

חנה שמרלינג

מצבי לחץ וסגנוני התמודדות הורים לילד מפגר

ראשי-פרקים

- א. הולדת ילד מפגר כמשבר
- ב. קשיים רגשיים של הורים לילד המפגר
- ג. סגנוני התמודדות
- ד. התמודדות אבות ואמהות עם הפיגור השכלי של ילדים
- ה. הצעת תכנית תמיכה וטיפול להורים לילד המפגר
- ו. ביבליוגרפיה

*

אחת הבעיות החברתיות החשובות, שכל חברה בהכרח מתמודדת אתה, הינה בעיית הפיגור השכלי. פיגור שכלי עלול לקרות בשלוש מתוך כל מאה לידות. לגבי ההורים, ממלא הילד תפקיד חשוב בסיפוק חלק מהצרכים שלהם עצמם, ואם הילד מוגבל - לא רק שאין הוא מסוגל לענות על ציפיות ההורים, אלא שמחמת צרכיו הנוספים, הוא מפעיל לחצים על המשפחה כולה. מאידך, מופעלים לחצים על הילד המפגר ומשפחתו על-ידי הסביבה.

יחסי-הגומלין בין הילד, המשפחה והחברה הינם תופעה טבעית, אולם אם הילד חריג, הופכים יחסי-גומלין אלה להתמודדות הדורשת התייחסות מיוחדת. במשך 15 שנות עבודתי כיועצת חינוכית בבית-ספר לחינוך-מיוחד, נתקלתי בתגובות שונות של הורים לילדיהם החריגים.

בחיבור זה, יש ניסיון לתאור היבטים שונים של סגנוני התמודדות של הורים כלפי ילדם המפגר - וכן הצעת תכנית אופרטיבית רב-מימדית לטיפול בהורים אלה.

א. הולדת ילד מפגר

התפתחותו של ילד היא תהליך, הגורם אושר רב להוריו. כאשר הילד מראה סימני עיכוב בהתפתחות, או שנמסר להורים מפי הסמכות המתאימה, שילדו שונה והוא מפגר - ההורים נכנסים למצב שהוא פוטנציאלי למשבר.

קפלן (1964) גוזר את המושג "משבר" ממודל ההומאוסטזיס ומגדירו כ"הפרת איזון בין מצב, הדורש הסתגלות מחודשת, לבין המשאבים העומדים לרשות הפרט לצורך זה".

מחקרים שונים הוכיחו, שהולדת ילד בעל צרכים מיוחדים עלול להפר את האיזון הפנים-משפחתי (ליזר, י', מרגלית מ', אברהם, י', 1988). התסכול והכישלון על שנולד ילד פגוע, ילד שונה ממה שציפו לו, ההתמודדות עם צרכים מיוחדים ההולכים וגדלים, יוצרים משימות חדשות שלא היו קודם.

מחקרים רבים הדגישו את המשבר התפקודי, שעוברים אמהות ואבות לילדים עם פיגור שכלי, וציינו, שהוא מלווה באכזבה קשה, דחק פסיכולוגי, תחושה קשה של אובדן ובירידה בערך העצמי (פבר, גיין וטויגו, 1960; אולשינסקי, 1962; ויסברן, 1980).

וולפסנברגר (1968) מונה רשימה אין-סופית של תגובות אפשריות של הורים לילד מפגר, כגון: כעס, מבוכה, זאגה, חרדה, הכחשה, בלבול, דחייה, דו-ערכיות, מרירות, חוסר מעש, הגנת יתר, בושה, רחמנות עצמית, הלם, כאב עמוק, צער, דיכאון, עוינות, התאבלות, רצון להרוג, ניסיון להתאבד ועוד. וולפסנברגר (1968) ומנלסקינו (1968) חילקו את המשברים העוברים על ההורים לשלושה סוגים: משבר השינוי, משבר בערכים אישיים, ומשבר המציאות.

1. משבר השינוי

משבר השינוי נובע מהתמורה הפתאומית, שחלה בתפיסת ההורים את עצמם, את משפחתם ואת עתידם. לכל הורה יש תכניות לגבי הדרך הנולד. הציפיות מתנפצות עם קבלת הידיעה, כי ילדם נולד עם פיגור שכלי, ומתחלפות בניסיון של ההורים לשקם מחדש את עולמם לנוכח הבשורה העגומה. עוצמת משבר השינוי של ההורים ויכולתם להתמודד עמו, מושפעים ממספר גורמים - הן אישיותיים והן סביבתיים (רימרמן ופורטוביץ, 1987). משבר השינוי הוא קצר יחסית, אולם לאחר עיכול הידיעה על נכות ילדם, על ההורים להתמודד עם חוויות יום-יומיות קשות של גידול הילד עם הפיגור השכלי.

2. משבר בערכים אישיים

משבר בערכים אישיים מתבטא בכך, שעל ההורים להתאים את המערכת הערכית האישית שלהם למצבם החדש, על-מנת לקבל את הילד על מגבלתו. לפי גישה זו, המשבר הערכי מתמשך על-פני זמן רב, מפני שההורים שרויים בדר-ערכיות מתמדת. מצד אחד עליהם לאהוב את ילדם, להגן עליו ולחנכו, ומצד שני

- הילד אינו כה אהוב, לפחות לפי הערכים החברתיים, שהיו עד עכשיו להורים. בין התגובות האופייניות של ההורים למשבר זה אפשר למצוא רגש אשם כבד, הכחשה, הגנת יתר וצער.

אשמה, היא התגובה השכיחה ביותר לסוג זה של משבר (וולפסנברגר, 1967). תחושת האשמה המלווה בבושה, אינה רציונאלית. לחיטוט ולחיפוש הסברים אישיים, משפחתיים וחברתיים לליקוי, אין מענה הגיוני.

הורים לא מעטים רואים בהולדת ילד עם פיגור שכלי, עונש לחטא שחטאו - (קראם, 1963). תגובת האשם עלולה להיות חריפה, במיוחד אם נלווית אליה הרגשה קודמת, שהילד היה בלתי-רצוי.

הורים אחרים חשים באשמה ובבושה בשל רגשותיהם העויינים כלפי ילדם החרגי. תופעה זו, של הורים המלקים את עצמם על שהם נושאים רגשות כה שליליים כלפי ילדם חסר-האונים, אינה נדירה (רימרמן ופורטוביץ, 1987). אחד הסימפטומים היותר גלויים של אשמה ובושה קשור בחוסר היכולת של ההורים לשוחח בינם לבין עצמם או עם קרובים על הילד עם הנכות (קראם, 1963).

תגובה שכיחה נוספת היא, הכחשת המגבלה של הילד על-ידי ההורים במספר דרכים:

דרך אחת, שההורים מתייחסים אל הילד כבעל התפתחות איטית, אך לא כאל ילד עם פיגור שכלי.

צורה קשה יותר של הכחשה היא, סירוב לקבל את מצבו של הילד כבלתי ניתן לריפוי או שינוי. הכחשה זו מאופיינת בביקורים תכופים אצל רופאים שונים, בתקווה, שהאבחנה המקורית הייתה מוטעית.

הצורה הקיצונית של הכחשה, מתבטאת בחוסר יכולתם של ההורים להודות שילדם שונה מילד נורמלי (אנדרסון וגרנר, 1973).

הגנת-יתר, גם היא דפוס מקובל של תגובה למשבר בערכים אישיים. הורים רבים, במיוחד אמהות, מקדישים את מרבית זמנם לילד עם הנכות ומפחיתים מתשומת-הלב לבן-הזוג או לילדים האחרים (קוק, 1963).

התנהגות זו קשורה במנגנון הגנה של תגובת היפוך. הורים, מכחישים את קיומו של דחף, על-ידי הדגשת היפוכו (מלוני, 1958 אצל נטוביץ, 1980).

כמעט כל ההורים לילדים עם פיגור שכלי, סובלים מתגובת צער כרוני, המלווה אותם במשך כל תקופת חייהם. עוצמת הצער שונה מאדם לאדם, אולם כמעט כולם חווים אותה בדרגה מסוימת. צער זה אינו תגובה חריגה, אלא

תגובה נורמלית וטבעית למשבר, למרות, שמרבית ההורים מנסים להסוותו (אולשינסקי, 1962).

יש מחקרים, המתייחסים לצער כדבר הקשור לזמן: טענתם המרכזית היא, כי ההורים עוברים תהליך של עיבוד וקבלת המגבלה של ילדם. תהליך זה מאופיין, בדרך-כלל, בשלבים המוגדרים הבאים: שוק, הכחשה, אשמה, נסיגה, קבלה ולבסוף הסתגלות (מוולסקינו, 1977).

חוקרים אלה טוענים, כי רגשות הצער, הבושה והאשמה, הם רגשות האופייניים לתחילת תהליך הקבלה, ועל המטפל להעלות אותם על-פני השטח, ולעזור להורים להתגבר עליהם.

לפי גישה זו - קיומם של רגשות אלה בשלב מאוחר יותר מעיד על כך, שלא נעשה עיבוד נכון של הרגשות, ועל קיומו של תהליך התמודדות פתלוגי עם הבעיה.

יש מחקרים, המתייחסים לצער כדבר כרוני: כאן הטענה, כי אפילו הורה, המסתגל בצורה הטובה ביותר, חווה במשך הזמן מקרים רבים, שבהם חוזרת הרגשה חזקה של צער (אולשינסקי, 1962).

סרל (1978), שהוא עצמו אב לילד עם פיגור שכלי טוען, כי הרגשת השוק, האשמה והמרירות, אף פעם לא נעלמים, אלא הופכים לחלק בלתי-נפרד מעולמו הרגשי של ההורה, וכי קבלה והסתגלות מלאים של הורים לנכות ילדם אינה אפשרית.

וויקלר (1981) ערכה מחקר ובו בדקה את שתי הגישות. לטענתה, במציאות קיימת אינטגרציה של השתיים. אמנם, יש תהליך של קבלה והסתגלות העובר על ההורה ותהליך זה קשור בזמן, אולם הצער אינו חלק אינטגרלי מתהליך ההסתגלות, אלא יש תקופות בהן ההורים חווים עלייה בהרגשת המתח והצער. תופעה זו מופיעה בעיקר בתקופות של מעבר בתהליך התפתחותי כמו שלב ההליכה לבית-הספר, שכן אז מתחדדת האי-נורמליות של הילד בעיני המשפחה. יש גם תהליך של ירידה בעוצמת הצער - ככל שהמשפחה מתרגלת לתקופה החדשה.

המשבר הערכי הינו משבר קשה מאוד, במיוחד בקרב הורים החיים על-פי מערכת ציפיות גבוהה להצלחה ולהישגיות (אולשינסקי, 1962).

3. משבר המציאות

בנוסף למשבר האישי הקשה העובר על ההורים, ההורים עומדים גם בפני מציאות אובייקטיבית חדשה, המערימה קשיים רבים, עמם הם צריכים להתמודד. הפיגור השכלי הינו נכות חמורה, כרונית, הפוגעת ומגבילה את תפקוד האדם בתחומים רבים, כמו: למידה, ניידות, הכוונה עצמית, סיפוק הצרכים הכלכליים, קליטת שפה והבעה עצמית, ניקיון, הדאגה לעצמו והיכולת לחיות חיים עצמאיים (הוריצי, 1979).

וויקלר (1983) מציינת שלושה מקורות מתח עיקריים, עמם מתמודדת משפחה, שבה נולד ילד מפגר.

א. בידוד חברתי, המתבטא בכך, שחסיבה מנסה להימנע מכל אינטראקציה עם הילד בעל הפיגור השכלי. על ההורים לשנות את עמדתם-הם, על-מנת להיות סגורים של ילדים, ולפתח מיומנויות בשליטה בסיטואציות חברתיות לא נעימות.

ב. המעמסה המתמשכת בטיפול בילד, הנובעת מהעובדה, שלילד החריג יש צרכי תלות גדולים יותר ולאורך זמן רב יותר מאשר לילדים רגילים. כמו-כן, קשה למצוא מטפלים לילד עם פיגור שכלי, דבר המקשה על ההורים למצוא הפוגה מן המעמסה. המחקרים מראים, כי כשפוחתת מעמסת הטיפול של המשפחה, פוחתים הרגשות השליליים כלפי הילד עם הפיגור השכלי ויש עלייה באינטראקציות החיוביות במשפחה (וויקלר והאנוזה, 1980).

ג. מחסור במידע על הפיגור השכלי ודרכי התמודדות ספציפיות. בעוד שהורים לילדים רגילים יכולים לשאוב מידע מסביבתם הקרובה, הרי שהמידע הזה מתגלה כבלתי-הולם לצרכיהם של הורים לילדים עם פיגור שכלי. אפילו כשהורים אלה הולכים למומחה בכדי שידריך אותם, הרי שהמידע הכללי שהמומחה מספק, לא תמיד עוזר לבעיות הספציפיות שבהן ההורים נתקלים בטיפול היום-יומי בילד (וויקלר, 1983).

למגוון בעיות זה - השפעה ישירה על תחומי הרגש ועל אספקטים אישתיים אצל ההורים.

ב. קשיים רגשיים של הורים לילד מפגר

1. קשיי ההורה כאינדבידואל

נוכחות ילד מפגר במשפחה מהווה מוקד מתח משמעותי (בקמן, 1983). הגדרת מתח על-פי רבקיין וסטרונינג (1976) - התגובה למאורעות או שינויים,

המאיימים על המערך החברתי של האדם. תגובת מתח יכולה להכיל תגובות פסיכולוגיות ופיזיולוגיות שונות העלולות להיות מיידידות או מאוחרות. על-פי ממצאי מחקרים, שבדקו את המשתנים הקשורים לעליית המתח במשפחות לילדים מפגרים נראה, כי יש מספר מאפיינים של הילד הקשורים לכמות המתח כפי שהיא מדווחת על-ידי ההורים. קמינג (1976) מצא, שכמות המתח קשורה לדיאגנוזה של הילד. בריסטול (1979) מצא, שכמות המתח עולה, ככל שהילד מתבגר, וכן, כי נוכחות בניס מפגרים גורמת ליותר מתח מאשר בנות הסובלות מפיגור. בקמן (1983) מצאה קשר בין רמת המתח אצל אמהות למשתנים של: התפתחות בקצב איטי, אופי קשה של הילד, חוסר הסתגלות חברתית והמצאותן של תבניות התנהגותיות סטריאוטיפיות, החוזרות על עצמן. המשתנה המשפיע ביותר לרמת המתח המדווחת - כמות הדרישות הטיפוליות שהאם הייתה צריכה למלא. על-פי בקמן (1983), המשתנה הדמוגרפי המשמעותי לכמות המתח המדווחת - שלמות המשפחה הגרעינית - במשפחה חד-הורית זווה על יותר מתח, כאשר ההסבר, שאין חלוקה בנטל התפקידים. קרינק, פרידריך וגרינברג (1983) מדווחים, שהמתח הנחוה על-ידי ההורים עלול להשפיע לרעה על תפקודם.

הורים לילדים מפגרים נמצאו מתקשים לשלוט על אימפולסים, המלווים ברגשות תוקפנות (אריקסון, 1969 וכן מילר קיירן, 1978). מרגלית שולמן וסטוצינר (1989) מצאו, שרגשות הלחץ והמתח של ההורים גדלו ככל שהילדים היו תלויים יותר, ודרשו יותר טיפול ותשומת-לב. רימרמן (1987) מדווח אף הוא על דיווח יתר של בעיות במשפחה ככל שנתפסו יותר בעיות התנהגותיות אפייניות עם הילד המפגר, וכן עם המשתנה "פסימיות לגבי עתיד הילד". וולר ועמינדב (1992) מצאו, כי הורים מבטאים עמדות רגשיות חיוביות יותר כלפי נכות פיזית מאשר כלפי פיגור שכלי, וחיוביות יותר כלפי בעלי פיגור שכלי קל מאשר פיגור עמוק. קיים קשר משמעותי בין הבעיות הרגשיות והאישיותיות של ההורים ובין רמת המתח האובייקטיבית שבו נמצאות משפחות לילד מפגר. נמצא, שיש קשר ישיר בין מידת החומרה של הפיגור ובין רמת המתח הנחוית (בקמן, 1983). הורים לילד מפגר מדווחים על יותר בעיות בריאות ומצב-רוח, יותר תביעות, הגוזלות את זמנם, יותר עמדות שליליות, הגנת יתר ותלותיות, מחוייבות-יתר והרגשה של הקרבה אישית (פרידריך, וילטורנר וכהן, 1985).

המחקרים מחזקים את ההשערה, כי במשפחות לילד מפגר יש יותר מתת, פחות סיפוק מהנישואין, ירידה בהרגשת הרווחה האישית והפסיכולוגית ופחות תמיכה חברתית, בהשוואה למשפחות עם ילד רגיל.

לייזר, מרגלית ואברהם (1988), שבדקו הורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים בקיבוץ מדזוחים, שקיים לחץ מתמשך, אי-יכולת תכנון וצמצום הזדמנויות לפיתוח אישי.

על-פי המחקרים נראה, שמשפחות לילד מפגר מהוות קבוצת סיכון גבוהה לתהוות בעיות רגשיות ואישיותיות. בנוסף להשפעות האינדבידואליות על כל הורה בנפרד יש השפעה על מערכת היחסים הזוגית במשפחה.

2. קשיים באינטראקציה הזוגית

פרידריך ופרידריך (1981) מצאו, שאמהות לילד מפגר מרגישות פחות סיפוק מהנישואין בהשוואה לאמהות לילד רגיל. פרידריך (1979) מצא, שסיפוק מהנישואין, או חוסר סיפוק, מסביר כשלושים ושלושה אחוזים מרמת המתח הכללי, אותו מרגישים הורים לילדים עם פיגור שכלי. ויסברן (1980), שחקרה הורים לילדים בגיל 13 חודש - גיל בו עדיין השפעה כה רחבה לנכותו של הילד על המערכת המשפחתית, לא מצאה כל הבדל בסיפוק מהנישואין בין זוגות לילדים רגילים וזוגות לילד עם פיגור שכלי.

לוי-שיף (1986) מצאה, כי במשפחות לילד עם פיגור, יש יותר דיבור על הבעיות של הילד מאשר על נושאים אחרים, והדבר יכול להוביל להחלשת הקשר הזוגי.

לייזר, מרגלית ואברהם (1988) מדווחים במחקרם על הורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים בקיבוץ, שהמשפחה נתפסת על-ידי בני-הזוג כפחות תומכת, ויחסי האמון עם סביבתם חלשים יותר. ברגטיל (1989) מדווחת על רמה נמוכה יותר של משאבים משפחתיים, ורמה נמוכה יותר של שביעות-רצון בחיי המשפחה. בעבודת כנעני (1989) נמצא, שזוגות לילד חריג, סובלים מליקויים בתחום התקשורת, אך יחסי-הגומלין בתחומים אחרים נמצאו תקינים למדי. ברוכין (1990) מצאה, שהורים לילד חריג תופסים עצמם כהורים פחות טובים.

רוב המחקרים מצביעים על השפעה שלילית של הילד החריג על הסיפוק מהנישואין, אם כי לגורמים של גיל ומין הילד, חומרת הפיגור השכלי וטיב היחסים של ההורים לפני לידתו של הילד - יש השפעה.

3. קשייהם של האחים

הבעיה הראשונה היא הפיצוי. הילד הבריא משמש, לעתים, מטרה לשאיפות ההורים לפצות עצמם על האכזבות והתסכולים שגורם ילדם הפגוע. נוצר לחץ על הילד, שיצליח מבחינה אינטלקטואלית וחברתית. ציפיות היתר מלוות, לעתים, בהגנת-יתר, המאיימת על עצמאותו של הילד הבריא (קוק, 1963).

בעיה אחרת - הזנחה. התפתחותו של הילד הנורמלי עלולה להיפגע בשל הזנחת צרכיו הגופניים והנפשיים-רגשיים בתוך הבית ובשל מיעוט ההזדמנויות ליצירת קשרים חברתיים מחוץ למשפחה, עקב הלחצים הקשורים בילד בעל הפיגור השכלי, ובגלל עיסוק היתר של ההורים בילד זה (קולדגט, 1971).

קיו (1975) מדגיש את סכנת הפגיעה בדימוי העצמי של הילד הבריא. עלול להתעורר בו חשד ביכולתו וכישוריו. הציפייה הגבוהה ממנו כמשקל נגד לאח הפגוע, והדרישה ממנו לפעול כמבוגר כלפי אחיו, פוגעת בהיבטים חשובים של ילדותו, וכתוצאה מכך חלה עצירה ו/או נסיגה בהתפתחות הכללית בדיבור, בשפה ותחומים חברתיים אחרים.

רימרמן ופורטוביץ (1987) מצביעים על סכנה בספונטניות של תגובות הילדים הבריאים בשל חוסר היכולת ליחסי-גומלין נורמליים בין האחים. הם מנועים מהבעת כעס, רעש וכו' בנוכחות האח הפגוע, ולעתים נשלל מהם הזמן הפנוי לפעילויות חברתיות חיוניות כמו לילדים אחרים, דבר העלול לפגוע ביכולת גדילתם כאדם בשל ובוגר, ולהפריע בהתפתחות עמדותיהם החברתיות ואף בצמיחת אישיותם.

פוזנסקי (1969) מדגישה, כי הקשיים העיקריים של האחים הבריאים נובעת משינוי ביחסי-גומלין בינם לבין האם, עקב מעמסת-היתר הכרוכה בטיפול בילד הפגוע.

בהתמודדות האחים יש רגשות חזקים של בושה ואשמה. הורים מסבירים את הוצאת הילד הפגוע מהבית ברווחת האחים האחרים, בעיקר כאשר הילד הבריא מתבייש להביא חברים הביתה. אשמת האח במקרה זה - כפולה: בגלל הדחייה והכעס שמרגיש כלפי אחיו הפגוע, ומצד שני בגלל שמחתו שהוא אינו כזה (קוק, 1971).

גרוסמן (1986) מצביעה, שהמבוכה והבושה של האחים חזקה יותר כאשר הילד המפגר הוא מאותו מין, וכן יש קשיי הסתגלות רבים יותר כשהאח הפגוע מבוגר מהאח הרגיל.

זיידר (1986) מבחין בשני זרמים לגבי השפעת החיים במחיצת את פגוע. האחד - שלילי, הצופה, כי הסתגלותו של האח הבריא תהא נמוכה בהשוואה לבני גילו שאין להם אחים חריגים. יש סכנה של הזנחה הורית, העמסת יתר של ציפיות מצד ההורים לביצוע והישגים גבוהים כדי לפצות עצמם, נטל רב של תפקידים טכניים - טיפול ואחריות כלפי האח הפגוע, שאינם הולמים את בגרותו הנפשית (הן האמוציונלית והן המנטלית) ושוללים ממנו אורח-חיים נורמלי, וכן סכנת פגיעה ביחסי-הגומלין בין האחים. יש מחיר חברתי בשל התווית לחריג ופועל יוצא מהסטיגמה הן תחושות כמו בושה, הסתגרות, הסתייגות מחברים וכד', וכן פגיעה בדימוי העצמי של האח הבריא.

הגישה השנייה - חיובית: היתרונות שהאח הבריא יפיק בשל נסיבות חייו המיוחדות, יפתח אישיות חזקה, בשלה ומסתגלת יותר מהמצופה מבני גילות. הוא ממלא תפקידים ונושא באחריות, עוזר להוריו בטיפול, מתרגל התמודדות ויוצא נשכר.

הממצאים על-פי מחקרו של זיידר (1986) - כי אחי החריג מגלים הסתגלות ירודה מאחים במשפחה רגילה. לסוג החריגות - השפעה על מידת הפגיעה של האח הבריא. זיידר דירג את השפעת החריגות השונות על הסתגלות האח הבריא מן הקרוב ביותר לילד שאין לו אח חריג - ועד לרחוק ביותר.

בכל התחומים הראו אחי המפגרים (לעומת אחי חרשים ואחי ליקויים אורגניים) את ההסתגלות הנמוכה ביותר. הסברו של זיידר, כי זו תוצאה של הסטיגמה החברתית. זהו בסיס לדעות מחברים רבים, המדגישים את המשמעות החברתית של החריגות בעיני האח הבריא ומשפחתו - בנוסף לסוג הפגיעה או חומרתה. גם משתנים כמו גיל האח הבריא - ככל שצעיר יותר, הסתגלותו טובה יותר, וכן מיקומו בסדר הלידה בקבוצת אחי המפגר, ככל שרחוק מהבכורה - הסתגלותו טובה יותר.

כאשר יש זהות בין מין האח הבריא למין האח החריג - נפגעת הסתגלותו של האח הבריא.

מבין משתני רקע סוציו-תרבותיים - דתיות המשפחה משפיעה באופן מועט על הסתגלותו של האח הבריא, וכן גם למוצא המשפחה השפעה מזערית, כאשר יש נטייה קלה לטובת הילדים הגדלים בבית מערבי. להשכלת ההורים ותעסוקתם נודעת השפעה חזקה. ככל שעולה רמת ההשכלה ועולה הסטטוס התעסוקתי-מקצועי של ההורים - עולים סיכוייו של האח הבריא להסתגלות טובה.

חס הפוך נמצא עם גודל המשפחה. ככל שהמשפחה גדולה - פוחתים סיכויי של האח הבריא להסתגלות טובה, בכל ממדי ההסתגלות, להוציא חרדה. גודל המשפחה ממתן חרדה, וההסבר - ככל שיש יותר ילדים בריאים במשפחה - פוחתת חרדתו של האח הבריא.

המסקנות המתבקשות הן, שקבוצת האחים לילד המפגר היא "קבוצת סיכון", אך יש לבדוק גם את המשתנים כמו דינמיקה משפחתית, יחסי אחים בריאים של ילד חריג בינם לבין עצמם, ויחסי הורים-ילדים במשפחות בהם ילד פגוע.

ה. הצעת תכנית תמיכה וטיפול להורים לילד המפגר

עד כאן תואר טווח נרחב של תחושות ותגובות בקרב משפחות לילדים עם פיגור שכלי. כמובן, שקיימת שונות בתוך קבוצת ההורים ולא כולם יחוו את כל הרגשות המתוארות לעיל במידה אחידה.

גורמים סביבתיים וביולוגיים, הנתונים מראש לכל מערכת משפחתית, יכולים לסייע בהתמודדות טובה יותר, בקבלה של הילד עם הפיגור ובמעבר משלבי דיכאון וצער בחזרה לחיים תקינים.

לאור המאמצים שהושקעו בשני העשורים האחרונים בניסיונות לאתר ולתאר גורמים אישיותיים, התורמים לחסינותם הפסיכולוגית של פרטים להתמודד בהצלחה עם מצבי לחץ, יש לקחת בחשבון שלוש גישות עיקריות (מתוארות אצל ארהרד ואל-דור, 1990).

1. קובסה (1979) מדגישה את מושג "חוסן נפשי" לתיאור מבנה אישיות "העמיד" במצב מצוקה ומאופיין במעוכבות-מחויבות; שליטה; אתגר.

מעוכבות-מחויבות: הפרט חש תחושת משמעות ועושר לגבי כל האירועים בחיים, גם אלה הנתפסים כשליליים, ומשפיעה על ההערכה הקוגניטיבית של האירועים בכיוון של תחושת תכלית. במצב מצוקה - אדם מעורב מפיק תועלת מהידיעה, שיכול לפנות לאחרים בעתות משבר.

שליטה: מאפיין תחושת השפעה על הסביבה. במישור ההערכה הקוגניטיבית - מחפש הסבר לתופעות במובן של תרומתו ואחריותו למצב. במישור הפעילות - יקבל החלטות, ובמצב מצוקה - תחושת השליטה עוזרת בתפיסת מצב, שאם כי הוא קשה, עדיין ניתן להפעיל מידה מסוימת של בחירה והשפעה.

אתגר: חש, שמצב חדש מהווה גירוי ואתגר לצמיחה והתפתחות.

- מישור ההערכה הקוגניטיבית - הפרט מאופיין בפתיחות ובגמישות. במישור הפעילות - יחפש חוויות חדשות ומעניינות ויידע לאן לפנות כדי לקבל עזרה. במצב מצוקה - תחושת האתגר מאפשרת לפרט ולהעריך את המצב ביעילות ולארגן את המשאבים הדרושים כדי להתמודד אתו.
2. **רוזנבאום** (1983) מדגיש את המושג "תושיה נרכשת" - אוסף של כשרים התנהגותיים, קוגניטיביים, באמצעותם עושה אדם ויסות עצמי של רגשות המפריעים בביצוע שוטף של התנהגות וביצירת פתרונות חדשים. האפיונים לתושיה נרכשת:
- א. שימוש בקוגניציות וב"אמירות פנימיות", לצורך התמודדות עם תגובות רגשיות ופיזיוליות.
 - ב. יישום אסטרטגיות של פתרון בעיות.
 - ג. יכולת לדחות סיפוקים מיידיים.
 - ד. אמונה כללית ביכולת לוויסות אירועים פנימיים, המשפיעים על הציפייה לתוצאות חיוביות.
3. **לזרוס** (1984) מתייחס להתמודדות כאל תהליך מגשר פעיל בין אירוע סביבתי ותגובה רגשית.
- א. הערכה קוגניטיבית, בה מעניק משמעות לאירוע.
 - ב. הערכה משנית - מעריך את האפשרויות העומדות לרשותו. בעקבות ההערכה הקוגניטיבית בא שלב מאמצי ההתמודדות. מאמצים אלו מכוונים לשנות יחסי אדם-סביב (התמודדות ישירה) ולווסת רגשות לוחצים (התמודדות עקיפה).
- משלוש הגישות נראה, כי אנשים "חסינים" סובלים פחות מעוררות שלילית בשל הערכתם הראשונית של מצב הקושי, ובשל דרכי התמודדותם. הם משתמשים ב-פרספקטיבה; פרופורציה; אלטרנטיבות; אמונה. קיים תהליך מעגלי-הדדי, בו נתפס הקושי כפחות מלחיץ ומאיים ואמונה בכוחות, המאפשרת יצירת תגובה גמישה תוך הפקת רווח מההתנסות. ההנחה הבסיסית המשותפת לגישות היא, כי לתהליכים הקוגניטיביים משקל מכריע בתפיסת האירוע ובבחירת דפוס ההתמודדות. התיאוריה הקוגניטיבית מתמקדת על שינוי התנהגותי באמצעות שינוי התפיסה והחשיבה. לדעת **אליס** (1974) Rational Emotive Therapy - R.E.T, יש לאנשים נטייה ביולוגית חזקה לחשיבה לא-רציונלית, הבאה לידי ביטוי בפחד מנטישה, כישלון וסבל. עם זאת, לאנשים בחירה של המחשבה ויכולת ללמוד ולשנות את

סגנון החשיבה. מערכת החשיבה כוללת את המחשבות הרציונליות ואת הלא-רציונליות. תהליך החשיבה הלא-רציונלי מאופיין בנטייה לבסס הסקת מסקנות על הנחת יסוד מוטעית, שיוצרות תוצאות רגשיות והתנהגותיות מוגזמות וכיוון של תגובות-יתר, כעס, תובענות, דרשנות וחוסר תגובה, כמו דיכאון וחרדה. אליס מטפל במחשבה כדי להשפיע על הרגש שמוביל להתנהגות אחרת - חיובית. מייקנבאום (1985) מציג את התהליכים הקוגניטיביים כדו-שיח פנימי, שניתן להסבירם כמונחים של ייחוס הערכות, פירושים וכו'. אדם יתמודד טוב יותר עם מצב לחץ אם ידע לזהותו יבין אותו נכון וידע מה לעשות על-מנת להקל על המתח.

בתהליך שלושה שלבים:

1. הכנה קוגניטיבית - בדיקת הקשר בין הקוגניציה והתגובה הרגשית התנהגותית.
2. שלב הקניית המיומנות - סיפוק מגוון התמודדויות והגמשת רפרטואר תגובות.
3. יישום ואימון - התנסות בהפעלת המיומנות הנרכשת עיצוב מחדש של משפטים לא-יעילים ואימון במחשבות פונקציונליות.

תכנית ההתערבות

לאור ממצאי המחקרים והתיאוריות, ובהתחשב בניסיוני (15 שנה כיועצת חינוכית במסגרת לילדים מפגרים מגיל 6 עד 21, ובין השאר גם בניהול קבוצות הורים לילדים מפגרים במשך שנים) - מפורטת תכנית התערבות רב-מימדית. א. מערכת תמיכה מקצועית - הכוללת צוות בין-מקצועי של פסיכולוגים, עובדים סוציאליים ויועצים.

מערכת זו תענה לצרכים של הורים לילד המפגר באמצעות שיחות. השיחות תיערכנה באופן פרטני, בשלב ראשון, ואחר-כך משפחתי, על-פי הצרכים האישיים של המשפחות, וכן שיחות קבוצתיות של הורים לצרה.

הכוונה, לחזק את ההורים כפרטים, כחלק ממשפחתם, ולגבשם לקבוצת עמיתים - לתמיכה ולעזרה הדדית. בשיחות הקבוצתיות יושם דגש על -

1. שינוי עמדות - כלפי מושג החריג בכלל, והמפגר בפרט. עמדות חיוביות יותר, סובלנות וסבלנות - יובילו לקבלה ולהשלמה עם עובדת היות ילדם מפגר, ובהמשך - לתפקוד יעיל וחיובי יותר. בחלק זה יש לחזק את ההורים כפרטים העומדים מול משבר המציאות.

2. חיזוק הקשרים הזוגיים והבין-משפחתיים - לעידוד ולתמיכה בתוך המשפחה, ולהפחתת המעמסה המתמשכת בטיפול בילד. עבודה זו של דינמיקה הפנים-משפחתית - יחסי הורים עם הילדים הבריאים ויחסי הילדים הבריאים בינם לבין עצמם ויחסי-גומלין בין כולם עם הילד המפגר.
3. גיבוש ההורים לקבוצת תמיכה - לתמיכה הדדית.
4. הכרת ארגוני מתנדבים ופיתוח היכולת להיעזר על-ידי הגורמים השונים בקהילה.

העבודה בחלק א מתמקדת במישורים של רגש וקוגניציה.

מתוך ניסיוני, הן בעבודה פרטנית עם ההורים והן בעבודה זוגית (אך לא משפחתית כוללת) וכן קבוצתית - של הורים לילד מפגר - יש חשיבות רבה לחלק זה, הן מתוך חיזוקו של הפרט, והן בחיזוק הגיבוי והתמיכה לקבל מבן-הזוג ו/או הקבוצה.

ב. הקניית ידע רלוונטי - באמצעות מומחים.

הקניית הידע תיערך על-פי תכנית מובנית מראש, כדי לסייע להורים לצפות קשיים עתידיים ודרכי התמודדות שונות. ידע, שיוקנה מראש, עשוי להפחית לחץ. יש לתת מקום לשאלות ספציפיות - לענות על קשיים עכשוויים. כאן יש מקום להרחבת רפרטואר סוגי ההתמודדות ופתרונות שונים. בעת שניהלתי קבוצת הורים, נעזרתי בפסיכולוגית בית-הספר, במרצים מעולם האקדמיה, כדי לענות על חלק זה, ומניסיוני - הורים היו צמאים לידע זה.

הגדיל לעשות פרופ' ראנד מאוניברסיטת בר-אילן, שהשתתף כמרצה בחלק מן הפגישות, ונתן תשובות, הן כמומחה מקצועי, והן כאב לילדה עם תסמונת-דאון, שהתמודד באופן אישי עם הבעיה הכאובה של היות אב לילדה חריגה. חשיבותו של חלק זה הובילה אותי לקחת חלק בחיבור מדריך לבניית תכניות יחידניות לחינוך המיוחד, עם ד"ר פסקל ועמיתה למקצוע י" אברהמי - מדריך, העשוי לשמש גם את ההורים. במדריך יש פירוט הדרגתי על-פי שכבות גיל של שנים-עשר תחומים - התפתחותיים, למידה ועצמאות אישית. העבודה בחלק ב מתמקדת בעיקר במישור הקוגניטיבי, והמישור הרגשי וההתנהגותי.

ג. הקניית כלי התמודדות והשלכות מעשיות - מענה על שאלות ספציפיות, עמהן מתמודדים ההורים. המטרות של חלק זה:

1. הקניית אסטרטגיות של פתרון בעיות בהתמודדות היום-יומית עם הילד מעוכב ההתפתחות.
 2. הקניית אסטרטגיות של פתרון בעיות בהתמודדות המשפחתית.
 3. הקניית אסטרטגיות של פתרון בעיות בהתמודדות החברתית. בחלק זה יש דגש על המישור ההתנהגותי. מניסיוני נראה, שההורים מסוגלים לקבל "עצות" מעשיות מהורים אחרים, שהתנסו בבעיות דומות.
- בקבוצה אצלנו, השתתפו הורים לילדים מקשת גילים רחבה, וההורים לילדים הבוגרים סייעו רבות להורים לילדים הצעירים, כשתרמו מניסיונם האישי. עם זאת, אין להקל ראש בתרומתם של אנשי המקצוע בנושא זה, וכפי שציין וולפסנברגר (אצל אהרוני, 1988) קרבה אישית לבעיה אינה מבטיחה טיפול אופטימלי בפתרונה, להיפך - עלולה לפעמים למנוע ראייה מקפת. וולפסנברגר מדגיש את החשיבות של שאר-רוחם של האנשים העוסקים במלאכה, ויהיו הם אנשי המקצוע או ההורים עצמם.
- ד. עידוד צמיחה אישית של ההורה - רביב וכצנלסון (1992) מדגישים, כי התמודדות עם מצב לחץ, פירושה מאבק, תוך גיוס משאבים פנימיים וחיצוניים. ההתמודדות היא תהליך ארוך ומתמשך. התמודדות מוצלחת מאפשרת לעבור את המשבר, לחזק את ההערכה העצמית, לשמור על הרגשת ההמשכיות עם העבר ולצפות לקראת העתיד.
- לפיכך, חשוב מאוד לעודד הורים במקביל לטיפול הקשה המתאים והממושך בילדם מעוכב ההתפתחות - לטפל גם בעצמם ולמצוא מקום לתחביב, סיפוק רוחני כלשהו, התקדמות או צמיחה אישית בתחום שנראה ומתאים להורה.
- לייזר, מרגלית ואברהם (1988) מדגישים בסיכום מחקרם על הורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים בקיבוץ, כי יש צורך לפתח תכנית התערבות, שתקדם גם את הצרכים האישיים של ההורים לקידום ולהתפתחותם לטובת כל המשפחה. כאן המישור הוא התנהגותי, אך בראייה כללית של כל תחומי החיים של ההורה ולא כמכוונת לילד.
- ה. הסברה כללית לציבור הרחב.
1. באמצעי התקשורת. סיפוק מידע אודות חריגות, מאפייניה, תוצאותיה ומשמעותה החברתית - למען יתחולל שינוי עמדות לכיוון של הפחתת הסטיגמה.

2. פתיחת מוסדות החינוך-המיוחד לציבור הרחב באופן מבוקר ומובנה, על-מנת לצמצם אי-ידיעה ובכך גם את החרדה הגוררת הסתייגות.

ו. שינוי בתהליך הטיפול של העברת ילד חריג לחינוך-מיוחד - התייחסות להורים ולאחים הבריאים, תוך העברת מידע, עיבוד רגשות הכרוכים בחריגות האח/הבן, הכרוכים בהתמודדות עם תגובות החברה.

בחלקים מסויימים של פרקי התכנית התנסיתי התנסות אישית, ומתוך ניסיון העבודה והרחבת הלימוד התיאורטי, באה הצעת תכנית התערבות זו, הכרוכה בשילוב של תכניות חלקיות קיימות ובתוספות שאינן קיימות כיום.

ו. ביבליוגרפיה

- * אהרוני, ח'. (1988) בזכות ולא בחסד: הפיגור השכלי בעשור האחרון, הוצאת אקים, חדרה.
- * אייזיק וסופי. (1979) על קשייהם של הורים לילדים מפגרים, בתוך: חברה ורווחה ב, 2, עמ' 237-241.
- * אילון, ע'. (1983) איזון עדין, הוצאת ספרית הפועלים.
- * ארהרד, ר', אל-דור, י'. (1990) חוסן נפשי - שיפור כושר ההתמודדות במצבי מצוקה ומניעת התאבדות, משרד החינוך, שפ"י.
- * ארנו, כ', קריגר, ש', להמן, י'. (1984) מודעות לילדים שונים, הוצאת שפ"י, ירושלים.
- * ארנו, כ', קריב, מ'. (1982) התפתחות וגדילה רגשית של הילד החריג, הוצאת שפ"י, ירושלים.
- * ברוכין, א'. (1990) התנהגות הורים לילדים עם פיגור שכלי, תחושת הדחק ותפיסתם את תפקידם כהורים, עבודת M.A, אוניברסיטת בר-אילן.
- * גרוסמן, ג'. (1986) ילדים בעייתיים בכיתות רגילות, הוצאת ציריקובר, תל-אביב.
- * ויסמן, ד'. (1991) הקשר בין התנהגותם של הורים לילדים עם פיגור שכלי בסיטואציות של משחק ושל למידה לבין תפיסתם את תפקודם כהורים, והרגשת השחיקה הנפשית, עבודת M.A, אוניברסיטת בר-אילן.
- * זיידר, י'. (1986) אחיו הרגילים של הילד החריג, מהלכים, תשמ"ו 54-58.
- * כנעני, מ'. (1989) המערכת הזוגית של הורים לבן חריג, עבודת M.A, אוניברסיטת בר-אילן.

- * כצנלסון, ע', רביב, ע'. (1986) משבר ושינוי בחיי הילד ומשפחתו, הוצאת מעריב.
- * לייזר, י', מרגלית, מ', אברהם, י'. (1988) סיכום מחקר על הורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים בקיבוץ, בתוך: החינוך המשותף, 128, עמ' 64-73.
- * נטוביץ, ר'. (1990) הקשר בין סגנון ההתמודדות של הורה לילד עם פיגור שכלי ובין הסתגלותו של הילד בבית-הספר, עבודת M.A., אוניברסיטת בר-אילן.
- * פסקל, ל', שמרלינג, ח', אברהמי, י'. (1991) מדריך לבניית תכניות יחידניות בחינוך-המיוחד, הוצאת מכללת אורות ישראל, אלקנה.
- * קלאר, ג' (מרכז). (תש"ן) התמודדות במצבי לחץ ומשבר - היבטים ייחודיים בחינוך הדתי, הוצאת משרד החינוך ושפ"י.
- * רביב, ע', קלינגמן, א', הורוביץ, מ'. (1980) ילדים במצבי לחץ ומשבר, הוצאת אוצר המורה.
- * שרני, ש'. (1979) עבודה קבוצתית עם צוות עובדים סוציאליים כאמצעי חיוני לפתרון בעיות, בתוך: חברה ורווחה, ב, 2, עמ' 34-41.
- * Anderson, K.A. & Garner, A.M. (1973) Mothers of retarded children: satisfaction with visits to professional people. *Mental Retardation*, 2, 36-39.
- * Beckman, P. (1983) Influence of selected child characteristics on stress in families with handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, (2), 150-156.
- * Bristol, M.M. (1979) Maternal coping with autistic children. Adequacy of interpersonal support and affects of child characteristics, Unpublished doctor dissertation, University of North-Carolina.
- * Caplan, G. (1964) *Principles of Preventive Psychotherapy*. N.Y: Lyle, Stuart.
- * Cook, J.J. (1963) Dimensional analysis of child-rearing attitude of parents of handicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, 68, 354-361.
- * Cummings, S.T. (1976) The impact of the child deficiency on the father: A study of fathers of mentally retarded and chronically ill children. *American Journal of Mental Deficiency*, 46, 246-255.

- * Erickson, M.T. (1969) MMPT profile of parents of young retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 73, 728-732.
- * Faber, B. Jenne, W.C. & Toigo, R. (1960). Family crisis and decision to institutionalize the retarded child. *Research Monographs of the Council for Exceptional Children*, A. (1).
- * Friedrich, R.N. (1979) Predictors of the coping behavior of mothers of handicapped children. *Journal of Consulting Clinical Psychology*, 47, 1140-1141.
- * Friedrich, W.N. & Friedrich, W.L. (1981) Psychological Assets of Parents of handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, 85 (5), 551-553.
- * Friedrich, W. Wiltner, L. & Cohen, D. (1985) Coping resources and parenting mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 90 (2), 130-139.
- * Horejsi, C.K. (1979) Development disabilities: Opportunities for social workers. *Social Work*, 24 (1), 40-43.
- * Kew, S. (1975) *Handicap and family crisis - A study of siblings of Handicapped children*. London: Pitman Pub.
- * Kramm, E.A. (1963) *Families with mongoloid children*. Washington D.C.: U.S. Government printing office.
- * Levy-Shiff, R. (1986) Mother-father-child interactions in families with a mentally retarded child. *American Journal of Mental Deficiency*, 21 (2), 141-149.
- * Margalit, M. Leyser, Y. & Avraham, Y. (1989) Classification and validation of family climate subtypes in kibbutz fathers of disabled and nondisabled children. *Journal of abnormal child psychology*, 17 (1), 91-107.
- * Margalit, M. Shulman, S. Stuchiner, N. (1989) Behavior disorders and mental retardation: The family system. *Research of developmental disabilities*, 10 (3), 315-326.

- * Menolascino, F.J. (1968) Parents of the mentally retarded. An operational approach to diagnosis and management. *Journal of American Operational Academy of Child Psychiatry*, 7 (4), 589-602.
- * Menolascino, F.J. (1977) *Challenges in Mental Retardation: Progressive ideology and services*. N.Y: Human Science Press.
- * Miller, W.H. & Keirn, W.C. (1978) Personality measurement in parent of retarded and emotionally disturbed children: A replication. *Journal of clinical psychology*, 34, 686-690.
- * Nadler, A. Lewinstein, E. & Ruhar, G. (1991) Acceptance of Mental Retardation and help-seeking by mothers and fathers of children with mental retardation. *mental retardation*, 29, (1), 17-23.
- * Olshansky, S. (1962) Chronic sorrow: A response to having a mentally retarded child. *Social Casework*, 43, 191-194.
- * Posnanski, E. (1969) Psychiatric difficulties in sibilings of handicapped children, *clinical pediatrics*, 8, (4).
- * Rubkin, J.G. & Struening, G.L. (1976) Life events, stress and illness. *Science*, 94, 1013-1020.
- * Rimmerman, A. (1990) Sources of Stress and Social Support among Elderly Mothers of Mentally Retarded Adults. *Journal of Social work and Policy*, 3, 19-28.
- * Rimmerman, A. Kramer, R. Levy, J.M. & Levy, P.H. (1989) Who benefits most from respite care. *International journal of Rehabilitation Research*, 12, (1) 41-47.
- * Rimmerman, A. & Portowicz, D.J. (1987) Analysis of Resources and stress among Parents of Developmentally disabled children. *International Journal of Rehabilitation Research*, 10, (4), 439-445.
- * Searl, S. J. Jr. (1978) Stage of parents reaction. *The Exceptional Parent*. 4, 27-29.
- * Weller, L. & Aminadav, C. (1992) Measuring Semi-projectively emotional attitudes towards mild and severe mental-retardation. *British Journal of Mental Ubnormality*, 38, (74) 39-49.

- * Wikler, L. (1981) Chronic stresses of families of mentally retarded children. *Family Relations*, 30, 281-288.
- * Wikler, L. (1983) *Development disability: No Longer a private tragedy*. Maryland: National association of social workers.
- * Wolfensberger, W. (1968) *Counselling the parents of the retarded, Mental Retardation - Appraisal Education and Rehabilitation*, University of Alabama, Aldine, pp. 329-386.