



המאמר לקוח מתוך החוברת

מבוא להתנהגות מאתגרת בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית



פברואר 2019

עורכות ראשיות:
ד"ר עדי לוי-ורד,
גב' מיה סבג
מכלול - יחידת הערכה
ומחקר, קרן שלם

מבוא להתנהגות מאתגרת בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

חוברת העשרה

שותפי עריכה

• ענת פרנק | מנהלת תוכן - תכניות ייחודיות, שירות
להערכה והכרה, אגף הערכה, הכרה ותכניות, מינהל
מוגבלויות, משרד העבודה, הרווחה והשירותים
החברתיים.

• שרון גנות | מנהלת ידע ושותפויות, קרן שלם.



הורות לילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית הינה חוויה המעוררת מערכת לחצים מבחינה משפחתית, בייחוד לאור הציפייה שיוולד להורה ילד מושלם שיהווה גרסה טובה יותר שלו עצמו. על כן, אבחון ילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית גורם לטלטלה של החלום ושברו. לחוויית הלחץ ואי הוודאות בתהליך האבחון והגידול של הילד ישנה השפעה משמעותית על התנהלות ותפקוד ההורה. לרוב, מחשבותיו של ההורה מאופיינות בחרדה, צער וייאוש, אך עשויות להיות מושפעות גם לטובה, כאשר ההורים רואים עלייה ושיפור בהישגים התפתחותיים של הילד. הסתגלות המשפחות למציאות המורכבת דורשת שינויים באורח החיים, בהתנהגות ובערכי המשפחה.

כל אלו נהיים עוצמתיים יותר כאשר לילד ישנה "אבחנה כפולה", כלומר, כאשר בנוסף למוגבלות השכלית יש לילד גם הפרעה רגשית, נפשית או התנהגותית. לאבחנה כפולה עשויים להיות ביטויים התנהגותיים פעילים כמו: התקפי זעם וסבילים (כמו פגיעה עצמית או דיכאון). למציאות זו בה לילד יש אבחנה כפולה ישנן השפעות במישור המחשבתי, רגשי ומעשי בחיי ההורה.

השלכות במישור המחשבתי (קוגניטיבי):

- תחושת כישלון כפול של ההורה הרואה את הילד כהמשך ישיר שלו, המובילה הורים רבים לא לקחת את הילדים לקבלת אבחון נוסף, מתוך תפיסה שאבחנה נוספת לא תשנה את המציאות עמה הם מתמודדים. דבר זה יוצר בעיה מפני שההתמודדות והטיפול בביטויים התנהגותיים ותפקודיים אינם מותאמים לאבחנה הנכונה.
- התמודדות עם סטיגמה כפולה מצד החברה, בשל הקושי של החברה להכיל את השונות, אשר גורמת להרחקה של האדם מאירועים משפחתיים וחברתיים וממוסדות ציבוריים.
- דאגות אודות העתיד והזקנה בדבר המשכיות הטיפול בילד כאשר ההורים לא יהיו יותר בסביבה על מנת לטפל בו. דאגות אלו יכולות להתחזק בעקבות אבחנה כפולה.

השלכות במישור הרגשי:

- דו-ערכיות בתהליכי ההתקשרות לילד ותחושות אשמה בעקבות כך. התפתחות יחסי ההורה-ילד טובים מושפעים מחוויה נעימה בהיבט החזותי (מראה הילד), השמיעתי (הקולות שהוא משמיע), המגע והריח וכן בעקבות הדדיות הקשר ביניהם, כך שההורה עושה עבור הילד אך גם נתרם מכך. כאשר החוויות אינן חיוביות בתפיסתו של ההורה הוא ירגיש שההורות אינה מתגמלת, מה שיכול להשפיע על איכות הקשר עם הילד ועוצמתו. התקשרות לא מיטבית זו מצד ההורה עלולה לעורר בו עצמו תחושות אשמה. זאת משום שהציפייה החברתית היא שהורה ידאג לילדו בכל מצב וללא תנאים.
- אבחנה כפולה פוגעת באיכות החיים והאקלים המשפחתי, כיוון שהבית נחווה כ"סיר לחץ". ישנה תחושה של מרחב מחייה שאינו בטוח, בעקבות מעשים חסרי שיפוט, סיכוי של נזק לרכוש, פגיעה באחאים ועוד.
- ישנה התעצמות של תחושת אי-הוודאות וקושי רב בשמירה על שגרה בתא המשפחתי. ההורה נדרש להתמודד עם מציאות כפויה ולא נעימה, הנוצרת כתוצאה מהתנהגות הילד.

- בדידות, הסתגרות ושחיקה מוגברים. מצב זה נוצר לרוב עקב ההתמודדות עם האבחנה הכפולה שלעיתים אינה זוכה לכל סיוע מהמשפחה ומהחברים, בשל הקושי להתמודד עם הביטויים ההתנהגותיים, הרגשיים והנפשיים של הילד. שחיקה זו עלולה להעלות את הצורך במעבר לדיור תומך (השמה חוץ ביתית) בזמן מוקדם מהרצוי. במקרה זה, על אף החזרה היחסית של התא המשפחתי לשגרה, ההורים לרוב יחוו אשמה ודאגה לשלום הילד, כך שהפחתת הדחק במקרה זה היא מעשית אך לא רגשית.
- תקווה ולכידות משפחתית (גיבוש). לתקווה יש כוח מעצים במשפחה בה ילד עם מוגבלות שכלית, להגביר או להפחית את הלכידות המשפחתית. לעיתים המצב בבית אף מביא ל"התבגרות" מוקדמת של האחים.

השלכות במישור המעשי:

- התמודדות עם ביטויים התנהגותיים חריגים פוגעת ביכולת של ההורה לנהל אורח חיים תקין ברמה האובייקטיבית. אפילו פעילויות בסיסיות כגון אכילה ושינה עלולות להפוך לאתגר. מעבר לכך, הקשיים עשויים להתעצם בגיל ההתבגרות בעקבות שינויים הורמונליים וקושי של הילד, הגורמים להתנהגות מביכה או מסוכנת. גם לאחים יכולה להיות פגיעה באורח החיים כאשר הם מובכים או נמנעים מלהזמין חברים הביתה בשל נוכחות האח עם האבחנה הכפולה. הצורך בהשגחה מתמדת בשל ביטויי התנהגות מסוכנת (למשל פגיעה עצמית) פוגע אף הוא באורח החיים של המשפחה.
- שירותי בריאות הנפש חסרים ידע והכשרה בתחום האבחנה הכפולה, ולכן מי שסובל מאבחנה כפולה עלול "ליפול בין הכיסאות", שכן טיפול פסיכיאטרי רגיל אינו מתאים לאוכלוסיות עם מוגבלות שכלית ומצריך התמחות מיוחדת. לכן, פעמים רבות, התנהגויות מאתגרות של הלוקים באבחנה כפולה אינן מטופלות על ידי הגורמים המומחים לכך. קושי נוסף הוא בהתאמת הטיפול התרופתי, שכן הוא יכול לגרום להחמרה של התסמינים. כיום בארץ קיימים רק שני מרכזים המתמחים בטיפול באבחנה כפולה (המרכז הרפואי שניידר ובית איזי שפירא).
- התחלה בטיפול תרופתי דורש לעיתים קרובות תקופת התאמה והסתגלות. חשוב לזכור כי השימוש בטיפול תרופתי מאשר פעמים רבות את קיום הבעיה ולכן עלול להעצים את הסטיגמה. כמו כן, ההסכמה לטיפול תרופתי מעמידה גם את ההורים כשותפים למתן חומרים שעלולים להזיק לבנם. לכן, חלק מההורים מפסיקים את הטיפול לפני תום תקופת ההסתגלות, או שמחליטים שלא לתת את התרופות במהלך סופי השבוע והחופשות (כאשר בנם בבית). חוסר העקביות במתן התרופות גורם לחוסר יציבות בשגרת חייו של האדם עם אבחנה כפולה, ויכול גם לגרום למשבר אמון או חילוקי דעות בין ההורים לבין הגורמים המטפלים.

תפקיד המדריך והמסייע:

הצוותים המקצועיים במסגרות השונות ממוקדים לרוב במתן תמיכה, השגחה וליווי למקבל השירות ופחות למשפחתו. יחד עם זאת, חשוב כי המטפלים והמסייעים יבססו קשר טוב עם משפחות מקבלי השירות, בהתאם לרעיונות ולדגשים הבאים:

- ההורה הוא "חלק מהפתרון" ולא "חלק מהבעיה". כאשר לאדם יש אבחנה כפולה לרוב יהיו מספר גורמים מטפלים, והם עלולים לא להסכים כיצד נכון לטפל בו. כיום, המשפחות חשופות יותר למידע אודות אפשרויות טיפול וקידום, והן יכולות להיות שותפות משמעותיות בעיצוב איכות חייו של מקבל השירות. חשוב לתת להן מקום ראוי ולאפשר להן לקחת חלק בכך.
- רצוי להימנע מגישה שיפוטית כלפי משפחת מקבל השירות. גישה שיפוטית מפחיתה את יכולת ההתמודדות של הצוות לטפל בקשיים שההורים חווים, ובכך עלולה לגרום למשבר אמון ולפגוע באיכות חייו של מקבל השירות.
- קיימת חשיבות לראות את האדם כשלם ולא להתמקד רק בהיבט אחד שלו (במיוחד עבור אנשים עם אבחנה כפולה). הסתכלות ודגש על החוזקות של האדם, לצד האתגרים הקיימים, תביא לפחות רתיעה מצד הצוות, תגביר את התקווה ואת יכולת האדם להתפתח.
- התמודדות יעילה של המטפל עם ביטויים רגשיים והתנהגותיים של מקבל השירות משליכה באופן ישיר הן על איכות חייו של מקבל השירות והן על איכות החיים של משפחתו.

לסיכום, הורות לאדם עם אבחנה כפולה מאופיינת באי-וודאות ובמערכת לחצים רבה. יחד עם זאת, השירותים המקצועיים הקיימים היום בארץ לטיפול באבחנה כפולה - אינם מספיק מפותחים. לכן, קיימת חשיבות רבה להרחבת השירותים לאוכלוסייה זו ולהכשרת הצוותים במסגרות - על מנת לספק שירות טוב יותר למקבלי השירות ולבני משפחתם.