

יוספה איזנברג

קבוצות תמיכה למשפחות לילדים חריגים

תאריכים: ילד חריג, עבודה קבוצתית, קבוצות תמיכה, הורים, התמודדות, יעוץ, הדרכה.

תקציר

מטרת המאמר להציג את ייחודה של העבודה הקבוצתית עם הורים לילדים חריגים. המאמר יתאר את עקרונות העבודה בקבוצת ההורים, את הנושאים העולים בדרך-כלל בקבוצות ההורים, את מאפייני המשתתפים ואת הסיבות לחיפוש אחר כלי טיפולי זה. המאמר יציג את התרומה שיש לכלי טיפולי זה, כמקור חשוב לתמיכה רגשית ולסיוע בהתמודדות עם ילד חריג.

מבוא

לידתו של תינוק חריג מהווה חוויה קיומית קשה למשפחה. גידול ילד חריג מהווה לחץ רב עוצמה, הן מבחינת הקושי לטפל בו ברמה ההתנהגותית היומיומית והן מבחינת הנטל שהמשפחה חווה. הקושי לטפל בתינוק חריג מוגדר כעוצמת הגורמים הלוחצים הפועלים בסיטואציה. מידת הקושי תלויה בשיפוט ההורים על קשייהם ולחציהם לעמוד בתפקודים ובדרישות הנובעות מאיפיוני הילד החריג – קשיים שאיתם ההורים מתמודדים במאמץ לקדם את תינוקם החריג, בהשגת מטרות התפתחותיות, דוגמת הרגלי אכילה שינה פיתוח תקשורת וסוציאליזציה (Kazak & Marvin, 1984).

יכולתו של ההורה להתמודד עם קשיים הכרוכים בגידול ילד חריג, החל ברמה הפסיכולוגית וכלה ברמה המציאותית של טיפול יומיומי, מושפעת כמובן ממאפייני הילד, אך גם ממאפיינים של ההורה, שהם בחלקם תוצר של

מעוף ומעשה מס' 5, תשנ"ט – 1999

היסטוריית חייו, חוויות וזיכרונות של ההורה שנוגעות לאופן חינוכו וגידולו, הרקע התרבותי הרוחני-דתי של הפרט, המצב הכלכלי של ההורים, והרמה הטיפקודית-קוגניטיבית של ההורים; כמו גם השפעות תרבותיות על תפיסת החריג, תמיכה משפחתית וקהילתית.

לתא המשפחתי ולמערכת הקשרים שבתוכו יש השפעה רבה על תהליך ההתמודדות עם החריגות ועל עתידו של הילד החריג. התייחסות לבעיה וההערכות לקראתה קובעים במידה רבה את פתרונה. קבוצת התמיכה להורים (ולבני משפחה אחרים) אמורה לסייע במתן יעוץ והדרכה, ובכך לסייע בהתמודדות עם הבעיה.

א. קבוצות תמיכה להורים – מטרות

ייחודה של העבודה הקבוצתית עם הורים לילדים חריגים שהיא מאפשרת להורים לבדוק את ממדי ההשפעה שיש לחריגות הילדים עליהם, ולפתח מיומנויות למימוש הפוטנציאל התפקודי שלהם כהורים, בעזרת מערכת תמיכה של אנשים, המתמודדים עם מצבים דומים.

עבודה קבוצתית יכולה לשמש כוח-נגד לחוסר האונים, הבידוד והייאוש, בכך שהיא מאפשרת לאנשים לשתף את הזולת בבעיותיהם ולהשתמש במשאבים המשותפים לכולם (Power & Dell-Orto, 1989, אצל פייגן, ברק 1991).

הסיבות לחיפוש אחר כלי טיפולי שונה מהטיפול הפרטני

יש חוקרים המבחינים בין תמיכה פורמלית (שירותי בריאות, רווחה, חינוך ועוד) לבין תמיכה בלתי פורמלית (חברים, שכנים, משפחת מוצא). קבוצת הורים או קבוצה לעזרה עצמית, על אף היותה קבוצת עמיתים בהרכבה, תיכנס לקטגוריה של תמיכה פורמלית, שכן בדרך-כלל תתקיים מטעם שירותי הבריאות, הרווחה או החינוך. גם כאשר מוקמת הקבוצה על-ידי הורים, הפעילות של הקבוצה היא פורמלית (ולא מזדמנת).

(1) הצורך בתמיכה פורמלית. שני מחקרים, שנעשו בארץ בתוך חברות שיתופיות ותומכות, מחזקים את הטענה האומרת שלמשפחה יש צורך בתמיכה פורמלית של עמיתים. מחקרם של לייזר ודקל (1991), **הילד החריג במשפחה החרדית**, מצביע על כך שההורים מקיימים מגע הדוק עם המשפחה המורחבת, מתייעצים עם רופאים ומומחים אחרים כדי ללמוד את בעיות הילד ודרכי טיפולו, ורבים מהם (78%) מתייעצים עם הרב. אף על פי כן, בהמלצות שבאו על סמך

המחקר, מציג המחבר צורך בעזרה מצד מוסדות (סיוע חומרי, סיוע ישיר לילד) ותוכניות יעוץ והדרכה.

גם במחקרם של לייזר, מרגלית ואברהם (1988), **הורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים בקיבוץ**, מצביעות תוצאות המחקר על הצורך לכלול את ההורים בתהליך של הדרכה ותמיכה מקיפה. תוכן ההדרכה צריך לכלול: דרכי טיפול, דרכי התארגנות בהתמודדות עם בעיות הילד ומשפחתו, ועידוד וקידום אישי של ההורים.

כל אלה לא הושגו ע"י ההורים באופן בלתי פורמלי בחברה הנקראת במחקר "A community which provide for all needs", מכאן שעצם היות קבוצת ההורים פורמלית ולא מזדמנת, בלתי פורמלית, היא מטרה לשמה.

(2) סיבה טיפולית – קיום פוטנציאל טיפולי בקבוצה מעבר למה שמנוצל בסיטואציה הטיפולית הנהוגה (על התרומה של הקבוצה בהמשך הסקירה).

(3) סיבה אובייקטיבית טכנית – להשתמש בכלי טיפולי שיאפשר לתת טיפול למספר גדול יותר של מטופלים, ביחידת זמן קצרה יחסית (שרני, דותן 1979).

(4) חסר בשירותים של תמיכה במשפחה כגון: סיוע למנוחה, סיוע כלכלי, תחבורה וגישה להזדמנויות נופש. אחת הדרכים להקל על כובד חובת הטיפול היא חברות בקבוצת תמיכה (Koroloff & Friesen, 1991).

(5) העובדה ששירותי תמיכה נפשית מוגבלים והעובדה שאנשים אינם מוכנים לקבל עזרה אצל מקצוענים. קבוצות לעזרה עצמית הן מקור שימושי לעזרה נפשית (Hinrichsen, 1985) ויכולות לסייע בחיפוש עזרה אחר (Koroloff & Friesen, 1991).

מטרות הקבוצה

- (1) **להגיע לעיבוד אינטלקטואלי של קשיים**, בעיות ונושאים הקשורים להורים במילוי תפקידם ובקיומם כהורים לילד חריג. הקבוצה היא כלי קיבול להתלבטויות, לפריקת מטענים רגשיים ולעיבודם.
- (2) **לרכוש כלים להתמודדות יומיומית** עם בעיות ספציפיות, העולות אצל הורים לחריג, תוך מציאת אלטרנטיבות להתמודדות עם בעיות.
- (3) **ליצור להורים קבוצת השתייכות** שבה ימצאו הורים אחרים, המתמודדים עם בעיה דומה, ויהנו משיתוף ומתמיכה שיוכלו לשמש גם בעתיד גרעין

- של כוח תמיכתי (פייגן, ברק 1991; גדרון, צ'סלר וצ'סני, 1990; Hinrichsen, 1985; Revenson & Shinn, 1985).
- (4) **ליצור חוויה מתקנת ביחס למסגרת המטפלת**, הרפואית או אחרת שלעיתים לא נתנה את התמיכה הנדרשת (שרני, דותן 1979).
- (5) **לקבל אינפורמציה על החריגות**, על ההפרעה או הלקות הספציפית (Hinrichsen, 1985; Koroloff & Freisen, 1991).
- (6) פעילות מונעת – **מניעה של החרפת מצבים קיימים** (שרני, דותן, 1979). **למנוע חרטה** בגלל חשבונות בלתי גמורים (O'Brien, 1994).
- (7) **לספק צורה של תמיכה שתאפשר להורים לקחת בה חלק. לתת לאחר עזרה** (O'Brien, 1994).
- (8) **עבור חלק מההורים, העבודה בקבוצה מאפשרת להם פעילות ציבורית** שהיא מעבר למפגשים (Traustadtir, 1991), פעילות בעמותה, גיוס כספים, עיתון וכד' (Koroloff & Friesen, 1991).

במשך כל השנים שבהם התמודדו ההורים עם קליטת הילד במשפחה ובמסגרות חינוכיות וחברתיות, הם הורגלו לעסוק בקשיי הילד, ופחות בקשיי עצמם. לא תמיד הרשו ההורים לעצמם להתייחס לקשייהם ולבטא אותם. יש צורך לתת להורים לגיטימציה לכך, ולהביא אצלם לשינוי קוגניטיבי שיאפשר להם להתייחס לעצמם ולצורכיהם (פייגן, 1991).

דוגמאות לכך אתן בפרק: עקרונות עבודה בקבוצת הורים.

ב. הנושאים העולים בדרך-כלל בקבוצות ההורים

אצל פייגן ברק (1991), התהליך הקבוצתי נחלק לשלושה שלבים. תכנים רבים חוזרים ועולים במשך כל שלבי התהליך, אך ההתייחסות לתכנים ולמשמעותם לעוצמתם ולעומקם, משתנה משלב לשלב.

בשלב הראשון ממוקדת מעורבות המשתתפים בשאלות, בעיות ונושאים המעסיקים ומדאיגים אותם באופן אינדיווידואלי כהורים לילדים חריגים. בדרך-כלל מציגים ההורים את עצמם כ"הורים של", ומתייחסים לקשיים דרך הילד. התכנים העולים מתוך עולמו של הילד הם:

קשיי אינטראקציה עם הסביבה, הקושי של הסביבה המשפחתית להתארגן במסגרת קבועה של חיי יום יום, הפער בין הציפייה לילד מאושר

ובין המציאות הכואבת, יכולתו המוגבלת של הילד. כעס כלפי ארגונים ומוסדות, אכזבה מתנאים חברתיים חיצוניים כאחראים למצבו של הילד – "חיפוש אחר המפתח לליבו של הילד".

בשלב השני הופכים המשתתפים לקבוצה. הם יכולים להיפתח. הנושאים שיועלו בדרך-כלל יהיו סביב הדאגות, ההרגשות, הקשיים, ועל מה מפריע להם בתפקידם כהורים לילד חריג וכבני אדם באינטראקציה עם ילדם החריג. מוקד התכנים עובר מהילד אל ההורה, תפקידו ומיקומו במערכת היחסים עם ילדו: "כמה אחריות לקחת" "איפה אנחנו יכולים לעזור לילדנו ואיך?" "מהי חלוקת התפקידים ביני ובין הסביבה?" התכנים ממחישים עד כמה תפקיד ההורה דורש אינטנסיביות גבוהה של החלטות, ולעיתים גם מאבק עליהן (החלטות לגבי מסגרות חינוכיות, התערבות כירוגית וכד').

ברמה הרגשית עוסקים ב:

- **"מה מפריע לי";** העוצמות משתנות בהתאם לסוג ואופי החריגות, ועולה הקושי בהתייחסות לאחים בריאים.
- **תלות ועצמאות,** עד כמה צריכים ההורים לשחרר את החבל ולאפשר עצמאות? "האם הילד מסוגל לקחת אחריות?" "עד כמה הילד זקוק להגנה?"
- **דאגה לעתיד – לעתיד הקרוב, למסגרת טיפולית זו או אחרת,** ולעתיד הרחוק.

בשלב השלישי יש התייחסות לנושאים, שבחלקם הועלו כבר בשלבים קודמים, אך כעת נעשה ניסיון לעבדם ברמה אינדביוואלית, תוך דגש על חיפוש אלטרנטיבות להתמודדות.

הורים מבטאים עייפות ושחיקה, מדברים על הוויתור האישי החברתי והמקצועי. הקבוצה עוסקת גם בתכנים נוספים שעולים. בהרגשת "החריגות" שחשים ההורים בחברה הסובבת, בקרב חברים, שכנים וכו'; בהרגשת האובדן החובקת אותם ומבדילה אותם מאחרים. כאן מקבל דגש משמעותי הקשר הבין זוגי. מודגשת החשיבות של שותפות ההורים באחריות לגידולו של ילדם החריג (אם כי הקבוצה אינה מטפלת ואינה מתייחסת לבעיות שבין בני הזוג) (פייגן, ברק, 1991).

נושא נוסף העולה בקבוצות ההורים הוא חוסר השוויון בין האב והאם. חוקי המיגדר (gender) שקיימים בחברה אינם זהים לאלה הקיימים אצל משפחות לחריגים.

המעמסה הפיזית והנפשית הם בעיקר של האם. האם מתקבלת כמטפלת טבעית גם לאהבה (Caring about) וגם לטיפול ולעבודה (Caring for). כאשר האם רוצה שמישהו אחר ימלא את תפקיד המטפל, היא מרגישה עצמה אשמה (הנדלי, 1978; Traustadittir, 1991).

נקודה נוספת שמעלים ההורים בקבוצה נוגעת בקושי שקיים באי הוודאות המלווה כל צעד (O'Brien).

רצון ההורים, כפי שבא לידי ביטוי בקבוצה, הוא לקבל מידע רפואי ופסיכו-

סוציאלי

(גידרון, צ'סלר וצסני, 1990).

ג. מאפיינים של המשתתפים בקבוצות תמיכה להורים חריגים

למעשה, כל הורה החווה משבר משפחתי יכול להצטרף לקבוצה לעזרה עצמית, אך בפועל לא כולם עושים זאת. השאלות המרכזיות הנשאלות בקשר לפעילותן של קבוצות אלה הן: מי משתתף בהן? למה? ומהי התרומה של הקבוצה למשתתף? למרות שהשאלות האלה העסיקו רבים, התשובות שהספרות מספקת, המבוססות על ידע שיטתי ומבוקר, מעטות (הבעיות המתודולוגיות והתרומה של הקבוצה למשתתף יידונו בפרק ה). במחקרים (שעסקו במשתתפים בלבד) נמצא שהמשתתפים בקבוצות עזרה עצמית הם בעיקר נשים, בני המעמד הבינוני ובעלי רמת השכלה מעל הממוצע (Videka-Sherman, 1989; גדרון, צ'סלר וצ'סני 1990; שרני, דותן 1979).

Hinrichsen (1985) השווה בין משתתפים ללא משתתפים. במחקרו, הוא השווה בין קבוצה של עזרה עצמית המתקיימת במרכז רפואי עבור חולי סכוליאזיס-עקמת (שלא מאושפזים באופן קבוע), לבין קבוצת הביקורת שהיתה קבוצה של אנשים שפנתה בבקשה להצטרף לקבוצה לעזרה עצמית, כך שממד המוטיבציה היה קיים אצל שתי הקבוצות.

בקבוצה היו: הורים למתבגרים (המחלה פוגעת בגיל ההתבגרות), מתבגרים ומבוגרים. Hinrichsen מצא את המאפיינים הבאים: לגבי הורים, הרוב היו נשים לבנות מהמעמד הבינוני. רוב ההורים היו בעוד ארגונים, בהבדל מאלה שבקבוצת הביקורת. Traustadittir (1991) ערך מחקר איכותי שמטרתו לבדוק את חוקי המיגדר (gender) אצל משתתפים בקבוצת תמיכה להורים לילדים

חריגים. המאפיינים הדמוגרפיים שמצא: אמהות שהקדישו חייהן לטיפול בילד החריג ולא עבדו מחוץ לבית היו אמהות לבנות, מהמעמד הבינוני, בעלות השכלה על תיכונית. אמהות שלא ראו בחריגות הילד סיבה להישאר בבית היו מהמעמד הנמוך, בדרך-כלל שחורות וחסרות השכלה. בעיות של קיום (אוכל וקורת גג) היו ראשוניות. המשותף – כולן היו נשים.

לקבוצות לעזרה עצמית מאפיינים הקשורים קשר הדוק למאפיינים התרבותיים והכלכליים-פוליטיים של כל מדינה, ובמיוחד למסורת היוזמות הוולונטריות של האזרחים ולמשאבים החברתיים, העומדים לרשות יוזמות כאלה. מחקרם של גדרון צ'סלר וצ'סני (1990) משווה משתתפים ולא משתתפים בקבוצה לעזרה עצמית בארה"ב (הורים לילדים חולי סרטן) ובישראל (הורים לחולי נפש), כדי לבדוק את ההיבטים התרבותיים בעזרה עצמית. כשמשווים את שתי קבוצות ההורים יש צורך גם לעמוד על הדמיון והשוני באופיין של שתי המחלות, מעבר לדמיון ולשוני התרבותי. מחקר זה משווה כאמור היבטים תרבותיים. החוקרים טוענים שבידיהם מדגם המייצג נכונה את אוכלוסיית המשתתפים בקבוצות עזרה עצמית בשתי המדינות, אך אינם טוענים זאת לגבי אוכלוסיית הלא משתתפים. המשתתפים בשני המדגמים שונים מהלא משתתפים בכמה מדדים חשובים, והם דומים אלה לאלה בהערכת התרומות שתרמה להם ההשתתפות בקבוצה והשינויים שחלו בחייהם הפרטיים. המשתתפים בקבוצה בארה"ב ובישראל נמצאו בעלי רמות השכלה גבוהות יותר מהורים שלא השתתפו.

במדדים של תמיכה חברתית, ההורים הישראלים המשתתפים בקבוצות דיווחו יותר על קבלת תמיכה מכל הסוגים, בהשוואה ללא משתתפים. נראה שעבור הישראלים, קבלת תמיכה מקבוצה לעזרה עצמית משלימה מקורות תמיכה אחרים. מהנחקרים האמריקנים נתקבל דפוס שונה – דווקא הלא משתתפים דיווחו על קבלת מידע וסיוע כספי, והמשתתפים הדגישו יותר את קבלת התמיכה הרגשית.

עזרה עצמית היא צורת תמיכה חברתית, שניתן להסבירה ע"י תרבות או מעמד חברתי, אבל יחד עם זאת, יש להתחשב גם במשתנים נוספים, כמו: דפוס התנהגות חברתיים של הפרט, מערכת תפקידים ואמונות, ותפקידים חברתיים שהפרט לוקח על עצמו. כך ההורים שבקבוצת המשתתפים (חולי סכוליאזיס) טענו שהסיבה להצטרפות לקבוצה היא רצון לקבל תמיכה נפשית יותר מאשר קבוצת הביקורת. בקבוצת הביקורת טענו המבוגרים שהם רוצים

להצטרף כדי לעזור לאחרים, והמתבגרים בקבוצה זו טענו שהם רוצים לקבל אינפורמציה (Hinrichsen, 1985).

Koroloff & Frinsen (1991) שבדקו הורים לילדים בעלי הפרעות רגשיות מצאו באשר להבדלי הכנסה, שהסבירות להגיע לקבוצות תמיכה נמוכה יותר עבור בעלי ההכנסות הגבוהות ביותר והן עבור בעלי ההכנסות הנמוכות ביותר, לעומת בעלי ההכנסה הבינונית. הם לא מצאו הבדלים משמעותיים בין משתתפים ולא משתתפים במשתנים של מין, גזע, השכלה ומצב משפחתי. ממצאיהם סותרים גם את האמונה הרווחת כי משתתפי הקבוצות הן נשים, וכי גברים אינם משתתפים כמעט. חשוב לציין שמספר הגברים שענו על השאלון היה נמוך מאוד, ועובדה זו מחזקת ממצאי המחקרים הקודמים באשר למקום הנכבד שתופסת האם בכל הקשור לילדה החריג, ומסבירה את השוני הקיים במחקר זה.

ד. עקרונות עבודה בקבוצת הורים

Koroloff & Freisen (1991) מגדירים את דרך עבודתה של קבוצת תמיכה כך: מספר הורים (לרוב בין 4 ל-20) נפגשים בקביעות ודנים בבעיותיהם, ועוזרים זה לזה במציאת פתרונות ובעידוד. לקבוצות אלה תפקידים מספר, ביניהם העברת מידע, תמיכה בין-הורית ועידוד לשיפור השירותים.

העבודה בקבוצה כוללת בדרך-כלל תכנון הרכב הקבוצה, הצגת תוכניות והצבת מטרות. המנחה מתרשם כיצד מקבל ההורה את רעיון הקבוצה, ומברר מה הן ציפיותיו המוגדרות ותנאיו המוקדמים להשתתפות (וויסקופף, 1990). לעיתים המטרה מודגשת כאשר מקיימים ראיון מקדים עם ההורים (O'brien, 1994).

בדרך-כלל מגדירים את מספר הפגישות שתתקיימנה. להגדרת מספר הפגישות יש חשיבות רבה. היא מדרבנת את המשתתפים להעלות דברים במסגרת הקבוצה בתוך יחידת זמן ברורה, ומקנה מסגרת מובנית ומוגדרת. העבודה בקבוצה צריכה להתנהל באווירה נינוחה שתאפשר להורה לגלות פתיחות ולסייע לו בדרכי ההתמודדות שלו עם ילדו החריג, תוך מתן תשומת לב לתהליכי השינוי העוברים עליו (וויסקופף, 1990). יצירת הקבוצה היא תהליך מורכב ובעל חשיבות רבה לחיי הקבוצה ולהתפתחותה. יש חשיבות רבה בהכנת המשתתפים לקבוצה, במיוחד כאשר לא היתה היכרות והיחשפות קודמת של ההורים לעבודה קבוצתית, ולא ברור להם במה מדובר. ההכנה מאפשרת כניסה נוחה יותר ופחות לחוצה של המשתתפים לקבוצה, הערכת

המוטיבציה והציפיות של המשתתפים. הדברים נכונים כמעט לגבי כל משתתף בכל קבוצה שהיא, ואצל הורים לילדים חריגים ישנן כמה נקודות קושי אופייניות נוספות. חשוב להתייחס אליהן במיוחד בשלב ההכנה.

מאפייני הקושי אצל הורים לילדים חריגים:

- (1) ההורים, כמו המשפחה כולה, חייבים לארגן ולפתח לעצמם דפוסי התמודדות כלשהם, כדי שיוכלו לחיות עם הקשיים הרגשיים והפיזיים. אמנם ההורים מעלים שאלות רבות סביב ההתמודדות, אך עם זאת הדפוס הקיים מוכר ומאפשר רמת תפקוד מסוימת. בשל כך, ולמרות הרצון הרב לשפר, לעיתים קרובות קיים קושי עם ערעור דפוס ההתמודדות הקיים.
- (2) מלבד חשש טבעי מפני חשיפה, פוחדים הורים לילדים חריגים להעלות ולגעת מחדש ברגשות ובמחשבות, שבחלקן הודחקו.
- (3) במשך שנות ההתמודדות עם גידולו של הילד, הורגלו ההורים לעסוק בקשיי הילד ופחות בקשיים של עצמם. לא תמיד הרשו לעצמם ההורים להתייחס לקשייהם ולבטא אותם (פייגן, ברק, 1991). ייתכן שהדבר יהיה לזרא בעיניהם.

אלה הם עקרונות בסיסיים. הקבוצות מקבלות את אופיין הייחודי בהתאם למשתתפים, למנחה ולמקום.

הספרות מבחינה בין קבוצות להורים של ילדים מאושפזים ולא מאושפזים. הספרות שנסקרה בעבודה זו מדברת על משפחות של ילדים לא מאושפזים (חלקם מצויים בקשרים עם בתי חולים, במעקב או בטיפול חלקי, וחלקם בקשר עם שירותים סוציאליים). לעיתים היוזמה להצטרפות באה מההורים (עונים למודעה ביוזמת עצמם) ולעיתים מדורבנים על-ידי שירותי הרווחה.

שרני ודוּתן (1979) מציינות בעבודתן עם הורים לילדים מפגרים המצויים בטיפול שירותי הרווחה, שהקו המנחה של הפגישות היה ישירות והגבלה באשר למסגרת ההתייחסות, כלומר, לגבי סוג הנושאים שעליהם תתמקד השיחה, ויחד עם זאת ליברליות וגישה המתמקדת בלקוח (Client Centered) בתוך מסגרת הפגישה. המנחה התערבה לצורך מתן חיזוק ולגיטימציה לדברים שהועלו, הבלטת דברים שנמסרו, סינתזה, שיקוף תכנים, והעלאה על פני השטח של דפוסים משותפים. המנחה הוא סוכן אינפורמציה, מייצג המציאות, מאפשר לחברים לגלות ולהכיר בכוחות העומדים לרשותם, ולגיטימטור לפריקת מטענים רגשיים.

כעיקרון ניתן לומר שהמרכיבים העיקריים של קבוצת תמיכה הם: חברות (membership), משך ותדירות, תוכן וצורה, תנאים, אחריות וערבות. מבנה נכון של המרכיבים האלה יביא לתוצאות טובות של עבודת הקבוצה (Carter & Harrey, 1996).

ה. בעיות מתודולוגיות במחקרים של קבוצות תמיכה

מחקר בקבוצות לעזרה עצמית יוצר לעיתים קרובות בעיות קשות של נגישות ושל אמינות. הצביון המקומי והבלתי פורמלי של קבוצות אלה מחייב קשר עם כל קבוצה בנפרד, והאופי הבלתי פורמלי של הקבוצות הופך אותן, לעיתים, לחשדניות כלפי זרים (גדרון צ'סלר, צ'סני 1990).

בעיה נוספת היא המתח הנובע משאיפת הארגונים לעצמאות מול תלותם בהקצאות מן הממשלה. לחצי הממסד לפתח שירותים הניתנים למדידה ולכימות גורמים לכך שארגונים נאלצים לשכנע שהם נחוצים (לסנגר) כדי להמשיך לקיים את השירותים שפיתחו (רמון, 1995).

השאלות המרכזיות הנשאלות בקשר לפעילותן של קבוצות אלה הן: מי משתתף בהן? למה? מהי התרומה של הקבוצה למשתתף? למרות שהשאלות האלה העסיקו רבים, התשובות שהספרות מספקת, המבוססות על ידע שיטתי ומבוקר, מעטות. מאחר שאין אפשרות לחזות מראש מי יחלה, מי ייפגע, אין אפשרות לערוך מחקרים של "לפני ואחרי" (גדרון, צ'סלר, צ'סני 1990).

המאמרים שהשתמשתי בהם לסקירה זו הם בחלקם סקירה ותיאור של עבודה בשטח, בחלקם תיאור של מחקרים אמפיריים, ומאמר אחד המתאר מחקר איכותי.

Hinrichsen (1985) השווה קבוצה של עזרה עצמית, המתקיימת דרך מרכז רפואי עבור חולי עקמת, עם קבוצת הביקורת של אנשים שפנו (על סמך מודעה בעיתון) בבקשה להצטרף לקבוצה. ממד המוטיבציה, אם כן, היה קיים גם אצל המשתתפים וגם אצל קבוצת הביקורת.

החוזק של המחקר הזה הוא השימוש ב-Multiple-Outcome Criteria. כך לדוגמה הדיווח באשר לסיפוק עם ההשתתפות לא מיושב עם ההשפעה של ההשתתפות בקבוצה. קיימת סתירה בין דיווח על סיפוק ובין הסתגלות פסיכולוגית. ההבדל בממצאים אלה מראה את החשיבות שיש למודל רב קריטריונים כדי לשפוט "הצלחה" (שכן למרות שההשתתפות בקבוצה אינה

משקפת שינויים חיוביים במדדים מנטליים סטנדרטיים, היא יכולה להביא להתפתחות וגדילה של התפיסה האישית – (הרחבה בפרק הבא).

Koloroff & Friesen (1991) טוענים שהאפקטים של הסטיגמה המיוחסת להורים של ילדים עם בעיות רגשיות מקשה על יצירת גישה להורים אלה, וכך גם חוקי הסודיות הכרוכים בתוכניות טיפול ממשלתיות. מחקר זה תלוי ברצונם הטוב של חברי משפחה בזיהוי עצמם ובהשבה לשאלות בשאלונים. לאיסוף מידע נבחרה השיטה של משלוח שאלונים כתובים בדואר. מגבלותיה של השיטה כוללות שיעורי תגובה נמוכים וגם אפשרות להטיה במדגם, שכן אנשים המחזירים שאלונים כתובים נוטים להיות אלה עם השכלה והכנסה גבוהים יותר. בהתחשב במהלכים לאיסוף מידע, עולה השאלה באיזו מידה מייצגים ההורים שענו לשאלון את כלל ההורים לילדים עם הפרעות רגשיות.

במאמר של Traustadtir (1991) מצוי תיאור המחקר האיכותי שנעשה כדי לבדוק את חוקי המיגדר (gender) בקבוצות תמיכה להורים לילדים חריגים. המחקר נעשה ע"י ראיונות ותצפיות. מכיוון שלחוקר אין מגמה להראות את התועלת או חוסר התועלת של המשתתפים בקבוצה, יש חשיבות למידע שמגיע ממחקר זה בגלל המהימנות הגבוהה של הדוגמאות שהוא מביא, ואין הטיה של החוקר.

למרות בעיות של נגישות אל הנחקרים, שתוארו כאן, הביאו הנתונים מהמחקרים ממצאים חשובים באשר לייחודה של קבוצת התמיכה למשפחות לילדים חריגים.

1. תרומת הכלי הקבוצתי בהשגת המטרות

סוגיה חשובה בסקירת ספרות זו היא – מהי התרומה של הכלי הקבוצתי וכיצד הוא ממלא את המטרות והעקרונות שנסקרו קודם לכן?

שרני ודודן (1979) מתארות עבודה קבוצתית עם הורים לילדים מפגרים. מן התכנים שהן מביאות, מתקבל הרושם שהכלי הקבוצתי אכן יעיל בהשגת המטרות שהוצבו, דהיינו: הזנת המשתתפים במידע אובייקטיבי, פריקה ועיבוד מטענים רגשיים ותיעולם לאפיקים בונים, העשרה במיומנויות הנחוצות להתמודדות עם הפיגור, וכד'. יש רושם חזק שבאמצעות הקבוצה חלו, לפחות אצל חלק מהמשתתפים, תמורות חיוביות חשובות שלא הושגו בעבר בקשר הטיפולי הפרטני.

לדברי שרני, הדברים נכונים גם להיום, כלומר, פעילות קבוצתית המתוארת בעבודה מתקיימת בהצלחה גם היום (1998).

גדרון, צ'סלר וצ'סני (1990), שהשוו משתתפים ולא משתתפים בקבוצות לעזרה עצמית, מצאו שבשני המדגמים, זה שבארה"ב וזה שבישראל, מדרגים המשתתפים באופן דומה את תרומות ההשתתפות בקבוצות. ממצא זה מעיד על תהליך חברתי אוניברסלי שנגרם מחוויית ההשתתפות בקבוצות. נראה אפוא שהדינמיקה הבסיסית של עזרה עצמית זהה בשתי החברות ובשתי הסיטואציות (הורים לילדים חולי סרטן והורים לילדים עם הפרעות רגשיות). בשני המדגמים, שונים המשתתפים מהלא-משתתפים בכמה מדדים חשובים, והם דומים אלה לאלה בהערכת התרומות שתרמה להם ההשתתפות בקבוצה ובשינויים שחלו בחייהם הפרטיים.

O'Brien (1994) מתאר את התרומה שיש לקבוצות הורים שהוסיפו לה תצפיתנים (2 בקבוצה ו-2 מאחורי מראה חד כיוונית). ההתערבות של קבוצה רפלקטיבית זו מסייעת להורים לצאת מהקבוצה עם תחושה של תמיכה, תקווה וכוח. יש לזה גם תועלת לימודית ויש חידוד והבהרה של מיומנויות. הקבוצה הרפלקטיבית משמשת גם כדי להקטין את הזלזול בזהות העצמית ואת ההרגשה הקשה שיש להורים בתקופת הבדידות. שני מחקרים אמפיריים שראוי לציין את ממצאיהם, שמטרתם היתה בעיקר לבדוק את התרומה שיש לקבוצת תמיכה למשפחות לחריגים, הם מחקרו של Hinrichsen (1985) ושל Koroloff & Freisen (1991).

אצל Hinrichsen מדווחים המתבגרים והוריהם שההשתתפות שלהם בקבוצה הפגישה אותם באופן משמעותי עם הצרכים שלשמן באו, דהיינו, קבלת תמיכה נפשית, אינפורמציה ואפשרות לעזור לאחרים. תוצאות אלה עולות בקנה אחד עם מחקרים קודמים.

Koroloff & Freisen (1991) מזכירים מחקרים אחדים שבהם התרומה החשובה ביותר, לדעת המשתתפים, היתה העמקת ההבנה של המחלה או הלקות, ומוסיפים למחקר של Hinrichsen את ממצאיהם של Biegel & Yamatami (1987), שזיהו פעילויות כגון מתן אמפטיה, פורקן, ואישור הדדי בין הפעילויות הנפוצות ביותר המתרחשות בקבוצות תמיכה למשפחות של הורים לילד בעל הפרעה רגשית. במחקרם הם מדווחים על ממצאים דומים באשר לתרומה של הקבוצה, דהיינו, הקבוצה היא מקור חשוב לתמיכה רגשית ולסיוע בהתמודדות עם ילד בעל בעיות רגשיות ומקור חשוב לאיתור מידע ושירותים. השגת מידע מהורים אחרים מובילה לציפיות גבוהות יותר מהמערכת.

בסקירה זו ניסיתי להציג את ייחודה של העבודה הקבוצתית עם הורים לילדים חריגים.

כאמור, גידול ילד חריג מהווה לחץ רב עוצמה למשפחה הן מבחינת הקושי לטפל בילד ברמה ההתנהגותית היומיומית והן מבחינת הנטל המשפחה חווה. הצגת ייחודו של הכלי הקבוצתי ובעיקר הצגת התרומה שלו, באה כדי להציג דרך נוספת היכולה להקל על ההתמודדות של המשפחה עם גידולו של ילד חריג.

נספח לפרק ד

כפי שכבר ציינתי, במשך שנים הורגלו ההורים לעסוק בקשיי הילד ופחות בקשיי עצמם. במסגרות תמיכה אלה, הקבוצות אמורות להתייחס גם אל קשיי ההורים. דוגמא לא שגרתית לעבודה בקבוצת תמיכה בארץ, השמה את הדגש על האמהות או על הנשים, תוצג כאן בקצרה.

הילדים של אותן אמהות היו בסיכון גבוה, ואופיינו בגיל הרך בתופעות של תת-תזונה, אי פנייה לטיפול רפואי וחשש להכאה. אצל ילדים בגיל ביה"ס היו בעיקר קשיי ריכוז, הישגים דלים בלימודים, התנהגות אגרסיבית וקשיים חברתיים. בסקירה שהצגתי עד כה, מדובר בהורים לילד חריג המחפשים עזרה או מופנים לעזרה כדי שיוכלו להתמודד עם הימצאות ילד חריג במשפחה. קבוצת ההורים (האמהות) המוצגת כאן שונה, במובן זה שהאמהות זקוקות לטיפול ומופנות לקבוצה לעזרה עצמית כדי שיוכלו למנוע או להקטין בעייתיות בקרב ילדיהן, וכדי שיוכלו להתמודד עם בעייתיות שכבר קיימת. לא מדובר בהורים לילד חריג כפי שהצגתי עד כה בסקירה שלי, ובכל זאת יש מן המשותף וניתן ללמוד על פן נוסף בתוך נושא זה.

"יחדיו" היא שיטת התערבות קבוצתית ופרטנית עבור משפחות זנוחות עם ילדים רכים שהתפתחותם בסיכון. מטרתם לקדם את יכולת ההורות כדי למנוע סיכון הילדים ולאפשר התפתחותם התקינה.

העבודה נעשית עם האמהות בקבוצות תמיכה קטנות ובשילוב עבודה פרטנית. הבסיס התיאורטי לעבודה בקבוצות תמיכה קטנות הוא השימוש בקבוצה הקטנה כמדיום הדומה כמה שיותר לחיי משפחה (Garland & Kolodmy, 1965, אצל וייסקוף, 1990) – משפחה תומכת, מקבלת ומזינה המאפשרת לנשים גדילה באמצעות חיזוק הזהות העצמית. הקבוצה באה

להפחית את מצב הבדידות ולעודד את היכולת לבקש עזרה. הקבוצה אם כן היא קבוצה המאפשרת גדילה, שבה מטפחים את האימהות ודואגים להן ללא דרישה לתמורה מצידן. העובד הסוציאלי, המנחה, חייב לתפוס עצמו כמאפשר, מארגן, מייעץ ושותף של הלקוח. האינטראקציה בין העובד הסוציאלי והלקוח מאופיינת בכנות, כבוד, תקשורת פתוחה ובלתי רשמית.

עקרונות העבודה: להיות הורה משמעותי לטפח, להעניק ולהזין אחרים. הורה שלא קיבל זאת בצורה מספקת בעצמו, יתקשה להעניק ולתת לאחרים. ב"יחדיו" נתפס כל אדם כבעל רצון ויכולת להיות הורה טוב לילדיו. בחיים לא תמיד יש אפשרות לממש יכולת זו. אנשים אינם הופכים להיות הורים טובים יותר רק ע"י רכישה ולמידה של מיומנויות הוריות, אלא באמצעות תהליך המאפשר להם להגדיר מה הציפיות שלהם מעצמם. תוך תפיסה זו פותחו העקרונות המרכזיים של "יחדיו":

- (1) טיפוח (Nurturing), טיפול וגידול משמעותם – קודם כל, לענות על צרכים בסיסיים כמו: מזון, נוחות פיזית ותחושת ביטחון והגנה. לכן אוירת פינוק וטיפוח מאפיינת את עבודת הקבוצה ב"יחדיו", ויש לה ביטוי שונה בשלבים השונים של העבודה: ההזמנה והחיזור, פתיחת כל מפגש עם כיבוד קל, תשומת לב אישית, חגיגת ימי הולדת ועידוד בזמן משבר.
- (2) הכוח הוא של הפונה: בתוך מפגש זה נוצרת אפשרות לאנשי הקבוצה להגדיר את עצמם כאנשים וכהורים.
- (3) עבודה חווייתית: בעבודה החווייתית יש נגיעה בתחושות ורגשות. היא מאפשרת לחלוק ברגשות ובתחושות ולבטא אותם במילים.
- (4) חיזור: בתקופה הראשונה של יצירת הקשר עם הנשים נעשית עבודת חיזור אחריהן. outreach במובנו הרחב פירושו לא רק לאתר ולהביא את הנשים לקבוצות בראשית ההפעלה, אלא גם להמשיך בחיזור בכל תקופת הפעילות. במגעים עם אוכלוסיית מצוקה, נתקלים פעמים רבות בחוסר מוכנות, אדישות או עוינות וחשדנות. המטפלים צריכים להוכיח שיש רגישות לצורכיהם ולבעיותיהם. בפועל מתורגמת רגישות זו לדרך שיתוף הנשים בקביעת קצב העבודה והתכנים המועלים בקבוצה.

במחקר והערכה שערכה ד"ר נוביק (1988) נמצאו שינויים מרשימים שחלו אצל הנשים שדיווחו על שינויים בטיפול בילדים וביחס אליהם. השינויים העיקריים

שחלו אצל הילדים התבטאו בהשתלבות החברתית ובמידת הרגיעה של הילדים.

ביבליוגרפיה

- גדרון ב. צ'סלר א. מ., צ'סני ב. (1990) **הבטים תרבותיים בעזרה עצמית: השוואה בין משתתפים ולא משתתפים בקבוצות לעזרה עצמית בישראל ובארצות הברית**. נוסח אנגלי: *American Journal of Community Psychology* (1991).
- גיל א., (1985) **עקרונות בסיסיים עם הורים לילדים חריגים**. החינוך המיוחד. האנדלי ג' מ., **ילד אחר**. (1978) ספריית הפועלים.
- ויסקוף ג. (1990) **משפחות לילדים חריגים**, האוניברסיטה הפתוחה, תל אביב.
- פייגן ר. ברק ד., (1991) **עקרונות בעבודה קבוצתית עם הורים לילדים חריגים, הסובלים מקשיי למידה והסתגלות**. רווחה וחברה.
- פקר פ., קמפמייור מ. נוביק ר. (1990): **' יחדיו '**, אמהות ממצוקה רב דורית להורות מטפחת ועצמאית, חברה ורווחה.
- רמון מ., (1995) **ארגוני עזרה עצמית בישראל: למי ולמה הם חשובים**. מידעון מרכז ישראלי לעזרה עצמית.
- שרני ש., דותן א. (1979) **עבודה קבוצתית עם הורים לילדים מפגרים**, חברה ורווחה.
- Allen, M.L., Brown, P., B., (1994) *Parents and Children Coping Together. Helping Children by Strengthening Families*. Children's Defense Fund. 25 E Street N.W. Washington DC 20001.
- Bristol. M., Wiegerink R., (1979) *Parent Involvement* in Maria, J. Paluszny, M.D. (ed.) *Autism*, Syracuse University Press (131-147).
- Carter, N. Harrey, c., M.S.W (1996) *Gaining Perspective on Parenting Groups*. Zero to three. 16(6), 11-8.
- Herman, S.E., & Thompson, L. (1995) *Families perception of their resources for caring for children with developmental disabilities*. *Mental Retardation* 33(2) 73-83.
- Hinrichsen, G. A., Revenson, T.A., Shinn, M., (1985). *Does Self-Help Help? An Empirical Investigation of Scoliosis Peer Support Groups*. *The society for the Psychological Study of Social Issues*, 65-85.
- Kazak, A.E., & Marvin, R.S (1984) *Differences, Difficulties, and Adapations: Stress and Social Networks in Families With a Handicapped Child*. *Family Relations*, 33, 67-77.
- Koroloff, N.M. & Frinsen, B.J. (1991), *Support Groups for Parents of Children with Emotional Disorders: A Comparison of Members and Non-Members*, *Community Mental Health Journal*, 27 (4), 265-279.
- Leyser, Y. Dekel, G. (1991). *Perceived Stress and Adjustment in Religious Jewish Families with a Child who is disabled*. *Journal of Psychology*, 25 (4), 427-438.
- Leyser, Y. Margalit, M. & Avraham, Y (1988). *Families of disabled Children in the Israeli Kibbutz: A Community Which Provide For All Needs*. *Exceptional Child*. 35 (3), 165-177.
- Traustadottir, R. (1991) *Mothers Who Care*. *Journal of Family Issues*, 12 (2), 211-288.

