

החוסן שמעבר למוגבלות: הנגשת בשורה מרה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

הילה תמר אדרי

האם הוא מבין שאח שלו נפל בקרב? היא מבינה שאבא שלה נרצח כשהגן על היישוב?
האם אנשים עם מוגבלות שכלית מבינים מה זה "למות"?

מאז פרוץ מלחמת "חרבות ברזל" בשבעה לאוקטובר, החדשות על אבדות קשות ממשיכות לזרום אל הציבור, ואלפי אנשים בישראל, ביניהם גם אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) נאלצים להתבשר על מות יקיריהם. ממצאי מחקר עדכניים מצביעים על כך שאנשים עם מש"ה, בדומה לאנשים עם התפתחות קוגניטיבית טיפוסית, חווים מצוקה רגשית בעת אובדן של אדם קרוב (Morgan & McEvoy, 2014) ואף חשים את המתח, העצב והכאב של הסובבים אותם. יחד עם זאת, אנשים עם מש"ה עשויים להבין רק חלק מהשיח אודות האובדן (Chow et al., 2017). מרביתם מבינים שמערכות הגוף של יקיריהם אינן מתפקדות יותר ושהאדם הקרוב להם לא יחזור (סופיות) וכי כל בני האדם צפויים למות (אוניברסליות) (Chow et al., 2017), אך הם זקוקים לאדם שיתווך וינגיש עבורם את המידע באופן מותאם.

לקבלת תמיכה רגשית מאנשי מקצוע ולהשתתפות בטקסי אבלות נודעות השלכות חיוביות בתהליך עיבוד האבל, אך בפועל אנשים עם מש"ה מודרים מהשתתפות-הן מהפן הרגשי והן מהפן המעשי (Forrester-Jones, 2013). בהיעדר הבשורה המרה לאנשים עם מש"ה על מותו של אדם קרוב, האובדן הסופי עלול להישאר אובדן עמום (Doka, 2002) נטול זכויות (Doka, 1989) ולהתפתח ליגון מעוכב ממושך לטווח הארוך (Rodríguez Herrero et al., 2015). אי הידיעה הסופית אודות המוות לא מאפשרת להתאבל ולהסתגל בהתאם למציאות חיים חדשה בהיעדר נוכחותו הפיזית של האדם הקרוב שלא יחזור.



בשורה מרה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במלחמת חרבות ברזל

בשעת הבשורה המרה לקרובי משפחה עם מש"ה, יש לזכור ולדעת שהם מסוגלים להתאבל, וכן לגלות ולפתח חוסן עם תיווך והנגשה נכונה (Morgan & McEvoy, 2014). בהתאם לצרכי השעה, ובהמשך לממצאי מחקר מקדים (אדרי, 2024) פותחו כלים מותאמים להנגשת בשורה מרה עבור אנשים עם מש"ה שאיבדו אדם קרוב. המיזם כולל הנחיות מפורטות לקצינות נפגעים אודות מתן בשורה מרה למשפחות בהן יש אדם עם מש"ה, מילון מושגים הקשורים למוות ואובדן אדם קרוב בשפה נגישה לאנשים עם מש"ה וכרטיסיות הכוללות שיח נגיש ומותאם במצבים שונים בהם ניתנת הבשורה המרה. מיזם זה פותח בשיתוף פעולה בין המחלקה לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בר אילן, בית איזי שפירא, קרן שלם ומשרד הרווחה. למידע נוסף – מיזם הבשורה המרה קרן שלם - https://www.kshalem.org.il/knowledge_area/bitter-news/

סרטון מיזם הבשורה המרה - <https://www.youtube.com/watch?v=7GxTerQD4YU>

המלצות עיקריות

- וודאו שהאדם עם המוגבלות נמצא עם אדם מוכר לו.
- נסו למצוא פינה שקטה ופרטית להודיע לאדם.
- פנו אליו בשמו, הציגו את עצמכם ואת תפקידכם.
- לפני מסירת ההודעה, הערכו לכך כי תגובותיו של האדם יכולות לנוע מאדישות לפעלתנות יתר ואפילו מצחוק לבכי.
- זכרו שחשוב לומר משפטים קצרים ונכונים: הנפטר (שמו הפרטי) מת, והוא לא יחזור יותר.
- לעיתים יהיה צורך לחזור שוב על אותו מסר בקצרה כדי לוודא שהאדם הבין.
- התבוננו על תגובותיו והגיבו בהתאם. אם נראה שהוא לא הבין, שאלו אותו: "תרצה שאסביר לך מה אמרתי?" אם הוא מגיב בהתעלמות או מסתובב והולך, לכו והיו אתו.
- מסרו מידע נוסף בהתאם לשאלותיו.
- הימנעו מלמסור מידע מוטעה שעלול לגרום לאמונות ושמעות.
- חזקו את הדגשת הקשר הרגשי שהיה למקבל הבשורה עם הנפטר באופן אותנטי ומותאם. לדוגמא: הוא אהב אותך, אתה עדיין אוהב אותו, "תוכל לספר לנו עליו?". יש עוד הרבה דרכים שתוכל לזכור אותו.



- ידעו את מקבל הבשורה כי הוא יכול להגיע להיפרד מהנפטר בלוויה או באזכרה ובדרכים נוספות, למשל: "אתה יכול לקרוא תהילים", להכין ספר תמונות זיכרון ולהתייעץ עם הסביבה הקרובה על דרכים נוספות המקובלות במסורת ובתרבות.
- למידע נוסף על הכנת מקבל הבשורה ללוויה ניתן להתעדכן בחומרים הקיימים באתר של קרן שלם.

מקורות

אדרי, ה.ת. (2024). תפיסותיהם של אנשי מקצוע את צרכיהם של אנשים עם מוגבלויות שכלית המתמודדים עם אובדן אדם קרוב (עבודת תזה לשם קבלת תואר מוסמך), בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר אילן, רמת גן.

Chow, A. Y. M., McEvoy, J., Chan, I. K. N., Borschel, M., Yuen, J. H. L., & Lo, J. Y. M. (2017). Do men and women with intellectual disabilities understand death? *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(12), 1130–1139. <https://doi.org/10.1111/jir.12431>

Doka, K. J. (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Lexington, Mass: Lexington Books.

Doka, K.J. (2002). *Disenfranchised Grief: New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*.

Forrester-Jones, R. (2013). The road barely taken: Funerals, and people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(3), 243–256. <https://doi.org/10.1111/jar.12022>

United Nations Human Rights, Office of the High Commissioner (December 12, 2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. United Nations. <https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/conventionright6spersonswithdisabilities.aspx>

Rodríguez Herrero, P., Izuzquiza Gasset, D., & De La Herrán Gascón, A. (2015). Concept of death in young people with intellectual disability: A contribution to the pedagogy on death. *Siglo Cero*, 46(1), 67–80. <https://doi.org/10.14201/scero20154616780>

Morgan, N., & McEvoy, J. (2014). Exploring the bereavement experiences of older women with intellectual disabilities in long-term residential care: a staff perspective. *Omega*, 69(2), 117–135. <https://doi.org/10.2190/OM.69.2.b>

