

## סבות מיוחדת – צרכים ומענים

ד"ר בנימין הוזמי – מנהל אקדמי, בית איזי שפירא  
ליאת ברעם – עו"ס, מטפלת זוגית-משפחתית

2019

סבים וסבתות מהווים מקור תמיכה ייחודי במשפחות לילדים עם מוגבלות וככאלה, חשוב להבין את צרכיהם, להתאים להם מענים ולהעמיק את ההבנה בהתייחס למערכת היחסים שלהם עם המשפחה הגרעינית בה גדל הנכד עם המוגבלות. נראה שאנשי מקצוע וקובעי מדיניות ממעטים להתייחס לחוויה העוברת עליהם וכמעט ואינם משקיעים בהפקת המיטב מהפוטנציאל הגלום בקשר הבין דורי במשפחה. מטרת המאמר הינה להציג דוגמאות למענים ייחודיים לסבים ולסבתות תוך הבנת המורכבות בהווייתם כמערכת תמיכה פוטנציאלית.

מעורבותם של סבים בגידול נכדיהם הינה תופעה שכיחה בעולם המסורתי. יחד עם זאת מבנה המשפחה הפוסט מודרנית ערער מעט את הלכידות המשפחתית ואת מידת מעורבותה של המשפחה המורחבת, ובכללה סבים, בהתנהלותה של המשפחה הגרעינית. סבות הינה תפקיד הכולל בתוכו קשת רחבה של מרכיבים כמו: חוליה להיסטוריה ולמורשת המשפחתית, מורה דרך, מודל לחיקוי, חונך, "מספר סיפורים", מטפל, "הורה מחליף" וכמשאב למתן מענה לצרכים רגשיים, מחשבתיים וכלכליים (Nybo, Scherman & Freeman, 1998).

פינדלר ואחרים (2013) מצאו כי ההתייחסות להולדת צאצא במשפחה, קשורה בספרות להנאה, תועלות, שמחה וסיפוק. לעומת זאת, הולדת ילד עם מוגבלות מתוארת בקשת רחבה של היבטים שליליים שבמוקדם רמות דחק מוגברות וצער כרוני. פינדלר (Findler, 2014) ציינה כי בעוד תשומת לב רבה ניתנת להתמודדותם של הורים עם הולדת ילד עם מוגבלות, מעט מאוד התייחסות הוקדשה לסבות מיוחדת ומאפייניה הייחודיים – רגשית ומעשית.

הסטינגס (Hastings, 1997) רואה בסבים משאב חשוב מאוד עבור בני משפחה בה ילד עם צרכים מיוחדים. כץ וקסל (Katz & Kessel, 2002) תארו את מקומו המיוחד של הסב ואת הצער המשולש אותו הוא חווה על נכדו, על עצמו ועל ילדו המתמודד עם הורות מיוחדת. כמו כן, הם מצאו כי סבים רבים מגלים חששות וחרדות בהתייחס לעתיד נכדם ועל אף רצונם להיות מעורבים בטיפול בו, הם אינם בטוחים כי הם עושים את הדברים אשר ראוי לעשות עמו. במקרים רבים הסבים חסרי ידע אודות המגבלה או הלקות והם אינם זוכים למענה לצרכיהם הרגשיים שבמוקדם חרדה רבה לגורל לדיהם לצד דאגה ואי-ודאות בהתייחס לגורלו ולעתידו של נכדם המיוחד.

## סבות מיוחדת – מבט מערכתי-מבני

סבים מושפעים ומשפיעים על מערכת ההורים ועל מערכת הנכדים עמן הן מקיימים קשרי גומלין. זיקת הגומלין שבין סבים לנכדים עם מוגבלות והוריהם משתקפת במודל האקולוגי אותו טבע ברונפנברנר (Bronfenbrenner, 1979; 1986). גישה זו ממוקדת באדם המתפתח בסביבתו וביחסי הגומלין בינו לבין הסביבה. ברונפנברנר תאר את הסביבה האקולוגית של האדם כמעגלים של סביבה משפחתית, חינוכית ותרבותית-פוליטית אשר מתנהלת ביניהם אינטראקציה, כאשר הפרט העומד במרכזם – משפיע ומושפע. גישת המערכות בתרפיה משפחתית רואה במערכת המשפחתית הגרעינית יחידה המושפעת ומשפיעה על מערכות אחרות עמן היא מקיימת קשרי גומלין. מינושין (מינושין, 1982) פיתח את הגישה לטיפול משפחתי מבני בהדגישו כי ניתן להתייחס אל היחיד כאל תת מערכת או כאל חלק ממערכת אך יש להביא בחשבון את השלם – דהיינו, קיומו של האדם כחלק ממערכות נוספות. הסטינגס (Hastings, 1997) ציין כי באינטראקציה של הסבים עם ילדיהם (הורי הנכד עם המוגבלות) לעתים נתפסים הסבים כמחוללי דחק ולעתים כמקור תמיכה. על בסיס הגישה האקולוגית-מערכתית, ניתן לומר כי הולדת ילד עם מוגבלות משפיעה על איכות החיים של הוריו, אשר בתורה עשויה להשפיע על זו של דור הסבים ולהיפך. מעבר משמעותי זה במעגל החיים אשר נכפה על ההורים ועל הסבים מעורר הצורך בהתאזנות מחודשת באמצעות הבנת המציאות, עיבוד רגשי ולימוד תפקידים הנגזרים מהמציאות החדשה. ביסוס לכך מוצאים בדברי Katz & Kessel (2002) אשר ציינו כי הן הורים והן סבים לנכדים עם מוגבלות מעוניינים בידע המתייחס להשלכות הלקות על עתידו של הילד ועל תפקודו.

מטרת מאמר זה הינה למקד את האתגרים והצרכים הייחודיים של סבים לנכדים עם מוגבלות לסקור דוגמאות לדרכי התערבות ותמיכה המוצעים עבורם בארץ ובעולם תוך התמקדות במודל עבודה ייחודי כוללני אשר פותח עם ועבור סבים, בבית איזי שפירא.

### הצרכים הייחודיים של סבים לנכדים עם מוגבלות ומגמות במתן מענים

הסטינגס (Hastings, 1997) ציין כי חוויית הסבות מעניקה משמעות קיומית לאנשים המצויים בה, במעגל החיים. רבים הם ההורים המצפים לעת בה יחוו סבות, אך יחד עם זאת, המהלך הטבעי בסבות מיוחדת מופר, בהיעדר הכנה/היערכות לתפקיד מיוחד זה, בשל נטייה להדחיק תרחיש מעין זה במהלך החיים. בתהליך הסוציאליזציה מטמיעים ילדים מיומנויות ודפוסים העשויים לסייע להם לתפקד במצבי חיים שונים, ובכללם הורות, בבגרותם. במקרים רבים, תהליך הסוציאליזציה אינו מכין את הפרט להתמודדות עם הורות מיוחדת. באופן דומה, הולדת נכד עם צרכים מיוחדים, מוצאת את הסבים חסרי ידע, כלים ומיומנויות להתמודד עם המציאות המאתגרת שבסבות מיוחדת.

זליגמן (Seligman, 1991) ציין כי הולדת נכד עם צרכים מיוחדים מהווה הפרה של האיזון גם בתת מערכת הסבים ומאופיינת בדחק רגשי. הדחק עשוי לנבוע מהכזבת הציפיה להולדת "נכד אידיאלי" – שלם ומושלם, מהמציאות שנכפתה על בניהם, מתחושת חוסר אונים, מאי וודאות לגבי העתיד ומעומס סובייקטיבי-רגשי ואובייקטיבי-תפקודי. זליגמן ודרלינג (Seligman & Darling, 1997) מצאו כי סבים לנכדים עם מוגבלות מסופקים אם הדרך בה הם תופשים את נכדם המיוחד, מטפלים בו ומתייחסים אליו הינה נכונה, מיטיבה ומיטבית. בהיעדר הדרכה, הם אף אינם בטוחים באשר לגבולות ההתערבות הראויים. קאוטס-קלרק (Coutts-Clarke, 2002) חקרה את מאפייני המעורבות של סבים בחיי נכדיהם עם מוגבלות אל מול תפיסת הורי הנכד את מעורבות זו. במחקרה היא מצאה כי סבים דיווחו שהסבר ומידע אודות הנכד עם הצרכים המיוחדים היו מועילים עבורם

במיוחד להבנת מצבו. כמו כן, הם ציינו ששיחות עם אנשי מקצוע, עם הורים לילדים עם צרכים מיוחדים ועם סבים אחרים המתמודדים עם מציאות דומה וחומר כתוב זמין סייעו אף הם. ההורים דיווחו כי הסבים היו למקור תמיכה עבורם בהתייחס לילדם המיוחד בשני מישורים מרכזיים: האינסטרומנטלי- אשר כלל תמיכה כלכלית וסיוע בטיפול בילד והרגשי - הכולל "אהבה שאינה תלויה בדבר" ותפילה. לצד היבטים חיוביים למעורבות הסבים, ציינו ההורים גם היבטים שליליים. ריכוז ממצאי מרכזיים במחקרה מופיעים בטבלה שלהלן:

דיווחי הסבים בהתייחס למעורבותם n=70	דיווחי ההורים בהתייחס למעורבות הסבים n=115	
מחשבתית	למידה מהורי הילד אודות מצבו ודרכי התערבות, למידה מהורים ומחומרים כתובים. מחשבות תכופות אודות הורי הנכד והנכד.	הסבים כשותפים ללמידה וכמי שחולקים ידע שרכשו עם ההורים, הסבים כנותני עצה וכשותפים לחשיבה באשר לעתיד הילד.
רגשית	אופטימיות לצד דאגה באשר לעתיד הילד.	אהבה ללא תנאים, תפילה להצלחת המשפחה.
התנהגותית-תפקודית	חיבוקים, ארוחות וחגיגות משותפות, שמרטפות, התעניינות בחוויות הילד, מתן מתנות, צפייה משותפת בטלוויזיה והקראת סיפורים, נסיעה או הליכה משותפת, עידוד ומתן עצות לנכד וכן קבלת מתנות ממנו.	עזרה בטיפול בילד בתחומים כמו: שמרטפות, הקראת סיפור, בילוי ומשחק משותפים, הקניית מיומנויות תפקודיות ובכללן הליכה ודיבור וכן תמיכה כלכלית.
היבטים מעכבים	חוסר ידע (סבים דווחו על צורך בלמידה והתעדכנות מתמדת מהורי הילד ואנשי מקצוע ועל חשיבות הידע לתפקוד תומך ומסייע מצדם), מרחק גיאוגרפי מבית הנכד, דחק, דאגות וחוסר ודאות באשר לנכד עם המוגבלות והוריו.	מעורבות יתר עד כדי חציית גבולות, חוסר הבנה וידע אודות צרכי הילד, ביקורתיות והאשמה כלפי אופן הטיפול של ההורים, הגנת יתר כלפי הנכד. מיעוט ההורים, אשר השתתפו במחקר, ציינו כי הסבים מתעלמים מבקשות עזרה או שנענים באופן מינימלי.

נראה כי חסר בידע ובמיומנויות מעוררים בלבול בקרב סבים לנכדים עם מוגבלות אשר לעתים נתפסים כ"פורצי גבולות" על ידי בניהם, הורי הנכד עם המוגבלות. שרמן ואחרים (Scherman et.al., 1995) ציינו שסבים מדווחים כי הזדמנויות לחלוק את רגשותיהם עם אחרים מחוץ למעגל המשפחתי חשובות ומועילות בהיותן אמצעי לשחרור דחק ומקור לתמיכה. כמו כן סבים ציינו שקבוצות תמיכה, ייעוץ מקצועי, השתתפות בפורומים בהם יכלו להעלות סוגיות מהותיות להם עם סבים דומים חשובים עבורם במיוחד. ג'ורג' (George, 1988) ציינה כי סבים חשופים לפחות מידע אודות הנכד מההורים. ממצאי מחקרה מלמדים כי השתתפות סבים בקבוצות תמיכה ייעודיות עשויה לסייע להם לפתח גישה חיובית יותר כלפי הנכד עם הצרכים המיוחדים וכלפי עתידו. קאוטס-קלרק (Coutts-Clarke, 2002) הסיקה במחקרה כי עקב הצמא לידע ולהכוונה עליו מדווחים סבים לנכדים עם צרכים מיוחדים, קבוצות תמיכה לסבים הינם כלי חשוב לקשר בלתי אמצעי עם מומחים ועמיתים ומשאב לידע, לפורקן רגשי ולקבלת כלים ומיומנויות לתפקידם המיוחד. הילמן (Hillman, 2007) גבש מספר המלצות להדרכה, מדיניות ופרקטיקה עבור סבים לנכדים עם אוטיזם. הוא הדגיש את החשיבות בבניית תכניות לימודים עבור הסבים שתכלולנה את

המידע העדכני ביותר אודות הספקטרום האוטיסטי, תסייענה להם בגיבוש תפיסת התפקיד שלהם כסבים ותקננה להם מיומנויות לתקשר עם ילדיהם (הורי הנכד עם אוטיזם). כמו כן, הדגיש את החשיבות הרבה לחיבור בין הסבים לבין קבוצות תמיכה והדרכה לסבים. הספרות מלמדת כי חלק מרכזי בסיוע לסבים לנכדים עם מוגבלות, הן לסבים אשר מהווים אומנים לנכדיהם והן לכאלה שנכדיהם גדלים בבית ההורים, ניתן במתכונות שונות של מסגרת קבוצתית. הצרכים העולים תדיר בקרב סבים וסבתות מלמדים על חווית בדידות, צמא לידע, לצורך רצון לחבור לסבים ולסבתות המתמודדים עם חוויה דומה. לכל אלה, הקבוצה עשויה להוות מענה הולם וייחודי.

### **כוחה של קבוצה בהתמודדות אתגרי חיים**

לצד התערבות פרטנית ומשפחתית לתמיכה בפרט התפתחה בעשורים האחרונים הפרקטיקה הקבוצתית. בטרם נסקור דוגמאות לקבוצות ייחודיות עבור סבים לנכדים עם מוגבלות, ראוי לחדד ולהכיר את כוחה של העבודה הקבוצתית כמענה לצרכים קוגניטיביים, רגשיים ותפקודיים של הפרט.

חוזקותיה של מתודת עבודה זו מאפשרת מעבר מחוויה של "זר לא יבין זאת" לחוויה של "כולנו בסירה אחת" - מעבר מתפיסה סובייקטיבית חד-מימדית של החוויה למציאות לה פנים רבות. היפ (Heap, 1985) טוען כי כוחה של הקבוצה הינו בכך שחבריה חולקים מידע ורגשות זה עם זה ובכך שהיא מאפשרת להם הזדמנות לעזור ולהיעזר. לוי (2012) מציין כי מגוון הדעות הקיים בקבוצה ומאגר הידע והניסיון האצורים בה, הופכים אותה לכלי שימושי לפתרון בעיות ולקבלת החלטות הן במישור הטיפולי והן במישור המשימתי. פרסטון-שוט (Preston-Shoot, 1987) מציין כי על מנת שיתקיים תהליך קבוצתי, לחברי הקבוצה צריכים להיות רקע משותף, עניין וחוויות משותפים ומטרה מסוימת המהווה את הרציונל להתאגדותם. כמו כן, הם צריכים להיות תלויים זה בזה, לחוש קרבה, להתקיים על בסיס גבולות אותם מגדירה הקבוצה ולהיות מודעים לכך שלתהליך הקבוצתי יש התחלה וסוף. יאלום (Yalom, 2006) ציין 11 מרכיבים טיפוליים המתקיימים בתהליך קבוצתי:

1. זולתנות (אלטרואיזם) – רצון לעזור ולתת לאחר.
2. לכידות קבוצתית – המתאפיינת בחוויית השתייכות והכלה.
3. אוניברסליות – תפיסת הבעיה האישית ככזו הנחווית גם על ידי גורמים אחרים.
4. למידה בינאישית – הקבוצה כמיקרו קוסמוס להתבוננות וללמידה בינאישית (מודעות עצמית לצד שיפור מיומנויות) ול"חוויה רגשית מתקנת".
5. הדרכה – הן על ידי המנחה והן על-ידי החברים בקבוצה
6. זיכוך (קתרזיס) – היכולת של הפרט להשתחרר ממטענים רגשי שליליים כבושים ולחלוק רגשות חיוביים.
7. הזדהות – חיקוי דפוסים וגישות המוצגים הן על ידי המנחה והן על ידי חברי הקבוצה.
8. שחזור משפחתי – התהליך הקבוצתי כמאפשר התבוננות רטרוספקטיבית על חוויות משפחתיות בעבר מעצם היותו מעין תא משפחתי.
9. הבנה עצמית – תהליך המכוון להבנה של תבניות ותהליכים קוגניטיביים אצל הפרט בהתייחס לעצמו ולמי שנחשבים כזולת משמעותי בחייו. הבנת המחשבות והרגשות, תוך חיבור בין עבר להווה, עשויים לסייע במודעות לשורשי תגובותיו ההתנהגותיות של החבר בקבוצה בהקשרים שונים.

10. הפחת תקווה – פיתוח גישה חיובית אצל החבר בקבוצה לאור היחשפותו להתמודדויות יעילות של עמיתיו בחוויות דומות לאלה אותן הוא חווה.

11. גורמים קיומיים – הכרה במה שכינה ויקטור פרנקל "מצבי גבול" – החיים רוויים אתגרים והתמודדויות ואף על פי כן, האחריות והבחירה כיצד להתמודד עמן הינן בידי של הפרט, ללא קשר לכמות ההדרכה והתמיכה שהוא מקבל מזולתו.

דאגלס (Douglas, 1995) מציין כי קיימת תלות גומלין בין חברי הקבוצה וכי חשוב שחברי הקבוצה יכירו בצורך ההדדי שלהם זה בזה. כמו כן, בתכנון הקבוצה יש לתת את הדעת למספר מרכיבים ובכללם, אופייה של הקבוצה (טבעית או יזומה), מיקום המפגשים (הקובע במובנים מסוימים גם את ההקשר), מטרת הקבוצה ויעדיה, גודלה, משכה, מתכונת הפעילות והאוריינטציה – הגישה המנחה את התהליך הקבוצתי.

נראה כי המרכיבים הטיפוליים אשר נסקרו לעיל עשויים להיות לעזר רב לסבים לנכדים עם מוגבלות, בהתבסס על הצרכים אשר מוקדו בפתחו של מאמר זה. על מנת למקד את מתודת העבודה הקבוצתית המועדפת לעבודה עם סבים, נציג מודלים שונים להתערבות אשר התפתחו בגישה טיפולית זו.

#### **מודלים שונים לעבודה קבוצתית**

לעבודה הקבוצתית מודלים שונים של התערבות, אשר התפתחו בעשורים האחרונים, מאז החל השימוש במתודה זו. פרסטון-שוט (Preston-Shoot, 1987) מונה תשע קטגוריות שונות של קבוצות. **קבוצות חברתיות** – בהן המטרות המרכזיות הינן יציאה מבידוד חברתי והזדמנות להנאה וליחסים חברתיים חיוביים, **פסיכותרפיה קבוצתית** – המכוונת לטיפול בבעיות אישיות וקשיים בתחום הבינאישי, **ייעוץ קבוצתי** – התגבשות החברים סביב בעיה משותפת לכלל החברים: מעשית, רגשית או בינאישית וציפייה לקבלת מיומנויות וכלים מהמנחה, **קבוצות חינוכיות** – המכוונות להספקת אינפורמציה ולהקניית מיומנויות של כישורי חיים להסתגלות המשתתפים למעברים בחייהם, **קבוצות לטיפול סוציאלי** – המכוונות להגברת התנהגות מסתגלת, לשינוי דפוסי התנהגות המקשים על ההווה היומיומית של המשתתפים, לתמיכה קבוצתית ולזמן התנסויות שנשללו מהמשתתפים בעבר, **קבוצות דיון** – קבוצות אלה מתמקדות בנושאים בעלי עניין כללי לחבריהן, **קבוצות לעזרה עצמית** – קבוצות בהן לחברים מטרה משותפת עם דומיננטיות של מעורבות החברים לצד התערבות מינימלית של המנחה המלווה, **קבוצות להכוונה עצמית** – הדומות בהרכבן לקבוצות לעזרה עצמית אך עם מעורבות לסירוגין של המנחה הקבוצתי כיועץ לקבוצה בהתייחס לכיווני הפעולה אותן היא מגבשת ו**קבוצות להפעלה חברתית** – המכוונות לשינוי חברתי בסוגיה חברתית המהותית למשתתפים כמו בטיחות בדרכים או עניינים סביבתיים.

#### **קבוצות פסיכו-חינוכיות**

הספרות מלמדת כי חלק גדול מהקבוצות שהופעלו בעבר ופועלות בהווה עבור סבים לנכדים עם מוגבלות פועלות במודל הקבוצה הפסיכו-חינוכית (Glandding, 1995). גלנדינג הגדירה קבוצה פסיכו-חינוכית כקבוצה הממוקדת בראש ובראשונה בהוספת ידע ובחינוך תוך התמקדות בתפיסות או בנושא מרכזי העוסקים בהיבטים רגשיים-נפשיים. העמותה למומחים בעבודה קבוצתית (ASGW- Association for Specialists in Group Work, 1991) הדגישה את החשיבות של המרכיב החינוכי והמרכיב המניעתי שבקבוצות אלה ורואה בהן שירות המכוון ללמד אנשים

המתמודדים עם אירועי חיים משבריים ולהקנות להם מיומנויות להתמודדות עם המציאויות אותן הם חווים. בראון (Brown, 2011) רואה קבוצות פסיכו-חינוכיות כ"היברידיות" המשלבות בין כות למידה לקבוצה טיפולית וככאלה השמות במוקד את הקוגניציה ולאחריה רגשות ופעולות. היא פיתחה את מודל ה-KASST הכולל חמשה מרכיבים חיוניים בהפעלת קבוצות פסיכו-חינוכיות: **ידע (Knowledge)** – על המנחה להיות מודע לתהליכים קבוצתיים ושלבם בהתפתחותה של קבוצה, לזהות אלמנטים טיפוליים בתהליך, להיות מחויב לכללי אתיקה, להיות בעל ידע בסוגיה אשר בעטיה הוקמה הקבוצה ולהכיר מודלים תיאורטיים רלוונטיים דוגמת תיאוריית הלמידה וטיפול קוגניטיבי התנהגותי, **אמנות הנחייה (Art)** – הכוללת את מידת ההתפתחות האישית של המנחה, יכולתו להבין תהליכים של העברה והעברה נגדית בתהליכים הקבוצתיים, יכולת הכלה ואמפתיה, רגישות תרבותית ומודעות לשונות, היכולת לשדר נוכחות רגשית כמנחה ולשקף לקבוצה תהליכים אותה היא חווה, **גישה מדעית (Science)** - על המנחה לאמץ גישה אובייקטיבית ולוגית, להבנות את התכנית ואת מפגשיה, להעריך את תוצריה תוך כדי התהליך ולאחריו ולוודא כי היא אכן עונה על הצרכים של חבריה, **כישורים (Skills)** - בראון מציינת כי יש לזכור שהמיומנויות הינן האמצעי ולא המטרה ואף-על-פי-כן היא רואה חשיבות רבה בקיומם של הכישורים הבאים אצל המנחה כאמצעי להנחיה יעילה: מיומנויות הוראה, הנחייה מאפשרת, יכולת המנחה לשמש מודל לחיקוי, כלים לניהול קונפליקטים והיכולת להתמודד עם גילויי חרדה ו**טכניקות (Techniques)** - אסטרטגיות הוראה ו"הנחייה-מאפשרת" הכוללות שימוש בתרגילים ומשחקי המחשה, משחקי תפקידים, שימוש בסרטים במצגות ובעזרים אחרים, מיומנויות של הנחיית דיון. טכניקות אלה חיוניות ביותר ליעילותו של התהליך הקבוצתי.

העמותה למומחים בעבודה קבוצתית (ASGW, 1991) מיקדה את ההבדלים שבין קבוצה טיפולית לקבוצה פסיכו-חינוכית בטבלה שלהלן:

קבוצה פסיכו-חינוכית	קבוצה טיפולית
מתמקדת בהוראה והכוונה	מתמקדת בחוויות וברגשות
משתמשת בפעולות מתוכננות ומובנות	שימוש מתון בפעולות מתוכננות ומובנות
המטרות מוגדרות על ידי המנחה	המטרות מוגדרות על-ידי חברי הקבוצה
המנחים מתפקדים כמורים וכמאפשרים	המנחה מדריך, מתערב ומגונן
ההתמקדות הינה במניעה	ההתמקדות הינה במודעות עצמית ובתיווך
אין תהליכי מיון וקבלה לחברים	תהליכי היכרות ומיון טרם תחילת התהליך הקבוצתי
לא קובעת מספר מוגדר של חברים לפני תחילת הפעילות	עשויה להגביל את מספר המשתתפים
מספר החברים בקבוצה עשוי להיות גדול מאוד (לעתים עד 50)	מספר החברים מוגבל, בדרך כלל, לעד 10 משתתפים
חשיפה רגשית מתקבלת אך אינה מטרה מוגדרת בקבוצה	קיימת ציפייה לחשיפה רגשית
פרטיות וסודיות אינן ראשוניות בחשיבותן	פרטיות וסודיות הינן מרכיב בסיסי מהותי ביותר
מספר המפגשים מוגבל ולעתים יתקיים מפגש אחד בלבד	לרוב מתבססת על מספר מפגשים
גישה משימתית	גישה תחזוקתית

הטבלה שלעיל מלמדת כי בעוד בקבוצה טיפולית מוקד ההבניה הינו בבחירת חברי הקבוצה אשר להם מטרה משותפת הרי שבקבוצה פסיכו-חינוכית מתמקדת ההבניה בתכנים ובמטרות וביעדים אותם מצפים המנחים להשיג. יחד עם זאת, נראה כי ניתן לשלב אלמנטים טיפוליים גם בקבוצה פסיכו-חינוכית.

בהתבסס על המודלים השונים לעבודה קבוצתית ולאור מאפייני הצרכים הייחודיים אשר הוצגו בסקירת הספרות, נראה כי שילוב של מודל העבודה של קבוצה פסיכו-חינוכית המשלב בין היבטים דינמיים לבין הקניית ידע ומתן כלים מעשיים להתמודדות עם אתגרי הסבות לנכד עם מוגבלות הינו מודל מיטבי.

חשוב מאוד שהמנחה בקבוצת הסבים לנכדים עם מוגבלות יהא מיומן למצוא את האיזון שבין יצירת אקלים מאפשר ומכיל לבין הקניית ידע מובנה ועידוד ל"למידת עמיתים".

### קבוצות ושירותים לסבים לנכדים עם מוגבלות

סקירה של היצע הקבוצות הקיים כיום בישראל ובעולם מלמדת כי על אף ההיצע הדל יחסית של קבוצות לסבים לנכדים עם מוגבלות, זהו כלי מרכזי ויעיל עבור סבים לנכדים עם מוגבלות ושכיח לכאלה המשמשים כאומנים לנכדיהם. עבור אלה האחרונים, לצד התייחסות לידע אודות המוגבלות של הנכד והקניית מיומנויות להתמודדות יעילה עם המציאות המאתגרת שנכפתה עליהם, על בניהם ועל נכדיהם, חשוב לזמן להם ידע מעשי המתמקד בזכויות חינוכיות, כלכליות וזכאות לשירותים שונים, דוגמת נופשוניים (Hillman, 2007; Gallagher et. al, 2010).

להלן תסקרנה דוגמאות לפעולות ולשירותים אשר הופעלו עבור סבים לנכדים עם מוגבלות בישראל ובעולם:

מספר	סוג השירות	גורם מפעיל	מדינה	מטרות ומאפיינים
1.	קבוצת תמיכה	George (1988)	ארה"ב	מתן ידע ומידע, יצירת אווירה תומכת המאפשרת עיבוד רגשי, חיזוק המשפחה, היכרות של סבים עם סבים נוספים המתמודדים עם מציאות דומה
2.	תכנית סבים לסבים	PACER – מרכז למידה ומידע להורים לילדים עם מוגבלות	ארה"ב	מתן מידע, תמיכה ככלי להעצמת הסבים כמסנגרים לנכדיהם, עידוד תקשורת בין-דורית, הקניית אסטרטגיות יעילות לסיוע לילדיהם, הכרות עם משאבים העומדים לרשות אנשים מוגבלויות. בנוסף מפעיל הארגון קבוצות תמיכה, "קו חם" לתמיכה ומפיק עיתון בתחום הסבות ובכללה " סבות מיוחדת".
3.	אתר אינטרנט	AGA העמותה האמריקאית לסבים	ארה"ב	המטרה הינה הרחבת ידע, מידע ומתן כלים לסבים ובכללם תכנים ייחודיים ומובחנים לסבים לנכדים עם מוגבלות וכן הפעלת פורום לסבים.

4.	קבוצת סבים	אלו"ט – ארגון למען ילדים ובוגרים עם אוטיזם ובני משפחותיהם	ישראל	במסגרת "בית לורן" – המרכז למשפחה שמפעיל הארגון מתקיימות קבוצות לסבים לצד הפעלת מרכז מידע ו"קו-חס". נושאים מרכזיים הנידונים בקבוצות הסבים: גבולות התערבות, נתינה מול הגנת יתר ביחס כלפי ילדיהם ונכדיהם, כלים לתקשורת עם הנכד המתקשה לתקשר, סוגיות כלכליות ובכללן ענייני ירושה וזכויות כלכליות של הנכד.
5.	קבוצת סבים	"קשר" – ארגון להפצת מידע ולתמיכה בהורים	ישראל	הפעלת קבוצות סבים לתמיכה, "למידת עמיתים", עיבוד מחשבתי ורגשי. תכנים מרכזיים: נכונות הסבים להיות שותפים, גבולות מעורבות והתערבות, איזון בין מענה לצרכיהם הקיומיים לבין היענותם לצרכי בניהם ונכדיהם, שותפות גורל בהתמודדות עם ה"צער הכרוני".
6.	מודל משולב	בית איזי שפירא – לקידום איכות חיים של אנשים עם מוגבלות	ישראל	קבוצות לומדות לסבים וליווי אישי. התערבות בין-דורית (מטרות הקבוצה ומאפייניה יסקרו בהרחבה בהמשך המאמר)

נתונים מדגמיים אלה מלמדים על כך שכשם שתפקיד הסבים עובר תמורות בעידן המודרני כך גם היצע מערכות התמיכה. לצד הדרכה ותמיכה פורמלית המוצעת על ידי שירותים וארגונים, הופך גם האינטרנט למקור ידע, תמיכה, התייעצות ושיתוף במחשבות, רגשות ופעולות של סבים לנכדים עם צרכים מיוחדים.

### מודל העבודה עם סבים לילדים עם צרכים מיוחדים בבית איזי שפירא, ישראל

#### רקע

בית איזי שפירא הינו ארגון ללא כוונת רווח הפועל לקידום איכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם בקהילות מגוריהם. כארגון הפועל לשינוי חברתי, השתית הארגון את עשייתו על מודל העבודה המערכתית-אקולוגי. הארגון ממוקד ילד ומשפחה וכן פועל ליצירת קהילות מכילות ומאפשרות ולעיון זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות בחקיקה. בית איזי שפירא מהווה חממה חינוכית-שיקומית לפיתוח מודלים מתקדמים וחדשניים להתערבות. בארגון מחלקת מחקר הבודקת את יעילותה של הפרקטיקה המתהווה ומכון טראמפ הממקד עשייתו בהפצת ידע ובהקניית מיומנויות ככלי לקידום איכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות.

בראשית דרכו, התמקד הארגון בהתערבות מוקדמת אינטנסיבית, ככל שניתן, לקידום יכולותיהם של פעוטות עם מוגבלות. בהמשך בסס הארגון את מודל העבודה הטראנס דיסציפלינארית והתאים אותו לעבודה עם הורי הילדים. מודל זה רואה הורות כפרופסיה והורות לילד עם מוגבלות כתחום התמחות. לפיכך, ההורים שותפים חשובים להתוויית דרכי הטיפול והחינוך וישומם. מתוך הראייה המערכתית הרחבה המנחה את הארגון בעשייתו, לא נפקד מקומם של האחאים ובהמשך גם הסבים. חקר ולמידה של הארגון אודות הצרכים הקיומיים של אנשים עם מוגבלויות ובני



משפחותיהם מאשר התאמה ממוקדת של מענים. לפיכך הדיאלוג המתמשך עם נציגי קהלים אלה חשוב עבור הארגון הן בהיבט הערכי ("nothing about us without us") והן בהיבט המקצועי.

השיח של הצוות המקצועי במסגרות החינוכיות עם הסבים וההורים ועיון בספרות המקצועית בתחום הסבות המיוחדת לימדו על צרכיהם, לעתים על מצוקתם ועל תפקידם הייחודי.

הסוגיות המרכזיות שהעלו הסבים היו:

- חוויית הבדידות בהתמודדות עם ההשלכות הרגשיות של הסבות המיוחדת
- חוסר הידע שלהם אודות מהות הלכות של נכדם והשלכותיה
- אי בהירות לגבי מרכיבי התפקיד וציפיות התפקיד של "סב מיוחד"
- חוסר במיומנויות וכלים לתמיכה משמעותית ויעילה בבנים ולטיפול מותאם (בסוגיות כמו האכלה, תקשורת, החזקה והיבטים אחרים) בנכדים
- גבולות שמציבים ילדיהם במגע עם נכדם ותחושה של "הסתרת מידע". כ-10% מהסבים מדווחים על התנגדות ברורה של ילדיהם למעורבות פעילה שלהם בטיפול בילדם ו/או בקבלת תמיכה על ידי המסגרת בה לומד הילד בבית איזי שפירא. הם מנמקים התנגדות זו בהגנת יתר של ההורים כלפי הנכד וכן כלפי הסבים.
- חוויית דחק ו"צער כפול" על האתגרים בפניהם נצבים ילדיהם ונכדם. לעתים הצער הינו "משולש", שכן הם חווים אי בהירות לגבי יכולתם להישען על ילדיהם לעת זקנה, המתמודדים עם הורות מיוחדת ומידת הלגיטימיות של פניות מצדם אל ילדיהם, בבקשת עזרה וסיוע. במקרים מסוימים סבים דווחו כי הם מתמודדים עם אתגר רביעי והוא מעורבות וטיפול בהוריהם המבוגרים ובצרכיהם המיוחדים.
- חוסר ודאות לגבי מידת הלגיטימציה שלהם לקבל מענה מגורמים מקצועיים במסגרתו של הנכד, שכן אינם "לקוחות טבעיים" של המסגרת. במקרים לא רבים סוגיה זו עלתה בעקבות התנגדות מפורשת של ילדיהם – ההורים.

סוגיות אלה קבלו ביסוס בספרות המקצועית בתחום אשר נסקרה בתחילת המאמר (George, Scherman et.al., 1995; Katz & Kessel, 2002; Coutts-Clarke, 2002) ולאורן פותח "מודל העבודה המשולב" להתערבות עם סבים בבית איזי שפירא. המודל שיפורט להן מציע ארבעה מרכיבים מרכזיים:

1. **הפעלת קבוצות לומדות** לסבים מיוחדים המשלבות בין הקניית ידע ומיומנויות מובנים לבין היותן גם מסגרת השתייכות ותמיכה עבורם.
2. **סדנאות יומיות** - סדנאות חד-יומיות משותפות לסבים ולסבתות עם נכדיהם ומכוונות להעשרה חווייתית עם הנכדים במגוון תחומים כמו: הידרותרפיה ופעילות במים, סיוע טיפולי בעזרת בעלי חיים והיכרות עם תחומי טיפול אחרים. מפגשים אלה מלווים על-ידי אנשי מקצוע מתוך כוונה לבסס את הקשר סב-ילד במהלך הפעילות המשותפת. סדנאות אלה מהוות מענה חשוב לסבים המתקשים להגיע ל"קבוצות הלומדות" בשל המרחק הגיאוגרפי או בשל קושי להתחייב להשתלבות בתהליך מסיבות אחרות.

3. **טיפול פרטני, זוגי ומשפחתי** – טיפולים אלה מוצעים לסבים ולסבתות על פי דרישה. לרוב הפנייה הינה לקבלת ייעוץ ממוקד או להתערבויות קצרות מועד על ידי העובדים הסוציאליים במסגרת או ביחידה לטיפול רגשי בבית איזי שפירא.
4. **ערוץ פתוח** - קיום ערוץ פתוח ופחות רשמי לתקשורת רציפה לשם התייעצות, הכוונה ותמיכה על-ידי אנשי מקצוע שונים במסגרת, במידת הצורך.
5. **תשתיות אינטרנטיות לתמיכה** – פיתוח אתר לניהול ידע ובכללו מידע ומאמרים אינטרנטיים עבור סבים. כמו כן – הוא מפתח תשתיות לפורום סבים להתייעצות עמיתים.

### **קבוצת הסבים הלומדת**

מאז שנת 1998 מפעיל בית איזי שפירא את מודל העבודה של "קבוצות לומדות" עבור סבים וסבתות לפעוטות עם צרכים מיוחדים. במשך 15 שנות הפעלתו של שירות חלוץ זה בישראל, השתלבו בו מעל 280 סבים וסבתות לפעוטות עם צרכים מיוחדים, רובם כאלה לילדי מסגרות החינוך והטיפול שבבית איזי שפירא. המודל המשולב מותאם לשלב ההתפתחותי בו נמצאים הנכדים המיוחדים.

### **קהל היעד**

קבוצת הסבים מיועדת לסבים לנכדים צעירים המתחנכים ומטופלים בבית איזי שפירא ומצויים בשלבים הראשוניים של סבות מיוחדת. הבחירה להתמקד בקהל יעד זה הינה נגזרת של הראייה המערכתית של הארגון וההבנה הבסיסית כי החתירה לאיכות חיים של ילד עם צרכים מיוחדים ומשפחתו הגרעינית מחייבת גם התייחסות גם למשאבים ולצרכים של מערכות תמיכה רחבות יותר.

### **מטרות התכנית**

- לסייע לסבים בעיצוב עמדות שיאפשרו להם לקחת חלק בהוויה (being) ובטיפול בנכד (doing) ללא חרדה מיותרת.
- לזמן להם תמיכה רגשית הן מקצועית והן על ידי קבוצת השווים
- להקנות לסבים ידע ומיומנויות לסבות מיוחדת

### **מבנה התכנית ותכניה**

התכנית כוללת שילוב כ-20 סבים בשמונה פגישות הדרכה קבוצתיות. משך כל פגישה כשעתיים וחצי בתדירות של אחת לשלושה שבועות. תדירות זו נקבעה על מנת לאפשר התהוות של תהליך והטמעת התכנים בין מפגש למפגש וכן מתוך כוונה לשרד לסבים כי ציפיות התפקיד מהם אינן משדרות בהילות וצורך בהכשרה אינטנסיבית ותדירה. כמו כן, תדירות זו של קיום המפגשים מאפשרת גם לסבים המגיעים גם ממקומות מרוחקים, להתמיד. ההנחיה בקבוצות הלומדות לסבים הינה בשניים. מודל עבודה זה מאפשר להציג למשתתפים נקודות מבט שונות של הסוגיות הנדונות והתייחסות מיטבית, בו-זמנית, הן לתכנים האקדמיים והן לתהליכים הקבוצתיים.

התכנית נשענת על מודל שינוי העמדות של (Triandis 1971), לפיו עמדה מורכבת משלושה אלמנטים: התנהגותי, רגשי והתנהגותי. מסיבה זאת כל מפגש נחלק לשלושה חלקים וכולל התייחסות לממדים אלה של העמדה:

**החלק הראשון** - מכוון לעבודה על היבטים קוגניטיביים – הוספת ידע, הקניית מיומנויות על ידי מגוון אנשי מקצוע מתחומי החינוך, הטיפול הרגשי ומקצועות הבריאות. במהלך שמונת המפגשים של הקבוצה, בחלקו הראשון של כל מפגש, נדונים הנושאים המובנים הבאים:

**החלק השני** - הינו יחידת זמן המכוונת לאפשר שיח לא פורמלי בין הסבים, למידת עמיתים והעברת מידע חיוני באווירה המזמינה לכך (כיבוד קל ומרחב מתאים).

1.	היכרות ומבוא לקורס, פגישה עם מנהלת המרכז לגיל הרך, סיור במרכז להיכרות עם הצוות, עם הפעילות החינוכית-שיקומית ומטרותיה.
2.	מפגש עם פיזיותרפיסטית – התמקדות התפתחות מוטורית תקינה ומערכת של ילדים
3.	מפגש עם מטפלת במוסיקה – השימוש במוסיקה ליצירת קשר עם הילד
4.	מפגש עם קלינאית תקשורת – תקשורת חליפית תומכת כאמצעי לחיזוק הקשר עם הנכד. התקשורת ככלי להבעת צרכים, דעות ורגשות.
5.	מפגש עם מרפאה בעיסוק – להבנת העולם התחושי של הילד, ההתפתחות הסנסומוטורית ומשחקים מותאמים לשלב ההתפתחותי של הילד
6.	מפגש עם נירולוגית להעמקת ההבנה בתחום הלקויות על רקע נירולוגי ודרכי הטיפול בהן
7.	רפלקסולוגיה ומגע ככלי הפוגה, להתחדשות ולהידוק הקשר
8.	מפגש סיכום ופרידה

**החלק השלישי** - מוקדש להתייחסות לצרכים הרגשיים של המשתתפים ולהתייחסות לתבניות מחשבתיות מקדמות ובולמות את הקשר סב – נכד וסב – הורה. המפגשים מונחים על-ידי העובדים הסוציאליים במסגרות החינוכיות ואופי ההנחיה נושא סממנים דינמיים.

התמות המרכזיות שעלו מצד הסבים, , במהלך 15 השנים בהן מפעיל בית איזי שפירא את קבוצות הסבים כללו סוגיות רבות ומגוונות העולות בקנה אחד עם הנושאים עליהם דווחו סבים לנכדים עם מוגבלות במחקרים ובתכניות השונות אשר נסקרו במאמר זה.

מאמר זה כוון למקד ולהמשיג אתגרים ייחודיים בפניהם ניצבים סבים לנכדים עם מוגבלות בחוויית הסבות ולהציע מענים אפשריים לצרכים הנגזרים מאתגרים אלה. סקירת הספרות והשירותים, כשבמרכזם "המודל המשולב" המופעל בבית איזי שפירא, מלמדת על כך שכוחה של חוויית "שותפות הגורל" בקבוצה, משמעותית עבור הסבים, הן ככלי לאמפתיה ולסימפתיה מצד סבים המתמודדים עם מציאות דומה והן במתן לגיטימציה לחשיפה אישית. בנוסף היא מאפשרת למידה ולמידת עמיתים. סקירת השירותים הקיימים מלמדת על כך שבחיפוש הסבים אחר מידע והשתתפות, גם המדיה החברתית הופכת לכלי חשוב למידע ולהשתתפות רגשית.

אף על פי כן, חוקרים רבים מדגישים את חשיבות קיומן של קבוצות תמיכה המזמנות מפגש בלתי אמצעי עבור סבים לנכדים עם מוגבלות. בהתבסס על המודל האקולוגי נראה כי ראוי שארגונים המציעים שירותי תמיכה להורים יציעו מענים גם לדור הסבים ולאתגרים המורכבים שתפקיד לא צפוי זה מזמן להם.

בשנים האחרונות פועלים בארץ, מרכזים למשפחה במעל 10 מקומיות כתכנית משותפת של משרד הרווחה והשירותים החברתיים, משרד הבריאות ו"אשלים" בגיוינט ישראל. מטרת המרכזים הינן להיות מענה עבור צרכים שונים של משפחות בהן ילד עם מוגבלות, לרכז ולהנגיש מידע וכן להציע תמיכה רגשית לבני המשפחה. כמו כן, להפעיל ולפתח תכניות ושירותים משלימים לאלו הניתנים על ידי הרשויות המקומיות. ממצאי מחקר הערכה שנעשה לפעילות המרכזים למשפחה על ידי לף וריבקין (2007) מלמדים כי עיקר הפעילות במרכזים מכוונת להורים. החוקרים המליצו לשקול הרחבה של היקף הפעילויות במרכזים לסבים וסבתות, בהיותם מעגל תמיכה משמעותי במשפחות. נראה כי נכון יהיה להציע מענים ייחודיים ומותאמים לסבים, ברוח המודל המופעל בבית איזי שפירא, אשר נסקר במאמר זה, ושירותים ייעודיים נוספים, גם במרכזים אלה. חשיבות הכללת דור הסבים בסל השירותים במרכז עשויה לסייע לסבים לקבל ידע, מיומנויות ותעצומות נפש להתמודד עם אתגר הסבות לנכד עם מוגבלות ולהפוך אותם לשותפים מועצמים ומשאב תמיכה לא פורמלי חשוב עבור נכדם והוריו.

## ביבליוגרפיה

- לוי, א., (2012) עבודה סוציאלית בקבוצות עם פונים לשירותי רווחה (אצל חובב, מ., לונטל, א. וקטן, י. עורכים) **עבודה סוציאלית בישראל**, הוצאת הקיבוץ המאוחד, 172-212.
- לף, י. וריבקין, ד. (2017). **מרכזים למשפחות של ילדים ובני נוער עם מוגבלות מחקר הערכה דוח מסכם, ברוקדייל – מרכז לחקר מוגבלויות, ירושלים.**
- מינושין, ס. (1982). משפחות ותרפיה משפחתית. הוצאת רשפים, תל אביב

ASGW (Association for Specialists in Group Work) (1991). **Ethical guidelines for group counselors**. Alexandria, VA: Author.

Brown, N. (2011). **Psychoeducational groups: Process and Practice (3<sup>rd</sup> ed.)**. Taylor & Francis Group, LLC, 3-32.

- Bronfenbrenner, U. (1979). **The ecology of human development: Experiments by nature and design**. Cambridge: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development research perspectives. **Developmental Psychology**, **22**, 723-742.
- Coutts-Clarke, L. (2002). **Grandparent Support and the Family with a Child with a Disability**. A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements for the Degree of Master of Science in Human Development. The Graduate School, The University of Maine.
- Douglas, T. (1995). **Survival In Groups: The Basics of Group Membership**. Buckingham: Open University Press, pp. 15-16.
- Gallagher, P.A., Kreask, K. & Rhodes, C.A. (2010). Perceived Needs of Grandmothers of Children with Disabilities, **Topics in Early Childhood Special Education**, **30**, 56-64.
- Findler, L. (2014). The Experience of Stress and Personal Growth Among Grandparents of Children With and Without Intellectual Disability. **Intellectual and Developmental Disabilities**, **Vol. 52, ( 1)**, 32–48
- Findler, L., Taubman – Ben-Ari, O., Nuttman-Shwartz, O., & Lazar, R. (2013). Construction and validation of the Multidimensional Experience of Grandparenthood Set of Inventories (MEG). **Social Work Research**, **37**, 237-253.
- George, J.D. (1988). Therapeutic intervention for grandparents and extended family of children with developmental delays. **Mental Retardation**, **26**, 369-375.
- Glandding, S. (1995). *Group work : A counseling specialty* (2<sup>nd</sup> ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Hastings, P.R. (1997). **International Journal of Disability, Development and Education**, **44**,( 4), 329-340.
- Heap, K. (1985). **The practice of social work with groups**. London: George Allen & Unwin (pp. 48-56).
- Hillman, J. (2007) Grandparents of children with autism: A Review with Recommendations for Education, Practice and Policy. **Educational Gerontology**, **33**:

513-527.

Katz S, Kessel L. (2002). Grandparents of children with developmental disabilities: perceptions, beliefs, and involvement in their care. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing** **25 (2)**, 113-28.

Nybo, W.L., Scherman, A., & Freeman, P.L. (1998). Grandparents' role in family systems with a deaf child: An exploratory study. *American Annals of the Deaf*, **143**, 26-267.

Preston-Shoot, M. (1987) **Effective Groupwork**. London: Macmillan.

Scherman, A., Gardner, E. J., Brown, P., & Schutter, M. (1995). Grandparents adjustment to grandchildren with disabilities. **Educational Gerontology**, **21**, 261-273.

Seligman, M. (1991). Grandparents of Disabled Grandchildren: Hopes, Fears and Adaptation. **Families in society: the Journal of contemporary human Services**. **72(3)**. 147-152

Seligman, M. & Darling, R.B. (1997). **Ordinary families, special children – A systems approach to childhood disability**. New York: The Guilford Press.

Triandis, H. C. (1971). **Attitude-and attitude change**. New York: Wiley.

Yalom, I. (2006). **The Theory and Practice of Group Psychotherapy**. Kinneret, Zmora-Bitan, Dvir – Publishing house Ltd and The Hebrew University Magnes Press, pp. 21-130.