה... משם ממשיכה לעבודה" (מלי, אחות, 47).

השימוש באמירה "נולדתי לתוך זה מהרגע הראשון" מדגימה איך במציאות משפחתית של אח עם מוגבלות התפקיד של "אמא-מטפלת" מוענק כבר בשלבים המוקדמים של חיי המשפחה ומלווה את האחות לאורך כל מהלך החיים. גם כאשר לה עצמה יש תפקידים נוספים של אמא לילדיה שלה, בת זוג ואשת מקצוע, תפקיד אמא-מטפלת מלווה אותה גם כעת, בשלב שההורים הזדקנו והיא זו שממשיכה בתפקיד שיועד לה.

"להיות אחות של..."

בתוך מגוון התפקידים ניתן לזהות את ייחודיות ומורכבות התפקיד של להיות אח/ות של... בתוך המשפחה.

האחות מתארת:

"אני מרגישה שהתפקיד שלי בחיים הוא מאוד האחות הקטנה אבל יש לי פה את האמביוולנטיות הזאת של אני חצי אחות גדולה שנדרשת ממני אחריות" (בתיה, אחות, 30).

להיות ממוקם כאח צעיר לאח עם מוגבלות ממצב אותו לאורך מהלך החיים באופן מורכב, כפי שתיארה בתיה – :"צי אחות גדולה". המשמעות של אמירה מסוג זה מבטאת את התחושה האמביוולנטית של להיות אמנם צעיר בגיל הכרונולוגי מהאח עם המוגבלות אך לא מול אתגרי החיים.

"להיות הבת של..."

התפקיד של להיות הבת של... מקבל אף הוא גוון מיוחד לאורך מהלך החיים:

האחות מתארת:

"שמרנו עליו המון, הרבה מאוד... הוא היה בא איתי לבתי קפה, לקחתי אותו איתי לכל מקום... אני הרגשתי שאני שומרת עליו הרבה יותר ממה שבני גילי שמרו, אני הרגשתי שאני גם מחויבת לזה, זאת אומרת נדרשת לזה, אני זוכרת שממש קינאתי בחברים שלי, שלא צריכים לשאול את ההורים שלהם כל פעם וזה הפריע לי, לא הפריע לי לשמור עליו, הפריע לי שאני לא יכולה לעשות שום דבר בלי לשאול את אמא שלי אם היא צריכה... בבית שלנו הייתה הסתגרות... ההורים, בגלל טל, כמעט ולא יצאו החוצה. אבל, אני הייתי המקור לרעש בבית. תמיד הייתה אצלנו תחנת רכבת וההורים שלי הכי הורים אהובים מכל ההורים של החבר'ה, בין השאר כי הם היו מאוד צעירים ואני חושבת שהם כל כך כמהו לחברה, תמיד חברים באים ומסתגרים בגיל ההתבגרות בחדר, הם היו יושבים בסלון עם ההורים שלי והם היו מאושרים, אבא שלי היה מסמר האירוע כשכולם היו באים... אני הכנסתי את החיים הביתה" (ליבי, אחות, 33).

על רקע הנוכחות של האח עם המוגבלות ,"נדרש", או יותר נכון בחוויה שלה, מצופה היה ממנה להיות גם זו שמתחשבת בצרכי האח וגם להיות "מקור החיים" במשפחה. תפקיד שלקחה על עצמה על מנת לספק להורים צרכים חברתיים ש"כמהו" להם. המחויבות לשמח את ההורים ולהכניס לבית "חיים" הוא תפקיד שליבי מתארת שלקחה על עצמה, בניגוד להתנהלות בני גילה, ושככל הנראה נבע מהמציאות המשפחתית.

"להיות חברה של..."

יחסי האחאות מספקים תפקיד נוסף והוא היכולת של האח עם המוגבלות להיות גם חבר.

האחות מתארת:

"עברתי עקירה של שן בינה, נורא פחדתי, וחזרתי הביתה והייתי איתו איזה שעה או שעתיים ופשוט כאב לי, לקחתי כדור ופשוט כאב לי, וישבתי על הספה ובכיתי... לא מיררתי בבכי אבל ככה ישבתי ונורא הייתי כאובה וירדו לי דמעות, הוא פשוט התיישב לידי וליטף אותי, זה כל

כך ריגש אותי שעד היום אני זוכרת את זה, כבר היינו גדולים, הייתי בת 18, 17... הוא כן חבר" (ליבי, אחות, 33).

עבור ליבי, הקשר האחאי מקבל ממד נוסף של חברות. היא מתארת בונדינג רגשי, שהוא מעבר לעובדת היותם אחים המצויים באותו סטינג משפחתי. בשבילה, הנוכחות של האח עם המוגבלות בעתות המצוקה שלה מקבלת ביטוי בייחוס לאח גם מעמד של חברות, ובכך מחזק את תחושת האחריות והמחויבות לקשר.

תמה שנייה: "אלה זזה הצידה עכשיו" – האח כמבוגר-אחראי במשפחה המזדקנת

הטיפול והדאגה לאח עם המוגבלות ברמה היום יומית לאורך שנים מקבל באמצעות האחים התבוננות מחודשת תוך התייחסות להזדקנותה של המשפחה. האחים הם אלו שלוקחים על עצמם להוביל את השינויים המתבקשים מול כל חברי המשפחה (האח עם המוגבלות, ההורים המזדקנים, האחים האחרים).

הציטוט הבא מדגים את החוויה של האחות אל מול הזדקנות ההורים:

האחות מתארת:

"הקושי הפיזי בעצם. זה הכי קורע אותנו. אני רואה את אבא שלי, כל היום מרים אותו מהמיטה לכיסא, מהכיסא למיטה, לצחצח לו שיניים, לקלח אותו, עשה צרכים, לא עשה צרכים... אחד הדברים שאני מנסה אולי לתת לו להבין שהוא צריך להתעורר. אני אומרת לו: אבא, אתה מתבגר, באיזשהו שלב אתה לא תוכל להרים אותו. זה כל הזמן, זה קטע פיזי. עכשיו אני גם אמרתי, נביא מישהו שנכניס אותו מביטוח לאומי..." (שירי, אחות, 42).

שירי מתבוננת על המשפחה המזדקנת מבפנים ומבחוץ, בו זמנית, בעוד שהאב ממשיך להתנהל באופן רוטיני. במבט מבחוץ היא מזהה את הקושי הפיזי הכרוך בטיפול באחיה והמאמץ הבלתי נלאה של האב לספק את צרכיו. האמירה "צריך להתעורר", היא בבחינת שעון מעורר לכל חברי המשפחה, להביט נכוחה אל מול השינויים שתקופת הזקנה מזמנת ועל הצורך להתארגנות מחדש והכנסת מטפל זר. המבט מבפנים בא לידי ביטוי באמירות הקולקטיביות "הכי קורע אותנו"... "נכניס מישהו" שמדגישות את השותפות המלאה של האחים בחוויית ההזדקנות של המשפחה אל מול הטיפול באח עם המוגבלות.

מלי מוסיפה ומתארת את הטיפול הכפול שמתלווה להזדקנות, כך שמוקד הטיפול הופך להיות ההורים ולא האחות עם המגבלה:

האחות מתארת:

"אמרתי לה (לאמא): אבל את יודעת שהוא (האבא) לא יחזור לעצמו, נכון? את צריכה בשבילו עכשיו, לא בשביל אלה. אמרתי לה, אלה זזה הצידה עכשיו, כל הזמן אלה, אבל זה לא אלה עכשיו הנושא. בלילה מישהו צריך להיות פה מאחוריו כשהוא נכנס לשירותים. זה קשה, זה מאוד קשה. אני לא צריכה... אז תעזבו... לילות ארוכים אנחנו ישנו פה, עשינו סבב..." (מלי, אחות, 47).

המעבר בתפקוד האב, מאדם עצמאי לסיעודי, מצריך התמודדות אקוטית. האחות, כמו גם האחים האחרים, מוצאים עצמם מתמודדים אל מול: השגחה על האב הסיעודי, טיפול באחות עם המגבלה ועימות מול סירוב האם להכניס מטפל בשכר. הביטוי "אלה זזה הצידה עכשיו" מדגיש את הצורך במערך מחודש של סדרי עדיפויות בהקשר של הזדקנות המשפחה, כאשר מי שנדרש לשינוי, יוזם, ודוחף לו, זו האחות.

בהקשר זה, מתארים האחים את הזדקנות ההורים כשלב של העברת שרביט האחריות על האח מההורים אליהם:

האחות מתארת:

"הנטל פתאום הופך להיות אצלי... פתאום הבעיה הופכת להיות שלי. עד עכשיו אני עזרתי. אבל עכשיו שהוא... האחריות, אתה מרגיש אותה פתאום, כי כשההורים מתבגרים אז יותר קשה להם, ואתה צריך להיות שמה יותר ולעזור" (אודליה, אחות, 46).

הזקנה, כשלב חדש לאורך מהלך חיי המשפחה, נחווית על ידי האחות כמעבר תודעתי פתאומי מאחריות חלקית לאחריות מלאה על כל חברי המשפחה. השימוש המרובה במילה "פתאום" מדגיש את עוצמת השינוי שנחווה כנטל, במובן ש"החבילה" המשפחתית היא כעת ובעתיד לבוא, באחריותה הבלעדית. היבט נוסף של הזדקנות חברי המשפחה הוא הזדקנות האחים עצמם. האחות מתארת:

"כל העולם עלי... פשוט קרסתי... המון שנים אימא שלי לא הייתה, זה היה ברור שכולם באים אליי... אבל באיזשהו שלב אני כבר פיזית לא יכולתי... פיזית. הגוף מדבר..." (רונית, אחות, 67).

ההזדקנות איננה פוסחת על האחים. רונית מתארת את המערך האינטנסיבי של טיפול ודאגה שהיא חווה מול משפחת המוצא שלה. מות ההורה הותיר חלל שהתמלא באמצעותה לאורך השנים, אלא שעם חלוף השנים היא חווה את העומס על גופה כחוויה של קריסה – מיצוי יכולותיה הפיזיות, לאור העובדה שגם היא כבר איננה צעירה ואולי אפילו חווה הזדקנות מואצת.

תמה שלישית: "רק אמא שלי יודעת להשתלט עליו" – מה טומן העתיד לאחים?

ההכרה במעבר לזקנה על ידי האחים מעורר קשת של תגובות. החל מדריכות להתגייסות בשעת הצורך, דרך חששות מהתמודדות מול האח עם המוגבלות, או עם האחים האחרים, ועד להחלת המשכיות הטיפול באח לדורות הבאים במשפחה.

במהלך השנים, האחים מקיימים מסלול חיים רגיל של לימודים, עבודה ומשפחה משלהם, ומאפשרים לעצמם מידה מסויימת של ריחוק, על מנת לבנות שיגרת חיים משלהם. הם מודעים לכך, שמסלול זה הוא בבחינת פסק זמן, עד שהם יידרשו להתגייס, כפי שעולה מהציטוטים הבאים:

האחות מתארת:

"אני גם מרגישה באיזשהו מקום שהייתי צריכה להתרחק קצת, כבר יש לי שלושה ילדים משל עצמי בגיל מאוד קטן, זה הרבה מאוד משאבים... ואני לקחתי צעד אחורה... אני כל הזמן אומרת להם תהיו רגועים, כשאתם תלכו לעולמכם, זה יהיה אצלנו, ואני יודעת שעוד נכונות לי" (ליבי, אחות, 33).

המוכנות והדריכות להתגייסות היא חלק מובנה בחוויית האחים.

היבט נוסף, הכרוך בזקנה ובעתיד, הוא החשש מהמעבר ללקיחת פיקוד באופן מלא על האח עם המוגבלות, כשההורה כבר לא יהיה מסוגל ו/או לא יהיה עוד בתמונה:

האח מתאר:

"רק אמא שלי יודעת להשתלט עליו וזה קצת מפחיד אותי כי אני בקטעים האלה של רוני לוקח צעד אחורה, אני לא מבין את הדרך שהיא מצליחה להרגיע אותו..." (ארז, אח, 49).

האחות מתארת:

"יש לי חששות לראות איך תהיה החלוקה ביני לבין אחותי בטיפול בטל... בפן הכלכלי זה יותר אני תמיד, נניח אבא שלי תמיד מעדכן אותי איפה יש חשבונות, איפה יש כסף לטל, מה שמור, מה לא שמור... במובן הזה אני יודעת" (ליבי, אחות, 33).

בעוד שהחשש של ארז ממוקד בטיפול הישיר באחיו והתמודדות עם מצבים עתידיים בלתי נשלטים, ללא נוכחותה המיומנת של האם, ליבי חוששת מחלוקת התפקידים ותחומי האחריות בינה לאחותה.

העלייה בתוחלת החיים של האחים עם המוגבלות מובילה את סוגיית האחריות והמחויבות של האחים גם לדור הבא. הסוגייה שמתעוררת היא, מה מצופה ממשפחת האח במערך הטיפול באח. בעוד חלק רואים את תפקיד המשפחה הרב-דורית כתומכת מבחוץ, הרי שאחרים מצפים שהיא תיקח חלק פעיל בטיפול.

האחות מתארת:

"אמרתי לו (לאבא) שיבין שאנחנו לא ניקח את זה על עצמנו, לא אני אקח אותו על עצמי ולא אחים שלי, ושזה יהיה ברור שהוא יהיה במוסד...את יודעת מה אני אמרתי? אני אמרתי שאני לא הולכת להרוס עוד משפחה. במילים האלה. אמרתי לו: אם אני מכניסה אותו אליי, אני הורסת את המשפחה שלי. כן" (שירי, אחות, 42).

האחות מביאה את קולם של כל האחים ביחס להשמתו של האח עם המוגבלות כאשר ההורים לא יהיו מסוגלים לטפל בו. האמירה "אני לא הולכת להרוס עוד משפחה" מצביעה על המתח המובנה בין אחריותה ומחוייבותה למשפחת המוצא שלה, אל מול המשפחה שהיא בנתה. העמדה המודעת שהיא נוקטת מבטאת את הצורך בהסכמה ובברכת הדרך שהיא מבקשת לקבל מההורים ביחס לעתידו של אחיה.

גישה אחרת, הרואה את תפקיד המשפחה החדשה כתומכת מבחוץ, בתוך מערך ציפיות עם גבולות ברורים, מודגמת על ידי הציטוט הבא:

הבת מתארת:

"אני לא אצפה מהמשפחה שלי שיעשו את זה (יטפלו) גם. אני לא אצפה מהילדים שלי שיבואו. אני אצפה מהם, כשיהיו לי ילדים, שיקבלו את זה, שיתחשבו בזה" (בתיה, אחות, 30).

הגישה של בתיה מדגישה את המובחנות שהיא עושה בין הדורות. בעוד שעבורה האחריות לטיפול ישיר היא מובנית במערך יחסי המשפחה, עבור ילדיה היא מבקשת ומסתפקת במידה של התחשבות וקבלה בלבד. גישה אחרת מודגמת על ידי איילת, המצפה שהמשפחה החדשה שלה לדורותיה תיקח את לפיד האחריות באופן מוחלט:

הבת מתארת: "אני מנהיגה גם שהילדים אוטומטית ייסעו...אז הבן שלי כבר נוהג, אז אני מכריחה אותו...שייכנס שיגיד לו שלום, שיראה שהכול בסדר, כדי שכבר יושרש הדור שאחרי" (אודליה, אחות, 46).

גישה זו מצביעה על אחריות ומחויבות טוטאליים העוברים כמורשת בין חברי המשפחה מדור לדור. עבור האחות, היא אחראית לכך, שילדיה, כמוה, יראו את האחריות והמחויבות לאח, כדבריה, "אוטומטית". כלומר, היא מבקשת להעביר את אותו מסר מובנה, שהאח עם המוגבלות הוא סובייקט נוכח, ללא כל מובחנות בין דרגות קירבה.

דיון והשלכות לפרקטיקה

יחסי גומלין בין אחאים הם מהממושכים והמשפיעים ביותר מבין הקשרים החברתיים שאנשים חווים במהלך חייהם לטוב ולרע (Lobato et al., 1988). יחסים אלו מהווים "מעבדה" לאינטראקציה ופיתוח כישורים חברתיים. הספרות, העוסקת ביחסי אחאות לאורך מהלך החיים מדגישה, כי יחסי אחאות משתנים ומקבלים תפניות ודגשים שונים בשלבים שונים של החיים (Furman & Buhrmester, 1985).

התמות שעלו מספקות תמונת עומק המעשירה את הבנת עולמם של האחים במשפחה עם ילד עם מש"ה לאורך כל מהלך החיים. התמה הראשונה ("אני אמא? אחות? חברה? בת של?" – ריבוי התפקידים של האחים לאורך מהלך החיים) מעלה, כי אחאות לאח עם מש"ה היא משימה רגשית מורכבת, דבר הבא לידי ביטוי בריבוי התפקידים, כמתואר על ידי המשתתפים. ריבוי התפקידים נובע ממציאות, שבה המוגבלות היא בבחינת כוח עצום ומטלטל בחיי המשפחה, על יחסי הכוחות בה, ועל תהליכי ההתפתחות בתוכה. ההשלכות על האחים נמצאו בטווח רחב של תפקידים, משימות ותחומי אחריות שמוטלים עליהם, בשונה ממשפחות אחרות. בעוד שבמשפחות אחרות התפקידים הם סוג של בחירה, נסיבות החיים בהקשר של ילד עם מש"ה מייצרות, לעיתים, מציאות שבה האחים מוצאים את עצמם, בין אם הם רוצים ובין אם לאו, מעורבים ברמות שונות,

החל מעזרה פיזית בטיפול בילד עם מש"ה, ועד שותפות בחוויה הרגשית של דאגה, ויתור והענקת תשומת לב לאורך חיים שלמים.

בהקשר הזה, בורק (Burke, 2010) מתייחס למושג "נכות מתוך הקשר": כלומר, החיים במשפחה עם ילד עם נכות הופכים את הנכות למובנת ומושרשת לאחים ללא הנכות, כחלק מחוויה יומיומית, אליה הם מורגלים ואותה הם מכירים. כך, שהנכות במשפחה אינה משויכת רק לילד עם המש"ה, אלא גם לכל מי שחי איתו ומושפע בדרך זו או אחרת מהנכות שלו. מחקר זה מחזק את מחקרו של זמיר (2021) שטען, שהמוגבלות הופכת לחלק מהזהות הבסיסית של האחאים לאדם עם מש"ה.

הנכחת הזקנה בחיי המשפחה עולה בקנה אחד עם הממצאים בספרות, המראים שרבים מבין האחים מקבלים על עצמם את תפקיד המטפל העיקרי כאשר ההורה הזקן לא יכול לעמוד יותר במשימה הזו (Seltzer, et al., 2005). טיבה של הזקנה כזירה חדשה (כולל כל הפרמטרים שצוינו לעיל), באה לידי ביטוי בהתהוות ובשינויים המתרחשים באופן מתמיד בשלב זה של החיים, כפי שעולה בתמה השנייה ("אלה זזה הצידה עכשיו" – האח כמבוגר אחראי במשפחה המזדקנת). כך, לדוגמא, גם האח עצמו מתבגר, ואפילו מזדקן ועובר שינויים המובילים לצרכים משלו, ועל כן משפיעים על מידת היציבות ביכולת לספק אותה רמה של טיפול (למשל, כאשר לאחות נולד נכד).

הצורך לטפל, בו זמנית, במספר מוקדי התייחסות: האח עם המוגבלות, ההורה המזדקן, ולעיתים, גם ילדים קטנים שלו עצמו, עלול להוביל למתחים ולחצים כתוצאה מן המחויבות שלהם לתפקיד הטיפולי ולאור העובדה שריבוי המחויבויות הולך ומצטבר עם השנים. כלומר, האחים דיווחו על כך שאין החלפה של תפקידים, אלא התווספות של תפקידים, כפועל יוצא מהזדקנות המשפחה. כתוצאה מכך, ניתן לראות את האחים כקבוצת סיכון, בהקשר לעומס טיפול והשלכותיו על איכות החיים. כידוע, עומס טיפול אינו ייחודי למשפחות עם מש"ה, אלא מאפיין מטפלים עיקריים במצבי זקנה (Nir et al., 2009). יתרה מכך, האחים משמשים כמראה להזדקנות המשפחה. כלומר, הם אלו שמשקפים להורים את השינויים והאתגרים החדשים שהמשפחה מתמודדת עימם, כמו: למשל, הכנסת מטפל להורה הסיעודי, או שינויים פיזיים שלהם עצמם.

ניתן לסכם היבט זה כך, שהמציאות בה האחים פועלים במשפחות אלו מייצרת חוויה של היותם "קרועים" בין התפקידים השונים (Perrig-Chiello & Höpflinger, 2005). חוויה זו עלולה להוביל להתנהגות

של הזנחה לא מכוונת כלפי ההורה הזקן, ו/או האח עם המוגבלות ו/או כלפי עצמם ובני משפחתם.

התמה השלישית ("רק אמא שלי יודעת להשתלט עליו" – מה טומן העתיד לאחים?) עוסקת בתכנון ההווה והעתיד בהקשר של המסר ההורי. קבלת ההחלטות בהקשר זה היא מורכבת ונעשית במתח שבין התנאים הקיימים במציאות, הזמן והמשאבים שיש, לבין הרצונות והמשאלות של ההורים, שלעיתים כבר לא בתמונה, אבל המסרים שלהם עדיין קיימים ומשפיעים. בפועל, הממצאים מעידים על כך, שקיים מתח מובנה בין אחריות ומחויבות האחים למשפחת המוצא שלהם אל מול המשפחה שהם בנו. במהלך השנים, האחים מקיימים מסלול חיים רגיל של לימודים, עבודה ומשפחה משלהם ומאפשרים לעצמם מידה מסוימת של ריחוק, על מנת לבנות שיגרת חיים משלהם. הם מודעים לכך, שמסלול זה הוא בבחינת פסק זמן עד שהם יידרשו ל"התגייס" ולהחליף את הוריהם במידה כזו או אחרת. בהקשר זה עולה סוגיית קשר השתיקה ביחס לעתיד. האחים מבטאים את אי הוודאות ואי הבהירות ביחס לציפיות של ההורים, מעבר למסר הכללי לדאוג לאח עם המוגבלות. ניתן ללמוד מהחוויה שלהם על כך, שהורים נמנעים מלפרט מה הציפיות, אולי מחשש שאין הם רוצים להכביד/להגן עליהם, או מתוך האמונה בהורות הנצחית של עצמם (Schwartz & Hadar, 2007).

בהקשר למשפחה הרב-דורית ומחויבותה כלפי האח עם מש"ה נמצא, כי חלק מהאחים רואים את המשפחה הרב-דורית כתומכת מבחוץ, מבלי לקחת חלק פעיל בטיפול, בעוד שאחים אחרים מצפים למחויבות מתמשכת גם של דור הנכדים. העיסוק בשאלת גורלו של האח עם מש"ה ומחויבות האחים לטיפול בו מעסיקה אותם בשלב זה של חייהם במידה רבה של אינטנסיביות. נראה, כי ממצא זה מחייב את ההורים בהיערכות מסודרת, ברורה ושקופה, וזאת על מנת לא להשאיר אי ודאות בהקשר של האחים, שעלולה להוביל למצוקה רב מערכתית. לסיכום, חווית האחאות לאח עם מש"ה לאורך מהלך החיים והזדקנות המשפחה היא מורכבת. נראה, כי המורשת שמנחילים ההורים תופסת מקום מרכזי בהווית חייהם של האחים, ומהווה מצפן להמשכיות הטיפול והדאגה לאחיהם, ויחד עם זאת, היא בבחינת אתגר אל מול משימות החיים שלהם.

מחקר זה מרחיב את הידע הקיים אודות חווית החיים ארוכת הטווח עם מוגבלות אינטלקטואלית, עבור אחאים במשפחה המזדקנת לצד בן משפחה עם מש"ה. המחקר עסק בחוויות החיים של אחאים במארג

היחסים המשפחתיים בנקודת זמן נתונה, כאשר הם סיפקו את נקודות הזמן האחרות באמצעות מבט רטרוספקטיבי. לפרספקטיבה זאת יש ערך רב, משום שניתן ללמוד ממנה ולהעמיק בהבנת התופעה, ובאופן שהיא מעצבת את החוויה האישית והמשפחתית של האחאים.

למחקר זה יש השלכות לפרקטיקה ולמטפלים הישירים.

מתוך הממצאים עולה הצורך להקדיש תשומת לב מיוחדת למצבם של האחים; המחקר מדגים את המורכבות שביחסי אחאות במשפחה עם מש"ה ונראה, כי אחים נוטים לייחס משמעויות שונות למקומם במשפחה, לתפקידיהם, למחויבויות שלהם כלפי אחיהם עם המש"ה ולהוריהם. חשוב, כי אנשי המקצוע ושירותי הרווחה יהיו ערים לספקטרום רחב זה של רגשות ומשמעויות, כמו גם לריבוי התפקידים ומושאי המחויבות של האחים, ויעזרו להם לאורך החיים להתמודד עם אתגרים משתנים אלה, בעזרת קשת רחבה של תוכניות מידע, תמיכה והתערבות רגישות ומותאמות, על מנת למנוע מצבים של מצוקה ודחק.

כיום, בעקבות העלייה המשמעותית בתוחלת החיים של האוכלוסייה הכללית ואנשים עם מש"ה בפרט, אנו, אנשי המחקר והטיפול, נדרשים להסתכלות על כל טווח החיים, תוך הבנת המציאות החדשה והדינאמית, המתפתחת במשפחות לאורך זמן, והממשק של זו לסביבה. להבנה זו השלכות ישירות ביחס להתערבויות, פיתוח שירותים ועיצוב מדיניות. ראשית, ממצאי המחקר מצביעים על מרכזיותם של האחאים במשפחה והיותם משאב מרכזי במיצוי זכויות האדם עם מש"ה לאורך כל חייו והשלכות של מציאות זו עליהם ועל בני המשפחה האחרים בשלבי החיים השונים. כמו כן, יש מקום לפתח עבור האחים מעטפת תמיכה רגישה, המותאמת לשלב זה של הזדקנות המשפחה. במקביל נראה, כי כיום בשלה השעה לקדם תהליכי חקיקה המעגנים הכרה זו, למשל, הצעות חוק, כגון: "חוק זכויות למשפחות של אנשים עם מוגבלות ה'תשע"ד 2014", אשר בא לתרום ולתת מענה הולם יותר לצורכיהם של בני המשפחה השונים ולסייע להם למצות את זכותם לחיים מלאים ועצמאים, תוך שמירה על כבודם ופרטיותם.

זירה נוספת, בה יש לפעול, קשורה להכשרה המקצועית – יש להנחיל ידע ומיומנויות הערכתיות בקרב אנשי הטיפול, להתערבות מותאמת ורגישה בקרב בני המשפחה השונים ובמשפחה כיחידה, תוך מתן הדעת לשלב הזקנה בחיי בני המשפחה. כיום, כאשר יותר ויותר אנשים עם מש"ה חיים שנים רבות יותר בקהילה, יש מקום לפתח מערך שרותי תמיכה מקצועיים

לבני המשפחה המזדקנת, המתמקד בתכנון שלב זה בחיי המשפחה והעתיד, תוך התייחסות להיבטים השונים שמעסיקים את האחאים, כמו: למשל, היבטים כלכליים, שינויים במערך התפקידים, אחריות, מחויבות בין-דורית, גישור למסגרות תמיכה בקהילה עבור ההורים, האחים ובן המשפחה עם מש"ה. כך, למשל, ישנה חשיבות רבה בתכנון לעתיד, עוד בשלבים המוקדמים של הזקנה. יש לסייע לכל בני המשפחה להשתתף בדיון מעמיק ומקיף במטרה לבנות מערך מסודר, בירור ושיקוף של ציפיות, ותסריט ברור לקבלת החלטות משמעותיות בשנים לבוא. בשלב זה חשוב, כי ההורים יביעו בצורה ברורה את ציפיותיהם לעתיד ילדיהם, לאחר שלא יוכלו עוד לדאוג לו, כמו גם את ציפיותיהם למעורבות ואחריות האחים. נראה, כי תכנון מובנה זה עשוי לבלום מצבים של דחק, עומס טיפול ושחיקה, הנובעים מעמימות הציפיות, ולקדם תהליכי קבלת החלטות מושכלים יותר, אשר לוקחים בחשבון את מקומם של כל בני המשפחה במציאות המשתנה של חייהם (Heller & Arnold, 2010).

ביבליוגרפיה

אברמוביץ, ה. (2016). *אחים ואחיות: פסיכולוגיה, מיתוס, מציאות*. הוצאת רסלינג.

באנד וינטרשטיין, ט., ארטן ברגמן, ט., ואביאלי, ה. (2017). *המשמעות שמעניקים בני משפחה לחוויית החיים וההזדקנות עם בן משפחה בוגר עם מוגבלות אינטלקטואלית*. דו"ח מחקר לקרן שלם – הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מש"ה ברשויות המקומיות. https://www.kshalem.org.il/?s=&ksh_author

זמיר, א (2021). *המשפחה המזדקנת לצד ועם אדם עם מש"ה בחברה החרדית. חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה"* – אוניברסיטת חיפה.

רעיף, ה. (1998). *אחאות בגיל מבוגר: תפיסת תפקידי האחאים לאח/ות עם/בלי פיגור שכלי*. דיסרטציה – אוניברסיטת בר אילן.

Agran, M., Brown, F., Hughes, C., Quirk, C., & Ryndak, D. (2014). Equity and full participation for individuals with severe disabilities. Paul H. Brookes.

Avieli, H., Band-Winterstein, T., & Araten Bergman, T. (2019). Sibling Relationships Over the Life Course: Growing Up With a Disability. *Qualitative Health Research, 29*(12), 1739–1750. https://doi.org/10.1177/1049732319837228

Band-Winterstein, T., & Avieli, H. (2017). The Experience of Parenting a Child With Disability in Old Age: Eternal Parenting. *Journal of Nursing Scholarship, 49(4),* 421–428. https://doi.org/10.1111/jnu.12305

Boszormenyi-Nagy, I., & Framo, J. L. (Eds.). (1985). *Intensive family therapy: Theoretical and practical aspects*. Brunner/Mazel.

Bengtson, V.L., Lowenstein, A., Putney, N.M., & Gans, D. (2003). Global aging an the challenge to families. In V.L. Bengtson, & A. Lowenstein (Eds.), Global Aging

Burbidge, J., & Minnes, P. (2014). Relationship Quality in Adult Siblings with and without Developmental Disabilities: Relationship Quality in Adult Siblings. *Family Relations, 63*(1), 148–162. https://doi.org/10.1111/fare.12047

Burke, P. (2010). Brothers and Sisters of Disabled Children: The Experience of Disability by Association. *British Journal of Social Work, 40*(6), 1681–1699. https://doi.org/10.1093/bjsw/bcp088

Callaham, M. L., Wears, R. L., Weber, E. J., Barton, C., & Young, G. (1998). Positive-Outcome Bias and Other Limitations in the Outcome of Research Abstracts Submitted to a Scientific Meeting. *JAMA, 280*(3), 254–257. https://doi.org/10.1001/jama.280.3.254.

Daniels, D., Dunn, J., Furstenberg Jr, F. F., & Plomin, R. (1985). Environmental differences within the family and adjustment differences within pairs of adolescent siblings. *Child Development, 56*(3), 764-774.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.). (2011). The Sage handbook of qualitative research (4th ed). Sage.

Doody, M. A., Hastings, R. P., O'Neill, S., & Grey, I. M. (2010). Sibling relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 31*(1), 224–231. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.09.007

Findler, L., & Vardi, A. (2009). Psychological Growth Among Siblings of Children With and Without Intellectual Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*(1), 1–12. https://doi.org/10.1352/2009.47:1-12

Furman, W., & Buhrmester, D. (1985). Children's Perceptions of the Qualities of Sibling Relationships. *Child Development, 56*(2), 448. https://doi.org/10.2307/1129733

Gibbons, H. M., & Gibbons, C. M. (2016). Siblings with disabilities: A duoethnography on the intersections between a sibling relationship and disability. *Disability & Society, 31*(6), 820–837. https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1203291

Haley, W. E., & Perkins, E. A. (2004). Current Status and Future Directions in Family Caregiving and Aging People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 1*(1), 24–30. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2004.04004.x

Hammel, J., Lai, J.-S., & Heller, T. (2002). The impact of assistive technology and environmental interventions on function and living situation status with people who are ageing with developmental disabilities. *Disability and Rehabilitation, 24*(1–3), 93–105. https://doi.org/10.1080/09638280110063850

Heller, T., & Arnold, C. K. (2010). Siblings of Adults With Developmental Disabilities: Psychosocial Outcomes, Relationships, and Future Planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 7*(1), 16–25. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00243.x

Hodapp, R. M., Urbano, R. C., & Burke, M. M. (2010). Adult Female and Male Siblings of Persons With Disabilities: Findings From a National Survey. *Intellectual and Developmental Disabilities, 48*(1), 52–62. https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.1.52

Jensen, A. C., Whiteman, S. D., & Fingerman, K. L. (2018). "Can't live with or without them:" Transitions and young adults' perceptions of sibling relationships. *Journal of Family Psychology, 32*(3), 385.

Kramer, J., Hall, A., & Heller, T. (2013). Reciprocity and Social Capital in Sibling Relationships of People With Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(6), 482–495. https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.482

Lee, C. eun, Burke, M., Arnold, C. K., & Owen, A. (2019). Correlates of current caregiving among siblings of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(6), 1490–1500. https://doi.org/10.1111/jar.12644

Lobato, D., Faust, D., & Spirito, A. (1988). Examining the Effects of Chronic Disease and Disability on Children's Sibling Relationships. *Journal of Pediatric Psychology, 13*(3), 389–407. https://doi.org/10.1093/jpepsy/13.3.389

McCaffrey, M. (2016). Siblings of children and adults with intellectual and developmental disability. In Health Care for People with Intellectual and Developmental Disabilities across the Lifespan (pp. 59-67). Springer.

McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Whiteman, S. D. (2012). Sibling relationships and influences in childhood and adolescence. *Journal of Marriage and Family, 74*(5), 913-930. https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2012.01011.x

Meltzer, A., & Kramer, J. (2016). Siblinghood through disability studies perspectives: Diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities. *Disability & Society, 31*(1), 17–32. https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1127212

Nachshen, J. S., Woodford, L., & Minnes, P. (2003). The family stress and coping interview for families of individuals with developmental disabilities: A lifespan perspective on family adjustment. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 285-290. https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00490.x

Nir, Z., Greenberger, C., & Bachner, Y. G. (2009). Profile, Burden, and Quality of Life of Israeli Stroke Survivor Caregivers: A Longitudinal Study. *Journal of Neuroscience Nursing, 41*(2), 92-105. https://journals.lww.com/jnnonline/Fulltext/2009/04000/Profile,_Burden,_and_Quality_of_Life_of_Israeli.6.aspx

Patton, M. Q. (2002). Two Decades of Developments in Qualitative Inquiry: A Personal, Experiential Perspective. *Qualitative Social Work, 1*(3), 261–283. https://doi.org/10.1177/1473325002001003636

Perrig-Chiello, P., & Höpflinger, F. (2005). Aging parents and their middle-aged children: Demographic and psychosocial challenges. *European Journal of Ageing, 2*(3), 183–191. https://doi.org/10.1007/s10433-005-0003-z

Pinquart, M., & Sorensen, S. (2007). Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 62*(2), P126–P137. https://doi.org/10.1093/geronb/62.2.P126

Roper, S. O., Allred, D. W., Mandleco, B., Freeborn, D., & Dyches, T. (2014). Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Families, Systems, & Health, 32*(2), 241–246. https://doi.org/10.1037/fsh0000047

Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). [No title found]. *Journal of Child and Family Studies, 10*(1), 65–84. https://doi.org/10.1023/A:1016629500708

Ryan, A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2014). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: A review and commentary. *International Journal of Older People Nursing, 9*(3), 217–226. https://doi.org/10.1111/opn.12021

Schwartz, C., & Hadar, L. (2007). Parents Caring for Adult Children with Physical Disabilities: The Impact of Hope and Closeness on Caregiving Benefits. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services, 88*(2), 273–281. https://doi.org/10.1606/1044-3894.3625

Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation, 43*(5), 354–359

Schwartz, C., & Hadar, L. (2007). Parents Caring for Adult Children with Physical Disabilities: The Impact of Hope and Closeness on Caregiving Benefits. Families in Society: *The Journal of Contemporary Social Services, 88*(2), 273–281. https://doi.org/10.1606/1044-3894.3625

Stocker, C. M., Gilligan, M., Klopack, E. T., Conger, K. J., Lanthier, R. P., Neppl, T. K., ... & Wickrama, K. A. S. (2020). Sibling relationships in older adulthood: Links with loneliness and well-being. *Journal of Family Psychology, 34*(2), 175-185. http://dx.doi.org/10.1037/fam0000586

Sokolowsky, R. (2000). *Introduction to phenomenology*. Cambridge University Press

Tomeny, T. S., Ellis, B. M., Rankin, J. A., & Barry, T. D. (2017). Sibling relationship quality and psychosocial outcomes among adult siblings of individuals with autism spectrum disorder and individuals with intellectual disability without autism. *Research in Developmental Disabilities, 62,* 104–114. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.01.008

van Exel, N. J. A., Koopmanschap, M. A., van den Berg, B., Brouwer, W. B. F., & van den Bos, G. A. M. (2005). Burden of Informal Caregiving for Stroke Patients. *Cerebrovascular Diseases*, *19*(1), 11–17. https://doi.org/10.1159/000081906

Wagner, A. K., Graves, A. J., Reiss, S. K., LeCates, R., Zhang, F., & Ross-Degnan, D. (2011). Access to care and medicines, burden of health care expenditures, and risk protection: Results from the World Health Survey. *Health Policy, 100*(2–3), 151–158. https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2010.08.004

Watson, S. L., Hayes, S. A., & Radford-Paz, E. (2011). CHAPTER TWO – "Diagnose me Please!": A Review of Research about the Journey and Initial Impact of Parents Seeking a Diagnosis of Developmental Disability for their Child. In R. M. Hodapp (Ed.), *International Review of Research in Developmental Disabilities* (Vol. 41, pp. 31–71). Academic Press. https://doi.org/10.1016/B978-0-12-386495-6.00002-3

תקצירי הפרקים בערבית

الملخصات في اللغة العربية

الفصل الكامل في الصفحة 43

محدودية ذهنية تطورية- تعريف, المسببات, طرق التصنيف والتشخيص

بنيامين هوزمي, حايا عميندا ف

ملخّص

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 وفقا لتعامله مع الفئات المتنوعة الموجودة به ومن ضمنها الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية. ستنعكس هذه القيم في إعطاء الأولويات لتخصيص كوادر وتطبيق حقوق الأشخاص ذوي المحدودية في التشريع. غالباً ما تكون ممارسة الحقوق الاجتماعية والاقتصادية مشروطة بفحص أهلية الشخص وأحيانا حتى على وجود عمليات تشخيصية واضحة ومعرفة.

تُظهر دراسة معمقة عن التعريفات المختلفة للمحدودية الذهنية التطورية التي تطورت منذ القرن ال 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 تطورية واخرون شخصوا سابقا على انهم ذوي محدودية ذهنية تطورية 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.

الفصل الكامل في الصفحة 73

المنهج المعرفي في تشخيص, علاج وتأهيل الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية

بروفيسور شلوميت كرايطلر, كلية علم النفس, جامعة تل ابيب

ملخّص

يتناول هذا الفصل منهجين مختلفين بهدف الفهم, التنبؤ وتغيير الأداء المعرفي والتحفيزي لدى الجيل الشباب المشخصين بالمحدودية الذهنية التطورية. النهج الأول هو نظرية المعرفة (كرايطلر) والذي خصص في الأساس للتطبيق فيما يتعلق بالأداء المعرفي(الذهني), والنهج الثاني هو نظرية التوجه المعرفي (كرايطلر وكرايطلر), والذي يتخصص بالتطبيق المتعلق بالتحفيز. يتم وصف التطبيق النظري, التجريبي والعلاجي لدي شريحة الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية. تتعلق تجارب التنبؤ والتغيير في الأساس بسلوك العنادة, الذاكرة, وصف صورة ورسم. سمحت نظرية المعرفة بالتغير والتنبؤ بشكل واضح علميا في مجال الأداء المعرفي, وسمحت نظرية التحفيز بالتغير والتنبؤ بشكل واضح علميا في المجالات السلوكية التي تم فحصها. كانت التعديلات القليلة المطلوبة خلال التجارب مشابهة للتعديلات المطلوبة لدى مجموعات أخرى. من المستحسن دمج هذه النظريات في الجهاز التدريسي والعلاجي للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية.

الفصل الكامل في الصفحة 99

نفكر بشكل مختلف, اتاحة ادراكية: النموذج القائم على الأدلة والآثار التطبيقية للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية

شيرا يلون حيموبيتس, اورنيت ابيدان-زيف, ميخال طنا ريندا, هيلا ريمون-جرينشفن

ملخّص

اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي المحدودية لعام 2012، والتي تهدف إلى ضمان المساواة في الحقوق, الحرية والكرامة للأشخاص ذوي المحدودية في جميع مجالات الحياة، تجعل الاتاحة واحدة من الأدوات الرئيسية لإزالة الحواجز وتحقيق مبدأ المشاركة الكاملة في المجتمع.

يتركز هذا الفصل في الاتاحة الادراكية, مما يعني, تبسيط وملائمة البيئة الفيزيائية والإنسانية بحيث يتم انشاء بيئة واضحة, بسيطة, مفهومة وبشكل قطعي. يتم تطبيق الاتاحة الادراكية عن طريق "منحدرات ادراكية"- وسائل وملائمات توفر فرصة للاندماج ومشاركة متساوية للأشخاص ذوي المحدودية الادراكية في بيئات الحياة المختلفة.

يسد "المنحدر الادراكي" الفجوة بين العمل او البيئة المعينة وبين قدرة الشخص. يعرض في هذا الفصل نموذج الاتاحة الادراكية الذي تطور في عملية مستمرة من خلال تجربة علاجية ودراسة اكاديمية وتطبيقية وفق نهج النظرية القائمة في المجال (حقل العمل).

نموذج الاتاحة الادراكية هو نموذج نظري وتطبيقي, خصّص للمساعدة في تحقيق حقوق الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية بالمشاركة الكاملة والعادلة في كل مجالات الحياة. يرتكز النموذج على مفهوم التصميم التشاركي الذي يتطلب مشاركة الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية في جميع مراحل عمليات الاتاحة الادراكية، من مرحلة اختيار وسائل الاتاحة وحتى اختبار نتائج الاتاحة.

يتكون النموذج من خمسة مركبات: مساحة متاحة, اتصال واضح, معلومات واضحة, عمليات بسيطة وتكنولوجيا سهلة الاستعمال. يشمل غلاف النموذج, الذي يسمح بتطبيق الاتاحة على ارض الواقع, أولا وقبل كل شيء, التعامل مع الوصمة من اجل ضمان حق الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية في الاتاحة والمشاركة الكاملة في كل مجالات الحياة. وبالإضافة التعامل مع الوتيرة, التعامل مع الصعوبة والتعامل مع عدم وجود الوعي التعليمي. يعتبر هذا الغلاف شرط أساسي وضروري في العملية, والذي يهدف لإنتاج بيئة واضحة, بسيطة وقطعية, مما يعني, بيئة متاحة ادراكياً.

الفصل الكامل في الصفحة 129

-بين تعريف الذات والمناصرة الذاتية المعضلات الناشئة من اللقاء بين المهنيين والأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية

كيرن درور, عنبار فرطهايمر- شينا ونتسان الموج

ملخّص

هدف الفصل الحالي هو تقديم مفاهيم التعريف الذاتي وهوية المحدودية للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية, ومناقشة العلاقة بينها وبين عمليات المرافعة الذاتية والجماعية. تبدأ بشكل عام عملية المرافعة لدى الأشخاص ذوي المحدودية في مرحلة شخصية للتعريف الذاتي. معظم المساعدة للفرد، هي في الانتقال بين عملية تكوين الهوية (من أنا؟) والعمل النشط للمرافعة- المحدودية هي جزء مني, وانا قادر على العمل من أجلى ومن اجل كل المجموعة التي انتمى اليها. مع ذلك, فأن عمليات تكوين الهوية والمرافعة الذاتية لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية قد تكون معقدة أكثر مقارنة مع أنواع أخرى من المحدودية, وذلك على مستويين. المستوى الأول, يرتبط بأن المحدودية التي يعاني منها الفرد هي عقلية وتؤثر على قدرته بالفهم والتعبير وكذلك يرتبط بصعوبة فهم الطاقم لعمليات تفكيره, الثقة بهذه العمليات والوساطة له بعمليات المرافعة نفسها. يتعلق المستوى الثاني بغياب الخطاب الاولي حول هوية المحدودية (Disability Identity) لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية وبالأخص خطاب إيجابي حول هذه الهوية. تقريبا فأن هذه المحادثة غير موجودة في حياة الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية, وذلك بسبب الوصمة السائدة في المجتمع (والتي تشمل أيضا الطاقم) والذين يرونهم أيضا جهلاء, غير قادرين وعاجزين ولذلك فانهم يشعرون بالحاجة للنيابة عنهم فيما يتعلق بالقرارات التي تخصهم. غالبا ما تتواجد هذه الوصمة أيضا لدى الأشخاص

أنفسهم بحيث يكون لها ابعاد على ثقتهم بأنفسهم, ايمانهم بذاتهم وعلى قدرتهم للمرافعة الذاتية. لاحقا يعرض الفصل, من خلال وصف حالات, الطريقة التي تؤدي بها عمليات المرافعة الذاتية والجماعية للتغيير الادراكي لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية والتغيير الثقافي لدى كافة المجتمع. ينتهي الفصل بتوجه شخصي للطاقم بإعطاء وزن وقيمة للمرافعة الذاتية لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية, للعمليات التي تسمح لكل شخص ذو محدودية ذهنية بأن يعبر عن رأيه, احتياجاته, أحلامه ورغباته والشعور بأنه مرئي ومحترم.

الفصل الكامل في الصفحة 153

وجود مشترك للتوحد والمحدودية الذهنية التطورية

بروفيسور كوري شولمان

ملخّص

اضطراب طيف التوحد هو مصطلح يشمل مجموعة اشخاص يعانون من صعوبات في التواصل الاجتماعي بجانب نمط سلوكي متكرر, مجالات اهتمام محدودة او/ وصعوبات في المعالجة الحسية. يظهر الاضطراب في جيل مبكر للشخص وتستمر بالتأثير على تطوره خلال حياته. الوجود المشترك للتوحد والمحدودية الذهنية يظهر في السنوات الأولى من حياة الشخص. هدف الفصل الحالي هو فحص التداخل بين طيف التوحد والمحدودية الذهنية التطورية من خلال دراسة القضايا المتعلقة في التشخيص والتعليق, المسببات البيولوجية المختلفة والمتشابهة للمتلازمتين مع التركيز على تأثير المحدودية الذهنية على اعراض التوحد. يدل تشخيص التوحد لدى الأشخاص ذوي متلازمة داون على تعقيد التشخيص المزدوج. يختتم الفصل بمناقشة اساسيات التدخل لهذه الفئة. بالرغم من كل المحاولات لفهم الوجود المشترك للمحدودية الذهنية وطيف التوحد, هنالك حاجة لمزيد من البحث لتحديد مسارات التطور, الاحتياجات الحياتية والاليات الكامنة وراء التداخل بهدف تزويد الخدمات المناسبة لهذه الفئة المميزة.

الفصل الكامل في الصفحة 183

المحدودية ذهنية تطورية والتوحد

د. جات سفالدي هروسي, بروفيسور ليديا جبيس

ملخّص

يصف هذا الفصل التداخل في التشخيص للمحدودية الذهنية التطورية والصعوبات لدى طيف التوحد مع الاخذ بعين الاعتبار التحدي المتمثل بقياس القدرة الذهنية بوجود توحد وبتغيير المتوقع على مدى الزمان. يصف الفصل التداخل القائم بين تشخيص التوحد والمحدودية الذهنية التطورية بواسطة وصف حالة, وكذلك يصف الديناميكية لتشخيص المحدودية الذهنية التطورية اعتماداً على نسبة المشاركة واستخدام وسائل الاتصال البديلة خلال اجراء الاختبارات الذهنية الادراكية, خاصة في مراحل تطور العقل. يعرض وصف الحالة مراحل التغييرات الإيجابية في المعايير الوظيفية, الادراكية والسلوكية لدى فتاة تبلغ من العمر ثلاثة سنوات وتسعة أشهر, بحيث تم تشخيصها في جيل 9 أشهر مع تأخير حركي وعام, وتمت رعايتها في مركز تأهيلي. عند جيل السنتين والنصف تم تشخيصها بطيف التوحد مع تأخير تطوري عام دون القدرة على الحديث. أشار التشخيص الى وجود متلازمة نادرة- Coffin-Siris. بعد سنة أخرى للعلاج, ما زال تشخيصها بطيف التوحد موجود لكن تم قياس قدرتها الادراكية في الحد الطبيعي. يؤكد الفصل على أهمية التدخل متعدد الأجهزة المبكر وعلى تذويت استخدام وسائل الاتصال المساعدة والبديلة بنهج " العائلة في المركز" بهدف تغيير التوقع المستقبلي وتعزيز المحفز للتواصل وللمشاركة في مجالات الحياة لدى الأطفال المشخصين مع محدودية ذهنية تطورية وتوحد.

الفصل الكامل في الصفحة 205

اضطرابات النوم لدى المحدودية الذهنية التطورية وابعادها على الصحة, نظام وجودة الحياة

د. يوئال رايطر, كلية الطب, الجامعة العبرية-القدس; وحدة امراض الرئة والمركز الطبي لنوم الأطفال, المركز الطبي هداسا-القدس

ملخّص

يعرّف النوم سلوكياً على انه وضع متغير وبه انفصال عن البيئة المحيطة. على الرغم من عدم معرفة دوره, الا اننا نقضي ما يقارب ثلث حياتنا في النوم. النوم الكافي ضروري للحياة وللأداء الأمثل, للتطور وتنمية الدماغ وكذلك ضروري لعمليات التعلم والذاكرة. لوحظ في السنوات الأخيرة ان اضطراب النوم أكثر شيوعاً لدى فئات معينة من ذوي المحدودية الذهنية التطورية يتعامل طب النوم مع صعوبات او اضطرابات النوم (انسومينيا), النوم المفرط (هايبرسومنيا), اضطرابات الساعة البيولوجية, الحركة الزائدة خلال النوم, باراسومنيا (مثل السير والكلام خلال النوم) واضطرابات التنفس في النوم.

قد تكون العلاقة بين النوم والمحدودية الذهنية التطورية معقدة. هنالك اضطرابات نوم شائعة لدى كافة المجتمع ولذلك فأنها شائعة أيضا لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية, بينما هنالك اضطرابات نوم خاصة للمتلازمات المختلفة. بعض اضطرابات النوم مصدرها اختلافات فسيولوجية في النوم, مثلا, فروقات في نسبة مراحل النوم المختلفة او مرحلة ما قبل الاستيقاظ. في بعض الأحيان, تبرز اضطرابات النوم المتلازمة الأولية. لا تختلف التشخيصات عن الفئة ذات التطور السليم, لكن قد تكون هنالك فروقات تظهر بوتيرة عالية, بتعبير طبي مختلف, مثل جيل حدوث الظاهرة, او شدة الاضطراب وابعاده.

تشير الأبحاث ان اضطرابات النوم شائعة لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية. يعاني الأشخاص ذوي متلازمة داون

من الأرق, توقف النفس خلال النوم وكذلك من الباراسومنيا, والكثير يشكون من النعاس والتعب اليومي. يعاني الأشخاص ذوي متلازمة ريت من خلل في المراكز المسؤولة عن السيطرة على التنفس ولذلك فأن أنماط التنفس غير سليمة. وأيضا يعانون من ساعات نوم غير سليمة, ضحك, تكلم, صراخ او صرير الاسنان وبكاء خلال النوم. لدى متلازمة انجلمن هنالك صعوبات في التعمق في النوم, الاستيقاظ, دورات نوم غير سليمة وعدم القدرة على النوم العميق. نسبة اضطرابات النوم عالية لدى متلازمة ريت ومتلازمة انجلمن, بحيث يتم تضمينها في معايير تشخيص المتلازمة. ترتبط الطفرة في متلازمة سميث مجنيس بشكل مباشر مع الساعة البيولوجية للجسم ونتيجة لذلك فأنه من الشائع وجود ظاهرة تبادل النهار والليل. بالإضافة, وجود حركات متكررة, مثل ضربات الرأس, والتي تظهر غالبا في مرحلة الانتقال اليقظة-النوم. لدى متلازمة ويليامز هنالك صعوبات نوم, نوم عميق ونوم مستمر. في هذا الفصل سوف نتطرق لاضطرابات النوم لدى هذه المتلازمات, حيث تعتبر شائعة بشكل خاص للاضطرابات المختلفة. نختتم الفصل بمعطيات عن الفئة ذات المحدودية الذهنية التطورية بشكل عام. للتلخيص, اضطرابات النوم شائعة لدى الأطفال والبالغين ذوي المحدودية الذهنية التطورية. اضطرابات النوم تعتبر حميدة وتؤدي لتأثير سلبي على الصحة في جميع ابعادها, نفسية, جسدية والعصبية الذهنية(الادراكية). التأثير ملحوظ من قبل المتعالج ومن قبل عائلته. نظراً لأن اضطرابات النوم تظهر أيضا خلال النهار, مع نعاس زائد, نقص في الاصغاء, التركيز وصعوبات سلوكية, فأن هنالك أهمية لمعرفتها من قبل كل المشاركين في العلاج. هنالك علاج فعّال لاضطرابات النوم, لذلك من المهم توجيه المتعالجين للاستفسار, التشخيص والعلاج.

الفصل الكامل في الصفحة 225

السمنة لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية: مسألة ثقيلة الوزن

د. جاليا جولن شفرينتسك

ملخّص

السمنة هي نتيجة نقص التوازن بين احتياج الجسم للسعرات(كالوري) وبين حرق هذه العسرات. ترفع السمنة احتمال الإصابة بأمراض ايضية (تمثيل غذائي) مثل السكري, امراض الكبد الدهنية, مرض قلب مثل ضغط دم مرتفع, نوبات قلبية وسكتة دماغية, التهاب مفاصل, زهايمر, اكتئاب وأنواع سرطانية متعددة. بالإضافة الى ذلك فأنها تؤثر على جودة الحياة, ترفع معدلات البطالة وتؤدي لاضطرابات اجتماعية. السمنة معرّفة كوباء عالمي. السمنة شائعة أكثر لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية مقارنة مع المجتمع العام. يتناول هذا الفصل تعريف السمنة, توضيح المسببات المرضية المؤدية لها ويبحث نسبة حدوثها لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية. لاحقاً سيتم فحص مسببان رئيسيان لهذه الظاهرة- الحركة الجسدية والتغذية, وكذلك سيتم مباحثة برامج تدخلية ملائمة للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية. يستعرض في ختام الفصل استنتاجات وتوصيات.

الفصل الكامل في الصفحة 251

الاعتداء الجنسي على الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية , الصدمة ووسائل التدخل

رونيت أرجمان

ملخّص

يتعرض الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية لخطر أكبر فيما يتعلق بكافة أنواع الاستغلال والاعتداء, من ضمنها الاعتداء الجنسي, مقارنة بالأشخاص ذوي التطور السليم. بالإضافة لحالات الاستغلال والاعتداء الجنسي, تشير التقارير الى العديد من التجارب السلبية في الحياة وصدمات أخرى بالإضافة للصدمات الأولية لوجود المحدودية ذاتها. مقابل هذه المعطيات الصعبة, هنالك نقص في تقييم وفهم هذه الظواهر, نقص في الأدوات المناسبة لتحديد وتقييم الصدمات وطرق معالجة هذه الفئة. يؤكد الفصل على أهمية التدخل المنهجي والفردي لحالات الصدمة بشكل عام ولحالات الاعتداء الجنسي بشكل خاص, مع ملائمة طرق التدخل لخصائص هذه الفئة.

الفصل الكامل في الصفحة 275

مفهوم متعدد الأنظمة حول علاج الأشخاص ذوي التشخيص المزدوج (محدودية ذهنية تطورية وعلم نفس الامراض)

شيفي مشياح, عادي دفيك-بونر, د.اماندا سيني, الوحدة للتشخيص المزدوج, بيت ايزي شبيرا

ملخّص

تشخيص مزدوج هو مصطلح من عالم الطب النفسي الذي يصف شخص يعاني من اضطرابين (مرضين) في نفس الوقت. يدور الحديث حول تشخيص محدودية ذهنية تطوريه مصاحب مع تشخيص اضطراب نفسي, صعوبات عاطفية او سلوكية. حتى سنوات قليلة ماضية, ساد الاعتقاد لدى الأطباء النفسيين والاخصائيين النفسيين, ان الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية «محصنين» من الاضطرابات النفسية. لكن في يومنا هذا هنالك موافقه لدى المهنيين الذي يعملون في المجال بوجود اضطرابات نفسية لدى الأطفال والبالغين ذوي المحدودية الذهنية التطورية بنسبة عالية. سوف نستعرض في هذا الفصل تطور مواقف المهنيين تجاه علم النفس المرضي لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية, سوف نذكر أسباب انتشار الاضطرابات النفسية لدى هذه الفئة, سنقوم بوصف التحديات في علاج ورعاية الأشخاص ذوي التشخيص المزدوج ونقترح نهج متعدد الأنظمة لعلاج ورعاية تم ملائمتهما لهؤلاء الأولاد والبالغين, مثل النهج الذي يطبّق في وحدة التشخيص المزدوج في بيت ايزي شبيرا.

سيتم توضيح عمل الفريق المهني في الوحدة من خلال وصفي حالة. سيسمح ذلك بتسليط الضوء على النهج العلاجي الذي يرى ان توفير استجابة متعددة المهنيين تلامس جميع مظاهر حياة المريض، وهي أفضل طريقة لعلاج الاضطرابات النفسية للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية.

الفصل الكامل في الصفحة 299

أتاحة الخدمات الطبية امام الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية

د.داليا نيسيم- مديرة تربوية, معهد طرامب, بيت ايزي شبيرا

ملخّص

يواجه الأشخاص ذوي المحدودية حواجز عند توجههم للحصول على خدمة طبية, سواء كان بسبب عدم المام الطواقم بالمحدودية ولاحتياجاتهم الخاصة, سواء بسبب القلق المشترك للطاقم ولمتلقي الخدمة بسبب البنى التحتية الطبية الغير متاحة وكذلك بسبب نقص المعرفة لدى الطاقم فيما يتعلق بالاستجابة لاحتياجهم ولأسباب أخرى. هذا يعني سوء المعاملة وعدم اعطائهم الفرصة بممارسة حقوقهم للحصول على خدمة طبية متساوية مثل كل مواطن اخر. ان حالة الأشخاص ذوي المحدودية الغير مرئية صعبة جدا: محدودية ذهنية, التوحد والاضطراب النفسي بحيث يكون الاضطراب ذهني, تواصلي اجتماعي او سلوكي قد يواجهون صعوبات أخرى عند مقابلة الأشخاص المهنيين: صعوبة بفهم التعليمات والارشادات, صعوبة في التنظيم, في التذكر وتأدية الإجراءات اللازمة, في بعض الأحيان يكون الموقف مرهقاً لدرجة ان لا يسمح للشخص بالتعاون مع الطاقم, صياغة كلماته, إدارة محادثة, أحيانا تكون هذه الضغوطات هي التي تمنعه من التركيز والحفاظ على الهدوء والتصرف وفق معايير المكان. هذا الوضع موجود رغم قانون المساواة للأشخاص ذوي المحدودية (2012) ورغم حق المساواة في الصحة بحيث ينص كلاهما على حقوق مثل عدم التمييز والحق بالحصول على الخدمات حسب احتياج الشخص مثل كل المجتمع, مع المحافظة على احترام الشخص وخصوصيته وعلى السرية الطبية وكذلك حقه بالحصول على المعلومات بشكل متاح ومخصص له.

تفتتح هذه المقالة بنظرة عامه موجزة عن موضوع اتاحة الخدمات واساسياته. فيما يلي يتم التطرق لمعلومات عن الأشخاص ذوي

المحدودية الذهنية التطورية وبالأساس صورة عن وضعهم كمستقبلي خدمات طبية: ما هي الحواجز التي يتعرض لها الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية وكذلك التي يتعرض لها الطاقم الطبي وذلك بهدف فهم أسبابها واقتراح تعديلات وطرق لمنع حدوثها. التدخل المقترح لاحقاً يشمل ثلاثة مركبات: تدريب وارشاد الطواقم الطبية, محتوى مناسب لتدريب وتطوير إجراءات لتحسين الصحة لدى مستقبلي الخدمات. وفي نهاية الفصل سيتم التطرق لمشروع تم تطويره في معهد طرامب ببيت ايزي شبيرا بدعم من مؤسسة عزرائيلي بحيث يهدف تقليص الفجوات وإلغاء الحواجز التي تحدث بين الطواقم ومستقبلي الخدمات في اطر الصحة- من اجل اتاحة الخدمات الطبية على أفضل وجه. كان المشروع مصحوبا بدراسة تقييمية سيتم لاحقا التطرق لنتائجها.

الفصل الكامل في الصفحة 325

السياسة الاجتماعية تجاه اشخاص ذوي محدودية ذهنية تطورية

د. اورين يوركفيتس, بروفيسور ايريك ريمرمان

ملخّص

يتناول هذا الفصل السياسة الاجتماعية تجاه الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية, مقارنة مع السياسة المتطورة في دول الغرب. تعرض في القسم الأول لمحة تاريخية عن تطور السياسة الاجتماعية تجاه الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية من فترة ما قبل الدولة وحتى يومنا هذا. ينصب التركيز الأساسي على تأثير اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي المحدودية والتي وافقت عليها إسرائيل مؤخرا, تقرير لجنة الخبراء العالميين فيما يتعلق بسياسة الإسكان المطلوبة (2011), وإقامة إدارة المحدودات في وزارة العمل والرفاه (2017). يحلل ويقيم القسم الثاني لهذا الفصل نتائج سياسة التشغيل (العمل) والإسكان للأشخاص ذوي محدودية ذهنية, مقارنة للسياسة الموجودة في أوروبا والدول الأخرى. هل تم تطوير فرص عمل في السوق الحرة في إسرائيل ام تم التحفظ عليها؟ هل استطاعت الحكومة إقامة بنية تحتية للإسكان وخدمات اجتماعية عامه للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية؟ وما مدى نجاحها فيما يتعلق بسياسة الانتقال من مسكن محمي داخلي لمسكن في المجتمع؟ يختم الفصل بنقاش حول هذه التحديات.

"حق الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية بأداء القيم"

حايا جرشوني

ملخّص

هنالك مجموعة من الحقوق مخصصة لتوفير جودة حياة ومساواة للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية مثل كافة الناس. لكن إِمكانية تحقيق الذات من خلال وجود قيم ودين غير معترف بها كحق لهم بل انها غائبة عن اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي المحدودية. الادعاء الأساسي هو ان الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية يعتبرون من البداية ذوي مستوى قيمي منخفض, وتنسب لهم دوافع شخصية وطفولية ان قاموا بطلب تنفيذ القيم الثقافية والدينية. نتيجة لذلك, فهم لا يتلقون الاعتراف والتقدير مثل الأشخاص الاخرين الذين يقومون بتأدية نفس القيم, بالإضافة الى ذلك, لا يتم كشفهم لهذه القيم ولا اتاحتها. يقوم أصحاب نظريات السلوك الايثاري والتطور الأخلاقي مثل "بياجي, ماسلو وكولبرج" بربط نسبة الذكاء بالقدرة للوصول لمستوى عالي من القيم, مع ذلك تشير النتائج التجريبية على عدم وجود اختلاف بين الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية والأشخاص الاخرين في رغبة أداء القيم والأخلاق. بالرغم من ذلك, عند رغبتهم في المساهمة يتم اعتبارهم ذوي دوافع شخصية مثل تخفيف الملل او محاولة تقليد الأشخاص الاخرين. تظهر هذه الصورة من خلال دراسة كيفية تتعلق في حق الزواج والوالدية لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية في المجتمع المتدين. الأشخاص المختلفين الذين تم مقابلتهم, هم أفراد اسرتهم والطاقم المرافق لهم والذين يدعمون بشكل كبير الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية, لكن من خلال مقابلات عميقة من الممكن ملاحظة صعوبة نسب رغبة تنفيذ القيم الدينية للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية.

اتضح ان المجتمع الغربي الذي قطع شوطا طويلا في الاعتراف بحقوق الاشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية ما زال لم

يطبق حق الأشخاص ذوي المحدودية بشكل عام والأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية بشكل خاص بتنفيذ القيم, لذلك فأنه ليس على عجلة لإتاحة هذا الحق.

الفصل الكامل في الصفحة 381

ذوو المحدودية الذهنية التطورية في المجتمع العربي في اسرائيل تقاطع اشكال التمييز- التقاطعية

د.لينة بدران، د. ايليت چور، وفاء بدران، بروفيسور مايكل اشلي شطاين

ملخص

الأشخاص ذوو المحدودية الذهنية التطورية في المجتمع العربي بإسرائيل هم اكثر عرضة لمواجهة اشكال تمييز متعددة، وذلك على خلفية محدوديتهم وعلى خلفية انتمائهم لمجموعة أقلية عرقية. الغرض من هذا البحث هو مراجعة الدراسات المتعلقة بأشخاص ذوي محدودية ذهنية تطورية وعائلاتهم في المجتمع العربي بإسرائيل، من منظور تقاطع اشكال التمييز – او التقاطعية (Intersectionality) نشأ مفهوم التقاطعية من النظريات النسوية والعرقية لوصف التبعيات المنبثقة نتيجة الانتماء إلى عدد من المجموعات المحمية. يصب مركز دراسة التقاطعية النقاش ما إذا كان الأشخاص المنتميين لعدة مجموعات محمية يعانون من تمييز أكثر من الأشخاص المنتميين لمجموعة محمية واحدة.

تزعم هذه النظرية ان الانسان المنتمي لمجموعتين محميتين قد يتعرض أكثر لظواهر تمييز متعددة وان ظواهر التمييز هذه ستكون خاصة لدمج الافتراضات الاجتماعية - الثقافية المصاحبة لنفس المجموعات المحمية المتقاطعة. تناولت الادبيات حقيقة ان الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية، النساء, كبار السن وأبناء الأقلية معرضين لفرص محدودة في مجالات الحياة المختلفة. لم يتم مناقشة خاصية الدمج للأشخاص المنتمين لمجموعة المحدودين ذهنيا ومجموعة الأقلية العرقية في آن واحد.

هدف هذا الفصل هو مراجعة الجوانب والتحديات الخاصة التي يواجهها الأشخاص ذوو المحدودية الذهنية التطورية وعائلاتهم في الاندماج داخل المجتمع العربي بإسرائيل في مجالات حياتية مختلفة كالاندماج المجتمعي، العمل والترفيه، الزواج والوالدية ومناقشة ذلك عبر عدسة نظرية تقاطع اشكال التمييز (Intersectionality).

الفصل الكامل في الصفحة 407

تطوير القواعد السلوكية الأخلاقية لدى مديري المنظمات التي توظف اشخاص ذوي محدودية ذهنية تطورية في سوق العمل الحر

د. ميري عمرام وبروفيسور اورلي شبيرا-لستشنسكي

ملخص

يطرح توظيف الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية في سوق العمل تحديات متعددة نابعة من حواجز وأفكار مسبقة سائدة لدى عامة الناس. هدف الدراسة كان فحص طرق تعامل أرباب العمل مع المعضلات الأخلاقية, وأيضا تطوير قواعد سلوكية ورموز أخلاقية. ارتكزت طريقة الدراسة على عمليات ارشاد معتمدة على مشاهدة فيديوهات تصف معضلات أخلاقية خلال استخراج قواعد سلوكية أخلاقية ورموز أخلاقية. اشترك في الدراسة 40 من أرباب العمل بحيث تم اختيارهم بشكل عشوائي. التقى المشتركين مرة في الشهر لمدة 9 اشهر. اشارت نتائج الدراسة الى ان المعضلات الأخلاقية تتكامل في التفاعلات بين طبقات النموذج البيئي الاجتماعي. على سبيل المثال, تناقش طبقة Microsystem العلاقات الاجتماعية بين الشخص ذو المحدودية الذهنية التطورية وصاحب العمل, بينما تناقش طبقة Mesosystem العلاقات بين صاحب العمل وبين والديّ الشخص ذو المحدودية الذهنية التطورية, وتناقش طبقة Exosystem العلاقات بين صاحب العمل وبين العامل الاجتماعي المرافق للعامل ذو المحدودية الذهنية التطورية, وتناقش طبقة Macrosystem العلاقات بين صاحب العمل وبين مدير المنظمة, وتناقش طبقة Chronosystem العلاقات بين صاحب العمل وبين السياسة الحكومية. وكذلك وجد ان قواعد السلوك الأخلاقية تتراوح بين الابداع ووضع الحدود. نظرياً, تساهم الدراسة في تصميم نموذج بيئي اجتماعي في سياق تدريب أرباب العمل العاملين في سوق العمل الحر. بالإضافة الى ذلك, فأن وضع الرموز الأخلاقية يساعد باتخاذ قرارات أخلاقية تمنع العمال ذوي المحدودية الذهنية التطورية من ترك العمل او فصله

قنوات للمجتمع: تلخيص 40 عام من العمل بهدف تطوير الاحتواء, الاندماج والمشاركة في المجتمع لدى اشخاص مع صعوبات أداء ذهنية وصعوبات أخرى

عامنوال شان

ملخص

يستعرض هذا المقال تبلور الرؤية والادراك المهني اللذان وجها الكاتب في عمله مع اشخاص ذوي صعوبات ذهنية وصعوبات اخرى خلال ٤٠ عام في المجال الثقافي, الفني, المجتمعي والترفيهي. تستند هذه الرؤية على الإمكانات والقدرات الكامنة لدى الأشخاص الذين عمل معهم من اجل اكتساب تحقيق الذات على الصعيد الشخصي وعلى النماذج السائدة للمحدودية في المجتمع: النموذج الاجتماعي ونموذج الحقوق. يرتكز المقال في مراجعة أنشطة "سيئيم-القمم"- برنامج اول في إسرائيل لتطوير وتشغيل برامج ثقافية وترفيهيه في المجتمع لأشخاص ذوي صعوبات وظيفية في نطاق عمل الكاتب في جمعية "شكال" بين السنوات ١٩٩٣-٢٠١٨. يستعرض المقال ويلخص عدة مشاريع أساسية تم تشغيلها في اطاره: "نتواصل- حوار من خلال الفن" في اكاديمية بتسلئيل, المهرجان السينمائي الدولي "الأفلام تخلق الواقع" في سينماتك القدس وفي جميع انحاء الدولة, برنامج تلفازي عالمي "الاستثنائي" ومسرح سيئيم. حصل البرنامج على اوسمة وتم عرضه في مؤتمرات ومقالات محلية وعالمية. ساعد البرنامج بتطوير البث الاجتماعي وبتطوير العديد من المبدعين من ذوي الصعوبات الوظيفية. حصل برنامج "سيئيم" على ظهور اعلامي واسع وساعد الأشخاص ذوي المحدودية في الدولة وفي العالم على تعزيز مكانتهم, تصوراتهم وجودهم ومشاركتهم في المجتمع.

الفصل الكامل في الصفحة 443

عائلات لأطفال, مراهقين وبالغين ذوي محدودية ذهنية تطورية: موارد شخصية واجتماعية

مالكا مرجريت وميخال ال-يجون

ملخص

في السنوات الأخيرة, ازداد الاهتمام البحثي الدولي بجودة حياة نظام الاسرة في عائلات لشباب ذوي محدودية ذهنية تطورية. يخضع هذا المجال لتغييرات مفاهيمية مهمة, حيث يتم استبدال النماذج العلاجية الحتمية, التي تركز على الازمة العائلية, بنماذج اجتماعية تطورية متعددة الابعاد.

يهدف هذا الفصل لعرض التعددية في استجابات الاسرة التي تظهر حسب مقاييس جودة الحياة, والتي تعكس العلاقات الديناميكية بين عوامل الخطر والموارد الشخصية, العائلية والاجتماعية. وفقاً لذلك, فأن هذا الفصل سيركز على مقاييس رفاهية العائلة, استجابتهم العاطفية وبمصادر تأقلمهم. سيعرض النهج التطوري الذي يميز بين خصائص نظام الاسرة فيما يخص المجموعات العمرية المختلفة, بداية من جيل الطفولة والذي يحتاج لبرنامج تدخلي مبكر, مرورا بجيل الشباب المبكر الذين يواجهون مرحلة انتقالية من الإطار التربوي لأطار العمل, وصولاً لعائلات كبار السن. سيعرض هذا الفصل ابحاثاً تطرقت لعوامل منبئة ومسببه لنقص جودة الحياة مثل, امراض واضطرابات سلوكية بجانب المصادر الشخصية مثل الشعور بالتماسك, الشعور بالأمل, موارد عائلية مثل الجو السائد في العائلة وموارد اجتماعية مثل الدعم من المؤسسات ومن التطوع. كذلك سيتم عرض دراسات تشير للاختلافية التجانسية لدى الوالدين, الأولاد ذوي المحدودية الذهنية التطورية وعائلاتهم, مع التركيز على عوامل الخطر, موارد التأقلم والدعم والتوصيات لتطبيقات علاجية.

الفصل الكامل في الصفحة 469

الوالدية المستمرة- ضغوطات, عبئ, والازدواجية لدى والدين كبار السن الذين يرعون ابنهم ذو المحدودية الذهنية التطورية

د. معيان فاين

ملخص

في السنوات الأخيرة حدث تغيير في الاتجاه المتمثل في رؤية الوالدين كبار السن بأنهم يحتاجون الرعاية من ابناءهم. أظهرت الدراسات ان هنالك مساعدة تأتي من قبل الوالدين للأبناء وليس فقط من قبل الأبناء للوالدين المسنين. (Grundy, 2005; Fingerman et al., 2009). بدأ علماء الشيخوخة بدراسة دور كادر الاسرة الذي يملأه الوالدين كبار السن, بحيث يوفروا الدعم لأفراد الاسرة, وأحيانا أكثر من حصولهم على مساعدة. اشارت الدراسات الى وجود عدد كبير من الأهالي كبار السن والذين يقومون برعاية ابنهم البالغ, والذي يعاني من محدودية تطورية ذهنية. هؤلاء الإباء المسنون الذين اعتادوا على دعم أطفالهم لفترة محدودة, يعملون الان كمقدمي خدمات نشطين لفترة طويلة (Brennan et al., 2018; Greenberg et al.,1993; Llewellyn et al., 1999) على غرار السياسات الدولية التي تدعم عدم المؤسسية, كذلك الامر في إسرائيل, تطورت تغييرات منهجية تؤكد على دمج الأشخاص ذوي المحدودية في المجتمع (בן נון ואחרים, 2008; עמינדב וניסים, 2010 ;Baumbusch et al., 2017;) سياسة قسم رعاية الأشخاص ذوي المحدودية تؤكد على تفضيل واضح للعيش في الخلية العائلية (שלום ואחרים, 2015) وبذلك فأنها تشدد على وظيفة الجهاز الاسري كداعم أساسي.

على الرغم من وجود تأييد للبقاء في المجتمع للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية وبأن الرعاية اليومية تكون من قبل أبناء الاسرة, الا انه هنالك القليل فقط من الآباء المسنين الذي يقومون بدور الراعي الأساسي.

الهدف المركزي للدراسة هو فحص مستوى الضغط, عبئ الرعاية والازدواجية التي يشعر بها الآباء كبار السن تجاه ابنهم ذو المحدودية الذهنية التطورية الذي يسكن معهم ويتوجه لمراكز يومية خلال النهار, مستوى الأداء لدى البالغ ذو المحدودية الذهنية التطورية وكيفية تأثير هذه الأمور على جودة حياة الوالدين. وبالإضافة سيتم تحليل مسألة مغلقة حول الصعوبات اليومية التي يواجهها الوالدين المسنين خلال رعايتهم.

المشتركين- اشترك في الدراسة 147 اباء, من بينهم 73 اباء لأبناء يعملون في مركز تأهيل مهني و 74 اباء لأبناء يتعالجون من مراكز يومية. الوالد المشترك سواء ام او اب عرّف نفسه على انه الراعي الأساسي, لم يشترك اثنان من الآباء لنفس العائلة.

التحليل الاحصائي- من خلال برنامج spss 23, إحصاء نظري, إحصاء استدلالي. معالجة المعلومات النوعية(الكيفية)- تحليل محتوى بواسطة الفئات والتصنيف.

نتائج الدراسة الكمية: هنالك علاقة إيجابية ذات دلاله إحصائية بين عبئ الرعاية والازدواجية, بحث كلما كان العبء أكثر كلما زاد الشعور بالازدواجية لدى الإباء تجاه أبنائهم. وجدت علاقة إيجابية ذات دلالة إحصائية بين مستوى الأداء لدى البالغ ذو المحدودية الذهنية التطورية والشعور بالازدواجية, بحيث يشعر الوالدين للبالغين المستقلين بازدواجية أكثر. فيما يخص جودة الحياة وجد ان العلاقة سلبية ذات دلالة إحصائية بين الضغط وعبئ الرعاية وبين جودة الحياة للوالدين. لم يعثر على علاقة بين الازدواجية والجودة.

نتائج كيفية-نوعية: أشاروا على المواجهة اليومية التي يختبرها الإباء الراعين, والتي تشمل صعوبات جسدية, صعوبات التعامل مع سلوك صعب, تعدد حالات العلاج بالإضافة للمحدودية الشخصية للاباء, التعامل مع محدودية معقدة لأبنائهم.

سيقدم الفصل الابعاد النظرية والتطبيقية في مجال العمل مع العائلات كبيرة السن.

الفصل الكامل في الصفحة 495

"بالطبع مخيف ان يكون الامر هكذا... اين ابي وامي؟!": اللقاء مع نهاية الحياة لدى العائلة المتدينة المسنه فيما يخص شخص ذو محدودية ذهنية تطورية

د. الون زمير, قسم علم الشيخوخة, جامعة حيفا; مركز مينيرفا (MCIA) لدراسة السكان المسنين

ملخص

هدف الفحص هو فحص تجربة عائلات مسنة متزمتة الدين بجانب شخص مع محدودية ذهنية تطورية فيما يتعلق باللقاء مع نهاية حياة الوالدين. من خلال تحليل مضمون المقابلات, وجدت أربعة قضايا أساسية: "" انا اتعذب بسؤال ماذا يستطيع ان يفهم": مسألة فهم مصطلح الموت وقدرة الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية على الحزن, بشكل متدين ; "" هو لا يستطيع ان يفهم اننا نذهب للعزاء وان لا يمكنه ان يفرح": وجود الشخص ذو المحدودية الذهنية التطورية بأحداث العزاء والذكريات الدينية" ;"" هي كانت تبكي ولا تتحدث... لكنها تتعامل مع تهاليلها": مراسم دينية كوسيلة للتعامل مع الحداد عند الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية" ; "" يجب التحدث والاستعداد, لكن الأهم من ذلك هو الاعتقاد البريء": استمرار عيشه في البيت بعد موت الوالدين " تركز المناقشة على مصطلح" الحداد من غير حقوق" في سياق ديني بحيث سيشير تأثيره على جهاز الدعم الاسري في نهاية الفصل الى نصائح وتوصيات علاجية عاطفية ثقافية للمهنيين الذين يعملون مع عائلات متدينة بحيث يكون لديها بالغين ذوي محدودية ذهنية تطورية فيما يخص نهاية الحياة.

الفصل الكامل في الصفحة 519

وصمة العار, الشعور بالمقدرة, التوتر ومتغيرات الخلفية لدى اباء من البدو لابناء في جيل البلوغ ذوي محدودية ذهنية تطورية- وجهة نظر ثقافية

فارس كعبية وايريس منور بينيمني

ملخص

إسرائيل هي دولة متعددة الثقافات بحيث تسكن فيها أقليات متنوعة. يوجد لكل مجموعة اقلية خصائص سكانية(ديموغرافية), ثقافية ودينية فريدة. احدى مجموعات الأقلية هي فئة البدو في إسرائيل, والتي تعرّف كمجموعة فرعية داخل الأقلية العربية، والتي تتميز بتفردها الثقافي, التاريخي, الاجتماعي والسياسي. بالإضافة الى ذلك, فإن انضمام الطفل الذي يعاني من محدودية ذهنية تطورية إلى الأسرة يخلق تغييرًا مهمًا في أداء الأسرة لدى في كل مركباتها, التوترات، وأحيانًا تغيير في الشعور بالمقدرة الأبوية، وفي بعض المجتمعات يشير أولياء أمور أطفال ذوي محدودية ذهنية تطورية الى الشعور بوصمة العار.

حظيت الدراسات الحساسة ثقافيًا باهتمام كبير في السنوات الأخيرة. مع ذلك, فأن معظم الادبيات حول تأقلم اباء لأبناء ذوي محدودية ذهنية تطورية تتعامل مع الثقافات الغربية, واقلية منها تتعامل مع المجتمعات الغير غربية.

بالإضافة إلى ذلك، فإن منتج الدراسة, التعاون الدولي وجودة الدعاية لقضايا المحدودية في الشرق الأوسط آخذة في الارتفاع في العقد الماضي. مع ذلك، ما زالت كتابة معظم الدراسات مستمرة من قبل عدد محدود من البلدان في الشرق الأوسط (مصر, المملكة العربية السعودية ولبنان) ويتم إنتاجها في مؤسسات داخل تلك البلدان. في هذا الفصل ستقدم إجابة حول الفجوة الحالية في الادبيات الدراسية, وسيتم تسليط الضوء على الطريقة التي يتعامل بها الابوة البدو مع تقدم ابنهم ذو المحدودية الذهنية التطورية في

العمر. هذا البحث مهم بشكل خاص نظرًا لأن دراسة «الأبوة» هي مجال بحث جديد نسبيًا في العلوم الاجتماعية. في اغلب الاحيان، ركزت معظم الدراسات على والدية الأمهات، وهي حقيقة تعكس النهج التقليدي الذي ينص على ان مصير المرأة البيولوجي هو إنجاب الأطفال والعناية بهم. كذلك, قد يشعر الإباء بالفشل ويقل الشعور بالقيمة الذاتية لديهم, وقد تطور أيضا شكوك حول كفاءتهم بتزويد الرعاية لأبنائهم والقيام بمسؤولياتهم ك " اباء صالحين». بشكل عام, ان تكون اب لابن ذو محدودية ذهنية تطورية يعني زيادة في الضغوطات على مهمة الوالد والذي يعتبر دورا صعباً بطبيعته. من هنا تتطور أهمية الدراسات التي تبحث في كيفية تعامل الآباء البدو في هذه الثقافة الفريدة. هنالك ثلاثة متغيرات أساسية في تعامل الإباء الذين لديهم ابن ذو محدودية ذهنية تطورية من وجهة نظر ثقافية: وصمة العار, الشعور بالمقدرة والضغط. لذلك سوف يركز هذا الفصل على هذه المتغيرات وعلى العلاقة بينها.

تخدم ادبيات البحث المعروضة في هذا الفصل كأساس لتحضير برامج تدخلية ملائمة ثقافياً لأباء أبناء ذوي محدودية ذهنية تطورية في جيل البلوغ داخل مجتمعات مختلفة ثقافياً بشكل عام وداخل مجتمع البدو بشكل خاص.

الفصل الكامل في الصفحة 541

التدخل المبكر للأطفال ذوي المحدودية الذهنية التطورية

راز طننفؤوم, طالبة دكتورا, د.رحيل يفعات, د.براخا نير

ملخص

يتناول الفصل الحالي أهمية التدخل المبكر للأطفال ذوي المحدودية الذهنية التطورية. يلعب الملف الجيني والمبنى العصبي دوراً مهماً في تحديد أداء الأطفال ذوي المحدودية الذهنية في مجالات التطور المختلفة. مع ذلك, فأن البيئة الحاضنة والداعمة لنظام تدخل ملائم من مرحلة مبكرة قدر الإمكان لها تأثيراً مهماً على تحسين وتعزيز أداء الأطفال في مختلف مجالات التطور وكذلك على جودة الحياة (Bruder, 2019 & Bull, 2020; Guralnick).

بهدف معاينة الدعم المطلوب لتنمية طفل ذو محدودية ذهنية وتطبيقه, يلزم تدخل متعدد المجالات والذي يتطرق لمجالات الأداء المختلفة, ومتعدد القنوات بحيث يتطرق لقنوات الاتصال المختلفة. ينفذ هذا التدخل بواسطة طاقم متعدد التخصصات, المطلوب في تحديد المكونات الوظيفية للطفل في مجالات التطوير المختلفة في كل مراحل تطوره، من أجل إنشاء بيئة بيتية تدعو الطفل إلى اكتساب كامل للمهارات. للتدخل المبكر هذا هنالك تأثير على أداء الطفل في سن مبكر بل وانه يحدد استمرارية طريقه. (Guralnick, 2011; Houwen et al., 2016).

يساعد التدخل المبكر برفع الوعي لدى الاهل والمعالجين حول التأثير الإيجابي للمشاركة في تفاعل متزامن وملائم لاحتياجات الطفل, ويزودهم بالأدوات اللازمة لتكوين مثل هذه النشاطات. بالإضافة لتوضيح أهمية التدخل المبكر, فأن هذا الفصل جاء ليشدد على انه باستطاعة التدخل المبكر متعدد المجالات والذي يشمل تطرقاً لمجال الاتصال من مرحلة مبكرة, والذي يشجع على استخدام الاتصال متعدد القنوات كوسيلة للتقييم والتدخل, ان يحسن من تطور الأطفال ذوي المحدودية الذهنية التطورية.

يتضمن الفصل عرضًا لتقييم مشاركة طفل ذو محدودية ذهنية تطورية في التفاعل كجزء من برنامج التدخل المبكر من خلال تحليل مكونات حركات جسد الطفل وأفعاله.

الفصل الكامل في الصفحة 573

الملخص في العربيه: اضطرابات النوم لدى المحدودية الذهنية التطورية وابعادها على الصحة, نظام وجودة الحياة

د. يوئال رايطر, كلية الطب, الجامعة العبرية-القدس; وحدة امراض الرئة والمركز الطبي لنوم الأطفال, المركز الطبي هداسا-القدس

ملخص

يعرّف النوم سلوكياً على انه وضع متغير وبه انفصال عن البيئة المحيطة. على الرغم من عدم معرفة دوره, الا اننا نقضي ما يقارب ثلث حياتنا في النوم. النوم الكافي ضروري للحياة وللأداء الأمثل, للتطور وتنمية الدماغ وكذلك ضروري لعمليات التعلم والذاكرة. لوحظ في السنوات الأخيرة ان اضطراب النوم أكثر شيوعاً لدى فئات معينة من ذوي المحدودية الذهنية التطورية.

يتعامل طب النوم مع صعوبات او اضطرابات النوم (انسومينيا), النوم المفرط (هايبرسومنيا), اضطرابات الساعة البيولوجية, الحركة الزائدة خلال النوم, باراسومنيا (مثل السير والكلام خلال النوم) واضطرابات التنفس في النوم.

قد تكون العلاقة بين النوم والمحدودية الذهنية التطورية معقدة. هنالك اضطرابات نوم شائعة لدى كافة المجتمع ولذلك فأنها شائعة أيضا لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية, بينما هنالك اضطرابات نوم خاصة للمتلازمات المختلفة. بعض اضطرابات النوم مصدرها اختلافات فسيولوجية في النوم, مثلا, فروقات في نسبة مراحل النوم المختلفة او مرحلة ما قبل الاستيقاظ. في بعض الأحيان, تبرز اضطرابات النوم المتلازمة الأولية. لا تختلف التشخيصات عن الفئة ذات التطور السليم, لكن قد تكون هنالك فروقات تظهر بوتيرة عالية, بتعبير طبي مختلف, مثل جيل حدوث الظاهرة, او شدة الاضطراب وابعاده.

تشير الأبحاث ان اضطرابات النوم شائعة لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية. يعاني الأشخاص ذوي متلازمة داون من الأرق, توقف النفس خلال النوم وكذلك من الباراسومنيا, والكثير يشكون من النعاس والتعب اليومي. يعاني الأشخاص ذوي متلازمة ريت من خلل في المراكز المسؤولة عن السيطرة على التنفس ولذلك فأن أنماط التنفس غير سليمة. وأيضا يعانون من ساعات نوم غير سليمة, ضحك, تكلم, صراخ او صرير الاسنان وبكاء خلال النوم. لدى متلازمة انجلمن هنالك صعوبات في التعمق في النوم, الاستيقاظ, دورات نوم غير سليمة وعدم القدرة على النوم العميق. نسبة اضطرابات النوم عالية لدى متلازمة ريت ومتلازمة انجلمن, بحيث يتم تضمينها في معايير تشخيص المتلازمة. ترتبط الطفرة في متلازمة سميث مجنيس بشكل مباشر مع الساعة البيولوجية للجسم ونتيجة لذلك فأنه من الشائع وجود ظاهرة تبادل النهار والليل. بالإضافة, وجود حركات متكررة, مثل ضربات الرأس, والتي تظهر غالبا في مرحلة الانتقال اليقظة-النوم. لدى متلازمة ويليامز هنالك صعوبات نوم, نوم عميق ونوم مستمر. في هذا الفصل سوف نتطرق لاضطرابات النوم لدى هذه المتلازمات, حيث تعتبر شائعة بشكل خاص للاضطرابات المختلفة. نختتم الفصل بمعطيات عن الفئة ذات المحدودية الذهنية التطورية بشكل عام.

للتلخيص, اضطرابات النوم شائعة لدى الأطفال والبالغين ذوي المحدودية الذهنية التطورية. اضطرابات النوم تعتبر حميدة وتؤدي لتأثير سلبي على الصحة في جميع ابعادها, نفسية, جسدية والعصبية الذهنية(الادراكية). التأثير ملحوظ من قبل المتعالج ومن قبل عائلته. نظراً لأن اضطرابات النوم تظهر أيضا خلال النهار, مع نعاس زائد, نقص في الاصغاء, التركيز وصعوبات سلوكية, فأن هنالك أهمية لمعرفتها من قبل كل المشاركين في العلاج. هنالك علاج فعّال لاضطرابات النوم, لذلك من المهم توجيه المتعالجين .جلاعلاو صيخشتلا ,راسفتسلاا

الفصل الكامل في الصفحة 601

جوانب فلسفية, نظرية وتطبيقية للتعلم الهادف والتعلم مع المحدودية: نموذج دائرة الاستيعاب وتطبيقه في جهاز التعليم الخاص والعادي

بروفيسور شونيت رايطر

ملخص

يعرض في هذا الفصل المفهوم الإنساني كفلسفة يمكن على أساسها صياغة نظرية تربوية وتطبيقها في جهاز التدريس والتعلم. وكذلك يعرض بها نموذج" دائرة الاستيعاب" بحيث يستند على مبادئ تعليميه تتوافق مع الفرضيات الأساسية وطرق التدريس الخاصة بمنهج البنائية. تم بلورة النموذج بعد دراسة أجريت في إسرائيل وهو الأساس المفاهيمي والتطبيقي لخطة رئيسية للتعليم الخاص. بواسطة هذا النموذج يمكن بناء مناهج تعليمية مع محتويات متعددة ومتنوعة للأعمار المختلفة, من الطفولة وحتى البلوغ.

على الصعيد المحلي, تم انتاج برامج تعليمية تقع تحت عنوان" ما قبل امتحانات الثانوية العامة (البجروت)", ومن ضمنها تربية اجتماعية, موطن, تربية للعمل وتدريس العلوم للتربية الخاصة. يتم تطبيق برامج التعليم على صعيد المدرسة وعلى صعيد الصف وفقاً لاحتياج المكان. الهدف الأسمى لهذه البرامج هو تنمية الشخصية المستقلة لدى الطالب والتي تستند على الوعي الذاتي, بلورة نظام أولويات القيمة, القدرة على التعامل مع حل المشاكل المعقدة, قدرة الاختيار وتفهم الاخرين. يحدث التعليم على شكل مجموعات بناءً على مبدأ ان التعليم الهادف يحدث على شكل تفاعل اجتماعي. وفقاً لذلك, فأن دور المعلم\ة هو ان يكون مربي متعدد المجالات. تعرض في هذا الفصل دراسات استخدمت النموذج مع اشخاص ذوي محدودات تواصلية وذهنية وكذلك مع فئات مختلطة لطلاب مع او بدون محدودية.

وفي النهاية يتم التطرق لتوصيات مستقبلية تركز على التعليم المختلط (المدمج), والذي يهدف بأن يكون التدريس في صفوف متنوعة دون التفرقة بين "الخاص" "والعادي". سنحاول الإجابة عن السؤال هل وكيف من الممكن تطبيق مبادئ التعليم الخاص في التعليم العادي. هل تستطيع طريقة التعليم حسب منهج دائرة الاستيعاب ان تجيب عن المسألة المطروحة امامنا اليوم وهي: كيف سيتعامل النظام والمعلمين\ات في الصف مع ازدياد نسبة أحاله الطلاب ذوي المحدودية الى التعليم العادي.

الفصل الكامل في الصفحة 627

دمج خريجين ذوي محدودية ذهنية تطورية في نظام التعليم: الرؤية, التحدي والعمل

هايدي فليبيان وعدي بن-حمو

ملخص

يعتبر الدمج المهني للخريجين ذوي الاحتياجات الخاصة في المجتمع ككل وفي نظام التعليم بشكل خاص تحدياً ثقافياً واجتماعياً. بغرض النجاح في تحقيق عملية الدمج, يجب ملائمة النظام التعليمي الدامج على أفضل وجه, ولذلك يتوجب دراسة وفهم مواقف الأشخاص الأساسيين المسؤولين عن خطة الدمج. على الرغم من ان خطة دمج الخريجين ذوي صعوبات تعليمية, حسية او حركية قد تم تعلمها وتطبيقها تدريجياً على مر السنوات, الا ان تطبيقها لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية لم يتم بعد. تعرض حاليا في إسرائيل والعالم برامج تدريب متعددة للخريجين ذوي المحدودية الذهنية التطورية بهدف العمل والدمج في المجتمع, ولكن لا تشمل هذه البرامج تدريب للعمل داخل الإطار التربوي الذي تعلموا به بأنفسهم حتى جيل 21. في الدراسة الحالية تم استشارة 75 خبير في مجال التربية والدمج في المجتمع الاسرائيل وسؤالهم حول كيفية دمج خريجين ذوي محدودية ذهنية تطورية في النظام التدريسي. يظهر من النتائج انه على الرغم من الاستعداد الكبير الذي ابداه الطاقم التربوي بدمج الخريجين ذوي المحدودية الذهنية التطورية في النظام التدريسي, الا ان الطريق لتحقيق ذلك مليئة بالتحديات ويجب اخذها بعين الاعتبار خلال عملية التخطيط والتنفيذ.

الفصل الكامل في الصفحة 651

إِسكان الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية ليطل برلاف

الملخص في العربيه

ملخص

على مر السنين, حصلت تغييرات في جميع ارجاء العالم وذلك في المجالات الحياتية المختلفة لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية, المواقف تجاههم, والسياسات. بدأ فهم الحقوق التي يستحقونها, وتم سن قوانين توضح حقهم بالحصول على فرص ليكونوا جزءاً من المجتمع على غرار الاشخاص ذوي التطور السليم (دون محدودية) (Nye-Lengerman & Hewitt, 2019). انعكست هذه التغييرات أيضا في الترتيبات السكنية المقدمة للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية. خلال السنوات الأخيرة سادت سياسة الرعاية الغير مؤسسية في العديد من بلدان العالم- وهذا يعني انتقال الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية من السكن داخل مؤسسة للسكن في المجتمع, وتطوير وحدات اسكانية في المجتمع (Rimmerman, 2017). أثر هذا الاتجاه أيضا على دولة إسرائيل. من الممكن الملاحظة انه في السنوات العشرين الاخيرة تم اتخاذ إجراءات وخطوات كبيرة بهدف تعزيز وتحقيق فكرة الاندماج في المجتمع للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية (זיו, 2004; חובב ועמינדב, 2006; עמינדב וניסים, 2015). مع ذلك, فأن وتيرة تحقيق هذه العملية في إسرائيل تعتبر معتدلة مقارنة بالوتيرة المتسارعة في الدول الغربية (ניסים, 2012; עמינדב וניסים, 2009; Blank et al., 2011). على الرغم من الخطوات التي أجريت في إسرائيل في العقود الماضية بهدف تطوير الإسكان داخل المجتمع وتقليل نسبة السكن المؤسسي, لا يزال الإسكان البديل الأكثر شيوعاً بينهم هو الإسكان المؤسسي.

الفصل الكامل في الصفحة 675

الوالدية المستمرة- ضغوطات, عبئ, والازدواجية لدى والدين كبار السن الذين يرعون ابنهم ذو المحدودية الذهنية التطورية

د. معيان فاين

ملخص

في السنوات الأخيرة حدث تغيير في الاتجاه المتمثل في رؤية الوالدين كبار السن بأنهم يحتاجون الرعاية من ابناءهم. أظهرت الدراسات ان هنالك مساعدة تأتي من قبل الوالدين للأبناء وليس فقط من قبل الأبناء للوالدين المسنين. (Grundy, 2005; Fingerman et al., 2009). بدأ علماء الشيخوخة بدراسة دور كادر الاسرة الذي يملأه الوالدين كبار السن, بحيث يوفروا الدعم لأفراد الاسرة, وأحيانا أكثر من حصولهم على مساعدة. اشارت الدراسات الى وجود عدد كبير من الأهالي كبار السن والذين يقومون برعاية ابنهم البالغ, والذي يعاني من محدودية تطورية ذهنية. هؤلاء الإباء المسنون الذين اعتادوا على دعم أطفالهم لفترة محدودة, يعملون الان كمقدمي خدمات نشطين لفترة طويلة (Brennan et al., 2018; Greenberg et al.,1993; Llewellyn et al., 1999)

على غرار السياسات الدولية التي تدعم عدم المؤسسية, كذلك الامر في إسرائيل, تطورت تغييرات منهجية تؤكد على دمج الأشخاص ذوي المحدودية في المجتمع (בן נון ואחרים, 2008; עמינדב וניסים, 2010 ;Baumbusch et al., 2017;) سياسة قسم رعاية الأشخاص ذوي المحدودية تؤكد على تفضيل واضح للعيش في الخلية العائلية (שלום ואחרים, 2015) وبذلك فأنها تشدد على وظيفة الجهاز الاسري كداعم أساسي.

على الرغم من وجود تأييد للبقاء في المجتمع للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية وبأن الرعاية اليومية تكون من قبل أبناء الاسرة, الا انه هنالك القليل فقط من الآباء المسنين الذي يقومون بدور الراعي الأساسي.

الهدف المركزي للدراسة هو فحص مستوى الضغط, عبئ الرعاية والازدواجية التي يشعر بها الآباء كبار السن تجاه ابنهم ذو المحدودية الذهنية التطورية الذي يسكن معهم ويتوجه لمراكز يومية خلال النهار, مستوى الأداء لدى البالغ ذو المحدودية الذهنية التطورية وكيفية تأثير هذه الأمور على جودة حياة الوالدين. وبالإضافة سيتم تحليل مسألة مغلقة حول الصعوبات اليومية التي يواجهها الوالدين المسنين خلال رعايتهم.

المشتركين- اشترك في الدراسة 147 اباء, من بينهم 73 اباء لأبناء يعملون في مركز تأهيل مهني و 74 اباء لأبناء يتعالجون من مراكز يومية. الوالد المشترك سواء ام او اب عرّف نفسه على انه الراعي الأساسي, لم يشترك اثنان من الآباء لنفس العائلة.

التحليل الاحصائي- من خلال برنامج spss 23, إحصاء نظري, إحصاء استدلالي.

معالجة المعلومات النوعية(الكيفية)- تحليل محتوى بواسطة الفئات والتصنيف.

نتائج الدراسة الكمية: هنالك علاقة إيجابية ذات دلاله إحصائية بين عبئ الرعاية والازدواجية, بحث كلما كان العبء أكثر كلما زاد الشعور بالازدواجية لدى الإباء تجاه أبنائهم. وجدت علاقة إيجابية ذات دلالة إحصائية بين مستوى الأداء لدى البالغ ذو المحدودية الذهنية التطورية والشعور بالازدواجية, بحيث يشعر الوالدين للبالغين المستقلين بازدواجية أكثر. فيما يخص جودة الحياة وجد ان العلاقة سلبية ذات دلالة إحصائية بين الضغط وعبئ الرعاية وبين جودة الحياة للوالدين. لم يعثر على علاقة بين الازدواجية والجودة.

نتائج كيفية-نوعية: أشاروا على المواجهة اليومية التي يختبرها الإباء الراعين, والتي تشمل صعوبات جسدية, صعوبات التعامل مع سلوك صعب, تعدد حالات العلاج بالإضافة للمحدودية الشخصية للاباء, التعامل مع محدودية معقدة لأبنائهم.

سيقدم الفصل الابعاد النظرية والتطبيقية في مجال العمل مع العائلات كبيرة السن.

الفصل الكامل في الصفحة 713

الحياة الزوجية, الجنسية والوالدية لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية - كجزء من رحلة حياتهم من الاعتمادية في الطفولة وحتى الاستقلالية في مرحلة البلوغ

ران نويمان

ملخص

يحتاج العديد من الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية الى مساعدة الاخرين في إدارة حياتهم اليومية, وبالتالي فهُم يعتمدون عليهم وعلى دعمهم. تتأثر نسبة الاعتماد على الاخرين بمسألة ما إذا كانت البيئة المحيطة تعترف بحقوق وتفرد الشخص ذو المحدودية, وكذلك تتأثر من نسبة احتياج الشخص ذو المحدودية لموافقة الاخرين. يركز الفصل الحالي على مساحات الحياة الزوجية, الجنسية والوالدية في حياة البالغين ذوي المحدودية الذهنية التطورية, ومن خلال هذه المسافات يفحص هل وكيف من الممكن مساعدتهم في التخلص من الاعتماد على الاخرين, تطوير الاستقلالية وإيجاد معنى شخصي أكثر. في الماضي تم فحص امكانية انتقال الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية من الطفولة لمرحلة البلوغ بواسطة اختبار كفاءتهم الوظيفية وسلوكهم المستقل. تتواجد اليوم فكرة كون فترة البلوغ في حياة الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية تطورية كفيلة بإعطائهم الفرصة للانتقال من الاعتمادية على الاخرين الى حياة مستقلة أكثر, وكذلك في الحالات التي بها لم يصل البالغ بعد الى الاستقلالية الوظيفية الكاملة. في الواقع, العديد من الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية يصرحوا بأنهم ما زالوا يتلقون معاملة الأطفال بحيث انهم غير قادرين على اتخاذ القرارات بأنفسهم فيما يتعلق بحياتهم الشخصية, وأحيانا لا يكونوا شركاء باتخاذ القرارات المتخذة بحقهم. وفقاً لذلك, فأن هنالك انشغال بمسألتين رئيسيتين فيما يتعلق في معظم المفترقات التي تصف الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية

التطورية. تدور المسألة الأولى حول العلاقة الاعتمادية والمؤلمة مع والديهم اللذان يمران في مرحلة الضعف, التقدم في السن وثم الوفاة. اما المسألة الثانية فأنها تدور حول ترتيبات المعيشة وتركز على الوصول لمرحلة الاستقلال داخل المجتمع في بداية مرحلة البلوغ, ثم العودة الى إطار داعم ومنفصل في نهاية مرحلة البلوغ. في الوقت ذاته, وبشكل استثنائي, يصف الأشخاص البالغين ذوي المحدودية الذهنية التطورية مسارا فريدا اخر في مرحلة البلوغ- بحيث يركز على تجارب الحياة الزوجية. هنا, على عكس المجالات الأخرى تتواجد "نافذة الفرص" للتعبير الذاتي والمستقل. حسب رأي البالغين ذوي المحدودية الذهنية التطورية فأن الزوجية تعتبر علاقة فريدة ومتعددة الابعاد. يتشابه وصفهم للعلاقات مع ما وصفه الأشخاص الاخرين ذوي التطور السليم, ووجد ان هنالك تأثير إيجابي للعلاقات على جودة حياتهم وعلى التعبير الذاتي لديهم. في المقابل, فيما يتعلق بموضوع الزوجية ابدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية تحفظات على طلب المساعدة من مزودي الخدمات ومن الاهل. هذا القلق ليس مفاجئاً, ويتلاءم مع مواقف مزودي الخدمات ومع مواقف الاهل بكل ما يتعلق في الحياة الزوجية, الجنسية والوالدية لدى البالغين ذوي المحدودية الذهنية التطورية وفي كل ما يتعلق بدورهم بما يلائم ذلك. حسب وجهة نظر مزودي الخدمات, فأن الزوجية تعتبر وسيلة تعليم مهارات حياتية وليست تجربة اثراء بحد ذاتها. ينظر مزودي الخدمات الى البالغين ذوي المحدودية الذهنية التطورية كأشخاص محدودين فيما يتعلق بمشاعر واحتياج الاخرين, ويركزون كمزودي خدمات على الجوانب السلبية للعلاقة (القدرة على حل المشاكل, والتدخل عند الازمات). هنالك موقف محيّر لموضوع الزوجية, فمن جهة يدعم القضية ومن الجهة أخرى هنالك القلق والخوف من الأذى والاستغلال. في هذا المجال, فأن مهمة مزودي الخدمات تركز على المهارات الوظيفية وتقييد المحظورات وليس على مرافقة داعمه التي تشجع على التعبير الذاتي. في كل ما يتعلق بموضوع الوالدية, فأن موقف مزودي الخدمات سلبياً بشكل قطعي. مواقف الاهل تتوافق مع اراء مزودي الخدمات, مكملة للصورة, بحيث تركز فقط

على التواصل الجنسي في العلاقة الزوجية وتتجاهل تعدد الابعاد الذي يصف العلاقة الزوجية بشكل عام, والذي وصفه البالغين ذوي المحدودية الذهنية التطورية بالحياة الزوجية. بالتشابه مع اراء مزودي الخدمات فيما يخص قضية الحياة الجنسية فأن هنالك مسألة محيرة بين الدعم والاعتراف بالحقوق من جهة وبين القلق من الأذى والاستغلال من جهة أخرى. يطلب الاهل توجيه مسؤولية مرافقة ابناءهم لمزودي الخدمات ويمتنعون عن التعامل بهذه القضية. بالتشابه مع مزودي الخدمات, فأن ألأهل يظهرون معارضه واضحة وقطعيه فيما يتعلق بالوالدية وبالتالي يقللون من تدخلهم. للتخليص, بشكل محير(للمفارقة), فأن الحياة الزوجية, الجنسية والعائلية تسبب القلق للشخص ذو المحدودية الذهنية التطورية وللمحيطين له من جهة, ومن جهة أخرى تعتبر فرصة مختلفة لواقع ذي معنى خاص. في الواقع, فأن "الاخرين المهمين" في حياة البالغين ذوي المحدودية الذهنية التطورية لا يعتبرون مصدر دعم فيما يتعلق بمجالات الحياة هذه, بل وأحيانا "ينضمون" لقائمة الصعوبات والعقبات. يقدم نموذج الدعم الشامل المذكور في هذا الفصل وجهة نظر بديلة وتوصية بتبديل السؤال- هل من الممكن السماح للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية بتجربة الحياة الزوجية, الجنسية والوالدية رغم المحدودية؟ بالسؤال- كيف من الممكن مساعدة الانسان على إيجاد معنى شخصي في رحلة حياته الفريدة؟

الفصل الكامل في الصفحة 743

والدين ذوي محدودية ذهنية وابنائهم: خلفية, سياسة وبرنامج تدخل

دورين براك, دورين فشلر, كرميت-نوعا شبيجلمان

ملخص

خلفية: مسألة الوالدية للأشخاص ذوي محدودية ذهنية هي مركبة ومعقدة. التصور الاجتماعي السائد هو ان الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية غير كفيئين بأن يكونوا أولياء أمور, وبالتالي فأن هنالك ميول لتجنب التعامل مع هذه القضية على مستوى الخطاب الاجتماعي او السياسي.

هدف الدراسة: الهدف من هذا الفصل هو مراجعة المعرفة والممارسة فيما يتعلق بهذه الفئة في الدولة والعالم.

النتائج: اثارت الادبيات العلمية مسائل مختلفة فيما يتعلق بالوالدين ذوي المحدودية الذهنية, من بينها غياب وجود أساس معلوماتي موحد لهذه الفئة, صعوبة تقدير حجم وخصائص هذه الفئة, الاحتياجات والحواجز التي تواجه الوالدين ذوي المحدودية الذهنية, يشمل اخذ وصاية الأبناء من والديهم, والتدخلات المعززة لمهارات الابوة والدعم لهذه الفئة.

استنتاجات: هنالك علاقة مباشرة للمواقف السلبية فيما يتعلق بالوالدية للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية لانقطاع السياسة والخدمات التي تخدم احتياجات العائلة وأيضا للحل الشائع الذي ينص بأخذ وصاية الأبناء منهم. في هذا السياق وجد ان برنامج ارشاد الوالدين وتطوير أجهزة الدعم لهؤلاء الاهل ولأبنائهم قد تحسن القدرة على رعاية الأبناء وتحسين جودة حياة هذه العائلات.

الابعاد: يجب على الدولة ان تعترف بوجود وبحقوق الأهالي ذوي المحدودية الذهنية, وعليها أيضا تطوير برامج تدخلية, خدمات استشارية ومساندة لإعطائهم الفرصة بتربية أبنائهم باحترام وبالشكل الأمثل.

الفصل الكامل في الصفحة 775

عالم الشيخوخة المركب- الشيخوخة الناجحة امام التحديات

نيري دافيد

ملخص

يتزايد عدد الأشخاص المسنين ذوي المحدودية الذهنية التطورية مثلما يتزايد عدد السكان في جميع أنحاء العالم، وذلك بسبب وجود نظام طبي أفضل، والذي يشمل فهمًا أفضل بالأدوية وعلاجًا أفضل لمشاكل التطور, التكنولوجيا المتقدمة وفهم ان جودة الحياة في السكن المجتمعي هي أعلى وتؤدي لإطالة الأيام أكثر من باقي الأطر السكنية المحمية (Coppus, 2013; Heller, 2017; Lifshitz, 2008).

في يومنا هذا, فأن متوقع متوسط العمر لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية الخفيفة تقريبا مساوٍ لكافة المجتمع ومن المتوقع استمرار الارتفاع في السنوات المقبلة (Bigby et al., 2014; Merrick, 2011). متوقع متوسط العمر لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية ذوي أداء منخفض , متلازمة داون ومتلازمات أخرى ما زال اقل من المعدل (Coppus, 2013; Heller, 2019). وجدت دراسة أجريت في اسرائيل بواسطة معهد بروكديل ان جيل الوفاة لدى الشخص ذو المحدودية الذهنية التطورية يقارب 70.4 عام (בן-נון ואחרים, 2008). بسبب جوانب فيسيولوجية, عاطفية, اجتماعية والمزيد, فأن «الشيخوخة» لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية تأتي في مرحلة مبكرة أكثر من الحياة. وهكذا فقد تم تحديد جيل الشيخوخة لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية بواسطة لجنة قسم شؤون المحدودية في مكتب الرفاه عام 1999 على انه 50 عام (בן נון ואחרים, 2008), وكذلك فقد تم تحديد هذا العمر أيضا بواسطة منظمة الصحة العالمية (World Health Organization, 2000).

تتغير أنظمة الرفاه في إسرائيل وحول العالم وفقًا للتغييرات المطبقة وللمعرفة الجديدة المتراكمة، تفتح مراكز يومية للمتقاعدين،

تحضّر برامج لإتاحة الشيخوخة للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية الذهنية، ويتم نقل معلومات ومعرفة جديدة للطاقم المهني وللعائلات (נסים, 2018; שפרלינג ואחרים, Bigby et al., 2014; McCarron et al, 2017 2017). برامج عديدة يتم تطبيقها في الولايات المتحدة فيما يتعلق بالمسنين ذوي المحدودية الذهنية التطورية في كافة مجالات الحياة (Heller, 2017).

الشيخوخة الناجحة للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية هي مفهوم متعدد التخصصات، والذي يشمل العديد من الجوانب المختلفة لعملية الشيخوخة. تشمل الشيخوخة الناجحة علاقات مركبة بين الوضع الجسدي, النفسي والاجتماعي للشخص والتي تؤثر على الأداء المستقل قدر الإمكان, المشاركة الاجتماعية, المساهمة للمجتمع والمشاركة في حياة المجتمع وبين اختياراته الحياتية ومنظوره الشخصي (Reppermund & Trollor, 2016).

سيعرض في هذا الفصل النضالات المختلفة لكبار السن ذوي المحدودية الذهنية التطورية في الجوانب المختلفة. بالإضافة سيقدم نظريات حول الشيخوخة الناجحة بحيث تزود الطاقم المهني, عائلات الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية وللأشخاص أنفسهم منشورات مختلفة حلو الشيخوخة الناجحة. على مدى كل الفصل, سيكون هنالك توصيات حول كيفية التعامل مع تحديات الشيخوخة, بهدف جعلها فترة حياتية إضافية ومميزة من التطور والازدهار.

الفصل الكامل في الصفحة 801

نظرية «العمر التعويضي»: تطوير القدرات الادراكية, العاطفية والسلوكية لتحسين جودة حياة البالغين ذوي المحدودية الذهنية التطورية

ايريت حت, نوعا بوستن, داليا طال, شوشانا نيسيم, حفتسيبا ليفشيتس كلية التعليم الخاص, جامعة بار ايلان

ملخّص

تطور المعرفة الطبية التي أدت لزيادة في متوقع متوسط العمر لدى السكان ذوي التطور السليم, ساهمت ايضاً بزيادة متوقع متوسط العمر لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية. في يومنا هذا, يصل عمر الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية مع او بدون متلازمة داون ما يقارب 70-80 عام مع صحة جيدة ودون انخفاض في الأداء. تدعو اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية الى تطبيق الحقوق, توفير المساواة وتطوير القدرة الادراكية والعاطفية لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية طوال الحياة.

في العديد من البلدان، لا يزال كبار السن ذوي المحدودية الذهنية التطورية يكافحون من أجل الحصول على الحقوق الأساسية المتعلقة بالسكن, التوظيف, التعليم العالي. أحد أسباب ذلك هو الفكرة السائدة لدى العامة بحيث ان الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية لا يمكن ابداً ان ينضجوا من الناحية الادراكية والعاطفية وفي مرحلة النضج لن يتمكنوا من الاستفادة من التعلم (European Union, 2017).

ستعرض في المقال «نظرية العمر التعويضي», المدعومة بنتائج تجريبية, بحيث تقدم نظرة متفائلة حول القدرة على التغير, التقدم والتطور لدى بالغين ذوي محدودية ذهنية تطورية في جميع مستويات الأداء. وفقاً للنظرية, فأن للعمر الزمني دور مهم, بالإضافة للعمر العقلي, في تحديد القدرات الإدراكية للأشخاص

ذوي المحدودية الذهنية التطورية, بحيث يصل مستوى الذكاء لذروته في منتصف سنوات الأربعين من حياتهم.

ستعرض في القسم الأول مركبات النظرية: الأساس المنطقي وكذلك المصادر النظرية والدراسات التجريبية التي تستند عليها, وستعرض في القسم الثاني اربعة برامج تدخلية تم تطويرها على مبدأ النظرية, بحيث تستند على نموذج CAB - Cognition, Affect, Behavior, لدمج ادراكي, عاطفي وسلوكي.

الفصل الكامل في الصفحة 831

بالغين ذوي محدودية ذهنية تطورية وعلاقة الاشقاء في العائلات المسنة

بقلم: بروفيسور طوفا باند فينطرشطاين, قسم علم الشيخوخة، مركز مينيرفا لدراسة المسنين، جامعة حيفا

ملخّص

العلاقات المتبادلة بين الأشقاء في السراء والضراء, هي الأكثر تأثيراً واستمراريةً من بين العلاقات الاجتماعية التي يعيشها الأشخاص على مدى حياتهم. تتغير علاقات الاخوة وتتلقى منعطفات وتأكيدات مختلفة وذلك في مراحل مختلفة من مجرى الحياة بشكل عام وفيما يتعلق بالأخ ذو المحدودية الذهنية التطورية بشكل خاص. يتناول موضوع اطالة العمر الأسري والشيخوخة كعهد جديد تحديات جديدة بين البالغين ذوي المحدودية الذهنية التطورية, اخوتهم واولياء امورهم المتقدمين في السن. هدف الفصل المقترح هو إعطاء نظرة متعمقة حول مدى تعقيد العلاقات بين الاخوة على مدار حياتهم وفي الشيخوخة لدى العائلات جنباً الى جنب مع بالغ ذو محدودية ذهنية تطورية.

نتائج الدراسة 1. «انا ام؟ اخت؟ صديقة؟ ابنة؟»: تعدد وظائف الاخوة على مدار الحياة « في الواقع الاسري الذي فيه اخ ذو محدودية ذهنية تطورية, فأن الاخوة يأخذون على عاتقهم العديد من الوظائف على مدى حياتهم. تتراكم هذه المهام وتتمثل في الحياة اليومية للأشقاء. كلما تقدموا في مراحل الحياة, فأن تعدد المهام لا يقل, بل يضاف اليه مهام أخرى. 2. «هؤلاء يتحركون جانباً الان»: الأخ كشخص بالغ- مسؤول في العائلة المسنة» تتلقى رعاية الأخ ذو المحدودية في الحياة اليومية, على مدى سنوات من قبل الاخوة نظرة جديدة تأخذ بعين الاعتبار شيخوخة الاسرة. الاخوة هم الذين يأخذون على مسؤوليتهم قيادة التغييرات المطلوبة امام جميع افراد الاسرة. 3. «فقط امي تستطيع السيطرة عليه»: ماذا يخفي المستقبل للأشقاء؟ يثير اعتراف الاخوة حول الانتقال

للشيخوخة جسر من الإجابات. من مرحلة الاستشارة للتجنيد عند الضرورة، مرورا بالمخاوف من التعامل مع الأخ ذو المحدودية أو الأشقاء الآخرين، إلى تطبيق استمرارية رعاية الأخ للأجيال القادمة في الأسرة.

في نهاية الفصل يتم تقديم توصيات علاجية للطاقم المهني الذين يشاركون في رعاية العائلات المسنة التي لديها بالغ ذو محدودية ذهنية تطورية.

life of the siblings. Throughout life, the number of roles increases. 2. “Ella is moving aside now”: the sibling as a responsible grown up of the aging family. The care and concern for the sibling with disabilities on a day-to-day level, over the years, is re-examined while the aging of the family comes into focus. The siblings take upon themselves the responsibility to lead the required changes vis-a-vis of all family members. 3. “My mother alone knows how to control him”: What does the future hold for the sibling without the parents?. Recognizing the transition to old age by the siblings evokes a wide spectrum of responses. From consulting and availability when needed, to applying the continuity of care for the sibling with IDD to future generations in the family.

Treatment recommendations are suggested for professionals working with aging families including an adult with IDD.

Chapter on page 831

Sibling Relationships among Adults with Intellectual and Developmental Disabilities in Aging Families

Tova Band-Winterstein

Abstract

For better or worse, the relationships between siblings are among the longest and most influential social contexts that people experience throughout their lifespan. Relationships between siblings are dynamic and change at different stages of the life course in general, and in the context of a sibling with Intellectual and Developmental Disabilities (IDD) in particular. The prolongation of life and old age as a new arena of coping, present new challenges among adults with IDD, their siblings and aging parents.

The purpose of this chapter is to provide an in-depth look at the complexity of sibling relationships throughout life and old age in families alongside an adult with IDD.

Four themes emerged from the qualitative study described here: 1. “Am I a mother of? A sister of? A friend of? A daughter of?”: The multiple roles of the siblings throughout the life course. In aging families including a sibling with IDD, their siblings take on a variety of roles throughout the life course. These cumulative effects of these roles shape the daily

This article will present the Compensation Age Theory, which is supported by empirical evidence, and which offers an optimistic view on the modifiability, growth and development of adults with ID at all levels of functioning. The first part will present the components of the theory: the rationale as well as the theoretical sources and the empirical researches on which it is founded. The second part will present four intervention programs that were developed based on this theory and on the Cognition, Affect and Behavior (CAB) model: the "Empowerment" project – academic enrichment and studies for an academic degree for adults with ID; cognitively-stimulating leisure activities – implementation of the CAB model in the leisure activities of adults with ID; cognitively-stimulating employment – implementation of the CAB model in the employment of adults with severe and profound ID; implementation of the CAB model for improving the cognitive, affective and behavioral functioning of adults with ID with functional decline and Alzheimer's disease.

Chapter on page 801

The compensation age theory: Development of cognitive, emotional and behavioral abilities for promoting quality of life of adults with intellectual disability

Chen Irit, Bustan Noa, Tal Dalia and Hefziba Batya Lifshitz

Abstract

The advances in science and medicine that led to an increase in the life expectancy of the general population, as well as the life expectancy of the population with intellectual disability (ID). Nowadays, people with ID, with and without Down syndrome, reach the age of 70 to 80 in good health and without a functional decline. The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2006; 2012) calls for exhaustion of rights, for equality and for development of the cognitive and emotional potential of people with disabilities, over the course of their life cycle. In many countries, adults with ID still struggle in order to obtain basic rights related to housing, employment and higher education (European Union, 2017; Smith, 2019). One of the reasons for this is the prevalent perception according to which people with ID will never grow up cognitively and emotionally and are unable to benefit significantly from learning during their adulthood.

Chapter on page 775

Aging with Intellectual and Developmental Disabilities

Niry David

Abstract

The population of aging people with intellectual disabilities is growing at the same rate as population worldwide (Campbell & Herge, 2000; Coppus, 2013; Lifshitz, 2001). Aging among people with intellectual disabilities (ID) comes in an earlier stage in life. Thus, an old age in people with ID is determined to be 50 (World Health Organization, 2000). The aging challenges are similar to the entire population, but there are also unique characteristics to this population.

There are various challenges in the aging of people with ID. They are coping with physical aging and diseases as life expectancy increases. Risk factors such as obesity and inactivity are unique to this population. In addition, those are people less accessing medical services, less reporting various health conditions and are less aware of the importance of a healthy lifestyle (Bigby et al., 2014). Additionally, they may deal with psychopathological episodes, various behavioral disorders and dementia, which are more common than in the entire population, and require the specialization of the staff for proper diagnosis and treatment (Mrayyan et al., 2019). The socio-emotional coping is also unique to this population, and since most people are not married or having children, most of their social connections are mainly with their aging families.

parents and raise their children seem to be linked to the deficiency of policy and services and the high rate of custodial intervention. Developing parenting training programs and providing supports to these families may improve parenting skills and promote the family's quality of life.

Implications: The state must recognize the existence and rights of parents with ID and provide them with counseling and support services that will enable them to raise their children in the most dignified and beneficial manner for the entire family.

Chapter on page 743

Parents with an Intellectual Disability and their Children: Review, Policy and Intervention Programs

Dorit Barak, Dorit Weshler and Carmit-Noa Shpigelman

Abstract

Background: Parenting of individuals with intellectual disabilities (ID) is a sensitive issue. Individuals with ID are frequently perceived as unfit to become parents. As a result, this issue is frequently overlooked in social discourse and policy planning, resulting in scarce knowledge and services for these families.

Aim: The present chapter reviews research, acquired professional knowledge, and practices related to this population both in Israel and worldwide.

Findings: The literature review raises various aspects on the parenting by individuals with ID, such as the absence of a database regarding parents with ID and their offspring, the challenges, needs, and barriers these families face, and existing intervention programs that promote parenting skills and support for those families or rather the lack thereof.

Conclusions: The negative attitudes towards individuals with ID and their right to become

parents, like the support staff, express confusing messages of a recognition of rights, on the one hand, and fear of harm and exploitation on the other. They also want to hand over responsibility concerning the sexuality of their sons and daughters to the support staff. Both parents and support staff express clear and unequivocal opposition to the possibility of parenting and reduce their involvement in accordance.

In conclusion, paradoxically, couple relationships, sexuality and parenthood confronts the person with the disability and those around him with apprehension on the one hand and with an extraordinary opportunity for gaining personal meaning on the other. Practically in these areas of life significant others do not constitute a source of support and sometimes even "join" the list of difficulties and obstacles he/she has to face. The holistic model of support described in the chapter offers an alternative perspective and recommends replacing the question of whether adults with IDD can be allowed to experience couple relationships, sexuality and parenthood despite their disabilities? with the question- How to help a person by conducting a dialogue to find personal meaning in his unique life journey?

When asked about assistance by support staff and or parents in this area, adults with IDD expressed concern and reservations from asking and getting support from staff and parents. This concern is not surprising and is consistent with the attitudes expressed by support staff and parents regarding couple relationship, sexuality and parenting of adults with IDD and their role in accordance. Couple relationship of adults with IDD is perceived by support staff, as a means of learning life skills and not as an enriching experience in itself. Adults with IDD are perceived by support staff as limited in terms of insight and sensitivity to the needs of the other. With regard to their role, support staff focus only on the negative aspects of the relationship (problem solving and intervention in crisis situations). With regard to sexuality of adults with IDD, support staff show confusing attitudes, of support on the one hand and fear of harm and exploitation on the other. In accordance, the task of support staff focuses from their point of view on functional skills, restrictions and prohibitions and not on supporting and encouraging personal expression. With regard to the possibility of parenting, the support staff express an unequivocal negative position.

The attitudes of the parents are in line with those expressed by the support staff, they focus mainly on the sexual aspect of the relationship and ignore the multidimensionality that characterizes couple relationships in general and experienced by adults with disabilities as well. With regard to sexuality,

by their functional competence and independent conduct. Today, at least at the level of declaration, there is an understanding that adulthood of people with IDD can also provide an opportunity to move from one-sided dependence on others, to a life with greater autonomy, even in situations where the individual did not reach full functional independence. In practice many adults with IDD report that they continue to be treated as children, who cannot make decisions regarding their own lives, and often they are not even partners to the decisions that are made about them.

Accordingly, in most of the crossroads that people with IDD describe in their life journey as adults they are preoccupied with two main issues. One revolves around the dependent relationship with their parents who are weakening, aging and finally passing away. The second revolves around themselves and the changes that are made in their living arrangements. However, in one other area of life, adults with IDD describe a different kind of experience in their lives as adults- that of couple relationships. Here, in contrast to the other areas, a 'window of opportunity' for personal and autonomous expression is evident. Couple relationships are perceived by them as a unique and multidimensional relationship. Their descriptions of the relationship are similar to descriptions found in the general population, and it is evident that the relationship has a positive effect on their quality of life and self-image.

Chapter on page 713

Couple Relationships, sexuality and parenting of people with intellectual and developmental disabilities- As part of their life journey from dependency in childhood to autonomy in adulthood

Ran Neuman

Abstract

People with disabilities often need the assistance of others in their daily lives and thus depend on them and on their support. The degree to which this dependence is personally interpreted and experienced by the person with disability lies in the extent to which significant others recognize his/her unique personality and rights, and, at the same time his/her need for approval by others even when they hinder and make them hide their own personal inclination, wishes and aspirations. The present chapter focuses on the scope of couple-relationships, sexuality, and parenting in the lives of adults with Intellectual and Developmental Disabilities, IDD, and deal with the question whether and how they can be assisted to break free from dependence on others and find greater autonomy and a personal meaning in their adult lives. In the past, the question of the transition of people with IDD from childhood to adulthood was examined

emerged from disabilities research field, and the Three Component Model of future orientation (Seginer, 2009), which evolved from research in youth without disabilities, are presented.

Moreover, in light of their importance, self-determination and future orientation are interventional foci of the Israeli national transition program "Creating a Future," winner of the Zero Project 2020 Education Innovation Award. The program, a collaboration since 2014 between the Ministries of Education and Welfare that is implemented in special education settings for students aged 16-21, is evidence-based and provides focus and structure for the process of preparing students in special education for the work world. The model's components, and the rationales for their selection, are detailed in the third and final part of the chapter.

Chapter on page 675

Transition to adulthood of youth with developmental intellectual disabilities: The effect of self-determination and future orientation

Raz Mina

Abstract

This chapter describes the transition to adulthood of youth with developmental intellectual disabilities, integrating concepts and models from the literature on youth without disabilities. The first part of the chapter offers an innovative perspective based on characteristics of "emerging adulthood" (Arnett, 2007) in which youth with disabilities experience an "abbreviated transition paradox" compared to their peers without disabilities. The importance of transition programs within schools is emphasized, but also the need to develop a sequence of services tailored to these youth throughout their emerging adulthood not just during high school or a limited time thereafter.

Further, as successful transition to adulthood is reflected by the ability to make decisions concerning the future, the second part of the chapter delves into self-determination and future orientation, and the influence of environment on their development. The Casual Agency Theory of self-determination (Shogren et al., 2015), which

is progressing at a moderate pace compared to the accelerated pace at which it is happening in the Western world (Nissim, 2012; Aminadav and Nissim, 2009; Blank et al., 2011). Despite the steps taken in Israel in recent decades to promote community living and reduce institutionalization, the most prevalent housing alternative for people with IDD is still an institution.

Chapter on page 651

Housing for People with Intellectual Developmental Disabilities

Lital Barlev

Abstract

Over the last decades, there have been changes across the world in various aspects of the lives of people with Intellectual Developmental Disabilities (IDD), public attitudes towards them, and policies regarding them. Recognition of the rights to which they are entitled is becoming established, and laws have been enacted to guarantee their right to be part of the community, like people without disabilities (Nye-Lengerman & Hewitt, 2019). These changes are also reflected in the housing arrangements offered to people with IDD. In the United States and Western Europe, a policy of deinstitutionalization has prevailed in recent decades, i.e., the relocation of people with IDD from residential institutions to community living, and the development of an array of community housing arrangements for them (Rimmerman, 2017). The deinstitutionalization trend in Europe and the United States has also affected Israel. In the last twenty years, considerable steps have been taken in Israel to promote and implement the idea of integrating people with IDD in the community (Ziv, 2004; Hovav and Aminadav, 2006; Aminadav and Nissim, 2015). However, in Israel, the process

great willingness to integrate adults with IDD into the system, this path is filled with challenges which must be carefully considered when planning and implementing the process.

Chapter on page 627

Inclusion of adults with Intellectual Development Disability throughout the educational system: vision, challenge and practice

Heidi Flavian and Adi Ben-Hemo

Abstract

Employment integration of adults with special needs into society in general and into the education system in particular is a cultural and social challenge. In order for this integration process to be successful, we must suitably adjust the integrating educational setting. In order to do so, we must understand the attitudes of the key figures involved in this process. While the integration of adults with learning, sensory or motor disabilities into the education system has been studied and gradually implemented over the years, this is not the case for adults with intellectual developmental disability (IDD). Nowadays, both in Israel and elsewhere, adults with IDD are offered a variety of training programs for employment and social inclusion, but this does not include training for employment within the education system in which they themselves developed and studied until the age of 21. In this study, for the first time, 75 leading figures in the fields of education and integration in Israeli society were asked about the possibilities of integrating such adults into the education system. The findings show that although educators express

self-awareness, developing a coherent system of value priorities, enhancing the ability to cope with complex problem solving, making personal choices and sensitivity to the other. Learning occurs in groups based on the principle that meaningful learning occurs during social interaction. The chapter will present studies in which the model was applied with populations with communication and cognitive disabilities as well as with heterogenous populations of learners with and without disabilities.

Recommendations will be raised that will focus on integrative education, which means teaching in heterogeneous classrooms without distinguishing between "special" and "ordinary". We will try to answer the question of whether and how didactic principles of teaching originating in special education can be applied in regular education. Finally, with a view to the future, we call for listening to the voice of the learner, involving him/her in the decisions made concerning his/her life.

Chapter on page 601

Philosophical, theoretical and applied aspects of meaningful learning and students with disabilities: The Cycle of Internalized Learning model and its application in special and regular education

Shunit Reiter

Abstract

This chapter will present the humanistic conception as a philosophy on the basis of which an educational theory can be formulated and applied in teaching and learning. It will present the "Cycle of Internalized Learning" model based on learning principles that conform to the basic assumptions and teaching methods of the constructivist approach. The model was formulated following a study conducted in Israel and is the conceptual and applied basis of a master plan for special education. A number of curricula have been produced under the heading "Towards Maturation", including ‘social education’, ‘citizenship’, ‘career education’ and ‘science teaching’ for special education. Moreover, further curricula were written and applied in different schools, each according to the specific needs. The overarching goal of these programs is to cultivate the learner's autonomous personality based on

The foci are on social-affective characteristics: social support, loneliness and self-efficacy as perceived by both groups of students. A questionnaire and a group interview were used. An overall sense of satisfaction was found among the students with IDD; being part of a regular class is perceived as an opportunity for social integration; students with IDD are perceived by their peers to be an integral part of the class and at the same time it is understood they might need extra help. Recommendations are presented regarding developments of intervention programs in order to enhance social skills that might contribute to reach higher capabilities socially and academically.

Chapter on page 573

Students' voices: The perceptions of students with Intellectual Developmental Disability and their classmates with typical development

Gilada Avissar and Tali Heiman

Abstract

Research about inclusive education point to several aspects needed for implementation: social integration, which is cardinal for both groups of students; access, participation and a sense of belonging; accommodations and feasibility to ward unleashing personal potential. Even though students comprise the largest population in any educational settings their voice is hardly ever at the center of attention. This chapter presents the perceptions of two groups of students with regards to the implementation of inclusive education: those with Intellectual Developmental Disability (IDD) who attend inclusive classes and their typically developed classmates. Their voice is elicited from these perceptions. The perspective of classmates is crucial to teaching and learning as well as to social integration. The findings relate to the experiences and perceptions of both groups of students, as well as to the satisfaction of students with IDD and the attitudes of the students with typical development.

As to the development of communication, the purpose of this chapter is to emphasize the important role of early intervention in raising the awareness of parents and caregivers regarding the significant effect that active participation in interactions has on toddlers with DCD and provides them with tools for creating such interactions. In the present chapter, we provide examples of such interaction by analyzing the use of gestures by a toddler with DCD from a structural aspect.

Chapter on page 541

Early multidisciplinary and multi-modality intervention for toddlers with Developmental Cognitive Disabilities

Raz Tenenbaum, Rachel Yifat and Bracha Nir

Abstract

The present chapter deals with the importance of early intervention for toddlers with Developmental Cognitive Disabilities (DCD). Although the genetic and neurological profile of infants with DCD play a significant role in determining their functioning in the various areas of development, a nurturing and supportive environment combined with an appropriate intervention program starting as early as possible has a substantial impact on improving and promoting the toddlers' participation and their quality of life (Bull, 2020 ; Guralnick & Bruder, 2019).

A transdisciplinary approach which addresses the various areas of functioning, and takes into account the use of various communication modalities, is required in order to characterize the supports that are essential for the toddler with DCD. These supports are required in order to create for a toddler with DCD home and kindergarten optimal environment for acquisition of skills essential for his development. Such tailored early intervention outlines the continuation of the toddler's developmental path (Guralnick, 2011; Houwen et al., 2016).

sense of competence, and stress. Therefore, this chapter will focus on these three variables and the relationships between them.

The review presented in this chapter may serve as a basis for the focusing of culturally appropriate intervention programs for fathers of adolescent children with DID, in different culturally diverse communities in general, and the Bedouin community in particular.

In addition, during the last decade research output, international cooperation, and the quality of publication on the issue of disabilities in the Middle East have been on the rise. However, most studies continue to be written by a limited number of countries in the Middle East (Egypt, Saudi Arabia, and Lebanon) and are usually produced in institutions within these countries.

This chapter will address the gap in the existing literature, and will shed light on the ways in which Bedouin fathers cope with raising their adolescent children with DID. Such research is particularly important due to the fact that the study of "fatherhood" is a relatively new field of research in the Social Sciences. Until recently, most research on parenting focused on mothers, a fact that reflects the traditional approach that a woman's biological destiny is to give birth to and care for the children. In addition, fathers may experience feelings of failure as well as a decline in their self-worth, and they may develop doubts regarding their ability to provide the care that their children need, and fulfill their obligations as "good fathers". In general, being the father of a child with DID means experiencing added pressures within the role of the parent, which is an inherently demanding role as is. All this increases the importance of studies examining how Bedouin fathers cope in this unique culture. Three variables were found to be central to the fathers' coping process with their children with DID, from a cultural point of view: stigma, a

Chapter on page 519

Stigma, Sense of Competence, Stress and Background Variables among Bedouin Fathers for Adolescents with Developmental Intellectual Disabilities – A Cultural Perspective

Iris Manor Binyamini and Fares Kaabiya

Abstract

Israel is a multicultural country in which diverse minority groups live. Each minority group has unique demographic, cultural and religious characteristics. One of these minority groups is the Bedouin population in Israel, which is defined as a sub-group within the Arab minority, and has its own cultural, historical, social and political uniqueness. In addition, having a child with a Developmental Intellectual Disability (hereinafter DID) join the family, creates a significant change in the family's functioning, and all its components, pressures, and sometimes a change in the sense of parental competence, and in certain societies, parents of children with DID report a sense of stigma. Culturally sensitive research has received a great deal of interest in recent years. However, most of the literature on the subject of parenting children with disabilities focuses on Western cultures, and little research examines this topic in the context of minority groups and non-Western societies.

The discussion focuses on the concept of "disenfranchised grief” in a faith context and its impact on the family support system. At the end of the chapter there are culturally sensitive therapeutic recommendations for professionals working with Ultra-Orthodox families of adults with IDDs in the context of the finality of parental life.

Chapter on page 495

"It must be scary to be like that ... Where are Dad and Mom?!": The encounter with the finelity of life In the aging ultra-Orthodox family in the context of a person with IDD

Alon Zamir

Abstract

The purpose of this chapter is to examine the experience of Ultra-Orthodox families, aging alongside a person with Intellectual and Developmental Disabilities (IDDs), in their encounter with the death of one of the pearents An analysis of the content of the interviews raised four main issues:1, ""I am tormented by the question of what he understands": the question of understanding the concept of death and the ability of people with IDDs to feel mourning, in an ultra-Orthodox context" 2. ""He does not understand that when they come to Shiva he must not be happy ": the presence of the person with IDDs in religious mourning and remembrance events"; 3. ""She would cry and not speak ... but she copes with the fact that she reads Psalms": religious ceremonies as dealing with mourning among people with IDDs .4;""We need to talk and prepare, but most of all it is an innocent faith": The continuation of the life of a person with IDDs at home after the death of his parents".

towards his child. A significant positive relationship was found between the functional level of the adult with ID so that parents of independent adults with ID felt great ambivalence. In the context of quality of life, it was found that there is a significant negative relationship between stress and the burden of care and the parent's quality of life.

Qualitative findings: about the daily coping experienced by the caring parent, which includes physical difficulties, difficulties dealing with challenging behavior, multiple treatment cases plus the parent's disability, coping with their adult child's complex disability with IDD.

The chapter will present theoretical implications as well as applied implications for the field of work with aging families

2017; Ben Nun et al., 2008). The Department of Human Care for people with ID Policy Defines a clear preference for living in the family unit (Shalom et al., 2015). It thus emphasizes the role of the family system as a primary caregiver.

Although there is a trend to stay in the community of people with ID and their daily care is provided by family members, very little is known about their aging parents serving as primary caregivers. The present study aims to examine the degree of stress, burden, and ambivalence that aging parents to children with ID who live with them and visiting in different daily facilities, the functional level of the adult child's with ID, and how these are related to the parents' quality of life.

Participants -The study involved 147 parents, including 73 parents whose children with ID visit the work facilities and another 74 parents whose children visit the daily care centers. A parent who participated in the study (father or mother) defined himself as the primary caregiver; no two caregiving parents from the same family participated.

Statistical analysis in spss 23 software, descriptive statistics, inference statistics.

Qualitative data processing - categorical content analysis.

Findings of the quantitative study: A significant positive relationship was found between the burden of care and ambivalence, so the greater the burden of care, the higher the parent's sense of ambivalence

Chapter on page 469

Permanent parenting - stress, the burden of care, and ambivalence of aging parents of adults with Intellectual Disability

Maayan Fine

Abstract

Over the past few decades, the trend that sees aging parents as those in need of support by their children has changed. Studies have shown downstream help from parents to children and not just upstream where children give help to aging parents (Grundy, 2005; Fingerman et al., 2009). Gerontologists have begun to examine the role of the family resource played by aging parents, who assist family members more often than they receive help. Findings from studies show that a large number of aging parents bear parental responsibility for the care of their adult child with a developmental disability, including intellectual disability (ID). These aging parents who previously supported their child for a limited period now play an active caregiver role for many decades (Brennan et al., 2018; Greenberg et al., 1993; Llewellyn et al., 1999).

Similar to international policies supporting non-institutionalization, systemic changes have developed in Israel as well, emphasizing the inclusion of people with disabilities in the community (Aminadav and Nissim, 2010; Baumbusch et al.,

coherence, hope, social support, and family climate. This chapter highlights the heterogeneity of parents, families, and youngsters with developmental intellectual disabilities with regard to their quality of life and well-being, while suggesting implications for research and intervention.

Chapter on page 443

Family System
Families of children, adolescents and adults with Intellectual Developmental Disorder: Intra-personal and interpersonal resources

Malka Margalit and Michal Al-Yagon

Abstract

There has been a recent upsurge of interest in examining the quality of life and well-being in families of youngsters with developmental intellectual disabilities. Significant conceptual changes have emerged in this area, where deterministic clinical models that emphasized family crises have been replaced by multidimensional developmental models. Accordingly, the present chapter aims to discuss diversity in families' responses and coping, as manifested in quality-of-life measures. Such diversity reflects dynamic interactions among risk factors and personal, family, and community resources. Thus, this chapter focuses on developmental approaches and discusses the family system for children of different ages and developmental phases, from infancy to young adulthood. This chapter will also introduce findings on possible factors that may influence quality of life, such as youngsters' difficulties and behavior problems and parental resources such as sense of

of its major projects: ”A dialogue Through the Arts” at the Bezalel Art Academy; The “Reframing Reality” international disability film festival at the Jerusalem Cinematheque and throughout Israel; the “Extraordinary” community TV program and the “Si’im Theater” productions.

“Si’Im” program won credentials, awards, and extensive media coverage. It was presented in many international conferences and festivals and contributed to: the promotion of social standing of people with FD, their inclusion and participation in the community and the creation of unbiased public images of them in Israel and internationally.

Chapter on page 427

Channels to the community – A summery of 40 years of activity toward promotion of inclusion, involvement and participation in the community of people with intellectual and other functioning difficulties

Emmanuel Schen

Abstract

This article reviews the writer's vision and professional concept that guided him during 40 years of experience while working with people with functioning difficulties in the fields of culture, art, leisure, and recreation. This vision is based on a belief in the potential of people with Functioning Difficulties (FD) to express themselves artistically and acquire self-fulfillment at the personal level and inclusion based on the social and rights models at the social level.

The article focuses on the activities of Shekel's "Si'Im" program" in Jerusalem, which was the first municipal program in in Israel which developed and operated cultural and leisure activities for people with FD. The writer initiated, founded "SI'im" and directed it between 1993-2018. The article presents the principles, concept and ideology the program was based on and reviews some

the relationship between the employer and the employee's parents with developmental intellectual disabilities, the Exosystem layer discusses the employer-social relationship that accompanies the employee with developmental intellectual disabilities, Macrosystem layer In the relationship between the employer and the manager in the organization, and the Chronosystem layer discusses the relationship between the employer and government policy. It was also found that ethical rules of conduct ranged from creativity to setting boundaries. Theoretically, the research contributes to shaping a social Ecological model in the context of training employers in supported employment frameworks. In addition, formulating an ethical code among employers can help make ethical decisions that will prevent the dropout or dismissal of employees with developmental disabilities from the organization.

Chapter on page 407

Development of Ethical Code of Conduct among Employers of Organizations that Employ Workers with Developmental Intellectual Disabilities in Supported Employment

Miri Ben Amram and Orly Shapira-Lishchinsky

Abstract

The employment of people with developmental intellectual disabilities in the labor market poses many challenges arising from barriers and prejudices prevalent among the public. The aim of the study was to examine the ways in which employers deal with ethical dilemmas, and to develop rules of conduct and codes of ethics. The research method focused on instructional processes based on watching videos depicting ethical dilemmas while extracting ethical rules of conduct and ethical codes. The study involved 40 randomly selected employers. Participants met once a month for 9 months. The findings of the study suggested that ethical dilemmas are integrated in interactions between the strata of the social Ecological model. For example, the Microsystem layer discusses interpersonal relationships in a person with developmental intellectual disabilities and their relationship with the employer, the Mesosystem layer discusses

of a person with a disability belonging to another protected group, has not been adequately studied. The chapter sheds light on the implications of the intersection between IDD and ethnic origin in various spheres of life in Arab society in Israel, and reviewes the literature regarding Arabs with IDD and their families with reference to stigma, double discrimination, integration in the community, employment, leisure, culture, marriage, and parenting.

Chapter on page 381

Intellectual and developmental disabilities in Arab society in Israel: Intersectionality perspective

Leena Badran, Ayelet Gur, Wafa Badran and Michael Ashley Stein

Abstract

People with intellectual and developmental disabilities (IDD) in Arab society in Israel are at high risk of experiencing discrimination, due both to their disability status and membership within an ethnic minority group. This chapter reviews research on Arabs in Israel with IDD and their families from the perspective of intersectionality. The concept of intersectionality arose from feminist and racial theories to describe the prejudicial consequences of belonging to a number of protected groups. Intersectionality provides a lens for understanding individuals' multiple identities (e.g., disability, gender, race) and how these identities interact to shape experiences in specific contexts. Intersectionality is thus an analytic tool that considers the meaning of membership in multiple social groups, including the effects of identification with multiple categories beyond the mainstream. Although extensive literature has investigated the impact upon people with disabilities, women, the elderly, and minorities of their respective identities limitting social opportunities, the combined effect

motivation, such as a desire to relieve boredom or an attempt to imitate people without disabilities.

This perception in relation to people with intellectual disabilities was expressed during a qualitative study that deals with the right to marriage and parenting of ultra-Orthodox people with disabilities. The various interviewees, family members and professionals who accompany these people, constitute significant support figures for them. Despite this, during in-depth interviews one can deduce their difficulty of attributing to people with intellectual disabilities, an aspiration to realize religious values originating at a high spiritual and moral level.

Apparently, western society, which has come a long way in recognizing the rights of people with disabilities, has not yet internalized the right of people with disabilities in general and intellectual disabilities in particular to cultivate and realize values, and is therefore in no hurry to make those values accessible.

Chapter on page 353

"The Right to Value Actualization of People with Developmental Intellectual Disabilities"

Haya Gershuni

Abstract

There is an association of rights designed to enable people with intellectual disabilities a quality of life and equality like any other human being. However, the possibility of self-realization through the existence of values and religion is not recognized as a right and is even absent from the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. The main argument is that people with intellectual disabilities are perceived primarily as having a low level of values, and when they seek to realize cultural and religious values, they are attributed egocentric and childish motivation. As a result, they do not receive the same recognition and appreciation as another person who upholds those value. This results in further lack of exposure, mediation and accessibility of these values.

Theorists involved in altruistic behavior and moral development, such as Maslow, Piaget, and Kohlberg, link IQ to the ability to reach a high moral-value level, but empirical findings suggest that people with intellectual disabilities are no different from people without disabilities in value and moral aspirations. Despite this, when expressing a desire to contribute to society, they are suspected of having egocentric

Chapter on page 325

Social Policy toward People with Intellectual Developmental Disabilities

Oren Yurkekvich and Arie Rimmerman

Abstract

This chapter discusses Israeli social policy toward individuals with intellectual developmental disabilities (IDD) in parallel with selected western countries. The first section provides a comprehensive historical review of the development of social policy toward individuals with IDD over a period of 80 years. Particular attention is given to the recent impact of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), on the deinstitutionalization policy and the establishment of the Disabilities Administration in the Ministry of Labor and Welfare (2017). The second section discusses employment and community-based residential policies in comparison to selected western countries (in Europe and the United States). In the conclusion, this chapter analyzes whether Israel has been successful in expanding progressive employment programs and the promotion of deinstitutionalization policies and what are the core challenges of the future?

Act (2012) and despite the right to equality in health both stipulating rights such as non-discrimination and the right to receive services according to the needs of the individual, along with the general public, while maintaining dignity and privacy; On his medical confidentiality as well as his right to receive adapted and accessible information.

This Chapter opens with a brief overview of the issue of accessibility of the service and its principles. Below is an overview of acquaintances with people with developmental intellectual disabilities and especially their situation as recipients of medical services: what are the barriers they face as well as the health teams in order to understand the reasons for their formation and offer adjustments and means to remove them.

The intervention proposed below includes three components: training and instruction for health staff, appropriate content for training and development of actions to promote health among service recipients. The concluding part of the chapter will briefly describe a project developed at the Trump Institute at the Izzy Shapira House with the support of the Azrieli Foundation and its goal is to reduce gaps and remove barriers in the meeting between people with developmental disabilities and health care staff. The project was accompanied by an evaluation study whose findings will also be detailed.

Chapter on page 299

Access to medical services for people with developmental intellectual disabilities

Dalia Nissim

Abstract

People with disabilities often encounter barriers when it comes to receiving medical services, either due to the staff's unfamiliarity with the specific disability and their special needs, or due to mutual concerns of staff and patients or inaccessible medical infrastructure and staff's lack of awareness and knowledge. This means under-treatment and non-exercise of their entitlement to receive the same medical service such as any citizen.

Particularly difficult is the situation of people with invisible disabilities: mental disabilities, autism and mental disabilities whose gaps in the cognitive, communicative, social or behavioral areas can create additional difficulties in meeting professionals: difficulty in understanding instructions and guidelines, difficulty in organizing, remembering and performing required procedures, sometimes the situation so stressful that it does not allow a person to cooperate with the staff, formulate his words, have a conversation, sometimes it is the pressures and noises that do not allow him to concentrate, maintain peace and behave according to the norms of the place. This situation exists despite the Equal Rights for Persons with Disabilities

this population and we propose a multi-disciplinary approach to treatment in this population. We describe our work in the dual diagnosis unit at Beit Issie Shapiro through two case studies, which help highlight the multi-disciplinary approach; an approach which encompasses all aspects of the individual's life.

Chapter on page 273

A Multi-System Approach to Treating People with Dual Diagnosis (Intellectual Disability and Psychopathology)

Shafi Mashiach, Adi Dwek-Bonar and Amanda Sinai

Abstract

Dual diagnosis is a term used in mental health to describe when a person is affected by two conditions at the same time. In this context, we use the term dual diagnosis to describe a diagnosis of intellectual disability as well as a mental health disorder and/or emotional or behavioral difficulties.

Until a few decades ago, the general thought prevalent amongst psychiatrists and psychologists had been that people with intellectual disability were “immune” to mental health disorders. However, nowadays, there is a large amount of evidence to show that children and adults with intellectual disabilities have higher rates of mental health problems when compared to the general population.

In this chapter, we will review the development of professionals’ attitudes towards psychopathology in people with intellectual disabilities and we will discuss potential reasons for high rates of psychiatric disorders in this population. We will also discuss the challenges in management of dual diagnosis in

Chapter on page 251

Sexual abuse of people with intellectual disability, trauma and ways of intervention

Ronit Argaman

Abstract

People with intellectual disabilities are at high risk of exploitation and harm, including sexual abuse, compared to people without disabilities Beyond situations of exploitation and sexual abuse, multiple negative life experiences and other traumas are reported, as well as the initial trauma of the mere existence of disability. In view of this uncomfortable fact, there is a lack of extensive data and understanding in depth of this phenomena, and a lack of adapted tools for detecting and evaluating traumas and treatment methods for this population. The article emphasizes the importance of trauma informed systems and care, systemic and individual intervention in trauma situations in general and in situations of sexual abuse in particular, while adapting the ways of intervention to the populations characterized.

Chapter on page 225

Obesity among people with intellectual disabilities: A weighty issue

Galia Golan Sprinzak

Abstract

Obesity is the result of imbalance between caloric consumption and caloric expenditure. It increases the risk of developing metabolic illnesses such as diabetes, fatty liver, heart disease, high blood pressure, heart attacks and strokes, arthritis, Alzheimer's, depression and various types of cancer. Additionally, it impairs quality of life, leads to increased unemployment and social difficulties. Not surprisingly obesity has been described as a global pandemic. Obesity is more pervasive among people with intellectual disabilities than it is among the general population.

This chapter will investigate the nature of obesity, explaining its etiology and surveying its prevalence among people who are intellectually challenged. The chapter will continue with an examination of two of the principal issues related to obesity – physical activity and nutrition and will review intervention programs which are suitable for this special population. Finally, the Chapter will present conclusions and recommendations.

the chapter with a discussion of data on the general IDD population.

In conclusion, sleep disorders are common in children and adults with IDD. They are not benign and have a negative impact on all aspects of health; mental, physical and neurocognitive. They affect both the patient and their family. Since sleep disorders may manifest during the daytime, with sleepiness, concentration and behavioral difficulties, it is important that all those involved in the care of these patients be familiar with them. Sleep disorders have beneficial treatments thus it is important that patients be referred for evaluation, diagnosis and therapy.

physiological differences such as differences in the ratio of different sleep stages or the arousal index. Some sleep disorders may increase the severity of the primary presentation of the syndrome. Sleep disorder diagnoses are no different in the IDD population, but there may be differences in the rate, clinical presentation, such as age of onset or severity, and their consequences.

Studies have shown high rates of sleep disorders in subjects with IDD. In Down syndrome insomnia, sleep apnea and parasomnias are common, with many complaining of daytime sleepiness and fatigue. In Rett syndrome, abnormal brainstem respiratory control leads to abnormal breathing patterns. In this syndrome girls have irregular sleeping patterns and behaviors with nocturnal laughter, talking, screaming, crying and teeth grinding. Sleep disorders in Angelman syndrome include insomnia, irregular sleep cycles and lack of deep sleep. The rates of sleep disturbances in Rett and Angelman syndromes are so high that they are included in the disorders' diagnostic criteria. The Smith-Magenis syndrome mutation directly affects the circadian system, shifting the biologic clock. In addition, rhythmic movements such as head banging are common at the wake-sleep transition time. In Williams syndrome there are difficulties falling and staying asleep. In this chapter we will review sleep disorders in these syndromes, with especially high rates of sleep disturbances and end

Chapter on page 205

Sleep disturbances in intellectual developmental disability and its implications on health, lifestyle and quality of life

Joel Reiter

Abstract

Sleep is defined as a reversible behavioral state of perceptual disengagement and unresponsiveness to the environment. Though its function is not clear we spend a third of our lives asleep. Sufficient sleep is required for life and optimal functioning, for brain development and growth and is vital for learning and memory. In recent years, it has become evident, that sleep disturbances are particularly common in certain populations with intellectual developmental disability (IDD), in which missing these diagnoses may be especially detrimental. Sleep medicine deals with difficulty sleeping (insomnia), excessive sleepiness (hypersomnia), circadian clock disorders, sleep related movement disorders, parasomnias (such as sleep walking or sleep talking) and sleep related breathing disorders (such as sleep apnea).

The association between sleep disturbances and IDD may be complex. There are sleep disorders that are common in the general population and therefore also in those with IDD, however, there are also disorders that are specific for certain syndromes. Some disturbances may be the result of

implementation, within the context of a "family-centered" approach, in changing the prognostic course, and in motivating children diagnosed with severe developmental disabilities and autism to greater communication and participation.

Chapter on page 183

Intellectual disability and autism: Cognitive and behavioral change with early intervention and AAC

Gat Savaldi-Harussi and Lidia Gabis

Abstract

This chapter describes the diagnostic overlap between intellectual disability and autism spectrum disorder (ASD), addresses the challenge of measuring cognitive and functional ability in the presence of autism, and discusses the changing of prognosis over time. A case study demonstrates this overlap and the dynamics of intellectual disability evaluation and its dependence on the degree of intervention and use of augmentative and alternative communication (AAC) when performing cognitive tests during a period of brain development. The case study describes positive changes in the functional, cognitive, and behavioral measures of a girl aged three years and nine months, diagnosed at nine months with motor and global developmental delays, and treated in intensive intervention daycare. At two and a half years old she was diagnosed with autistic spectrum disorder (ASD) and global developmental delay due to a rare genetic syndrome, Coffin-Siris. After an additional year of intervention, she still met ASD criteria, but her intelligence measured borderline. The chapter emphasizes the importance of early multidisciplinary intervention and AAC

Chapter on page 153

Issues and challenges of dual diagnosis of autism and intellectual disabilities

Cory Shulman

Abstract

Autism spectrum disorder describes individuals with a specific combination of impairments in social communication and repetitive behaviors, highly restricted interests and/or sensory behaviors beginning early in life. Autism often co-occurs with intellectual disability (ID) and the purpose of this chapter is to address their significant overlap, by examining issues related to assessment and diagnosis, biological underpinnings, and the combined impact of the level of cognitive functioning and autism on the presentation of autism and on adaptive functioning. Autism in Down syndrome is offered as an example of the complexities of the dual diagnosis. Finally, some principles for intervention for individuals with autism and ID are presented for this challenging population. Despite efforts to understand autism and ID, further research is necessary to identify the long-term needs of people with autism and ID and to understand the underlying mechanisms in order to provide optimal services.

him in these processes and to mediate the advocacy processes for him. The second layer is connected to the lack of prior discourse on the subject of disability identity among people with intellectual disability and, in particular, positive discourse regarding this identity. This discourse barely exists in the life circles of people with intellectual disability due to the stigma prevailing in society (including among professionals), which views them as lacking opinion, efficacy or ability, so that decisions must be made and actions must be taken in their place. This stigma is often internalized in the thoughts of the people themselves, thereby projecting onto their self-confidence, their belief in themselves and their ability of self-advocacy. Further on, the chapter shows - through case descriptions - how processes of self-advocacy and group advocacy generate perceptional changes among people with intellectual disability, as well as cultural changes in the entire society. The chapter ends with a personal appeal to professionals to render weight and importance to advocacy aspects in the lives of people with intellectual disability - processes which enable all individuals with intellectual disability to make their voice heard, their needs, dreams and aspirations, and to feel that they are seen and respected.

Chapter on page 29

Between Self Determination to Self-Advocacy – Dilemmas arise in the meeting between professionals and people with cognitive disabilities

Keren Dror, Inbar Wertheimer-Shina and Nitsan Almog

Abstract

The present chapter deals with self-determination and disability identity of people with intellectual disability, as well as the connection between them and processes of self-advocacy and group advocacy. Advocacy of people with disabilities usually begins at the personal stage of self-determination. Most of the support to the disabled person is in the transition from the process of identity formation (who am I?) to the active endeavors of advocacy: the disability is part of me, and I can speak on my behalf and for the benefit of the group to which I belong.

However, the processes of identity formation and advocacy of people with intellectual disability bear special challenges at two layers, both for the individual himself and for the professionals working with him. The first is connected to the fact that the disability with which the individual is coping is intellectual and affects his ability to understand and to express his opinion. It also affects the ability of the professional team to understand his way of thinking, to rely on

model designed to help exercise the right of people with intellectual disabilities to full participation in all domains of life. It is based on the principles of collaborative design that requires the inclusion of people with intellectual disabilities in all stages of cognitive accessibility processes, from choosing the accessibility measures to examining the results of accessibility accommodations. The model consists of five components: enabling space, understandable communication, clear information, simple processes, and easy-to-use technology. The model envelope, which enables the actual accessibility work, includes first and foremost dealing with stigma to ensure the right of people with intellectual disabilities to accessibility and full participation. In addition, the main attributes require coping with pace, complexity, and lack of literacy. This enveloping model is a prerequisite process aimed at creating an environment that is clear, simple and unambiguous, which is cognitively accessible.

Chapter on page 99

Thinking differently, cognitive accessibility: Evidence-based model and practical implications for people with intellectual and developmental disabilities

Shira Yalon-Chamovitz, Ornit Avidan-Ziv, Michal Tenne Rinda and Hila Rimon-Grinspan

Abstract

The 2012 UN Convention on the Rights of People with Disabilities is intended to ensure equal rights, freedom, and respect for people with disabilities in all walks of life, and presents accessibility as one of the main tools for removing barriers and implementing the principle of inclusion and full participation in society. This chapter focuses on cognitive accessibility, that is, simplifying and adapting the physical and human environment to create clear, simple, understandable, and unambiguous environment. Cognitive accessibility is delivered via 'cognitive ramps' – accessibility means and accommodations that provide an opportunity for inclusion and participation for people with cognitive disabilities in different life domains. A 'cognitive ramp' bridges the gap between a particular action or environment and the person's abilities. The Model of Cognitive Accessibility presented emerged through an ongoing process of clinical experience and academic and applied research via grounded theory approach. The model is a theoretical and applied

the regular setup of educational and therapeutic procedures applied regarding to populations with cognitive disabilities.

Chapter on page 73

The cognitive approach to diagnosis, treatment and rehabilitation in regard to intellectual disability

Shulamith Kreitler

Abstract

The chapter presents two different complementary approaches to the understanding, prediction and change of cognitive functioning and motivation in teenagers characterized by cognitive disabilities. One approach is that of meaning (Kreitler) which is designed mainly for application in regard to cognitive functioning, while the other is the cognitive orientation approach (Kreitler & Kreitler) which is designed primarily for application in regard to motivation. The theoretical, empirical, and the inteventional-therapeutic applications of the two approaches were described in regard to a population of individuals with cognitive disabilities. The experiments presented in regard to prediction and change referred mainly to rigidity, memory and recall, description of images and drawings. The meaning approach enabled significant predictions and changes in cognitive functioning and the cognitive orientation approach enabled significant predictions and changes in the behaviors of the subjects in the examined domains. The adaptations required in the experiments resembled those usually applied regarding to other populations. It is recommended to integrate the described cognitive approaches in

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.

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

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,

Chapter on page 43

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.

Abstracts of the chapters in English

Prof. Rachel Yifat Chapter on page 541

An Associate Professor (Clinical) (Emeritus) in the Department of Communication Sciences and Disorders, University of Haifa. She was one of the founders of the department and served as Head of Department from 2014-2017. As a speech-language pathologist, Prof. Yifat was the head of Speech and Hearing services at the Institute for Child Development, in the neuropediatric unit of Ichilov Hospital, and has rich clinical and research experience in the field of communication disorders in children with developmental delays. Her research is currently multidisciplinary, focusing on the mutual effects of early communication and motor development, with an emphasis on the effect of the social-emotional context on development.

rachelyifat@gmail.com

Dr. Oren Yurkevitz Chapter on page 325

Completed his doctorate in social work in 2010. He has been the director of rehabilitation at the Center for Counseling and Rehabilitation Services of Kibbutzim since 2014. He taught at University of Haifa and Bar Ilan. He is currently teaching at Mivchar.

oren@krc.org.il

Dr. Alon Zamir Chapter on page 495

A research fellow at The Minerva Center on Intersectionality in Aging (MCIA). In addition, Alon works as a lecturer in the field of special education, teacher and therapist (psychotherapy). Dr. Zamir's main areas of research are: aging in the context of long-term disabilities; the aging family; disability studies and and community mental health.

Alon6891@gmail.com

Inbar Wertheimer-Shina Chapter on page 129

Holds a M.A. degree in Social Work (Rehabilitation and health) from Bar Ilan University. Inbar specializes in rehabilitation of people with intellectual and developmental disabilities.

She currently works as a Social Worker at an Assisted Living Facility in the community in the "Shaked" housing system for adults with intellectual disabilities, learning difficulties and adjustment difficulties. She manages the therapeutic aspect of the home, guides the home staff and accompanies the tenants individually.

Inbarwertheimer@gmail.com

Dr. Dorit Weshler Chapter on page 743

Has extensive experience as a social worker, a senior director, researcher, and lecturer in the field of disabilities. She specializes in disability studies with a focus on intellectual disability, mental health, and families including people with a disability. Her research brings forth the unique perspective of the children of parents with a disability.

weshlerd@gmail.com

Prof. Shira Yalon-Chamovitz, Ph.D Chapter on page 99

Dean of Students at Ono Academic College. She is an occupational therapist, certified service accessibility specialist, and cognitive accessibility expert, Head of the Israeli Institute for Cognitive Accessibility, and a member of the Advisory Committee for the Commissioner on Equal Rights for People with Disabilities in the Ministry of Justice. Her research centers on cognitive accessibility. She published numerous articles in leading journals in this area and is a sought-after lecturer in Israel and internationally.

shirayc@ono.ac.il

Dr. dalia tal Chapter on page 801

Lecturer in the MA program in intellectual disability, Education faculty, Bar lan University, and Levinsky College and Hemdat Hadarom College.

Research topics: Post-secondary education for students with Intellectual Disability, Curriculum programming for students with disabilities, Educational and cognitive accessibility, Attitude towards people with ID, Teamwork, Inclusion in education, employment, and leisure.

Daliatal51@gmail.com

Raz Tenenbaum, Ph.D Chapter on page 541

Student in the Department of Communication Sciences and Disorders at the University of Haifa. A Speech-Language Pathologist who specializes in treating children with complex disabilities. Raz coordinates, supervises and instructs a team of Speech-Language Pathologists in a rehabilitation day care center and owns a private clinic. Her doctoral research focuses on the study of gestures among toddlers with typical development and toddlers with complex disabilities. Raz is lecturer at the Ono Academic College and at the Lewinsky College of Education.

Raz.tenenbaum@gmail.com

Dr. Michal Tenne Rinde, Ph.D. Chapter on page 99

An occupational therapist, certified service accessibility specialist, and cognitive accessibility expert. Researcher and lecturer of Occupational Therapy at Ono Academic College. Co-founder and consultant at the Israeli Institute of Cognitive Accessibility. And owner of “Person-Adapted Design”. Previously served as consultant for the Commissioner on Equal Rights of People with Disabilities, Ministry of Justice; program director at “Israel Beyond Disability”; consultant at Z.K. Engineering Ltd. and occupational therapist at Milbat, Beit Issie Shapiro and Lev Hasharon.

Michal.rinde@gmail.com

Dr. Carmit-Noa Shpigelman Chapter on page 743

A senior lecturer at the Department of Community Mental Health, University of Haifa, Israel. She specializes in disability studies and links this field to mental health, rehabilitation, and digital technologies. Her research focuses on the social and emotional aspects of living with a lifelong disability, community participation of adults with disabilities, and their quality of life. As a mother with a physical disability, Dr. Shpigelman is particularly interested in exploring the parenthood of adults with disabilities.

carmits@univ.haifa.ac.il

Prof. Cory Shulman Chapter on page 153

Cory Shulman began her academic career at the Hebrew University in 1997, where her research interests are an extension of more than thirty years of clinical work with individuals with autism spectrum disorder (ASD) and other neurodevelopmental disabilities. Her research interests focus on children, adolescents, and adults with ASD and include examining life course trajectories of children with a suspicion of autism, characterizing diagnostic and developmental trajectories and profiles. She is the head of the Autism Center at Hebrew University, a unique institution which combines research, training, clinical services and interaction with policymakers. She also heads a large research project examining differences between boys and girls with ASD diagnoses, with important implications for diagnosis and treatment because the two sexes present significantly different profiles and previous work in the field has been based predominantly on patterns characteristic of boys. Another research project focuses on ASD and other co-occurring conditions such as intellectual disabilities, anxiety and attention disorders.

cory.shulman@mail.huji.ac.il

Dr. Amanda Sinai, MbChB Chapter on page 273

A psychiatrist with speciality training in Intellectual Disability. She works at the Dual Diagnosis Unit at Beit Issie Shapiro and at a specialist clinic for adults with Autism and/or Intellectual Disabilities at Maney Hayeshusa Hospital.

amandasinai@hotmail.com

Dr. Gat Savaldi-Harussi Chapter on page 183

Earned her Ph.D. at University of California, Berkeley. A lecturer in Ariel University's Department of Communication Disorders and speech-language pathologist, she leads educational teams at the Ministry of Education. Her research focuses on Augmentative and Alternative Communication, particularly on improving language and literacy proficiency among individuals with complex communication needs, including children with autism spectrum disorders. Her interdisciplinary collaborations include research in psycholinguistics, special education, and technology, and she presents her work at national and international conferences.

gatharrusi@gmail.com

Dr. Emmanuel Schen Chapter on page 427

Interdisciplinary Ph.D from the Haifa University". MA from the Hebrew University MGO's management. BFA from Bezalel Academy, the Art Department. Graduate of a rehabilitation course at the Bar Ilan University. Lectured at Bezalel Academy. Awards: Homesh, The Shalem Foundation and Shekel. For 40 years had worked with people with disabilities developing programs for their inclusion. Founded and directed Shekel's "Si'im" Program which included: "Reframing Reality" international film festival; The Si'im integrated Theater; The "Extraordinary" community TV program and many others. Presently retired, Lectures at the Hadassah Collage and practices artistic photography

schenem@gmail.com

Prof. Orly Shapira-Lishchinsky Chapter on page 407

A professor, head of at the Department of Educational Administration, Leadership and Policy, Faculty of Education, at Bar-Ilan University, Israel. Her research areas include organizational ethics, ethical dilemmas in educational systems, comparative education, teachers' withdrawal behaviors and mentoring through Team-based-Simulation.

shapiro4@biu.ac.il

Prof. Shunit Reiter Chapter on page 601

Staff member, Special Education, Faculty of Education, Haifa University (from 1976 to 2013). Known as a teacher, author, and researcher in Israel and internationally. Major contributions: The implementation of the humanistic orientation regarding persons with disabilities; designing a teaching model (i.e., the Cycle of Internalized Learning (CIL); the publication of Issues in Special Education and Inclusion. Lately, she joined Dr. Ran Neuman as an academic advisor to the Center for Knowledge and Research at 'Kfar Tikvah'.

shunitr@edu.haifa.ac.il

Prof. Arie Rimmerman Chapter on page 325

A professor emeritus and Richard Crossman Professor of Social Welfare and Social Planning at the University of Haifa. He has published four policy books related to people with disabilities in the last decade: Social Inclusion and People with Disabilities: National and International Perspectives (2013); Family Policy and Disability (2015); and Disability and Community Living Policies (2017) by Cambridge University Press and Aging Veterans with Disabilities: A Cross-National Study of Policies and Challenges published by Routledge. He is the recipient of the Landau Research Award in Social Work (2020).

rimmer@research.haifa.ac.il

Hila Rimon-Greenspan Chapter on page 99

MA. in Disability Studies, from York University, Canada. Research associate, Disabilities Team at Myers-JDC-Brookdale Institute (MJB) in policy and services for people with disabilities. Worked as research and program coordinator of behavioral healthcare ethics program, and as researcher at Bizchut - the Israel Human Rights Center for People with Disabilities. Published articles in disability studies and co-edited a book on ethical behavioral healthcare. Since 2007, serves as co-founder and coordinator of the Israeli Disability Studies Network (IDSN).

hilarg@gmail.com

Dr. Shoshana Nissim Chapter on page 801

Coordinator and lecturer in the "Otzmot" project – academic enrichment for adults with intellectual disability at the Education faculty, MA in ID, Bar Ilan University Former principal of a special education school, pedagogical guide, and college lecturer.

Fields of research and expertise: Leadership among people with intellectual disability, Rules of linguistic simplification and cognitive accessibility, Adapting academic learning materials, Attitudes on the new definition of intellectual disability, Self-advocacy for people with intellectual disability, Writing academic programs for people with intellectual disability.

nissimshoshana@gmail.com

Dr. Mina Raz Chapter on page 675

Ph.D in special education and occupational therapist, develops evidence-based educational and social programs for vulnerable populations. Specializing in youth with disabilities' transition to adulthood, she's developed and implemented professional models/ tools nationwide. This includes the "Creating A Future" program to prepare special education students for work (recipient of 2020 international educational innovation "Zero Project" award), a National Service track for youth with disabilities/at risk, and a Supportive Employment program administered by the Ministry of Welfare.

Minaraz19@gmail.com

Dr. Joel Reiter, MD Chapter on page 205

lecturer in pediatrics at the Hebrew University of Jerusalem, School of Medicine. Senior physician at the Hadassah Medical Center Department of Pediatrics, Pediatric Pulmonary Unit, and Center for Sleep Disorders. A member of the Israeli Society for Sleep Research Scientific Committee. Dr. Reiter is a graduate of the Hebrew University, pediatric residency at Hadassah Ein-Kerem, fellowships in pediatric pulmonology at Miami, Florida, and sleep medicine at Boston, Massachusetts. Research interests include pediatric pulmonary and sleep disorders.

rjoely@hadassah.org.il

Dr. Ran Neuman Chapter on page 713

Faculty member and lecturer at the Zefat Academic College - Department of Social Work and Department of Multidisciplinary Studies - Special Education and Psychology. Research Fellow at the University of Haifa. Social worker and member of the management of Kfar Tikva (home and community for adults with disabilities). Director of the Kfar Tikva Knowledge and Research Center, recently established together with Prof. Shunit Reiter. Focuses his research on developing new approaches regarding supports provided to adults with disabilities, based on the humanistic orientation.

rann.academy@gmail.com

Dr. Bracha Nir Chapter on page 541

Ph.D in Linguistics, 2008; MA in Cognitive Studies of Language and Language Use; BA in Linguistics, Tel Aviv University, Israel. Is a senior lecturer at the Department of Communication Sciences and Disorders at the University of Haifa, Israel. She is a functionalist linguist working in the framework of socio-cognitive discourse analysis, focusing on form–function relations in language. Her studies explore the role of context in shaping meaning and structure in the different domains of grammar, particularly in language development across the lifespan, in both typical and a-typical populations.

bnir@univ.haifa.ac.il

Dr. Dalia Nissim Chapter on page 299

Social Worker, Rehabilitation Specialist and Special Education Teacher. Served as Director of Intellectual Developmental Disabilities at the Ministry of Education training center for Special Education and Rehabilitation; National Supervisor of advancement programs and Director of knowledge training and policy at the Ministry of Welfare. Currently is the Pedagogical Director and program developer at the Trump institute at Beit Issie Shapiro. She has published books and articles focusing on developing programs to improve the quality of life of people with Intellectual Developmental Disabilities.

dalian@beitissie.org.il

Prof. Iris Manor Binyamini, Ph.D Chapter on page 519

An associate professor (visiting) in the Faculty of Medicine at the Technion, and at Talpiot College. In addition, she is working for UNESCO, at the UN. One of her main areas of research is: Understanding the coping mechanism of the family/parent with children with disabilities in different cultures, such as the Bedouin community.

iris.manorbinyamini@gmail.com

Prof. Malka Margalit, Ph.D Chapter on page 443

Dean and Professor, School of Behavioral Sciences, Peres Academic Center, and professor Emeritus, Constantiner School of Education, Tel-Aviv University. She is the head of the Hope Research Institute and a laureate of the Israel prize, 201. Her research is involved on the developmental aspects of loneliness and hope and the impact of emotions and motivation on development and quality of life among individuals with special needs and their families. Her studies identify and examine approaches for promoting effective coping, activating personal strength and reframing difficulties into challenges including the support of technology to enhance personal growth and resilience

malka@tauex.tau.ac.il

Shafi Mashiach, M.A. Chapter on page 273

A Speech and Language Therapist, a Couples and Family Therapist and a Group Analyst. Shafi works at Beit Issie Shapiro where she is the Director of the Dual Diagnosis Unit and a member of the Braman Emotional Wellbeing Institute's Senior Management Team. Shafi specializes in treating people with disabilities and their families and facilitating parent groups, sibling groups and professional team groups using the group analysis approach. Shafi is also a Lecturer at Beit Issie Shapiro's Trump International Institute for Continuing Education in Developmental Disabilities on various subjects including Dual Diagnosis, Emotional Therapy and Family Therapy for People with Disabilities and more.

shafim@beitissie.org.il

second master of the Hebrew language. Graduate of the Bug Hebrew Language Editing Studies Program at Bar-Ilan University. Senior teacher of Hebrew at Ramot Zevulun School in Haifa District. Holder of a certified teaching license from the Ministry of Education, serves as an examiner and matriculation examiner in the Hebrew language. Lecturer at the Western Galilee Academic College in Acre. One of his areas of research, the factors Bedouin parents with adolescents diagnosed with developmental disabilities.

fars.1300@gmail.com

Prof. Shulamith Kreitler Chapter on page 73

Shulamith Kreitler is a full professor at the school of psychological sciences, Tel-Aviv University and head of the Psychooncology Research Center t the Sheba Medical Center, Tel Hashomer, Israel. She was born in Tel-Aviv, has studied psychology, philosophy and psychopathology in Israel, Switzerland. She got her PhD in Bern Switzerland. Has worked as a professor of psychology in Harvard, Princeton and Yale in the USA, as well as in Argentina and Vienna, Austria. She has lectured in Moscow University, The University of Brno, The University of Frankfurt, Beigin University, and other universities. She has been a professor of psychology at Tel-Aviv University since 1986. She is a certified clinical and health psychologist. Currently she teaches psychology at Tel-Aviv University and is the head of the psychooncology research center at Sheba Medical Center. She has published about 250 papers and 23 books in motivation, cognition, psychopathology and health psychology. She has created the theory of meaning, and the cognitive orientation theory of behavior, health and wellness. Some of her publications: The Psychology of Art (1972) (together with Hans Kreitler), Cognitive Orientation and Behavior (1976), The Cognitive Foundations of Personality Traits (1990), Handbook of Chronic Pain (2007), Pediatric Psycho-Oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Interventions (2004, 2012 2nd Edition By Blackwell/Wiley), Systems of Logic and the construction of Order (with Fleck, Ropolyi and Eigner, 2012), Cognition and motivation (Cambridge University Press) Consciousness: Its nature and functions (together with Oded Maimon), Conceptions of meaning (together with Tomas Urbanek), The construct of Meaning (Nova), and most recently New Frontiers in Creativity (2020, Nova)

shulamithkreitler@gmail.com

and Human modifiability and Empowerment project, Head of Baker Research Center for Promoting of children with DD.

Research areas: Cognitive Trajectories and Cognitive Modifiability in the population with ID along life span, Post-secondary education for students with ID, Emotional Intelligence in a population with ID, Aging phenomena among persons with developmental disabilities.

Hefziba.lifshitz@biu.ac.il; hefziba@013net.net

Prof. Tali Heiman Chapter on page 573

A member of the department of education and psychology at The Open University of Israel. Her main research studies examined the social-emotional aspects and behavioral patterns among children, with or without disabilities; the contribution of assistive technology and services for disabled students attending mainstreamed educational systems; the family, teachers and peers coping. Prof. Heiman is involved in international projects, theoretical and practical oriented, and her various research studies are presented in international conferences and published in peer- reviewed journals.

talihe@openu.ac.il

Dr. Benjamin Hozmi Chapter on page 43

The Academic director of Beit Issie Shapiro and founder and director of the Inclusive University program, editor of the Israeli academic Journal "Shikum (Rehabilitation)". His main fields of practice and research are Family and disability, Inclusive research, Academic and cognitive accessibility, identity and disability and challenging behavior.

bennyh@beitissie.org.il

Fares Kaabiya Chapter on page 519

A graduate of Bar-Ilan University in the program for education and social sciences. Has two masters from the University of Haifa in special education, including the publication of two thesis-based articles. The

Chaya Gershuni Chapter on page 353

Lawyer, doctoral student at the Faculty of Law at Tel Aviv University. Supervised by Prof. Neta Ziv and Prof. Dafna Hecker. Her research, in the field of law and disability, deals with the impact of civil and religious law on the parenting of ultra-Orthodox couples with disabilities. Is active in promoting the right to parenting of people with disabilities and has published articles dealing with social areas in the ultra-Orthodox community and the field of disabilities.

HayaGir@gmail.com

Dr. Galia Golan Sprinzak, BA, MSC, PHD Chapter on page 225

She completed her PhD thesis on "Obesity and personal well being among people with intellectual disability living in the community" at 2013. Today she is the administrative manager of the Cheryl Spencer Institute of Nursing Research at the University of Haifa.

galiagolan@gmail.com

Dr. Ayelet Gur Chapter on page 381

A senior lecturer at the Social Work Department, Tel-Hai College. Her interest lies in psychosocial aspects of disability. Dr. Gur is engaged in national studies examining disability policy in Israel, e.g., a longitudinal study on the transition of persons with intellectual and developmental disabilities from institutional care facilities to community-based settings and a study on personal budgeting for individuals with intellectual and mental disabilities. She also is leading an evaluation study of centers for families of children with disabilities and an evaluation study of an integrative bio-psychosocial intervention in early intervention centers for children with developmental disabilities.

guraye@telhai.ac.il

Prof. Batya Hefziba Lifshitz Chapter on page 801

Head of MA program in intellectual disability, Education faculty, Bar Ilan university, Head of Machado Chair for Research on Cognitive

The Dual Diagnosis Unit and lecturing at The Trump Institute for Continuing Education. Led a Psychotherapy private practice in Luxembourg and worked in the Israeli public sector for the Child Protection, Delinquency and Psychiatry services.

adi@beitissie.org.il

Dr. Maayan fine Chapter on page 469

An outside lecturer at the School of Social Work at Sapir Academic College. Her research areas include people with disabilities (intellectual disabilities, developmental disabilities, rehabilitation population, autism) and their family members, family ties, and intergenerational relationships.

mayrsf@gmail.com

Dr. Heidi Flavian Chapter on page 627

A senior lecturer, a researcher and the Head of Special Education department at Achva Academic College in Israel. Recently, her books Mediation and Thinking Development in Schools (2019), and From Pedagogy to Quality Assurance in Education (2020) were published. She is also an Editor-in-Chief of the Journal of Quality Assurance in Education, after serving as a Guest Editor for the Journal in 2018. Her main areas of research and publishing are teacher-education, mediation, thinking processes among students, inclusion of people with special needs, and teaching students with special needs.

heidi.flavian@gmail.com

Prof. Lidia V. Gabis MD MBA Chapter on page 183

A pediatric neurologist Associate Professor from Tel Aviv University and senior researcher in the area of autism and developmental disabilities. She founded the Keshet Center at Sheba Hospital and currently is the Director of Developmental Services at MACCABI HMO

lidiagabis@gmail.com

Niry David Chapter on page 775

Niry David is an occupational therapist and expert in the field of physical disabilities and rare diseases at Matya Zvulun Asher, the Ministry of Education, where she instructs special education and regular education teams in the inclusion of students with physical, mental disabilities and various rare diseases in regular education.In the past, Niry served as the principal of a special education school for students with severe and profound intellectual disabilities, and in addition, she was a national counselor for mental disabilities in the Special Education Division and a district counselor for preparation for life in special education in the Haifa district. Niry continues to guide and professionalize many teams in this field.

nirydavid@gmail.com

Keren Dror Chapter on page 129

Holds a Master's degree in Communications from Ben Gurion University of the Negev, She is a lecturer in the Department of Education and Societal studies at Ono Academic College and teaches at the School of Communications at The Reichman University.

Keren works for Akim, Israel as a Community Advocacy Coordinator. She is responsible for accompanying and establishing Akim's advocacy groups in which people with intellectual disabilities and other disabilities take part. As part of her work, Keren accompanies the facilitators of about 30 groups in the Jewish sector and the Arab society, guides them, builds content for groups and provides solutions to the dilemmas and complexities that arise in the groups.

kerend@akim.org.il

Adi Dwek Bonar Chapter on page 273

MSW and Psychotherapist, graduate of Psychoanalytic Psychotherapy studies at The Hebrew University and The Tavistock foundation in London. Specializes in child and adult psychotherapy. Currently, practicing Individual Psychotherapy, Parents’ Counseling, Students’ and Professionals’ Supervision. Working In Beit Issie Shapiro at

learning disabilities and students with visually impairment and blindness. She is also an master of NLP and uses this approach throughout her work. Adi is a lecturer at Achva Academic College along with her position as a supportive teacher for blind and visually impaired learners. Recently, she participated in a study focused on inclusion of adults with IDD that was supported by SHALEM foundation.

adi180885@gmail.com

Dr. Miri Ben-Amram Chapter on page 407

Head of Internship and Professional Development of Teachers, and Pedagogical Instructor in the Department of Education at Ariel University. Her areas of research focus on: online learning from an ecological educational perspective and instruction through group simulations.

miri.ba39@gmail.com

Dr. Noa Bustan Ph.D Chapter on page 801

Lecturer at Kibuzim College. Academic facilitator at Ozmot project. Parents instructor.

Research topics: Population with low to moderate autism and out of home placement, Models of integrating students with low-functioning autism, Intelligence development among individuals with Down Syndrome throughout the life cycle, Old age in a population with Down syndrome, Contribution of leisure activities to the development of intelligence among population with Down syndrome.

bustanoa@smile.net.il

Dr. Irit Chen, Ph.D Chapter on page 801

Lecturer in the MA Program in ID, Faculty of Education, Bar Ilan University.

Areas of research: Social and cognitive aspects among blind and visually impaired people, cognition among people with intellectual disability, mathematical skills of students with intellectual disability.

cheniri@biu.ac.il

Prof. Tova Band-Winterstein, Ph.D Chapter on page 831

Chair-woman of the Minerva Center on Intersectionality in Aging, She is an associate professor at the Department of Gerontology and chair of the PhD. program, Faculty of Social Welfare & Health Sciences, University of Haifa, Israel. During the last years, her qualitative research focused on various aspects on marginalized population in old age. Throughout her career she has been asked by various international organizations and Universities to share both methodological and subject matter related knowledge.

twinters@research.haifa.ac.il;

Dr. Dorit Barak Chapter on page 743

researcher, lecturer and activist in a variety of platforms, among them academia, self-advocacy, and self-management programs of people with disabilities. For the past 10 years, Dr. Barak has been an academic consultant for Elwyn Israel and Beit Izzy Shapira associations, specifically for a program that develops a network of self-advocacy groups of people with cognitive disability in Israel.

doritbrk@gmail.com

Dr. Lital Barlev Chapter on page 651

Senior research scholar and Disabilities Team leader, the Myers-JDC-Brookdale Institute (MJB), Israeli center for applied social research. BA in behavioral sciences from Ben-Gurion University of the Negev. MA in organizational psychology from Ben-Gurion University of the Negev. PhD in social work at the University of Haifa.Primary research areas: children with disabilities, housing for people with disabilities, and their participation in society, collection and analysis of data on Israelis with disabilities and the implications for social policy.

LitalB@jdc.org

Adi Ben Hamo Chapter on page 627

Has an academic degree of M.ED in special education, and a professional expertise in evaluating and teaching students with

various publications and numerous lectures in the area of cognitive accessibility and serves as adjunct lecturer at Occupational Therapy undergraduate programs and service accessibility training courses.

ornitav@gmail.com

Dr. Gilada Avissar, Ph.D. Chapter on page 573

A senior lecturer and researcher at Beit Berl Academic College in Israel. Her main areas of interest and research include various aspects of inclusive education and mainstreaming of students with special educational needs. Dr. Avissar has published extensively in Hebrew as well as in international journals and is co-editor of an Israeli professional journal.

gilaavissar@gmail.com

Dr. Leena Badran Chapter on page 381

A Fulbright fellow. She is currently a postdoctoral student at the University of California, Berkeley. Her interest focuses on the field of disability from a cultural and religious perspective in Arab society, parenting, rights, morbidity, and mortality among people with severe mental illness. Dr. Badran leads an international study examining the theory of intersections among people with disabilities in Arab society in Israel. Dr. Badran has won prestigious awards and scholarships considering her achievements in the field.

Leenabadran.1985@gmail.com

Wafa Badran Chapter on page 381

A social worker. She holds a master's degree in social work from Tel-Hai College, with trauma and resilience specialization. She works at the social services department at the Kabul local council.

abuelragi@hotmail.it

Dr. Argaman ronit Chapter on page 251

Director of Argaman Institute. Clinical social worker (MSW), PhD student in gender studies. Senior facilitator for sexual-social education, qualified sexual therapist and instructor, expert in the treatment of sexual trauma, problematic sexual behavior and sexual offending, sex addiction, sexual orientation and transgender and sexual and disability. The beginning of familiarity with the world of disabilities as a regional social worker in AKAM Israel, continued to lead the sexual-social field in the Division for the Treatment of a Person with ID and the Service for Autism in the Ministry of Social Affairs. Over the years, she has been involved in developing the field, developing models and tools for intervention in the sexual-social field, training professionals, training teams and families and treatment.

ronitarg@gmail.com

Prof. Michael Ashley Stein Chapter on page 381

The co-founder and Executive Director of the Harvard Law School Project on Disability, and a Visiting Professor at Harvard Law School since 2005. Considered one of the world's leading experts on disability law and policy, Dr. Stein participated in the drafting of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities; works with disabled peoples' organizations and non-governmental organizations around the world; actively consults with governments on their disability laws and policies; advises an array of UN bodies and national human rights institutions; and has brought landmark disability rights litigation globally. Professor Stein has received numerous awards in recognition of his transformative work.

mastein@law.harvard.edu

Ornit Avidan-Ziv, MSc. Chapter on page 99

An occupational therapist, and certified service accessibility specialist. She is Director of instruction and accessibility division of 'Agudat Ami for people with intellectual disabilities'. A cognitive accessibility expert, and the Director of the Israeli Institute on Cognitive Accessibility of Agudat Ami and Ono Academic College since 2014. Collaborated in

Dr. Nitsan Almog, Ph.D Chapter on page 129

Serves as the head of the Disability Studies and Inclusive Education program at Ono Academic College and is a lecturer at the **Rehabilitation and Health** MA program at the School of Social Work, Bar-Ilan University. Nitsan was the lead consultant to the Israeli National Insurance Institute in the subject of university students with disabilities. entrepreneurial project that has established 35 support centers for students with disabilities in universities and colleges across Israel. At 2014 she co-founded the Commission for employment of people with disabilities in the Histadrut, Israel largest union. Nitsan is a disability rights advocate and a sister of Eran, who lived with severe cognitive disability.

nitsan.al@ono.ac.il

Prof. Michal Al-Yagon, Ph.D Chapter on page 443

Is an Associate Professor, Department of School Counseling and Special Education, Constantiner School of Education. She is the head of the Research Laboratory for Vulnerability and Strength in Youth with SLD & ADHD and their Families and Communities. Her research interests include socioemotional and behavioral functioning of individuals with disabilities and vulnerability and protective models in examining socioemotional and behavioral adjustment of children, adolescents and young adults with and without disabilities, especially SLD and ADHD.

alyagon@tauex.tau.ac.il

Dr. Chaia Aminadav Chapter on page 43

A senior psychologist specializing in rehabilitative psychology. Was Senior Vice general manager of Ministry of Social Affairs, Director of the Department for people with intellectual and developmental disabilities, and Chief Psychologist at the department Her main subject in lecturing and research is people with IDD. Lecturing in the past in the Hebrew University, Bar-Ilan University and Ariel University. Today lecturing and involved in research in Ariel University and Nizan P.T, Diagnostic Center.

chaiaaminadav@yahoo.com

List of Authors

Intellectual Developmental Disorders

Theory, research and implications

Michal Al-Yagon | Malka Margalit

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.”

קרן שלם

מאפשרת · מחברת · אחרת

איכות חיים לאדם עם מוגבלות
שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות