

מכגש

לעבודה חינוכית-סוציאלית

גיליון מיוחד בנושא

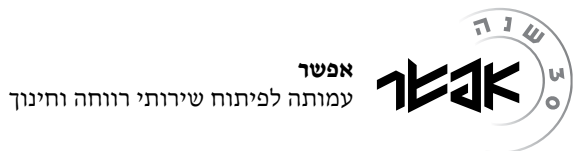
לקווית למידה והפרעות קשב:
תאוריה, מחקר ומדיניות

עורכת-אורחת: פרופ' מלכה מרגלית

כרך כב • גיליון 39

תמוז תשע"ד – יוני 2014

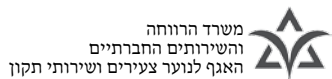
יוצא לאור על ידי:



אפשר

עמותה לפיתוח שירותי רווחה וחינוך

בשיתוף עם:



יש לי ילד אחר: על הורות לילדים לקויי למידה, קשב וריכוז, מינקות ועד בגרות

עורכים: עירית חגי ויהודה חגי

בן שמן: מודן (פסיכה – ספרייה פסיכולוגית), 2014 (243 עמודים)

מאירה אפרתי-וירצור

"יש לי ילד אחר" – ספרם של עירית חגי ויהודה חגי, עוסק בהורות לילדים עם ליקויי למידה וקשיי קשב וריכוז, מגיל ינקות ועד בגרות. הספר מביא את סיפוריהם של הורים לילדים ומתבגרים עם ליקויי למידה וקשיי קשב וריכוז, המתמודדים עם אתגרי הגידול של ילדים אלו, עם הפחדים בנוגע לעתידם ועם הביקורת של הסביבה. בספר מובאים תיאורי מקרה בשילוב עם ניתוח הסיפורים ומערכות היחסים המיוחדות על פי תאוריות פסיכולוגיות שונות, בעיקר על פי פסיכולוגיית העצמי של קוהוט.

עירית חגי היא פסיכולוגית חינוכית והתפתחותית, מרצה ומדריכת פסיכולוגים שנים רבות ובעלת ניסיון מעשי באבחון ילדים בעלי צרכים מיוחדים וטיפול בהם. הספר יצא לאור כעשר שנים לאחר ספרה הראשון, "ילד שלי מיוחד" (חגי, 2005), על ילדים עם קשיים תחושתיים, מוטוריים, שפתיים, תקשורתיים והתנהגותיים.

יהודה חגי הוא פסיכולוג קליני וחינוכי בכיר, בעל ניסיון עשיר בטיפול קליני בילדים, נוער ומבוגרים וכן בהדרכת פסיכולוגים. הוא מנהל שירות פסיכולוגי, מומחה בטיפול על פי פסיכולוגיית העצמי ובעל ניסיון רב בתחום החינוך וההוראה.

הספר "יש לי ילד אחר" מביא מקרים שכיחים, המתייחסים להתמודדות יום-יומית עם מטלות התפתחותיות ושלבי מעבר של ילדים בגיל הינקות בכלל ושל ילדים עם ליקויי למידה והפרעת קשב בפרט. בספר זה, העורכים מלווים את הילדים לאורך החיים, מינקות ועד הצבא, תוך שימת דגש על שלבים התפתחותיים ועל האתגרים המלווים כל שלב.

הספר מיועד לא רק לחוקרים ולאנשי מקצוע בתחום ליקויי הלמידה והפרעות קשב וריכוז, אלא גם לאוכלוסייה הרחבה, שרבים מתוכה עשויים לחוש שמצאו בו את סיפורם האישי. הקריאה בספר היא חוויה תרפויטית, המפגישה את הקורא עם צמתים חשובים בחיים, כמו: ילדותו, הולדת ילדיו, גידול הילדים והמפגש עם מערכת החינוך.

הספר, המונה שישה פרקים, מביא את סיפורם של הילדים המוגדרים כלקויי למידה וילדים בעלי הפרעות קשב וריכוז, מזווית הראייה של הוריהם, ולעתים שלהם עצמם.

העורכים מלווים בספר את הילדים הללו לאורך הרצף ההתפתחותי, מגיל הינקות, גיל הגן, שנות בית הספר, גיל ההתבגרות ועד הצבא.

הספר מודפס בשני גופנים (פונטים), המייצגים אופני כתיבה שונים. האחד מציג את סיפורי החיים של ההורים ואירועים משמעותיים שעיצבו את תפיסת חייהם, והאחר, שאותו מקדים תמיד המשפט "דברים שרצינו לומר", כתוב בשפה מקצועית, ומציג דיון והתייחסות לדברים שנאמרו בפרק, בהתבסס על תאוריות פסיכולוגיות, ובעיקר תאוריית העצמי של קוהוט. פורמט זה, המשלב בין החלק הסיפורי לבין החלק התאורטי, אינו קוטע את הרצף הסיפורי ואת היכולת להזדהות עם ההורים ועם התהליכים המשותפים להם. עם זאת, הוא מעמיק את התובנות של הקורא באשר לתהליכים הנפשיים שאותם חווים הילדים והוריהם, בדרך מקצועית ומרתקת.

הפרק הראשון, שכותרתו, "ילדים מיוחדים בנקות", פותח בציטוטים של אמהות על ילדיהן ועל התחושות הקשות המלוות אותן כאמהות לתינוקות מיוחדים. הפרק מספר על איתי, בנם הבכור של שירי ורובי, ועל התמודדות בני הזוג עם חוויית ההורות, עם הציפיות מהתפקיד ועם השינויים הרבים בחייהם מאז נולד איתי. הפרק מתאר את הקושי לתת מענה לצרכיו של תינוק שאינו רגוע, מתקשה להירדם, מרבה לבכות ומתקשה להיפרד מאמו. שלל המטלות התפתחותיות המאתגרות כל הורה נחוות באופן עצמתי ודרמטי ביותר.

במקביל לחלק הסיפורי, מובאת בפרק הראשון נקודת מבט, המציגה את משמעות המונח "זולת-עצמי" ואת מקומו החשוב של האב בגיל הינקות כדמות להזדהות עבור הילד וכדמות מרגיעה ותומכת עבור בת הזוג.

הפרק השני, שכותרתו, "ילדים מיוחדים בגיל הגן", פותח אף הוא בעדויות של הורים לילדים מיוחדים בגילים 3–5: "כל טלפון מהגן מקפיץ אותי. אני מתה מפחד ששוב זאת הגננת, שמתקשרת לספר לי מה הוא עשה ושאבוא לקחת אותו" (אמא של נתי). הפרק עוסק במפגש של ההורים עם חוויית הורות שונה מזו שציפו, בהשוואה בין ילדיהם, השונים זה מזה, ובאווירה הקשה, רווית הכעס והאשמות ההדדיות, הנוצרת בין בני המשפחה.

אחת המשימות המורכבות והחשובות של הורים היא לסייע לילדים לווסת את העצמות הרגשיות ולהתאים את התנהגותם לסביבה החיצונית. הפרק עוסק בקשיים התפתחותיים מרכזיים שאותם מגלים ילדים עם צרכים מיוחדים בגיל הגן, קשיים מוטוריים, שפתיים, רגשיים וחברתיים, כפי שהם באים לידי ביטוי אצל נועם – הילד המתואר בפרק. במקביל מתואר הקושי להיות הורים לילד כזה ובתחושות האשמה, חוסר הסיפוק והאכזבה מהתפקוד ההורי שלהם. ההורה, החש לעתים קרובות בלבול וחוסר ביטחון, מתקשה להציב גבולות וללמד ויסות רגשי והתנהגותי, מבלי לפגוע בתחושת הערך העצמי המתפתחת של הילד.

הפרק השלישי, שכותרתו, "ילדים מיוחדים בגיל בית ספר", פותח במחשבות של אם לילד בן 7: "לא תיארתי לעצמי שבית הספר יהיה כזה סיוט". הפרק מתאר את

רונה, שגם היא לא הייתה תינוקת קלה. היא הרבתה לבכות, לא נרדמה בקלות ודרשה תשומת לב בלתי פוסקת. כשרונה הייתה בת שנה וחודשיים נולד אחיה. לאורך שנות הילדות, ניכרו קשיים בהסתגלות למצבים חדשים, קושי בדחיית סיפוקים, התפרצויות זעם וקושי לשבת לאורך זמן. הפרק מתאר את השינוי הדרמטי בחיי כל בני המשפחה עם כניסתה של רונה לבית הספר.

בפרק זה מתמקדים העורכים באחד האפיונים הבולטים אצל ילדים עם ליקויי למידה והפרעות קשב: הסתירות והפערים הרבים המאפיינים ילדים אלה, שהם לעתים קרובות חכמים, יצירתיים ורגישים מחד גיסא, אך מפוזרים מאוד, לא ממוקדים ועצבניים מאידך גיסא. להורים קשה להכיל דואליות זו ולתפקד כזולת עצמי מווסת, מרגיע ומקבל. גם הקשיים החברתיים של ילדים עם צרכים מיוחדים הוא נושא סבוך וכאוב בשנות בית הספר היסודי, והוא תופס מקום מרכזי בפרק זה. להיסטוריית החיים של ההורים ולמציאות שאלה נולד הילד ישנה השפעה משמעותית על ההורה ועל אופן התמודדותו, וכך גם לתמיכה המשפחתית, ובמיוחד זו של הסבתא.

הפרק הרביעי, שכותרתו, "ילדים מיוחדים בגיל ההתבגרות", פותח בעדויות של אמהות לילדים מתבגרים, המשתפות את הקורא בקשיים ובפחדים המלווים אותן. הפרק מתאר את המעבר לחטיבת הביניים ואת הקשיים הרבים של הילדים ומשפחותיהם. הוא מתאר את הקושי של ההורים לשלב בין הקריירה האישית ובין המעורבות בכל הקשור לבנם ולסיוע ההכרחי לו, לצד המאבק הפנימי המתחולל בקרבם באשר למידת המעורבות והפיקוח הנכונים. לתהיות עצמיות אלו מצטרפת תחושת חוסר אונים של ההורים, שעדים לקשייו של בנם – לייאוש, לחוסר המוטיבציה ולקושי להתרכז, ובמיוחד לפגיעות החברתית.

גיל ההתבגרות הוא כידוע שלב מורכב בהתפתחות של כל ילד, אך הוא קשה ומורכב יותר אצל מתבגרים עם ליקויי למידה והפרעות קשב וריכוז. בשלב זה, נערים ונערות עסוקים בגיבוש הזהות העצמית והגדרתה. זהו גם היעד המרכזי של מתבגרים עם צרכים מיוחדים, אלא שאצלם הכול נעשה עצמתי, סוער ומפחיד יותר, עד כדי איום על שלמות המשפחה. פרק זה מציג, דרך סיפורו של אלון, את הדילמה שעוברת כחוט השני בחייהם של הורים למתבגרים עם צרכים מיוחדים, שעניינה הרצון לשמור על מערכת יחסים טובה ופתוחה עם הילד, לעומת הצורך לפקח עליו ולהציב לו גבולות. מקומו המרכזי של האב בגיל ההתבגרות מודגש במיוחד, לאור הקשר בין אלון לאביו.

הפרק החמישי, "ילדים מיוחדים בצבא", מציג את סיפורה של דנה, אשר אובחנה כבר בהיותה בגן חובה כילדה עם ליקויי למידה והפרעות קשב וריכוז. הפרק מספר על חייהם של דנה ובני משפחתה עד גיוסה לצבא, כולל קבלת הצו הראשון, וכן על הטירונות ועל שירותה הצבאי.

בפרק זה, העורכים מתארים את הסיבות השונות לכך שהגיוס לצבא קשה במיוחד לצעירים עם צרכים מיוחדים: הקשיים בוויסות התחושתית, קשיי ההסתגלות לאוכל השונה, קשיי ההתארגנות והקושי עם קבלת סמכות. יתר על כן, העורכים מעמיקים בהבנת התהליכים שאותם עוברים צעירים אלה בצבא, על פי פסיכולוגיית העצמי

של קוהוט, אשר הרבה, כאמור, להתייחס לגורמים המשפיעים על חוזקו של העצמי ולגורמים המשפיעים על חולשה מבנית שלו (קוהוט, 1977). העצמי של ילדים עם צרכים מיוחדים עשוי להיות מגובש פחות, ותהיה לו נטייה להתערער ביתר קלות. נכון עשו העורכים שהקדישו בפרק גם מקום לשאלה, כיצד למרות כל הקשיים והמכשולים, הצליחה דנה להגיע להישגים כה משמעותיים בצבא, ומה גורם לחלק מן הצעירים עם הצרכים המיוחדים להצליח בהתמודדותם למרות הכול ולהגיע להישגים כאלה.

הפרק השישי, החותם את הספר, "אחים לילדים מיוחדים – נוצת הקסם של דמבו", מרחיב את נקודת המבט על משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים מעבר להסתכלות על הילד עצמו והוריו. הפרק מתמקד, בשונה משאר הפרקים, באחות לילד עם צרכים מיוחדים. בדומה לשאר הפרקים בספר, גם בפרק זה מובאת היסטוריית החיים של ההורים, כולל סיפור היכרותם, נישואיהם ותיאור חיי המשפחה.

בסיפורה של ירדן, כמו במשפחות רבות אחרות לילדים עם צרכים מיוחדים, ההורים אינם פנויים לבדוק מה מתרחש בלבה של בתם, מתוך ההכרח הדחוף לטפל באחיה. נראה אפוא שהתחושה הקשה ביותר המציפה אחים לילדים עם צרכים מיוחדים היא קנאה עזה. תפקידה החשוב והמאזן של הסבתא מופיע אמנם גם בפרקים קודמים בספר (בסיפורה של רונה), אך הוא מקבל בפרק זה מעמד משמעותי במיוחד. הסבתאות, כפי שהיא מתוארת על ידי העורכים, יכולה להיות חוויה מתקנת, בכך שהיא פותחת בפניהם את האפשרות להיות זולתעצמי משמעותי עבור הנכדים, ודרכם לחזק את הקשרים עם ילדיהם ולהיות גם עבורם זולתעצמי.

נושא הזוגיות, הנדון גם בפרק המבוא, מקבל התייחסות משמעותית על ידי העורכים בפרק זה ומומחש בסיפורה של ירדן. קיומן של נסיבות חדשות נוכח לידתו של ילד עם צרכים מיוחדים מצמצם עוד יותר את חופש הבחירה של בן הזוג-ההורה ומעצים את חוסר השוויון בנטל על כל אחד מבני הזוג ואת תחושת הבדידות והחרדות. סיפורה של ירדן מציג אם כן דרך נקודת מבטה של ילדה קטנה, גם את הקונפליקטים והקשיים בזוגיות של הוריה, לנוכח קשיי ההורות לאחיה יותם – ילד עם צרכים מיוחדים.

הורות היא תפקיד מורכב. אחד האפיונים הבולטים שלה הוא היותה מבוססת על קשר בין-אישי בעל אופי מיוחד באינטנסיביות שלו. קשר זה מאופיין במחויבות, אחריות וטיפוח רגשי, שאינם מוגבלים בזמן ובמקום. ההפנמה המוסרית החזקה של חשיבות התפקיד והציפיות החברתיות ממנו אינם מאפשרים להורים הפוגה, שחיקה או ויתור על אחריות זו. ערכו של ההורה נקבע במידה רבה, בעיניו ובעיני אחרים, לא רק על פי התמסרותו, אלא גם על פי מידת הצלחתו, כפי שהיא משתקפת בהישגים ובהסתגלות של ילדיו. הורות לילד עם ליקוי למידה או קשיים בקשב וריכוז עשויה להיות חוויה קשה ומאתגרת, והיא למעשה המכנה המשותף המחבר בין ההורים המוצגים בספר.

הספר מציג מגוון רחב של אתגרים שבהם מתנסים הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, אתגרים הקשורים למקורות שונים: לילד עצמו, לקשר הזוגי, לאחים הבריאים או לקשרי

הגומלין בין בני המשפחה. במחקרים שונים נמצא כי ילדים עם צרכים מיוחדים מעוררים מתח ודאגה מוגברים במשפחה, ובקרב בני המשפחה קיימת נטייה למעורבות רגשית מוגברת ורגישות יתר, לאחריות אישית גבוהה יותר ולשימוש באסטרטגיות התמודדות מגוונות, בהשוואה למשפחות ללא ילד עם צרכים מיוחדים (Heiman, 2002).

המחקר בתחום ליקויי הלמידה והפרעות קשב וריכוז, בכל הנוגע להבנת האטיולוגיות, האבחנות והטיפול בהפרעות אלו, גדל מאז סוף שנות התשעים. עם זאת, אלו תופעות המבלבלות ומתסכלות את כל הגורמים השותפים בהתמודדות עמן: הילדים, ההורים והמורים. לרוב, אפיוני הליקויים אינם ידועים להורים ומותירים אותם חסרי אונים מול מרכיבים סותרים בתפקודם הכולל של הילדים. המפגש עם הקשיים פותח אצל חלק מההורים תיבת פנדורה, המכילה כעסים רבים, תסכולים ותחושות כישלון סביב הקשר עם בית הספר ועם לימודים בכלל. בשל קשיי ההתמודדות והמאפיינים השונים הקשורים לליקויי למידה והפרעות בקשב וריכוז, ההורים נדרשים לקחת תפקיד פעיל במתן סיוע לילדיהם. גם בגיל ההתבגרות, בני הנוער תלויים במידה רבה יותר בהורים ובעזרתם בהתמודדות עם לחצים ועם מצוקה רגשית (Idan & Margalit, 2014).

לסיכום, לספר יש תרומה חשובה להבנת עולמם של משפחות וצעירים עם ליקויי למידה, והוא מאפשר להם להשמיע את קולם – הקול ההורי והמשפחתי. הספר מהווה נדבך נוסף בעולם הידע והפרקטיקה למומחים בתחומי החינוך ובריאות הנפש, והוא יסייע למשפחות לפתח תובנות לאתגרי החיים. עם זאת, יש צורך בעתיד במחקרים מדעיים מבוקרים לבדיקת הנושאים והדילמות המועלים בו. מחקרים שיתעדו את מציאות החיים של צעירים עם ליקויי למידה וגישות טיפוליות מבוססות מחקר המותאמות להם, יתרמו בצורה משמעותית להעצמתם ולהעצמת המשפחות בהתמודדותם עם אתגרים.

מקורות

- עירית, ח' (2005). **ילד שלי מיוחד**. בן שמן: מודן.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159–171.
- Idan, O., & Margalit, M. (2014). Socioemotional self-perceptions, family climate, and hopeful thinking among students with learning disabilities and typically achieving students from the same classes. *Journal of Learning Disabilities*, 47(2), 136–152.

