

מפגש

לעבודה חינוכית-סוציאלית

גיליון מיוחד בנושא

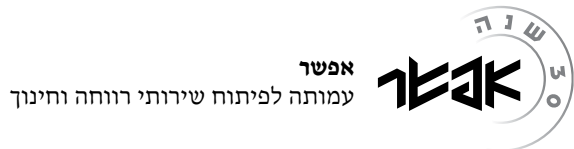
לקוויות למידה והפרעות קשב:
תאוריה, מחקר ומדיניות

עורכת-אורחת: פרופ' מלכה מרגלית

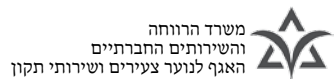
כרך כב • גיליון 39

תמוז תשע"ד – יוני 2014

יוצא לאור על ידי:



בשיתוף עם:



להיות הורה עם לקויות למידה: אתגרים, תמיכה והתמודדות

רויטל גנץ

תקציר

מחקרים רבים בודקים את צורכי ההורים לילדים עם לקויות למידה, אך רק מחקרים מעטים מתמקדים בצורכיהם הייחודיים של הורים עם לקויות למידה נוטים להתמודד עם קשיי הסתגלות ותפקוד בשל השלכות של אוכלוסייה זו. הורים עם לקויות למידה נוטים להתמודד עם קשיי הסתגלות ותפקוד בשל השלכות של הלקות על דרישות היום-יום המשתנות עם הפיכתם להורים. קיימת חשיבות להעמקת המחקר בקרב אוכלוסייה זו, מחקר שיקדם בניית התערבויות מותאמות לצרכיה הייחודיים.

האתגרים שעמם מתמודד ההורה עם לקויות הלמידה ואשר מודגשים במאמר זה הם אלו: התקשרות, התפקוד ההורי היום-יומי, קושי באיתור מקורות תמיכה בקהילה ושימוש בהם, ארגון סדר היום, התמודדות עם חיי הזוגיות ותחושת בידוד חברתי.

מתוך התייחסות למאפייני התפקוד של הורים עם לקויות למידה, פותח במרכז "ניצן הורים" מודל ייחודי, המותאם לצורכי הורים אלו. המודל מציע מענה דרך העצמה תפקודית, לצד התייחסות לצרכים רגשיים וחברתיים. במבנהו מודגש תהליך שבו הצוות הרב-מקצועי הקבוע והמשפחות הפעילות במרכז יהוו יחד רשת מקצועית וחברתית פעילה והמשכית במסע ההתפתחות ההורי והאישי.

מילות מפתח: הורים עם לקויות למידה, הדרכה הורית, אתגרים זוגיים ומשפחתיים, שלושה דורות, הנגשה, תמיכה מותאמת, "ניצן הורים"

רקע

מרבית המחקר בתחום לקויות הלמידה מתייחס לילדים ולמתבגרים עם לקויות למידה או להתמודדות של הורים לילדים עם לקויות למידה. בעוד קיימים מחקרים רבים הנוגעים בהורות לילדים עם צרכים מיוחדים, מעטים המחקרים העוסקים בהורים שיש להם עצמם צרכים כאלו.

התפתחות מתמדת קיימת בחקר מקורות התמיכה החיוניים להתמודדות עם הקשיים הנלווים ללקויות למידה והפרעות קשב וריכוז בקבוצות הגיל השונות. ברם מרב מערכות התמיכה פועלות בקרב גילאי בית הספר ועד הסטודנטים באוניברסיטה, ואילו באותו שלב חשוב ומאתגר בחיים שבו המבוגרים הצעירים הופכים להורים, נותר חלל בתמיכה מותאמת. במאמר זה, המתמקד בהורים עם לקויות הלמידה, אבחן את ההשלכות של הלקות על התפקוד ההורי ואמפה את האתגרים ואת מקורות התמיכה האפשריים, מתוך הניסיון המצטבר בעבודה במרכזי "ניצן הורים", הפועלים להעצמת הורים עם לקויות למידה והדרכתם.

לקויות למידה – מילדות עד הורות

הרבה אנשים חושבים שלהיות עם לקויות למידה זה אומר רק בעיה בכתיבה, בקריאה ובחשבון. זה לא דווקא נכון. אצלי לדוגמה זה מתבטא היום, כאימא לשני ילדים בני חמש וחצי ושנה, בעיקר בארגון הזמן, בסידור הבית, בקושי בארגון. אני מכירה אמהות נוספות שאצלן זה מתבטא בהבנת כללים, בדאגה לצרכים הפיזיים של הילדים, בלהסביר לגננת את מה הן רוצות ועוד כל מיני דברים שצריך להתמודד איתם כל הזמן (מדברי אם עם לקויות למידה, "ניצן הורים").

אדם בוגר עם לקויות למידה ההופך להורה ממשיך במרבית המקרים להתמודד עם האתגרים שמציבה בפניו הלכות בהקשר של תפקידו החדש כהורה, עיסוקיו (עבודה, פנאי וכו') ודרישות הסביבה.

אתגרי ההורות נוכח לקות הלמידה

מחקר העוסק באתגרי הזוגיות וההורות של אנשים עם צרכים מיוחדים חייב להתייחס לצרכים של שלושה דורות – ההורים, המתמודדים עם אתגרים שמשקפים ברובם את מאפייני הלכות, הילדים, המושפעים מהקשיים של הוריהם, והסבים או הסבתות, הנדרשים להעניק רשת תמיכה, ועלולים להתקשות, מסיבות תפקודיות, כלכליות ובריאותיות, למלא תפקיד זה. הורים עם לקויות למידה והפרעות קשב וריכוז עלולים להתמודד עם קשיי הסתגלות ותפקוד בשל השלכות אפשריות של הלכות על דרישות היום-יום, המשתנות עם הפיכתם להורים. קשיים אלו מעצימים את אתגרי ההורות בתחומים הבאים:

א. **התקשרות (attachment):** מאפייני הלכות של ההורה עלולים להשפיע על יכולת ההתבוננות בילד, על קריאת אותות בלתי מילוליים שלו ועל מידת הקשב לצרכיו. לפיכך, תגובת ההורה לילדו עלולה להיות לא מותאמת לסיטואציה. במחקר שבדק אבות ואמהות עם ADHD נמצא כי הקשיים שעמם התמודדו אותם הורים התבטאו לעתים ביכולת נמוכה להגיב בהתאם ומתוך מודעות לצורכי ילדיהם וכי התנהגותם הייתה לא צפויה ומאופיינת באקראיות (Mokrova, O'Brien, Calkins, & Keane, 2010). לדוגמה, ת', אם אקדמאית לשלושה ילדים בגיל הרך, חברה ב"ניצן הורים", תיארה את הקושי לשמור על איפוק בתוך העשייה היום-יומית: "בערב, בזמן ההשכבה, כל אחד צריך את תשומת הלב שלי. אני משתדלת, אבל בסוף משהו קטן גורם לי להתפרץ ללא שליטה... זה כל כך כואב, אני מרגישה לא מספיק טובה".

ב. **התפקוד ההורי היום-יומי:** תפקוד זה עלול להיות מושפע ממאפייני הלכות, כגון: יכולת ריכוז, ריסון עצמי, יכולת קריאה, הבנת הוראות וכו'. קשיי התפקוד יכולים לבוא לידי ביטוי בתפקודים בסיסיים, כמו: הקפדה על הרגלי אכילה, ניקיון ודאגה לבריאות, הצבת גבולות, חינוך ולימוד, חשיפה לגירויים דרך פעילויות יום-יומיות, כגון משחק משותף, הקראת סיפור ועוד. כך למשל, בהשוואת משחק סימבולי

ושימוש בשפה במשחק בין אמהות עם קשיי קריאה וללא קשיים אלו נמצא כי האמהות עם קשיי הקריאה התקשו במשחק סימבולי ושימוש בשפה בעת המשחק המשותף (Lyytinen, Eklund & Lyytinen, 2003).

ג. **קושי באיתור מקורות תמיכה בקהילה ושימוש בהם:** הורה עם לקויות למידה עלול להשתמש במקורות תמיכה אפשריים במידה נמוכה, כתוצאה מקשיי נגישות או מקושי בהבנת המידע שאליו נחשף, או עקב קשיי התארגנות בפנייה למקורות התמיכה (מערכת החינוך, רופא, התפתחות הילד, שירותים חברתיים, "טיפות חלב" ועוד). הורה זה זקוק לתמיכה מתמשכת מהסביבה המשפחתית והקהילה. כך, במחקר שנערך בצפון אנגליה, נמצא כי חמישית מהפניות לטיפול תומך בשפה ודיבור במהלך שנה היו של הורים, בעיקר אמהות, עם לקויות למידה, זאת מתוך ההתמודדות עם האתגרים נוכח הלקות שלהן במקביל לצורכי ההתפתחות המיוחדים של ילדיהן (Stansfield, 2011).

ד. **ארגון סדר היום:** התפקוד היום-יומי (ADL – Activity Of Daily Living) ותפקודים המערבים פעילויות מורכבות (IADL – Instrumental ADL), כגון: הסתגלות בעבודה, ניהול משק בית וניהול תקציב, הופכים להיות מורכבים יותר עקב הקשיים הנובעים ממאפייני הלקות. גם הורה אשר הצליח לארגן את סדר יומו כאחראי לעצמו, עלול לחוות קשיים ניכרים עם התפתחות הצורך לדאוג לאחרים. הדרישה לטיפול בילדים, תוך שימוש בתקשורת מילולית ולא מילולית עם בן הזוג והילדים, מצריכים יכולת התארגנות ותפקודים ניהוליים ברמה גבוהה, ולרוב ההורים עם לקויות למידה ו-ADHD משימה זו קשה מאוד (דהן וצדוק, 2012).

ה. **התמודדות עם חיי הזוגיות:** בכל משפחה צעירה צפויים קונפליקטים עם בני זוג סביב דחק המתעורר מסיבות שונות, ובעיקר עם הצטרפות ילד למשפחה. קשיים אלו מועצמים אצל צעירים עם לקויות למידה והפרעות קשב. עינת תיארה בספרה: "יש הרבה דברים בלקויות שמפריעים מאוד לזוגיות... ראשית ההתנהלות בבית. הניקיון, השמירה על הסדר, כל נושא הקניות [...] יש לי בעיית ארגון וזה מתבטא ראשית בשמירה על הסדר... תוך זמן קצר הכול נערם בבלגן, ואז נוצרים חיכוכים או מאבקים עם בת זוגי שמתרעמת על כך" (עינת, 2011, עמ' 115).

ו. **תחושת בידוד חברתי:** ההורות הצעירה, המחייבת שהות של שעות רבות עם התינוק, והקושי בהתארגנות עלולים להחליש את היכולת ליצור ולשמר קשרים חברתיים ובמקביל – להגביר את תחושת הבדידות. ליוולין ומקקונל מצאו כי מרבית האמהות עם לקויות למידה מתקשות לקיים קשרים תומכים עם חברים ושכנים (2002, Llewellyn & McConnel). תחושת הבדידות והקושי בשימור קשרים חברתיים לאורך זמן יכולים לבוא לידי ביטוי הן בקרב אמהות והן בקרב אבות. כך לדוגמה ל', אב פעיל במרכז "ניצן הורים", נמנע, עם הצטרפות המשפחה למרכז, להגיע למפגשים קבוצתיים. לאחר ששוכנע לנסות ולהצטרף לקבוצת האבות, אמר: "לא ידעתי שיש עוד אנשים כמוני... נעים לי להגיע לקבוצה ולהעביר זמן עם חברים".

לסיכום, הקשיים המשקפים את מאפייני הלקות מועצמים בהיעדר מקורות תמיכה. נוצר מצב שבו הורים עם לקויות למידה, אשר בעבר נעזרו במסגרות פורמליות תומכות, עלולים להתמודד עם קשיים אלו ללא נגישות לאנשי מקצוע שיסייעו להם באתגרים אישיים, זוגיים ומשפחתיים.

התמודדות ומקורות תמיכה

להיות הורה עם לקויות למידה, לקויות למידה מורכבות או קשיי קשב וריכוז הוא אתגר, המחייב מחד גיסא מודעות להשפעת הלקות, ומאידך גיסא – קבלת תמיכה מותאמת לסוג הלקות. ברם הלקויות עצמן יכולות להוות לעתים מקור לכוחות ומשאבים אישיים בתפקוד ההורי. הורה עם ADHD יכול לגרום להנאה רבה ולהיות מקור ללמידה לילדו בהיותו אנרגטי וחדור התלהבות ורצון למשחק. בו-זמנית, אותו הורה עלול להתקשות במשימות הוריות, כגון האכלת התינוק, והכנת שיעורי בית עם ילד בוגר יותר (Weiss, Hechtman & Weiss, 2000). כך במחקר שהשווה אמהות עם ADHD וללא הפרעה זו, נמצא כי הקשיים סביב התפקוד ההורי והפנמת אותם קשיים משמעותיים הרבה יותר בקרב אמהות עם הפרעת קשב וריכוז (Babinski et al., 2012).

להורים עם לקויות למידה מורכבות יש צורך בתמיכה רב-ממדית בקהילה. תמיכה זו ניתנת להם באמצעות תכניות התערבות, הכוללות קורסים קבוצתיים מותאמים בנושאי הורות, וכן עומד לרשותם צוות רב-מקצועי הנותן שירות מותאם לצורכי המשפחות (James, 2010). המודעות לצרכים הייחודיים של הורים עם לקויות למידה החלה להתפתח רק בשנים האחרונות, וקיים צורך בהרחבת ההתייחסות המחקרית והקלינית לנושא. התפתחות גוף ידע מותאם בתחום זה, כדוגמת **"ניצן הורים"**, יאפשר התאמה של התמיכות הנדרשות מתוך מודעות, הבנה והכלה של אתגרי ההורות הייחודיים.

"ניצן הורים" – מודל מתפתח להדרכה ולהעצמה של הורים עם ליקויי למידה

הרציונל שעליו מבוססת תכנית העבודה הוא כי התערבות בקרב הורים לילדים צעירים היא משמעותית, שכן יש בה השלכות מרחיקות לכת עבור שני דורות – הורים וילדיהם. מודל העבודה מבוסס על מתן ידע ופיתוח כישורים ומיומנויות, לצד העצמה של משאבים אישיים והגברת תחושת המסוגלות ההורית. העצמה, הכלה והגשה מותאמת עשויות לקדם את התפקוד המסתגל של ההורים, להגדיל את הסיכוי להתפתחות תקינה של הילדים ולהפחית מצבי סיכון.

עקרונות מנחים

מודל העבודה במסגרת הגישה המערכתית מבוסס על ההנחה כי ניתן לבסס שינוי כאשר בעלי העניין שותפים לתהליך. בהנחה כי בשל הקשיים של ההורים עם לקויות

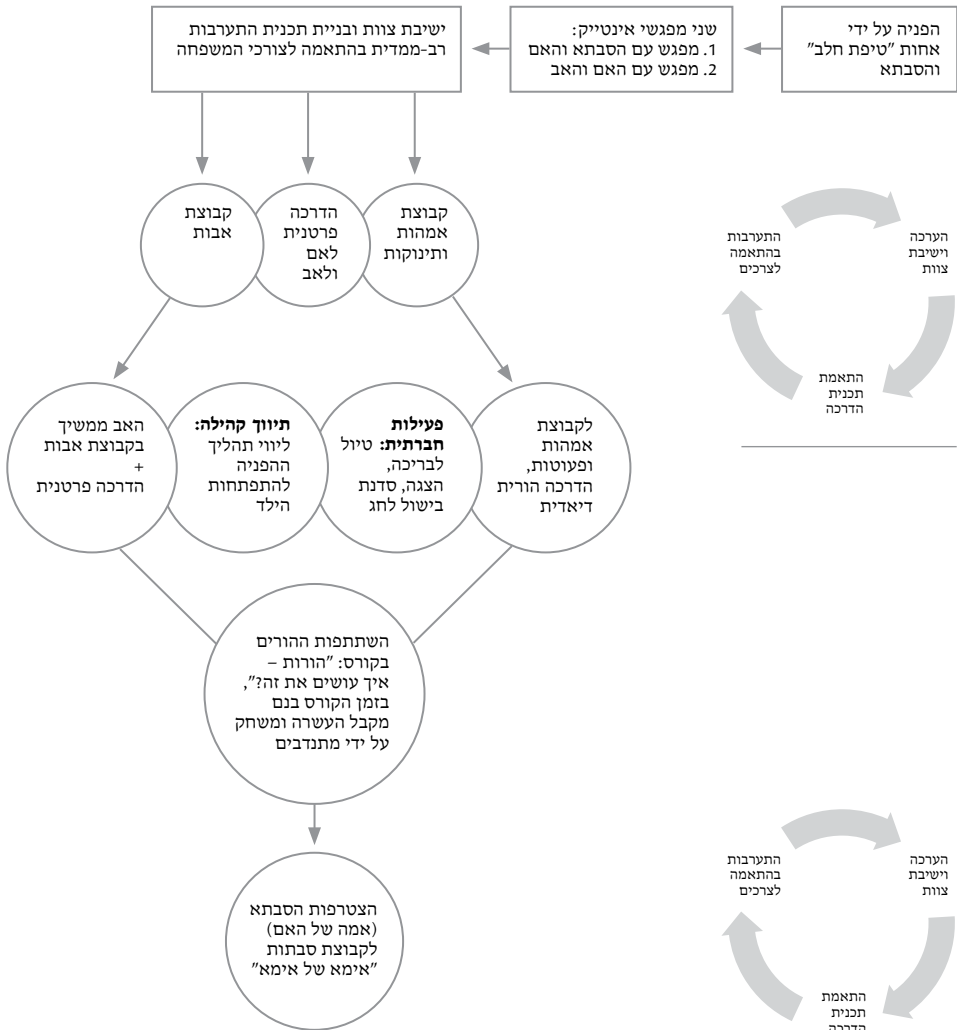
הלמידה, המשפחה המורחבת מעורבת בהתנהלות המשפחה הצעירה, מתוכננות התערבויות רב-דוריות. פעילות המרכז מאפשרת למשפחה השתתפות במגוון סדנאות והדרכות פרטניות, דיאדיות וקבוצתיות, על פי הצרכים, מבנה המשפחה והבחירה האישית. כמו כן, מודגשת תחושת שייכות ופיתוח קשרים חברתיים במסגרת המרכז, הפועל כמרכז הדרכה אינטראקטיבי, רב-תחומי ומקצועי, ובו-זמנית יוצר סביבה דמוית הסביבה הביתית. במרכז ההורים נהנים ממפגשים חברתיים, החלפת חוויות וזמן משפחתי, בליווי צוות מקצועי תומך, מסייע ומתווך.

כאמור, אוכלוסיית היעד של המרכז היא הורים עם לקויות למידה (הן בשלבי ההיריון והן עם ילדים בגיל הרך), ילדיהם וסבים וסבתות. המרכז הוא בעל אוריינטציה שיקומית ומצוי בתהליך מתמשך של מיפוי צרכים, המאפשר להתאים את אופי התמיכה לצורכי המשפחות. מיפוי הצרכים נעשה בשתי דרכים: האחת – דרך אינטראקציה בין-אישית (מפגשי אינטייק, שאלונים, דיווח משפחתי, דיווח של גורמים מפנים בקהילה וכו'), והשנייה – באמצעות הערכת צרכים של המשפחה. התהליך מתבסס על מודל Person-Occupation-Environment (Baum, Bass-Haugen & Christiansen, 2001; Reitz & Scaffa, 2005) וכולל שאלון איתור צרכים – Occupational Self Assessment (Baron, Kielhofner, Iyenger, Goldhammer & Wolenski, 2006). בבחינת הצרכים של המשפחות הנמצאות במרכז נמצא כי הן זקוקות לטיפוח אישי (PADL – Personal Activity of Daily Living), לעזרה במיומנויות הקשורות לניהול כספים, ארגון הבית, לימודים, עבודה ופנאי (IADL – Instrumental ADL), ולמסגרת השתייכות חברתית, לחיזוק מיומנויות תקשורת ותרגול ידע שימושי בנושאי הורות מגוונים.

תיאור מקרה – התערבות מותאמת למשפחה

למרכז הגיעו הורים לתינוק בן חמישה חודשים, באמצע שנות העשרים שלהם. הם הופנו על ידי אחות "טיפת חלב" הנמצאת בקשרי עבודה עם המרכז, בעידוד משמעותי ונמרץ של הסבתא (אמה של האם). האחות הפנתה את ההורים עקב קשיי תפקוד של שניהם, שכן האם היא עם לקויות למידה וקשיים רגשיים, והאב – עם לקויות למידה מורכבות. קיימת תמיכה של המשפחה המורחבת. האיור מתאר התערבות, שנקבעה לאחר שני מפגשי היכרות (הראשון בליווי הסבתא, והשני עם שני ההורים, כולל תצפית על ילדם) ושיחה עם הגורם המפנה (אחות "טיפת חלב"), ונמשכה כשנה וחצי. ההתערבות לוותה בהערכה מעצבת במסגרת ישיבות הצוות בהתאם למורכבות המקרה, קרי, מסוגלות נמוכה של שני ההורים ומרחק פיזי (הגיעו מעיר מרוחקת), ועם זאת – תמיכה של משפחת המקור. מצאנו כי נדרשת הדרכה הורית אשר תכלול גם התנסות דיאדית, ליווי ותמיכה לסבתא המעורבת ותמיכה לאב במסגרת קבוצתית. בהתאם לכך נבנתה בהדרגה ההתערבות – תמיכה בהורים ותמיכה בסבתא בהמשך. בעת כתיבת המאמר ההורים עדיין חברים במרכז. בנם הפעוט אובחן ב"התפתחות הילד" וישולב בשנת הלימודים הבאה בגן לילדים בעלי צרכים מיוחדים.

איור 1: התערבות מותאמת למשפחה



סיכום

מטרת מאמר זה הייתה להציג מודל המתמקד בצורכי הורים עם לקויות למידה על הרצף הרחב. לאוכלוסיית הורים זו יש צורך במודל מותאם לצרכיה, תוך מתן התייחסות מיוחדת למערכות רב-דוריות – ההורים, ילדיהם והמשפחה המורחבת (סבים וסבתות, אחים ועוד) – ככאלו המשפיעות ומושפעות בו-זמנית. המאמר מתאר את האתגרים העומדים מול ההורה בעל לקויות הלמידה ואת המורכבות במושג "להיות הורה עם לקויות למידה". הצורך בתמיכה רציפה בהורים עם לקויות למידה לאורך מעגל החיים עדיין לא הופנם דיו: הורים אלו עלולים להיות "הורים שקופים" בקהילה; כמו כן אין מענה תאורטי להורים עם לקויות למידה והפרעות קשב וריכוז

על פני הרצף הרחב של לקויות אלו, למעט ידע מחקרי מועט, וזאת על אף הקשיים המורכבים שעמם מתמודדים הם וילדיהם. הורים אלו "נופלים בין הכיסאות" בשל היעדר הנראות, בשל החוסר באבחונים מהעבר (שלא כמו היום, רבים מהאוכלוסייה הבוגרת לא אובחנו בילדותם), ובשל הקשיים שלהם להיאבק על זכויותיהם, לעתים בתנאים של היעדר יכולת ומידע, הסתרה ובושה. הורים אלו נדרשים לעתים קרובות לסיוע בקבלת ידע, מיומנויות וכלים, אשר יאפשרו להם לבצע סגור עצמי, כלומר לעמוד על זכויותיהם ולהביע את צורכיהם. מודל העבודה המתואר במאמר נבנה בהתאמה לצורכי ההורים ומציע מענה דרך העצמה תפקודית, לצד התייחסות לצרכים רגשיים וחברתיים. ההדרכה במקום שבו קיימת תחושת בית ושייכות מגבירה את המוטיבציה הפנימית של הצעירים, וכך מתאפשרים למידה יעילה, העצמה וסיפוק של צרכים מידיים ועתידיים. קיימת חשיבות לתהליך שבו הצוות הרב-מקצועי הקבוע יחד עם המשפחות הפעילות במרכז מהווים רשת מקצועית ורשת חברתית פעילה והמשכית במסע ההתפתחות ההורי והאישי.

אסיים בציטוט אשר נכתב על ידי אחת האמהות החברה ב"ניצן הורים" הרצליה, בדף הפייסבוק של "ניצן הורים" כרמיאל (מרכז חדש נוסף שנפתח): "אני אחת מני רבות מהאימהות הנעזרות במרכז ניצן הורים הרצליה. מברכת ומזמינה את אימהות כרמיאל להצטרף למשפחת ניצן הורים, כי ניצן הורים הוא לא רק מרכז המסייע להורים, הוא ממש משפחה ובית".

לפרטים על "ניצן הורים", היכנסו לאתר "ניצן": israel.org.il-www.nitzan ובקשו בחיפוש "ניצן הורים".

מקורות

- דהן, א' וצדוק, א' (2012). **מלקות לחרות: מבט אישי ומקצועי על ליקוי למידה והפרעת קשב וריכוז.** תל אביב: הקיבוץ המאוחד.
- עינת, ע' (2011). **וכשאני לעצמי, מה אני? זוגיות והורות של מבוגרים עם ליקוי למידה.** תל אביב: הקיבוץ המאוחד.
- Babinski, D. E., William, E., Pelham, W. E., Molina, B. S. G., Gnagy, E. M. G., Waschbusch, D. A., et al. (2012). Maternal ADHD, parenting, and psychopathology among mothers of adolescents with ADHD. *Journal of Attention Disorders, 15*, 1-11.
- Baron, K., Kielhofner, G., Iyenger, A., Goldhammer, V., & Wolenski, J. (2006). *The Occupational Self Assessment* (version 2.2). Chicago: Model of Human Occupation Clearinghouse.
- Baum, C. M., Bass-Haugen, J., & Christiansen, C. H. (2005). Person-environment-occupation-performance: A model for planning interventions for individuals and organizations. In C. H. Christiansen., C. M. Baum., & J. Bass-Haugen (Eds.), *Occupational therapy: Performance, participation, and well-being* (3rd ed., pp. 372-385). Thorofare, NJ: Slack Incorporated.
- James, N. (2010). Supporting parents with a learning disability. *Learning Disability Practice, 13*(2), 12-17.

- Llewellyn, G., & McConnell, D. (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 17–34. Retrieved 17 March, 2012, from <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2788.2002.00347.x/pdf>
- Lyytinen, P., Eklund, K., & Lyytinen, H. (2003). The play and language behavior of mothers with and without dyslexia and its association to their toddlers' language development. *Journal of Learning Disabilities*, 36(1), 74–86.
- Mokrova, I., O'Brien, M., Calkins, S., & Keane, S. (2010). Parental ADHD symptomology and ineffective parenting: The connecting link of home chaos. *Parenting Science and Practice*, 10, 119–135.
- Reitz, S. M., & Scaffa, M. E. (2001). Theoretical frameworks for community-based practice. In M. E. Scaffa (Ed), *Occupational therapy in community based setting* (pp.51–84). Philadelphia, PA: F.A. Davis Company.
- Stansfield, J. (2011). Parents with learning disabilities and speech and language therapy: A service evaluation of referrals and episodes of care. *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 169–176.
- Weiss, M., Hechtman, L., & Weiss, G. (2000). ADHD in parents. *Child Adolescent Psychiatry*, 39(8), 1059–1061.