

**"שהחיינו וקיימנו והגיענו לזמן הזה":
המשמעות של טקסי בר/בת מצווה עבור ילדים
בעלי נכויות התפתחותיות ומשפחותיהם**

גילה ווגל

תקציר

מחקר זה מתמקד במשמעות טקס בר/בת מצווה עבור ילדים בעלי נכויות התפתחותיות ומשפחותיהם. טקס בר/בת מצווה הוא טקס מעבר נורמטיבי. תקופות מעבר הנן בעייתיות עבור משפחות בכלל וטקס בר מצווה, המסמל מעבר מילדות לבגרות, הוא טקס העלול לעורר רגישות מיוחדת בקרב משפחות המתמודדות ממילא בשאלות קשות של עצמאות עתידית מפוקפקת של ילדיהן. מחקר זה, יבדוק כיצד משפחות מתמודדות עם קונפליקט זה, ויבחן אם הטקס מהווה מקור של מתח או פתח לגדילה והתפתחות.

סקירת הספרות נשענת על מספר תחומי עניין במדעי החברה. בראש ובראשונה, המחקר עוסק בילדים בעלי נכויות התפתחותיות ומשפחותיהם ובהסתגלותם. הסתגלות נתפסת כתהליך המתרחש לאורך כל שלבי החיים והגישה המערכתית מאפשרת התבוננות באנטראקציות של כל מרכיבי המערכת בה חי הילד. העיקרון של "איכות חיים", עיקרון בעל השפעה עמוקה בקביעת שירותים עבור אנשים בעלי נכויות, נדון אף הוא. כמו כן נסקרים מחקרים בנושא של תפקיד דת ורוחניות בחייהם של אנשים בעלי נכויות. היות והאירוע הנבדק, בר מצווה, הוא טקס מעבר, נכלל דיון לגבי טקסים אלו מבחינה אנתרופולוגית, התפתחותית ודתית.

המחקר מתמקד בילדים בעלי נכויות התפתחותיות שהשתתפו בתוכנית בר/בת מצווה בחסותה של התנועה המסורתית בישראל. התוכנית כוללת תקופת הכשרה של כששה חדשים כאשר השיא הוא חגיגת טקס בר/בת מצווה קבוצתי בבית כנסת. כל הילדים לומדים בבתי ספר לחינוך מיוחד המאוכלסים על ידי ילדים בעלי פיגור, אוטיזם, ושיתוק מוחין.

שיטת המחקר היא בעיקרה איכותנית. המחקר עוקב אחרי שתיים מתוך שבע עשרה הקבוצות שנטלו חלק בתוכנית הבר/בת מצווה בשנה"ל 1999-2000. בשתי קבוצות אלה עשרים ואחד ילדים המידענים (informants) היו הילדים, הוריהם ומוריהם. נערכו תצפיות על הילדים ועל תהליך הלמידה לאורך כל תקופת ההכשרה, ונערכה תצפית במשך טקס הבר/בת מצווה. בנוסף הוקלטו הטקסים במצלמות וידאו בכדי לאפשר צפיות חוזרות. כמו כן התקיימו שיחות בלתי פורמליות עם הילדים לאורך התקופה ולאחר הטקס עצמו. כלי המחקר המרכזי למבוגרים היה ראיונות מובנים למחצה שהתקיימו פעמיים: לפני תחילת תקופת ההכשרה וכחודש לאחר הטקס. הראיונות הוקלטו ושוכתבו ונעשה ניתוח תוכן של חומרים אלו.

לצד הכלים האיכותניים נעשה שימוש בשאלון. השאלון הופץ ל-95 משפחות אשר ילדיהן למדו ב-17 בתי הספר בהם התקיימה התוכנית. מאלה הוחזרו 61 שאלונים (64.2%). ניתוחים סטטיסטיים של

התשובות כוללים תדירות של תשובות לפריטי השאלון השונים ומבחני משמעות (מובהקות) סטטיסטיים לבדיקת הקשר בין משתני רקע שונים והתשובות לפריטי השאלון.

כאמור, נערך מעקב צמוד על תהליך הלמידה במהלך ששה חודשי ההכשרה. מוצג ניתוח של תהליך זה מבחינת התכנית ומבחינת מודל ההוראה תוך הדגשת ההבדלים בין שתי הקבוצות. כמו כן מובאים ממצאים באשר למעורבות ההורים במשך תקופת ההכשרה ובאשר למוטיבציה של ההורים לרשום את ילדיהם לתוכנית. תשומת לב מיוחדת ניתנה לתת-קבוצה של בנות מרקע דתי אורתודוקסי שהשתתפו בתוכנית. בעבודה מתוארת המתכונת הכללית של טקסי הבר/בת מצווה תוך ניסיון לשלב תאור של החוויה האישית של בני הנוער השונים שהשתתפו. להורים, אורחים וילדים עצמם היתה תגובה חיובית לטקסים, ועבודה זו מציגה את התגובות הללו. הוכן סרט וידאו מיוחד המהווה חלק מהעבודה, ומטרתו לעזור לקורא לחוש את הטקסים בצורה יותר ישירה.

מרבית המשפחות חשו שילדיהם הבינו שבר/בת מצווה קשור להתבגרות. בממצאים מוצגים דוגמאות של תופעות התבגרות שההורים תארו. ההורים גם התייחסו למשמעות הדתית של הטקס. אחד מן הממצאים הברורים היה תחושה מוגברת של שייכות שתארו ההורים, תחושה שהתקיימה במספר מישורים. ההורים דווחו גם על דימוי עצמי חיובי יותר של ילדיהם, והביעו את הסברה שהטקס יהווה זיכרון חיובי לטווח הרחוק עבור כל בני המשפחה. באופן כללי, לא נמצאו מספר רב של הבדלים בעלי מובהקות סטטיסטית על בסיס נתוני הרקע השונים. הועלתה השערה שהיעדר הבדלים אלו הוא תוצאה משביעות הרצון הגבוהה והתגובות החיוביות שהיו משותפים לכל ההורים. נראה שהמסורת התרבותית/דתית המשותפת מעלה תגובות ורגשות דומים מכל המשתתפים בטקסים.

טקס בר/בת מצווה היה חוויה רב-מימדית עבור הילדים ומשפחותיהם. העבודה מתמקדת בחמישה

מימדים שזוהו במחקר:

1. בר/בת מצווה כטקס נורמטיבי

2. בר/בת מצווה כטקס מעבר

3. בר/בת מצווה כחוויה רוחנית

4. היבטים אקולוגיים של טקס בר/בת מצווה

5. בר/בת מצווה כחוויה חינוכית

טקס זה אפשר השתתפות של ילדים בעלי נכויות התפתחותיות בחוויה שהיא נורמטיבית בחברה הישראלית. התחושה של "להיות כמו כולם" זוהתה כאחד מהמרכיבים החשובים של חווית הבר/בת מצווה: נוצרה תחושת הזדהות בין חברי הקבוצה שלמדו ביחד; הורגש קשר חזק בין המשפחות השונות; המשתתפים והאורחים חשו שייכות לקהילה מאוחדת; והמשפחות הרגישו תחושה של שייכות לחברה הישראלית ולעם היהודי בימינו ובדורות עברו.

בחברה המודרנית אין הרבה טקסי מעבר למתבגרים, וטקסי בר מצווה הם בין הבודדים הקיימים.

אנשים רבים העובדים עם בני נוער מכירים בצורך של פיתוח טקסים מודרניים מתאימים במיוחד עבור אוכלוסיות בסיכון. הממצאים של מחקר זה מראים שהוריהם של ילדים בעלי נכויות התפתחותיות מסוגלים לקבל את טקס הבר/בת מצווה כרגע של מעבר, ומסוגלים לזהות שינויים וסימני התבגרות בילדיהם.

החוויה הרוחנית של טקס הבר/בת מצווה מצאה את ביטויה בשלוש רמות של תחושת קשר והשתייכות: קשר לעצמך, שייכות לאחרים, ותחושת התעלות וקשר טרנסצנדנטלי למה שמעבר לעצמך ולאחרים. דוגמאות של קשרים אלו נכללים בעבודה. כמו כן, חגיגת טקס מעבר משפיעה על הנוכחים האחרים ולא רק על המתבגרים עצמם.

גישה אקולוגית מציבה את החשיבות בניתוח המרכיבים השונים של המערכת האקולוגית המסובבת את הילד והיחסים שביניהם. עבודה זו מתארת את המימדים האקולוגיים שבאו לידי ביטוי בעצם ההחלטה של בית הספר להשתתף בתוכנית, ומתמקדת באינטראקציות השונות ברמות השונות במערכת האקולוגית משך הפעלת התוכנית. נבדקו הקשרים בין תת-המערכות השונות (Microsystems) לבין הילד (בית הספר, משפחה, קבוצת העמיתים, בית הכנסת, החוקרת) ובין מערכות אלו לבין עצמן (מה שכונה ה Mesosystem על יד ברונפנברנר (1979)).

היות והחוויה של הבר/בת מצווה כללה תהליך למידה ולא רק טקס, יש חשיבות להתייחס למימדים החינוכיים של התוכנית, הן מבחינת התכנים והן מבחינת מודל ההוראה. חינוך דתי אינו בעל עדיפות גבוהה בבתי ספר מיוחדים בישראל. אחד מן הממצאים של מחקר זה הוא שתוכנית הלימודים שפותחה ושכללה מימדים קוגניטיביים, רגשיים והתנהגותיים התאימה לאוכלוסייה זו. אחת מן המטרות של חינוך ילדים בעלי מוגבלויות הוא פיתוח כושר הכוונה עצמית. היכולת לבחור מבוססת בראש ובראשונה על ידע והתנסות. חווית הבר/בת מצווה מהווה דוגמא לסיפוק התנסויות מעין אלו. מודל הוראה המבוסס על תהליך הפנמה של שיפוט מצביחיים תרם ליצירת תהליך לימודי משמעותי עבור הילדים.

העבודה כוללת המלצות לשיפור תוכנית הבר/בת מצווה. בין המלצות אלו נכללות: שילוב תוכנית תמיכה להורים שתתרכז בנושא ההתבגרות, עידוד הורים של תלמידים צעירים יותר בביה"ס להתארח בטקסים, והעלאת מספר המפגשים בכדי לאפשר יישום של מודל ההוראה בצורה טובה יותר. יש מקום לחשוב על תוכנית תמיכה עבור ילדים הלומדים במסגרות משולבות שגם הם זקוקים לתמיכה בכדי להגיע לטקס בר/בת מצווה. ישנו צורך במחקרים נוספים: בדיקה של השפעת הטקס על אורחים, ובדיקה של ההשפעה של הטקס בטווח הרחוק יותר.

מחקר זה תורם להבנתנו לגבי ילדים בעלי נכויות ומשפחותיהם בשלב בחיים שבדרך כלל אינו נחקר. הוא מראה שהילדים יכולים ליהנות מחינוך דתי ויכולים להשתתף בטקסים המשותפים לאנשים אחרים בחברה בה הם חיים. התבוננות בחוויה זו מפרספקטיבה אקולוגית מדגימה כיצד ילדים יכולים להביא לשינויים בדרך בה הם נתפסים על ידי חברי משפחותיהם והחברה כולה. המחקר מצביע על הצורך לשלב ילדים אלו ומשפחותיהם בחוויות קהילתיות אחרות. סוגייה הדורשת חשיבה רצינית על ידי החברה כולה היא כיצד ניתן לעודד שילוב שכזה.