

## סקירת ספרות

### 1. פיגור שכלי: הגדרה ומהות

על פי פרסומיה של האגודה האמריקנית למוגבלות שכלית התפתחותית משנת 2010, עולה כי המוגבלות השכלית היא לקות המאופיינת במגבלות מהותיות בתפקוד השכלי של האדם ובהתנהגותו, והדברים מתבטאים במיומנויות הסתגלותיות, תפיסתיות, חברתיות ואישיות, המתחילות לפני גיל 18 (וועדת המינוח והסיווג של האגודה האמריקנית למוגבלויות שכליות והתפתחותיות, 2010, בתוך: לויטה-ברנשטיין וסויה, 2013). מוגבלות זו באה לידי ביטוי בכמה רמות של פיגור: קל, קל-בינוני, בינוני, קשה ועמוק (לויטה-ברנשטיין וסויה, 2013).

כן, נראה כי ילדים בעל פיגור שכלי מתאפיינים במגע חברתי שאינן יעיל, ולכן הם אינם מקובלים חברתית באופן הולם (בשאר, בשאר, בגילגולי, 2008).

### 2. הורות לילדים בעלי פיגור שכלי

כפי העולה מן הספרות, הורות לילד בעל פיגור שכלי כוללת התמודדות מורכבת ורבת ממדים, לאור חריגותו של הילד והמוגבלות המהותית המלווה אותו מגיל צעיר.

#### 2.1 תגובת ההורים להולדת ילד בעל פיגור שכלי

לדבריו של פרבר, הולדתו של הילד החריג המשפחה מביאה לצער ולדאגה (חן, 2008). זאת, לאור העובדה כי כאשר הולדת ילד אינה ממלאת את הציפיות ההוריות הכרוכות בשאיפות, המשכיות, חומריות, סטטוס ועוד, לאור מוגבלותו, המהלומה היא קשה מאד וגורמת למגוון קשיים רגשיים. ישנן עדויות רבות לתחושות אשמה שחווים ההורים עם הולדת ילדם בעל הפיגור, על אף חוסר ההיגיון שבכך (שגיב, מילשטיין ובו, 2011).

כך נראה, כי התגובות השכיחות של המשפחה להולדת ילד עם צרכים מיוחדים כוללים צער כרוני, עצירה של התפתחות המשפחה, תחושות אי בטחו, חוסר אונים, כעס, דחייה ניכור, בלבול ותהליך הסתגלות ממושך. כמו כן, לעתים, הולדת הילד בעל הצרכים המיוחדים מביאה את המשפחה לחוויה קיומית קשה, אשר במהלכה הם חווים סימפטומים של דחק פסיכולוגי, תחושת אובדן ומשבר מתמשך (קרישפין, 2009). לידת הילד בעל הפיגור השכלי מעוררת בהורים סערת רגשות קשה הכוללת תחושות צער, בושה, הכחשה, אשמה, ירידה בדימוי העצמי ותסכול. על פי הספרות המקצועית בתחום, נראה כי ישנה התייחסות לשלושה משברים מהותיים ויסודיים הקשורים בהולדת ילד עם פיגור שכלי:

- א. **משבר השינוי:** התרחשות שינוי בחיים הרגילים ותפיסת האדם את עצמו וניפוץ התקוות והציפיות של ההורים מילדם. נראה כי חריפות התגובה למשבר זה תלויה במשתנים אישיותיים וסביבתיים ומשתנה בעוצמתה מהורה להורה.
- ב. **משבר בערכים האישיים:** משבר זה מתמשך לאורך זמן ומתפרץ לאחר עיכול הידיעה על הולדת הילד. המשבר הערכי נעוץ בעבודה כי מתמודד עם דו-ערכיות רציפה לאור חובת האהבה וההגנה לילד לצד חסר באהבה הטבעית לאור האכזבה הקשה.
- ג. **משבר המציאות:** משבר זה נוצר כתוצאה מן המאפיינים האובייקטיביים הקשים הכרוכים בגידולו של ילד בעל פיגור שכלי וכוללים עומס פיזי ורגשי רב לאור המוגבלות הקשה של הילד המתבטאת בתחומים רבים ובטיפול הצמוד הנדרש (חן, 2008).

#### 2.2 התמודדות ההורים עם גידול הילד בעל הפיגור השכלי

משימת הורות רגילה היא משימה מורכבת ורבת ממדים הדורשת גידול פיזי ומנטאלי של הילד ודאגה לפיתוח, לתמיכה, להעצמה, להגנה, ללמידה ולכלכלה של הילדים. אולם, כאשר הדברים נוגעים להורות לילד בעל צרכים מיוחדים, הדברים מקבלים משנה תוקף. כך, נראה כי התמודדות, פנימית וחיצונית, עם גידולו של הילד בעל הצרכים המיוחדים דורשת משאבים אנושיים, משפחתיים, מקצועיים, כלכליים וחברתיים, תוך תמיכה והדרכה רגשית ומקצועית ברורה. (קרישפין, 2009).

על פי הנראה הדחק, העומס והקשיים הרבים שאליהם נחשפים ההורים לילד בעל פיגור שכלי אינם אחידים והם משתנים בין הורה להורה. זאת, באופן מותאם לסוג וחומרת המוגבלות, התפקיד המשפחתי וגורמים תרבותיים ואישיים (שגיב, מילשטיין ובן, 2011).

פן נוסף בהתמודדות ההורים עם גידול ילדם בעל הפיגור השכלי כרוך בהתמודדות בעת התבגרותו ובגרותו של הילד המתאפיין בקושי ייחודי. נראה כי כאשר הילד מגיע לבגרות ההתמודדות נעשית קשה יותר. זאת, לאור צרוף קושי ההתמודדות והטיפול בילד לצד הזדקנות ההורים, ירידה במשאבים האישיים, הפיזיים, החברתיים והכלכליים (חן, 2008). בוגרים בעלי פיגור שכלי עשויים להמשיך להיות תלויים בתמיכה ובעזרה ההורית והסיוע עשוי להתמשך אף לתקופה של כחמישים שנה ונוכחותם בבית עלולה לערער את ההתנהלות הנורמטיבית של המשפחה והטיפול ההורי בו אינה נתפסת כנורמטיבית כזו הנעשית בילד צעיר. לכן, הטיפול והסיוע הרציף המתבגר בעל פיגור שכלי מלווה ברמות גבוהות של דחק. כן, יש הטוענים כי טיפול כזה עלול לגרום להורים להזניח את צרכיהם ובריאותם. אולם, לעומת טענות אלו נמצא כי 78% של אימהות שטיפול בילדן המתבגר בעל הפיגור השכלי העידו על מצב בריאותי מצוין, לעומת 60% מן האימהות באוכלוסייה הכללית שציינו זאת. מרבית האימהות דיווחו של תחושות סיפוק לצד חוויות תסכול בגידול הילד.

בספרות המקצועית והמחקרית נהוג לחלק את העומס המשפחתי לעומס אובייקטיבי ועומס סובייקטיבי. כלומר, העומס נחלק בין ממדים מדידים ונצפים הנוצרים מהתמודדות המשפחה לבין הערכה אינדיבידואלית ותפיסת הקושי של המצב על ידי המשפחה (שגיב, מילשטיין ובן, 2011).

הורות לילד הלוקה בפיגור שכלי כוללת התמודדות מורכבת הנמשכת לאורך החיים והיא מהווה תהליך רב ממדי הכולל אפיונים ייחודיים במישור הרגשי, הכלכלי והחברתי (הוזמי ורימרמן, 2006), כפי שיפורט להלן:

**בממד הרגשי**, המציאות החדשה והסיטואציה הבלתי מוכרת, של הולדת ילד מוגבל ושונה, מביאה את ההורים לחוויות פנימיות ורגשיות קשות. כן, נראה כי הדברים משפיעים על תחושת הזהות האישית של ההורים (חן, 2008).

התמודדות המשפחה עם האירוע הקשה של הולדת הילד בעל הפיגור מביאה להצטברות של אירועי דחק העלולים להתבטא בפגעה בדימוי העצמי, בביטחון האישי ובתפקוד הנורמטיבי כמשפחה (שטנגר ורימרמן, 2006). אולם, על אף ממצאים המעידים על רמות גבוהות של דחק, נטייה לדיכאון ואיכות חיים פחותה בקרב משפחות שכאלו, הרי שעולה כי ישנם משפחות רבות המפגינות