

סינגור עצמי והתפתחות העצמי

האפשרות הגלומה בסינגור עצמי לחיזוק העצמי אצל ילדים עם מוגבלות

יצחק הירשברג – מנהל המרכז לטיפול רגשי לילד ולמשפחה, בית איזי שפירא

2018

מה הקשר בין "סינגור עצמי", מושג שיש לו נופך חברתי קהילתי, פוליטי, ציבורי, של עמידה מול רשויות וכיוצא בזה, ובין התפתחות המבנה האישי הפנימי של האדם? כמטפלים אנו עוסקים בפרט, בהתמודדות האישית שלו, ביכולת העצמית של הילד או המבוגר לעמוד במצבים שונים. במאמר זה נבחן את הקשר בין שני המושגים או תחומי הידע הללו: סינגור עצמי והתפתחות העצמי. תחילה נגדיר מהו סינגור עצמי בהקשר האישי, אחר כך נפרט מה היא תחושת העצמי ואיך היא מתפתחת, נבחן מה משותף לשני מושגים אלו ונסיים בכמה הצעות לגבי האופן שאפשר לעודד סינגור עצמי אצל ילדים עם מוגבלויות, מנקודת מבט פסיכולוגית.

סינגור עצמי

המושג סינגור עצמי SELF ADVOCACY נכנס אל השיח בשנות ה-70, והתייחס בעיקר לאנשים עם מוגבלויות. הנושא קיבל יתר נראות ותוקף דרך התארגנות של אנשים עם מוגבלות שכלית שפעלו למען עצמם. קבוצות סינגור עצמי בתחומים שונים פועלות כיום ברחבי העולם, משפיעות על מדיניות הרווחה ועל אמנות בינלאומיות בתחומים של לקויות למידה, הפרעות נפשיות, נכויות ספציפיות כמו חרשות, אוטיזם ואספרגר וכאמור גם מוגבלות שכלית התפתחותית.

סינגור עצמי מוגדר כיכולת של האדם לדבר או לפעול בעד עצמו, לעמוד על מימוש זכויותיו כאדם, להחליט מה טוב עבורו ולקבל אחריות על החלטותיו. פעולה זו מתבצעת על ידי הפרט או הקבוצה למען עצמם ומציגה את הצרכים והבעיות כפי שהפרט או הקבוצה חווים אותם. העיקרון המנחה של סינגור עצמי הוא לאפשר לאדם לקבל בעצמו החלטות הנוגעות לחייו. אנו יודעים שבמציאות היום המצב לרוב לא כך. אנשים

עם מוגבלויות, ובמיוחד אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, נראה שהם מעורבים פחות בבחירות באשר להתנהלות שלהם ביומיום ובקבלת ההחלטות בנוגע לניהול חייהם.

נציין מספר מושגים נוספים הנהוגים בשיח על סינגור עצמי: *העצמה, הכללה ואיכות חיים*. העצמה היא תהליך של מעבר ממצב פסיביות וחוסר אונים למצב אקטיביות ושליטה יחסית בחיים ובסביבה. תהליך העצמה מוביל לנחישות והבעת רצון, הכרה בזכות להביע שאיפות, ואמונה ביכולת אישית להשיג תוצאות ממשיות. זה אמנם מורכב יותר כשהגוף פגוע, אבל מוגבלות שכלית או גופנית אינם מכשול בלתי עביר או סיבה מספיקה המונעת הגעה לתחושה של יכולת. הכללה מבטאת שיתוף של האדם במערכות רגילות, תוך התייחסות לצרכיו המיוחדים הנובעים ממוגבלויות פיזיות, מנטליות או חברתיות ויצירת התנאים שיסייעו לאדם עם מוגבלות להשיג עצמאות ואיכות חיים.

סינגור עצמי בא לידי ביטוי בשני מישורים, המישור החברתי והמישור האישי. במישור החברתי – אלו קבוצות או תנועות לסינגור עצמי הפועלות ליצירת שינוי חברתי, להבטחת זכויותיהם של יחידים וקבוצות של אנשים עם לקות או מוגבלות, להעצמתם, ליצור עבורם אפשרות לדבר בעד עצמם, להחליט בעצמם ולעמוד על זכויותיהם. במישור האישי – הסינגור העצמי של אדם עם מוגבלות בא לידי ביטוי ביכולתו ואחריותו של האדם להכיר את עצמו, לקבל את כישוריו וגם את מגבלותיו, להיות מוכן לבטא את רצונותיו, לשפר את יכולת הבחירה בין אפשרויות שונות ולהגדיל באופן כללי את הסיכויים לקבל מענה לצרכיו.

אנו עוסקים ומתמקדים במישור האישי. בחלק הנוסף שבסינגור, המישור החברתי, אף שהוא קשור וארוג בתוך הראשון, לא נעסוק ישירות במאמר זה. ברור לנו שלסביבה יש תפקיד משמעותי ביותר והשפעתה עצומה. קיים כל הזמן הדהוד בין החברה לפרט, וככול שהאוכלוסייה מוחלשת יותר כך לסביבה תפקיד משמעותי אף יותר.

בתפיסתנו סינגור עצמי מרמז על איזשהו *קונפליקט*, האדם נקרא לסנגר על עצמו, אתה מזהה משהו לא תקין ואתה נדרש לפעול כדי לתקן זאת. יש משהו שראוי שיהיה לך אבל יש ויכוח, יש אי הסכמה או התעלמות מהצרכים שלך. יש משהו שאתה חושב בדרך אחת ויש מי שחושב או מתנהג בדרך אחרת. מעניין לציין בהקשר זה שקונפליקט הוא אבן הבסיס של הפסיכולוגיה הפסיכודינמית כשהכוונה היא בדרך כלל לקונפליקט בתוך עצמך, ומה שיוצא החוצה, לסביבה, הוא כבר התוצר של המאבק הפנימי הזה. הקונפליקט יכול להיות עם אנשים, עם המציאות, עם חוקי מוסר ותרבות, עם דרישות נפשיות וגופניות הבאות מבפנים ועם דרישות הבאות מן החוץ.

כדי שתהיה מסוגר טוב של עצמך, כדי לתבוע את זכויותיך, צריך שיהיה שם משהו שנקרא לו – אני או עצמי, העצמי שלך, ישות שנתפסת קודם כל על ידך, כבעלת זכות ולגיטימציה לדרוש ולקבל. התפתחות התחושה הזו של עצמי קיים, מלוכד, ועם גבולות ברורים היא משימה התפתחותית מתמשכת, הנשענת הרבה מאוד על מה שהטמיעה בנו הסביבה הקרובה, הורים, מורים, אנשי מקצוע וכל מי שמלווה אותנו,

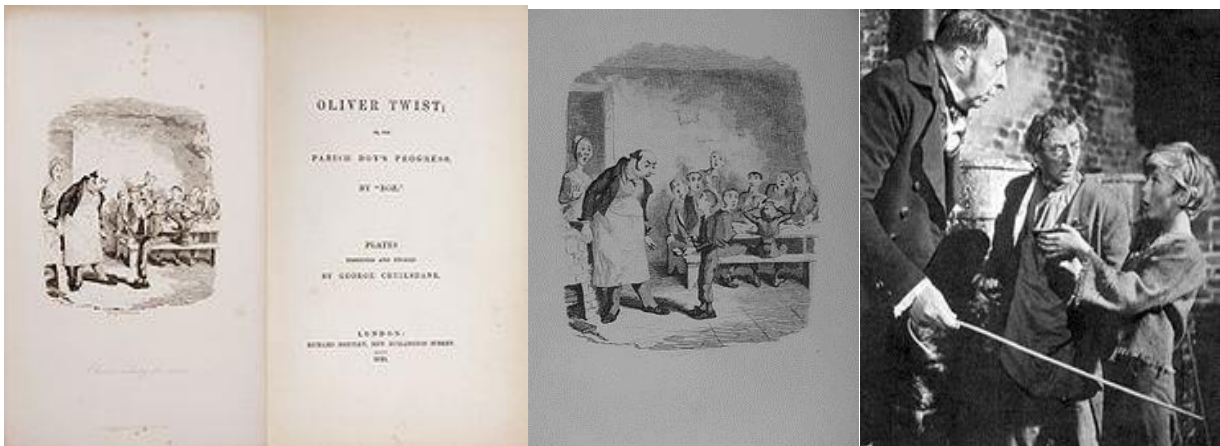
במיוחד בשנות החיים המוקדמות, אבל תחושה זו תלויה גם בגורמים נוספים למשל מצב גופני, מחלה מתמשכת וכיוצא בזה מצבי חיים שמשאירים בנו את רישומם. התחושה הזו מלווה אותנו פנימה בתחושות כלפי עצמינו אולם היא נחשפת ובאה לביטוי הרבה פעמים דווקא במפגש עם החוץ - עם דמויות בסביבה שלנו, בקשרי יחסי האובייקט שלנו. כשישנה מוגבלות גופנית או שכלית כאמור, תהליך התגבשות תחושת העצמי מורכב הרבה יותר וזרוע במכשולים אינהרנטיים רבים.

כדי להרחיב את הדיון בשאלת הסינגור העצמי נציין גישה אחרת, הפוכה, שלמעשה הייתה הגורם או המוטיבציה לריאקציה החברתית הזו, גישה המכונה לרוב *הגישה הרפואית*. זו גישה שטוענת שיש לאנשי המקצוע, רופאים, אנשי מקצועות הבריאות, מורים ועוד, ידע, שכמומחה שלמד שנים רבות והתמחה בזה, המומחה לא חולק אותו לפרטי פרטים עם האדם שמקבל את השירות, ואמנם יוצא לא פעם, שהמומחה גם קובע מה על המטופל לעשות לטובתו, והמטופל או הפצינט מתבקש לשתף פעולה ולבצע את התכנית של הרופא או המטפל או המורה. לדעתו האישית של מקבל הטיפול על מהלך וצורת הטיפול, מתייחסים כלא שייכת לעניין ולעיתים אפילו כהפרעה לטיפול.

אנשים עם מוגבלויות וגם אחרים, יראו בגישה זו גישה פטרונית, דכאנית, שמקטינה את המטופל ומשרישה ומקבעת את התפיסה, או את נקודת ההסתכלות על מוגבלות, הקובעת שמוגבלות היא חסרון, פגם, חולי, משהו שצריך לתקן. הטענה היא שגישה כזו מעבר לכך שאינה מכבדת, היא גם עלולה להגביר את הפאסיביות ואת תחושת הנחיתות של האדם עם המוגבלות. היתרונות של גישה זו הם שבהרבה מקרים הריפוי הפיזי וההתקדמות התפקודית יכולים להיות יעילים ומהירים יותר ובמקרים רבים גישה כזו גם עוזרת למטופל להתגבר על עכבות, התנגדויות ודעות קדומות שיש לו על הסביבה ועל עצמו. מציאות זו בולטת במיוחד במקרה של ילדים. הרצון של המטפל להועיל ולסייע ומגבלת הזמן הקיימת, דוחקים במטפלים, בעיקר אנשי מקצועות הבריאות והחינוך, להזדרז ולפעול. ולכן פעמים רבות ההתנגדות של הילד או ההורה לדרך הטיפול שבעיניכם כאנשי מקצוע יכולה לקדם את הילד, נתפסת אצלם כגורם מפריע שיש להסירו. 'לו רק היה משתף פעולה יותר ההתקדמות שלו הייתה הרבה יותר טובה' זו מחשבה שעוברת לא פעם בראשו של איש המקצוע. ההתנגדות או חוסר שיתוף הפעולה יכולים להתבטא למשל בלחץ של המשפחה על המטפל להשתמש במכשירים לא מתאימים ליכולת, חוסר שיתוף פעולה של הילד בתרגול, התייעצות עם עוד ועוד אנשי מקצוע ועד להאשמה של המטפל שהוא לא מקצועי ואינו פועל לטובת הילד. קיים מתח מובנה בין שתי הגישות הללו, כאשר אנשים עם מוגבלויות מדגישים את חוסר הערך ותחושות ההשפלה שלהם לנוכח הגישה הרפואית תפקודית ואת הרגשת היכולת וההעצמה שבגישה יותר משתפת.

אוליבר טוויסט כמשל

לפני שנכנס בצורה מפורטת יותר להיבטים הרגשיים פסיכולוגיים, אני רוצה להביא סיפור מוכר וישן: *אוליבר טוויסט* של *Oliver Twist* סיפור על ילדות והתבגרות בתנאים של דלות ועוני, שכתב צ'ארלס דיקנס בשנת 1838. דיקנס מעורר בספר זה, כמו בספריו האחרים, את תשומת-לב הציבור לבעיות חברתיות של תקופתו, בתי מחסה לעניים, ניצול והעסקת ילדים ועבריינות. הוא הכיר מציאות זו מעצמו, מחייו שלו. על *אוליבר טוויסט*, גיבור היצירה, מסופר שאמו מתה בלידתו והוא התגלגל בבתי מחסה ליתומים באנגליה. בגיל תשע הוא עובר על כללי בית המחסה כשהוא מבקש תוספת מזון במשפט המפורסם: בבקשה אדוני, אני רוצה עוד " **Please sir, I want some more** ". הילד הקטן, שהיה תלוי לגמרי ברשויות בית המחסה תובע את זכותו לביטחון תזונתי מינימלי, את זכותו האנושית הבסיסית לא להיות רעב. הילד הקטן השווה כקליפת השום מעז, תובע, להכיר בו כאדם עם צרכים ורצונות למרות נחיתותו הגלויה בעיני סביבתו. זו מהפכה בצורת החשיבה שלו, מהפכה בתפיסתו את עצמו, הרצון שלו הופך לבעל משמעות. וזו גם מהפכה חברתית, הסביבה נדרשת לקחת בחשבון את דעתו, צרכיו ותחושותיו של הפרט המוחלש.



היבטים רגשיים

מחקרים שבדקו קבוצות של אנשים שעברו תהליכים של למידה ועיסוק בסינגור עצמי, מצאו שיכולת גבוהה של סינגור עצמי מקושרת לרמות גבוהות יותר של תקווה, איכות חיים גבוהה יותר וירידה בכמות התסמינים הנפשיים השליליים. נמצא גם שיישומו של סינגור עצמי בחיי האדם עם מוגבלות שכלית תורם לאיכות חייו, מגביר אסרטיביות ומוטיבציה ומביא אצלו לדימוי עצמי חיובי יותר.

על פי ממצאים אלו הסינגור העצמי מועיל לאדם עם מוגבלות. זה נשמע מאוד חיובי וטוב אז למה כל כך לא פשוט להגיע לזה? לכאן נכנסים ההיבטים הרגשיים: האישיים והסביבתיים. כאמור אנו נתמקד בעיקר בהיבטים האישיים למרות שכפי שציינו כבר תפקיד הסביבה עצום בתהליך זה.

האני או העצמי המסוים מורכב מהאישיות שנבנתה, מהגנות שרכשנו בדרך, מטראומות שחוונו, והרבה מאוד מהתפיסות של הסביבה הקרובה שלנו, הורים, בני משפחה ודמויות מטפלות, ומהציפיות שלהם מאתנו. כל הדינאמיקה הזו של עיכול ועיבוד החומרים הללו מתרחשת רובה ככולה בנפש פנימה, בצורה לא מודעת והיא נחשפת דרך ההתנהגות, דרך התנהלות באינטראקציות בין אישיות, דרך ההרגשות ומצב הרוח והנכונות או חוסר הנכונות ללמוד ולחשוב. במצבים חריפים ההתמודדות עם כוחות וקונפליקטים פנימיים אלו יכולה להתבטא גם בסימפטומים חיצוניים שונים שאיכשהו אמורים להרגיע אבל לרוב ללא הצלחה. התנהגויות כאלו הן למשל פעולות חזרתיות, טקסים, אוננות רבה, משיכת שיער, התנגדות והימנעות, וכיוצא באלה.

קשה לפרוץ מהמוכר והידוע למחוזות אחרים לא ידועים, קשה מאוד לעבור מפאסיביות מוכרת ומגוננת לאקטיביות שיש בה מרכיב משמעותי של הבעת רצון, הבעת דעה, סקרנות ולמעשה מעין "תוקפנות חיובית". אני רוצה עוד... של אוליבר טוויסט הקטן, זו חשיפה מסוכנת שלא כל אחד יכול לעמוד בה. אצל אנשים עם מוגבלות מעבר למבנה האישי הרי שהרבה פעמים הסביבה מייצרת אצלם תחושה שמצופה מהם לא להבין, לא לדעת, לא לחשוב, לא לרצות. הסביבה מאוד רוצה לעזור ולסייע אבל בלי משים מטביעה כך באדם עם המוגבלות את תחושת חוסר המסוגלות. זה נשמע פרדוקסאלי אבל מציאות זו מתקיימת בין אם במודע ובין שזה בלא מודע. אחד ההסברים הוא שהסביבה מגנה כך על עצמה מפני המוגבלות, מהנכות ומהגוף הפגוע. זו המוגבלות של הסביבה שהמוגבלות והאחרות כל כך מאיימים עליה, וזה בולט במיוחד בתגובה למוגבלות שכלית.

התפתחות העצמי

ישנן גישות רבות המסבירות את ההתפתחות, המשותף לכולן הוא שיש גדילה גופנית ויחד אתה גדילה והתפתחות נפשית. התינוק האנושי בא לעולם במובנים רבים טרם זמנו. הוא לא ישרוד לבד, הוא צריך הזנה גופנית ואהבה ורוך כדי לשרוד. במצב רגיל הוא נולד עם "צידוד" גופני ונפשי מתאים שמאפשר לו לקבל ולספוג את האחזקה וההכלה החיצונית שתאפשר לו קיום והתפתחות. במצבים אחרים, למשל מצבים בהם קיימת מוגבלות גופנית או תחושתית, מחלה מגבילה או טראומה משמעותית, התהליך כולו יופרע, ישתבש או יתעכב.

לגבי המרכיב הנפשי, העצמי, תחושת העצמי, דימוי עצמי, אני I, Me, l'ness, כל המונחים הללו באים לאסוף משהו לאיזו אגודה אחת סובייקטיבית שפועלת ונפעלת אל מול הסביבה ואל מול התחושות האישיות, הדחפים והצרכים. העצמי הוא גופני ונפשי, יותר מכך הוא ראשית לכל תחושת גופני שמשותקן

ומשתכלל בו הנפשי. כלומר, תחושת העצמי נבנית גם דרך הגוף, החושים והתחושות כמו גם דרך הקשר, החשיבה והרגש. למעשה אפשר לתגבר את תחושת העצמי דרך הצלחות רגשיות ואינטלקטואליות אבל באותה מידה דרך תובנות תחושתיות, חושיות ומסרים קינסטטיים. כשיש עיכוב בהתפתחות או קיימת מוגבלות גופנית תהליך זה הופך מורכב יותר.

באופן כללי נגיד שהמושג עצמי הוא מושג מעורפל, כמו שנפש היא דבר מעורפל, נוכחותה קיימת - היא כל ההווה שלנו, אבל היא לא נתפסת ממש. זו חוויה סובייקטיבית המתקיימת אל מול המציאות הממשית. לעניין שלנו כדאי להבין שהעצמי פועל החוצה ופנימה. בשפת הפילוסופיה זו דיאלקטיקה, הנפש פועלת ונפעלת ותחושת העצמי אחת היא. ישנן גישות המדברות על מצבי עצמי שונים או ריבוי עצמי, המתבלטים באופן שונה אל מול מצבי חיים שונים. אנו מעוניינים במאמר זה בעיקר במצבי עצמי הקשורים למצבים של אינטראקציות בינאישיות. התפתחותית העצמי נשען על מבנים שהתגבשו בילדות המוקדמת, במצבים מנטאליים ראשוניים, חלקם עוד דרך מסרים פרה מילוליים.

מבחינה התפתחותית כל ילד בשלב מוקדם בחייו צריך להרגיש כאילו הוא בורא את המציאות. רציתי והנה הופיע החלב החם והטעים, לחץ לי ושחררתי ושוב היה נעים. נעמדתי על הרגליים ושיניתי את מראה העולם. אבל עם הזמן, הילד מתחיל להבין שצריך לפעמים לחכות, שיש שם מישהי בחוץ שמספקת לו את הדברים הטובים אבל גם מתסכלת, לפעמים היא נמצאת אבל לפעמים לא. ההפרדה בין הרצון עכשיו, הסיפוק המידי של הצורך, והמגבלות שהחברה או הסביבה מטילה על כך, יוצרת קונפליקט בין הרצון והיכולת לממש אותו מידיית או בכלל. הילד עובר כעת לעולם שיש בו אובייקטים נוספים. לגבי ההתמודדות עם מציאות זו הרי שכבר בגיל צעיר הילד יכול לשחזר שוב ושוב את הרגשותיו מול המציאות בעזרת דמיון ומשחק, משחק כבסיס לתחושת יכולת ויצירתיות - לתחושה של אני חי ופועל, בניגוד לתחושות של אדישות, חוסר חיים שבהם אני נפעל פאסיבי ומרגיש חסר יכולת. תחושות של אדישות ופאסיביות נוצרות אצל הילד אם הרצף נפגע, אם הקטיעות ברצף תהינה ארוכות מידי מיכולתו להכיל אותן בשלב זה וגם אם הילד יחווה טראומות גופניות ונפשיות קיצוניות. ילד שלא הצליח לספוג ולתפוס את הסביבה כמקום מספיק בטוח, יתקשה להיות סקרן ולחקור את העולם שסביבו.

ויניקוט מדבר על הגופני כבסיס של תחושת העצמי, תחושות הקשורות בגוף ומתייחסות לעצמי. ומדגיש את המחברות הטובה שבין הנפש והגוף כתנאי הכרחי להתפתחות בריאה של הפעוט. טסטיין מדגישה את חשיבות דימוי הגוף בינקות בתהליך בריאת האני - in becoming an I, שילדר טוען שבני אדם כל הזמן עושים אינטגרציה של תחושות גופניות, כל אחד בדרכו הייחודית. קיומם של בני אדם מיוצג בגופם כפי שהם נושאים אותו עימם במהלך תנודות חייהם. מתחילת החיים יש תחושות פיזיות שאחר כך מתארגנות לתחושה סובייקטיבית של חוץ ופנים. פגיעה בדימוי הגוף יכולה להשפיע על תפקודי אגו חשובים. פגיעה בדימוי הגוף היא תוצאה בלתי נמנעת כשישנה נכות מולדת או פגיעה שמתרחשת קרוב

ללידה, כתוצאה מכך יוצר פער בין הגוף כפי שהוא לגוף כפי שחווים אותו, בין איך שהגוף נראה באופן ממשי לאופן שהוא נתפס ומצטייר ב Mind. תגובה או פתרון אפשרי יכול להיות לפעמים בהצטמצמות לחיים של גולם- קוקון, חיים בקליפה, רחוק ומוגן מחשיבה, מרגשות ומקשרים עם אחרים.

יש להניח שאצל ילדים עם עיכוב התפתחותי בבסיס יש אותו רצון ואותן ציפיות, אבל הכול הופך סבוך יותר, גם פיזית גם נפשית. עם הזמן נוצר מארג שיש בו ציפיות, ואכזבות, ונבנות מערכות הגנה שנועדו לעזור לילד להתמודד עם מציאות זו ולא דווקא בצורה יעילה וטובה. ילדים עם עיכוב התפתחותי נולדים עם "ציוד גופני" שהוא באיזשהו אופן לא מספיק טוב לכל המשימות הללו. כל פגיעה מעכבת את תוואי ההתפתחות הרגיל ודרושה איזושהי קומפנסציה או תגבור או "הוראה מתקנת" מהסביבה, כדי להשלים את הפער, ואמנם הרבה פעמים אנו עדים לכך שילדים יודעים לעשות זאת והם גדלים ומתפתחים יפה למרות הקשיים הבסיסיים, למרות שבתחומים מסוימים הפערים לא יסגרו. כך למשל גופנית, ילד עם שיתוק מוחי יכול להתקדם ולהתפתח אם יקבל את העזרה והתגבור המתאימים, אבל המגבלה הגופנית לא תעלם. בתחום השכלי זה כאמור יכול להיות דומה לתחום הגופני. על הדמויות המטפלות למצוא דרכים עוקפות להגמשה ולפיתוח ערוצים נוספים כדי לאפשר לילד להתגבר או נכון יותר להתפתח. בתוך תהליך זה אנחנו לא יודעים אף פעם איך ובמה הדברים יסתדרו יותר טוב ובאיזה הדברים יישארו תקועים מאוד. אצל ילדים מסוימים עם עיכוב התפתחותי אין כלל הבטחה שהגרף ההתפתחותי הנפשי או החשיבתי יהיו בעליה, לעיתים ניתקל דווקא ביתר שאת בפערים המתגלים ככול שהגיל עולה. לעומת זאת ישנם ילדים שמפתיעים אותנו, שיראו יכולות יוצאות מהכלל, ממש עושים את הבלתי אפשרי, אלו יוצאי הדופן המקסימים אותנו ביכולות נדירות. על המחיר האישי של אימוץ גישה כזו נרחיב בהמשך. תכונה נוספת שיכולה לבלוט, והיא חשובה מבחינתנו, היא הפערים בתחומים השונים. ילד יכול להירגע ליהנות ולהראות יכולת במוזיקה או ציור וסטגנציה גמורה בשפה, חשבון או ברכישת תפקודים בסיסיים. מצב כזה יכול לבלבל מאוד את הסביבה ואת הילד עצמו.

חשוב מאוד לציין שכשיש פגיעה פיזית הרי היא אף פעם לא כל ההסבר, או הסיבה היחידה לפגיעה בהתפתחות האגו. זו סיבה משמעותית וצריך למצוא דרכים להתמודד אתה אבל היא אף פעם לא תהיה כל הסיבה. ישנם ילדים עם מצב גופני קשה המראים כוחות חיים ויכולות מצוינות, ואחרים פחות. הפגיעה הקונקרטית אמנם יכולה לרכז סביבה פחדים ומכשלות שמציבה בפנינו ההתפתחות, הגדילה, החיים, ואז אפשר שנראה העצמה של הדמיון וחיי הפנטזיה והעדפתם על פני המציאות, ובמקביל שימוש רווח במנגנונים של הכחשה, התקה, והשלכה כשהמטרה שלהם היא להוציא את הפגם מהמערכת - הוא לא קיים כי לא מתייחסים אליו.

תופעה משמעותית אחרת הקשורה בתפיסת העצמי היא נכות או מוגבלות משנית, Secondary handicap, מושג המתאר מציאות רווחת מאוד אצל אנשים עם מוגבלויות פיזיות ושכליות. תופעה קשה,

אבל היא גם נושאת בחובה תקווה מסוימת, במיוחד אצל אנשי מקצוע טיפוליים, בכך שהיא יכולה להוות פתח לתובנה ולשינוי תפיסתי אצל האדם עם המוגבלות. הכוונה היא לאותם הרגלים וציפיות וקונספציות מדומות שהילד בונה לעצמו כתוצאה מיחס הסביבה. דוגמא למעגל רגשי כזה: אני ילד שאיכשהו מאכזב את הורי, יש התנהגות מסוימת או צורת התנהגות או חשיבה מסוימים שהם הכי מתאימים והכי נוחים והכי רגועים לי וזה להיות אדיש לא יודע ולא חושב, כך הציפיות ממני הכי מתאימות לצפיות המוכרות של הסביבה. אני נמצא באי ידיעה, אי חשיבה ואי תנועה, *not wanting to know, a refuge*, שם אני מוגן שם אני בנוח. ואז הדרישה של המורות והמטפלות ממני לפעול לעשות לחשוב להתנועע פיזית ונפשית, מפחידה אותי, זהו דיסוננס חריף מידי עבורי והכלי היחיד שיש לי להתמודד עם זה זו התנגדות, הימנעות, הגבהת החומות, בזה אני חזק. כדי לצאת ממעגל כזה על הסביבה להכיר בחלק שלה ועל הילד לחוות לאט לאט קיום עצמי אחר, כזה שמחשבותיו, רצונותיו ומאוויו הם בעלי ערך ויכולים גם להשפיע ולשנות דברים לטובה. ללא התכוונות זו הרי ההצעות לחופש בחירה, לקבלת החלטות עצמיות וכדומה יפגשו חוסר רצון וחוסר שיתוף פעולה, והגברת האיום והחרדה.

בהקשר זה אציין מושג נוסף והוא יכולת הבחירה. ישנם ילדים שלבחר עבורם זה פשוט ולא מעורר אצלם מתח חריג, אצל אחרים הבחירה אומרת לצאת מאזור הנוחות אל אזור מאיים מאוד. הבחירה היא עבורם פעולה אקטיבית מאיימת, עבורם בחירה יכולה להיתפס כמשהו אכזרי מאוד, הנפת חרב ממש. האני נחשף אז לעיני כל, וככול שהעולם הפנימי רעוע יותר ומלא בחרדות ראשוניות כך מצב זה של בחירה יהיה קשה יותר עבורם. חשוב להתאים את המטלה למה שהילד מסוגל להחזיק וקצת יותר, אם הפער גדול מידי תתעורר חרדה והנעלות בהתנגדות. זו לא שיחה ממשית שהילד מנהל עם עצמו או עם אחרים אבל זהו תואי נפשי מוכר במיוחד אצל ילדים עם מוגבלות שכלית וילדים עם קשיים בתקשורת.

תואי אחר, שהזכרנו קודם, הפוך ממנו שנקרא "האישיות יוצאת הדופן", ילדים שמפליאים אותנו ביכולות יוצאות הדופן שלהם. מבחינה נפשית התואי הוא שהסביבה מאוכזבת ממני, אני לא אהוב כמו שאני, אז אראה לכולם שאני כל יכול, אסחט את עצמי עד הקצה ואגרום לסביבה להעריך אותי, מי שיגיד לי שאני מוגבל אני אראה בו צר ואויב. במקרים אלו הסביבה מאוד מרוצה אבל אצל הילד תמיד יישאר פער. אף פעם לא תהיה רגיעה ממשית ותחושת הצלחה. צורה קיצונית של אישיות כזו מתוארת על ידי פרויד (1910) שנעזר בדוגמא של ריצ'ארד השלישי כפי שהוא מתואר במחזה של שייקספיר. ריצ'ארד אומר שם שבגלל נכותו הוא לא נועד לאהבה ולרוך ולכן לא חלים עליו חוקי החברה המקובלים, הוא מחוץ למשחק החברתי תרבותי המקובל.

סינגור עצמי ומקומם של אנשי החינוך, מקצועות הבריאות והמטפלים

נורמן קונץ, (ג'נגרקו, 2016) בחור עם שיתוק מוחי, פעיל חברתי ודמות ידועה בתחום החינוך והמוגבלויות בקנדה, מתאר את העזרות השונות שקיבל במערכת החינוך לאורך ילדותו. כותרת המאמר שלו 'המדרגות שלא מובילות לשום מקום' מתמצתת את תחושותיו: "לכל מומחית היה חדר משלה, פעמיים שלוש בשבוע שלפו אותי מהכיתה לחצי שעה עד שעה לקבל טיפול... חדר הפיזיותרפיה היה מקום משונה מאוד... הכי משונה בחדר שהיו שם מדרגות והיה להן מעקה בשני הצדדים, אבל המדרגות לא הובילו לשום מקום - הן נתקעו ישר בקיר! הפיזיותרפיסטית הייתה אומרת תעלה במדרגות, ואני הייתי אומר למה? הן לא מובילות לשום מקום. אבל היא הייתה אומרת לא משנה תעלה. אז הייתי עולה וכמעט הורג את עצמי מרוב מאמץ, כשהגעתי למעלה היא הייתה אומרת: עכשיו תרד... מה שלמדתי אותו רגע בחיים היה שלא טוב להיות נכה, וככול שאצמצם או אקטין את המוגבלות שלי יהיה לי טוב יותר. כשהייתי בבית הספר במהותו של דבר ראיתי עצמי כפגום וחריג, ראיתי את עצמי שונה מעצם טבעי משאר הגזע האנושי".

אין ספק שהכוונה בעזרות השונות של המטפלים השונים היא טובה ואנשי המקצוע מסורים מאוד לעבודתם ומחויבותם המקצועית עצומה, אבל איך עושים את הדרך בתוך הסבך הזה שעזרה גם שמה אור, לפעמים חריף מידי, על המוגבלות. איך מתמודדים עם הדרישה, עם הכוחות הללו שמושכים להספיק וללמד ולעזור לילד לרכוש ידע והבנה, לעמול על מה שנקבע כמטרות, ובכל זאת לעשות זאת באופן שרואה גם את התפתחות הילד כאדם שלם עם יכולת בחירה ויכולת לקחת אחריות על מעשיו.

כאיש מקצוע, עליך להכיר בכך שבעבודתך אתה כל הזמן נמצא בתוך ההתרחשות הזו. עליך להכיר בכך שבתוך העשייה החינוכית או הטיפולית יש מטרה חשובה נוספת והיא גיבוש תחושת העצמי, בניית עמידות resilience אצל הילד, והגברת תחושת השליטה mastery והבעלות על גופו ועל רגשותיו וזה כך גם אם הוא פגוע ומוגבל. תרומתה של עשייה זו הולכת עם הילד אחר כך לאורך כל חייו. חשוב מאוד לראות את הילד עם או בלי מוגבלות כאדם שלם שיש לו גוף ונפש ושהמטרה שלנו היא מטרה אינטגרטיבית. כל מי שעובד עם ילד נוגע גם בעולמו הרגשי, רוצה לומר שכל פעולה אפילו שהיא חינוכית תפקודית, עוברת איזה מסדרון נפשי. לעיתים ההתערבות היא דרך הבנה ולפעמים דרך הביצוע.

אני חוזר לאחת ההגדרות של הסינגור העצמי שמדברת על אחריות האדם להכרה עצמית, לא רק מה שאני רוצה או לא רוצה אלא מה אפשרי לי, מה טוב לי במסגרת היכולות שלי. הסינגור העצמי מעודד את האדם למתוח את הגבולות של מה שהוא חושב ואו מצפה מעצמו. במובן זה הסינגור העצמי להבנתי, הוא עוד אמצעי או כלי להעצמת תחושת הילד את עצמו כשלם שיכול לפעול באינטראקציה עם העולם המציאותי שסביבו. הסינגור העצמי האישי יכול להתרחש ואף להיות מועצם במגע עם אנשי המקצוע המטפלים.

מספר תנאים המאפשרים סינגור עצמי ותורמים לתחושת העצמי

1. חייבים להתאים את התכנית לכל ילד לפי יכולתו ואישיותו. טווח המוגבלויות הוא גדול ואי אפשר להכליל. כדאי לבקש מהילד משהו שהוא קצת יותר מהיכולת שלו. פער גדול מידי מקפיא.
2. כן להתייחס למוגבלות, אבל לא להרשות בשם המוגבלות דברים בלתי מתקבלים על הדעת או שאינם מקובלים. הסינגור העצמי לוקח אותך בחשבון כשלם, כולל ההכרה העצמית במוגבלות.
3. חשוב להבין שיש קשר בין מוגבלות שכלית או תקשורתית לקושי לבחור, לראות הבדלים, עבורם זו חשיפה חריפה מידי.
4. חשוב לייצר סביבה מתאימה שבה הילד יוכל להתמודד טוב עם המשימה. למשל הקטנת גירויים, וצמצום מספר האפשרויות.
5. כדאי לעבוד על בחירות ודילמות ממשיות, תכליתיות, לפחות להתחיל כך. למשל "מה אתה רוצה לאכול היום" ורק בשלב מאוחר יותר לעסוק בבחירות אבסטרקטיות יותר כמו "איזה צבע אתה אוהב".
6. כדאי לתנוך החלטה או בחירה בעזרת מידע גופני, תחושה או חישה. יש הבדל בין להגיד "את אוהבת גינס או טייטס" לבין "תגעי בבד הזה ועכשיו בבד השני, מה יותר נעים לך".
7. בבית, אבל גם בבית הספר, לעודד בעלות אישית על משהו, בגד, ספר, תא או שולחן שהוא רק שלך. חלקת אלוהים שלך, כך גם לגבי הבעלות והשמירה על הגוף שלך.
8. לא להשאיר את הדברים רק בתוך בית הספר. חשוב לשתף את ההורים בתהליך. כמו כל התערבות שלכם, המשך הדברים ושיתוף הפעולה בבית מגדיל את הסיכוי לשינוי.

מקורות לקריאה נוספת:

ג'נרקו, מ' פ' (2016). "המדרגות לא מובילות לשום מקום!" מחשבותיו של מסנגר עצמי על שירותיהם של אנשי המקצוע ועל השפעתם על אנשים עם מוגבלויות: ריאיון עם נורמן קונץ. בתוך: ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין, ונ' מזרחי (עורכים), לימודי מוגבלות: מקראה. (עמ' 477-486). ירושלים: מכון ון ליר, הוצאת הקיבוץ המאוחד.

מור, ש', זיו, נ', קנטר, א', איכנגרין, א' ומזרחי, נ' (עורכים). (2016). לימודי מוגבלות: מקראה. ירושלים: מכון ון ליר, הוצאת הקיבוץ המאוחד.

ויניקוט, ד' ו' (1995). משחק ומציאות. תל אביב: עם עובד.

de Groef, J., & Heinemann, E. (1999). Psychoanalysis and mental handicap. Free Assn Books.

Sausse, S. K., & Scelles, R. (Eds.). (2017). The Clinic of Disability: Psychoanalytical Approaches. Karnac Books.

itzhakh@beitissie.org.il יצחק הירשברג