

טיפול אוטונומיה וסנגור עצמי אצל אנשים עם מוגבלויות



שי פרנק

מכון להתפתחות הילד, שיבא
פסיכולוג בעבר בבתי ספר של החינוך
המיוחד בעיר ת"א, מטעם שפ"ח ת"א-
יפו

ועוד בעבר, פסיכולוג ביח' האבחון
הנוירופסיכולוגי, במח' שיקום ילדים,
בשיבא

Shay.frank@gmail.com
052-4420700

מן השטח

- יש לא מעט צעירים אשר אינם יודעים להוציא לפועל משימות יומיומיות ונתלים ממש באנשים בסביבתם הקרובה, בעיקר בבני משפחתם ובסייעות
- בשיחות עם הורים הם מציינים לא פעם כי ילדם יכול לבצע משימות אלה, אולם בפועל הם מבצעים המשימות עבורם לעתים מטעמים של יעילות בזמן ולעתים מתוך חמלה ואפילו אשמה

עובדות לא נעימות

- אחוז גבוה מאוד ממסיימי הלימודים, בני ה-18-21, עם מוגבלויות שונות אינם מוצאים את מקומם בשוק העבודה, אינם פונים לדיור מחוץ לבית ובאופן כללי מתקשים מאוד לנהל אורח חיים עצמאי ולתפקד כאזרחים מן השורה ואיכות חייהם נפגעת משמעותית
- צעירים רבים עם מוגבלות נושרים ממסגרות החינוך, חיים בעוני, חווים בידוד ומפתחים דימוי עצמי נמוך
- דוח של ביטוח לאומי (2008) - 85% ממקבלי קצבת הנכות אינם עובדים

מדוע זה המצב?

- חסרים משמעותיים אצל הפרט עם מוגבלות משמעותית בתפקודו בפועל ובמישור ההתפתחותי
- הורות (וסביבה בכלל) לא מותאמת דיו
- חוסר תמיכה מספקת מצד הקהילה והחברה
- האדם ללא נכות מפתח לאורך חייו מיומנויות התמודדות ויכולת לפעול באופן אוטונומי ואסרטיבי לקידום האינטרסים האישיים שלו
- בני אדם עם מוגבלות, כגון שיתוק מוחין או נכות אינטלקטואלית, לפחות חלקם, מתקשים להגשים משימות התפתחותיות אלה

השאלה הגדולה

- כיצד אפשר לסייע לצעיר להפוך לבוגר עם חוסן נפשי?
- כיצד אפשר לסייע לו להשיג חיים עם משמעות?
- כיצד אפשר לסייע לו להשיג איכות חיים?
- כיצד ניתן לתרום לו לחוות אחריות על חייו?

הבהרה

- הדברים שימסרו מכאן ואילך הם בעיקרם נכונים לגבי כל אוכלוסייה בעלת צרכים מיוחדים, אוטיזם, פיגור, שיתוק מוחין, לקויי שמיעה רב בעייתיים, לקויי למידה רב בעייתיים

על התפתחותם של ילדים

- כיצד הופכים ילדים עם מוגבלות לבוגרים המתקשים להשתלב באופן פונקציונאלי בחברה?
- מענה על כך תובע התייחסות ראשית להתפתחות הילד ללא מוגבלות



על פי תיאורים התפתחותיות

- מעם היוולדו חותר הפרט להשגת נבחנות עצמית, אוטונומיה ואינדיווידואליות. למשל, עפ"י מאהלר:
- **ספרציה-** התוצאה של יציאת הילד מתוך הסימביוזה עם האם, וזו כוללת דיפרנציאציה, התרחקות, קביעת גבולות והתנתקות מן האם
- **אינדיווידואציה-** מכלול ההישגים המסמנים לילד את מאפייניו כאינדיווידואל, ההתפתחות של חווית אוטונומיה תוך-נפשית, תהליכים קוגניטיביים ובדיקת מציאות

על מנת להשיג נבחנות ואוטונומיה

- עליו לתפוס מידע מן העולם
- להפעיל גופו במרחב המוטורי
- ולבטא עצמו דרך תקשורת מילולית ואחרת
- לבצע אינטגרציה בין חוויות רגש ופעולות
- מחקרים ומאמרים מלמדים כי אם לילד המתפתח חסרות מיומנויות, הסיכוי שלו לפתח ייחודיות ונבחנות נפגע

ניתן לסכם ולומר

- התפתחות מוטורית, שפתית, קוגניטיבית ורגשית מאפשרת ומעודדת התפתחות זהות אישית ונבחנות וזאת מתוך מפגש עם אחרים שמייצרים עבור התינוק סביבה התואמת את צרכיו

טיב ההתקשרות אצל ילדים עם מוגבלות

- תיאורטיקנים מצביעים על טיב מערכת היחסים של הילד עם הוריו ובאופן ספציפי התנהגות ההורה כלפי התינוק כגורם משפיע חשוב על התפתחות העצמי שלו לשם השגה של אוטונומיה ונבחנות עצמית
- נראה כי היכולת לחוות אוטונומיה תלויה ברמת התקשרות טובה, המסייעת לתינוק להתמודד עם חרדת הפרידה





- קיימים מספר מחקרים אשר בחנו את סגנון ואיכות ההתקשרות בין האם והתינוק אצל תינוקות עם מוגבלות
- איינסוורת הצהירה כי הפרמטר החשוב ביותר בהתייחס לטיב ההתנהגות של התינוק אל אמו הינו רמת רגישות האם לצרכי התינוק, טיב יכולתה לקרוא סימניו, להבינם ולהגיב אליהם
- החוקרים טוענים כי ככל שהנכות עמוקה יותר, רמת התקשורת של התינוק נמוכה יותר וכתוצאה האם מתקשה יותר לתקשר עמו ביעילות ובעקבות כך סביר להניח כי הפגיעה באיכות ההתקשרות תהא דרמטית יותר



לדעת תיאורטיקנים וחוקרים

- הטיפול בתינוק פגוע גורם לרמת דחק גבוהה ואי היכולת של הילד להגיב לפניות האם והקושי של האם להבין את צרכי ילדה מגבירים עוד את המצוקה. כתוצאה נפגע עוד הקשר ביניהם (Malekpour, 2007)
- הורים עלולים לחוות רגשות קשים, הלם, טראומה, הכחשה, חוסר תחושה, אבל, אשמה, בושה, כעס (Vacca, 2006)
- רגשות כאלה עלולים לפגוע עוד באיכות טיפול ההורי

הבדלים בין ילדים עם מוגבלות לבין ילדים ללא מוגבלות

- ילדים עם לקויות חוויים פחות הצלחות וכתוצאה רמת מסוגלותם נפגמת
- הסביבה היא מותאמת פחות עבור ילדים עם מוגבלות. למשל, אפילו אם טיב הגירויים בסביבתם זהה לאלה שנמצאים בסביבת הילד הרגיל, הילד המוגבל פיזית מסוגל פחות לבצע מניפולציה על החפצים (שקשוק, לחיצה על כפתורים וכו')

תפקוד ביומיום מונמך

- תפקודם הקוגניטיבי והבינאישי נמוך יחסית לבני גילם ללא הנכות. יכולתם לנצל את הסביבה (אנשים וחפצים) היא מונמכת וכתוצאה הם מתקשים עוד לייצר חוויות של הצלחה
- מבחינה אקדמית, ילדים עם מוגבלות תפקודם נמוך יחסית לבני גילם הרגילים ולכן חווים יותר כישלונות. הם איטיים יותר, זקוקים יותר לסיוע מצד הזולת בארגון הציוד והסביבה וסביר כי הם פחות זוכים לגירוים המותאמים להם

השוואה בין הילד עם מוגבלות לבין הילד התקין

- גם אם נמצאים פעמים רבות ליד ילדים מוגבלים אחרים, ילדים נכים משווים עצמם גם לילדים ללא נכות וכתוצאה חווית המסוגלות שלהם נפגעת עוד

על הקשר בין סביבה וילד

- טיב תגובות הסביבה להתנהגות הילד עם מוגבלות- חשוב כי המשוב יהיה מותאם להתנהגות שהופיעה ולשם כך ההורה צריך להיות רגיש לילדו
- אצל הורים (או מטפלים אחרים בסביבתם) לילד עם מוגבלות רמת הרגישות נמוכה יחסית
- על דימוי עצמי ריאלי

למשל,

- מורים לילדים עם מוגבלות מגישים עזרה ברמת תדירות גבוהה ומחמיאים יתר על המידה. כך יש סיכון כי הילד הנכה יפתח דימוי עצמי חיובי לא ריאלי. בד בבד, נכים תופשים עזרה כראיה לכך שהם חסרי מסוגלות
- תפישת עצמית לא ריאלית מקשה על ילדים עם מוגבלות לנבא תוצאות של ביצועיהם, לבחור משימות תואמות יכולת ולשנות התנהגויות שליליות

תפישת הורות

- הורים אחרים ינסו לגדל ילדם כילד "רגיל" לכל דבר וכך לא ייקחו בחשבון את המגבלות הקיימות
- בעיות ביומיום עלולות לגרום להורים להימנע מהכתבת דרישות מאתגרות, כמו לבקש מהילד עם מוגבלות לשטוף כלים כי זה תובע זמן יקר במהלך היום הדחוס של חייהם או מחשש שהכלים ישברו. כך ילדים נכים עלולים לחוות דרישות שאינן מותאמות להם, הן קלות מדי או קשות מדי עבורם...

- דרישה קלה מדי עשויה לעורר חוויה של הצלחה, אולם בטווח הארוך תעורר מידה רבה יותר של כישלונות אם הילד הנכה ישווה עצמו לילד רגיל או אם ינסה לתפקד ב"עולם הרגיל". דרישות קשות מדי קשורות לכישלונות רבים יותר וכתוצאה האדם עם מוגבלות ייחס יותר כישלונות לעצמו והצלחות ייטה לייחס לגורמי חוץ

דרישות וציפיות הסביבה

- יתכן כי ההורים יבקשו להגן על הילד עד כמה שניתן מפני עימות עם המוגבלות. יש שההורים או מטפלים אחרים מבצעים עבור הילד גם משימות שיש בכוחו להוציא אל הפועל וכתוצאה פרטים אלה- יכולתם לטפח הווית נפרדות ונבחנות עצמי ואוטונומיה נפגעת

עוד קושי אצל הורים

- יתכן כי ההורים יתפסו את ילדם בשל נכותו כבלתי מסוגל, כך שהם לא יספקו לילדם הזדמנויות לבצע מה שהוא יכול לעשות והם יגוננו עליו באופן תדיר
- מעבר לזאת, ההורים נוטים לסגת מקשרים חברתיים, להפחית ממספר הטיולים המשפחתיים ו/או חברתיים, וכך מפחיתים עוד מיכולת הילד לחוות התנסויות מצמיחות והצלחות

סיכום כללי- הבדלים בין הילד עם מוגבלות לילד ללא מוגבלות

- ילדים עם מוגבלות יפתחו רמת מסוגלות נמוכה יחסית
- יהיו להם פחות יכולות לייצר ייחוסים ריאליים
- הם יחוו יותר כישלונות
- יחוו פחות שליטה ומוטיבציה בחייהם
- יחסית לבני גילם הרגילים הילדים הנכים יזכו לפחות מידע הרלוונטי לגבי יכולותיהם
- יכולתם לעבד מידע מופחתת וכתוצאה עלולים לפרש מצבים באופן מוטה והסיכוי לפגיעה בחוויית המסוגלות והשליטה יגבר
- ילדים נכים, יחסית לבני גילם הרגילים, עלולים לחוות יותר תגובות לא מותאמות, משוב לא בהיר דיו, לא ריאלי מספיק ולא עקבי הטומן בחובו מסרים של אי מסוגלות

מסרים מרכזיים מן ההרצאה עד כה

- האדם מיום היוולדו חותר להגשים משימות התפתחותיות על מנת להיות ישות אוטונומית, ולמען יוכל לפעול להשגת יעדיו (סינגור עצמי)
- הילד עם מוגבלות מתקשה להגשים חלק מן המשימות
- על אלה שבחיינו לפעול באופן מושכל ומודע למען טיפוח תפקודו ביומיום כדי שיגדל הסיכוי כי בבגרותו יגשים היעדים

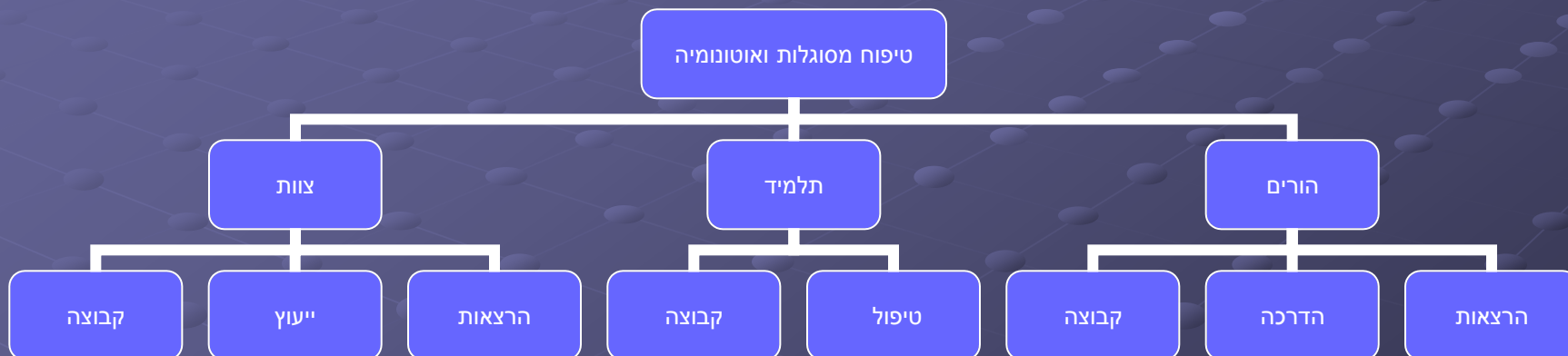
מהם היעדים?

- טיפוח אוטונומיה
- טיפוח יכולת לסנגור עצמי
- טיפוח יכולת לפתרון בעיות ולקבלת החלטות
- טיפוח דימוי עצמי ריאלי
- טיפוח כישורי התמודדות עם מצבי יומיום והכלת תסכול

כיצד נשיג יעדים אלה?

- התערבות ברמת הילד
- התערבות ברמת הצוות החינוכי
- התערבות ברמת ההורה

מודל עבודה כללי



עבודה עם הילד

- טיפול בילד:
- טיפול פרטני
- טיפול לטיפוח התקשרות בטוחה
- DIR

- טיפול דיאדי
- טיפול עם הילד וההורה לטיפול הורות מקדמת אוטונומיה
- למשל, “filial therapy training”
- או
- the “stepping stones triple P program”

עבודה עם הורים

- קבוצת הורים
- הדרכת הורים
- הרצאות

קבוצת הורים

- להעלות את עצם הסוגיה של טיפוח חווית האוטונומיה וקידום איכות החיים של ילדם,
- לבצע מהלך פסיכו-חינוכי לקידום הידע על התפתחות הילד עם צרכים מיוחדים ועל האתגרים שלפניו,
- לייצר עבור ההורים מרחב בטוח להעלות תכנים מן היומיום ולעבד את חוויותיהם הסובייקטיביות,
- להקנות להם כלים יישומיים להתמודדות יעילה יותר עם אתגרי היומיום
- ולאפשר להם ליהנות מחוויית סולידריות בין-הורית ולהרוויח מן השיתוף בחוויות הללו

הדרכת הורים

- במסגרת ההדרכה הפרטנית ניתן יהיה לפעול למען קידום הבנת ההורים את צרכי הילד ולהקנות להם כלים לפיתוח תפקודו

הרצאות להורים

- העברת סדרת הרצאות בנושא דנן. במסגרת הרצאות אלה ניתן להקנות להורים ידע בנושא הרלוונטי

הערה

- השקפים הבאים מתייחסים להורים כמו גם לצוות המטפל ולדמויות אחרות בסביבת הילד

ידע הוא כוח

- ידע על ההפרעה/לקות/מחלה/סינדרום
- ידע על התפתחות תקינה וחריגה
- השלכות ההפרעה על תפקודו של הפרט
- ידע לגבי כלים לקידום תפקוד הילד
- טיפוח הידע לגבי כוחו של הורה לקדם או לעכב תפקוד הילד

הורות מודעת

- הגברת המודעות (mindfulness) בעת אינטראקציה עם הילד למען יוכל ההורה:
- להגביר הבנתו את צרכיו של הילד
- ליישם מהלכים מתאימים עבור הילד
- ולהתאים עבורו את הסביבה

על קצה המזלג

- מיפוי של הילד- מה מסוגל לעשות ומה לא
- הנחיית הילד לביצוע מטלות שיש ביכולתו לבצע
- הנחיית דמויות מטפלות אחרות (סייעת, חונך) לסייע לילד כאשר זקוק לסייע
- עידוד הילד לביטוי עצמי לטיפול מודעות עצמית
- עידוד הילד לביטוי צרכיו האישיים על פני ביצוע מטלות עבורו מבלי שיבטא הצורך בעצמו

עיבוד משמעויות של המוגבלות:

- עידוד להיכרות עם מאפייני הנכות דרך מתן מידע על הפרעה על השלכותיה
- הכרה ביכולות שנפגעו/ לא נפגעו כתוצאה מהמוגבלות. חשוב שתהיה מסוגלות ליצור דיפרנציאציה בין מטלות שהילד כן יכול לעשות לבין אלו שלא יכול לעשות. למשל אני מסוגל לחפוף ראש לבד אבל לא להתרחץ לבד. וזאת על מנת לעודד ביטוי אישי בהקשר לעיתוי ודרך קבלת העזרה, שהאחר צריך
- צריכה להתפתח מודעות שהאחר לא יכול לנחש במה אני זקוק לעזרה ומתי. שזה האחריות שלי לבקש את העזרה המתאימה לי. פיתוח הכרה במוגבלות, כדי להפחית הכחשה מצד אחד ומצד שני הכרה שלא כול חיי מושפעים מהליקויים. ותוך כדי כך, עזרה באינטגרציה של המוגבלות לתוך הזהות, מבלי לראותה כגורם שפוגע בערך האישי
- האינטגרציה של יכולות מול קשיים מאוד משמעותית. יחד עם זאת חשוב שלא יהיה ויתור על תהליך חיפוש עצמי, על התוכניות, רצונות וכו' והינעלות במטרה מצומצמת או אחת ויחידה בשלב מאוד מוקדם. צריכים כן להיות בתהליכים של ניסוי וטעייה לגבי הרצונות והיכולות שלהם

המלצות להתערבות מקדמת

- לשלב הילד בפעילויות המותאמות לו למען טיפוח המערך הקוגניטיבי, הרגשי, הבינאישי ולמען יחווה הצלחות
- מתן משוב מתאים, לא "לחגוג" בשל כל פעולה שמבצע
- להימנע מהגנת יתר

עוד המלצות

- ליישם אינטראקציה עם הילד כמה שיותר מוקדם בחייו. התנהגויות כגון קשר עין, חיבוק, חיוך, דיבור, נחוצות. חשוב כי ההורים יהיו רגישים לילדם וכי יגיבו אליו לכל ביטוי של תקשורת מצדו
- להמתין לפנייה של הילד ואז להגיב אליה, לחזור על מה שסימן כדי לספק לו חוויה שהוא מובן
- חשוב ללמד את ההורים אילו משחקים מתאימים לילדם לטיפול התפתחותו על כל היבטיה
- מומלץ לא לספק גירוי מורכב מדי גם אם קיימת הנחה שחשיפה לכך תגביר, לכאורה, את תפקודו

ועוד...

- עידוד לאוטונומיה ולסנגור עצמי- יתכן כי הילד אינו מסוגל לבצע מהלך מסוים, אך עדיין יש בכוחו לבחור. עידוד לבחירה כיצד לחיות במסגרת המגבלות, באמצעים שתואמים להעדפות אישיות של הילד למימוש החלטתו האישית
- לעודד אותם לביטוי אישי של הצרכים והרגשות שלהם
- עידוד ביטוי רגשי בהקשר למוגבלות. כן לאפשר ביטוי צער, כעס-אלמנטים של תהליכי אובדן. לפעמים הילד אינו מאפשר לעצמו ביטוי רגשי, כי רוצה להגן על ההורים והמשפחה. הוא לא יבטא תחושות צער וכעס ועוד. חסימה של הביטוי הרגשי גם לא מאפשרת תהליך של התפתחות

ועוד...

- חלק מהביטוי הרגשי יכול להיות לאפשר לבטא כעס על דמויות סמכות. דרך ביטויי הכעס יכול הפרט לאסוף כוחות לתהליך הנפרדות. עבור מתבגר עם נכויות שתלוי בתחומים מסוימים בהוריו, ביטוי הכעס לא פשוט. איך אני יכול להרשות לעצמי למרוד מבלי להרגיש כפיות טובה על העזרה שמקבל ולראות בביטוי מרד וכעס ביטוי לגיטימי, שעוזר לי גם בבניית זהות בוגרת? עולה השאלה, מה מתבגר עם נכות עושה עם דחפי המרידה בסמכות? האם הדחף הזה נעלם? אנשי מקצוע צריכים יהיו לעזור הן לנער והן להורים לראות בכעס משהו נורמטיבי, התפתחותי

ולסיום,

- חשוב שההורה ייתן ביטוי לרגשות שעולים בו, להכיר באהבה ובכעס ובעצב ובאשמה שחווה למען יוכל לתקשר טוב יותר עם ילדו עם המוגבלות
- לפעמים ההורה לא מבטא רגשותיו ותחושותיו. אם ההורה לא מבטא את עצמו רגשית, הוא עלול להקשות על הילד גם לבטא עצמו

תודות



- דר' לידיה גביס וצוות המכון
- אסנת בר-טוב, פסיכולוגית שיקומית וחינוכית
- צוות הפסיכולוגים והיועצות בבית ספר "און" ולמיכל גרוס, מנהלת בית הספר, ת"א