

מוגבלות שכלית – מטלה

1. אוריאל, נער עם תסמונת דאון בגיל 15, מאובחן כסובל מוגבלות שכלית ברמה קלה עד בינונית.

אוריאל הוא תאום, הבן השביעי והאחרון במשפחתו. תאומתו יעל, היא נערה רגילה, בעלת כישורים גבוהים והתפתחות תקינה בכל הגילאים. המשפחה כוללת, מלבד אוריאל ותאומתו יעל, שלושה אחים נשואים – בעלי משפחות וילדים, נערה בת 20 ונערה בת 17. אוריאל נולד לאמו בגיל 45. על פי עדותה, מהלך ההיריון היה תקין ובעל התנהלות נורמטיבית להריון רב עוברי אולם מלבד בדיקות אולטרה-סאונד סטנדרטיות הבודקות לא בוצעו בדיקות מקיפות יותר כמו סקירת מערכות ועוד. לידת התאומים, כמרבית הלידות הרב עובריות, הייתה בניתוח קיסרי.

משפחתו של אוריאל היא דתית-מסורתית, ברוכת ילדים ורמתה הסוציו-אקונומית – בינונית. המשפחה מתאפיינת בחום ושמחת חיים ומתרכזת סביב צרכיו הייחודיים של אוריאל. ככלל, משפחתו של אוריאל מלוכדת סביבו ועושה כל מאמץ לקידומו ההתנהגותי, הלימודי והרגשי ולרווחתו האישית. זאת, תוך תפיסתו כחלק אינטגרלי מהמשפחה ושיתופו בכלל הדיונים, האירועים והתפקידים. כך נראה כי שבשעות הערב ובסופי שבוע – אז שוהה אוריאל בבית משפחתו – הוא נהנה לשהות בחברת הוריו, אחיו ואחיותיו, לשחק עימם, לחלוק את חוויותיו, לשוחח ולשמע את קורותיהם. כן, אוריאל מרבה להתעסק עם אחייניו הקטנים ואוהב להחזיקם על ידיו, להשתעשע עמם ולטפל בהם. זאת ועוד, אוריאל מרבה להשתתף באירועים חיצוניים ושם הוא מוצג על ידי הוריו ואחיו בגאווה ובחיבה תוך שהם נותנים לו הזדמנויות להציג את מאפייניו וכישוריו.

זאת ועוד, משפחתו של אוריאל אף מוזילה משאבים כלכליים למען קידומו והנאתו ומספקת לו שירותים פרא-רפואיים, חוגים מגוונים, חונכים ועוד.

2. אוריאל מאובחן כבעל תסמונת דאון ובעל מוגבלות שכלית קלה עד בינונית.

על פי הגדרת האגודה האמריקנית למוגבלויות שכליות התפתחותיות המוגבלות השכלית כוללת ליקויים מהותיים בתפקוד השכלי ובהתנהגות המסתגלת המתבטאות במיומנויות הסתגלותיות תפישיות, חברתיות ומעשיות המתחילות עוד טרם גיל 18. זאת, כאשר המוגבלות הזו נבחנת בהתאם לנורמות האופייניות לסביבה הקהילתית והתרבותית של האדם ולגילו ומתחשבת בנתוני הרקע של היחיד. כן, מספרות המחקר עולה כי המוגבלות השכלית, המתבטאת במישורים האמורים, עשויה להתקיים לצד יכולות וחוזקות גבוהות במישורים אחרים. עוד מוכח כי באמצעות הפעלה עקבית של מערכות תמיכה המותאמות למוגבלות השכלית ולמאפייניו הספציפיים של האדם המוגדר כזוהי בה ניתן יהיה להגיע לשיפור משמעותי בתפקוד היומיומי של האדם בעל המוגבלות, למעט מקרים קיצוניים וחריגים במיוחד (ברוומן, 2011).

בבחינת האטיולוגיה של המוגבלות השכלית, עולה כי במשך עשרות שנים רווחה הדעה כי המוגבלות השכלית עשויה להתפתח כתוצאה משני מצבים. האחד, מצב שבו קיימים סימנים ביולוגיים-אורגניים, גנטיים ושאינם גנטיים, והשני, מצב שבו קיימים גורמים סביבתיים פסיכו-סוציאליים ירודים, כמו תת-תזונה וכדומה. (רונו, 2005). לעומת זאת, כיום רווחת הגישה הרב-גורמית הסוברת כי גורמי הסיכון למוגבלות השכלית מורכבים מארבעה ממדים המושפעים זה מזה: הממד הביו-רפואי, הממד החברתי, הממד ההתנהגותי והממד החינוכי.

סיווג המוגבלות השכלית ואבחון רמתה נעשה על פי כמה שיטות, כאשר הרווח שבהן היא רמת מנת המשכל. כיום, הסיווג נערך באמצעות מספר מערכות, כאשר הרווחת שבהן גרסה ה-DSM-5 הכוללת קידוד של חמישה תחומי מידע על האדם: הפרעות נפשיות קליניות, הפרעות אישיות ומוגבלות שכלית, מצבים רפואיים, בעיות פסיכו-סוציאליות ורמת תפקוד כללי. לצד זאת, וועדת הסיווג והמינוח של הוועדה האמריקאית למוגבלויות שכליות והתפתחותיות מציעה שיטת סיווג רב ממדית המבוססת על ממדי התפקוד האנושי הכוללים יכולות שכליות, התנהגות מסתגלת, בריאות, השתתפות חברתית, הקשר סביבתי ואישי וצרכי התמיכה (ברוומן, 2011).

מאפייני המוגבלות השכלית הקלה כוללים רכישת מיומנויות קריאה וחשבון מאוחרים ביחסית וברמה נמוכה יותר מן הנורמה בגילם לצד כישורי כתיבה פונקציונאליים אך ללא יכולת כתיבה יוצרת. בגיל הבוגר יותר, יכולים בעלי המוגבלות הקלה להשתלב בתעסוקה פשוטה ואף להינשא ולהקים משפחה. לעומת זאת, מאפייני המוגבלות השכלית הבינונית הם בולטים יותר ומלווים בליקויים נוירולוגיים, חושיים

ומוטוריים. כן, מיומנויות ההסתגלות של אוכלוסייה זו הן איטיות יותר. לצד זאת, רכישת המיומנויות האקדמיות בתחומי הכתיבה, הקריאה והחשבון היא מוגבלת מאד ועד לגיל 14 הם מפתחים מיומנויות טיפול עצמי בסיסיות, כישורי שפה פונקציונלית ויכולת אינטראקציה חברתית פשוטה. בגילאים הבוגרים, יכולים בעלי המוגבלות הבינונית להשתלב בתעסוקה נתמכת, להגיע לעצמאות חלקית בקהילה ואף להינשא ללא ילדים (רונו, 2005).

תסמונת דאון היא הסיבה הגנטית, שלרוב אינה תורשתית, הנפוצה ביותר למוגבלות השכלית, והמאובחנים כבעלי תסמונת זו מהווים כ-10% מאוכלוסיית בעלי המוגבלות השכלית וכ-33% מהמוגדרים כבעלי מוגבלות שכלית בינונית ומטה. לראשונה, תוארה תסמונת זו בשנת 1866 על ידי הרופאה האנגלי נגדון דאון ונקראת על שמו.

תסמונת זו כוללת תוספת כרומוזום בזוג ה-21 מתוך 23 זוגות הכרומוזומים במצויים בכל גרעין תא אנושי. כלומר, לאנשים עם תסמונת דאון קיימים 47 כרומוזומים במקום 46 כרומוזומים המצויים אצל כל בן אנוש. בדרך כלל, מנת המשכל של אוכלוסייה זו מגיעה לפיגור קל, ולעתים אף לטווח האמצע. לרוב, בגילאים בוגרים יותר יורדת מנת משכלם עד לרמת פיגור בינוני ואף קשה, בהתאם לאיכות הטיפול והתמיכה ומועד תחילת ההתערבות (רונו, 2005).

מאפייניה של התסמונת הם כדלהלן:

בממד החיצוני, עיניים מלוכסנות, פנים קטנות ושטוחות, אף קטן, לשון גדולה ומשתרבת, מבנה עורף שטוח, ליקויים בשיניים ובחניכיים וטונוס שרירים נמוך; בממד הרפואי עולה כי לעתים מאובחנות בעיות שמיעה או וראייה ולכ-25% מהם הפרעות לבביות מולדות; בממד המוטורי, הביצועים הם איכותיים וגבוהים יחסית (רונו, 2005); בממד הקוגניטיבי וההתנהגותי, ביצועי המטלות החזותיות-מרחביות הן טובות יותר לעומת ביצועי המטלות המילוליות או השמיעתיות (ברומון, 2011), קשיים בעיבוד סימולטני, קשיים בלשון, דקדוק ותחביר, כשלים בזיכרון לטווח הקצר, קשיי קשב ולעתים אף ביטויי אגרסיביות, אימפולסיביות והיפראקטיביות; בממד החברתי, ההסתגלות היא גבוהה יחסית. כמו כן, עולה כי חלק מן האוכלוסייה מסוגלת לרכוש את כישורי הקריאה, הכתיבה והחשבון.