

מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות

מיכל אל-יגון | מלכה מרגלית

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.

הקדמה

הפרעת הספקטרום האוטיסטי (ASD) הינה הפרעה נירו-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 הניורולוגי, 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 הקוגניטיבי 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-70 (IQ) 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 (McNaughton, 2014; Ronski, et al., 2015; Tager-Flusberg & Kasari 2013; Rose et al., 2016; Light & Light 2013).

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 (CS) Coffin-Siris, 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 מبدלת, 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 (CS) Coffin-Siris.

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 הברור 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 הברור 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 ממשד החינוך ועוד 14 שעות ברוטו ממשד 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 מטפלו 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 מכונת).

[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 פסיכומטורית, הסקת מסקנות לא מילולית ותפיסה חזותית. בנוסף לבדיקה ניורולוגית 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 (DQ) Developmental quotient ביחס לנורמה:
 <math>70 < DQ < 80</math> נמוך משמעותית, <math>80 < DQ < 90</math> ממוצע נמוך 80,
 <math>90 < DQ < 100</math> 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 (<math>DQ < 70</math>) ביחס לנורמה ($DQ = 100$), ולעומת זאת, בגיל 3:9 היא תפקדה עם יכולת התפתחותית ממוצעת (<math>90 < DQ < 100</math>) 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 התקשורת 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. חסר בהתנהגויות תקשורתיות לא מילוליות בשימוש למגע חברתי, כמעט ואינה יוצרת קשר עין. היא משתמשת במחוות ובהצבעה, אך בהיעדר תיאום בינן לבין קשר העין.

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 מטפלי 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 היוזואלית 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 מזהה 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 להווייה 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 לשתייהן, גם סיבות גנטיות, כגון: תסמונת האיסק 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.

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 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.

المحدودية ذهنية تطويرية والتوحد

ד. גת סفالדי הרוסי, בروفیسور لیדיا جیبیس

المخلص

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 والمشاركة في مجالات الحياة لدى الأطفال المشخصين مع محدودية ذهنية تطويرية وتوحد.

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). Retrieved 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.

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

אודות קרן שלם

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

Intellectual Developmental Disorders Theory, research and implications

Michal Al-Yagon | Malka Margalit

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

About Shalem Foundation

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

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



מאפשרת · מחברת · אחרת

איכות חיים לאדם עם מוגבלות
שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות