

תוכן עניינים

5.....	מבוא	
7.....	1. סקירה ספרותית	
7.....	1.1 המשפחה כתא חברתי	
7.....	1.1.1 רקע והמודל התיאורטי של ברונפנברנר	
8.....	1.1.2 התפקידים החברתיים בתא המשפחתי	
10.....	1.2 השפעת לידתו של ילד בעל צרכים מיוחדים על התא המשפחתי	
10.....	1.2.1 התמודדות עם אבחון הילד ומודל קובלר-רוס	
12.....	1.2.2 התמודדות התא המשפחתי עם לידתו של ילד בעל צרכים מיוחדים	
14.....	1.2.3 מבט ממוקד על התמודדות האם	
16.....	1.3 מצבי דחק	
16.....	1.3.1 מהו דחק?	
17.....	1.3.2 מודלים להתמודדות עם מצבי דחק	
19.....	1.3.3 חשיבות הדת בהתמודדות עם מצבי דחק	
22.....	2. שיטות מחקר	
22.....	2.1 משתתפי המחקר	
22.....	2.2 כלי המחקר	
23.....	2.3 הליך וניתוח הממצאים	
23.....	2.4 סוגיות אתיות	
24.....	3. ממצאים	
24.....	3.1 הכחשה, גילוי ואבחון	
25.....	3.2 ההתמודדות האישית	
26.....	3.3 התמודדות מול בן הזוג	
26.....	3.4 הטיפול עצמו	
28.....	3.5 קשיים מול מערכת החינוך	
29.....	3.6 קשיי משפחה ובבית	
30.....	3.7 רגעים שמחים	
30.....	3.8 אמונה דתית	
33.....	4. דיון	
34.....	4.1 משפחה בשמחה ובצער	
35.....	4.2 התמודדותה של האם	
35.....	4.3 גילוי והכחשה	
36.....	4.4 אמונה דתית כמשענת	
38.....	5. מקורות	

40..... **נספחים**

40..... נספח א' – שאלון הריאיון

40..... נספח ב' – ראיונות המחקר

מבוא

הורות הינה אחד האתגרים הקשים והחשובים ביותר העומדים בפני הפרט, כאשר נדרש ממנו בצורה פתאומית לשים את צרכיו בצד ולהתמודד עם מכלול המשמעויות הנלוות להיותו הורה. אמירה זו נכונה אף יותר כאשר מדובר בילד בעל צרכים מיוחדים, אשר זקוק לתשומת לב וטיפול אחר מאשר ילד בריא. ילד בעל צרכים מיוחדים הינו בעל מסלול התפתחות שונה מזה של הילד הבריא במרבית המקרים, הוא תלוי בהוריו ונצרך בצורה משמעותית יותר בטיפולם של ההורים (Whiting, 2014).

יש לתת הדעת לכך שהתא המשפחתי הינו בעל חשיבות רבה עבור הפרט, כאשר זה הוא סוכן החיברות הראשון של הרך הנולד. בתא המשפחתי, ככל מערכת חברתית, לכל אחד מבני המשפחה ישנו תפקיד הנגזר מעצם היותו חלק מהתא המשפחתי. להורים, תפקיד מפתח בתוך התא המשפחתי מאחר והן מעצבים אותו של ברונפנברנר, המשפחה הינה מערכת חברתית בה מתקיימים מערכות קשרים מרובות, כאשר בין כל פרט ופרט במשפחה ישנו קשר ייחודי המהווה תת מערכת בפני עצמו. התפתחות הפרט, לפי ברונפנברנר הינה תהליך של הסתגלות הדדית מתמשכת בין כל פרט לבין הסביבה המקיפה אותו (Bronfenbrenner, 1977).

משפחה אשר התבשרה כי ילדם הינו ילד בעל צרכים מיוחדים צריכה כעת להתמודד עם מציאות לא פשוטה אשר מחלקת את חייהם לחיים שלפני הבשורה ולחיים שאחריה. ההורות הרגילה והתא המשפחתי לו ציפו משתנה מקצה לקצה כאשר נדרש טיפול בילד עם צרכים מיוחדים. מרגע הבשורה, אנשים רבים מתמודדים עם סדרת שלבים אשר תוארו על ידי הפסיכיאטרית אליזבת קובלר-רוס שבסופם סביר שיגיעו להכרה והשלמה עם המצב החרגי. המודל שהגתה קובלר-רוס מייצג למעשה את הדרך בה מרבית האנשים מתמודדים עם טרגדיות בחייהם, אך כל אחד מהם יצעד במסלול השלבים באופן ובקצב שונה (Kübler-Ross, 2009).

הטיפול בילדים בעלי צרכים מיוחדים והן הדאגה המתמדת העולה מכך גורם פעמים רבות לבני המשפחה, ולהורים בפרט, להתמודד עם דחק מתמשך אשר לא עתיד לחלוף. תחושת הדחק נובעת מתוך שלל מצבים מלחיצים בהם נתון הפרט לאורך זמן, כאשר כל אחד מהם משאיר חותם על הפרט ומצריך ממנו התייחסות מיוחדת אליהם. תחושת הדחק אשר אופפת את בני המשפחה, וההורים בפרט, של ילד בעל צרכים מיוחדים נובעת מתוך הטיפול באותו ילד ומתוך התפיסה שלו בתור ילד שונה מאחרים (מימון, 2007). במידה רבה, דחק מתפתח כתוצאה מחוסן איזון בין דרישות הסביבה לבין תפיסת הפרט את המשאבים העומדים לרשותו. לפי המודל האינטראקציוני של לזרוס ופולקמן, הפרט יכול להתמודד עם תחושת הדחק באם ישקיע מאמץ קוגניטיבי, רגשי והתנהגותי על מנת להתמודד איתו (Lazarus & Folkman, 1985).

על פי המודל של לזרוס ופולקמן, הפרט מבצע הערכה של האתגרים העומדים בפניו, המשאבים ברשותו באמצעותם יוכל להתמודד עם אתגרים אלו ולבסוף הוא בוחר באיזו דרך להתמודד עם אתגרים אלו. כל אחד מסוגי ההתמודדות הינו בעל יתרונות וחסרונות, והבחירה בהם תתרחש בעקבות המשאבים הנתונים לפרט והמאפיינים האישיותיים שלו (שם). לעומת זאת, מודל החוסן הרב-ממדי של להד מציע דרך התמודדות שונה עם האתגרים העומדים בפני הפרט. על פי להד (1997), ישנם שישה ממדים שונים המהווים ממדי חוסן עבור הפרט. כל אחד ממדי החוסן מפותח באופן שונה אצל כל פרט ופרט, ודפוס ההתמודדות שלו עם מצבים מאתגרים תלוי בממדי חוסן אלה. דפוס ההתמודדות שלו מתפתח מגילאים צעירים וממשיך

1. סקירה ספרותית

1.1 המשפחה כתא חברתי

1.1.1 רקע והמודל התיאורטי של ברונפנברנר

המשפחה הינה המבנה החברתי הבסיסי ביותר בחברות אנושיות, והיא גם סוכן החיברות הראשון בו הפרט מתחנך ונחשף לאמונות, נורמות וערכים מקובלים בתרבות ממנה הוא מגיע. בתוך המשפחה, כבכל מערכת חברתית נתונה, ישנה חלוקת תפקידים בה להורים תפקיד מפתח בתור הדמויות המשמעותיות ביותר בחיי הילד. להוריו של הילד השפעה מכרעת על התפתחותו הפיזית, הרגשית והקוגניטיבית. עיצוב התא המשפחתי המודרני וחשיבותם של ההורים השתנו במרוץ השנים, כאשר בסוף המאה העשרים חל שינוי בתפיסת תפקידם. החברה האנושית בתצורתה הנוכחית מתקיימת ומשתמרת במידה רבה בזכות התאים המשפחתיים המתקיימים בה (Raj & Raval, 2013).

בתקופות קדומות, המבנה המשפחתי היה מעין מבנה שמטרתו העיקרית היתה להגן על בני המשפחה במטרה שישרדו. דפוס המשפחה הפטריארכלי, בו גבר מסוים הינו בעל אחריות אודות אישה מסוימת וצאצאיהם המשותפים צמח מאחר וקבוצה חברתית זו מעלה את סיכויי ההישרדות של חבריה. קשרים רגשיים נוצרים בין אותם חברי משפחה, שמקורם באבולוציה האנושית וכך מובטחת מחויבות ארוכת טווח ביניהם. על אף שכללי המשחק השתנו באופן ניכר מאז, נראה שמאפיינים שצמחו בעת ההיא שאירו חותמם על המשפחה המודרנית. במרוץ השנים, פונקציות חשובות נלקחו מהמשפחה וחולקו למוסדות המדיניים השונים, אך שלוש פונקציות נשארו באחריות המשפחה. פונקציות אלו הן רבייה, סוציאליזציה ותמיכה רגשית, כאשר הן כוללות את משימת הלידה, הגידול והטיפול של הילדים והתא המשפחתי בכללותו (שם).

המודל האקולוגי של ברונפנברנר מציע גישה מעניינת להסתכלות על המשפחה כמערכת חברתית. לפי גישה זו, המשפחה היא אינה מערכת חברתית חד-כיוונית בה הילד מעוצב על ידי הטיפול ההורי אלא היא מהווה מעין מערכת מרובת קשרים ומשמעויות המבנה את המשפחה כפי שהיא. כלומר, מדובר בקישורים של חלקים התלויים זה בזה ויוצרים יחדיו מערכת ייחודית עם תוצאות הדדיות בין בני המשפחה. על פי המודל הקונטקסטואלי של ברונפנברנר, התפתחות הפרט הינה תהליך של הסתגלות הדדית ומתמשכת בין הפרט לבין המשתנים המרכיבים את סביבתו. כלומר, האדם משפיע על הסביבה וזו משפיע עליו. פירושו של הפרט לסביבה המקיפה אותו, הן מהמערכת המשפחתית ועד המערכת הסביבתית הרחבה, הוא שמתווה במידה רבה את חוויותיו בעולם. כמו כן, להעמיק את הידע אודות הפרט, יש להבין את הסביבה האקולוגית בה הוא גדל. הסביבה האקולוגית יכולה להיות השכונה בה הוא גר, תחומי המומחיות של בני המשפחה המקיפים אותו, איכות היחסים בתוך המשפחה, מדיניות חברתית כלכלית במדינה בה הוא מתגורר ועוד (Bronfenbrenner, 1977).

על פי המודל של ברונפנברנר (1977), ישנן ארבע רמות של מערכות סביבתיות המקיפות את הפרט כאשר הדגש המרכזי במודל הינו על היחסים בין כל מערכת למערכת. היחסים בין המערכות או שינוי של אחת מהן יכול להוות שינוי ברמה הכוללת יותר במערכות השונות. הפרט מתעצב ופועל לפי המערכות המקיפות אותו, ואף הן מושפעות מצורת פעולתו. המערכת הראשונה, הקרובה ביותר אל הפרט היא מערכת המיקרו (Microsystem), שהיא הסביבה בה הפרט יוצר דפוס פעילויות, תפקידים ויחסים בין אישיים. במערכת זו, הפרט אקטיבי ביותר בהתאם להיקשר החברתי בה הוא נמצא. אם כך, מערכת זו מכילה שלושה מאפיינים מרכזיים – פעילויות, תפקידים ויחסים בין