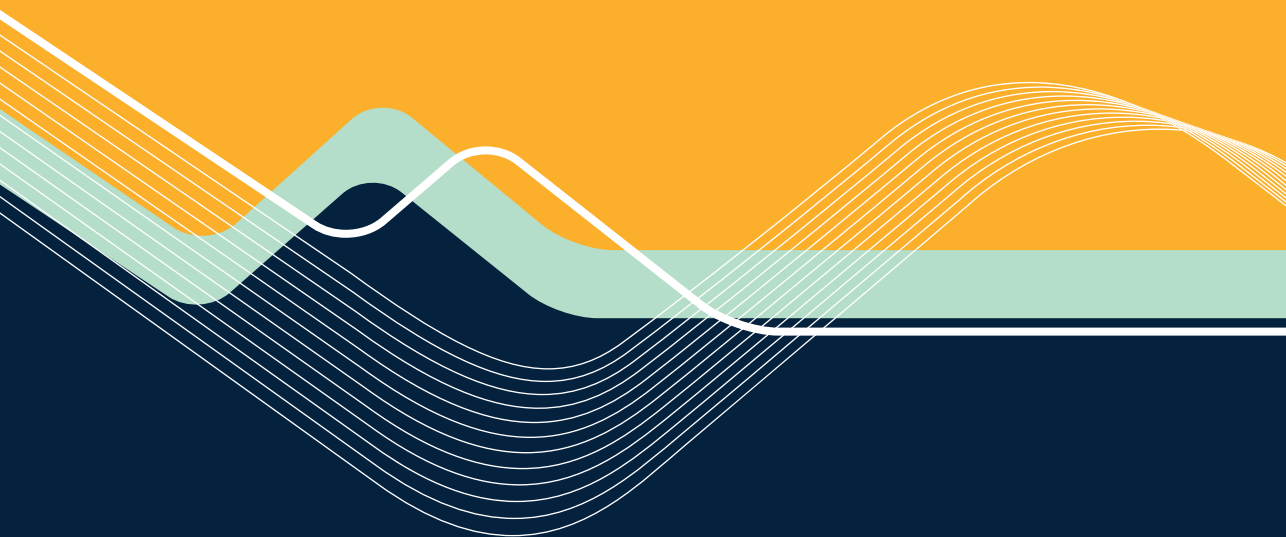


# מפגש

לעבודה חינוכית-סוציאלית



- ◀ שימוש בבובת תיאטרון עם ילדי גן על הרצף האוטיסטי
- ◀ דילמות של הורים לילדים מהמגוון האוטיסטי בנושא חשיפת האבחנה
- ◀ איכות חיים של בוגרים עם תסמונת דאון בחברה הערבית
- ◀ התמודדות מורים עם שילוב תלמידים עם צרכים מיוחדים בכיתתם
- ◀ מניעת הפרעות אכילה בבתי ספר
- ◀ אתיקה מקצועית לעובדים חינוכיים-טיפוליים

תמוז תשפ"ב יוני 2022  
כרך ל' • גיליון 54



## חברי המערכת

**פרופ' רבקה איזיקוביץ'**  
עורכת ראשית,

אמריטוס אוניברסיטת חיפה

**פרופ' עליאן אלקריאוי**

אוניברסיטת בן-גוריון

**פרופ' רמי בנבנישתי**

אמריטוס אוניברסיטת העברית

ואוניברסיטת בר-אילן

**פרופ' עמנואל גרופר**

הקריה האקדמית אונו

**ד"ר אמיתי המנחם**

המכללה האקדמית בית ברל (לשעבר)

**פרופ' מאיר טיימאן**

אמריטוס אוניברסיטת תל אביב;

המכללה האקדמית בית ברל

**ד"ר איתן ישראלי**

אמריטוס אוניברסיטת העברית;

**ד"ר נורית לוי**

המכללה האקדמית בית ברל (לשעבר)

**פרופ' ורד סלונים-נבו**

אוניברסיטת בן-גוריון

**פרופ' שלמה קניאל**

המרכז האקדמי למשפט ולעסקים

ברמת גן; מכללת אורות ישראל

**פרופ' יצחק קשת**

אמריטוס אוניברסיטת תל אביב

**פרופ' עמירם רביב**

אמריטוס אוניברסיטת תל אביב;

המרכז האקדמי למשפט ולעסקים

ברמת גן

**פרופ' גדי רובינשטיין**

המכללה האקדמית נתניה (לשעבר)

**ד"ר רבקה רייכנברג**

מכון מופ"ת

**פרופ' אביהו שושנה**

אוניברסיטת חיפה

**מרים גילת**

רכזת המערכת

**כתובת המערכת**

עמותת "אפשר"

ת"ד 10643 רמת גן 5200502

טלפון 03-7481280

mgilat@efshar.org.il

www.efshar.org.il

חוברות "מפגש" לצפייה:

kitvei-et.efshar.org.il

jstor.org/journal/mifgash

## הנחיות לכותבים

**מפגש לעבודה חינוכית-סוציאלית** הוא כתב עת שפיט בין-תחומי היוצא לאור פעמיים בשנה, ומפרסם מאמרים עיוניים ומחקרים בנושאים הבאים: ילדים ובני נוער במצבי סיכון ומשפחותיהם; אוכלוסיות עם צרכים מיוחדים; טיפול בפרט ובמשפחה; חינוך וטיפול בקהילה ובמסגרות חוץ-ביתיות; רב-תרבותיות; גישור ודיאלוג; אלימות; לחץ, משבר וטרואמה; הדרכת עובדים; חינוך לערכים; חינוך בלתי-פורמלי.

אנו מקבלים מאמרים מחוקרים וכותבים מהתחומים הבאים: עבודה סוציאלית, חינוך, פסיכולוגיה, סוציולוגיה, קרימינולוגיה, אנתרופולוגיה ומדעי ההתנהגות, חוך שימת דגש על ילדים ובני נוער במצבי סיכון. המאמרים המוגשים למערכת עוברים תהליך של הערכה ושיפוט אנונימיים על ידי סוקרים מומחים. תהליך ההערכה נמשך כשישה חודשים.

## הנחיות

- כתב היד יכול עד 25 עמודים, ויש להדפיס בפורמט Word, ברווח כפול (בגופנים דוּך בעברית ו-Times new roman בלועזית ובגודל 12) ולשולחו בדואר אלקטרוני.
- בעמוד נפרד יודפסו שם המחבר, תואר, תפקיד ושיוך אקדמי או מקצועי בעברית ובאנגלית ופרטי התקשרות: טלפון וכתובת דוא"ל.
- יש לצרף תקצירים בעברית ובאנגלית בהיקף של כ-150 מילים כל אחד ומילות מפתח.
- המערכת שומרת לעצמה את הזכות להכניס תיקוני עריכה וסגנון. מאמר שלא יעמוד בכללים יוחזר למחבר, והוא יתבקש להתאימו אליהם.
- אין לשלוח למערכת "מפגש" מאמר שהתפרסם, עתיד להתפרסם או נמצא בהליך שיפוט בכתב עת אחר בארץ או בחו"ל.

## כתבת מקורות

- יש להקפיד על רישום המקורות, ממצאים סטטיסטיים ולוחות על פי הנחיות APA.
- שמות מחברים לועזיים ייכתבו בגוף המאמר בעברית, ובסוגריים הם ייכתבו בלועזית ולצדם שנת הפרסום. יש להקפיד על הקלדת כל הסוגריים בטקסט בגופן דוד.
- כל ההפניות במאמר יסודרו לפי סדר א"ב של שמות המחברים – תחילה בעברית ואחר כך בלועזית – ויצוינו **ברשימת מקורות מלאה**. גם רשימת המקורות תסודר בשיטה הנ"ל.
- אם יש שני מחברים לפריט, שניהם יזכרו בכל ההפניות. משלושה מחברים ומעלה ייכתב שם המחבר הראשון בתוספת "ואחרים" (et al.). ברשימת המקורות ייכתבו שמות כל המחברים (עד 20 מחברים).

להלן דוגמאות לרישום המקורות:

## ספר

בן-עזר, ג' (1992). **כמו אור בכד**. ראובן מס.

Folberg, J., & Taylor, A. (1984). *Mediation: A comprehensive guide to resolving conflicts without litigation*. Jossey-Bass Publishers.

## כתב עת

פרנקנשטיין, ק' (1957). התפתחות האינטליגנציה אצל ילדי עוני. **מגמות**, (2), 153–170.

Sampson, R. J., & Laub, J. H. (1994). Urban poverty and the family context of delinquency: A new look at structure and process in a classic study. *Child Development*, 65(2), 523–540.

## פרק בתוך ספר ערוך

גווילי, ר' ואיתמר, ה' (1997). רב-שיח בין חניכים ובוגרים יוצאי אתיופיה. בתוך א' עמיר ואחרים (עורכים), **שורש אחד וענפים רבים** (עמ' 146–159). מאגנס.

Fry, D. P., & Fry, C. B. (1997). Culture and conflict-resolution models: Exploring alternatives to violence. In D. P. Fry & K. Björkqvist (Eds.), *Cultural variation in conflict resolution* (pp. 9–23). Lawrence Erlbaum Associates.

## מקור מהאינטרנט

Hiltz, R. S. (1997). Impact of college-level course via asynchronous learning networks: Some preliminary results. *JALN*, 1(12). <http://www.aln.org/alnweb/journal/issue2/hiltz.htm>.

# מבגש

לעבודה חינוכית-סוציאלית

כרך ל' • גיליון 54

תמוז תשפ"ב – יוני 2022

יוצא לאור על ידי:

אפשר  
עמותה לפיתוח שירותי רווחה וחינוך



## כתובת המערכת

מרים גילת, עמותת "אפשר"

טלפון 03-7481280 | דואר אלקטרוני [mgilat@efshar.org.il](mailto:mgilat@efshar.org.il)

המערכת אינה אחראית לדעות המובאות במאמרים ובסקירות המתפרסמות בכתב העת, שהינן על דעת המחברים בלבד.

דמי מנוי לשנה (2 גליונות) 80 ש"ח | מחיר לגיליון אחד 40 ש"ח

## עמותת "אפשר"

הסניף הישראלי של האגודה הבין-לאומית לעובדים חינוכיים-סוציאליים

AIEJI – International Association of Social Educators

אתר האינטרנט [www.efshar.org.il](http://www.efshar.org.il)

כתב העת "מפגש" לצפייה באתר JSTOR: [www.jstor.org/journal/mifgash](http://www.jstor.org/journal/mifgash)

ובאתר "אפשר": [kitvei-et.efshar.org.il](http://kitvei-et.efshar.org.il)

כל הזכויות שמורות © לעמותת "אפשר"

אין להעתיק ולהפיץ בדפוס, בדואר אלקטרוני, באינטרנט או בצילום את המאמרים שבכתב העת (כולם או חלקם) ללא אישור מפורש מהמערכת

עריכת לשון: אורלי צור

עריכת לשון של התקצירים באנגלית: פגי ויינריך

עיצוב: [2w-design.com](http://2w-design.com)

ISSN 0792-6820

רמת גן 2022

# תוכן העניינים

3.....	תוכן העניינים
5.....	דבר העורכת – רבקה איזיקוביץ'
7.....	רשימת משתתפים
11.....	השפעתו של השימוש בבובת תיאטרון על יצירת תקשורת ראשונית עם ילדי גן המאובחנים על הרצף האוטיסטי – רונית רמר ותמר גרומן
43.....	”גם אם לא מספרים, כולם יודעים”: דילמות של הורים לילדים מהמגוון האוטיסטי בנושא חשיפת האבחנה – נצן אלמוג, אורית קסל, תמיר גבאי ונילי לוי
73.....	איכות חיים של בוגרים עם תסמונת דאון בחברה הערבית: מקומם של משתנים רפואיים לעומת תפקודיים – אשרף חג'אזי, מיכל סופר ואריק רימרמן
93.....	התמודדות מורים בחינוך הרגיל עם שילוב תלמידים עם צרכים מיוחדים בכיתתם: השוואה בין מורים מזרמי החינוך השונים – עידית גליקו וארנה בראון-לבינסון
119.....	”ראשית לא להרע”: מה מועיל ומה מזיק במניעת הפרעות אכילה בבתי ספר יעל לצר
147.....	עמדה: אתיקה מקצועית לעובדים חינוכיים-טיפוליים בעבודה עם ילדים ומתבגרים במצבי סיכון – עמנואל גרופר ומירב סלקובסקי
	סקירות ספרים
163.....	בין בוש לגאוה: פסיכותרפיה חיובית בגברים הומואים וביסקסואלים מאת: גדי רובינשטיין – שמעון שפירו
165.....	גוף בריא ונפש בריאה – מדריך לתנועה, פעילות גופנית, ספורט ונופש מותאמים בתחום בריאות הנפש – מאת: חזקיה (חזי) אהרוני ואורי ברגמן – רוני לידור
170.....	חינוך חוץ-ביתי ופנימייתי: אסופת מאמרים המבוססת על הרצאות שניתנו בקונגרס העולמי לחינוך פנימייתי של ארגון FICE עורכים: עמנואל גרופר, אלכסנדר שניידר ומרים גילת – שלהבת עטר-שוורץ
177.....	מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות עורכות: מיכל אל-יגון ומלכה מרגלית – סיון ג'ורג'-לוי
V-I.....	English abstracts

## דבר העורכת

במלאת שבע שנים לתפקידי כעורכת ראשית של "מפגש" החלטתי להעניף מבט על קורות כתב העת בפרק זמן זה, שהרי זהו פרק זמן נכבד...

המסורת של שילוב בין גיליונות נושאים המעמיקים עיון בתחום מסוים לבין גיליונות אקלקטיים רחבי יריעה נמשכה וביתר תנופה. הגיליונות הנושאים שיצאו לאור בתקופה זו התמקדו במגוון סוגיות, כגון: זיכרונות ילדות מוקדמים (עורך-אורח: אמיתי המנחם); תרבות הפנאי של ילדים, נוער וצעירים (עורכים-אורחים: טלי הירש ומאיר טייכמן); מניעת אובדנות בקרב בני נוער וצעירים (עורכים-אורחים: ענת ברונשטיין-קלומק וגיל זלצמן); מפגשים חינוכיים וטיפוליים רגישי תרבות (עורך-אורח: אביהו שושנה). הגיליון הנושאי הקרוב יתמקד בחוויית הילדות וההתבגרות הדיגיטלית (עורכת-אורחת: נלי אליאס).

עד כה עוררו כל הגיליונות התעניינות רבה בקרב קהל אנשי המקצוע, כפי שאנו למדים מהמשובים המגיעים לשולחן המערכת. מתוך המשובים מתברר גם שכתב העת, על שני סוגי גיליונותיו, משמש משאב מוערך להוראה ולמידה בקורסים הנוגעים בתחומי תכנון, במוסדות להשכלה גבוהה. כדי להקל על הנגשת המידע, אנו משתדלים במידת האפשר לרכז גם בגיליונות האקלקטיים מאמרים סביב צירי עניין קרובים. כך בגיליון הנוכחי דנים רוב המאמרים באוכלוסיות עם צרכים מיוחדים.

שני המאמרים הראשונים מתייחסים לסוגיות הקשורות בילדים על הרצף האוטיסטי. במאמר הראשון, רונית רמר ותמר גרומן בוחנות את הפוטנציאל הגלום בשימוש בבובות תיאטרון ליצירת תקשורת עם ילדי גן המאובחנים על הרצף האוטיסטי.

במאמר השני, המחברים, נצן אלמוג, אורית קסל, תמיר גבאי ונילי לוי, מתלבטים בשאלה כיצד לגלות לילד עצמו את האבחנה, ומתי. הדילמות בנוגע לשיתוף הילדים היוו מוקד לשתני קבוצות דיון של הורים, שבסיכומם הועלו המלצות לפיתוח תוכנית התערבות לסיוע להורים בחשיפת האבחנה.

המאמר השלישי, של אשרף חג'אזי, מיכל סופר ואריק רימרמן, לוקח אותנו לעולמם של בוגרים עם תסמונת דאון בחברה הערבית ובוחן את איכות חייהם, תוך הדגשת ההשתתפות החברתית הנמוכה של צעירים אלה ומכלול החסמים הגורמים למצב זה.

במאמר הרביעי, החוקרות, עידית גליקו וארנה בראון-לבינסון, משוות בין שלושה מגזרים: החינוך הממלכתי, החינוך הממלכתי-דתי והחינוך החרדי, ובוחנות את התמודדות המורים עם שילוב תלמידים עם צרכים מיוחדים בכיתתם. הן מציעות המלצות יישומיות המבוססות על הדמיון ועל השוני בין דפוסי הפעולה של המחנכים בשלושת סוגי המסגרות.

יעל לצר מעלה במאמר החמישי את השאלה, מה מועיל ומה מזיק במניעת הפרעות אכילה לתלמידים בחטיבות הביניים ובתיכון. בתשובה לשאלה, היא סוקרת

את הבעייתיות של הפרעות האכילה בקרב אוכלוסיות אלה ומסווגת את התוכניות הקיימות לפי הקריטריון של נזק מול תועלת.

בנייר העמדה, המוקדש לאתיקה מקצועית בעבודה עם ילדים ומתבגרים במצבי סיכון, הכותבים, עמנואל גרופר ומירב סלקובסקי, עומדים על החיוניות שבגיבוש קוד אתי לעובדים חינוכיים-טיפולים להתמקצעותו הדרושה של העיסוק.

הגיליון מסתיים בסקירה של ארבעה ספרים:

◀ "בין בושה לגאווה: פסיכותרפיה חיובית בגברים הומואים וביסקסואלים", מאת: גידי רובינשטיין, סוקר: שמעון שפירו.

◀ "גוף בריא ונפש בריאה – מדריך לתנועה, פעילות גופנית, ספורט ונופש מותאמים בתחום בריאות הנפש", מאת: חזקיה (חזי) אהרוני ואורי ברגמן, סוקר: רוני לידור.

◀ "חינוך חוץ-ביתי ופנימייתי", עורכים: עמנואל גרופר, אלכסנדר שניידר ומרים גילת, סוקרת: שלהבת עטר-שוורץ.

◀ "מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות", עורכות: מיכל אל-יגון ומלכה מרגלית, סוקרת: סיון ג'ורג'-לוי.

לסיום, אתייחס לפן נוסף בעבודה שלנו. בעידן ה"טרם-קורונה" נהגנו לערוך ימי עיון והשקה לכבוד יציאתם של הגליונות הנושאים. מאחר שלא מצאנו טעם ב"חגיגות זום", לקחנו פסק זמן ממסורת זו, ואנו מקווים לחזור ולקיימה בקרוב.

אני רוצה לנצל הזדמנות זו למספר תודות:

◀ ראשית לעמותת "אפשר" וליו"ר שלה – בנימין (בניום) גדליהו – על התמיכה והמחויבות הערכית להופעתו הרציפה של כתב העת, על אף קשיים הנובעים מנסיבות התקופה.

◀ למערכת, שעומדת מאחורינו כסלע איתן בעצה, שיפוט מאמרים, רעיונות מרחיבים ועוד.

◀ לעורכים-האורחים על תרומתם החשובה והמשמעותית לכתב העת.

◀ תודה אישית לחברתי, מרים גילת, רכזת המערכת, שהעבודה היום-יומית איתה על מלאכת העריכה היא מעל לכל תיאור.

◀ הערכתי הרבה לשופטי המאמרים על שיתוף הפעולה עם כתב העת ועל עבודתם המעמיקה והמלמדת.

◀ לעורכת הלשון, אורלי צור.

◀ לעורכת הלשון של התקצירים באנגלית – פגי וינריך.

◀ למעצבת והמפיקה יולה וירמן (סטודיו 2w-design.com).

לכולם תרומה משמעותית לאין ערוך למוצר המוגמר.

קריאה מהנה,

רבקה איזיקוביץ', עורכת ראשית

## רשימת משתתפים

**ד"ר נצן אלמוג**, ראש המסלול בלימודי מוגבלות, נגישות והכלה, החוג לחינוך וחברה, הקריה האקדמית אונו

**פרופ' ארנה בראון-לבינסון**, התוכנית לניהול ויישוב סכסוכים וסגנית דיקן בית ספר קרייטמן ללימודים מתקדמים, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב

**תמיר גבאי**, החוג לריפוי בעיסוק, הקריה האקדמית אונו

**ד"ר עידית גליקו**, התוכנית לניהול ויישוב סכסוכים, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב; בית ספר לחינוך, המכללה האקדמית אחוה

**ד"ר תמי גרומן**, הפקולטה למדעי הרוח והחברה, הקריה האקדמית אונו

**פרופ' עמנואל גרופר**, סגן דיקן הפקולטה למדעי הרוח והחברה וראש המיבוד לנוער בסיכון, הקריה האקדמית אונו; נשיא הארגון הבין-לאומי לחינוך פנימייתי וחוג-בית FICE

**ד"ר אשרף חג'אזי**, מנהל רצף שירותים לאנשים עם מוגבלויות, עיריית טמרה

**ד"ר נילי לוי**, החוג להפרעות בתקשורת, הקריה האקדמית אונו

**פרופ' יעל לצר**, ראשת בית הספר לעבודה סוציאלית, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, אוניברסיטת חיפה; מנהלת המחקר, המרכז להפרעות אכילה, חטיבה פסיכיאטרית, רמב"ם – הקריה הרפואית לבריאות האדם, חיפה

**ד"ר מיכל סופר**, בית הספר לעבודה סוציאלית, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, אוניברסיטת חיפה

**ד"ר מירב סלקובסקי**, המכללה האקדמית תלפיות; הקריה האקדמית אונו

**אורית קסל**, מנהלת תוכנית "להיות סטודנט", המרכז לאקדמיה שוויונית והחוג לחינוך וחברה, הקריה האקדמית אונו

**פרופ' אריק רימרון**, אמריטוס, בית הספר לעבודה סוציאלית, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, אוניברסיטת חיפה

**ד"ר רונית רמר**, לימודי חינוך מיוחד, מכללת לוינסקי לחינוך



## סוקרי ספרים

**ד"ר סיון ג'ורג'-לוי**, בית הספר למדעי ההתנהגות, המרכז האקדמי פרס

**פרופ' רוני לידור**, המרכז האקדמי לוינסקי-וינגייט

**פרופ' שלהבת עטר-שוורץ**, בית הספר לעבודה סוציאלית ולרווחה חברתית ע"ש פאול ברוואלד, האוניברסיטה העברית בירושלים

**פרופ' שמעון שפירו**, בית הספר לעבודה סוציאלית ע"ש בוב שאפל, אוניברסיטת תל-אביב

\* \* \*

**תיקון טעות: השלמה לרשימת שופטים (2019–2020)** שנשמטה מהרשימה המופיעה בגיליון 53

מערכת "מפגש" מודה לשופטי המאמרים על עבודתם המסורה והקפדנית. תרומתם נעשית בהתנדבות, בנדיבות, בהשקעה רבה ובמקצועיות.

פרופ' איתן בכר

ד"ר יוראי ברק

ד"ר לאו וולמר

ד"ר אלה ישראל

ד"ר ענת כורם

פרופ' יוליה מירסקי

ד"ר שירי שדה

**עמותת "אפשר"** הוקמה בשנת 1981 על ידי אנשי מקצוע בכירים בתחומי החינוך והרווחה, במטרה לחזק ולמסד את העשייה והעיון בשדה העבודה החינוכית-סוציאלית בישראל, בדגש על ייזום והפעלה של תוכניות לטיפול בילדים ובני נוער במצבי סיכון השוהים במסגרות חוץ-ביתיות ובקהילה ולרווחתם.

## התחומים המרכזיים של פעילות העמותה

### ילדים ובני נוער במצבי סיכון

< **מרכזי הגנה ("בתי לין") לילדים ונוער נפגעי התעללות מינית או פיזית:** המרכזים מעניקים סיוע מידי ותמיכה ראשונית לילדים וילדות, נערים ונערות בגילים 3–18 שחוו ונפגעו מהתעללות מינית, פיזית, נפשית או הזנחה קשה, ולבני משפחותיהם. המרכזים הוקמו ביוזמת משרד הרווחה, ג'וינט ישראל ועמותת "אפשר" ובשיתוף עם משרתת ישראל, משרד המשפטים, משרד הבריאות, הרשויות המקומיות וקרן שוסטרמן. עמותת "אפשר" מפעילה את המרכזים מאז הקמתם.

במרכזי ההגנה פועלים אנשי מקצוע מומחים (עובדים סוציאליים לחוק הנוער, חוקרי ילדים ונוער, רופא ילדים, עורך דין וצוות הנהלה), העוסקים בהערכה, חקירה ואבחון של ילדים ונוער נפגעי עבירות התעללות, כך שתהליך התמיכה והליווי נעשה בזמן קצר ובאותה המסגרת.

העמותה פיתחה מערך הסברה ותוכניות מותאמות תרבות להנגשת השירות לאוכלוסיות מגוונות, כגון המגזר החרדי והמגזר הערבי.

< **השירות הפסיכולוגי חינוכי (שפ"ח) בחולון:** סיוע בקידום הסתגלותם התקינה של תלמידים במערכות החינוכיות השונות על ידי התערבות פסיכולוגית. השירות מופעל ע"י העמותה עבור עיריית חולון.

< **מרכזים לגיל הרך במגזר הערבי:** העמותה הקימה ומפעילה מרכזים הכוללים פעילות מגוונת לילדים ולמשפחותיהם.

### היחידה לטיפול בנפגעי אלכוהול והימורים ומשפחותיהם

< **מרכזי טיפול:** משנת 1991 העמותה מפעילה בכל רחבי הארץ מרכזים לטיפול בנפגעי אלכוהול, הימורים ושאר התמכרויות התנהגותיות. בשנת 2022 פתחה העמותה, במימון האופטורפוס הכללי, שני מרכזים הוליסטיים לטיפול במהמרים, ברמת גן ובירושלים.

< **תוכנית הטיפולים** כוללת שיחה פרטנית, השתתפות בקבוצה טיפולית, אבחון ומעקב פסיכיאטריים של רופא המרכז, שיקום תעסוקתי וליווי וייעוץ כלכליים ומשפטיים.

< **מערך הסברה ומניעה לבני נוער, צעירים ומבוגרים:** נציגי העמותה פועלים בבתי ספר ובמועדוני נוער בפעולות הסברה ומניעה בתחום התנהגויות בסיכון בהקשר של שימוש לרעה באלכוהול ובהימורים.

### פרסומים בתחום העבודה החינוכית-סוציאלית

העמותה מפיקה באופן שוטף כתבי עת וביטאונים הכוללים ידע עדכני ומופצים בקרב אנשי מקצוע להעשרה ולהתמקצעות:

< **"מפגש לעבודה חינוכית-סוציאלית":** כתב עת שפיט בין-תחומי המפרסם מאמרים עיוניים ומחקרים העוסקים בתחום החינוכי-טיפול-חברתי, בדגש על ילדים, בני נוער וצעירים במצבי סיכון בחברה רב-תרבותית בישראל.

בשגרת עבודתו "מפגש" משלב גיליונות המוקדשים לנושא מיוחד, בשיתוף עם עורכים-אורחים המומחים בתחום. עם הוצאתם של הגיליונות הייחודיים נערך כנס השקה – "מפגש חי".

< **"אפשר – ביטאון לעובדי החינוכי-סוציאלי",** המהווה במה לאנשי השדה בנושאים מרכזיים שעימם הם מתמודדים בעבודתם היום-יומית. מתפרסמים בו פעילויות המתבצעות במסגרות חוץ-ביתיות ובקהילה בקרב ילדים ובני נוער במצבי סיכון, במטרה להפיץ את הידע המצטבר – "חוכמת השדה" – גם באמצעות כנסים וימי עיון.

נוסף על כתבי העת, העמותה מוציאה לאור גם ספרים מקצועיים.

### פעילות בין-לאומית

עמותת "אפשר" מייצגת את ישראל בהנהלת הארגון הבין-לאומי לעובדים חינוכיים-סוציאליים (AIEJI).

# כתב העת "מפגש לעבודה חינוכית-סוציאלית"

## גיליונות בנושאים מיוחדים

- ✦ מפגשים טיפוליים וחינוכיים רגישי תרבות (כ"ט 53, יוני 2021)  
עורך-אורח: פרופ' אביהו שושנה
- ✦ מניעת אובדנות בקרב מתבגרים וצעירים כ"ח 51–52, יוני-דצמבר 2020)  
עורכים-אורחים: פרופ' ענת ברונשטיין קלומק ופרופ' גיל זלצמן
- ✦ תרבות הפנאי של ילדים, נוער וצעירים בישראל (כ"ו 48, דצמבר 2018)  
עורכים-אורחים: ד"ר טלי הירש ופרופ' מאיר טייכמן
- ✦ זיכרונות ילדות מוקדמים: נרטיבים מעצבים בדיאלוג בין תיאוריה, טיפול ויישום (כ"ה 45–46, יוני-דצמבר 2017)  
עורך-אורח: ד"ר אמיתי המנחם
- ✦ לקויות למידה והפרעות קשב: תאוריה, מחקר ומדיניות (כ"ב 39, יוני 2014)  
עורכת-אורח: פרופ' מלכה מרגלית
- ✦ ילדים ובני נוער בהשמה חוץ-ביתית בישראל (כ 36, דצמבר 2012)  
עורכים-אורחים: פרופ' ענת זעירא, ד"ר שלהבת עטר-שוורץ ופרופ' רמי בנבנישתי
- ✦ חיים על הגשר: בין חינוך הגירה ורב-תרבותיות (כ 35, יוני 2012)  
עורכת-אורח: פרופ' רבקה איזיקוביץ'
- ✦ נוער לסבי, הומוסקסואלי, טרנסג'נדר וביסקסואלי (להט"ב):  
התבגרות, זהות וסיכון בתוך חברה הטרוסקסואלית (י"ט 33, יוני 2011)  
עורך-אורח: ד"ר גידי רובינשטיין
- ✦ ילדים ונוער מתמודדים עם לחץ במציאות הישראלית:  
גישה סלוטוגנית במחקר ובמעשה (י"ח 31, יוני 2010)  
עורכת-אורח: פרופ' שפרה שגיא
- ✦ עבודה חינוכית-טיפולית עם בני נוער בסיכון ובמצוקה (י"ז 29, יוני 2009)  
עורכת-אורח: ד"ר נורית לוי
- ✦ המעבר לבגרות של צעירים במסגרות חוץ-ביתיות:  
לקראת היציאה והשנים שאחרי (ט"ז 28, דצמבר 2008)  
עורכים-אורחים: ד"ר ענת זעירא ופרופ' רמי בנבנישתי
- ✦ התנהגויות סיכון ממכרות: סמים, אלכוהול, הימורים וגלישה באינטרנט  
בקרב ילדים ובני נוער (ט"ו 26, דצמבר 2007)  
עורך-אורח: פרופ' מאיר טייכמן
- ✦ אלימות במערכת החינוך (י"ד 23, יוני 2006)  
עורכים-אורחים: פרופ' רמי בנבנישתי, דר' מונא חורי-כסאברי ופרופ' רון אבי אסטור
- ✦ תיאוריית ההתקשרות (Attachment Theory) (י"ג 21, יולי 2005)  
עורכים-אורחים: פרופ' מריו מיקולינסר וד"ר אטי ברנט

באתר  
jstor



לצפייה  
בגיליונות  
"מפגש"



עמותה לפיתוח  
שירותי רווחה וחינוך



# השפעתו של השימוש בבובת תיאטרון על יצירת תקשורת ראשונית עם ילדי גן המאובחנים על הרצף האוטיסטי

רונית רמר ותמר גרומן

## תקציר

מטרתו המרכזית של מחקר זה הייתה לבדוק מהי התרומה הייחודית של שימוש בבובת תיאטרון ביצירת תקשורת ראשונית עם ילדים עם אוטיזם בתפקוד גבוה. זהו מחקר אקספלוורטיבי, אשר באמצעותו ביקשנו לחקור תופעה חדשה שאין עליה ידע רב בספרות המקצועית.<sup>1</sup>

במחקר השתתפו 11 ילדים בגילים 4–6.5 שנים המאובחנים עם אוטיזם בתפקוד גבוה. במסגרת המחקר התקיים ריאיון חצי מובנה עם כל אחד מהילדים. הריאיון התקיים בין הילד לבין בובת תיאטרון; זו הופעלה על ידי אחת מאיתנו, עורכות המחקר, שאותה פגשו הילדים לראשונה. לריאיון עם כל אחד מהילדים התלווה הורה של הילד או הגננת. לאחר הריאיון עם הילד התקיים ריאיון טלפוני עם ההורה או הגננת שנכחו במקום.

בעת הראיונות האישיים הייתה היענות גבוהה מצד הילדים לתקשורת עם הבובה. היענות זו באה לידי ביטוי בדיאלוג שקיימו הילדים עימה, בשיתופה בעולמם הפנימי ובתחומי עניין אינדיווידואליים. כמו כן, הילדים ביטאו רצון להמשיך ולהיפגש עם הבובה בעתיד.

מתוך הראיונות הטלפוניים שהתקיימו עם ההורים והגננות עלה כי להערכתם, בובת התיאטרון יצרה במהלך הריאיון עניין והנאה אצל הילדים. לדבריהם, הבובה יצרה אצלם תחושת נינוחות, ובכך אפשרה להם להביע את עצמם באופן מילולי, וכל זאת ללא היכרות מוקדמת עם המפעילה. ההורים והגננות הביעו הסכמה מלאה בדבר תרומתה הרבה של הבובה לתהליך התקשורת הראשונית עם הילדים. ממצאים אלה מעידים על התועלת הטמונה בשימוש בבובת התיאטרון ככלי תיווך ליצירת תקשורת ראשונית עם ילדים המאובחנים עם אוטיזם בתפקוד גבוה.

**מילות מפתח:** בובת תיאטרון, אוטיזם בתפקוד גבוה, תקשורת ראשונית, ילדי גן

## רקע תאורטי

### בובות תיאטרון ככלי תיווך לצרכים חינוכיים, קליניים ותקשורתיים אצל ילדים

במחקר זה נעשה שימוש בבובת תיאטרון, המכונה "בובת חבר". "בובת חבר" היא בובה בדמות טיפוסית מייצגת, בעלת אפיונים קבועים ועקביים. היא מייצגת תכונות של אדם ויוצרת אשליה של חיים בעולם בעל חוקים משלו. היכולת לשוחח דרך הבובה מותנית ביכולתו של המפעיל אותה ליצור הפרדה גמורה בינו לבין זהותה של

הבובה ולהיות נאמן ליכולות, לקווי האופי ולהתנהגות שנקבעו לה. היתרון של שיחה עם הבובה נובע מהעובדה שהיא "אחרת". הבובה יכולה לקחת על עצמה את התפקיד של המבולבלת, השכחנית וקשת ההבנה ולומר דברים שהמבוגר לא יכול לומר. עבודה עם בובה מאפשרת למבוגר למלא שני תפקידים בו-זמנית: האחד מיוצג על ידי הבובה, והשני הוא של מתווך חיצוני (יואלי, 2003; Keogh et al., 2008).

במשך מאות שנים שימשו בובות תיאטרון כלי חשוב להעברת מסרים וידע, והן מוקמו בגבול הדק שבין בידור ולימוד. ערך העבודה איתן נבע מהיכולת לשלב דרך הפעלתן אומנות, תקשורת, שכנוע והדרכה (Crepeau & Richards, 2003). בשל יכולתן לנוע ולדבר, בובות התיאטרון יוצרות הזדהות אצל בני אדם, אשר רואים בהן את עצמם או חלקים מתוכם. בעזרתן ניתן לתקשר עם טווח רחב של גילים בתרבויות שונות ובמשלבי שפה שונים, ובאמצעותן אפשר להשפיע על אנשים שקשה "להגיע אליהם" בדרכים מקובלות (Peck, 2005).

עבודה עם בובות תיאטרון ככלי תיווך מותאמת להיבטים התפתחותיים של ילדים בגיל הרך. בשנים הראשונות לחייהם, חשיבתם של ילדים צעירים מאופיינת באנימיזם; הם נמשכים לבובות ותופסים אותן כיצורים חיים, גם כאשר הם רואים את מי שמפעיל אותן (פיאז'ה, 1979). השימוש בבובות מעלה אצל ילדים קונוטציה משחקית; המשחק הוא אחד מהפעילויות החווייתיות המרכזיות המתאימות לצרכים ההתפתחותיים ולדרכי למידתם של ילדים צעירים. בשל הקונוטציה המשחקית שמעלה הבובה, ילדים נלהבים לקחת חלק באינטראקציות שבהן משולבות בובות (Cohen, 2006; Haight et al., 2006). בהוראה, שימוש בבובות התיאטרון גורם להגברת הריכוז והעניין בנושא הנלמד, תהליך הלמידה הופך למהנה יותר, מעורבותם של הילדים בפעילות גדלה, והמוטיבציה והקשב שלהם מוגברים (רמר, 2012; רמר וצוריאלי, 2017; Remer & Tzuriel, 2015). השימוש בבובות תיאטרון לצרכים טיפוליים החל מאז תחילת שנות החמישים. קיימים דיווחים על שימוש בבובות תיאטרון לצרכים קליניים ותקשורתיים ולצורכי הערכה, אבחון, ייעוץ וטיפול (Bernier, 2005; Butler et al., 2009). בטיפול בעזרת בובות משולבים עקרונות וטכניקות מתחומים שונים: תרפיה באומנות, משחק, דרמה ופסיכודרמה; גישה זו נקראת "psycho puppetry" (Bernier, 2005).

"כוחה" הטיפולי של בובת התיאטרון נובע בעיקר מיכולתה להיות כלי השלכתי רב-עוצמה. המטופל יכול לזהות בבובה את עצמו, אך בה בעת לחוש כי הוא אינו זהה לה. במצב זה, רגשות עמוקים ביותר יכולים לעלות על פני השטח באופן המשוחרר מעכבות ומבלי שהמטופל ירגיש עד כמה הוא חושף את עצמו (Aronoff, 2005). ילדים צעירים מתקשים להתמודד עם שאלות ישירות הנוגעות לרגשות ולתחושות. שימוש בבובה מאפשר לילד המטופל להעלות את קשייו על פני השטח, ועל ידי כך להפוך אותם לאובייקטיביים. באופן כזה נוצר ריחוק בין הקשיים לבין המטופל, וזהו השלב שבו ניתן להתחיל בטיפול (Butler et al., 2009).

חוקרים שבדקו את יעילות השימוש בבובות תיאטרון לצורכי טיפול הדגישו את השפעתן החיובית על יכולתם של מטפלים לסייע לילדים להתגבר על כעסים ועל

תסכולים ופחדים. ממחקרים עולה כי השימוש בבובות הגביר את יעילות הסיוע שניתן לילדים בעת מחלות ואשפוז ובהתמודדות עם טראומות. יעילותן בלטה במיוחד בשימוש שנעשה בהן לצורך יצירת תקשורת עם ילדים צעירים ולצורך העלאת ביטחונם העצמי, לצמצום רמות פחד וחרדה, להקניית כלים להתמודדות ולשיפור המצב הבריאותי (Bernier, 2005; Chiles, 2001; Epstein et al., 2008; Pélicand et al., 2006).

הליקויים המרכזיים המאפיינים ילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי הם ליקויים בתקשורת ובהדדיות חברתית וקיומם של תחומי עניין מוגבלים החוזרים על עצמם (American Psychiatric Association, 2013). בשל הליקויים בתקשורת ובהדדיות חברתית, ישנם לעיתים קרובות קשיים משמעותיים ביצירת תקשורת עם אוכלוסייה זו, ובעיקר תקשורת מהירה. במחקר זה בחרנו להתמקד בילדים המאובחנים עם אוטיזם, בניסיון למצוא כלי שיכול לסייע ביצירת תקשורת מהירה יחסית עימם. לשם כך, צריך היה למקד את תהליך התקשורת הראשונית לסוגי תקשורת הניתנים לבחינה ולמדידה. בסיועם של חמישה מומחים בתחום, גובשו ארבעה סוגים של דרכי תקשורת; דרכים אלו משקפות רמות שונות של מורכבות תקשורתית על פי ההיבט הרגשי הכלול בה: (א) מסירת מידע; (ב) שיתוף אישי; (ג) גילוי עניין באחר; (ד) רצון להמשכיות הקשר. בהתאם נבנו השאלונים לילדים, ואלה היוו בסיס לתמות שבאו לידי ביטוי בממצאים ובדיון.

יצירת תקשורת מהירה יכולה לסייע לאנשי מקצוע אשר נפגשים עם ילדים עם אוטיזם לצורך אבחון או טיפול קצר מועד, ויש להם צורך ביצירת תקשורת מהירה יחסית. צוותי חינוך בגן, גננות וצוות פרה-רפואי יכולים גם כן להיעזר בכלי זה לצורך קיצור "תקופת ההתאקלמות" של ילדים עם אוטיזם במסגרת הגן ויצירת קשר עם הצוות.

השימוש בבובות תיאטרון בהקשר תרפויטי אצל ילדים עם אוטיזם אינו מופיע בספרות המקצועית; ובכל זאת, במחקר יחיד שבדק את יכולתן של בובות תיאטרון להשפיע באופן תרפויטי על תבניות נירולוגיות אצל ילדים עם הפרעות בתקשורת נמצא שאכן ניתן לעשות זאת, בשל היכולת של הבובות לגשר בין העולם הפנימי של הילד לבין העולם החיצוני (Trimingham, 2010).

## יכולת תקשורתית אצל ילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי

מידת החומרה של התסמינים ואופי התבטאותם שונים במידה רבה אצל אנשים עם אוטיזם. כמו כן, במהלך התפתחות הפרט קיימים שינויים בפרוגנוזה. עיקר הלכות מיוחס להפרעה קוגניטיבית ספציפית בתחום הכוונות התקשורתיות ובמודעות למצבים מנטליים של העצמי ושל האחרים (Frith, 1989; Happé, 1993; Owens et al., 2008). הקשיים החברתיים הנלווים לאוטיזם בתפקוד גבוה (HFA – High Functioning Autism) כוללים קושי בשימוש בהתנהגויות לא מילוליות כדוגמת קשר עין, מחוות גוף והבעות פנים לצורך חברתי, כשל בפיתוח קשרים חברתיים עם בני גיל בהתאם לרמת ההתפתחות והיעדר הדדיות רגשית.

בתחום ההתנהגותי מופיעים קשיים הבאים לידי ביטוי בעיסוק מוגבר בתחומי עניין ספציפיים, בהיצמדות לריטואלים שאינם שימושיים ובעיסוק מוגבר בחלקי עצמים (Child Study Center, 2010). במדריך המעודכן לאבחון וסטטיסטיקה של הפרעות נפשיות (Diagnostic Statistical Manual) DSM-V, הקשיים בתחום השפתי נכללים כחלק מהתחום החברתי, ונוסף מרכיב חדש לאבחנה המתייחס לרמת הרגישות התחושיתית (American Psychiatric Association, 2013).

אוטיזם בתפקוד גבוה (High Functioning Autism Spectrum – HFASD – Disorder) הוא מונח המתאר אנשים המאובחנים על הרצף האוטיסטי שהתפקוד הקוגניטיבי שלהם תקין מבחינת כישורי החשיבה והשפה, ומנת המשכל שלהם היא 70 ומעלה, לצד המאפיינים הנמצאים בהגדרה הקלינית. בדרך כלל אנשים בקבוצה זו משתמשים בשפה לצורך תקשורת, עצמאים בפעולות היום-יום ומתנהגים בהתאם למקובל. בעיות התנהגות מתעוררות אצלם רק במצבים מסוימים ומיוחדים (ריבקין ולף, 2016). בתחום ההבנה הרגשית נראה כי ילדים עם אוטיזם בתפקוד גבוה מכירים ומבינים רגשות בסיסיים (שמחה, עצב, פחד וכעס), אך מתקשים בהבנת רגשות מורכבים שבהם יש צורך בלקיחת נקודת המבט של האחר, כגון רגשות של גאווה או מבוכה. בנוסף ניכר קושי גם בזיהוי רגשות מתוך הבעות פנים אצל האחרים. כמו כן תיתכן הכללת יתר של הרגשות, כך שרגשות שליליים ככעס או תסכול יתוארו כעצב (Bauminger, 2002). במהלך אינטראקצייה חברתית קיים קושי אצל ילדים המאובחנים עם אוטיזם בתפקוד גבוה ליזום שיחה או להתמיד בשיחה, וכן ניכר מחסור או מיעוט בשיתוף בחוויות, מחסור בהדדיות חברתית או רגשית, תיאום לקוי במהלך החלפת תורות בשיחה והיעדר הדדיות בחילופי דברים תוך כדי שיחה. הליקויים בתחומים אלו מופיעים אצל ילדים עם אוטיזם בתפקוד גבוה במידה שונה (Bauminger et al., 2008; Flood et al., 2011).

התאוריה של התודעה (ToM – Theory of Mind) היא אחת מהתאוריות המרכזיות להבנת תהליכים תקשורתיים אצל אנשים המאובחנים על הרצף האוטיסטי. תאוריה זו מתייחסת ליכולתו של הפרט לעבד הבעות המייצגות עמדות מנטליות לצורך הבנת התנהגויות אצל האחר, ניבוי ושיפוטן (Sourn-Bissaoui et al., 2011). יכולת זו מתוארת בספרות המחקרית כאחד התנאים המקדימים לרכישת שפה – יכולת הילד ליצירת קשר בר תוקף לעולם החברתי ולשיתוף מחשבותיו, תחושותיו וכוונותיו (Stefanatos & Baron, 2011). היכולת לייחס הבעות מנטליות אצל האחר נחשבת כהכרחית ליכולת להשתתף בתקשורת יעילה (Martin & McDonald, 2004). ליכולת זו השפעה רבה על הבנת התנהגות חברתית, על היכולת לנבא כיצד ינהגו אנשים בעתיד ועל היכולת לייחס את מקורות ההנעה לאופני התנהגותם. הקושי בהבנת רמזים חברתיים כדוגמת הבעות פנים ומחוות גוף והבעתן עשוי להיות מקור לתחושות מתח ומצוקה (Cumine et al., 2001).

אצל ילדים עם התפתחות תקינה מתפתח הבסיס להבנה מנטלית במהלך שש שנות החיים הראשונות. כמו כן מתפתחת יכולתם להבין את ההיבטים הללו וליישם הבנה זו במגוון יחסי גומלין חברתיים (פיין ואחרים, 2014). התפתחות ושכלול של

ההבנה המנטלית על פי תאוריית ה-mind ממשיכים לכל אורך מעגל החיים ובאים לידי ביטוי בהבנה של אירוניה, ביטויים סרקסטיים ואמונה מסדר שני – היכולת להבין מה משהו אחר חושב על מצב הידע של אדם שלישי (Happé, 1993). בהתייחס לתאוריה של התפקודים הניהוליים (EF – Executive Functions), מתואר בספרות המחקרית מנגנון על-קוגניטיבי המנהל את התגובות לבעיות שמצריכות תכנון רצף פעולות בפתרון בעיות ויישומן, מיקוד הקשב ופיצולו וגמישות במחשבה ובהתנהגות המשפיעות על ההתמודדות עם מצבים יום-יומיים (Bauminger-Zviely, 2013). ממצאי מחקרים מעלים עדויות לשיפור ביכולות קוגניטיביות אצל ילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי (גרומן, 2012; Tzuriel, 2013; Walton & Ingersoll, 2013; Tzuriel & Groman, 2017; Walton & Ingersoll, 2013) וליכולת השתנות שכלית גבוהה יותר אצל ילדים עם מוגבלויות מאשר אצל ילדים עם התפתחות תקינה (Tzuriel, 2000). במחקר שבו השתתפו חמישה ילדים שאובחנו על הרצף האוטיסטי נמצא כי ילדים שקיבלו הדרכה לקודים סוציו-קוגניטיביים שיפרו את ביצועיהם במספר מטלות שהתייחסו ליכולת להבין אמונות שגויות אצל האחר יותר מאשר ילדים שלא קיבלו הדרכה (Ozonoff & Miller, 1995).

במחקר שבו השתתפו 31 ילדים שאובחנו כבעלי אוטיזם בתפקוד גבוה ותסמונת אספרגר, נמצא כי ילדים שניתנה להם התערבות באמצעות תרפיית לגו (LEGO® Therapy) ובאמצעות תוכנית לשימוש חברתי של השפה (SULP – Social Use of Language Programme) הפחיתו משמעותית גילויי התנהגות בלתי סתגלנית. כמו כן, ילדים שלקחו חלק בתרפיית לגו שיפרו משמעותית את יכולותיהם לזום אינטראקציות חברתיות ולקחת בהן חלק לפרק זמן ארוך יותר (Owens et al., 2008). ממצאים אלו מראים כי באמצעות אבחון דינמי ודרכי התערבות מתאימות ניתן לשפר יכולות חברתיות לקויות אצל ילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי.

## המחקר

### הקשר המחקר

מחקרים מצביעים על כך כי בובת התיאטרון נתפסת על ידי ילדים כעמיתה בקבוצת השווים (Simon et al., 2008) וכגורם משחקי (Bernier, 2005), ובשל כך היא כלי יעיל ליצירת קשר ולקיום דיאלוג בקרב ילדים בגיל הרך (רמר, 2012).

בנוסף, מחקרים מראים כי אצל ילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי היכולת לייחס הבעות מנטליות לאחר לקויה; הקושי בהבנת רמזים חברתיים כדוגמת הבעות פנים ומחוות גוף והבעתן עשוי להוות מקור לתחושות מתח ומצוקה (Cumine et al., 2001). בשל היבטים אלה הוחלט כי יש מקום לבדוק את השפעתה של בובת התיאטרון, שהיא בעלת הבעת פנים סטטית ומחוות גוף מוגבלות, על יצירת קשר ולצורכי קיום דיאלוג עם ילדים עם אוטיזם בגיל הרך.

מטרת המחקר הייתה לבדוק מהי התרומה הייחודית של שימוש בבובת תיאטרון בתהליך יצירת תקשורת ראשונית אצל ילדי גן המאובחנים עם אוטיזם בתפקוד



גבוה. בדיקה זו נעשתה דרך שימוש בסוגים שונים של דרכי תקשורת של הילדים במסגרת דיאלוג עם הבובה. דרכי תקשורת אלה משקפות רמות שונות של מורכבות תקשורתית, על פי ההיבט הרגשי הכלול בה: (א) מסירת מידע; (ב) שיתוף אישי; (ג) גילוי עניין באחר; (ד) רצון להמשכיות הקשר.

בנוסף, נאספו נתונים מההורים והגננות שהיו נוכחים בדיאלוג. אלה שימשו לקבלת מידע ממקור שאינו תלוי בילד בנוגע למידת התרומה הייחודית של בובת התיאטרון לתקשורת הראשונית. שילוב הבובה בריאיון נועד להגביר את רמת שיתוף הפעולה של הילדים. כאמור, בשל היות הבובה בעלת הבעת פנים אחידה, סטטית ומתמשכת, שיערנו כי הדבר עשוי להפחית אצל הילדים את הקושי והלחץ הכרוכים בפירוש ההבעות המנטליות ולאפשר אינטראקטייה פתוחה וזורמת בין הילדים לבין הבובה.

## שיטה

### סוג המחקר

מחקר זה הוא איכותני במהותו. דרך הממצאים ניתן להכיר, ללמוד ולהעלות באותנטיות את נקודת המבט של הילדים ביחס לעולמם. הגישה האיכותנית מבוססת על ההנחה כי תופעות חייהם של בני האדם והתנסותם מוצגים באופן הטוב ביותר בסיפורים ובדרך נרטיבית מילולית (שקדי, 2003). השם "המחקר הפרשני" הולך ומתבסס כשם נרדף למחקר האיכותני, וניכר מכך כי פרשנות היא בסיס השותפות שבין פרדיגמות וגישות מחקריות שונות (שלסקי ואלפרט, 2007; שקדי, 2003); באמצעות ניתוח התהליך החוקרים יוצרים "גרסה של מציאות" (שלסקי ואריאלי, 2001).

ילדי גן המאובחנים על הרצף האוטיסטי בתפקוד גבוה הם חלק מצומצם מילדי הגנים המיוחדים. בנוסף, הנגישות אליהם מורכבת, עקב גילם הצעיר והרגישות הרבה של הוריהם לחשיפה כלשהי שלהם. גם עובדה זו הובילה לבחירה בגישה האיכותנית, שבה מספר המשתתפים במחקר מצומצם יחסית למחקרים הנערכים בגישה הכמותית. עם זאת שילבנו במחקר גם בדיקת שכיחויות שעלו בחלק האיכותני ומדידת זמן משך הראיונות. אלה אפשרו לערוך השוואות בהיענות לשאלות השונות שנשאלו הילדים ולאמוד את מידת היענותם לתקשורת עם הבובה.

### משתתפים

במחקר השתתפו 11 ילדים בגילים 4–6.5 שנים המאובחנים עם אוטיזם בתפקוד גבוה; זאת על סמך אבחונייהם של פסיכולוגים קליניים, אשר אינם קשורים למחקר הנוכחי, ובהסתמך על הגדרות ה-DSM-V (American Psychiatric Association, 2013). טווח הגילים שבו אובחנו הילדים לראשונה הוא 1.6–4.5 שנים. כל הילדים לומדים בגנים תקשוריים של משרד החינוך. הסיבה לכך שלא נכללו בנות במחקר נובעת מהעובדה שאחוז הבנים המאובחנים עם אוטיזם גבוה מאחוז הבנות ומהנגישות המצומצמת שהתאפשרה אל אוכלוסייה זו. לריאיון עם כל אחד מהילדים

התלוו הורה של הילד או הגננת: תשע גננות שההיכרות שלהן עם הילדים הייתה למעלה משנה, ושניים מהורי הילדים (אב ואם).

פנייתנו לקבוצות הורים לילדים על הרצף האוטוטיבי באמצעות ערוצים שונים נענתה על ידי שני הורים, אל יתר הילדים הגענו באמצעות המסגרת החינוכית. המבוגרים נכחו בזמן הראיונות עם הילדים ושימשו כצופים במהלכם. זמן קצר לאחר קיום הראיונות עם הילדים התקיים עימם ריאיון טלפוני מובנה, לבחינת התרשמותם ממאפיינים והיבטים שונים באינטראקציה שנוצרה בין הילדים לבין הבובה. בשל היות הריאיון מובנה ובשל היכרות ממושכת של הגננות עם הילדים במסגרת הגן, בחרנו להתייחס להתרשמות מצידין ומצד ההורים תוך התבססות על הריאיון.

איתור משתתפי המחקר נעשה באמצעות פנייה למדען הראשי של משרד החינוך. לאחר קבלת האישור פנינו לקבלת אישור ממפקחות הגנים של גנים תקשורתיים, ולאחר אישורן פנינו לקבלת אישור מהגננות. לאחר שהתקבל אישור מהגננות, שלחנו מכתב להורים דרך הגננות. במכתב צוינו מטרות המחקר וחשיבותו, וההורים התבקשו להביע את הסכמתם להשתתפות ילדיהם במחקר. במקביל לפנייה למדען הראשי נשלחה פנייה דרך האינטרנט לקבוצות הורים לילדים המאובחנים על הרצף האוטוטיבי. בעקבות פנייה זו הצטרפו למחקר שני ילדים.

## כלי המחקר

לצורך המחקר פותחו שני ראיונות חצי מובנים: האחד לילדים, שבו בובת התיאטרון שאלה את הילד המרואיין שאלות וניהלה איתו שיחה, והשני – ריאיון טלפוני להורים ולגננות לאחר המפגשים עם הילדים. כלי המחקר המרכזי שלנו היה ריאיון חצי מובנה; במסגרת הריאיון שאלה אחת מאיתנו שאלות שנקבעו מראש, אך למרואיינים ניתנה האפשרות להוביל את השיחה ולהרחיבה. הריאיון עם הילדים התקיים דרך הבובה, ואילו עם ההורים והגננות התקיים ריאיון טלפוני.

### ריאיון חצי מובנה בשילוב בובה עם הילדים

כלי המחקר נבנה כך שיאפשר לאסוף נתונים, תוך התחשבות במאפיינים הייחודיים של ילדים על הרצף האוטוטיבי. בריאיון החצי מובנה נכללו שאלות מוגדרות העומדות בבסיס יצירת תקשורת ראשונית בין בני אדם; שאלות אלה אפשרו ליצור בסיס אחיד ככל הניתן לדיאלוגים עם הילדים, על מנת שניתן יהיה לקדד את המידע שנאסף. השאלות שנשאלו דרך הבובה שימשו את המראיינת כבסיס לשיחה, וממנו יכולה הייתה לעבור לנושאים נוספים שהילדים העלו. לדוגמה: בובה: "יש לך אח או אחות?" ילד: "אין לי, אני ילד יחיד עם הורים ד' ומ'". דוגמה נוספת: ילד: "אני בן ארבע וחצי, בן כמה אתה?" בובה: "אני בן ארבע". ילד: "אתה בגיל של ג', ג' הוא ילד מהגן שלי". כפי שניתן לראות, התשובה הראשונית שימשה לצורך קידוד של מענה או אי-מענה, ואילו ההרחבה של הילדים שימשה לניתוח האיכותני.

השאלות בריאיון סווגו לשלוש קטגוריות ושיקפו רמות שונות של תקשורת בין-אישית, המאופיינות בעלייה במורכבות על פי ההיבט הרגשי הכלול בהן: (א) שמונה

שאלות של מסירת מידע (לדוגמה: "איך קוראים לך?"); (ב) שבע שאלות שיתוף אישי (לדוגמה: "מה אתה הכי אוהב לעשות?"); (ג) שש שאלות שהתמקדו בגילוי עניין באחר (לדוגמה: "אתה רוצה לדעת מה אני הכי אוהב לעשות?"); (ד) שאלה שבדקה את מידת הרצון להמשכיות הקשר בין הילד לבין הבובה ("האם תרצה להיפגש איתי שוב?"). בניית הריאיון החצי מובנה בוצעה בשני שלבים: בשלב הראשון נערך תיקוף תוכן. חמישה מומחים בתחום הרצף האוטיסטי התבקשו לחוות דעתם על מידת הרלוונטיות של כל אחת מהשאלות שנשאלו בריאיון, תוך התייחסות לשלוש קטגוריות: (א) מידע; (ב) שיתוף; (ג) עניין באחר, בהתאם לדירוג הבא: 1 – רלוונטי, 2 – בין רלוונטי ללא רלוונטי, 3 – לא רלוונטי. בהתאם להערותיהם, הוכנה גרסה מעודכנת של הריאיון החצי מובנה. בשלב השני נערך מחקר פיילוט, במטרה לבחון את מידת היענותם של הילדים לריאיון החצי מובנה (ראו מערך המחקר). בריאיון השתמשה המראיינת בבובת כפפה. דמות הבובה הייתה קופיף צעיר בעל תכונות ילדיות. בבחירה בדמות זו הסתמכנו על הספרות בתחום בובות תיאטרון בחינוך ובטיפול, שבה מומלץ להשתמש בבובה אשר אפיוניה קרובים בגיל ובתכונות לילדים שעיימים עובדים, על מנת שיוכלו להזדהות עימה (קופר-קיסרי, 2009; Peck, 2005).

### ריאיון טלפוני חצי מובנה עם ההורים או הגנות

ריאיון טלפוני חצי מובנה נעשה עם 11 המבוגרים: שני הורים ותשע גנות שנכחו במפגשים עם הילדים. הריאיון הטלפוני התקיים זמן קצר לאחר המפגשים עם הילדים וכלל 12 שאלות שהתמקדו בתפיסת המבוגר את שיתוף הפעולה מצד הילד ובתרומתה של בובת התיאטרון למידת היענותו לתקשורת. לדוגמה: "האם לדעתך ילדך חש בנוח עם הבובה? כיצד זה בא לידי ביטוי?" "האם במהלך הריאיון עלו תכנים רגשיים שלא הכרת?" תשובות ההורים והגנות לכל אחת מהשאלות נותחו על פי שכיחות הופעתן.

בדומה לבניית הריאיון עם הילדים, גם בניית הריאיון החצי מובנה עם המבוגרים בוצעה בשני שלבים: חמישה מומחים בתחום הרצף האוטיסטי התבקשו לחוות דעתם על מידת הרלוונטיות של כל אחת מהשאלות, תוך התייחסות לשלוש קטגוריות, בהתאם לדירוג הבא: 1 – רלוונטי, 2 – בין רלוונטי ללא רלוונטי, 3 – לא רלוונטי. בהתאם להערותיהם, הוכנה גרסה מעודכנת.

### מחקר פיילוט

מטרתו של מחקר הפיילוט אשר התקיים בסיום הכנת הגרסה המעודכנת של השאלון הייתה לבדוק את היענות הילדים לשאלות. במסגרת זו התקיים ריאיון חצי מובנה עם שלושה ילדים המאובחנים עם אוטיזם בתפקוד גבוה. ילדים אלה לא נכללו באוכלוסיית המחקר. הריאיון התקיים ללא שילוב בובת תיאטרון. הילדים נשאלו 22 שאלות מתוך ריאיון חצי מובנה שפותח לצורך המחקר. בסופו של שלב זה הוחלט לכלול שאלות אלה בריאיון.

## איסוף הנתונים

הראיונות עם הילדים הוקלטו ולאחר מכן תומללו ונותחו. איסוף הנתונים מהראיונות הטלפוניים עם המבוגרים נעשה על ידי רישום תשובותיהם על כל אחת מ-12 השאלות שנשאלו תוך כדי הריאיון.

## ניתוח הנתונים

ניתוח הנתונים כלל חלק איכותני וחלק כמותי. בחלק האיכותני נעשה ניתוח של תמלולי הראיונות, תוך התייחסות לסעיפים הבאים: (א) תשובותיהם של הילדים על פי סוג השאלות שנשאלו (מידע, שיתוף, עניין באחר, רצון להמשך הקשר עם הבובה); (ב) קטגוריות נוספות שנבנו בעקבות נושאים שעלו מתוך הראיונות (דרך התקשורת בין הילדים לבובה, התייחסות הילדים לעובדה שהקופיף הוא בובה, ביטויי צחוק ורגש של הילדים). הניתוח האיכותני היה פתוח ולא מובנה, והוא כלל את תשובותיהם של הילדים לשאלות שנשאלו.

החלק הכמותי כלל התייחסות למשך הזמן של כל אחד מהראיונות עם הילדים ולמספר המילים בו וכן למידת ההיענות של כל ילד לכל שאלה בריאיון, על פי הדירוג הבא: 1 – חוסר מענה, 2 – מענה לאחר תיווך, 3 – מענה. ניתוח כמותי נעשה גם על נתונים שעלו מתוך הראיונות הטלפוניים עם הגננות וההורים. ניתוח זה נעשה על ידי בדיקת שכיחויות התשובות לכל אחת מהשאלות שנשאלו.

## אתיקה

הראיונות שנערכו עם הילדים הוקלטו, והתמלולים הושמדו לאחר סיום העבודה איתם. פרסום ממצאי המחקר בוצע באופן שאינו מאפשר את זיהוי משתתפי המחקר.

## הליך המחקר

המחקר התקיים במהלך שנת לימודים אחת וכלל את השלבים הבאים:

**א. ריאיון חצי מובנה.** ריאיון זה התקיים עם כל אחד מהילדים שהשתתפו במחקר. שני ראיונות התקיימו בביתם של הילדים ובנוכחות אחד מההורים, ותשעה ראיונות התקיימו בגני הילדים, בנוכחות הגננות. הראיונות התקיימו על ידי אחת מאיתנו, עורכות המחקר, אשר שוחחה עם הילדים דרך הבובה. בתחילת המפגש היא פנתה אל הילד, הציגה את עצמה ואמרה: "אני עובדת עם ילדים בגן, והיום לפגישה שלי איתך הבאתי חבר טוב שלי, בובת קוף. קוראים לו יענקל'ה, הוא נימצא בתיק ורוצה לדבר איתך. האם אתה מסכים?" כאשר הילד הסכים, יצאה הבובה מהתיק. הבובה שאלה את הילד שאלות שנכללו בריאיון ושוחחה עימו על נושאים נוספים שהעלה.

**ב. ריאיון טלפוני חצי מובנה עם ההורים או הגננות שנכחו במפגש עם הילדים.** הריאיון הטלפוני נערך זמן קצר לאחר המפגש של המראיינת עם הילד. הריאיון כלל 12 שאלות שהתמקדו בהתרשמותם של ההורים או הגננות ממידת היענותו של הילד, משיתוף הפעולה מצידו ומתרומתה של בובת התיאטרון לאינטראקציה.

## ממצאים

בפרק זה יוצגו ממצאי המחקר, תוך התייחסות נפרדת לממצאים שעלו מתוך שני סוגי הראיונות:  
(א) הראיונות עם הילדים; (ב) הראיונות הטלפוניים עם הורי הילדים והגננות.

## ממצאים שעלו מתוך הראיונות עם הילדים

11 הילדים שהשתתפו במחקר ענו על כל 22 השאלות שנשאלו דרך הבובה. התשובות לשאלות היוו חלק מתוך השיח שהתפתח במהלך הראיון. הילדים שיתפו את הבובה בחוויות אישיות, הוסיפו מידע על מה שנשאלו והתעניינו בבובה, בחייה ובהעדפותיה.

הממצאים בפרק זה יוצגו על פי הנושאים הבאים: (א) סוג התקשורת שבאה לידי ביטוי דרך השאלות שנשאלו הילדים בריאיון: שאלות מידע, שאלות שיתוף אישי, שאלות שהמענה להם מבטא עניין באחר ושאלה בדבר רצון להמשכיות הקשר של הילדים עם הבובה בעתיד; (ב) קטגוריות נוספות שנבנו בהתאם לנושאים שעלו במהלך הראיונות; (ג) משך זמן הראיון ומספר המילים שכלל; (ד) מידת ההיענות של כל ילד לכל שאלה של המראיינת: מענה, חוסר מענה ומענה לאחר תיווך.

### סוג התקשורת שבאה לידי ביטוי דרך השאלות שנשאלו הילדים בריאיון

**שאלות מידע** – בשאלות אלה נדרשו הילדים למתן מידע אובייקטיבי, כגון: שמם הפרטי, גילם, שמה של הגננת וכן הלאה. כל הילדים ענו על השאלות הללו. אף ששאלות אלה מצריכות תשובות קצרות וממוקדות, ניתן לראות כי כבר בשלב זה הילדים הוסיפו מידע מעבר למה שנשאלו, ובכך ייצרו תנאים לפיתוח שיח עם הבובה. השאלה הראשונה שנשאלו הילדים דרך הבובה הייתה לשמם. זו שאלה בסיסית המצריכה מענה של מילה אחת – שמו של הילד. בדוגמה הבאה ניתן לראות כיצד נוסף להצגת עצמו, הילד הציג גם את אביו, שנכח עימו בחדר:

בובה: איך קוראים לך?

ילד: קוראים לי א', וזה ע', אבא שלי. (מצביע על אביו) הינה ע' אבא שלי!

בדוגמה הבאה הוסיף הילד בתשובה לשאלה על שמו פרט שנראה לו משמעותי להצגת עצמו בפני הבובה:

בובה: איך קוראים לך?

ילד: לי קוראים ד'. אני היום באתי.

בובה: לאן באת?

ילד: באתי מהגן.

גם בדוגמה הבאה ניתן לראות כי ילד שנשאל לשמו הוסיף לתשובתו פרטים נוספים אשר היה בהם כדי לתארו בפני הבובה:

בובה: איך קוראים לך?

ילד: לי קוראים א'.

בובה: ולי קוראים יענקל'ה.

ילד: יענקל'ה?

בובה: כן, יענקל'ה.

ילד: ואני עשיתי ביום שבת, אני, אני ביום שני אני הייתי בברכה.

בובה: בברכה?

ילד: וביום, וביום, וביום ראשון אני הייתי, אממ...

בובה: בברכה?

ילד: בבית.

בובה: בבית?

ילד: כן, עם אימא וש' ואבא וא' וי'.

בובה: וי'?

ילד: ונסענו לברכה.

לשאלה שנשאלו הילדים על שמה של הגננת שלהם, הם הוסיפו מידע שנתפס בעיניהם כמשמעותי לשאלה זו:

בובה: איך קוראים לגננת שלך?

ילד: יש לי שניים גננות, זאת ג' הגננת שלי (מצביע על הגננת שבחדר), ויש לי עוד גננת בלונדינית, שקוראים לה ע'.

הוספת מידע לתשובות שניתנו עלתה גם מהתשובה לשאלה בדבר גילו של הילד. בדוגמה הבאה ניתן לראות כי הילד הוסיף הוסיף לתשובתו גם את התאריך המדויק של יום הולדתו:

בובה: רציתי לשאול אותך בן כמה אתה?

ילד: אני בן 4. אני עוד מעט בן 5, ב-22 לנובמבר 2015.

ילד אחר בחר להוסיף לגילו הנוכחי גם התייחסות לגיל עתידי:

בובה: בן כמה אתה?

ילד: אני בן שש.

בובה: יו! בן שש?

ילד: ועוד מעט אני אהיה בן גיל שבע.

בדוגמה נוספת ילד גילה עניין בבובה, ובהמשך לשאלתה על גילו, הוא ביקש לדעת מהו גילה:

בובה: בן כמה אתה?

ילד: אני בן ארבע וחצי, ובן כמה אתה?

בובה: אבל אני יותר קטן ממך קצת, אני בן ארבע, לא בן ארבע וחצי.

ילד: אתה... אתה פעם היית בגיל של ג'.

במסגרת שאלות המידע נשאלו הילדים על אחיהם ואחיותיהם. בדוגמה הבאה ניתן לראות כי הילד לא הסתפק בתשובה חיובית או בתשובה שלילית, אלא הביא מידע נוסף, ובכך הרחיב את תשובתו:

בובה: יש לך אח או אחות?

ילד: אין לי אח או אחות... אני ילד יחיד עם הורים – ר' וד'.

המידע הנוסף שהביאו הילדים לריאיון, מעבר למה שנשאלו, אפשר למראיינת לפתח עימם שיח דרך הבובה:

בובה: יש לך אח או אחות?

ילד: יש לי אחות.

בובה: איך קוראים לה?

ילד: ד'.

בובה: היא גדולה או קטנה?

ילד: היא גדולה, אבל קצת קטנה, היא בת שלוש.

בובה: אוי, ממש קטנה.

ילד: לא, היא גם גדולה.

בובה: היא בגן?

ילד: כן.

בובה: איזה גן, של קטנים?

ילד: אה, גן קצת של גדולים וקצת של קטנים כזה.

ניתן לראות מהדוגמאות כי אף ששאלות מידע מצריכות תשובות ענייניות וקצרות, הילדים לא הסתפקו בתשובות קצרות, אלא הרחיבו את תשובותיהם והוסיפו מידע מעבר לשאלות שנשאלו.

**שאלות שיתוף אישי** – בשאלות אלה הילדים נדרשו לשיתוף בנושאים אישיים, שכללו תחומי עניין והעדפה, כגון: משחק, צבע ומאכל אהובים. גם במסגרת המענה לשאלות אלו ניתן לראות כי הילדים הוסיפו מידע מורחב וכן ביטויי רגש:

בובה: איזה תוכנית בטלוויזיה אתה אוהב לראות?

ילד (בהתלהבות): תום וג'רי!

בובה (בהתלהבות): גם אני אוהב את תום וג'רי!!!

ילד: זה ממש מצחיק.

גם במסגרת שאלות אלה ניתן לראות כיצד הוספת פרטים וביטויי רגש שהילדים העלו אפשרו למראיינת להרחיב את השיחה דרך הבובה:

בובה: איזה תוכנית אתה הכי אוהב לראות?

ילד: את כל התוכניות.

בובה: מה? את כל התוכניות?

ילד: אני אבחר את התוכנית הכי אהובה עליי.

בובה: איזה?

ילד: אה, בוב הבנאי.

בובה: בוב הבנאי?

ילד: כן, אני, אני לא רואה כל כך הרבה. ראיתי שהייתי יותר קטן, בן ארבע, ארבע

וחצי, חמש.

שיתוף בהעדפות אישיות עולה מהדוגמה הבאה:

בובה: אני אוהב להתקלח.

ילד: אני לא אוהב להתקלח, זה מה שאני הכי פחות אוהב.

בובה: באמת?

ילד: בחפיפות.

בובה: למה?

ילד: ביום הרביעי מכול הימים אני חופף!

הילדים בחרו לשתף את הבובה בתחומי העניין האישיים שלהם:

בובה: באיזה משחק אתה אוהב לשחק באיפד?

ילד: אני בודק משחקים אם הם טובים, כי חלק מהמשחקים הם לא טובים. אני בודק את כולם, אם הם טובים או לא.

נוסף על השיתוף, חלק מהילדים ניסו להסביר לבובה מושגים ותהליכים הקשורים לתחום העניין שלהם. בדוגמה הבאה הילד הסביר לבובה מושגים מתחום המדע – מערכת השמש:

ילד (מראה חפץ): זה כדור הארץ.

בובה: תראה לי מה זה? כדור הארץ?

ילד: מה שאנחנו גרים בו כל הבני אדם.

בובה: גם אני?

ילד: כן.

בובה: אבל אני קופיקו, אני לא בן אדם.

ילד: גם קופים גרות, גם כל הבובות.

בובה: באמת?

ילד: מה שחי בכדור הארץ הוא מסתובב.

בובה: מה מסתובב?

ילד: כדור הארץ הוא מסתובב, מסתובב סביב השמש שלו, השמש שלנו.

בובה: מה, השמש שלנו מסתובבת?

ילד: לא, אבל היא מסתובבת סביב אמצע (מראה חפץ קטן), זה השמש.

שיתוף הבובה כלל גם התייחסות לחוויות עכשוויות, כמו למשל בדוגמה הבאה, שבה הילד שיתף את הבובה בחוויות החג המתקרב – ראש השנה:

ילד: אני אברך אותך משהו כזה קטן, כמו כוח גדול.

בובה: מה, אתה מברך אותי?

ילד: אני אברך אותך ב... אני אברך אותך היום יום שישי, אני אברך אותך, אתה

יודע אנחנו עשינו בגן קבלת שבת בגן.

בובה: ומה אתה מברך אותי?

ילד: אני מברך אותך, הנה הבנת. (הילד כותב לבובה ברכה על דף). קח לך ברכה.

ילד: הנה הברכה שלך. זה הברכה שלך.

בובה: זה ברכה מאוד נעימה. אני שם אותה על הלב שלי ועל הלחי שלי, אתה

רוצה שגם אני אברך אותך?



ילד: כן.

בובה: במה?

ילד: היום חג ראש השנה, מתקרב אלינו חג ראש השנה.

בובה: אז במה אתה רוצה שאני אברך אותך? מה אתה רוצה שיהיה לך?

ילד: יהיה לי רק דברים קטנים, קטנים, יש לי רק דבר קטן כזה, שיהיה כף.

מהדוגמאות ניתן לראות כיצד בתשובותיהם לשאלות השיתוף הוסיפו הילדים מידע שעליו לא נשאלו, הסבירו מושגים מתחומי העניין שלהם, שיתפו בחוויות וביטאו את רגשותיהם.

**שאלות אשר המענה להן מבטא גילוי עניין באחר** – לאחר שנשאלו על העדפותיהם, שאלה הבובה את הילדים אם הם מעוניינים לדעת מהן העדפותיה. כל הילדים הביעו עניין בבובה וביקשו לדעת מהן העדפותיה. שמונה מתוך 11 הילדים שאלו את הבובה על העדפותיה מיוזמתם, לפני שנשאלו על כך. לדוגמה:

בובה: אבל גם לי יש מאכל שאני אוהב לאכול.

ילד: מה?

בובה: אני הכי, הכי אוהב לאכול פיצה.

נוסף על השאלות על העדפותיה, הביעו הילדים עניין בבובה גם בנושאים אחרים שעלו במסגרת השיח:

בובה: אני רוצה לשאול אותך מה אתה הכי, הכי, הכי אוהב לעשות?

ילד: לצחוק.

בובה: לצחוק? גם אני אוהב, לא אני לא אוהב. יש משהו שאני כן אוהב לעשות.

ילד: מה אתה אוהב לעשות?

בובה: אני אוהב לדגדג.

ילד: לדגדג את מי?

בובה: את אחותי.

ילד: איך קוראים לה?

בובה: למי?

ילד: לאחותך.

בובה: יפית הקופיפית.

הילדים גילו גם עניין בתחושותיה וברגשותיה של הבובה. הדבר הביא לשיח מעמיק, שבו הם חשפו פרטים על תחושותיהם ורגשותיהם. בדוגמה הבאה ניתן לראות כיצד שיח על רגשות אפשר הצצה נדירה לעולמו של הילד המרואיין ולדרך שבה הוא מפרש את התנסויותיו. גילוי הלב של הילד מעורר השתאות, בעיקר לנוכח העובדה שזהו מפגשו הראשון עם הבובה:

בובה: גם אני לא אוהב שמכריחים אותי לאכול, זה מעליב אותי. אני אוכל, ואני

אוכל...

ילד: למה? למה זה משהו שמעציב אותך?

בובה: כי אם אומרים לי לאכול, ואני לא רעב, אז זה מעליב אותי. זה כאילו שלא שמים לב למה שאני אומר. גם אתה נעלב לפעמים?  
ילד: כן.

בובה: מתי?

ילד: רק שמישהו חוטף לי מאכל.

בובה: מה, בגן שלך חוטפים לך מאכל?

ילד: אז אני, אני מייד באתי שמת לי "עצור", כי הוא לא הקשיב בכלל.

בובה: למי שמת "עצור"?

ילד: לא'. הוא בכה, ואז אני באתי, חזרתי מהבית שלי, שמת בגדים, צחצחתי

שיניים, ואז באתי לגן, וראיתי שא' לא שמר על הכללים, הגננת ל' שמה לו "עצור", כי

הוא עשה דברים לא יפים.

בובה: מה הוא עשה?

ילד: הוא הציק לת'. אני ידעתי את זה.

בובה: לת' הוא הציק?

ילד: כן.

בובה: מה הוא עשה לו?

ילד: משך לו בראש.

בובה: בראש של ת' הוא משך? ויי!

ילד: אז הגננת ל' שמה לא' "עצור".

בובה: ואז מה קרה?

ילד: היום הוא "עצור", אז כן, ולי עשה הרבה אסימונים, אני אספור לכם טוב?

בובה: כן, מה זה "עצור"?

ילד: כן, זה רק "עצור" אדום שהוא... אני אספור לכם? את האסימונים שלי.

בובה: טוב.

ילד: אחד, שתיים, שלוש, ארבע, חמש, שש, שבע, שמונה. לי יצא שמונה אסימונים.

בובה: שמונה אסימונים אתה קיבלת?

ילד: כן, אני קיבלתי.

בובה: כי היית מה?

ילד: חבר, ושמרתי על הכללים, קיבלתי עשר, ואני מקבל הפתעה.

בובה: איזה הפתעה אתה מקבל?

ילד: תן לי לחשוב.

כפי שניתן לראות מדוגמאות, הילדים שאלו את הבובה על העדפותיה, התעניינו ברגשותיה ושיתפו אותה במתרחש בגן, בחוויותיהם וברגשותיהם. בעוד שבמסגרת השאלות שעסקו בעניין באחר הצליחו הילדים לשאול את הבובה בספונטניות שאלות על העדפותיה, כאשר התבקשו לשאול את הבובה שאלה כלשהי ללא נושא מכוון, הם הביעו הסכמה, אך בפועל התקשו לעשות זאת. שלושה ילדים בלבד הצליחו לנסח שאלה כזו. לדוגמה:

בובה: אני שאלתי אותך הרבה שאלות. גם אתה רוצה לשאול אותי משהו?

ילד: אני רוצה שתגיד לי סוד.

בובה: מה?

ילד: למה נולדת בשביל קוף? למה תהיה בן אדם? למה אתה קוף ותהפוך להיות

בן אדם?

בובה: אבל אני אוהב להיות קוף...

ילד: בגלל שזה התהליך שלך.

בובה: נכון, נכון זה... זה מה שאתה אמרת, כי אני אוהב להיות קוף. אתה אוהב

להיות בן אדם?

(הילד משמיע קול צחוק).

השאלה ששאל הילד את הבובה איננה שאלה שגרתית. ניתן לראות בה סוג של שאלה פילוסופית בדבר חופש הבחירה של האני להחליט על מהות היותו. גם ניסוח השאלה יש בו כדי להצביע על מהות הדברים מבחינתו של הילד השואל – מדובר על "סוד". שמונה ילדים הביעו רצון לשאול את הבובה, אך בפועל לא הצליחו לנסח שאלה פתוחה. במקום זאת, שיתפו אותה בפרטים נוספים מעולמם האישי:

בובה: אני שאלתי אותך המון שאלות, ואז אמרתי לך שאולי גם אתה תשאל אותי

שאלה...

ילד: כן.

בובה: מה?

ילד: אני הייתי בלונדון.

בובה: בלונדון?

ילד: אני נסעתי פעם ברכבת ללונדון.

בובה: באמת?

ילד: כן, ברכבת התחתית הזאת.

בובה: זה רחוק?

ילד: אבל לונדון זה רחוק, נכון.

בובה: זה הכי רחוק?

ילד: הוא הכי רחוק, נכון.

בובה: זה בחוץ לארץ?

ילד: זה מחוץ לארץ. נכון.

הקושי של הילדים לנסח שאלה כלשהי בא לידי ביטוי בדוגמה הבאה, שבה ביקש הילד מהבובה שתסייע לו:

בובה: אני שאלתי אותך המון, המון שאלות. אתה אולי רוצה אולי גם לשאול

אותי אולי איזה שאלה אחת?

ילד: לאיזו שאלה, האם אתה יודע, אז צריך להגיד לי.

בובה: מה? האם אני יודע מה?

כאשר הבובה לא סייעה לילד, הוא ניסה לשאול שאלה בכוחות עצמו, אך השאלה לא נוסחה כשאלה, והייתה בה מעין חזרה על אחד התחומים שנשאלו על ידי הבובה

במהלך הריאיון – תחום העדפות של מזון. רק לאחר שהבובה הנחתה את הילד בניסוח השאלה, הוא הצליח לשאול את השאלה:  
ילד: אה, מה קופים אוכלים, אני לא יודע.

מראיינת (פונה לילד): אתה שואל אותו מה קופים אוכלים?  
ילד: קופים אוכלים בננה. הם תולים על עץ, כן הם תולים על העץ.

בובה: כן, כן, כן, אז מה אתה רוצה לשאול אותי?  
ילד: שקופים יכולים לתלות על העץ. וגם אוכלים בננה.  
בובה: מה אתה רוצה לדעת? אם אני אוכל בננה?  
ילד: כן.

בובה: אז תשאל אותי "האם אתה אוכל בננה?"  
ילד: האם אתה אוכל בננה?

בובה: כן. ועוד משהו אתה רוצה לשאול אותי?  
ילד: אני יודע גם לשאול אותך אם, אני אגלה לך.  
בובה: אבל באוזן תגיד לי.

ילד: כן, אתה אוהב לאכול כמה שאתה רוצה.  
בובה: מה?

ילד: אתה אוהב לאכול כמה שאתה רוצה.

בשל הקושי לנסח שאלה כללית, חלק מהילדים ביקשו מהבובה בקשה. הבקשה לא הייתה מופנית ישירות לבובה, אלא נאמרה כמשפט חיווי:  
בובה: אתה רוצה לשאול אותי שאלה?  
ילד: כן.

בובה: אז תשאל אותי. מה אתה רוצה לשאול אותי?  
ילד: ללכת הביתה.

בובה: שאני אלך הביתה?  
ילד: כן.

היו ילדים אשר הקושי בניסוח שאלה כללית הביא לחוסר תגובה מצידם, כפי שעולה מהדוגמה הבאה:

בובה: יו... כמה שאלות אני שאלתי אותך, כל היום שאלתי אותך שאלות. אתה רוצה לשאול אותי גם שאלה?  
ילד: כן.

בובה: מה?

(הילד לא עונה.)

בובה: אוי, עכשיו אני שומע טוב. מה רצית לשאול אותי?  
(הילד לא עונה.)

כפי שניתן לראות מהדוגמאות, לילדים היה קושי מהותי לשאול את הבובה שאלה כאשר לא נעשה תיווך בנושא שעליו הייתה צריכה השאלה להישאל. הם עקפו את הקושי על ידי אמירת משפטי חיווי, שיתוף בחוויות שלהם, התעלמות מבקשתה של הבובה, חוסר תגובה ואף הבעת רצון שהבובה תלך לביתה.

**שאלה על מידת הרצון להמשכיות הקשר עם הבובה** – שאלה זו הייתה השאלה האחרונה שהופיעה בריאיון, והיא בדקה את מידת הרצון של הילדים להמשכיות הקשר עם הבובה. לשאלה זו השיבו עשרה מתוך 11 הילדים בחיוב. שניים מהם אף ציינו את הזמן המדויק שבו הם מבקשים להיפגש:  
 בובה: ...ותגיד, אתה רוצה שאני אבוא עוד פעם?  
 ילד: עוד שבועיים.

גם בדוגמה הבאה ניתן לראות רצון להמשכיות, כאשר מועד המפגש הבא נקבע במדויק:

בובה: תגיד משהו, היה לך כיף להיפגש איתי ולדבר איתי?  
 ילד: כן.

בובה: ואתה רוצה שאנחנו ניפגש עוד פעם?  
 ילד: כן, ביום ראשון.

חלק מהילדים אף לא המתינו לשאלה בדבר פגישה עתידית, אלא שאלו לגבי אפשרותה ביוזמתם:  
 ילד: מחר תבוא שוב? אני מחר שוב אבוא.

דוגמה נוספת לרצון להיפגש עם הבובה בשנית:  
 ילד: אתה יכול להיפגש שוב?

בובה: אני אשאל את ר' (המראיינת) אולי אני אצליח לשכנע אותה.

בדוגמה הבאה ניתן לראות כיצד בקשה של ילד להיפגש עם הבובה לא נענתה בחיוב, וכיצד ניסה לשכנע אותה בכל זאת לחזור ולהגיע לגן:  
 בובה: אתה רוצה שאני אבוא עוד פעם?  
 ילד: כן, ברור.

מראיינת (פונה לבובה): לא בטוח שנוכל לבוא, כי אתה גר רחוק. אז רק אם אנחנו נוכל, אבל זה לא בטוח, אל תבטיח לו.

בובה: אוי, אני לא בטוח. אבל אולי, נראה. כי אני גר רחוק.  
 ילד: מחר אני אבוא שוב.

בובה: לאן?

ילד: לחדר, ואז אתה תבוא.

בובה: אבל אני לא אהיה פה מחר. אני נוסע עכשיו...

ילד: לאן, לאן אתם נוסעים?

בובה: אנחנו נוסעים לבית של ר' (המראיינת)...

ילד: כן, ומחר תבואו שוב, אני מחר שוב אבוא.

בובה (פונה למראיינת): אנחנו נבוא שוב מחר?

ילד: מחר אני אבוא עם חולצה כחולה, ואז אני אבוא.

בובה: טוב, אז אתה תבוא עם חולצה כחולה, אבל אני לא אבוא. אז א' הגננת תהיה איתך וכל החברים גם יהיו פה.

ילד אחד בלבד הביע חוסר רצון להיפגש עם הבובה בעתיד.

בובה: אתה רוצה שאני אבוא עוד פעם לבקר אותך?  
ילד: לא.  
בובה: למה?  
ילד: כי ככה אני רוצה.

מהדוגמאות עולה כי הילדים (מלבד ילד אחד) ביקשו להיפגש עם הבובה בעתיד. הם ציינו מועד לפגישה והבטיחו שיגיעו אליה. מקום הפגישה שציינו הילדים הוא אותו החדר שבו התקיימה הפגישה הראשונה. הבובה, מצידה, אמרה שהיא לא תוכל להגיע שוב.

**קטגוריות חדשות שנבנו בהתאם לנושאים נוספים שעלו במהלך הראיונות דרך התקשורת בין הילדים לבובה – לכל אורך האינטראקציה ניתן היה לראות כי בין הילדים לבובה התקיימה תקשורת דו-סטריית. הילדים השיבו על השאלות שאותן נשאלו ואף שימרו את רצף האינטראקציה, באמצעות תגובות המותאמות לשיח המשותף שהתקיים:**

בובה: יש לי תוכנית בטלוויזיה שאני אוהב לראות.  
ילד: איזה?  
בובה: "פרפר נחמד".  
ילד: "פרפר נחמד"?  
בובה: כן, אתה מכיר "פרפר נחמד"?  
ילד: כן, ראיתי את זה המון פעמים.  
בובה: אתה אוהב?  
ילד: כן.  
בובה (מתחיל לשיר): פרפרים מכל מיני צבעים ירדו אליי... (מזייפת).  
ילד (צוחק): אתה לא יודע לשיר אני רואה... פשוט אתה עושה... אתה עושה "פרפר נחמד" (שר ומנסה לחקות את הקול של הבובה).  
בובה (ממשיך לשיר): אז בוא אלי פרפר נחמד...  
ילד: ככה לא שרים.  
בובה: אז איך שרים?  
ילד (שר מדויק): בוא אלי פרפר נחמד, שב אצלי על כף היד...  
בובה: מה, אתה זמר? (מצטרף לשירה ומזייף).  
(הילד ממשיך לשיר מדויק).  
בובה: איזה תוכנית אתה אוהב לראות?  
ילד: מה אני הכי אוהב לראות?  
בובה: גם "פרפר נחמד"?  
ילד: לא.  
בובה: אז איזה?  
ילד (בהתלהבות): "תום וג'רי"!  
בובה: גם אני אוהב את "תום וג'רי"!!!

**התייחסות הילדים לעובדה שהקופיף הוא בובה** – ממצא מעניין נוסף שעלה מהראיונות נגע בכך שהילדים היו מודעים לעובדה שהקופיף הוא "רק בובה", ולמרות זאת שוחחו איתו כאילו היה אנושי; מודעות זו הופיעה לאורך כל סוגי השאלות. לדוגמה:

(הילד מבקש מהבובה לאחוז חפץ שהגיש לו).

בובה: איי [אני לא מצליח].

ילד: זה בגלל שזה יד של בובה.

בובה: אתה אמרת שאני בובה?

ילד: כן אתה בובה, קוף בובה.

**ביטויי צחוק** – ביטויי צחוק של הילדים הופיעו לאורך הראיונות, כולל אמירות, כגון

"זה מצחיק", וצחוק של ממש:

ילד (מראה חפץ): זה ירח.

בובה: אני לא אוהב לאכול ירח.

ילד (צוחק): זה כדור הארץ.

ילד (מראה שוב חפץ): וזה השמש.

בובה: אני גם לא אוהב לאכול את השמש, היא תשרוף לי בבטן.

(הילד צוחק).

**ביטויי רגש** – לאורך הראיונות עלו ביטויי רגש פיזיים ומילוליים של הילדים כלפי הבובה. עובדה זו יש בה כדי להפתיע, בשל היכרותם הקצרה של הילדים עם הבובה.

ביטויי רגשי המתבטא באופן פיזי עולה בדוגמה הבאה:

בובה (פונה למראיינת): את חושבת שא' יסכים לתת לי חיבוק?

(הילד קם ומחבק חזק את הבובה).

בובה: איזה כיף לי הכי בעולם, אני גם יכול לתת לך חיבוק?

ילד: כן.

(הבובה מחבקת).

(הילד מחבק את הבובה שוב, בחוזקה).

בובה: אואואואוא.

(הילד צוחק).

נוסף על סוג השאלות שנשאלו הילדים במסגרת הריאיון והממצאים שעלו בנוגע לכל אחד מסוגי השאלות, עלו בתמלולים נושאים נוספים, שחזרו אצל מרבית הילדים. הוחלט לאחד נושאים אלה לקטגוריות: סוג התקשורת של הילדים עם הבובה, גילויי צחוק, ביטויי רגש והתייחסות לעובדת היותו של הקופיף בובה. מהקטגוריות החדשות עלה כי הילדים צחקו במהלך הריאיון עם הבובה, הפגינו כלפיה רגשות וניהלו איתה דיאלוג. הם התייחסו לעובדה שהקוף הוא בובה, אך הדבר לא מנע מהם להמשיך ולשוחח איתו ברצינות.

## משך זמן הריאיון ומספר המילים

נמצא כי הזמן הממוצע של כל אחד מהראיונות היה 27 דקות ו-46 שניות. אומנם במחקרנו לא השווינו ממצא זה לזמן הממוצע של ראיונות ללא בובת תיאטרון, אך על פי דברי המבוגרים המלווים בראיונות הטלפוניים, זמן האינטראקציה בריאיון של הילדים עם הבובה היה ארוך מזה של אינטראקציות אחרות שמקימים הילדים עם מבוגרים שאינם מכירים.

## מידת ההיענות של הילדים לכל האחת מהשאלות שנשאלו במסגרת הריאיון

מידת ההיענות של כל ילד לכל אחת מ-22 השאלות שנשאלו נבדקה על פי הסולם הבא: 1 – חוסר מענה, 2 – מענה לאחר תיווך ו-3 – מענה. מספר הנקודות שנתקבל היה 56 נקודות בממוצע לכל ילד, מתוך צבירה מרבית אפשרית של 66 נקודות. ממצא זה מצביע על 86% מענה. בהתייחס לעובדה שהלקות המרכזית של ילדים עם אוטיזם היא קשיים בתקשורת ובהדדיות חברתית, זהו אחוז גבוה, בעיקר כשמדובר במפגש עם מבוגר שהילדים לא פגשו מעולם.

## ממצאים שעלו מתוך הראיונות הטלפוניים עם הורי הילדים והגננות

הראיונות הטלפוניים עם הורי הילדים והגננות התקיימו זמן קצר לאחר המפגשים עם הילדים. המרואיינים נשאלו 11 שאלות שנגעו לשיתוף הפעולה של הילדים עם הבובה על פי התרשמותם. בלוח 1 מוצגות השאלות, התשובות שהתקבלו והשכיחויות שלהן.

### לוח 1: סיכום הראיונות הטלפוניים עם הורי הילדים והגננות

שאלות המראיינת	תשובות המרואיינים
האם לדעתך ילדך חש בנוח עם הבובה? כיצד זה בא לידי ביטוי?	תשעה מתוך 11 המרואיינים דיווחו שהילדים הרגישו בנוח עם הבובה. לדבריהם, הילדים הביעו סקרנות, ובזמן הריאיון נגעו בבובה ושאלו אותה שאלות בנושאים שונים ואף שיתפו אותה בחוויות אישיות.
האם ילדך שיתף פעולה עם הבובה בעת הריאיון?	עשרה מרואיינים דיווחו כי הילדים שיתפו פעולה באופן מלא עם הבובה במהלך הריאיון.
האם לדעתך היה משתף פעולה באופן זה ללא הבובה?	עשרה מרואיינים ציינו כי לדעתם שיתוף הפעולה המלא בריאיון נבע מנוכחותה של הבובה, וכי ללא הבובה ייתכן שהילד היה משתף פעולה, אך באופן שונה.
האם לדעתך הזמן שנמשכה האינטראקציה מאפיין משך זמן אינטראקציות שמקיים ילדך עם אנשים זרים?	שמונה מרואיינים דיווחו כי זמן האינטראקציה בין הילד לבובה היה ארוך יחסית. לטענתם, משך זמן זה אינו מאפיין אינטראקציות שמקימים הילדים בדרך כלל עם מבוגרים שאותם הם פוגשים לראשונה.
האם לדעתך משך זמן האינטראקציה הושפע מנוכחות הבובה?	11 מרואיינים דיווחו כי משך זמן האינטראקציה הושפע משילובה של הבובה בריאיון.
האם לדעתך ההתעניינות בבובה הייתה רבה יותר מההתעניינות באדם שאיתו נפגש ילדך בפעם הראשונה? כיצד זה בא לידי ביטוי?	עשרה מרואיינים דיווחו על התעניינות רבה של הילדים בבובה. לדבריהם הילדים גילו בבובה התעניינות רבה יותר מזו שהם מגלים באדם שאיתו הם נפגשים לראשונה. לדעתם, העניין שמצאו הילדים בבובה ותחושת הנינוחות שחוו בחברתה הביאו לדיאלוג שחרג מהשאלות שנשאלו במסגרת הריאיון.



שאלות המראיית	תשובות המרואיינים
האם במהלך האינטראקציה עלו תוכני מידע או תכנים רגשיים שלא הכרת?	חמישה מהמרואיינים דיווחו כי הילדים שיתפו את הבובה בתכנים רגשיים-אישיים. לדבריהם, בין התכנים היו כאלו שהילדים לא שיתפו בעבר עם אדם זר.
מה גילית על הילד שלך?	שמונה מרואיינים דיווחו כי במהלך הריאיון גילו זווית חדשה על הילד שלהם. לדבריהם, הם נחשפו למאפיינים אישיותיים של הילדים אשר לא היו שכיחים בתקשורת שלהם בכלל ובתקשורת ראשונית בפרט, כגון: גילוי סבלנות, ויסות התנהגותי, ויסות קולי והתאמת האינטונציה להקשר, חשיבה אסוציאטיבית, פתיחות ושיתוף.
האם היה דבר מה שהפתיע אותך בשיחת הילד עם הבובה?	שישה מרואיינים ציינו כי הופתעו ממהירות הקשר המילולי שהתפתח בין הילד לבובה.
האם ילדך הזכיר את הבובה או הביע רצון להיפגש עימה שוב בתקופה שלאחר הריאיון?	שבעה מרואיינים דיווחו כי הילדים הזכירו את הבובה בתקופה שלאחר המפגש והביעו רצון להיפגש עימה שוב.
האם לדעתך הבובה ככלי תיווך עשויה לסייע לילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי?	כל 11 המרואיינים הביעו הסכמה מלאה באשר לתרומתה של הבובה ככלי תיווך לילדים עם אוטיזם בתפקוד גבוה.

## דיון ומסקנות

במחקר הנוכחי התבססנו על שני תחומי דעת: בובות תיאטרון ככלי תיווך לצרכים חינוכיים, קליניים ותקשורתיים אצל ילדים (רמר, 2012; Butler et al., 2005; Bernier, 2009) ויכולת תקשורתית אצל ילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי (Frith, 1989; Happé, 1993; Owens et al., 2008).

הליקויים המרכזיים המאפיינים ילדים על הרצף האוטיסטי הם ליקויים בתקשורת, בהדדיות חברתית ובקיומם של תחומי עניין מוגבלים, החוזרים על עצמם (American Psychiatric Association, 2013). ממצאי מחקרים מצביעים על כך שיכולות תקשורתיות לקויות אצל ילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי ניתנות לשיפור באמצעות דרכי התערבות מתאימות (גרומן, 2012; Tzuriel & Trimmingham, 2010; Groman, 2017). ממצאי מחקר זה עולה כי בעזרת השימוש בבובה ניתן היה לייצר שיח משמעותי ומהנה בין ילדים לבין מבוגר שעומו נפגשו לראשונה. מידת שיתוף הפעולה של הילדים עם הבובה הייתה גבוהה כמו גם מידת גילוי העניין בה.

יתרונה של הבובה כמעודדת וכמקדמת שיח עם ילדים צעירים על הרצף האוטיסטי בא לידי ביטוי במחקרנו בתשובותיהם של הילדים לשאלות שנשאלו בעת הריאיון ומהשיח שנוצר בעקבותן. אף שעיקר הלקות באוטיזם מיוחס להפרעה בתחום הכוונות התקשורתיות ובמודעות למצבים מנטליים של העצמי ושל האחרים (Frith, 1989; Happé, 1993; Owens et al., 2008), כל הילדים הצליחו להשיב באופן מלא לשאלות שנשאלו ואף הוסיפו בתשובותיהם פרטים נוספים מעבר לנשאל.

בספרות המקצועית מצוין כי ילדים עם אוטיזם מאופיינים בכשל בפיתוח קשרים חברתיים עם בני גיל בהתאם לרמת ההתפתחות המצופה בגיל זה ובהיעדר הדדיות רגשית (Child Study Center, 2010). כשלים אלו לא באו לידי ביטוי בשיח עם הבובה. במסגרת הראיונות, במענה לשאלות המצריכות שיתוף, עלו תשובות

שהיה בהן כדי להצביע על רצון הילדים לשתף את הבובה בתחומי עניין אישיים. בחלק מהראיונות נראה היה כי הילדים מנסים ללמד את הבובה ולהרחיב את הידע שלה בתחומים שונים, כגון: חקר החלל, אסטרונומיה ותחבורה, ובנושאים נוספים שבהם הם מגלים עניין וידע. התאוריה של התודעה מתייחסת ליכולתו של הפרט לעבד הבעות המייצגות עמדות מנטליות, לצורך הבנת רצונות, מחשבות והתנהגויות אצל האחר, ניבוין ושיפוטן (Sourn-Bissaoui et al., 2011). התפקודים הניהוליים (EF – Executive Functions) מתוארים בספרות המחקרית כמנגנון-על קוגניטיבי, המנהל את התגובות לבעיות המצריכות בין היתר מיקוד הקשב ופיצולו וגמישות במחשבה ובהתנהגות, תגובות המשפיעות על ההתמודדות עם מצבים יום-יומיים (Bauminger-Zvielly, 2013). בשאלות אשר המענה להן ביטא עניין באחר, הביעו כל הילדים רצון לדעת מהן העדפותיה של הבובה ואף שאלו על כך ביוזמתם. הבנת רצון האחר ליצירת תקשורת ראשונית ולשיתוף בתחומי עניין וכן גילוי גמישות מחשבתית וגמישות התנהגותית במהלך הריאיון עשויים להצביע על ביטוי, גם אם חלקי, של יכולות אלו במחקר הנוכחי.

משך זמן הריאיון, מספר המילים בו ומידת ההיענות של הילדים לכל אחת מהשאלות שנשאלו במהלכו מצביעים על שיח מתמשך ועשיר במילים, בהתייחס לעובדה שמדובר בילדים צעירים שלקותם המרכזית היא בתחום התקשורת ולכן שהשיח התרחש מבלי שהייתה היכרות מוקדמת בינם לבין המראיינת.

השפה שבה שיתפו הילדים את הבובה בחוויות וידע הייתה שפה ילדית המאפיינת שיחה בין ילדים. הדברים גם נאמרו בפירוט ובהרחבה, מה שמאפיין שיחה בין ילדים. מאפיינים אלו תואמים את המאפיינים העולים ממחקרים אחרים, שבהם מצוין כי בשיח שבו משולבת בובה, תפיסתם של הילדים את הבובה כבת גילם גורמת להם להסביר לה באופן מפורט וברור את רעיונותיהם ותשובותיהם; זאת בניגוד לתשובות ולהסברים המיועדים למבוגר, שיודע בלאו הכי את התשובות ומבין את ההסברים שנאמרו לו, גם אם לא הוסברו בהרחבה ובאופן ברור (Simon et al., 2008).

הקשיים החברתיים הנלווים לאוטיזם בתפקוד גבוה כוללים קושי בשימוש בהתנהגויות לא מילוליות כדוגמת מחוות גוף (Child Study Center, 2010). קשיים אלה לא באו לידי ביטוי באינטראקציה בין הילדים לבובה. לאורך הראיונות עלו ביטויי רגש לא מילוליים ואף פיזיים של הילדים כלפי הבובה. הם צחקו לשמע דברי הבובה ואף הביעו כלפיה חיבה פיזית – חיבקו אותה והירשו לה לחבק אותם.

בעוד שהילדים היטיבו לקיים שיח עם הבובה סביב השאלות שנשאלו ואף שאלו על כישוריה והעדפותיה, נראה כי הם התקשו לעשות זאת כאשר התבקשו לשאול את הבובה שאלה כללית (הבובה: "אני שאלתי אותך הרבה שאלות. גם אתה רוצה לשאול אותי משהו?"); רק שלושה ילדים הצליחו לנסח שאלה. יתר הילדים הביעו רצון לשאול את הבובה, אך בפועל שיתפו בפרטים נוספים מעולמם האישי. ניתן לקשור ממצא זה לשניים מהמאפיינים המרכזיים הנלווים לאוטיזם: כשל בפיתוח קשרים חברתיים ועיסוק מוגבר בתחומי עניין ספציפיים.

פיתוח קשר חברתי מצריך בין היתר גילוי עניין בעולמו של האחר, עולם המכיל תכנים שונים שאינם בהכרח נוגעים לעולמו של השותף לקשר. אחד הקשיים החברתיים המתוארים באוטיזם בתפקוד גבוה הוא עיסוק מוגבר בתחומי עניין ספציפיים (Child Study Center, 2010). ייתכן כי ניסוח שאלה כללית המופנית לאחר מצריך התייחסות לתחומי עניין אשר אינם בהכרח חלק מעולמם של ילדים עם אוטיזם, ובשל כך נוצר הקושי.

סיבה נוספת לקושי זה עשויה להיות נעוצה בחשיבה המופשטת הנדרשת לניסוח שאלה כללית וחסרת הקשר לתחום מסוים. ממצאי מחקרים קודמים מצביעים על קושי בחשיבה מופשטת ועל נטייה לחשיבה קונקרטית אצל ילדים עם אוטיזם. קושי זה מיוחס בין היתר לשינויים באינטראקציות בין שתי ההמיספרות במוח – פעילות פונקציונלית מוחלשת של ההמיספרה הימנית ופעילות פונקציונלית מוגברת של ההמיספרה השמאלית (Nikolaenko, 2004), ולליקויים בתפקוד תאי המראה (Ramachandran & Oberman, 2006). אי-לכך, ניתן להסיק כי השאלות ששאלו הילדים את הבובה על העדפותיה נשאלו בדרך חיקוי לשאלה שנשאלו הם עצמם דקות ספורות לפני כן, אך כאשר התבקשו לנסח שאלה פתוחה שלא נחשפו אליה, עלה הקושי בחשיבה מופשטת.

במסגרת הריאיון הופעלה הבובה על ידי המראיינת, והיא אף דובבה אותה, אך נראה שגם הילדים יזמו באופן עצמאי את נושאי השיחה, ולעיתים אף הובילו אותה. הם שאלו שאלות והניעו מהלכים על מנת שהבובה תהיה שותפה לשיח שהתקיים. באופן כזה, הילדים הפכו בחלק מהראיונות לשותפים "בכירים" בשיח, והבובה שהופעלה על ידי מבוגר הפכה לשותף "משני". ממצא זה תואם לממצאי מחקרים מתחום שימוש בבובות התיאטרון לצורכי חינוך וטיפול, שמהם עולה כי הבובה נתפסת על ידי הילדים כעמיתה, ללא מעמד וסמכות של מבוגר. שימוש בבובה מקטין את חוסר האיזון ביחסי הכוחות בין מראיין מבוגר לבין ילד צעיר, יוצר תחושת נוחות אצל הילדים ומאפשר להם להביע באופן מילולי את נקודת מבטם (Epstein et al., 2008).

ממצא מעניין נוסף שעלה מן הראיונות האישיים היה ההתייחסות לבובה כאל דמות אנושית. בתחילת הריאיון ציינה המראיינת בפני הילדים כי הקופיף הוא בובה. מידע זה לא הפריע לילדים לקיים עם הבובה שיח כאילו הייתה אנושית. השיחה שקיימו הילדים עם הבובה נעשתה באווירה נעימה, והשיח שנוצר היה פתוח ולא פורמלי.

התייחסות אל הבובה כאל אנושית היא חלק מהתנהגות משחקית של העמדת פנים, אשר שני הצדדים לוקחים בה חלק במודע. גם ביטויי צחוק, שכללו פרצי צחוק או אמירות, כגון: "זה מצחיק", אשר הופיעו אצל הילדים במהלך הריאיון, מאפיינים התנהלות משחקית ומעידים על הנאה. ממצאים אלה תואמים ממצאים מחקרניים בתחום המשחק, שמהם עולה כי המשחק הוא אחד מהפעילויות החווייתיות המרכזיות המתאימות לצרכים התפתחותיים ולדרכי למידתם של ילדים צעירים, וכי ילדים נלהבים לקחת חלק באינטראקציה משחקית. במסגרת המשחק ילדים יכולים

לבדוק תופעות ולהתנסות במצבים מגוונים בקלות, ללא פחדים ומחסומים (Bennett et al., 1998).

אינטראקציה בעלת גוון משחקי ובלתי פורמלי זו, שנוצרה בשל שילוב הבובה בריאיון, אפשרה קיום דיאלוג נרחב פתוח ומשתף בין הילדים לבין הבובה, ואף הניעה אותם להביע רצון להמשיך ולהיפגש עימה בעתיד. רצון זה עולה בתשובות לשאלה האחרונה שהופיעה בריאיון ובדקה את מידת הרצון להמשיכות. לשאלה זו השיבו עשרה מתוך 11 הילדים בחיוב. כאמור, ניתן לראות באינטראקציה של ילדים עם בובה מעין משחק. כאשר הילד משוחח עם הבובה, הוא מקבל על עצמו את כללי המשחק. קבלת כללי המשחק והנכונות לפעול על פיהם חיונית לאדם כיצור חברתי. הענקת כלים לשיפור היכולת לקבל כללים ולפעול על פיהם עשויה להוות צעד מהותי בעבודה על פיתוח כישורים חברתיים אצל ילדים עם אוטיזם.

נוסף על היתרונות של שילוב הבובה בשיחה שהוזכרו לעיל, ניתן ליחס לתקשורת בעזרת בובת תיאטרון יתרון נוסף – היותה בעלת הבעת פנים סטטית. תוצאות מחקרים מצביעות על כך שרמזים חברתיים כדוגמת הבעות פנים ומחוות גוף והבעתן עלולים להוות מקור לתחושות מתח אצל ילדים עם אוטיזם (Cumine et al., 2001). היותה של בובת התיאטרון בעלת הבעת פנים סטטית מתמשכת עשויה להפחית תחושות מתח אפשריות אצל ילדים אלו. הפחתה בתחושות של מתח יכולה לתרום גם היא ליצירת דיאלוג פתוח ומשתף בין הילדים לבין הבובה ולרצון להמשיך ולהיפגש עימה בעתיד.

כל ההיבטים שעלו מן הראיונות עם הילדים באו לידי ביטוי גם בהתייחסות הגננות וההורים לשילובה של הבובה בראיונות האישיים. בראיונות הטלפוניים שהתקיימו עימם לאחר המפגשים עם הילדים, הייתה הסכמה מלאה כי שיתוף הפעולה של הילדים נבע מנוכחותה של הבובה.

אחת מהנקודות המרכזיות שעלתה בתשובותיהם של ההורים והגננות שרואיינו הייתה ההתייחסות לעובדה שהמפגש שבין הילדים למראיינת והבובה היה ללא היכרות מוקדמת, והריאיון האישי ביניהם היה מפגש ראשוני. חלקם דיווחו כי הופתעו ממהירות הקשר שהתפתח בין הילדים לבובה וציינו כי לאחר הריאיון, הילדים הזכירו את הבובה והביעו רצון להיפגש עימה שוב.

בראיונות דיווחו ההורים והגננות כי הילדים גילו התעניינות רבה בבובה וחשו עימה בנוח. התעניינות זו, לטענתם, הייתה רבה יותר מהתעניינות שהם מגלים לרוב באדם שעימו הם נפגשים לראשונה. חלקם גם דיווחו כי הילדים שיתפו את הבובה בתכנים רגשיים ואישיים ואף הזכירו נושאים אשר מעולם לא העלו קודם לכן. ממצאים אלה עולים בקנה אחד עם היבטים תאורטיים, שעל פיהם עבודה עם בובות תיאטרון מותאמת להיבטים התפתחותיים של ילדים בגיל הרך, אשר נמשכים לבובות ורואים בהן חלק מעולמם (יואלי, 2008).

ממצא נוסף שעלה מתוך הראיונות עם ההורים והגננות הוא משך זמן האינטראקציה בין הילדים לבובה. לטענתם, זמן האינטראקציה בשילוב הבובה היה ארוך יחסית לאינטראקציות אחרות שהילדים נוהגים לקיים עם זרים. המרואיינים

דיווחו כי הילדים ניהלו עם הבובה דיאלוג נרחב, שיתפו אותה בתכנים אישיים והביעו עניין ושמחה, שהביאו להארכת משך זמן האינטראקציה. ממצא זה נתמך בתוצאות מחקרים בתחום ההנעה ללמידה, שמהם עולה כי יצירת סקרנות ועניין תומכת בפיתוח הנעה פנימית, המאופיינת במעורבות באינטראקציה (Katz et al., 2006). מכאן ששילוב הבובה, אשר אופיין בהיבטים אלה, יכול להשפיע על הארכת משך זמן האינטראקציה. כל המרואיינים הביעו הסכמה מלאה בנוגע לתרומתה של הבובה ככלי תיווך לילדים עם אוטיזם בתפקוד גבוה. ממצאי מחקר זה עולים בקנה אחד עם ממצאים של חוקרים ואנשי חינוך אשר בדקו את השפעת התיווך בעזרת בובות על אוכלוסיות ילדים צעירים בכלל וילדים בעלי צרכים מיוחדים בפרט (Aronoff, 2005; Bernier, 2005; Chiles, 2001; Epstein et al., 2008; Péliscand et al., 2006). ממצאים אלו מראים כי באמצעות בובות תיאטרון ניתן לתקשר עם טווח רחב של גילים בתרבויות שונות ובמשלבי שפה שונים ולהשפיע על ילדים ועל אנשים שקשה "להגיע אליהם" בדרכים מקובלות (Peck, 2005). עוד דווח כי השימוש בבובות התיאטרון גורם להגברת הריכוז והעניין; מעורבותם של הילדים בפעילויות שבהן מעורבת בובה גדלה, והמוטיבציה והקשב שלהם מוגברים (רמר, 2012; רמר וצוריאלי, 2017; Remer & Tzurial, 2015). בדומה לממצאים אלה, גם במחקרנו נמצא כי באמצעות בובת התיאטרון ניתן ליצור קשר מהיר עם ילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי. דרך בובת התיאטרון ניתן היה לעודד פתיחות ותקשורת ישירה. כיוון שילדים עם אוטיזם מתקשים ביצירת תקשורת מהירה ואישית, לממצאים אלה השלכות חינוכיות, שלפיהן יש צורך לבחון את האפשרות להפוך את בובת התיאטרון לכלי עזר ליצירת תקשורת ראשונית עם ילדי גן המאובחנים עם אוטיזם.

## מגבלות המחקר

במחקר הנוכחי השתתפו 11 ילדים. אף שניתן לראות בגודל המדגם מגבלה, חשוב לציין כי בתחום מחקר הרצף האוטיסטי, מדגם זה הוא מספק דיו על מנת להסיק מסקנות ראשוניות בנושא הנחקר.

מגבלות נוספות נעוצות בשני היבטים: אישיותי וסביבתי. בהתייחס להיבט האישיותי, קיימים הבדלים אינדיווידואליים אצל הילדים ברמת המוטיבציה שלהם וביכולתם להיענות לתקשורת ראשונית; אלו עשויים להשפיע על אופי האינטראקציה. בהתייחס להיבט הסביבתי, חלק מהראיונות נערכו בביתם של הילדים בנוכחות אחד ההורים, וחלקם התקיימו בגן הילדים בנוכחות הגננת. סביבות שונות אלה והמבוגרים שנכחו בהן עשויים להשפיע גם הם על רמת הקשב והמוטיבציה של הילדים.

מגבלה נוספת יכולה לעלות מהראיונות עם ההורים והגננות, שהיו מבוססים על התרשמותם בזמן שנכחו במפגש בין הילד והבובה. יש לקחת בחשבון שהתרשמות זו היא סובייקטיבית ומבוססת על תפיסות וחויות ועל אישיות, שאינן קשורות למחקר; אלו יכולות להשפיע על חוות הדעת שניתנו; אולם בגלל יכולתם להשוות

בין התנהגות הילדים בנוכחות הבובה לבין התנהגותם במצבים יום-יומיים טבעיים, הייתה להורים ולגננות אמת מידה להערכת ההתנהגות של הילדים בריאיון, ומשום כך ניתן לראות בהתרשמותם גם יתרון.

מגבלה נוספת של המחקר נעוצה בעובדה שזו מאיתנו אשר היא מומחית בתחום העבודה עם בובות תיאטרון ככלי תיווך היא שראיינה את הילדים דרך הבובה. על מנת לצמצם הטיות היכולות להיווצר עקב עובדה זו, בנייתוח ראיונות הילדים היה שותף גם שופט חיצוני, פסיכולוג אשר ניתח באופן בלתי תלוי את הממצאים, דרך דיון משותף על שיוך תשובות הילדים לסוגי התקשורת.

## חשיבות המחקר

במחקרנו נעשה ניסיון לבדוק אם ניתן לעודד היענות אצל ילדים עם אוטיזם בתפקוד גבוה לתקשורת ראשונית, באמצעות שילוב בובת תיאטרון בריאיון חצי מובנה. נושא זה לא נבדק ישירות, ובשל כך ניתן לראות בו מחקר אקספלורטיבי אשר מטרתו לחקור תופעה חדשה שאין עליה ידע רב.

לדעתנו, למחקר זה ישנה תרומה ייחודית בהצגת יתרונותיה של בובת תיאטרון ככלי יעיל ליצירת תקשורת בכלל ולתקשורת ראשונית עם ילדים עם אוטיזם בתפקוד גבוה בפרט. באמצעות הבובה ניתן היה ליצור תקשורת באופן מיידי; בזכותה, התקשורת שנוצרה הייתה חווייתית, הוגבר שיתוף הפעולה של הילדים, ועלו תכנים אישיים; הבובה "הצליחה" ליצור עניין אצל הילדים ולגרום להם להתעניין בה. בשל רצונם של הילדים להמשיך ולהיפגש עם הבובה בעתיד ניתן לקיים באמצעותה קשר מתמשך.

האיכויות של הבובה ככלי ליצירת תקשורת בולטות, בעיקר על רקע העובדה שליקויים בתקשורת ובהדדיות הם המאפיינים המרכזיים של אוטיזם (American Psychiatric Association, 2013). איכויות אלה הופכות אותה לכלי בלתי קונוונציונלי יעיל לתיווך וליצירת תקשורת בין אוכלוסייה זו לבין אנשי חינוך וטיפול העובדים עימה.

אחד הקשיים החברתיים הנלווים לאוטיזם הוא כשל בפיתוח קשרים חברתיים עם בני גיל בהתאם לרמת ההתפתחות והיעדר הדדיות רגשית (Child Study Center, 2010). בשל כך, חשוב לדעתנו לקיים מחקרי המשך, שבהם ייבחנו השפעותיו של תיווך עם בובת תיאטרון על אינטראקציה בין-אישית בקבוצת השווים אצל ילדי גן המאובחנים עם אוטיזם בתפקוד גבוה.

## מקורות

- גרומן, ת' (2012). **השתנות שכלית בתחום השפה הפיגורטיבית אצל ילדים המאובחנים בספקטרום האוטיסטי**. עבודת דוקטור. אוניברסיטת בר-אילן.
- יואלי, נ' (2003). אני אתה והבובה. בתוך פ' ש' קליין וד' גבעון (עורכות), **חלונות לעולם** (עמ' 177–200). רמות.
- יואלי, נ' (2008). **תיאטרון הבובות וילדים ממשחק לאומנות**. סל תרבות ארצי.
- פיאז'ה, ז' (1979). **תפיסת העולם של הילד** (תרגם א' פורת). ספרית פועלים.
- פיין, י', ארם, ד' וזיו, מ' (2014). קידום הבנה רגשית חברתית של ילדים באמצעות קריאת ספרים משותפת: ממחקר ליישום. בתוך ע' רביב ור' בולס (עורכים), **הייעוץ החינוכי כיום: חומר למחשבה ולמעשה** (עמ' 15–32). ספריית פועלים.
- קופר-קיסרי, ס' (2009). מה עוזר לי כשקשה לי. **הד הגן**, ד, 52–61.
- ריבקין, ד' ולף, י' (2016). קידום תעסוקת אנשים עם אוטיזם בתפקוד גבוה בשוק החופשי: סקירת ספרות והערכת תוכנית ניסיונית בבית אקשטיין. **ביטחון סוציאלי**, 102, 263–294.
- רמר, ר' (2012). **השפעתה של תכנית התערבות בשילוב בובת תיאטרון על אסטרטגיות התיווך של מתווכות, ועל הנעה ללמידה והישגים בתחום ניצני אוריינות של ילדי גן בחינוך המיוחד ובחינוך הרגיל**. עבודת דוקטור. אוניברסיטת בר-אילן.
- רמר, ר' וצוריאלי ד' (2017). בובת תיאטרון ככלי תיווך בגן המיוחד. בתוך ש' רייטר, ע' קופרברג וי' גילת (עורכים), **השילוב כחזון – תלמידים ובוגרים עם צרכים מיוחדים בישראל: קובץ מחקרים**. מכון מופ"ת.
- שלסקי, ש' ואלפרט, ב' (2007). **דרכים בכתיבת מחקר איכותני: מפירוק המציאות להבנייתה כטקסט**. מכון מופ"ת.
- שלסקי, ש' ואריאלי, מ' (2001). מהגישה הפרשנית לגישות הפוסט-מודרניסטיות בחקר החינוך. בתוך נ' צבר-בן יהושע (עורכת), **מסורות וזרמים במחקר האיכותי** (עמ' 31–76). דביר.
- שקדי, א' (2003). **מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני – תאוריה ויישום**. רמות.
- American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V) (5th ed.)*. American Psychiatric Association.
- Aronoff, M. (2005). Introduction: Puppetry as a therapeutic medium. In M. Bernier & J. O'Hare (Eds.), *Puppetry in education and therapy: Unlocking doors to the mind and heart* (pp.117–124). AuthorHouse.
- Bauminger, N. (2002). The facilitation of social-emotional understanding and social interaction in high-functioning children with autism: intervention outcomes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 283–298.
- Bauminger, N., Solomon, M., Aviezer, A., Heung, K., Gazit, L., Brown, J., & Rogers, S. J. (2008). Children with autism and their friends: Multidimensional study of friendship in high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36, 135–150.
- Bauminger-Zvielly, N. (2013). *Social-emotional and cognitive – Academic characteristics of children with high-functioning ASD*. Guilford Press.
- Bennett, N., Wood, L., & Rogers, S. (1998). Teaching through play: Teachers' thinking and classroom practice. *American Journal of Education*, 106(2), 345–348.
- Bernier, M. (2005). Introduction to puppetry in therapy. In M. Bernier & J. O'Hare (Eds.), *Puppetry in education and therapy: Unlocking doors to the mind and Heart* (pp.109–115). AuthorHouse.

- Butler, S., Guterman, J. T., & Rudes, J. (2009). Using puppets with children in narrative therapy to externalize the problem. *Journal of Mental Health Counseling, 31*(3), 225–233.
- Child Study Center (2010). *Asperger's syndrome*. Yale University. <http://medicine.yale.edu/childstudy/autism/information/aspergers.aspx>
- Chiles, D. (2001). The therapeutic use of puppetry in a health care setting. *National festival workshop manual: A puppet odyssey*. Puppeteers of America.
- Cohen, E. (2006). Play and adaptation in traumatized of young children and their caregivers in Israel. In L. Barbanel & R. J. Sternberg (Eds.), *Psychological interventions in time of crises* (pp.151–180). Springer-Verlag.
- Crepeau, M. I., & Richards, I. M. (2003). *A show of hands: Using puppets with young children*. Redleaf Press.
- Cumine, V., Leach, J., & Stevenson, G. (2001). *Asperger syndrome: A practical guide for teachers*. David Fulton.
- Epstein, I., Stevens, B., McKeever, P., Baruchel, S., & Jones, H. (2008). Using puppetry to elicit children's talk for research. *Nursing Inquiry, 15*(1), 49–56.
- Flood, A. M., Hare, D. J., & Wallis, P. (2011). An investigation into social information processing in young people with Asperger syndrome. *Autism, 15*, 601–624.
- Frith, U. (1989). *Autism: Exploring the enigma*. Blackwell.
- Haight, W., Black, J., Ostler, T., & Sheridan, K. (2006). Pretend play and emotion learning in traumatized mothers and children. In D. G. Singer, R. M. Golinkof, & K. Hirsh-Pasek (Eds.), *Play = learning: How play motivates and enhances children's cognitive and social emotional growth* (pp. 209–230). Oxford University Press.
- Happé, F. (1993). Communicative competence and theory of mind in autism: A test of relevance theory. *Cognition, 48*, 101–119.
- Katz, I., Assor, A., Kanat-Maymon, Y., & Bereby-Meyer, Y. (2006). Interest as a motivational resource: Feedback and gender matter, but interest makes the difference. *Social Psychology of Education, 9*, 27–42.
- Keogh, B., Naylor, S., Maloney, J., & Simon, S. (2008). Puppets and engagement in science: A case study. *Nordina, 4*(2), 142–150.
- Martin, I., & McDonald, S. (2004). An exploration of causes of non-literal language problems in individuals with asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34*, 311–328.
- Nikolaenko, N. N. (2004). Metaphorical and associative thinking in health children and in children with Asperger's syndrome at different ages. *Human Psychology, 30*, 532–536.
- Owens, G., Granader, Y., Humphrey, A., & Baron-Cohen, S. (2008). LEGO® therapy and the social use of language programme: An evaluation of two social skills interventions for children with high functioning autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 1944–1957.
- Ozonoff, S., & Miller, J. N. (1995). Teaching theory of mind: A new approach to social skills training for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 25*, 415–433.



- Peck, S., M. (2005). Puppet power: A discussion of how puppetry supports and enhances reading instruction. In M. Bernier & J. O'Hare (Eds.), *Puppetry in education and therapy: Unlocking doors to the mind and heart* (pp.73–81). AuthorHouse.
- Pélicand, J., Gagnayre, R., Sandrin-Berthon, B., & Aujoulat, I. (2006). A therapeutic education program for diabetic children: recreational, creative methods, and use of puppets. *Journal of Patient Education Counseling*, 60(2), 152–163.
- Ramachandran, V. S., & Oberman, L. M. (2006). Broken mirrors. *Scientific American*, 295, 62–69.
- Remer, R., & Tzuriel, D. (2015). "I teach better with the puppet": Use of puppetry as a mediating tool in kindergarten education – an evaluation. *American Journal of Educational Research*, 3(3), 356–365.
- Simon, S., Naylor, S., Keogh, B., Maloney, J., & Downing, B. (2008). Puppets promoting engagement and talk in science. *International Journal of Science Education*, 30(9), 1229–1248.
- Sourn-Bissaoui, S., Caillies, S., Gierski, F., & Motte, J. (2011). Ambiguity detection in adolescents with Asperger syndrome: Is central coherence or theory of mind impaired? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 648–656.
- Stefanatos, G. A., & Baron, I. S. (2011). The ontogenesis of language impairment in autism: A neuropsychological perspective. *Neuropsychology Review*, 21, 252–270.
- Trimingham, M. (2010). Objects in transition: The puppet and the autistic child. *Journal of Applied Arts in Health*, 1, 251–265.
- Tzuriel, D. (2000). Dynamic assessment of young children: Educational and intervention perspectives. *Educational Psychology Review*, 12(4), 385–435.
- Tzuriel, D., & Groman, T. (2017). Dynamic assessment of figurative language of children in the autistic spectrum: The relation to some cognitive and language aspects. *Journal of Cognitive Education and Psychology*, 16, 38–63.
- Walton, K. M., & Ingersoll, B. R. (2013). Improving social skills in adolescents and adults with autism and severe to profound intellectual disability: A review of literature. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 594–615.

## נספח 1:

### שאלון לתקשורת ראשונית עם ילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי

#### הקדמה לשאלון

שאלון זה פותח לצורכי מחקר, ובאמצעותו נבדקת מידת היענותם של הילדים להשיב על שאלות העומדות בבסיס יצירת תקשורת ראשונית.

השאלות נחלקות לשלוש קטגוריות: (א) שאלות מידע (שאלות אשר המענה להן מבטא ידע, לדוגמה: "איך קוראים לך?"); (ב) שאלות שיתוף בנושאים אישיים (לדוגמה: "מה אתה הכי אוהב לעשות?"); (ג) שאלות המתמקדות בעניין באחר, לדוגמה: "אתה רוצה לדעת מה אני הכי אוהב לעשות?".

אנו מבקשות את עזרתכם בהגדרת **מידת הרלוונטיות של כל שאלה, תוך התייחסות לסוגה** (מידע/שיתוף/עניין באחר), בהתאם לסולם הדירוג שלהלן: 1 – רלוונטי, 2 – בין רלוונטי ללא רלוונטי, 3 – לא רלוונטי. השאלון מיועד לילדים בגילים 4–5 שנים, המאובחנים עם אוטיזם בתפקוד גבוה.

**פתיחה:** "שלום קוראים לי תמי, אני עובדת עם ילדים בגן, והבאתי היום חבר טוב שלי, בובת קוף. קוראים לו ינקלה, והוא רוצה לדבר איתך".

1. איך קוראים לך? – **מידע** 1 – 2 – 3
2. בן כמה אתה? – **מידע** 1 – 2 – 3
3. יש לך אח או אחות? – **מידע** 1 – 2 – 3
4. איך קוראים לו (או לה)? – **מידע** 1 – 2 – 3
5. איך קוראים לגננת שלך? – **מידע** 1 – 2 – 3
6. בגן שלך יש משחקים? – **מידע** 1 – 2 – 3
7. באיזה משחק אתה הכי אוהב לשחק? – **שיתוף** 1 – 2 – 3
8. יש לך בבית טלוויזיה? – **מידע** 1 – 2 – 3
9. איזו תוכנית אתה הכי אוהב לראות? – **שיתוף** 1 – 2 – 3
10. התוכנית שאני אוהבת לראות אחרת. אם הילד מביע התעניינות (לדוגמה, שואל: "איזו תוכנית?") – **עניין באחר** 1 – 2 – 3
11. יש לך בבית או בגן אייפד? – **מידע** 1 – 2 – 3  
(אם הילד משיב בשלילה, שואלים בגן)
12. באיזה משחק אתה הכי אוהב לשחק? – **שיתוף** 1 – 2 – 3
13. גם לי יש משחק באייפד שאני הכי אוהבת לשחק בו. אם הילד מביע התעניינות (לדוגמה, שואל: "באיזה משחק?") – **עניין באחר** 1 – 2 – 3
14. מה אתה הכי אוהב לאכול? – **שיתוף** 1 – 2 – 3
15. גם לי יש מאכל שאני הכי אוהבת. אם הילד מביע התעניינות (לדוגמה, שואל: "איזה?") – **עניין באחר** 1 – 2 – 3

16. מה אתה הכי אוהב לעשות? – **שיתוף**  
 1 – 2 – 3
17. גם לי יש משהו שאני הכי אוהבת לעשות. אם הילד מביע התעניינות  
 (לדוגמה, שואל: "מה את הכי אוהבת לעשות?") – **עניין באחר**  
 1 – 2 – 3
18. איזה צבע אתה הכי אוהב? – **שיתוף**  
 1 – 2 – 3
19. הצבע שאני אוהבת אחר. אם הילד מביע התעניינות  
 (לדוגמה, שואל: "איזה?") – **עניין באחר**  
 1 – 2 – 3
20. אני שאלתי אותך הרבה שאלות. גם אתה רוצה לשאול אותי  
 משהו? – **עניין באחר**  
 1 – 2 – 3
21. היה לך כף לדבר איתי? – **שיתוף**  
 1 – 2 – 3

## נספח 2:

### שאלון להורים וגננות

- 
1. באיזה גיל ילדך אובחן?
  2. האם אובחן באמצעות ADOS?
  3. האם לדעתך ילדך חש בנוח עם הבובה? כיצד זה בא לידי ביטוי?
  4. האם ילדך שיתף פעולה?
  5. האם לדעתך היה משתף פעולה באופן זה ללא הבובה?
  6. האם לדעתך הזמן שנמשכה האינטראקציה מאפיין את משך האינטראקציות שמקיים ילדך עם אנשים זרים?
  7. האם משך האינטראקציה לדעתך הושפע מנוכחות הבובה? אם כן, כיצד?
  8. האם לדעתך ההתעניינות בבובה הייתה רבה יותר מההתעניינות באדם שאיתו נפגש ילדך בפעם הראשונה?
  9. האם במהלך האינטראקציה עלו תכנים אינפורמטיביים או רגשיים שלא הכרת?
  10. מה גילית על הילד שלך?
  11. האם היה משהו שהפתיע אותך באינטראקציה עם הבובה?
  12. האם ילדך הזכיר את הבובה או הביע רצון להיפגש עימה שוב בתקופה לאחר הריאיון?
  13. האם לדעתך הבובה ככלי תיווך עשויה לסייע לילדים המאובחנים על הרצף האוטיסטי? אם כן, במה?

# "גם אם לא מספרים, כולם יודעים": דילמות של הורים לילדים מהמגוון האוטיסטי בנושא חשיפת האבחנה

נצן אלמוג, אורית קסל, תמיר גבאי ונילי לוי

## תקציר

אבחנה רפואית של אוטיזם הניתנת בתקופת הילדות וההתבגרות נמסרת פעמים רבות רק להורים, דבר המעמיד אותם בהמשך הדרך בפני דילמה אם לשתף את הילד באבחנה שניתנה לו, מתי ואיך. בעוד השכיחות של אבחון ילדים ובוגרים מהמגוון האוטיסטי הולכת ועולה בשנים האחרונות, והנושא של חשיפת האבחנה בפני הילד ושיתופו בה נדון בקליניקות, בכיתות התקשורת ובקרב הורים רבים, טרם התפתחה גישה טיפולית העוסקת בהתמודדות הישירה של ילדים, בני נוער וצעירים מהמגוון האוטיסטי והוריהם עם הנושא. המחקר הנוכחי מבקש להעמיק בתופעה של הסתרת האבחנה והחשיפה המאוחרת שלה (diagnosis disclosure delay) באמצעות הבנה טובה יותר של דילמות ההורים בנושא שיתוף האבחנה עם הילד. מאמר זה מציג ניתוח איכותני של קבוצת מיקוד של הורים שהתלבטו בנושא וטרם סיפרו לילדיהם על האבחנה. הקבוצה נפגשה פעמיים. המאמר מציג מודל של חמש דילמות שעיימן מתמודדים ההורים, דילמות שנמצאו מורכבות וכרוכות זו בזו: הראשונה עוסקת בחוסר הנראות של האוטיזם ובעובדה שניתן להסתירו, השנייה עוסקת בסטיגמה הכרוכה באבחנה זו ובקושי מול המילה עצמה, השלישית עוסקת במוטיב הזמן והחששות מתגובת הילד לאבחנה, הרביעית קשורה לגורמים אחרים בסביבת הילד שיודעים על האבחנה או אינם יודעים עליה, והאחרונה קשורה למהות האבחנה בחייו של הילד ולפרקטיקה של השיתוף בה. בסיום המאמר יוצעו המלצות ראשוניות, אשר יוכלו לשמש בסיס לפיתוח תוכנית התערבות מפורטת יותר, שתסייע להורים בתהליך חשיפת האבחנה.

**מילות מפתח:** מגוון אוטיסטי, חשיפת האבחנה, הסתרת המוגבלות, הורים, זהות

## מבוא

רובם הגדול של אבחוני האוטיזם בישראל נערכים בשנות החיים הראשונות (רימון גרינשפן ואחרים, 2019). עבור ההורים, השלמת תהליך האבחון היא מעמד של בשורה, שבו הם נחשפים לאבחנה של הילד. מעמד זה יכול להיות חד-פעמי ונקודתי או מעמד חוזר ונשנה, במיוחד אם ההורים פונים לקבל חוות דעת נוספות ומפנימים בהדרגה את האבחנה של ילדם. התמודדותם של ההורים עם קבלת האבחנה היא חוויה מורכבת ומתמשכת, הן ברמת המהלך עצמו של קבלת האבחנה (recieving) והן ברמה הנפשית של קבלת האבחנה (acceptance). נושא מרכזי ומורכב במיוחד בהתמודדותם של ההורים הוא השאלה בדבר חשיפת האבחנה ושיתופה עם הסביבה

\* הציטוט בכותרת המאמר הוא מתוך דבריהם של הורים לילד בן 9 מהמגוון האוטיסטי.

המקיפה את הילד ועם הילד עצמו. במחקר של קריין ועמיתיה (Crane et al., 2019) ציינו הורים לילדים מהמגוון האוטיסטי כי הם התקשו להחליט אם חשיפת האבחנה בפני הילד היא לטובתו, בשל החשש שמא יחווה תיוג חברתי שלילי בעקבות החשיפה. למשל, ההורים חששו שהילד יחשוף את האבחנה בפני ילדים אחרים, והללו ישתמשו במידע הזה כדי לבודד אותו ולהתייחס אליו כחריג ושונה. ההורים ציינו כי הם העדיפו להימנע מתיוג או "להציל את האדם האוטיסטי מהסטיגמה של להיות אוטיסט" (Prince-Hughes, 2004). השאלה הנשאלת היא: האם דחיית ההיכרות עם האבחנה או הימנעות מהיכרות עימה מסייעת לילדים מהמגוון האוטיסטי לבנות את זהותם ולהתמודד עם האתגרים הניצבים בפניהם?

לחשיפת האבחנה וההיכרות עימה השלכות רבות-משמעות על חייו ועל זהותו של האדם. אם נחשף לאבחנה כללד ואם כבוגר, אדם מהמגוון האוטיסטי יצטרך להתמודד עימה לאורך חייו, כיוון שהיא אחד הרכיבים החשובים של זהותו (Huws & Jones, 2008). עבור ילדים מהמגוון האוטיסטי, ההיכרות עם האבחנה ופיתוח הזהות הם תהליכים מתמשכים. מי שמתווכים ומנהלים את תהליכי בניית הזהות הם ההורים ואנשי המקצוע המלווים את הילד, וכן הסביבה והאופנים השונים שבהם היא מתייחסת אליו (אלמוג ואחרות, 2019). הואיל ותהליך הגילוי העצמי הכרחי כתנאי מקדים לגיבוש יכולתו של הילד לסגור עצמי, החשיפה של האבחנה הכרחית אף היא, כדי שהילד יוכל להציג את עצמו בפני אחרים ולתאר את מכלול היכולות והקשיים שלו, וכך להבטיח שהתנאים והשירותים שהוא זקוק להם יתקיימו (דואק-חורי, 2014). על אף חשיבותו של הנושא, קיים מיעוט של מחקר ופרקטיקות טיפוליות שיוכלו להדריך הורים כיצד נכון לשתף את הילד באבחנה (Prentice, 2020).

המחקר הנוכחי מבקש לנתח את המורכבות של ההתמודדות ההורית עם חשיפת האבחנה ושיתופה עם הילד ולהציע הבנה מעמיקה שלה. אנו תקווה כי המחקר יפנה את תשומת הלב של מטפלים ומחנכים העובדים עם ילדים ואנשים מהמגוון האוטיסטי לנושא חשוב ומורכב זה, יגביר את המודעות של ילדים ואנשים מהמגוון האוטיסטי ושל הורים ובני משפחה לסוגיה ויסייע ליצור התערבויות וכלי טיפול מותאמים, שיסייעו החל מרגע מסירת האבחנה להורה ועד לשיתופה עם הילד.

מאמר זה מציג את חלקו הראשון של מחקר רחב היקף שנערך בישראל. חלקו השני של המחקר כלל קבוצות מיקוד וראיונות עם אנשים מהמגוון האוטיסטי. לנקודת מבטם בנוגע לחשיפת האבחנה, הגילוי העצמי והזהות, נקדיש מאמר נפרד. עם זאת, מאחר שלקולם של האנשים מהמגוון האוטיסטי יש חשיבות מכרעת לסוגיה של חשיפת האבחנה – הנוגעת להם עצמם, וכיוון שלא ראוי לעסוק בנושא זה בלי להתייחס לדעתם, נתייחס במאמר זה בקצרה גם לנקודת מבטם, כפי שיתואר בפרק המתודולוגיה.

## הקושי בשיתוף האבחנה עם הילד

הורים לילדים המתמודדים עם מוגבלות או עם מחלות מאמצים לעצמם, ואולי אף מקבלים בעל כורחם, את תפקיד מנהלי הטיפול וצרכים להחליט מה לספר לילדיהם בעקבות האבחון, מתי לספר זאת וכיצד. ממחקרים עולה כי בעת החשיפה של מידע רגיש לילדים, רבה חשיבותן של הפתיחות והכנות. עם זאת, כאשר ניתנת לילד אבחנה רפואית או התפתחותית, נראה כי הורים חווים חששות רבים הקשורים לחשיפת האבחנה בפני הילדים, ולכן הם נוטים לחסוך מהם את הידיעה (Badarau et al., 2015).

במקרה של ילדים מהמגוון האוטיסטי, האבחון ניתן פעמים רבות בשנות החיים הראשונות, להורים בלבד, והמחשבה על שיתוף הילד באבחנה נדחית לשלב מאוחר יותר. נוסף על כך, המוגבלות אינה נראית, והחזות החיצונית של הילד אינה מתויגת (בשונה ממוגבלויות אחרות, כמו תסמונת דאון ועיוורון). חוסר הנראות של המוגבלות הופך את האפשרות להסתיר את האבחנה מהילד ומהסביבה לחלופה מעשית. החזות ה"נורמלית" של הילד או הילדה מציבים בפני ההורה דילמה קשה – אם לספר לילד או לא לספר לו על האבחנה, דילמה בעלת השלכות רבות – משמעות במגוון תחומים – נפשיים, התפתחותיים ורפואיים.

למרות העלייה בשיעורי האבחון של אוטיזם בעשורים האחרונים, הספרות הבוחנת את הנושא של שיתוף האבחנה עם הילד עדיין מועטה, ובפרט זו העוסקת בהשלכות של שיתוף האבחנה עם הילד על התפתחות זהותו (Riccio et al., 2021); בסקירה שיטתית של מאמרים העוסקים בתהליך חשיפת האבחנה ושיתופה עם הילד נמצאו רק חמישה מאמרים העוסקים בתהליך זה (Smith et al., 2018). בכל המחקרים נמצא עיכוב בין קבלת האבחנה מהרופא לבין מסירתה לילדים, (autism diagnosis disclosure delay) בעיקר בשל הזמן שנדרש לעיבוד רגשי של האבחנה, הן של ההורים והן של הילדים. כמו כן, המאמרים התייחסו לחששם של חלק מההורים שהילד עלול לחוש מתח נפשי בעקבות החשיפה לאבחנה, ולחוסר ביטחונם מה כדאי לומר לו ומה לא. המחקרים המעטים שבחנו את תחושות ההורים בנוגע לחשיפת האבחנה לילדם, מדגישים את רתיעתם ממסירת האבחנה לילד, בשל החשש שהוא לא יבין את משמעות האבחנה (Finnegan et al., 2014; Huws & Jones, 2008). במחקר של קריין ועמיתיה (Crane et al., 2019) 75% מההורים שטרם סיפרו לילדם על האבחנה חשבו כי הוא חסר יכולת להבין את המונח "אוטיזם". היכולת להבין את האבחנה קשורה גם לשינוי שחל בהגדרת האוטיזם ב-2013<sup>1</sup> לצד משמעויות קליניות, כלכליות וחינוכיות, הייתה לשינוי זה גם משמעות בנוגע לזהות עצמית והגדרה עצמית, משום שילדים אשר אובחנו באבחנה מסוימת (לדוגמה אספרגר, PDD) והוריהם החלו לגבש זהות עצמית וקהילתית

1 ב-DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) אוחדה קבוצה של חמש הפרעות ניר-התפתחותיות שהופיעו בגרסאות הקודמות בנפרד, להגדרה אחת: הפרעת הרצף האוטיסטי (ASD – Autistic Spectrum Disorder).

סביב אבחנה זו (Kenny et al., 2016). בד בבד, שינוי ההגדרה גרם קושי נוסף בהסבר והבהרה של משמעות האבחנה, מכיוון שהצבת כל האבחנות בתוך הגדרה אחת הכניסה לאותה קטגוריה ולאותו מונח אנשים עם תפקוד מגוון מהבחינות הקוגניטיבית, ההתנהגותית והתקשורתית. בעקבות זאת התחזקה ההתייחסות לרמת התפקוד – גבוה, בינוני או נמוך. גם ילדים ואנשים מהמגוון האוטיסטי וגם ההורים נוהגים להתייחס לרמת התפקוד כבסיס למכנה משותף בין אנשים שונים וכחלק מההצגה העצמית, כמו למשל: "אני אוטיסט בתפקוד גבוה" (Giles, 2014). ידוע כי קיימות משמעויות שונות לשיום ולטרמינולוגיה שבהם משתמשים ההורים ואנשי המקצוע, וקיים הקשר בין המונח "אוטיזם" לתיג השלילי הכבד סביב האבחנה (Kenny et al., 2016).

הסטיגמה עומדת בבסיס חשש מרכזי נוסף של ההורים בנוגע לחשיפת האבחנה ושיתופה עם הילד (Howlin & Asgharian, 1999, Riccio et al., 2021). סטיגמה פוגעת בתחושת הרווחה של אנשים אוטיסטים ושל בני משפחותיהם ברחבי העולם הואיל והיא מגבירה תחושות של ספק עצמי ומצמצמת אפשרויות לתמיכה חברתית, לטיפול נפשי, לתעסוקה ולחופש הזדמנויות (Dehnavi et al., 2011; Grinker & Cho, 2013). מחקרים רבים מתמקדים בתחושת הסטיגמה שחווים הורים לילדים עם אוטיזם, הנובעת מהקרבה לילד עם אוטיזם ומהקשר עימו (Mak & Kwok, 2010). נראה כי בדרך כלל ההורים מנסים לשמור על חיים שייראו רגילים ככל האפשר כלפי חוץ, במיוחד בתוך ה"מירוץ הישראלי לתינוק המושלם", שבעטיו ההורים רוצים לנרמל את המפגשים שלהם עם העולם החיצוני ולחשוף קשיים מעטים ככל הניתן (אי-ש, 2020). הפנמת הסטיגמה על ידי ההורים ושאיתם לחיים "רגילים" הופכות גם הן את שאלת החשיפה של האבחנה למורכבת.

עם זאת, ההורים מכירים בחשיבות של גילוי האבחנה לילד, למשל כדי להגביר את המודעות העצמית שלו לחוזקותיו ולקשייו, ובהמשך לכך – ליכולתו לסגור עצמי. חלק מההורים תיארו את החשיבות של חשיפת האבחנה בפני הילד בפתחות ובכנות, מתוך אמונה שמוטב לקיים שיח עם ילדיהם בנושא זה בהדרגה ומגיל צעיר. כך, הם האמינו, האבחנה תיתפס כחלק רגיל ובלתי נפרד משגרת החיים, והילד ילמד להכיר ולהבין את עצמו כמו שהוא (Smith et al., 2018).

## החשיבות בשיתוף האבחנה עם הילד

דואק-חורי (2014) דנה בתהליך הגילוי העצמי של ילדים מהמגוון האוטיסטי, שבו הילד לומד להכיר את מכלול האפיונים שלו – חוזקות, קשיים ותפקוד – ומתכלל הן את חווייתו כאוטיסט והן את המונחים שבהם הוא מגדיר את עצמו. ניתן להמשיל זאת לתהליך של רכישת שפה, שבו הילד לומד את משמעות המילים מההקשר שהן מופיעות בו. בדומה לכך, ככל שהתהליך של חשיפת האבחנה מתחיל מוקדם יותר, והילד שומע את המינוח (המילה) פעמים רבות בהקשר מתאים, הוא מפנים ומטמיע את המושג ואת המשמעויות שלו בצורה טובה יותר. אף כי אין ספק שההורים צודקים בתחושתם שיש להתאים את ההסבר ליכולותיו השפתיות והתקשורתיות

של הילד, הרי ככל שהילד יקבל מוקדם יותר את ההסברים והטרמינולוגיה בנוגע לאבחנה שלו, כך הוא ייטיב בעתיד לסגור על עצמו. נוסף לכך, ממצאי מחקר חדש מצביעים על כך שחשיפת האבחנה בגיל צעיר מובילה לאיכות חיים ותחושת שלמות (well being) גבוהות יותר (Oredipe et al., 2022).

גילוי האבחנה יש השלכות על תחושת העצמי, והיא מובילה לטווח של תגובות אצל הילד או האדם המגלה על אודותיה. מחקר שבחן את החוויה של 128 בוגרים שמכירים את האבחנה שלהם ומצאים ברמת תפקוד גבוהה המאפשרת שיתוף בתהליך, מצא כי כמעט מחצית מהמשתתפים (44.5%) חשדו שיש להם מאפיינים של אוטיזם עוד לפני קבלת האבחנה הרשמית (Jones et al., 2014) החשדות עלו בעיקר בשל קושי במצבים חברתיים, קשיים נפשיים והתנהגות ריטואלית. עם זאת, אבחנה סופית התקבלה כחמש שנים בממוצע לאחר החשד הראשוני. רוב המשתתפים דיווחו כי הרגישו הקלה עם קבלת האבחנה (71.9%), ומעט הרגישו כעס (12.5%) או דאגה (17.2%). נושא מהותי נוסף הוא שרוב המשתתפים ציינו כי היו רוצים לדעת מהי אבחנתם מוקדם יותר (Jones et al., 2014; Prentice, 2020). במחקר נוסף שבחן את תחושותיהם של בוגרים במגוון האוטיסטי בנוגע לאבחנה נמצא כי עיתוי החשיפה לאבחנה היה משמעותי בחוויה שלהם. כך, משתתפים במחקר תיארו את האוטיזם כ"נוכחות חסרה" בחייהם עד לרגע הגילוי. כאשר הכירו את האבחנה, הם הרגישו שהם יכולים להבין את עצמם באופן רטרוספקטיבי וכן להסביר את עצמם לאחרים (Huws & Jones, 2008). בהמשך לכך, עיכוב החשיפה עורר תגובות שונות, למשל הלם ואכזבה מההורים, שלא סיפרו קודם לכן. הממצאים על תגובות המאובחנים בנוגע לאבחנתם תואמים גם ממצאים של מחקרי הורים (DePape & Lindsay, 2014) וכן ממצאים של מחקרים שנערכו על מוגבלויות אחרות (לדוגמה Bellin et al., 2007; Clarke et al., 2005), בכך שלרוב עם קבלת האבחנה מתחיל תהליך של מאבק וקושי, ואחריו שלבים של הבנה, קבלה וגיבוש זהות.

הכרה של צעירים מהמגוון האוטיסטי באבחנתם ותהליך של הבנה עצמית מוקדמת, לפני המעבר לבגרות, יכולים להוביל לגיבוש מדורג של הגדרה עצמית ולהפחית קונפליקטים וקשיים, עד אשר האבחנה הופכת להיות חלק בלתי נפרד מהזהות העצמית. סקירת ספרות שכללה מחקרים שבהם הובאו עדויותיהם של אנשים מהמגוון האוטיסטי מצאה כי ליכולת להגדרה עצמית השלכות נרחבות על איכות החיים של האדם, והיא משפיעה על מצב תעסוקתי, השתתפות חברתית, סגור, זהות חיובית וניהול לחצים (Kim, 2019). כיום ידוע כי קיים קשר בין קבלה עצמית לבין בריאות נפשית טובה יותר בקרב אנשים מהמגוון האוטיסטי (Cage, 2020). החשיפה לאבחנה והיכרות עימה הן תנאי ראשון לכך.

בחברה שבה רווחת הסטיגמה, הסתרה ממושכת של האבחנה מונעת מהילד את האפשרות לתרגל התמודדות עם שיפוט חברתי, התמודדות שהיא חלק בלתי נפרד מהשתתפות בחברה (Davidson & Henderson, 2010); במילים אחרות, הסתרת האבחנה עלולה לפגוע ביכולתם של ילדים מהמגוון האוטיסטי להבין את עצמם ולהסביר את עצמם בצורה טובה יותר, כלומר לפתח יכולת של סגור עצמי (Crane et al., 2019).



לסיכום, הורים רבים מתקשים לשתף את ילדיהם באבחנה, לעיתים במשך שנים רבות, זאת אף שידוע כי ההיכרות עם האבחנה היא חיונית להתפתחות הגדרה עצמית, מיומנויות סגור וזהות חיובית של הילד. בישראל טרם נערך מחקר הממפה את הדילמות של הורים בנושא חשיפת האבחנה – ידע שהוא הכרחי על מנת לסייע להורים לצלוח משימה מורכבת זו בצורה מיטבית.

המאמר הנוכחי מתמקד בדילמות של הורים שטרם סיפרו לילדם על האבחנה, בנוגע לחשיפת האבחנה ושיתופה עימו. אמונתנו היא כי הבנה מעמיקה של ההתמודדות ההורית עם חשיפת האבחנה, לצד הבנה מעמיקה של ההתמודדות של ילדים וצעירים מהמגוון האוטיסטי עם אבחנתם, יאפשרו ליצור התערבויות וכלי טיפול מותאמים שיסייעו להורים בשיתוף האבחנה עם ילדיהם, ובכך יקדמו את איכות חייהם של ילדים וצעירים אלו.

## מטרת המחקר

מטרת המחקר הייתה למפות את הלבטים של הורים לילדים מהמגוון האוטיסטי בישראל בנושא שיתוף ילדיהם באבחנה. זאת, הן על מנת ליצר המשגה תאורטית של דילמות אלו והן על מנת לפתח בהמשך כלים שיסייעו להורים לשתף את ילדיהם באבחנה.

## מתודולוגיה ומערך המחקר

### טרמינולוגיה והנחות יסוד – לימודי מוגבלות והמגוון האוטיסטי

ההגדרה של ה-DSM מתייחסת לאוטיזם כאל הפרעה ומשקפת את התפיסה של המודל הרפואי, המגדיר מוגבלות כסטייה פתולוגית של היחיד במאפיין ביולוגי או במאפיין אורגני, ונשענת על "נורמלי" לעומת "חריג" באמצעות שפה של אבחונים ותיגוים (שייקספיר, 2016). גם לאחר הרחבת האבחנה להפרעת הקשת האוטיסטית (ASD), מתוך ההבנה שמדובר על רצף משתנה של קשיים ויכולות, כפי שנעשה ב-DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), הגדרת האוטיזם נותרה הפרעת פסיכיאטרית בהתפתחות הניורולוגית, שהערכתה מבוססת על קריטריונים התנהגותיים בלבד.

לעומת גישה זו, המונח "מגוון ניורולוגי" (neurodiversity) מדגיש את קיומה של שונות טבעית בתפקודים הקוגניטיבי, הרגשי והתחושי של אנשים ומתאר את תפקודם של אנשים המאובחנים עם אוטיזם לא כלקוי, אלא כשונה מתפקודם של אנשים בקבוצה הדומיננטית באוכלוסייה הכללית, שהקהילה האוטיסטית מכנה אותה "ניורוטיפיקלית".

את המונח "המגוון הניורולוגי" טבעה בשנת 1998 החוקרת ג'ודי סינגר, חוקרת אוטיסטית אוסטרלית בתחום מדעי החברה. המונח מתבסס על התפיסה של המודל החברתי למוגבלות, שלפיה מוגבלות היא תוצר של יחסי הגומלין בין האדם, הקלות והסביבה עתירת החסמים, ומנוגדת לתפיסה הרווחת של מוגבלות כטרגדיה של

הפרט (שייקספיר, 2016). גישת המגוון הניורולוגי גורסת כי ההבניה החברתית ממקמת את מכלול ההתנהגויות השכליות, הרגשיות והתחושתיות הניורוטיפיקליות כ"אידיאל אנושי", בעיקר באמצעות הפסיכולוגיה הקוגניטיבית וההתנהגותית (Rosqvist et al., 2020). המעבר משיח על "הפרעת הרצף האוטיסטית" לשיח על "מגוון נורולוגי" או "מגוון אוטיסטי" הוא מעבר מהגדרה הבוחנת את הפרט להגדרה רחבה המאפשרת לאנשים שונים לחלוק התמודדויות דומות, גם אם הפרופיל התפקודי או הפרופיל ההתנהגותי שלהם שונים.

כיוון שכיום המונח "מגוון נורולוגי" נוגע לאנשים במצבים מגוונים, כמו: הפרעת קשב וריכוז, טורט והפרעה טורדנית-כפייתית (OCD), בחרנו להשתמש במאמר זה במונח "מגוון אוטיסטי". המונח מקובל גם על הקהילה האוטיסטית בישראל ומבטא הכרה בכך שהאדם מהמגוון האוטיסטי שונה מיתר בני האדם בדפוסי החשיבה, התחושה וההתנהגות שלו (גיל, 2017). גישה זו רואה באוטזים חלק בלתי נפרד מזהותו של הילד ומאפשרת חשיבה מאוזנת יותר על קשיים מול כוחות, אתגרים ויכולות, כמו גם על הנגשת הסביבה והתאמתה (Baron-Cohen, 2017) גישה זו עולה בקנה אחד עם התפיסה בלימודי מוגבלות, שעליה בנויים הבסיסים התאורטי והמתודולוגי של מחקר זה.

הנחות היסוד של לימודי מוגבלות מעצבות גם את שיטות המחקר הנהוגות בתחום, השואפות לאתגר את משמעות המוגבלות ואת האופן שבו החברה מייצרת ומבנה אותה (Kanter, 2011). הפרדיגמה המחקרית שנבחרה למחקר זה היא הפרדיגמה האמנציפטורית (מחקר מוגבלות משחרר), גישה המאפשרת להפיק ידע נגיש ובעל ערך על מבנים היוצרים ומשמרים חסמים שבהם נתקל הרוב המכריע של אנשים עם מוגבלויות (Barnes, 2003; Oliver, 1992). במחקר זה, הנחת היסוד הייתה כי הסתרת האבחנה מהילד מייצרת עבורו חסם לתפקוד מיטבי. תפקידו של המחקר המשחרר הוא לשנות את פני החברה, כדי לאפשר השתתפות שוויונית ומלאה לאנשים עם מוגבלות (וולמסלי, 2016) ולהשפיע על חייהם ועל חיי בני משפחותיהם. לכן נבחרה למחקר קבוצה של הורים שטרם סיפרו לילדיהם על האבחנה ומתלבטים כיצד לעשות זאת, קבוצה שנמצאת בהתלבטות מהותית שאין לה עדיין מענה הולם בשטח ויכלה להיתרם מהשיח בקבוצת המיקוד.

עיקרון נוסף הוא: "שום דבר עלינו בלעדינו" (Nothing about us without us), הסיסמה המזוהה עם המאבק לזכויות אנשים עם מוגבלויות בעולם ומדגישה את חשיבות השתתפותם בקביעת מדיניות בעניינם. המתודולוגיה האמנציפטורית מרחיבה סיסמה זו ל"שום מחקר עלינו בלעדינו" (רוט וברק, 2016), ובכך היא מדגישה את מקומם של אנשים עם מוגבלויות ביצירת הידע עליהם. במחקר שיוצג במאמר זה השתתפו שני אנשים מהמגוון האוטיסטי – אחד בקבוצת המיקוד ואחד באיסוף הנתונים וניתוחם ובכתיבה עצמה (הכותב השלישי).

מחקר מוגבלות משחרר זוהה מראשיתו עם שיטות מחקר איכותניות (Barnes, 2003), בעיקר בשל יכולתו לתפוס את ניסיון החיים המורכב והעשיר של אנשים עם מוגבלויות. אחד העקרונות של המחקר המשחרר הוא אימוץ גישת מחקר פרטיזנית והכחשה של האובייקטיביות והניטרליות של החוקר. כך שאנו, צוות המחקר, איננו

רק מומחיות בתחום התוכן, אלא גם העמדנו את כישורינו לטובת אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם. אוליבר הגדיר הזדיות, רווח והעצמה כשלושה עקרונות של המחקר המשחרר (Oliver, 1992). עקרונות אלו עיצבו את הבחירה בהפעלת קבוצת המיקוד במתכונת סדנאית (להלן: הסדנה), כפי שיוצג בהמשך. קיום הסדנה בנושא שהורים רבים כל כך מתעניינים בו אפשר לנו לא רק ללכוד את חוויותיהם של ההורים בנושא, אלא גם לתת להם אפשרות ומרחב לשיח וחשיבה קבוצתיים על הנושא, תוך הקשבה לחוויות החיים של אדם בוגר מהמגוון האוטיסטי. במשוב שמילאו ההורים שהשתתפו במחקר לאחר הסדנה ציינו כולם כי היו ממליצים להורים נוספים לעבור סדנה דומה, דבר המדגיש שוב את ערך ההשתתפות בה עבורם.

המחקר כלל קבוצת מיקוד שנפגשה פעמיים. המפגשים נערכו כאמור במתכונת סדנאית והתקיימו בשיתוף המרכז למשפחה של אל"ט. המרכז הפיץ את ההזמנה, ריכז את הרישום וסייע בהנחיית הסדנה, שנערכה בשעות הערב המאוחרות בקמפוס של הקריה האקדמית אונו.<sup>2</sup> ההזמנה לסדנה, תחת הכותרת "אוטיזם – האם לשתף את בני או בתי שהוא/היא על הרצף?" כללה פירוט קצר של נושאי הסדנה ומתכונתה. כמו כן צוין בהזמנה שהסדנה היא חלק ממחקר, ובהמשך היא תוקלט ותתומלל. כל ההורים חתמו על טופס הסכמה מדעת.

## משתתפים

בסדנה השתתפו 19 הורים מדרום הארץ (עומר) ועד צפונה (עפולה), בהם עשר נשים ותשעה גברים – מתוכם שבעה זוגות, שלוש אימהות ושני אבות. כל ההורים בסדנה היו הורים לבנים בתפקוד גבוה (על פי עדותם של ההורים). חמישה מתוך הילדים למדו במסגרת חינוך מיוחד (גן תקשורת או כיתת תקשורת), ואילו שבעה למדו בחינוך רגיל (מתוכם אחד בליווי סיעת ושלושה עם סיעת סמויה). גילם הממוצע של הבנים היה 10 שנים בעת קיום הסדנה ו-3.5 שנים כאשר התקיים האבחון, כלומר, ההתחבטות בעניין חשיפת האבחנה ליותר את חייהם של ההורים כבר זמן רב. יוצאים מהכלל היו שני זוגות הורים שבניהם אובחנו במהלך השנה שקדמה לסדנה, בהם הוריו של הילד הצעיר ביותר בקבוצה (2.9), שאובחן ארבעה חודשים קודם לכן, וחשו צורך לחבור לקבוצה כדי ללמוד על הנושא כשהילד עדיין צעיר. נכון למועד שבו התחילה הסדנה, כל ההורים שהשתתפו בה טרם סיפרו לילדיהם על האבחנה.

## איסוף הנתונים

קבוצת המיקוד נפגשה פעמיים. במפגש הראשון נערך שיח פתוח שבו כל אחד מההורים שיתף את המחשבות ואת הדילמות שלו בנושא חשיפת האבחנה ושיתופה עם הילד. למפגש השני הצטרפו גלית, אם לבן 16 מהמגוון האוטיסטי, ויהונתן, בן 28,

2 תודתנו הרבה לעו"ס ענת סינוואני מאל"ט על ריכוז הסדנה ועל שיתוף הפעולה המקצועי.

שהציג את עצמו כן: "בוגר תואר ראשון במוזיקה רב-תחומית ובנוסף לכך – מאובחן על הרצף האוטיסטי"<sup>3</sup>; שניהם חלקו עם הקבוצה את חוויותיהם. את המפגשים הנחו הכותבת השנייה ועובדת סוציאלית מאלו"ט. הכותבת הראשונה פתחה וסגרה את מפגשי הסדנה, אך רוב הזמן השתתפה בקבוצה כמשתתפת פסיבית.

רוח הדברים של מנחות הקבוצה הייתה שאכן יש לספר לילד על אודות אבחנתו, מתוך ההבנה שההיכרות עם הזהות האוטיסטית חשובה ביותר עבורו בהווה ובעתיד, זאת בהתבסס על נסיון המקצועי ועל הספרות שתוארה בפתיחת המאמר. עיצוב הסדנה והשיח בה, ובמיוחד המפגש של המשתתפים עם יהונתן – אדם מהמגוון האוטיסטי – ששיתף אותם בניסיון חייו, מפגש המשקף את המחויבות לעיקרון של "שום דבר עלינו בלעדינו", גרם להורים להרהר על האופן שבו הם יכולים לקדם עיקרון זה בחייהם ובחיי ילדיהם. מבנה הסדנה והשיח שיקפו גם את התפיסה של מגוון נוירולוגי: המנחות הדגישו את הייחודיות האישית והמשפחתית, את האיזון שיש לייצר בין קשיים לחוזקות ואת ההבנה כי שונות ביולוגית היא מהותית לזהותו של האדם (Baron-Cohen, 2017) שני מפגשי הסדנה ארכו כשעתיים כל אחד, הוקלטו במלואם ותומללו. כחודש לאחר המפגש השני הועבר משוב להורים בנוגע למבנה הסדנה ולעמדתם בקשר לחשיפת האבחנה לאחר הסדנה.

## ניתוח הנתונים

נתוני המחקר כללו את תמלולי השיח בקבוצות המיקוד ואת המשובים שמילאו ההורים כחודש לאחר סיום הסדנה. הנתונים נותחו ניתוח תוכן איכותני. בשלב הראשון נערך קידוד פתוח על ידי הכותבת הראשונה: הטקסט פורק ליחידות קטנות כדי ליצור קטגוריות בעלות משמעות, שהן הבסיס לתהליך הפרשנות. בשלב השני נערך קידוד צירי: זוהו חמש תמות מרכזיות שהתייחסו לנושאים מוגדרים, והוגדרו הקשרים בין התמות השונות (Creswell, 2008). בשלב השלישי נבנתה המסגרת התאורטית שהציגה את חמש התמות, ובכולן הוצגו הגורמים המעכבים או המקדמים את חשיפת האבחנה בפני הילד. בשלבים השני והשלישי השתתף צוות המחקר כולו. שלב זה כלל דיון בסדר הופעת התמות ובניית המודל המוצע (ראו בהמשך איור 1).

## אתיקה

המחקר קיבל את אישורה של ועדת האתיקה בקריה האקדמית אונו. בשלב גיוס המשתתפים, מנהלת המרכז למשפחה קיימה תיאום ציפיות עם ההורים שהשתתפו בסדנה והדגישה כי מטרת הסדנה היא לדון בנושא וללמוד אותו, ולא לתת פתרונות מעשיים.

נוסף לדבריה לעיל, לאורך שני מפגשי הסדנה הדגיש צוות המנחות כי חשיפת האבחנה לילד היא תהליך אינדיווידואלי המותאם לגיל הילד, ליכולתו ולמאפיינים אישיים ומשפחתיים נוספים, ושמולץ לקבל ליווי מקצועי לאורך התהליך, היות ואין

"מתכון אחד" המתאים לכל המשפחות והילדים. ההורים שהשתתפו בסדנה חתמו על טופס הסכמה מדעת, והוסבר להם שפרטיהם יישמרו באנונימיות מלאה.<sup>4</sup>

## ממצאים

ניכר היה שההורים שהגיעו לסדנה התמודדו עם שאלות רבות והתחבטו ממושכות בשאלה, "איך אומרים את זה, ומה אומרים, ואיך הוא תופס את זה מול עצמו?" כפי שהיטיב לבטא אחד האבות. משך הזמן הממוצע שחלף מאז האבחון ועד ההשתתפות בסדנה היה 4.4 שנים (טווח של 2–10 שנים), וכך חלק מההורים התחבטו בסוגיה של חשיפת האבחנה בפני הילד מספר שנים ואף קיבלו ליווי מנשות טיפול ומקצוע, אך רבים מהם חשו שאין ידע אקדמי והדרכה מעשית מספיקים בנושא זה.

ממצאי הניתוח האיכותני של שני מפגשי הסדנה מוצגים בחמש דילמות שהציפו המשתתפים בשני מפגשי הסדנה, בנוגע למורכבות הסוגיה של חשיפת האבחנה בפני הילד. בכל דילמה מוצגים גורמים המעכבים את חשיפת האבחנה בפני הילד וגורמים המקדמים אותה.

## דילמה ראשונה: רואים—לא רואים, יודעים—לא יודעים

במרכזה של דילמה זו עומד הפער בין הנראות ה"רגילה" של הילד לבין תפקודו והתנהגותו השונים משל בני גילו. פער זה מעורר סימני שאלה, הן במגעלים המקיפים את הילד (צוות בית הספר, חברים, משפחה) והן אצל הילד עצמו. בסבב ההיכרות שהתקיים בסדנה הראשונה, חזרו ההורים ואמרו שהאבחנה של ילדיהם אינה נראית, ולפיכך אי-אפשר לדעת עליה, הדבר התבטא למשל באמירות, כמו: "לא רואים שום דבר" ובאמירות החוזרות של "הוא [בתפקוד] מאוד גבוה" או "יש לו אספרגר". בד בבד, נשמעו בקבוצה אמירות המבטאות נראות וידיעה, כלומר שאפשר לזהות שהילד מהמגוון האוטיסטי, למשל: "כולם יודעים. ההתנהגות שלהם לא התנהגות נורמטיבית, ואין מה לעשות". המילים "אין מה לעשות" עשויות להצביע על השלמה עם המצב כקבוע, שאין דרך לשנותו, אך הן עשויות גם להעיד על תחושה שאין ברירה, וחייבים לשתף את הילד באבחנה. הדינמיקה בין האבחנה, הילד והסביבה דורשת ניהול והסבר. הצורך לשתף את הילד ואת הסביבה באבחנה קשור קשר הדוק למצב שבו היעדר הנראות של האוטיזם מעלה שאלות הקשורות לתפקודו של הילד, להתנהגותו ולנורמות חברתיות.

לאורך הסדנה הביעו ההורים תפיסה אמביוולנטית ביחס לאוטיזם: מחד גיסא כמוגבלות לא נראית, היות והגוף של הילד שלם ואינו מתויג כ"מוגבל", ומאידך גיסא כמוגבלות שאי-אפשר להתעלם מקיומה ואשר מציבה סימן שאלה בנוגע להתנהגותו של הילד. ניכר שההורים מודעים לכך שגם אם המוגבלות אינה נראית, הסביבה ערה לה, כפי שאמר גיא, אביו של נדב בן ה-12: "הסביבה... ופה אנחנו משקרים לעצמנו אם אנחנו חושבים שהסביבה לא רואה ולא שמה את האצבע בדיוק ושופטת". רובי,

אביו של איתי בן השש, לא זו בלבד שהסכים עם גיא, אלא אף אמר במילים חריפות יותר: "להגיד שאחרים לא יודעים זה לחיות בהכחשה".

מכיוון שברוב המקרים חלפו כבר כמה שנים מאז האבחון, רבים מההורים נאלצו להסביר לילד את הפער בינו לבין ילדים אחרים עוד בטרם הם חשפו בפניו את האבחנה. עם זאת, כל ההורים נמנעו במודע מלומר את המונחים "אוטיסט" או "אוטיזם" והסבירו לילד שהשונות שלו קשורה לגורמים אחרים, למשל לזה שהוא ג'ינג'י או שיש לו הפרעת קשב. הורים אחרים השתמשו במונחים "קשיי תקשורת" או "בעיית תקשורת", שנתפסו בעיניהם כניטרליים יותר.

אף על פי שחלק מהילדים לא התעניינו כלל בנושא האבחנה, ההורים חשו שבשלב מסוים לא יוכלו להימנע מלספר להם עליה. בשונה מכך, היו גם מקרים שבהם בשל הפערים בין הנראות ה"רגילה" של הילד לבין תפקודו והתנהגותו השונים וכן מפאת השנים הרבות שחלפו מאז האבחון, חלק מהילדים כבר שאלו את ההורים על האבחנה שלהם, כפי שמספר תמיר: "יום אחד הוא שאל אותי: 'אבא, כשהיית קטן, היית ילד אוטיסט?' לא יודע מאיפה הוא לקח את זה, אולי איפשהו הוא שמע את זה. אמרתי: 'לא'. אחר כך חשבתי [ש]אולי הגיע הזמן להגיד לו". פרט לכך שציטוט זה מעיד על הקושי הגדול של ההורים בשיתוף האבחנה, הוא מדגים גם את נקודת המבט של הילד: מדבריו של תמיר ניכר שבנו מכיר את המונח "אוטיסט" אף שחסר לו מידע על האוטיזם ומאפייניו, שהוא משער שאולי אביו היה אוטיסט בילדותו, ושאוטיזם חולף עם ההתבגרות. מהציטוט נראה כי הילד מכיר את המילה אך אינו מכיר כלל מבוגרים או ילדים מהמגוון האוטיסטי, וכל עוד הוא אינו מודע לאבחנה שלו עצמו, הוא אינו יכול להזדהות איתם.

הגורם המעכב את חשיפת האבחנה בדילמה זו הוא חוסר הנראות של האוטיזם: "אם לא רואים, לא צריך לספר". לצד ההסתרה, שמשתתפי הסדנה התמידו בה שנים רבות והצדיקו אותה בכך שהאוטיזם אינו נראה לעין, ההורים הבינו היטב ש"אי-אפשר להסתיר את זה". הגורם המקדם את חשיפת האבחנה בדילמה זו הוא ההבנה שהאוטיזם לא ניתן להסוואה ולהסתרה לנצח. חרף היותו "בלתי נראה", קיימים פערים במפגש בין החברה לילד, מפגש שהופך את המוגבלות מבלתי נראית לנראית בן רגע. במילים אחרות, לאורך שנות ההתפתחות של הילד, ההורים נמצאים במרווח בין "הנראה" ל"לא נראה", כאשר המעשה של גילוי האבחנה לילד חותם למעשה את המעבר הזה, כיוון שגם אם הילד "לא נראה אוטיסט", לאחר חשיפת האבחנה הוא יוכל לומר זאת בעצמו לאחרים, משמע שהאבחנה תהיה גלויה לכול. הרגע הזה בחייו של הילד מדאיג את ההורים, בעיקר בשל החשש מתיוג שלילי שינבע מאי-ההבנה של החברה מהו אוטיזם ומהסטיגמה כלפי המונח "אוטיזם", נושא שיידון בתמה הבאה.

## דילמה שנייה: המילה והסטיגמה, ההורה, המשפחה והחברה

דילמה זו מציגה את החשש של הורים רבים מפני אמירת המילה "אוטיזם", עקב התיג השלילי הכרוך במונח, כפי ששיתף גדי: "לא חושב שזה יהיה נכון להזכיר את המילה 'אוטיזם', כי היא מתפרשת לא נכון". הקושי שחשים ההורים כלפי המילה הטעונה בסטיגמה מורכב גם הוא ממספר רכיבים: סטיגמה עצמית ותפיסה טרגית של האבחנה על ידי ההורים, איחוד כל האבחנות בהגדרה אחת ב-DSM-5 והקושי להיות בעמדה מתמדת של הסברה ולחנך את הסביבה.

### סטיגמה, תפיסה טרגית וההגדרה החדשה ב-DSM-5 כמאתגרי זהות

חלק ניכר מהקושי של ההורים לספר לילד על האבחנה, ובייחוד הקושי לומר את המונח "אוטיזם", היה קשור למודעות הניכרת שלהם לחוסר הסובלנות של הסביבה כלפי האבחנה ולתיג השלילי הכבד המוטל על המונח. ההורים היו מודעים לסטיגמה וחוו על בשרם את ההתמודדות עימה, הן במעמד שבו קיבלו את הבשורה של האבחנה והן בפעמים הרבות שבהן שיתפו את האבחנה עם אחרים – במיוחד בני משפחה וחברים, כפי שסיפרה רות: "אחי, שהוא מאוד אוהב אותי וקרוב אליי, בקידוש בא אליי וראה את עומר עושה משהו חכם. הוא אומר לי: 'תגידי, מה אמרת שהוא אוטיסט? הוא נראה חכם'. אנשים... גם אנחנו לא ידענו, בואו נהיה כנים, מה, אנחנו ידענו את ההבדל בין אוטיסט לבין מפגר קודם? לא".

גם דינה סיפרה על הקושי האישי שלה להתמודד עם קבלת האבחנה של בנה: "[כ]שאני קיבלתי את האבחנה, ואני אשת מקצוע, אבל עדיין היה לי קשה מאוד עם האבחנה הזאת. ואני אומרת לעצמי: 'איך הוא יקבל את זה בהגדרה העצמית שלו שהוא מקבל כזה שם ["אוטיסט"] על הכתפיים שלו'. מדבריה של דינה עולה שבעקבות הקושי של ההורים לקבל את האבחנה, הם חששו שמא גם לילד צפוי קושי דומה; הם הניחו כי תפיסת העולם של הילד כלפי המוגבלות זהה לתפיסה שלהם ובכך שימרו את התפיסה שהמוגבלות היא טרגדיה. אף על פי שאין מחקרים רבים בנושא זה, מחקרים קודמים מצאו בעקביות כי הורים נוטים לתפוס את המוגבלות באופן שלילי, בעוד הילדים תופסים אותה כעובדה גרידא (Connors & Stalker, 2003).

ביטוי נוסף של הדו-ערכיות שחשו ההורים כלפי המונח "אוטיזם" היה הדגשתם החוזרת ונשנית כי ילדיהם נמצאים ב"תפקוד גבוה". חלקם אף השתמשו במונח "אספרגר", בעודם מביעים הסתייגות מהשינויים שחלו בהגדרה הרשמית. בהמשך הציע אורי פתרון משלו להתחבטות אם לשתף את הילד באבחנה:

זה שה-DSM החליט לשנות את ההגדרה לא אומר שאני חש מחויב להגדרות של ה-DSM... ואחד הדברים שחשבנו עליהם זה להגיד "אספרגר", כי אני חושב שאספרגר יותר תואם [את מצב הילד שלי]... האספרגר יותר קל [להתמודדות] מבחינת החברה, הוא מתלווה עם יותר קונטציות חיוביות בנוסף על הקונטציות השליליות... גם יותר מאפיין אותו וגם לגרור איתו פחות סטיגמות שפחות מתאימות לו. כי איגדנו הרבה דברים למונח אחד.

לעומת זאת, חלק מההורים ציינו שהמילה "אוטיזם" דווקא אינה מושתקת בבית, אך אינה מכוונת לילד עצמו. ניכר כי גם אם ההורים אינם אומרים כלל את המילה "אוטיזם" וגם אם הם אומרים אותה, אך לא לילד עצמו, הרי שהחשש מהסטיגמה כלפי המילה ומחוסר ההבנה של האבחנה הוא גורם מכריע בעיכוב חשיפת האבחנה בפני הילד.

### אוטיזם כמאמץ הסברה מתמשך

ההורים מבינים כי מפאת הבורות הרווחת בנוגע לאוטיזם וחוסר היכולת של אחרים להבחין בין אוטיזם לבין מוגבלות שכלית, ובייחוד לאחר השינוי ב-DSM-5 – מהלך שנתפס כשלילי בעיניהם, מוטלת עליהם משימת הסברה מורכבת ומתמשכת. במהלך השיח בקבוצה טענו ההורים שהגדרה של מוגבלויות אחרות, כמו מוגבלות בשמיעה, ברורה יותר, כיוון שהאדם האחר "רואה מכשיר שמיעה ויודע פחות או יותר איך הוא אמור להתנהג". לעומת זאת, גם כאשר הם מסבירים במפורש מה ההגדרה של אוטיזם, "הסביבה לא יודעת מה לעשות עם זה, זו הבעיה", אמרה רות, אחת האימהות.

העמדות כלפי שיתוף הילד באבחנתו היו מורכבות ואף סותרות. בעוד רוב ההורים בקבוצה התחבטו והתייסרו בשאלה אם לשתף את הילד באבחנה, איך ומתי, גיא ביטא עמדה מגובשת וחיובית כלפי שיתוף הילד באבחנה:

הבריחה מהמילה "אוטיזם" היא כמו פשוט "להיות בארון", וההסתרה וההכחשה – זה רק מוציא יותר אנרגיות מאשר פשוט לבוא, לשים את הדברים על השולחן בצורה פשוטה וברורה... הילדים שלנו הם נהדרים, אנחנו לא צריכים להתבייש בשום דבר, ופשוט צריך לתת להם את הכלים לעמוד כמו גדולים מול פני האומה.

גיא, שהביע עמדה נחושה התומכת בצורך לחשוף את האבחנה, ציין את האחריות המוטלת על קהילת המשפחות לילדים מהמגוון האוטיסטי לחנך את הסביבה להיכרות ולהכלה, תוך הבנה שמדובר בשינוי ארוך טווח. תפיסה זו עמדה בניגוד לתפיסה של שאר ההורים, שלידם המשימה של "לחנך את העולם" הייתה מורכבת ומתישה. ניכר היה כי בשונה מגיא, רוב ההורים בסדנה היו מוטרדים מהנזק שהחשיפה לאבחנה עלולה לגרום לילד יותר מזה שייגרם לו בשל הסתרת האבחנה לאורך שנים.

סיבה נוספת שההורים ציינו תדיר לחששם מפני חשיפת האבחנה הייתה ההקשר השלילי של המילה "אוטיזם" בשיח הישראלי והחשש הכן שהילד ייחשף למילה כקללה המופנית לעברו ויפנים את המשמעויות השליליות שלה, או שהוא יתמודד עימה ללא הכנה. גלית אמרה: "המילה הזאת, בגלל שהיא נתפסת לחלק מהאוכלוסייה כקללה, לא רציתי שזה יפגע בו. הגנה". לעומת זאת, חלק מההורים סיפרו כי מכיוון שהמילה נפוצה כקללה בשיח היום-יומי בישראל, גדלה המוטיבציה שלהם לחשוף את האבחנה בפני הילד, כדי שהיכרות שלו עם המילה תהיה בהקשר חיובי לפני שיפגוש אותה בהקשר שלילי. משמע, החשש מהסטיגמה ומהמילה יכול לשמש גם כגורם המקדם את חשיפת האבחנה בפני הילד. בהמשך לכך, הרצון להגן על הילד קשור גם לתזמון שבו נכון לשתף עימו את האבחנה, נושא שיפורט בדילמה הבאה.



## דילמה שלישית: מתי נכון לספר לילד? מוטיב הזמן וחששות מתגובת הילד לאבחנה

דילמה מרכזית שעלתה בקבוצה עסקה בשאלת התזמון והייתה מתי נכון לספר לילד על האבחנה, ומה עשויות להיות ההשלכות המעשיות של חשיפת הילד לאבחנה בגילים שונים. להלן יפורטו החששות של ההורים באשר למועד המתאים לספר לילד על האבחנה.

### חשש מחוסר בשלות ומקושי של הילד להבין את משמעות האבחנה

ההורים חששו שהשיתוף באבחנה במועד לא מתאים יציף בקרב הילדים רגשות קשים, כפי ששיתפה גליה: "כל פעם שעולה המילה 'אוטיזם' הוא שוקע נורא חזק". ההורים סיפרו כי נראה להם ש"אף פעם אין זמן טוב לספר" לילד על האבחנה, הן מבחינה היכולת הרגשית של הילד והן מבחינת יכולת ההבנה (היכולת הקוגניטיבית) שלו. יתרה מזו, ההורים היו מודאגים שמא בשל קשיי התקשורת של הילד הוא יתקשה להבין את האבחנה ואת משמעותה, ולכן, אף על פי שחלק מהילדים כבר הביעו עניין באבחנה ושאלו עליה, ההורים עדיין חששו שמא הילד "יודע, אבל הוא לא כל כך מבין בדיוק". ההורים העידו בביטויים רבים ושונים על הספק שלהם בנוגע לשאלה אם הילד מסוגל לעכל את האבחנה, והדגישו כי צריך להביא בחשבון את היכולות והקשיים הייחודיים של כל ילד. היבט זה מדגיש את הצורך הגדול של ההורים בליווי ובתמיכה מקצועיים, כדי להחליט מהו המועד המתאים לחשוף בפני הילד את האבחנה. גם כאשר ההורים החליטו שהגיע המועד המתאים, ניכר מדבריהם שהם התקשו למצוא את הדרך המתאימה להסביר ולתווך לילד את מצבו, במיוחד מכיוון שמדובר בילד עם קשיי תקשורת.

בה בעת, ייתכן שהילד מבין את המונח "אוטיזם" טוב יותר מהוריו. מאחר שהילדים חווים באופן בלתי אמצעי את המאפיינים של האוטיזם שלהם – הקשיים, החוזקות, התפקוד השונה והפער בינם ובין הסביבה – יש לשער שחלק מהם מבינים את המונח "אוטיזם", מאחר שהמונח יהיה קשור קשר ישיר ובלתי אמצעי לחוויה היום-יומית שלהם. חלקו השני של המחקר חיזק השערה זו ויוצג במאמר נפרד, שיעסוק בנקודת המבט של אנשים מהמגוון האוטיסטי, ובפרט בחווייתם בעת תהליך החשיפה של אבחנתם.

### חשש מרגרסיה בהתנהגות

רגרסיה או מצבים נפשיים מורכבים אופייניים למתבגרים מהמגוון האוטיסטי, ולכן חשיפת האבחנה בתקופת ההתבגרות יכולה להגדיל את הסיכון למצבים אלה (Cage et al., 2018). לא זו בלבד שהאבחנה שהילד אוטיסט ניחתה על ההורים לפני כמה שנים, והם נאלצו לעבור תהליך של התמודדות ועיכול עד לקבלה שלה, אלא שעתה היה עליהם להתמודד עם מה שנתפס בעיניהם כטרגדיה נוספת – הקושי של ילדם לקבל את האבחנה ולהכיל אותה.

רוני, אחת האימהות בקבוצה, תיארה את אחד החששות הכבדים של ההורים: "רציתי לשאול אתכן אם מהניסיון שלכן ברגע שמספרים לילד ואומרים לו, יש מגמה של... אני לא יכולה להגיד שיפור בהתנהגות, אבל יש איזושהי מגמה של כן ניסיון יותר להשתלב ויותר להתמודד עם הקשיים שלהם, או שלהפך, זה מביא לרגרסיה?" גליה שיתפה בחשש הזה וסיפרה שבעקבות השיח על הנושא, בנה "נכנס למצב רוח ממש ממש לא טוב", שבעקבותיו הופנה לטיפול פסיכולוגי, הנמשך כארבע שנים. מדבריה של גליה משתמע שגם הורים שהסתייעו בליווי טיפולי לא קיבלו בהכרח מענה לדילמת החשיפה ולא צלחו תמיד את המשימה של שיתוף הילד באבחנה; גם סמדר אמרה: "ואז הוא פשוט שאל את המטפלת [הרגשית] אם הוא אוטיסט בתפקוד גבוה, כאילו הוא הגדיר את עצמו ככה, אז אנחנו מתלבטים איתה ארוכות [מה לומר לו]". דבריהן של גליה וסמדר מעידים על הצורך לפתח ולשכלל את ההתערבויות הקיימות בסוגיה של חשיפת הילד לאבחנה, כדי שאלה יתנו להורים וילדים מענה מדויק יותר. הדברים מעידים גם על הלבטים הרבים של אנשי המקצוע, שנמשכים לעיתים שנים אחדות, בעת שהילד כבר מגלה את האבחנה ומפתח מודעות אליה.

לפעמים נראה כי החששות של ההורים ממעמד החשיפה בפני הילד היו מופרזים. למשל, במפגש השני של הסדנה, גיא וסמדר סיפרו לקבוצה שהם שיתפו את בנם בן ה-12 באבחנה, וסמדר סיפרה על תגובתו לאחר מכן:

הוא אמר שהוא מבואס מזה, שהוא מבין ומבואס. ואפילו אתמול הוא אמר לי שהוא מבואס מזה שהוא כזה, ושהוא רוצה להיות רגיל וכמו כל הילדים המקובלים. אז הוא היה קצת מבואס, ואז הוא חזר לעניינים שלו. כאילו, זה לא איזה דיכאון קליני כזה. אבל כל פעם שהוא נזכר בזה, זה מבאס אותו, אז זה גם מבאס אותי... זה תהליך שאנחנו עוברים איתו.

דבריה של סמדר מלמדים אותנו על התהליך המורכב שמתקיים מרגע שההורים חושפים את האבחנה עד לגילוי העצמי של הילד, שגם הוא תהליך ארוך טווח, ספירלי ורב-שלבי בפני עצמו. ייתכן כי הילד "מבואס" בעקבות שיתוף האבחנה או בעקבות ההבנה המחלחלת של מצבו ושונותו. הרחבה על תחושותיהם ורגשותיהם של צעירים ומבוגרים מהמגוון האוטיסטי בעת שיתוף האבחנה תובא במאמר נפרד, מתוך חלקו השני של המחקר.

## חשש מְרוּחַ מְשֵׁנִי

חשש נוסף שמטריד את ההורים בסוגיה של חשיפת האבחנה הוא הפחד שמא הילד ינצל את האבחנה, מצב המכונה בספרות "רווח משני" – ניצול של מוגבלות הפרט לטובתו האישית או חשש שהמודעות לאבחנה תגרום לילד להסתגר ולהימנע או תחמיר דפוסים כאלו. בלשון פשוטה, ההורים הביעו רצון שהילדים "לא יעשו לעצמם הנחות אחרי זה", או כפי שתיארה אחת האימהות: "אז הוא יגיד 'אוקי, אני לא טוב בקשרים חברתיים, אז אני יכול לשים את זה בצד, ושלום לחיי החברה'". חשש זה של הורים לילדים מהמגוון האוטיסטי שמא הילדים יחפשו "רווח משני"

נמצא גם במחקרים קודמים, שבהם הביעו ההורים חשש שמא הילד ישתמש באבחנה כדי לתרץ את התנהגותו, ובפרט התנהגות שלילית (Calzada et al., 2012; Linton, 2014).

לסיכום דילמה זו, נראה שמחד גיסא ההורים חוששים לחשוף את האבחנה מוקדם מדי, כשהילד אינו בשל, ובשל העובדה שהוא עלול "לנצל" את האבחנה, אך מאידך גיסא הם חוששים לגרור את חשיפת האבחנה לגיל ההתבגרות הסוער גם כן, דבר שעלול להוביל לרגרסיה.

### דילמה רביעית – מי שכבר יודע ומי שעדיין אינו יודע

חלק מכריע מהשיח של ההורים בקבוצה ביחס לחשיפת האבחנה ברצף בין "מי שכבר יודע" ל"מי שעדיין אינו יודע" עסק במשפחה הקרובה, ובמיוחד באחים ובאחיות של הילדים מהמגוון האוטיסטי ובמיקומם הכרונולוגי במשפחה. "מי שכבר יודע" במשפחה, במיוחד אחים ואחיות של הילד, יכול לסייע בחשיפת הסוד בפניו. לעומת זאת, "מי שעדיין אינו יודע" הופך להיות גורם נוסף שמסתירים ממנו את האבחנה, ושצריך לבחור איך לשתף אותו בה ומתי; זאת בנוסף לשיתוף הילד עצמו. אחד הגורמים רבי-המשקל במערכת השיקולים בחשיפת האבחנה למשפחה ולילד הוא הנראות של המוגבלות אצל הילד והיכולת לנהל את הסטיגמה – מי יכול להבחין באוטיזם, מי יכול להבין, ומי אינו יכול, מי צריך לדעת, ומי אינו צריך, ואף מי נחוץ שידע את האבחנה. נראה כי מרגע שההורים מקבלים את האבחנה, ניצבת בפניהם השאלה כיצד לנהל את השיתוף שלה עם אחרים.

שיתוף בני המשפחה באבחנה, ובפרט האחים והאחיות, קשור קשר הדוק לסוגיית ניהול השיתוף באבחנה, היות ואלו נוטים בדרך כלל לשתף גם ילדים ואנשים אחרים במתרחש בחייהם. הלבטים של ההורים מתגברים במיוחד כאשר אחים ואחיות בוגרים או צעירים מהילד המאובחן מתחילים להבחין בשונות של אחיהם, שואלים על כך שאלות ומעוררים אצל ההורים את ההתלבטות – איך נכון להסביר ולהבהיר להם את האבחנה של אחיהם?

עומר, אב לבן 10, סיפר על התמודדותו עם השאלה כיצד לספר לבן הצעיר יותר על האבחנה של אחיו: "אחיו הקטן בכיתה א', כבר מתחיל להבין, ונראה לי שהשיחה תהיה יותר בשבילו". גם בדילמה זו עלה הפער בין החוויה הסובייקטיבית של ההורים לבין החוויות הסובייקטיביות של הילדים: מצד אחד, האחים מכירים את אחיהם ומקבלים אותו כפי שהוא, כפי שאמרה אחת האימהות: "האחים מרגישים ומחבקים, בכל מקרה זה לא שהם צריכים את ההגדרה"; מצד שני, ההורים חשים צורך להסביר לאחים התנהגויות שונות של הילד המאובחן כמו גם את הצורך שלו בטיפולים, הדורשים לעיתים מההורים להשקיע בכך זמן רב. לדוגמה, גדי, אב לבן 12, סיפר על שאלות ששאלה אותו האחות הקטנה של הילד המאובחן: "למה הוא הולך לחוג כזה, ולמה יש לו סיעת", ולמה לאימא יש ספרים על אוטיזם בבית'. אז הסברתי לה שזה יותר בכיוון של הפרעת תקשורת. היא מבינה כנראה, ואף אחד לא רוצה כרגע להראות את זה". ניכר כי האחים והאחיות מביעים במפורש את ההתחבטויות והקושי שיהילדים מהמגוון האוטיסטי אינם מעלים בעצמם בפני הוריהם. ייתכן

שהאחים והאחיות יכולים לעשות זאת מתוך מסלול ההתפתחות האישי שהם עוברים, המספק להם נקודת מבט שונה משל אחיהם מהמגוון האוטיסטי. עם זאת, דבריו של גדי ממחישים את הקושי הגדול שלו כאבא להתמודד עם השאלות של בתו בדבר אחיה, במיוחד כאשר "אף אחד לא רוצה כרגע להראות את זה", משמע להפוך את האוטיזם מבלתי נראה לנראה, מוצהר וגלוי.

נושא נוסף שהעסיק את ההורים בסוגיה של שיתוף האבחנה עם האחים והאחיות הוא הצורך העתידי להטיל על כתפיהם את המשא של הדאגה לאחיהם מהמגוון האוטיסטי. הדאגה לעתידו של הילד היא נטל כבד המשפיע על שיקולי ההורים גם בהווה, וההכרה בכך שמדובר בנטל רב-דורי חודרת למערך השיקולים על חשיפת האבחנה בפני האחים והאחיות.

חרף הקשיים הכרוכים בחשיפת האבחנה בפני אחים ואחיות, חלק מההורים סברו שהחשיפה בפני האחאים תפתור את הדילמה ביחס לחשיפה בפני הילד מהמגוון האוטיסטי, כפי שאמר עומר: "יכול להיות שזה יגיע הרבה בגלל אחיו דווקא ואיכשהו זה יזלוג. הוא לא שאל, ואם הוא לא ישאל אז כנראה שלא נגיד, אבל מתישהו זה יקרה, זהו". כלומר, ייתכן ששיתוף האח או האחיות שאין להם קשיי הבנה או תקשורת, ישמש ערוץ עקיף לשיתוף המידע עם הילד עצמו.

לעומת המשפחות שבהן הילד האוטיסט היה האח הבוגר, במשפחות שבהן הוא היה הילד הצעיר במשפחה נחשפו האחאים הגדולים ממנו לאבחנה לפניו, אם במכוון ואם לאו. אחת האימהות שהשתתפה בקבוצה סיפרה כמה חשוב לשתף את האחים ואת האחיות באבחנה:

הקבלה של האחים היא קבלה טובה, יש לנו חוויה טובה, לא צריך לפחד מזה. להפך, כשמים את הדברים על השולחן, כל כתבה שיש בטלוויזיה על אוטיזם או משהו כזה, אז כולם קוראים לכולם, כולם רואים, כולם לומדים, ובשורה התחתונה הכי חשובה, אנחנו כולנו נהיינו משפחה טובה יותר, אוהבת יותר ואנשים טובים יותר, בזכות השקיפות ובזכות זה שאנחנו מתמודדים עם זה.

מן הדברים לעיל ניכר כי כל ההורים סברו שיש לשתף את האחים ואת האחיות באבחנה של אחיהם. כמו כן, כולם הדגישו את החשיבות של חשיפת האבחנה בהדרגה, הן בפני האחים והאחיות והן בפני הילד עצמו, כדי להקל את התמודדותם. יוצא אפוא שבמערך השיקולים בסוגיה האם לספר לאחים ולאחיות על האבחנה של אחיהם, מתי וכיצד, יש לתת את הדעת לשלל גורמים, בהם גם מיקומו הכרונולוגי של האח מהמגוון האוטיסטי בין אחיו ואחיותיו וטיב התקשורת במשפחה.

לדברי ההורים, מעבר לחשיבות של שיתוף האחים והאחיות באבחנה הרי שהמשפחה כולה יוצאת נשכרת מכך, ולא רק המשפחה, כפי שסיפר זוג הורים: "כולם יודעים, ואני אומרת לכם מהמקום הכי פתוח, זה מאוד משחרר, זה מאוד עוזר, זה מאוד תורם". כלומר ההורים מבינים ששיתוף האבחנה עם אחריהם יכול להיות חשוב לבניית מערכת היחסים המשפחתית ויכול להיטיב עימה. עם זאת, ההורים לא ציינו את האפשרות, שכפי שהחשיפה לאבחנה בפני בני משפחה ואחרים הייתה חוויה משחררת עבורם, כך היא עשויה להיות חוויה משחררת גם עבור הילד עצמו. החוויה והנרטיב של הילד עומדים במרכז הדילמה החמישית.

## דילמה חמישית: מדוע לספר, וכיצד לספר?

מכיוון שהאוטיזם אינו נראה לעין ובשל היכולת המוגבלת של הילד לפתח תובנה או תודעה על אודות שונותו וזהותו בגיל צעיר, עולים שני סוגים של שאלות: האחד – מדוע לספר לילד צעיר על אבחנתו, והאם יש כלל צורך שהוא ידע עליה, והאחר – כיצד לספר לילד על אבחנתו, ומהם הרכיבים החשובים בפרקטיקה של שיתופו באבחנה.

### “אולי הגיע הזמן להגיד לו” – מדוע לספר?

ניכר כי להורים שהשתתפו בסדנה היו דעות מגוונות לגבי הצורך לספר לילד על אודות האבחנה. חלק מההורים תהו אם היעדר הידיעה בדבר האבחנה כלל מפריע לילד, כפי שנאמר בקבוצה: “זה טבעי עבורו, הוא נולד ככה”. חלק מההורים הסבירו שהחוויה טבעית עבור הילד, היות והוא אינו מכיר מצב אחר, במיוחד כיוון שרבים מילדי המשתתפים בסדנה קיבלו טיפולים קבוצתיים או פרטניים מהגיל הרך או שהנושא אינו מטריד אותם: “הוא ילד נוח, והוא לא שאל... קיבל את זה כמובן מאליו”.

חרף דברים אלה, הורים אחרים חשו שככל שעובר הזמן עולה הצורך של הילד בהסבר על שונותו. הורים אלו ציינו שהילד שלהם מתחיל להרגיש שהוא שונה, שואל שאלות על האבחנה ו“נוגע” במילה “אוטיזם”. הורים לבן 13 אמרו: “אולי הגיע הזמן להגיד לו, שהוא ידע מה המצב שלו? כי הוא יודע שהוא שונה. אבל הוא לא יודע בדיוק מה שונה”. רות, אימו של בן 11 שאובחן בילדותו, הדגישה את החשיבות של סיוע לילד לבנות נרטיב אישי שלם: “לא משנה לי הסביבה... אני רוצה שהוא ירגיש טוב עם עצמו, שהסיפור שלו יהיה שלם. איך אני מעבירה לו סיפור טוב ואמיתי ומדויק? שזה לא יהיה: אתה אוטיסט. כי אתה לא”. הסיפא של דברי רות – “כי אתה לא” – ממחיש עד כמה גדול הקושי של חלק גדול מההורים לקבל את המונח “אוטיסט” (כפי שתואר בדילמה השנייה) ולתווך אותו לילד בדרך המיטבית, דבר המדגיש את אופיין המעגלי של חמש הדילמות, ועד כמה הן כרוכות זו בזו. הצורך לשתף את הילד באבחנה, הן בשל הזמן שעבר מאז שהוא אובחן ומפאת סימני השאלה שמתחילים לצוץ אצלו בדבר שונותו והן בשל הצורך לבנות לו סיפור שלם וחיובי על אודות עצמו, נמצאו כמניעים המקדמים את ההורים לשיתוף הילד באבחנה.

דילמה שנרמזה בעקיפין בשיח של ההורים עסקה בקונפליקט הפנימי שהילד חווה, בשל הפער בינו לבין ילדים אחרים (בהתנהגות, בתפקוד, בסוג של מסגרות הלימודים ובגורמי התמיכה שלו), בהיעדר אבחנה המסבירה פער זה. כפי שתואר בתחילתו של פרק הממצאים, מרבית ההורים הסתייעו בהסברים חלופיים כדי לבאר לילד את מצבו ונמנעו דרך קבע מלומר את המילה “אוטיזם”, גם כאשר היא נאמרה בבית בשיח עם האחים והאחיות. מדברי ההורים עלה שהם נקטו אסטרטגיות יצירתיות כיצד לספר לבנם על האבחנה, בלי לדבר על כך במפורש. למשל, אחת האימהות ציינה שהיא עונדת צמיד “אוטיסט זה לא קללה”, ובמקביל בנה עדיין אינו

מודע לאבחנה שלו. בדומה לכך, עומר סיפר על האופן שבו הוא ואשתו מספרים לבנם בעקיפין על האבחנה:

היו לנו שיחות איתו על זה שהוא אחר, ולכל אחד יש צרכים וקשיים, ואחד דיבר על [קשיי] ראייה ואחד [על] קשיי קשב וריכוז, כי יש לו משלבים [בכיתה]. למעשה הם מין סמויים, אבל כולם יודעים שהם שלו, והם יושבים לידו, והם של כל הכיתה. והם לא חוזרים איתו הביתה, אבל הוא יודע שאם הוא צריך משהו, אז הם שלו. וכולם יודעים את זה, וזה בסדר.

דבריו של עומר מציגים את הילד כ"יודע-לא יודע" – הילד יודע שהוא "אחר" או "שונה", מונחים מעורפלים ולא מובנים עבורו. בה בעת, עומר כמעט לא התייחס לפער שחווה הילד בינו ובין ילדים אחרים בכיתה או לעובדה שהוא מושא לטיפולים, מסתייע במשלב (סמוי או גלוי) או לומד במסגרת נפרדת. הקושי של ההורים לדבר על הפערים שחווה הילד בינו ובין הסביבה עלתה גם כשמנחות הסדנה שאלו אם ייתכן שהילד נחשף לאבחנה בעקבות השתתפות בקבוצות חברתיות שונות או במסגרת לימודים מיוחדת. כאמור, מדבריהם של ההורים עלה הצורך לשתף את הילד באבחנה, הן בשל הזמן שעבר מאז שהוא אובחן ומפאת סימני השאלה שהתחילו לצוץ אצלו בדבר שונותו, והן בשל הצורך לבנות לו סיפור שלם וחיובי על אודות עצמו.

## לעשות סדר

כדי להרחיב את השיח עם ההורים בנוגע לשיתוף האבחנה עם הילד וכדי ליישם את העיקרון של "שום דבר עלינו בלעדינו", במפגש השני של הסדנה השתתף יהונתן, צעיר מהמגוון האוטוסיסטי. יהונתן קיבל את האבחנה מאשת המקצוע שליוותה אותו, ולא מהוריו, ושיתף את ההורים במשמעויות השונות של חשיפת האבחנה לאורך חייו:

בעצם נודע לי מהאבחון ממש [כ]שאני כבר הייתי בכיתה י', ובאיזשהו מקום האבחון עשה לי איזשהו סדר בבלגן, כי הבנתי מה המקור לקשיים שלי. אני כל השנים האלה... אז אני הרגשתי שמשהו בי שונה, משהו לא מתאים, ולא ידעתי לשים את האצבע ולהגיד מה זה, ואתה בתחושה שמציקים לך ומשפילים אותך ומתעללים בך, ואתה לא מבין למה. **ובאיזשהו מקום, זה עושה איזשהו סדר** [ההדגשה של הדובר].

בעוד רבים מההורים פירשו את העובדה שהילד לא שאל על האבחנה כעדות לכך שהמצב טבעי לו, דבריו של יהונתן מדגימים כי בפועל ילדים מהמגוון האוטוסיסטי עשויים ליחל להסבר של המציאות, של חוויית השונות ושל הפערים בינם לבין הסביבה. האמירה, "הוא יודע שהוא שונה. אבל הוא לא יודע בדיוק מה שונה", שהוזכרה לעיל כמניע לשיתוף האבחנה עם הילד, מקבלת משנה תוקף בעקבות דבריו של יהונתן, החושפים הן את הפער שהילד חווה בשנים שבהן האבחנה מוסתרת ממנו והן את העובדה שהחשיפה לאבחנה "עושה סדר", כלומר מייצרת שינוי בנרטיב של האדם, בתפיסתו העצמית ובזהותו.

נרטיב דומה, העוסק בהשפעת החשיפה על הזהות האישית, עולה גם מהראיונות עם אנשים מהמגוון האוטוסיסטי שאותם נציג בהרחבה במאמר הבא, ואשר מכנים את

החוויה של חשיפת האבחנה כרגע שבו "נפלו לי כל האסימונים", הרגע שבו "סוף סוף הבנתי את עצמי". גם גלית, האם שהתארכה במפגש השני של הסדנה, סיפרה דברים דומים:

זה הקלה מאוד גדולה, איך אני יודעת את זה? על האייפד שלו [של בנה] היה כתוב: I'm fucking autistic and I'm proud of it, זה הפך לבדיחה, מה אתה רוצה? אני מיוחד, אני אוטיסט. והוא פשוט אמר: אני אוטיסט, ואז כל האחים החליטו שזה מצחיק לחזור על זה. זה עזר לנו, עזר מול האחים.

משמע שגם בחוויה המשפחתית, ולא רק עבור ההורים והילד, חשיפת האבחנה והגילוי העצמי של הילד יצרו הקלה ושחרור, בייחוד אחרי שנים שהמילה "אוטיזם" או "אוטיסט" לא נאמרו בבית בקול רם.

### כיצד לספר? ומה יקרה אחרי כן?

ניכר כי השלב שבו ההורים יצטרכו לשתף את הילד באבחנה הוא בלתי נמנע, ולכן יש להיערך אליו מראש, לחשוב עליו חשיבה כוללת ולהכין תשובות והסברים לשאלות אפשריות. ההורים העלו דילמות רבות בנוגע לתהליך חשיפת האבחנה והדרך הנכונה לבצע אותו – הן ברמה התוכנית (באילו מילים לבחור) והן ברמה הטכנית (מי כדאי שיהיה בשיחה עם הילד, ומתי כדאי לקיימה). חלק מההורים בסדנה פנו לנשות המקצוע המלוות את הטיפול בילד כדי להתייעץ עימן בסוגיה של חשיפת האבחנה בפניו, אך לא הגיעו לשלב הביצוע. הורים רבים הרגישו שצריך לפתח כלי התערבות שיסייעו להם לצלוח היטב את שיתוף האבחנה עם הילד. הצורך בכלי התערבות עולה בבירור מהצירוף בין מאפייני הילד הקשורים לאוטיזם ובין החשיפה, שנתפסת בעיני ההורים כמסובכת ומפושטת. חלק מההורים אף הציעו לבנות סיפור חברתי שיסייע להם לחשוף את האבחנה בפני הילד.<sup>5</sup>

סוגיה נוספת שהטרידה את ההורים היא כיצד להיערך לשלב הבא, לאחר חשיפת האבחנה, שבו הילד משתף בה אחרים, ובעיקר את חבריו ואת התלמידים בכיתתו. במפגש הראשון של הסדנה נדונו התרשמויותיהם של ההורים מהפרקטיקה הנהוגה בבתי הספר לחשיפת האבחנה, שבה לאחר שיתוף האבחנה עם הילד, הוא מספר זאת לתלמידי הכיתה במסגרת הרצאה או מפגש חברתי כיתתי. היו הורים שציידו בדרך הזאת, כמו רות, שלדבריה: "רוב מי שסיפר... זה הילד עשה הרצאה לכיתה שלו. הם אמרו קבל עם וכיתה: אני אוטיסט. בשני המקרים זה התקבל מאוד יפה מצד הכיתה". לעומתם, היו הורים שחלקו על הפרקטיקה הזאת. אם אחרת אמרה: "לא צריך לעמוד מול הכיתה, אני לא מבינה את הטרנד הזה שעומדים מול הכיתה. זה נהיה כאילו מין איזה 'אני אוטיסט', וזה חלק מה – 'V' שאני צריך לעשות? לא!"

במפגש השני של הסדנה נחשפו ההורים לזווית הראייה של יהונתן על הנוהל שבו הילד מרצה הרצאת חשיפה בפני הכיתה. יהונתן העביר הרצאה כזו לכיתתו, שנה לאחר גילוי האבחנה. המהלך תוכנן עם היועצת, המחנכת וההורים, ואחד המסרים

5 סיפור חברתי הוא סיפור חזותי קצר המתאר מצב, מושג או מיומנות חברתית, ועושים בו שימוש נרחב בטיפוח בילדים ונוער מהמגוון האוטיסטי. הסיפור מותאם אישית לילד ומשפר את יכולת ההבנה שלו.

המרכזיים היה: "אני לא רוצה שתרחמו עליי, אני רק רוצה שתעזרו לי באמת להרגיש יותר שייך". לצערו של יהונתן, ההרצאה לא הובילה לתוצאות הרצויות מבחינתו:

היו מקרים שהתייחסו אליי, [אבל] זה היה באמת "יציאות" יוצאות דופן. אני זוכר למשל שבכיתה י"ב, שזה היה שנה אחרונה גם לכיתה וגם לשכבה, באו לחגוג [איתן] יום הולדת במסעדה בכפר סבא, וזה היה מבחינתי "ואוו" שכל כך הרבה באים וחוגגים וזה. ואחרי זה הם פשוט נעלמו... וזה היה מאוד קשה... אני לא חושב שהשיחה הזאת שינתה איזשהו משהו.

כפי שעולה מדבריו של יהונתן, מעמד חד-פעמי אינו מהווה בהכרח דרך לשינוי עמדות משמעותי, וייתכן שיש לשקול את השימוש בפרקטיקה הזאת, שכה נפוצה כיום. כפי שתהליך החשיפה בפני הילד צריך להיות הדרגתי ומותאם לילד וליכולותיו, בייחוד אחרי שנים של הסתרה, גם תהליך הגילוי העצמי של הילד והחשיפה לאחרים צריך להיות הדרגתי ומותאם לסיטואציה – החברתית, המשפחתית והאישית – כאשר הילד עצמו מניע ומנהל את התהליך של חשיפת האבחנה בפני חבריו וכיתתו. לסיכום הדילמה החמישית, מממצאי המחקר עולים כמה גורמים מקדמים: רוב ההורים האמינו שיש לחשוף את האבחנה בפני הילד, למרות הקושי הכרוך בתהליך. הם גם סברו שיש צורך לסייע לו לבנות נרטיב שלם וחיובי של זהותו העצמית. לצד אלה, עלו גורמים מעכבים: הצורך בסיוע ובליוי של גורם מקצועי במהלך תהליך החשיפה של האבחנה וכן הקושי באיתור גורם מקצועי שייסייע בבניית תוכנית אישית מותאמת לילד שתלווה אותו גם בהמשך, כשהוא ירצה לספר על האבחנה לאחרים.

## דיון מסכם – לספר או לא לספר? האם זו השאלה?

מספר מצומצם של מחקרים עסקו עד כה בנושא תהליך חשיפת האבחנה ושיתופה עם הילד והשלכותיהם על ילדים מהמגוון האוטיסטי והוריהם (Smith et al., 2018). הסיבות לעיכוב בחשיפת האבחנה ושיתופה עם הילד כוללות חשש שהילד לא יבין את האבחנה או עלול למצוא את התווית מטרידה (Camarena & Sarigiani, 2009; Huws & Jones, 2008), לצד חשש מהסטיגמה הכרוכה באבחנה (Finnegan et al., 2014; Riccio et al., 2021). המאמר הנוכחי מציע מודל למיפוי דילמות של ההורים בנושא חשיפת האבחנה ומנתח את הגורמים המעכבים את התהליך או מקדמים אותו. המודל מאפשר הסתכלות מעמיקה על דילמות ההורים וניתן ליישום בשדות החינוכי והטיפול, בליווי הורים בתהליך מורכב זה. סוגיה זו היא מרובת משתנים ונעה בין שלושה צירים: ההורה מול עצמו, ההורה מול המשפחה והחברה וההורה מול הילד.

ההורים שהשתתפו בקבוצת המיקוד התחבטו ממושכות בשאלה, איך לשתף את ילדיהם באבחנה ובהשלכות של שיתופה, הן עליו והן על המשפחה, ומתי. ניכר כי עיקר ההתלבטויות בנוגע לחשיפת האבחנה קשור בשאלות מתי לספר ואיך לעשות זאת, ופחות בשאלה האם לספר.



אף שמטרת קבוצת המיקוד לא הייתה לסייע להורים ישירות בתהליך החשיפה מול הילד, אלא רק לעורר שיח בנושא ולהציע פתרונות, בין שני מפגשי הסדנה, זוג הורים אחד בחר לשתף את בנם באבחנה (האב גיא היה היחיד שביטא עמדה מגובשת וחיובית כלפי שיתוף הילד באבחנה לאורך שני המפגשים). מודל קבוצת מיקוד זו שימש כפיילוט לפיתוח סדנה מעמיקה יותר להורים, שיושמה בהמשך המחקר ותתואר במאמר נפרד.

## הסתרה מול חשיפה

מתוך השיח בקבוצת המיקוד ניתן היה להתרשם שיש הבדל מהותי בין שאלת ההסתרה ושאלת החשיפה: ראשית, בעוד החשיפה דורשת מהורה להכיר באבחנה ולקבל אותה מבחינה נפשית, ההסתרה מאפשרת להורה להכחיש ולהדחיק את האבחנה במידה זו או אחרת ולהתמודד איתה התמודדות חלקית בלבד; שנית, החשיפה דורשת מההורים לעשות מעשה פעיל – למצוא שפה ומילים ובאמצעותן להסביר ולתווך את המידע לילד ולסביבה, בעוד מעשה ההסתרה יכול להתפס כמעשה סביל, בבחינת "שב ואל תעשה"; עם זאת, ניכר שגם ההסתרה דורשת השקעת אנרגייה נפשית רבה למציאת מילים הולמות ומתן הסברים חלופיים לשונות של הילד ולפעור בינו ובין הסביבה; שלישית, נראה שהסיבות לחשיפה נוגעות יותר לפיתוח זהות עצמית ולמתן כלים להתמודדות עם המציאות והסביבה, בעוד הסיבות להסתרה קשורות יותר לרגשות קשים, כמו: בושה, חששות או פחדים הקשורים לסטיגמה, אף שגם בנוגע לחשיפה עלו חששות ופחדים. איור 1 מציג את ספירלת הדילמות של ההורים בנוגע לחשיפת האבחנה. כפי שהוצג בפרק הממצאים, בכל דילמה יש גורמים המעכבים את חשיפת האבחנה בפני הילד ויש גורמים המקדמים אותה, מה שמעיד על המורכבות המלווה את ההתחבטות באשר לשיתוף הילד באבחנה.

### איור 1: ספירלת הדילמות של ההורים לגבי חשיפת האבחנה



התהליך שבו מגלים וחושפים בפני הילד את האבחנה מתרחש בשני צירים מקבילים: בציר אחד מצוי ההורה, שעד לפער בין (היעדר) הנראות של האבחנה ובין תפקודו של הילד, ויודע שלא יהיה אפשר להסתיר את האבחנה מהילד ומהסביבה לאורך זמן, ובציר האחר מצוי הילד, המגלה את עצמו ואת שונותו מול בני גילו והחברה ומתחיל לשאול שאלות על אודות זהותו. תהליך זה הוא משמעותי, רב-שלבי וספירלי וילווה את ההורים ואת הילד לכל אורך חייהם.

במשך שנים רבות, ובעיקר בעת הילדות, ההורה הוא מי שלרוב מסביר לעולם את האבחנה וחווה את הסטיגמה הכרוכה בה, ועל כן המשימה של שיתוף האבחנה עם הילד טעונה במשמעויות רבות עבורו. גם אם ההורה עדיין אינו בשל לחשוב על כך עם קבלת האבחון, יהיה עליו למסור את האבחנה פעמים רבות במהלך חייו ובמהלך חיי הילד, הן בילדותו והן בהתבגרותו, היות והוא בעל הידע על הילד וסוכן השינוי עבורו. יוצא אפוא ששלב זה מתמשך, ארוך ודורש בהמשך הדרך פעם אחר פעם לחשוף מחדש (un/covering) את האבחנה (Evans, 2017), חשיפה המצריכה למידה של דרך השיתוף באבחנה, צורת ההסבר והעיתוי. במילים אחרות, החל מרגע האבחנה, ההורה צריך לחשוף אותה ולשתף במידע בני משפחה, חברים וקרובים נוספים, ולאחר מכן גם מעגלים רחבים יותר, כמו: שירותי חינוך, בריאות ורווחה, אבל הוא צריך לשתף גם את הילד עצמו. אומנם בשלב הראשון, לאחר שההורים מקבלים את האבחנה וטרם מספרים זאת לילד, "ארון המוגבלות" מגן על הילד, והוא עבורו "עור" שני, עם זאת, בדומה לשהיה ברחם, לאחר שהילד גדל ומתפתח לעיתים ה"עור" קטן והופך צר ומחניק עבורו. במצבים כאלו הילד מפתח סקרנות כלפי האבחנה שלו ומתחיל לשאול, בגלוי או באופן סמוי, שאלות על השונות שלו.

"ארון המוגבלות" אינו מגן רק על הילד (עד שלב מסוים), אלא גם על ההורה. שמירת האבחנה ב"ארון" מגנה על ההורה, מכיוון שהוא אינו צריך לחזור לנקודת השבר שבה התבשר שילדו לא יגדל להיות ילד רגיל, "נורמלי", ושהקצב והאופן שבהם ילדו ישיג את אבני הדרך ההתפתחותיות יהיו שונים משל בני גילו. אולם "ארון המוגבלות" מגן רק במידה חלקית, אם הוא מגן כלל. למרות הניסיונות הכנים לשמור על הילד (וכנראה גם על ההורה עצמו) מפי הדרה, אפליה או רחמים, הוא אינו מגן מפני סטיגמות או יחס מפלה של הסביבה החברתית, היות והוא שקוף, ואפשר לראות את מי שמוסתר או מתחבא בו. במילים אחרות, אומנם ה"ארון" מסב תחושה של הגנה, אבל במוקדם או במאוחר לא יהיה אפשר להסתיר את דבר האבחנה, במיוחד לא לאורך זמן, מכיוון שהסביבה תראה את מה שההורים ינסו להסתיר, והילד בסופו של דבר ידע את הסוד.

המורכבות של החשיפה גדלה, כיוון שההורים מתמודדים עם סטיגמה מתמשכת (continuing stigma) הכרוכה בתפיסות ובעמדות הרווחות כלפי אוטיזם. סטיגמה זו מלווה אותם לאורך חייהם בנקודות החשיפה השונות והופכת את שיתוף הילד

6 "ארון המוגבלות" הוא מושג המתייחס לתהליכי הסתרה וחשיפה של זהות מוגבלות. יציאה מ"ארון המוגבלות" מייצגת תהליך של השגת הגדרה עצמית מגובשת, גאה וחיובית, תוך הזדהות עם אנשים אחרים עם מוגבלות (איכנגרין ואחרות, 2016).

באבחנה למשימה מורכבת מבחינה רגשית ומבחינה טכנית. ברגע שההורים מגלים לילד את האבחנה, הם מעבירים אליו את "לפיד" הסטיגמה וההסברה – מהלך זה מיוצג בתרשים בדגל הצהוב הניצב בסופו של השביל התלול. מעתה ואילך יצטרך הילד להתמודד עם חשיפת האבחנה ועם הסטיגמה, לטוב ולרע, ולבחור בעצמו, פעם אחר פעם, אם לשתף אחרים באבחנה או להסתירה, בעוד ההורים ממשיכים ללוותו בדרך זו.

נשאלת השאלה, אם נכון לנקוט את המונח "רווח משני" בנוגע לתהליך של גיבוש הזהות המתרחש בעת חשיפת האבחנה. ברור שכאשר ילד שאובחן מהמגוון האוטיסטי מתוודע לאבחנה שלו, האוטיזם ומאפייניו הופכים להיות חלק מזהותו העצמית באופן כזה או אחר, והוא מבין את עצמו אחרת מכפי שהבין את עצמו טרם החשיפה. גם אם החברה הכללית תתפוס השפעה זו כחיובית וגם אם היא תתפוס אותה כשלילית, מכאן ואילך ההגדרה של האוטיזם תהיה תמיד חלק מזהותו של אותו ילד או נער. לפיכך אפשר להניח שגם אם כתגובה ראשונית הילד יסתייע במידע על האבחנה שלו כדי להימנע מפעילות כלשהי, הרי שבטווח הארוך, המידע על אודות האבחנה, המאפיינים הייחודיים של הילד והתובנות שלו על אודות עצמו חשובים מאוד לצורך התמודדותו עם הקשיים הקשורים לאבחנה, ויותר מכך – לצורך פיתוח יכולות לסגור עצמי ולבניית זהותו. יתרה מזו, לפי התפיסה של מגוון נויורולוגי, הרואה באוטיזם שונות לגיטימית בתוך המגוון האנושי, בחירה של אדם אוטיסט לבטא את זהותו כפי שהיא לא תיחשב כ"רווח משני", שיש למנוע אותו, אלא כבחירה אפשרית, סבירה ואף רצויה מתוך טווח האפשרויות המונחות לפניו. בניגוד לחוויותיהם של ההורים והדילמות שהם חווים בנוגע להתמודדות עם האבחנה, ניכר כי ילדים מהמגוון האוטיסטי מכירים את חוויית החיים שלהם היכרות ראשונית ואותנטית. הם אינם צריכים "שיסבירו להם מה זה אוטיזם", כיוון שהם חווים זאת יום-יום, אלא חשוב להם לקבל שם ותוקף לחוויות חיים אלו ולהכיר עוד ילדים ואנשים כמוהם.

## המלצות ראשוניות

המלצות אלו מבוססות על התכנים שעלו בסדנה, והן משמשות בסיס לפיתוח תוכנית התערבות מפורטת יותר, שתסייע להורים בתהליך חשיפת האבחנה בפני הילד ושיתופו בה.

א. **חשיפת האבחנה מפי ההורים** – היות והאבחנה וגילוייה יהפכו להיות בהמשך הדרך חלק מהנרטיב המשפחתי, חשוב שהילד ישמע את האבחנה מהוריו, ולא ילמד על כך מפי איש מקצוע או באופן מקרי, כפי שהעיד יהונתן, שהמטפלת שליוותה אותו היא גגילתה לו את אבחנתו: "צריך לזכור שההורים זה בסופו של דבר אנשים שיותר קרובים לילד. מה זה יותר קרובים? הכי קרובים לילד, מי שמכיר אותם טוב ומכיר מקרוב". עדות אישית זו הולמת ממצאי מחקר חדש, המצביע על כך שאוטיסטים שהוריהם סיפרו להם על האבחנה מיזמתם תיארו אוטיזם בצורה חיובית או ניטרלית, לעומת כאלו שהאבחנה הוסתרה מהם

או נחשפה בפניהם באורח מקרי, שתיארו את האוטיזם כשלילי (Riccio et al., 2021). החוקרים טענו כי באמצעות שיח על הנושא מגיל מוקדם, ההורים יכולים לסייע לילדם לפתח נקודת מבט חיובית הרואה באוטיזם חלק מהמגוון האנושי, ולא הפרעה או חריגות.

ב. **לא לחכות זמן רב מדי** – השאלה של תזמון החשיפה נשנתה וחזרה בדברי ההורים והוצגה בהרחבה בדילמה השלישית. כאשר ההורים שאלו את יוונתן אם הוא כעס שגילו לו את האבחנה רק כשהיה בן 16, הוא השיב שהיה מעדיף לדעת זאת בגיל צעיר יותר:

זה מאפשר לילד גם לקבל את הטיפולים ואת העזרה שהוא צריך בגיל יותר צעיר, ואז הוא באמת יכול לעכל [את האבחנה]... אם היו מגלים לי לפני... זה לא היה בהכרח מונע את ההצקות ואת מה שעברתי, אבל זה כן היה עוזר לי להבין למה זה קורה, למה מציקים לי, למה משפילים אותי... בעיניי היתרון הכי גדול בלדעת על האבחנה הזאת, כי אם יש לך בלגן בראש, ואתה לא מבין כאילו למה אתה מתקשה וממה זה נובע, זה באיזשהו מקום יוצר איזושהי פגיעה.

בדבריו התייחס יוונתן הן ליתרון שבחשיפה בגיל צעיר, הקשורה ליכולתו של הילד לעבור תהליך של גילוי עצמי, להבין עצמו ולסנגר על עצמו, והן לחיסרון שבשמירת האבחנה בסוד, מצב המייצר פגיעה בילד. בדומה לממצאים של ריצ'ו ועמיתים (Riccio et al., 2021), נדרשת הבנה רחבה יותר של המועד המיטבי של החשיפה ושיתוף האבחנה עם הילד; עם זה, ניכר כי לכל משפחה קצב משלה, ותהליך החשיפה מושפע ממשתנים תרבותיים, אישיותיים וחברתיים כמו גם משתנים אינדיווידואלים של הילד, שיש לשקול בנוגע למועד המתאים.

ג. **לומר את ה"מילה"** – ההתלבטות בדבר בחירת המילים היא רכיב מרכזי בתהליך החשיפה של האבחנה; בד בבד עשוי להיות הבדל בין הקושי של ההורים לאמץ את המונח "אוטיזם" ולומר אותו לבין הנכונות של הילד עצמו לאמץ את המילה. למשל, בעוד ההורים שהשתתפו בסדנה השתדלו להרחיק את עצמם מהמילה "אוטיזם", יוונתן הדגיש שהוא תופס את המילה אחרת מהם, כמאפשרת שחרור וקבלה עצמית: "אני אישית לא רואה באוטיזם כנכות או כמגבלה... אני רואה בזה סוג של אתגר או סוג של אופי. אני חושב שזה מאוד חשוב לבוא ולהסביר לילד שהוא טוב בדיוק כמו שהוא, ונכון שהוא קצת אולי שונה מאחרים, ויש לו קשיים, אבל להסביר לו שזה לא הופך אותו לבן אדם פחות טוב". דבריו של יונתן משקפים את התפיסה הייחודית שלו כלפי המילה והאבחנה "אוטיזם" וגם את הקשר שהמילה יוצרת בינו לבין אחרים כמוהו, קשר המאפשר יצירת זהות חיובית קבוצתית.

ד. **דגש על כוחות** – יוונתן הדגיש כמה חשוב להבליט בפני הילד את היכולות והחוזקות שלו כחלק מחשיפת האבחנה וכחלק ממהלך החיים הכולל: "באבחון יש גם יתרונות... צריך לראות איך אתם כהורים מוצאים את האיכויות שיש לילד וממנפים אותן". דבריו של יונתן ממחישים כמה חשוב שהמהלך של חשיפת האבחנה יהיה תהליך משותף שבו ההורים והילד מתבוננים יחד ודנים גם ביכולותיו של הילד וגם בקשיים שלו, מתוך הכרה בילד כשלם. זיהוי

החוזקות והדגשתן אינו דבר של מה בכך, ובמהלך הסדנה ההורים תרגלו כיצד לזהות את החוזקות של ילדיהם ולבטא אותן. למשל, אחת האימהות שיתפה את המשתתפים בכך שבנה מתפקד כה טוב מבחינה חברתית, עד שהוא כתב מכתב למנהל בית הספר שלו וביקש לעבור מכיתת תקשורת לכיתה רגילה; גלית סיפרה כי מרגע שבנה קיבל אייפד, הוא "הפך לכוכב, והוא זה שמלמד את כל מי שלא רוצה, יש לו סבלנות אין סופית להסביר את הדברים בשקט שלו". חשוב לזכור ששימת דגש על ההקשרים החיוביים חשובה לא רק בעת החשיפה של האבחנה בפני הילד, אלא גם בנרטיב שיבנה בהמשך חייו. דגש על כוחות ויכולות הוא עקרון יסוד בגישת המגוון הניורולוגי (Baron-Cohen, 2017) ונמצא כחשוב לחשיפת האבחנה ושיתופה גם במחקרים נוספים (Prentice, 2020; Riccio et al., 2021).

ה. **תהליך הדרגתי של חשיפה לאבחנה** – אחד הפתרונות של ההורים להתמודדות עם הקושי במסירת האבחנה לילד היה לחשוף את האבחנה בתהליך הדרגתי, כפי שהציע גיא: "אני לא חושב שזה צריך להיות משהו של 'בום וגמרנו'... זה קודם כול אולי להסביר מה זה אוטיזם באופן כללי ואחר כך על מה הוא בתוך הרצף הזה". ההדרגתיות בחשיפה קשורה קשר הדוק לחשיבות של תזמון המהלך ושל הגיל המתאים לו.

ו. **ליווי מקצועי בתהליך** – לאור מורכבות תהליך החשיפה בפני הילד, כפי שהוצג במאמר זה, ועל אף המחסור בידע בקרב אנשי מקצוע בתחום, חשוב לקבל ליווי בתהליך חשיפת האבחנה בפני הילד. תהליך החשיפה צריך להתקיים כחלק מהמכלול השלם הנדרש לתמיכה בילד. המלצות אלו ישוכללו בהמשך, בהתאם לממצאים שיעלו מחלקו השני של המחקר, המנתח את חוויותיהם של בוגרים ובוגרות מהמגוון האוטיסטי בנושא חשיפת האבחנה.

## מגבלות המחקר והצעות למחקרי המשך

מאמר זה התבסס על מדגם מצומצם של 19 הורים לבנים מהמגוון האוטיסטי שהם הילדים היחידים במשפחתם המאובחנים ככאלה. המדגם כלל רק הורים שבחרו להשתתף בקבוצה (self selection), משמע הם כבר הכירו במידה כזו או אחרת בקיומה של האבחנה והיו מסוגלים לעסוק בה עם הורים ואנשי מקצוע. ייתכן שהורים אחרים, שבחרו שלא להשתתף בקבוצה, חווים בוושה חריפה יותר או קונפליקטים מהותיים יותר ביחס לחשיפת האבחנה, ולכן קשה להכליל את ממצאי המחקר הנוכחי גם עליהם.

נוסף לכך, יכולתו של מחקר זה לבחון את המהלך של התמודדות עם חשיפת האבחנה בפני בנות מוגבלת מאוד וכך גם יכולתו לדון בחוויה שבה יותר מילד אחד במשפחה מאובחן. לדעתנו, ישנה חשיבות רבה בהרחבת המדגם שעליו מתבסס המודל שפותח במחקר זה למודל שיכלול גם את חוויותיהם של הורים לבנות מהמגוון האוטיסטי, הורים ליותר מילד אחד והורים מקבוצות חברתיות ותרבותיות מגוונות – כמו החברה הערבית, החברה החרדית והעדה האתיופית. עבור קבוצות

אלו המשמעות של סטיגמה שלילית היא חריפה ביותר, ולכן הנושא של הסתרה או חשיפה הוא בעל משמעויות מרחיקות לכת על חיי המשפחה ועתידיה (למשל, צמצום סיכויי הנישואים של האחים לילד שקבל אבחנה, סכנה של גינוי חברתי). החשיבות של גילוי האבחנה להתפתחות הזהות האישית ולקבלה העצמית של הילד עולה בבידור מדבריו של יהונתן בסיום הסדנה, שבהם הוא המחיש את המעבר האישי שהילד או המתבגר נדרשים לעשות בתהליך הגילוי העצמי לאחר חשיפת האבחנה:

בשנים הראשונות היה לי יותר קשה להשלים עם האבחנה, והיום כבר יותר קל לי... ואני מקבל את עצמי כמו שאני, ואני מקבל גם את החיים שלי כמו שהם... אני לא באמת חושב שזה ישנה משהו, כי יש לי את האבחנה, ואני צריך לראות איך אני חי את החיים... ואיך אני מצליח לחיות חיים באמת הכי מאושרים וטובים עם זה... בשנים האחרונות למדתי לקבל את עצמי כמו שאני, כדי למצוא באמת את האנשים שמקבלים אותי כמו שאני.

דבריו של יהונתן מדגימים את התהליך שהילד עובר לאחר חשיפת האבחנה, שבו הוא מפתח את זהותו ואת נרטיב חייו, ובמיוחד את שינוי המוקד – מרצון למחוק את האבחנה ואת הזהות האוטיסטית להבנה בצורך בהתאמה הנדרשת של הסביבה, שינוי שהתאפשר הודות לקבלה העצמית שיהונתן הגיע אליה.

תהליך זהותי נרטיבי זה נמצא בליבו של מחקר ההמשך למחקר זה, המתמקד ומעמיק בהבנת חוויות החיים של בוגרים מהמגוון האוטיסטי, באופן שבו הם חוו את העיכוב בחשיפת האבחנה ובתהליכי גיבוש הזהות שהם עברו לאורך חייהם. אנו תקווה ששני המחקרים יאפשרו ליצור גוף ידע מבוסס הנסמך על ניסיונם של אנשים מהמגוון האוטיסטי ושל הוריהם, אשר יסייע לילדים מהמגוון האוטיסטי, להוריהם ולאנשי מקצוע בהתמודדות עם התהליך המורכב של גילוי האבחנה וחשיפתה.

## מקורות

איכנגרין, א', אלמוג, נ' וברויאר, נ' (2016). ארון הנכות: לצאת, להישאר או לפרק. בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ' מזרחי (עורכים), **לימודי מוגבלות: מקראה** (עמ' 299–311). מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד.

איש-עם, מ' (2020). "שחור תלתלים ונבון": על המרוץ הישראלי לתינוק המושלם וזכויותיהם של הורים לעתיד לילדות ולילדים עם מוגבלות. **משפט רפואי וביואתיקה**, 8, 44–78.

אלמוג, נ', בר, נ' וברקאי, ש' (2019). נרטיבים של הדרה והכלה – המשפחה בין המודל הרפואי, החברתי והאפרמיטיבי. בתוך פ' שביט וא' גילור (עורכות), **הננו – המעשה של המשפחה לילד עם המוגבלות** (עמ' 29–64). אח.

גיל, ר' (2017). **אוטיסט או על הרצף האוטיסטי? אתר אסי ישראל**. [http://www.acisrael.org/?page\\_id=622](http://www.acisrael.org/?page_id=622)

דואק-חורי, ס' (2014). גילוי עצמי וסנגור עצמי: תהליך של דיאלוג טיפולי, משפחתי ומערכתני. בתוך ס' לוינגר (עורכת), **מעבר לקשת** (עמ' 235–270). אח.

וולמסלי, ג' (2016). נורמליזציה, מחקר משחרר ומחקר מכליל בתחום המוגבלויות השכליות (תרגום ב' בן-ברוך וז' כוכבי). בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין ונ' מזרחי (עורכים), **לימודי מוגבלות: מקראה** (עמ' 517–528). מכון ון ליר.

- רוט, ד' וברק, ד' (2016). גישות חדשות לחקר המוגבלות: מחקר משחרר, מחקר משתף, מחקר מכליל. בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' אינגרין ונ' ומזרחי (עורכים), **לימודי מוגבלות: מקראה** (עמ' 539–549). מכון ון ליר.
- רימון גרינשפן, ה', בר-לב, ל', בן-חי, א', גורן, ה' ובן-שמחון, מ' (2019). אנשים עם אוטיזם. בתוך **סקירת השירותים החברתיים – סקירת העשור 2008–2018** (פרק 6, חלק ד). משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים. [https://www.gov.il/BlobFolder/reports/molsa-social-services-review-decade-2009-2018/he/SocialServicesReview\\_decade-2009-2018\\_molsa-cahpter6-part4-autism.pdf](https://www.gov.il/BlobFolder/reports/molsa-social-services-review-decade-2009-2018/he/SocialServicesReview_decade-2009-2018_molsa-cahpter6-part4-autism.pdf)
- שייקספיר, ט' (2016). המודל החברתי של המוגבלות. בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' אינגרין ונ' ומזרחי (עורכים), **לימודי מוגבלות: מקראה** (עמ' 91–102). מכון ון ליר.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Badarau, D., Wangmo, T., Ruhe, K., Miron, I., Colita, A., Dragomir, M., Schildmann, J., & Elger, B. (2015). Parents' challenges and physicians' tasks in disclosing cancer to children: A qualitative interview study and reflections on professional duties in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(12), 2177–2182. <https://doi.org/10.1002/pbc.25680>
- Barnes, C. (2003). What a difference a decade makes: Reflections on doing “emancipatory” disability research. *Disability & Society*, 18(1), 3–17.
- Baron-Cohen, S. (2017). Editorial perspective: Neurodiversity – a revolutionary concept for autism and psychiatry. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 58(6), 744–747. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12703>
- Bellin, M., Sawin, K., Roux, G., Buran, C., & Brei, T. (2007). The experience of adolescent women living with spina bifida, Part I: Self-concept and family relationships. *Rehabilitation Nursing*, 32, 57–67. <https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.2007.tb00153.x>
- Cage, E. (2020). Autism acceptance and mental health. In F. Volkmar (Ed.), *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders* (pp.443–449). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-91280-6\\_102427](https://doi.org/10.1007/978-3-319-91280-6_102427)
- Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2018). Experiences of autism acceptance and mental health in autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 473–484. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>
- Calzada, L. R., Pistrang, N., & Mandy, W. P. (2012). High-functioning autism and Asperger's disorder: Utility and meaning for families. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 230–243. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1238-5>
- Camarena, P. M., & Sarigiani, P. A. (2009). Postsecondary educational aspirations of high-functioning adolescents with Autism Spectrum Disorders and their parents. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(2), 115–128. <https://doi.org/10.1177/1088357609332675>
- Clarke, S. A., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A., & Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 14(4), 274–281. <https://doi.org/10.1002/pon.843>

- Connors, C., & Stalker, K. (2003). *The views and experiences of disabled children and their siblings – A positive outlook*. Jessica Kingsley Publishers.
- Crane, L., Jones, L., Prosser, R., Taghrizi, M., & Pellicano, E. (2019). Parents' views and experiences of talking about autism with their children. *Autism*, 23(8), 1969–1981. <https://doi.org/10.1177%2F1362361319836257>
- Creswell, J. W. (2008). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research* (3rd ed.). Pearson Education.
- Davidson, J., & Henderson, V. L. (2010). “Coming out” on the spectrum: Autism, identity and disclosure. *Social and Cultural Geography*, 11(2), 155–170. <https://doi.org/10.1080/14649360903525240>
- Dehnavi, S. R., Malekpour, M., Faramarz, S., & Talebi, H. (2011). The share of internalized stigma and autism quotient in predicting the mental health of mothers with autism children in Iran. *International Journal of Business and Social Science*, 2(20), 251–259.
- DePape, A., & Lindsay, S. (2014). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25, 569–583. <https://doi.org/10.1177%2F1049732314552455>
- Evans, H. D. (2017). Un/covering: Making disability identity legible. *Disability Studies Quarterly*, 37(1). <http://dx.doi.org/10.18061/dsq.v37i1.5556>.
- Finnegan, R., Trimble, T., & Egan, J. (2014). Irish parents' lived experience of learning about and adapting to their child's autistic spectrum disorder diagnosis and their process of telling their child about their diagnosis. *Irish Journal of Psychology*, 35(2–3), 78–90. <https://doi.org/10.1080/03033910.2014.982143>
- Giles, D. C. (2014). “DSM-V is taking away our identity”: The reaction of the online community to the proposed changes in the diagnosis of Asperger's disorder. *Health (United Kingdom)*, 18(2), 179–195. <https://doi.org/10.1177/1363459313488006>
- Grinker, R. R., & Cho, K. (2013). Border children: Interpreting autism spectrum disorder in South Korea. *Ethos*, 41(1), 46–74. <https://doi.org/10.1111/etho.12002>
- Howlin, P., & Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: Findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41(6), 834–839. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1999.tb00550.x>
- Huws, J. C., & Jones, R. S. (2008). Diagnosis, disclosure, and having autism: An interpretative phenomenological analysis of the perceptions of young people with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(2), 99–107. <https://doi.org/10.1080/13668250802010394>
- Jones, L., Goddard, L., Hill, E. L., Henry, L. A., & Crane, L. (2014). Experiences of receiving a diagnosis of autism spectrum disorder: A survey of adults in the United Kingdom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3033–3044. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2161-3>
- Kanter, A. S. (2011). The law: What's disability studies got to do with it or an introduction to disability legal studies. *Columbia Human Rights Law Review*, 42(2), 403–479.



- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism, 20*(4), 442–462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>
- Kim, S. Y. (2019). The experiences of adults with autism spectrum disorder: Self-determination and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders, 60*(January), 1–15. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.12.002>
- Linton, K. F. (2014). Clinical diagnoses exacerbate stigma and improve self-discovery according to people with autism. *Social Work in Mental Health, 12*(4), 330–342. <https://doi.org/10.1080/15332985.2013.861383>
- Mak, W. W., & Kwok, Y. T. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine, 70*(12), 2045–2051. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.02.023>
- Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production? *Disability, Handicap & Society, 7*(2), 101–114.
- Oredipe, T., Kofner, B., Riccio, A., Cage, E., Vincent, J., Kapp, S. K., Dwyer, P., & Gillespie-Lynch, K. (2022). Does learning you are autistic at a younger age lead to better adult outcomes? A participatory exploration of the perspectives of autistic university students. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/13623613221086700>
- Prentice, J. (2020). Children and young people's views and experiences of an autism diagnosis: what do we know? *GAP, 21*(2), 52–65.
- Riccio, A., Kapp, S. K., Jordan, A., Dorelien, A. M., & Gillespie-Lynch, K. (2021). How is autistic identity in adolescence influenced by parental disclosure decisions and perceptions of autism? *Autism, 25*(2), 374–388. <https://doi.org/10.1177/1362361320958214>
- Rosqvist, H. B., Stenning, A., & Chown, N. (2020). Neurodiversity studies. In *Neurodiversity Studies*. Taylor & Francis Group. <https://doi.org/10.4324/9780429322297-23>
- Smith, I. C., Edelstein, J. A., Cox, B. E., & White, S. W. (2018). Parental disclosure of ASD diagnosis to the child: A systematic review. *Evidence-Based Practice in Child and Adolescent Mental Health, 3*(2), 98–105. <https://doi.org/10.1080/23794925.2018.1435319>

# איכות חיים של בוגרים עם תסמונת דאון בחברה הערבית: מקומם של משתנים רפואיים לעומת תפקודיים

אשרף חג'אזי, מיכל סופר ואריק רימרמן

## תקציר

מחקר זה התחקה אחר איכות חייהם של בוגרים מעל לגיל 21 בחברה הערבית שאובחנו עם תסמונת דאון ומוגבלות שכלית התפתחותית. איכות חייהם נבחנו בקשר לרמת החומרה של מוגבלותם השכלית ההתפתחותית, תפקודם היום-יומי ומידת השתתפותם החברתית. המדגם כלל 51 בוגרים עם תסמונת דאון בגילים 21–61 שנה, המועסקים ב-20 מפעלים מוגנים בצפון הארץ. כלי המחקר כללו שאלון חברתי-כלכלי ושאלונים שמוודים את מידת ההשתתפות החברתית, מיומנויות העזרה העצמית (תפקוד יום-יומי) ואיכות החיים האישית. ממצאי המחקר הצביעו על קשר חיובי בין רמת המוגבלות השכלית התפתחותית של הבוגרים לתפקודיהם היום-יומיים וכן בין מידת השתתפותם החברתית לרמת איכות חייהם האישית.

בחינה מעמיקה של הקשר בין השתתפות חברתית לאיכות חיים מגלה כי בעוד שלמשתנים תפקודיים-רפואיים היה קשר לאיכות חיים, מדדי ההשתתפות החברתית היו קשורים לתפקוד היום-יומי של הבוגרים. ממצאי המחקר נדונים בהקשרים של מדיניות, תכנון שירותים והתערבות פסיכו-סוציאלית.

המאמר מעלה לדיון את רמות ההשתתפות החברתית הנמוכות של אנשים עם תסמונת דאון בחברה הערבית, ומודגשת בו השפעת המשתנים הכלכליים, המצב התעסוקתי של ההורים ואזור המגורים על השתתפות זו. כמו כן מועלה השימוש הנמוך של אנשים עם תסמונת דאון ומשפחותיהם בשירותים הפורמליים. תת-שימוש בשירותים בחברה הערבית עלול להיגרם על ידי חסמים רבים, כמו: עוני, חשיפה מועטה, חוסר מודעות לקיומם של השירותים וגישה פטליסטית באשר ליכולת המשפחה להתמודד עם הקשיים והאתגרים בגידול בן עם תסמונת דאון.

המאמר מזמין לדון לעומק בשוני בין אנשים עם תסמונת דאון בחברה הערבית לאנשים עם תסמונת זו בחברה הכללית.

**מילות מפתח:** איכות חיים, תסמונת דאון, חברה ערבית, רמת מוגבלות שכלית התפתחותית, תפקוד יום-יומי, השתתפות חברתית

## מבוא

תסמונת דאון היא הפרעה התפתחותית רב-מערכתית המאופיינת במוגבלות שכלית התפתחותית, ריבוי מומים מלידה ותווי פנים טיפוסיים. סיבתה הוא כרומוזום 21 עודף, שלם או חלק ממנו, בכל תאי הגוף או בחלקם (גרונר, 2000). התסמונת נקראת על שם ג'ון לנגדון דאון, אשר תיאר לראשונה במדויק את תכונותיהם הגופניות של הלוקים בה, במאמר מ-1866 (Cohen, 2005). תסמונת דאון שכיחה באופן שווה בכל הגזעים ובשני המינים, בכל מעמד כלכלי ולאורך ההיסטוריה. היא השכיחה מכל

התסמונות שמקורן וסיבתן סטייה כרומוזומלית (Buckley, 2008). שיעור תסמונת דאון בלידה הוא אחד לכל 800–1000 לידות חיות; השיעור עולה משמעותית עם עלייה בגיל היולדת ומזנק לאחר גיל 40 (Cohen, 2005). לתסמונת נלוות מחלות רבות, כגון: מומי לב, אפילפסיה, תת-תריסיות ודיכאון (Huxley et al., 2005). בשנות השישים רווח המודל הרפואי שהתמקד בליקויים האורגניים ובהשלכותיהם על תפקודו של האדם. רוב המחקר בשנות השישים ובשנות השבעים ביקש לגלות את הקשר בין לקויות שונות לביטוי התפקודי, תוך הטלת מרב האחריות על מידת שיקומו של הפרט עליו עצמו. שיקומו של הפרט נקבע על פי הערכת חומרת הליקוי והשלכתה על התפקוד היום-יומי (Albrecht et al., 2001). במהלך שנות השמונים הגיעו חוקרים רבים בתחום השיקום למסקנה כי לליקוי הרפואי יש השלכה על התפקוד, אך הוא כרוך גם בהשפעה שיש לסביבה הפיזית. סביבה מקבלת ונגישה עשויה להעצים אדם עם מוגבלות ולשפר את איכות חייו, גם במקרים של לקות קשה. יש לציין כי גם להיעדר סביבה תומכת עלול להיות השפעה על ירידה בתפקוד והחמרה של הליקוי (Cieza & Stucki, 2005). המודל החברתי מבוסס על סיווג התפקודים הבין-לאומי (ICF) ומעודד העצמה ומעורבות של האדם עם המוגבלות בתהליך שיקומו. מודל זה שקוף הרבה יותר מקודמו, משלב טכנולוגיה רבה יותר וזמינות גדולה יותר של האדם לשירותי השיקום ורואה בהיבטים הרפואיים והחברתיים גורמים המשפיעים אלה על אלה (Blanck & Schwartz, 2001).

## סקירת ספרות

אחד המושגים המרכזיים למדידת שביעות רצון של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בקהילה הוא איכות החיים (Cummins & Lau, 2005). אף כי לא קיימת הגדרה מוסכמת למושג, הוא מבטא הן מדדים אובייקטיביים והן סובייקטיביים (Felce & Perry, 1996; Halpern et al., 1986; Hughes et al., 1995; Schalock, 1996). קמינס ולאן (Cummins & Lau, 2005) סברו שמודלים שמודדים איכות חיים הם מורכבים מדי וחסרים בסיס אמפירי. הם הציעו מודל המכונה "רווחה אישית" (Personal Wellbeing Index), הנחשב למקובל ביותר בחקר איכות חיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, לרבות אנשים עם תסמונת דאון. קמינס (Cummins, 1996) סקר למעלה מ-1,500 מחקרים וזיהה שבעה תחומים רלוונטיים: רמת חיים, בריאות, הישגים בחיים, יחסים, תחושת ביטחון, שייכות חברתית ותחושה בנוגע לעתיד. לטענתו, אדם יכול להגיע לאיכות חיים מרבית רק אם הוא סבור שיש בידו לממש את צרכיו הבסיסיים, לרבות אלו הפיזיים והחברתיים (Cummins & Lau, 2006). איכות חיי בוגרים עם תסמונת דאון זכתה להתייחסות המחקרית המרבית בין האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (Braddock, 1999). רוב המחקרים שהשוו בין אנשים עם תסמונת דאון לאוכלוסייה הכללית הצביעו על רמת איכות חיים נמוכה של הראשונים, וזו התקשרה לרמת תפקודם היום-יומית הנמוכה ולמידת התלות שלהם בזולת (Hewitt et al., 1989; Higgins & Mansell, 2009; Schelly, 2008; Sheppard-Jones et al., 2005).

ישנם גורמים שונים לאיכות החיים הנמוכה של אנשים עם תסמונת דאון. בין הגורמים המרכזיים נמנים בעיקר גורמים רפואיים (כלומר מחלות ותסמונות נלוות) וגורמים תפקודיים-חברתיים. חוקר שסקר את הספרות המחקרית בהקשר זה ציין כי בוגרים עם תסמונת דאון סובלים משינויים גופניים מואצים, הגורמים להזדקנות מוקדמת. שינויים אלה מושפעים מן העובדה שרבים מהם לוקים ביותר מלקות אחת (Nochajski, 2000). יש המדגישים את הקשר בין תסמונת דאון לאלצהיימר, שמתבטא על ידי זקנה מואצת בקרב אנשים בשנות הארבעים שלהם (Berney et al., 2009). ברור אפוא כי תהליך ההזדקנות המוקדם מביא עימו ירידה משמעותית באיכות החיים (Bruil et al., 2003; Carr, 2008).

מנת המשכל של אנשים עם תסמונת דאון נמוכה מזו של האוכלוסייה הכללית, ושכיחות הקשיים בשפה והבעה גבוהה יותר (Dykens, 2007). יש המציינים כי תפקודם השכלי והיום-יומי נמוך באופן משמעותי מיתר המבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (Brown, 1994). לאנשים אלה ישנן הזדמנויות מועטות יותר לבחירה, לעצמאות ולהשתלבות במעגל העבודה והפנאי (Smart, 2001). בהקשר הנדון, יש לציין כי המשתנים שנמצאו כבעלי פוטנציאל ניבוי של איכות חיים הם רמת המוגבלות השכלית ההתפתחותית ומידת התלות בזולת (Van Gameren-Oosterom et al., 2011).

בוגרים עם תסמונת דאון שהם בעלי מיומנויות תפקוד גבוהות יותר, מסוגלים להשתלב בקהילה ולהפיק הנאה ממעורבות חברתית ומיכולתם לקבל החלטות, מה שמספר את איכות חייהם (Wehmeyer & Garner, 2003).

הספרות המחקרית מלמדת כי תפקוד יום-יומי נחשב למנבא חשוב של איכות חיים של אנשים עם תסמונת דאון (Richmond & Lambkin, 2011). כך למשל נמצא קשר מובהק בין מוגבלות שכלית התפתחותית למיומנויות תפקוד יום-יומי – אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית קלה או בינונית נמצאים בסיכון גבוה יותר לאבד יכולות תפקוד יום-יומי מאשר אנשים ללא מגבלות זו (Dodge et al., 2005). ממחקר אורך שבחן את תפקודם היום-יומי של אנשים עם תסמונת דאון לאורך מעגל החיים עלה כי הגיל שבו נצפית ירידה תפקודית משמעותית הוא 40 שנה, כאשר בוגרים אלו מתקשים למלא אחר מיומנויות חיי היום-יום בכל תחומי החיים (Carmeli et al., 2001). הספרות המחקרית מציינת במפורש כי מיומנויות תפקוד טובות מכתובות במידה ראויה לציון את יכולתו של האדם להשתלב בקהילה, ליהנות ממעורבות בפעילות חברתית ולפתח יכולת לקבל החלטות ולשלוט בגורלו, מה שבוודאי משפר את סיכוייו ליהנות מרמת איכות חיים גבוהה יותר (Wehmeyer & Garner, 2003). תפקוד יומי נחשב לחזאי בעל משקל מכריע של איכות חייהם של אנשים עם תסמונת דאון, ומכאן מובהקותו בהקשר של איכות החיים בהתבגרות המאוחרת (Richmond & Lambkin, 2011).

תפקוד יום-יומי אינו עומד בפני עצמו, שכן הוא מתקשר להשתתפות חברתית. בקרב בוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית יש קשר חיובי בין שביעות רצון מהחיים לבין השתתפות גבוהה בפעילויות פנאי (Rogers et al., 1998). השתתפות

חברתית של אנשים עם תסמונת דאון, זמנם הפנוי ואופן בילוי מהווים גורם משמעותי בחייהם. בילוי שעות הפנאי מעניק הזדמנות למעורבות אקטיבית וחברתית, גילויים של העדפה אישית ובחירה, קבלת החלטות ושימוש במשאבים קהילתיים ואחרים, תוך מתן חופש לביטוי עצמי, יצירתיות, פנטזיה ודמיון (Rogers et al., 1998). שני שינויים מהותיים מתרחשים בתחום זה עם ההתבגרות: השינוי הראשון הוא המעבר מאורח חיים תעסוקתי לאורח חיים המבוסס על פעילויות פנאי וחברה; השינוי השני כרוך בהתמודדות עם אובדן הורים וקשרי משפחה וחברה אחרים וצמצום הרשת החברתית הקרובה. השתתפות חברתית ובילוי הפנאי בקרב מבוגרים עם תסמונת דאון מאופיינים בפעילות בעלת אופי פסיבי, כגון צפייה בטלוויזיה והאזנה למוזיקה ולרדיו (Boyd & Tedrick, 1992). בנוסף, ניתן למנות כמה מכשולים להשתתפות חברתית בקרב אוכלוסייה זו, כגון מגבלות בהסעה ובמימון, אי-זמינות של פעילויות וחוסר במלווים (Rogers et al., 1998).

קיים קשר ודאי בין מידת התפקוד היום-יומי של בוגרים עם תסמונת דאון למידת השתתפותם החברתית (בן נון ואחרים, 2008). עם זאת, אין להשוות בין רמות ההשתתפות החברתית שלהם לאלו של האוכלוסייה הרחבה, שכן הראשונות נמוכות משמעותית (Karni et al., 2014; Lee et al., 2014). ייתכן שהסיבה נעוצה בשיפוט החברתי השלילי, מיעוט ההזדמנויות להשתתפות חברתית והדרתם מפעילות (Torr et al., 2010; Van Gameren-Oosterom et al., 2011).

ארגון הבריאות העולמי אימץ בשנת 2000 את הסיווג הבין-לאומי של תפקוד, נכות ובריאות (World Health Organization, 2001, p. 18) (ICF). מודל זה מדגיש גישה הוליסטית אשר בוחנת את הפרט, לרבות תפקודו הפיזי והמנטלי ומידת התערותו החברתית, בהתאמה לתפקודו (Hauser et al., 1999; Simeonsson et al., 2003). למרות תמורות אלה, קיים אך מחקר מועט שהעריך בוגרים עם תסמונת דאון על פי המודל התפקודי-חברתי (Chiu et al., 2013; Leung et al., 2010; Viscogliosi et al., 2011).

החברה הערבית בישראל נתונה בתהליכי מעבר מחברה מסורתית לחברה מסורתית פחות, בשורה של הקשרים מרכזיים, כמו: מעמד האישה, חינוך וחשיבות המשפחה המורחבת לעומת הגרעינית (Rosenthal & Roer-Strier, 2006). כמו בכל קבוצה תרבותית ברחבי העולם, השינויים שאותם עוברת חברה זו אינם אחידים (Suizzo, 2007). נראה כי מאפייני רקע, כמו: רמת השכלה, אוריינטציה מקצועית, מעמד חברתי-כלכלי ומידת דתיות משפיעים על תגובתם של בני החברה הערבית לשינויים אלו ומושפעים ממנה (Rosenthal & Roer-Strier, 2006). החוקרים חלוקים בדעתם בנוגע לטבעם ועומקם של השינויים שעוברת החברה הערבית בישראל. ישנם הרואים בחברה הערבית חברה ששומרת על מאפיינים פטריארכליים מסורתיים, שאחד הבולטים בהם הוא אוריינטציה קולקטיביסטית, הן ברמה החברתית והן ברמה המשפחתית (Dwairy, 2006). חוקרים מאוחרים יותר טוענים כי מעמד המשפחה המורחבת בחברה הערבית התמוסס ונמוג, וכי אין מדובר עוד בחברה מסורתית או קולקטיביסטית (ח'מאייסי, 2009; יעקוב-חנא, 2014; נייקרוג ואחרים,

2015; Sa'ar, 2017; Rinnawi, 2003). אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בחברה הערבית עדיין סובלים מדעות קדומות והדרה, שפוגמים באיכות חייהם ומידת שילובם בקהילה (נייקרוג ואחרים, 2015).

כבר ציינו כי החברה הערבית בישראל עוברת תמורות רבות גם בהתייחסותה כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, לרבות אנשים עם תסמונת דאון. כמו כן הדגשנו את היעדרו של מחקר עדכני שמעריך את תפקודם, השתתפותם החברתית ואיכות חייהם של בוגרים עם תסמונת דאון בחברה הערבית. מחקרנו ענה על שני אתגרים אלה והתחקה אחר מעמדם של משתנים רפואיים ומשתנים תפקודיים-חברתיים בניבוי איכות החיים של אוכלוסייה זו; זאת בעיקר תוך בחינת מיצב של רמת המוגבלות השכלית ההתפתחותית (משתנה הקשור בליקוי), לעומת משתני תפקוד והשתתפות חברתית, בהקשר של איכות חיים.

### **באופן ספציפי המחקר בחן את ההשערות הבאות:**

- א. נבדקים עם תסמונת דאון שרמת המוגבלות השכלית ההתפתחותית שלהם קשה יבטאו רמות איכות חיים נמוכות יותר מאשר נבדקים עם רמת מוגבלות שכלית התפתחותית קלה יותר.
- ב. נבדקים עם תסמונת דאון שמיומנויות התפקוד שלהם גבוהות יבטאו רמות איכות חיים גבוהות יותר מאשר נבדקים עם מיומנויות תפקוד נמוכות יותר.
- ג. נבדקים עם תסמונת דאון שרמות ההשתתפות החברתית שלהם גבוהות ידווחו על איכות חיים טובה יותר מאשר נבדקים שרמות ההשתתפות החברתית שלהם נמוכות.
- ד. נבדקים עם תסמונת דאון שמיומנויות התפקוד שלהם גבוהות יותר ידווחו על רמת השתתפות חברתית גבוהה יותר ולהפך.
- ה. נבדקים עם תסמונת דאון שרמת המוגבלות השכלית ההתפתחותית שלהם קשה יבטאו רמת מיומנויות תפקוד יומי נמוכה ולהפך.
- ו. נבדקים עם תסמונת דאון שרמת המוגבלות השכלית ההתפתחותית שלהם קלה ורמות ההשתתפות החברתית ומיומנויות התפקוד היום-יומיות שלהם גבוהות ידווחו על איכות חיים טובה יותר מאשר נבדקים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בינונית או קשה ורמות השתתפות חברתית ומיומנויות תפקוד יום-יומיות נמוכות יותר.

## **שיטת המחקר**

### **מדגם**

התבצעה פנייה לעשרה מפעלים מוגנים בצפון הארץ המעסיקים אנשים עם מוגבלות שכלית. לאחר קבלת הסכמה מדעת מ-68 אפטרופוסים של נבדקים פוטנציאליים עם תסמונת דאון, נעשתה פנייה לנבדקים עצמם. עשרה רואיינו במבחנים מקדימים, אך לא שיתפו פעולה או השיבו לשאלות דומות באופן שאינו אחיד (על פי הנחיות שאלון איכות החיים, אם הנחקר מציין ערך זהה וקיצוני בכל תחומי החיים אין לכלול

במחקר). לרוב היו אלו אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית קשה; עבור שבעה אנשים נוספים האפוטרופוסים לא העבירו טופס הסכמה (שיעור ההיענות עמד על 75%). המדגם הסופי כלל 51 נבדקים.

#### לוח 1: מאפייני המדגם (N=51)

משתנה	קטגוריה	N	%
מין	זכר	33	64.7
	נקבה	18	35.3
גיל	30–21	30	58.8
	40–31	14	27.5
	50–41	6	11.8
	60–51	1	2.0
מגורים	עם המשפחה	40	78.4
	סידור בקהילה	10	19.6
	עם בן זוג	1	2.0
רמת מוגבלות שכלית התפתחותית	קלה	6	11.8
	קלה–בינונית	10	19.6
	בינונית	22	43.1
	בינונית–קשה	13	25.5
קיום בעיה רפואית	אין בעיה	38	74.5
	יש בעיה (סכרת, לחץ דם, השמנת יתר)	13	25.5

מלוח 1 ניתן ללמוד כי כשני שלישים מהנבדקים היו גברים (64.7%), מעל למחצית ממשותפי המחקר נמצאו בטווח הגילים 30–21 (58.8%), רוב הנבדקים התגוררו עם משפחותיהם (78.4%), המוגבלות השכלית הבינונית הייתה השכיחה ביותר (43.1%) ורוב משותפי המחקר לא סבלו מבעיה רפואית (74.5%) (הדבר נבדק דרך המטפל העיקרי).

#### שאלון רקע

השאלון היה שאלון מובנה, סגור, למילוי עצמי, שמולא בהסכמת המטפל העיקרי וכלל את גיל הנבדק, מגדר, מעמד משפחתי (רווק, נשוי וגר עם בן זוג, נשוי וגר ללא בן הזוג, גרוש, אלמן), דת (מוסלמי, נוצרי, דרוזי), עבודה (לא עובד, במע"ש – מפעל עבודה שיקומי, בתעסוקה נתמכת, בשוק החופשי), דיור (עם המשפחה, דיור קהילתי, עם בן זוג), משך המגורים במסגרת הנוכחית, שעות עבודה, מצב משפחתי של ההורים (נשואים, גרושים, אלמן או אלמנה, נפטר, לא בקשר), רמת מוגבלות שכלית התפתחותית (קלה, קלה–בינונית, בינונית, בינונית–קשה, קשה) והימצאות מחלה או נכות פרט למוגבלות השכלית התפתחותית.

#### השתתפות חברתית

ההשתתפות החברתית נמדדה על ידי סולם שחובר בידי ארטן-ברגמן (2007), בהתבסס על סולם ההשתתפות החברתית של NOD/Harris Surveys of Community (NOD, 2000), אשר כלל בגרסתו המקורית 72 פריטים, בשמונה

תחומי מעורבות. השאלון מולא בהסכמת המטפל העיקרי ובנוכחותו, הוא הותאם ופושט מבחינה לשונית על ידי צמצומו לשמונה שאלות בתחומי ההשתתפות החברתית הבאים: בילוי עם חברים ובני משפחה, אירועים חברתיים בקהילה, פעילות התנדבותית, פעילות ציבורית, יציאה למקומות פתוחים בקהילה, בילוי בקניונים ומסעדות, אירועי תרבות ופעילות דתית. המשתתף נשאל באיזו תדירות השתתף בכל אחת מהפעילויות בחודשיים האחרונים. התשובות דורגו בחמש דרגות על סולם ליקרט (1 – אף פעם; 5 – יותר מפעם בשבוע. לדוגמה: "בשני החודשים האחרונים כמה פעמים יצאת למסעדה, בית קפה או קניון?" הציון הכולל של המעורבות החברתית התקבל על ידי סכימה של השאלות הבודדות ונע בין 8–40; ככול שהציון היה גבוה יותר, כך הייתה המעורבות גבוהה יותר. המהימנות הפנימית (אלפא של קרונבאך) של המדד במחקר זה הייתה 0.62.

### איכות חיים אישית

איכות החיים נמדדה על ידי מדד איכות החיים – PWI – Personal Wellbeing Index Cummins & Lau, 2005). השאלון, שהותאם למגבלותיהם הקוגניטיביות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, הורכב משבעה פריטים, שכל אחד מהם מייצג תחום מרכזי של איכות החיים: תנאי מחיה, רווחה חומרית, בריאות, קשרים אישיים, תחושת ביטחון, שייכות קהילתית וראיית החיים בעתיד. לדוגמה: "עד כמה אתה שמח ביחסים שיש לך עם אנשים שאתה מכיר?"

על מנת לקבוע איזה סולם תשובות יש להציג בפני הנבדק, נערך מבחן מקדים, שכלל שימוש בפרצופים בעלי הבעות פנים שונות – משמח מאוד ועד עצוב מאוד. הוא בחן אם להשתמש בסולם בעל עשר דרגות תשובה, חמש דרגות או שלוש דרגות. היות וסולמות התשובות של הנבדקים היו שונים (כאמור, בעלי מספר שונה של דרגות תגובה), בוצעה סטנדרטיזציה של כל שאלה, והיא הומרה לסולם אחוזוני, שנע בין 0–100 (0 – עצוב מאוד; 100 – שמח מאוד). הציון הסופי של המדד התקבל על ידי סכימה של השאלות הבודדות ונע בין 0–700; ככל שהציון גבוה יותר, איכות החיים הסובייקטיבית גבוהה יותר.

בכלי נעשה שימוש נרחב לבדיקת איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (והוא נמצא תקף ומהימן), במחקרים שנערכו במספר מדינות וגם בישראל, במדגמים גדולים (ראו למשל במחקר של רוט והוזמי, 2014). המהימנות הפנימית (אלפא של קרונבאך) של המדד במחקר זה הייתה 0.72.

### מיומנויות עזרה עצמית

מיומנות עזרה עצמית נמדדה על ידי גרסה מקוצרת, בת 12 פריטים, של שאלון דיווח עצמי רחב ובו 36 פריטים, אשר נבנה על ידי ארגון הבריאות העולמי (WHODAS – Disability Assessment Schedule 2010 – II) השאלון, שעבר פישוט לשוני, מולא בהסכמה ובנוכחות של המטפל העיקרי. הוא התמקד ב-12 פעילויות יום-יומיות בשישה תחומי עזרה עצמית, והנשאל התבקש לענות עד כמה התקשה בפעילויות אלה ב-30 הימים האחרונים. התשובות דורגו בחמש דרגות על סולם ליקרט, מ-1 –



אין קושי ועד 5 – קושי רב מאוד. לדוגמה: "עד כמה קשה לך להתרכז כאשר אתה עושה פעולה במשך עשר דקות?" "הציון הסופי של המדד התקבל על ידי סכימה של השאלות הבודדות ונע בין 12–60; ככל שהציון היה גבוה יותר, כך התפקוד היום-יומי היה טוב יותר. יש לציין כי נעשה שימוש נרחב בכלי ברחבי העולם לבדיקת מיומנויות העזרה העצמית בקרב אוכלוסיות עם מוגבלות. השאלון תורגם לשפות רבות, והוא מוצע בשלוש גרסאות, של 12, 24 ו-36 פריטים. במחקר זה נעשה שימוש בגרסה הערבית המקוצרת של 12 פריטים, שמהימנותה  $\alpha=.92$

## הליך

ביקשנו לקבל אישור של ועדת האתיקה של הפקולטה למדעי הבריאות והרווחה באוניברסיטת חיפה ושל משרד הרווחה והשירותים החברתיים לביצוע המחקר. לאחר קבלת ההסכמות והאישורים המתאימים יצרנו קשר עם מנהלי מפעלי העבודה השיקומיים (מע"שים) באזור הצפון לשם איתור אנשים עם תסמונת דאון, ופנינו לאפוטרופוס על מנת להחתימו על הסכמה כי אנשים אלו ישתתפו במחקר. איסוף הנתונים מהנבדקים נעשה על ידי אחד מאיתנו, החוקר הראשון, באמצעות ריאיון מובנה וסגור. השאלונים תורגמו מעברית לערבית במסגרת המחקר הנוכחי, והם עברו תהליך תרגום חוזר לעברית והושוו לגרסה המקורית. המשתתפים רואינו במפעלים שבהם הם עובדים, על בסיס שאלון איכות חיים אישית. לאחר הריאיון עם הנחקר רואינו האפוטרופוס או המטפל העיקרי בריאיון מובנה וסגור, על בסיס שאלון הרקע, השתתפות חברתית ומיומנויות עזרה עצמית. השאלונים היו אנונימיים, ללא כתובת או מקום מגורים; הם מוספרו כך שהחלק של האדם עם תסמונת דאון יקבל מספר זהה לחלק המטפל העיקרי בו, בעוד שקישור המספר לשם נשאר במסגרת המע"ש שבו משובץ הראשון.

## ממצאים

חמש ההשערות הראשונות תיארו קשרים מתאמיים בין משתני המחקר. הם מוצגים במטריצת מקדמי מתאם פירסון בלוח 2.

לוח 2: מטריצת מקדמי מתאם פירסון של משתני המחקר (N=51)

רמת מוגבלות שכלית	רמת מוגבלות שכלית	תפקוד יום-יומי	השתתפות חברתית	איכות חיים
–	–	–	–	–
–.58**	–	–	–	–
–.21	–.47**	–	–	–
–.41**	–.39**	–.32*	–	–

\* $p<.05$ ; \*\* $p<.01$ ; \*\*\* $p<.001$

השערה הראשונה אוששה; נמצא קשר שלילי מובהק בעוצמה חזקה בין רמת מוגבלות שכלית התפתחותית לאיכות חיים ( $r_s=-.41$ ,  $p<.01$ ), כך שכלל שרמת המוגבלות השכלית התפתחותית עלתה, כך ירדה רמת איכות החיים. אף השערה

השנייה אוששה, שכן נמצא קשר חיובי מובהק בעוצמה בינונית בין תפקוד יום-יומי לאיכות חיים ( $r_p=.39, p<.01$ ), כך שככל שרמת התפקוד היום-יומי עלתה, כך עלתה גם רמת איכות החיים. גם ההשערה השלישית אוששה – נמצא קשר חיובי מובהק בעוצמה בינונית בין השתתפות לאיכות חיים ( $r_p=.32, p<.05$ ), כך שככל שרמת ההשתתפות עלתה, כך עלתה רמת איכות החיים. גם ההשערות הרביעית והחמישית אוששו – ברביעית נמצא קשר חיובי חזק בין רמת התפקוד היום-יומי לבין רמת ההשתתפות ( $r_p=.47, p<.01$ ), כך שככל שרמת התפקוד היום-יומי עלתה, כך עלתה רמת ההשתתפות, ובחמישית נמצא קשר שלילי חזק בין רמת התפקוד היום-יומי לבין רמת המוגבלות השכלית ( $r_s=-.58, p<.01$ ), כך שככל שרמת המוגבלות השכלית ירדה, כך עלתה רמת התפקוד היום-יומי.

לוח 3 מראה את ממצאי בדיקת ההשערה השישית ומלמד כי 19.8% מהשונויות באיכות החיים מוסברים על ידי המשתנים המנבאים ( $F_{(5,45)}=4.89, p<.05$ ). לא נמצאה השפעה מובהקת להשתתפות ( $\beta=0.10$ ), לתפקוד יומי ( $\beta=0.81$ ), לרמת מוגבלות שכלית התפתחותית ( $\beta=0.93$ ), לאינטראקציה בין השתתפות ותפקוד יום-יומי ( $\beta=0.01$ ) ולאינטראקציה בין תפקוד יום-יומי ומוגבלות שכלית התפתחותית ( $\beta=-1.02$ ). לא נמצא קשר מובהק אף בין אחד ממשני הרקע לבין איכות חיים.

**לוח 3: תוצאות רגרסיה בו-זמנית של המשתנים שהוכנסו לרגרסיה ואיכות חיים**

T	$\beta$	B	F	$R^2(\text{Adjusted})$	
0.12	0.10	1.63			השתתפות
1.12	0.81	9.29			תפקוד יום-יומי
0.77	0.93	88.88			רמת מוגבלות שכלית התפתחותית
0.01	0.01	0.00			אינטראקציה – השתתפות X תפקוד יום-יומי
0.48	-1.02	-2.13			אינטראקציה – תפקוד יום-יומי X מוגבלות שכלית
			47.3*	19.8%	מודל הרגרסיה

\* $p<.05$ ; \*\* $p<.01$

## דיון

במחקר זה בחנו את איכות חייהם של אנשים עם תסמונת דאון בחברה הערבית מנקודת המבט של המודל הרפואי והמודל התפקודי-חברתי. ממצאי המחקר הראו כי קיים קשר מובהק בין חומרת המוגבלות השכלית התפתחותית לאיכות חיים, תפקוד יום-יומי והשתתפות חברתית. כמו כן קיים קשר מובהק בין השתתפות חברתית לתפקוד יום-יומי.

מחקרים רבים הצביעו על הקשר המובהק בין חומרת המוגבלות השכלית התפתחותית לאיכות חיים (Brown & Brown, 2005; Kelly et al., 2004; Nieuwpoort et al., 2011; Richmond & Lambkin, 2011). ככל שהתפקוד השכלי נמוך יותר, קטנה

והולכת היכולת להגיע לשיקול דעת, בחירה ועצמאות, ועקב כך גם רמת איכות החיים יורדת (Smart, 2001). לתפקוד שכלי ישנו מקום מכריע בלמידה ובהתמודדות עם חיי היום-יום. תפקוד שכלי נמוך יכול להיות קשור לקושי ביצירת קשרים משמעותיים עם הזולת ובשמירה עליהם ולבעיות במקובלות חברתית, ומכאן – לאיכות חיים נמוכה (Nota et al., 2007). עם זאת, יש המשערים כי דווקא אנשים עם תפקוד שכלי גבוה עלולים לחוש שחיהם טובים פחות, בשל התווית השלילית של תסמונת דאון ובעיית ההגדרה העצמית (Martin & Brown, 2009). בהשוואה בין אנשים עם תסמונת דאון לאוכלוסייה הכללית, הראשונים דיווחו על רמת איכות חיים נמוכה מזו של האוכלוסייה הכללית, במיוחד איכות החיים בהקשר של המצב הפיזי (Van Gameren-Oosterom et al., 2011). לאנשים עם תסמונת דאון יש מנת משכל נמוכה מזו של האוכלוסייה הכללית, הם מתמודדים עם קשיים בשפה והבעה, שליש מהם סובלים מבעיות רגשיות והתנהגותיות, ותפקודם היום-יומי נמוך מזה של אנשים ללא מוגבלות שכלית התפתחותית (Brown, 1994; Dykens, 2007; Silverman, 2007).

ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על קשר חיובי בין תפקוד יום-יומי של אנשים עם תסמונת דאון לאיכות חייהם. תפקוד יום-יומי נחשב לאחד מהמשתנים החשובים התורמים לאיכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. עם התבגרותם, הוא קשור במיומנות תעסוקה והתערות בחברה, ומכאן – להשתלבות מיטבית בקהילה, לרבות קבלת החלטות המקדמות את רווחתם האישית (Richmond & Lambkin, 2011; Wehmeyer & Garner, 2003). אנשים עם תסמונת דאון מעל גיל 40 מוגבלים בתפקוד היום-יומי יותר מהאוכלוסייה הכללית בפעילויות השונות, כמו: עמידה, הליכה, רחצה, התנקות בשירותים, מטלות משק בית וכו' (Carmeli et al., 2001). על כן ניתן לשער כי עם העלייה בגיל, אנשים עם תסמונת דאון יחוו רמות איכות חיים פחותות מאנשים בני גילם ללא מוגבלות. סנטון ועמיתים (Szanton et al., 2011) מצאו כי תמיכה באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בגיל הזקנה משפרת את איכות חייהם, והיא טובה מזו של מי שלא זכו לכל התערבות. אם הם זוכים לתרגול במיומנויות תפקודיות, הם מגלים מעורבות בחברה ונטייה לשמור על רמת איכות חייהם (Thorn et al., 2009). ניתן אפוא להעריך כי עצם העלייה בגיל הכרונולוגי אינה קשורה בהכרח לירידה באיכות חיים, אלא כאשר נלווית אליה ירידה ברמת התפקוד. ירידה זו היא שעלולה לפגום ברמת איכות החיים של מבוגרים עם תסמונת דאון.

למרבה הצער, מחקרים מועטים בלבד התמקדו בהשפעת המוגבלות השכלית התפתחותית על היכולות הספציפיות של התפקוד היום-יומי. החוקרים מתלבטים אם אי-ביצוע משימות יום-יומיות קשור לאי-יכולת לתפקד או שמא לקשיים בהבנה של הוראות (Dodge et al., 2005; Fournier et al., 2010; Greiner et al., 1996).

ממצא חשוב נוסף במחקר מצביע על קשר חיובי בין השתתפות חברתית של אנשים עם תסמונת דאון ובין איכות חייהם. אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מודרים חברתית, ולפיכך רמת המעורבות שלהם בפעילויות פנאי עם אנשים ללא מוגבלות היא מועטה כמו גם מגוון פעילויותיהם בקהילה

(Beart et al., 2001). על אף השינויים שחלו בתפיסות החברה המערבית כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, נוכחותם הפיזית בקהילה אינה מבטיחה רמה גבוהה יותר של מעורבות חברתית (ברסלב, 2011). הם נוטים להשתמש אך מעט במשאבי הקהילה ולעיתים נמנעים מיצירת קשרים משמעותיים עם אנשים ללא מוגבלות. אפילו במקומות עבודה הם נמנעים להתחבר עם עובדים ללא מוגבלות או להיפגש איתם מחוץ לסביבת העבודה (Jahoda et al., 2008).

למבוגרים עם תסמונת דאון ישנן נגישות מועטה והזדמנויות פנאי מצומצמות, ולכן הם נתלים בהורים או באנשי מקצוע ועובדים סמך-מקצועיים (Torr et al., 2010). השתתפות חברתית מועטה קשורה בחסמים חיצוניים, אך גם במוטיבציה אישית, ולא להשלכות על התהליך השיקומי (Ajzen & Fishbein, 1980; Canin, 1991; Chiu et al., 2013; Viscogliosi et al., 2011).

ממצאי מחקר זה מתיישבים עם המודלים התפקודיים-חברתיים העדכניים. מודל ICF (The International Classification of Functioning) ומודל DCP (Disability Creation Process) הם המוכרים ביותר, ומרכיב מרכזי בהם הוא ההשתתפות החברתית. מודל ICF מציין את הקשר ההדדי בין היבטים תפקודיים לחברתיים, אשר מחזקים אלה את אלה. על פי מודל DCP, השתתפות חברתית כוללת הרגלי חיים, פעילויות יום-יומיות ותפקידים חברתיים של האנשים בסביבתם. לפיכך, כאשר קיימים יחסי גומלין בין הפרט לסביבה, ניתן להתמודד עם חסמים השונים להשתתפות (Blanck & Schwartz, 2001).

מגבלות כספיות נצפו כחסמים להשתתפות בפעילויות פנאי של אנשים עם מוגבלות, לבדם או יחד עם מטפליהם (Beart et al., 2001; Buttmer & Tierney, 2005). מצבם של הערבים בישראל נחות מבחינה חברתית-כלכלית ומבחינת רמת החיים מהאוכלוסייה היהודית (הלמ"ס, 2015), לרבות שיעורי העוני (אחדות ואחרים, 2006). מעבר לכך, קיימת אפליה מובנית במצאי מקומות עבודה ושכר, כך שהסיכון של ערבים להיות עניים גבוה מזה של יהודים, גם כאשר שאר המאפיינים הדמוגרפיים והתעסוקתיים קבועים (גרא וכהן, 2001). ברור שמעורבות חברתית של אוכלוסייה ענייה היא נמוכה יותר מזו של כלל האוכלוסייה (בן שלום, שחק וברנע, 2007; רימרמן ואחרים, 2012). גורם נוסף שעשוי להשפיע על רמת המעורבות החברתית הוא האשכול החברתי-כלכלי של היישוב שבו מתגורר הפרט (עיני, 2014). נמצא קשר חיובי בין מגורים באזורים מאשכול חברתי-כלכלי גבוה לבין רמות גבוהות של מעורבות חברתית (Van Lenthe et al., 2005). ההסבר לקשר זה נעוץ באופיו של היישוב, במשאבים ובנגישות הפרט אליהם (Powell et al., 2004). משתנה נוסף הוא מיקום היישוב. מגורים באזור פריפריאלי מאופיינים במיעוט תשתיות, שירותים ודרכי גישה למרכז ולמקומות עבודה (בן שלום ואחרים, 2007; שמש ואחרים, 2011). משתנה נוסף שקשור למידת ההשתתפות הוא מצב תעסוקתי. אנשים שעובדים במקומות עבודה קבועים מדווחים על מקורות כלכליים והסדרי פנסיה טובים יותר מאלו של מקביליהם שאינם עובדים (Van Groenou & Deeg, 2010). חסמים אלו עלולים לבוא לידי ביטוי ביתר שאת כאשר מדובר באדם עם

מוגבלות שכלית התפתחותית ובני ביתו המתגוררים ביישובים פריפריאליים מאשכול חברתי-כלכלי נמוך (עיני, 2014).

ממצא חשוב נוסף הוא הקשר בין רמת התפקוד היום-יומי לבין רמת ההשתתפות. לאור החידוש במודל התפקודי-חברתי ICF, מגבלה איננה מובנת עוד כתכונה של הפרט, אלא כתוצאה של יחסי הגומלין בין מצב הבריאות של הפרט וסביבתו. ייתכן שהמצב הבריאותי, התפקוד הפיזי ויכולת התפקוד הכללית היו משפיעים פחות על השתתפות בפנאי, אם הייתה נגישות מיטבית הן לשירותים והן למתקנים (Perenboom & Chorus, 2003). אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית בישראל מתמודדים עם קשיים וחסמים שונים המפריעים לתפקודם היום-יומי ולהשתלבותם בקהילה ובחברה הסובבת. קשיים אלה קשורים לדעות קדומות וסטראוטיפים כלפיהם. לעיתים קרובות המוגבלות בחברה הערבית נתפסת כמשהו מביש, המשפיע לא רק על האדם עצמו אלא גם על משפחתו, עד כדי הימנעות מלסייע לו, בשל אי-רצון להיחשף (סנדלר-לף ושחק, 2006). היישובים הערביים בישראל סובלים מהזנחה ומתת-התפתחות, התשתיות נחותות בהשוואה ליישובים היהודיים, תוכניות פיתוח לאומיות חסרות, ושירותי רווחה ואפשרויות התעסוקה מועטים (חיידר, 2010). הצמיחה הכלכלית במדינה לא פסחה על האוכלוסייה הערבית, אך מבחינה חברתית-כלכלית הערבים עדיין נמצאים ברובד הנמוך של המדרג היישובי. רוב היישובים מרוכזים באזורי הפריפריה הגאוגרפית, שהופכים גם לשוליים כלכליים. יכולתם של יישובים קטנים ובינוניים בפריפריה לספק שירותים ותשתית תעסוקה לאוכלוסייה הערבית היא פחותה. כתוצאה מכך קיים מחסור של הזדמנויות תעסוקה ביישובים ומחסור בשירותים חברתיים מגוונים (ח'מאייסי, 2009).

ברוב המחקרים בישראל שעסקו בהערכת צרכים של אנשים עם מוגבלות והמענים הניתנים על ידי הממשלה נמצא יתרון כפול ואפילו משולש ליישובים היהודיים, בהשוואה ליישובים הערביים, חרף שיעור גבוה יותר של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ביישובים הערביים (בן משה ואחרים, 2011; לף וריבקין, 2015; מזאוי-מרגייה, 2001; נאון ואחרים, 2000; סנדלר-לף ושחק, 2006; Cohen & Azaiza, 2005). למרבה הצער, קיימים חסמים לא מעטים שעלולים להוביל לתת-שימוש בשירותים בחברה הערבית, ביניהם חשיפה מועטה לתקשורת, חוסר מודעות לקיומם של השירותים והיעדר נגישות פיזית לאלה הקיימים וכן גישה פטליסטית בקשר ליכולת להתמודד עם הקשיים המובנים (לף וריבקין, 2015; Cohen & Azaiza, 2005). כמו כן, ביישובים הערביים יש היצע שירותים ציבוריים מצומצם בהשוואה ליישובים היהודיים (Azaiza et al., 2006). העוני בחברה הערבית נמצא כאמור כחסם להשתתפות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, לבדם או יחד עם מטפליהם, בפעילויות פנאי. כמו כן, הוא משפיע על היכולת לרכוש ציוד טיפולי ולהעסיק מומחים או מלווים וכן על האפשרויות להשתלבות אנשים עם מוגבלות, ובכללם אנשים עם תסמונת דאון, בחברה (Beart et al., 2001; Buttmer & Tierney, 2005).

לממצאי המחקר השלכות מחקריות ויישומיות. אחת התובנות בנוגע לחברה הערבית היא שהשתתפות חברתית אינה עומדת בפני עצמה בהקשר של איכות חייהם של הבוגרים עם תסמונת דאון. ייתכן שממצא זה קשור בהיבטים אחרים. בהקשר הנדון דיווחו סנדלר-לף ושחק (2006) כי אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית בישראל מתמודדים עם קשיים וחסמים שונים המפריעים לתפקודם היום-יומי ולהשתלבותם בקהילה ובחברה הסובבת. אדם עם תסמונת דאון בחברה הערבית נאלץ להתמודד לא רק עם קשייו הקוגניטיביים והתפקודיים, אלא גם עם מחסור בשירותי רווחה וחסמים תרבותיים. ייתכן שאחת הסיבות לכך היא היותה של חברה זו מסורתית ושמרנית, ועל כן נוטה להתמודד עם משברים שונים בחשאינות, תוך התבססות על המשפחה המורחבת והימנעות מהסתמכות על שירותים פורמליים (לף וריבקיין, 2015; Cohen & Azaiza, 2005). שנית, ניתן להבחין כי על אף השינויים המתחוללים בחברה הערבית בישראל, בכל זאת מדובר בחברה פטריארכלית (Dwairy, 2004). במרבית המשפחות הערביות הגבר מקבל על עצמו את התפקיד הדומיננטי מבחינה אינסטרומנטלית, בשמשו מקור פרנסה עיקרי ומגן של המשפחה, ואילו האישה ממלאת בדרך כלל את תפקיד עקרת הבית (אלקרנאוי וסלונים נבו, 2009; קוליק וריאן, 2005). השינויים שחלו בחברה הערבית בקשר למעמד האישה נוגעים בעיקר לחינוך וליציאת האישה לעבודה, אך הם לא שינו מהותית את מעמדה בתוך המשפחה וביחסיה עם בן זוגה, והאחריות לטיפול בבית על כל מרכיביו נופלת עליה (זבידאת, 2017). גם בקרב בני זוג משכילים, התפיסה הרווחת היא עדיין שמקומה של האישה במטבח, ומקומו של הגבר בעבודה (Haj-Yahia, 2003; Lavee & Katz, 2002).

ממצאי מחקר זה אנו מסיקים כי המודל הרפואי ניבא איכות חיים של אנשים עם תסמונת דאון באופן שטחי, בעוד שהמודל התפקודי-חברתי היה בעל פוטנציאל טוב יותר לנבא את איכות חייהם.

## השלכות המחקר למדיניות ופרקטיקה

מחקרנו הוא מחקר בסיסי ראשון על מבוגרים עם תסמונת דאון בחברה הערבית בישראל, והוא מצביע על כך שיש מקום להעמיק את המחקר על היבטי תרבות וצריכת שירותים, תוך אימוץ גישה של מחקרי אורך. ממחקר זה אנחנו למדים על הימצאות חסמים חברתיים ותרבותיים שעומדים בפני אוכלוסיית המבוגרים עם תסמונת דאון בחברה הערבית. מכך משתמע כי על אנשי המקצוע לכוון את מאמציהם לצמצום חסמים תרבותיים ולגלות רגישות לחסמים אלה גם ברמת הפרקטיקה וגם ברמות פיתוח תוכניות תעסוקה, פנאי ומדיניות כוללת.

הקשר בין רמת התפקוד היום-יומי לבין איכות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מעיד על הצורך להקל עליהם ולסייע להם להיות מעורים יותר בחיי הקהילה, כדי לשפר את איכות חייהם. על משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים לפתח שירותים ותוכניות ייעודיות שירחיבו את השתתפותם החברתית של מבוגרים עם תסמונת דאון ביישובים פריפריאליים הנמנים על אשכול חברתי-כלכלי נמוך.

ממצאי מחקרנו מדגישים גם את הפער בין הימצאות פיזית בקהילה להשתתפות ממשית. בעוד שבדקנו בעיקר השתתפות בפעילות המתבצעת מחוץ לבית, במחקר עתידי יש מקום לבדוק גם סוגי השתתפות פנאי נוספים, ביתיים ופסיביים יותר באופיים. ייתכן שיש מקום לבדוק אם יש שוני באינטראקציה בין הגורמים שנבדקו לבין סוגים שונים של השתתפות בפעילות פנאי.

למרות אי-האחידות המחקרית בנושא השפעת הגיל על תפקודי אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ועל איכות חייו, ממצאי מחקר זה יכולים להוות פריצת דרך למחקר המשך רחב היקף על השפעת הגיל על תפקודם של אנשים עם תסמונת דאון. מתוך ממצאי המחקר עולה כי מתבגרים עם תסמונת דאון עם רמת מוגבלות שכלית התפתחותית קלה יותר נהנים מרמת איכות חיים גבוהה יותר. מעניין יהיה לבחון ממצא זה לעומק במחקר עתידי, על סיבותיו והשלכותיו.

הממצאים המדווחים על רמת השתתפות אנשים עם תסמונת דאון מדאיגים, משום שהם מעידים על בדידות והיעדר הזדמנויות להתערות בחברה. חיוני ששירותי הרווחה יפעילו תוכניות לחיזוק השתתפותם החברתית הפעילה והתערותם החברתית בקהילה.

## מקורות

- אחדות, ל', כהן, ר' ואנדבלד, מ' (2006). **ממדי העוני והפערים בהכנסות 2005 – ממצאים עיקריים**. המוסד לביטוח לאומי.
- אלקרינאוי, ע' וסלונים נבו, ר' (2009). **תפיסת הילד החריג במשפחה הבדואית והשפעתה על דימויה ותפקודה של היחידה המשפחתית**. אוניברסיטת בן גוריון בנגב וקרן של"ם.
- ארטן-ברגמן, ט' (2007). **כוונות ודפוסי השתתפות חברתית בקרב נכי תאונות עבודה בישראל**. עבודת דוקטור. אוניברסיטת חיפה.
- בן משה, א', רופמן, ל' והבר, י' (2011). **אנשים עם מוגבלות 2011, מוגבלות והשתלבות בחיי החברה בישראל, מבט השוואתי רב שנתי**. משרד המשפטים.
- בן נון, ש', נאון, ד', ברודסקי, ג' ומנדלר, ד' (2008). **הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה ממשרד הרווחה: תמונת מצב וצרכים**. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל.
- בן-שלום, י', שחק, י' וברנע, ת' (2007). **דו"ח מחקר: עם הפנים לדרום – קידום מעמדם של אנשים עם מוגבלות בדרום הארץ**. ג'וינט ישראל.
- ברסלב, ש' (2011). **איכות חיים מפרספקטיבה מגדרית של בוגרים עם אבחנה כפולה של לקות אינטלקטואלית והפרעות קשב וריכוז**. עבודת מוסמך. אוניברסיטת חיפה.
- גרא, ר' וכהן, ר' (2001). **עוני בקרב ערבים בישראל ומקורות לאי-שוויון בין ערבים ויהודים**. **רבעון לכלכלה**, 48, 543–571.
- גרונר, י' (2000). **תסמונת דאון ומחלת אלצהיימר: מה אנו למדים מעכברים טרנסגניים? איגרת האקדמיה הלאומית הישראלית למדעים**, 18, 8–10.
- זבידאת, ס' (2017). **צמיחתן האישית ורווחתן הנפשית של סבתות ערביות במשפחות לילדים עם/וללא מוגבלות שכלית תרומתם של מאפיינים אישיים ובין אישיים**. עבודת מוסמך. אוניברסיטת בר-אילן.
- חיידר, ע' (2010). **מדד השוויון בין האזרחים היהודים והערבים בישראל**. סיכוי: העמותה לקידום שוויון אזרחי.

- ח'מאייסי, ר' (2009)(עורך). **ספר החברה הערבית: אוכלוסייה, חברה, כלכלה**. מכון ואן ליר והקיבוץ המאוחד.
- יעקוב-חנא, א' (2014). **החברה הערבית בישראל כחברה בשינוי ומעבר: השתקפות בהיבטים של הורות בקרב אמהות לתינוקות**. עבודת מוסמך. אוניברסיטת חיפה.
- הלמ"ס (2015). **סקר הכנסות משקי בית לשנת 2015**. הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.
- לף, י' וריבקין, ד' (2015). **אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שאינם במסגרות של משרד הרווחה: סקר במחוז חיפה והצפון**. מאיר-ג'וינט-ברוקדייל.
- מזאר-מרג'יה, מ' (2001). **עמדות אנשי צוות במגזר הערבי כלפי שילובם של אנשים מפגרים בקהילה**. עבודת מוסמך. אוניברסיטת חיפה.
- נאון, ד', מורגנשטיין, ב', שימעל, מ' וריבלס, ג' (2000). **ילדים עם צרכים מיוחדים: הערכת צרכים וכיסויים על ידי השירותים**. המוסד לביטוח לאומי ומכון ברוקדייל.
- נייקרוג, ש', רוט, ד', יודס, ג' וזמירו, נ' (2015) מתמודדים עם מוגבלות: איכות החיים של משפחות ערביות בישראל. **סחי"ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב**, 1(1), 101–118.
- סנדלר-לף, א' ושחק, י' (2006). **דו"ח מחקר: הנכים בחברה הערבית בישראל: הזדמנות לשינוי חברתי**. ג'וינט ישראל.
- עיני, פ' (2014). **נכים כלליים לא מוכרים בישראל: מאפייניהם ומעורבותם החברתית בהקשר למשתנים סביבתיים ואישיים, ולאשכול סוציו אקונומי ופריפריאלי של מקום מגוריהם**. עבודת מוסמך. אוניברסיטת חיפה.
- קוליק, ל' וריאן, פ' (2005). יחסים זוגיים אסטרטגיות והתמודדות עם קונפליקט בית-עבודה ורווחה נפשית: ניתוח משווה בין נשים יהודיות לנשים ערביות. **מגמות**, 4, 633–658.
- רוט, ד' והוזמי, ב' (2014). איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: יישום גישת "מחקר-פעולה משתף". **סחי"ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב**, 1(1), 22–53.
- רימרמן, א', אידלמן, ש', ארטן ברגמן, ט' ושרויאר, נ' (2012). **פערי השתתפות ומעורבות חברתית בין אנשים עם מוגבלות ואנשים ללא מוגבלות בישראל**. המוסד לביטוח לאומי.
- שמש, ע', נקמולי לוי, ד', הורוביץ, פ' ואברבוך, א' (2011). **פערים בבריאות ופריפריה חברתית**. משרד הבריאות.
- Ajzen, I., & Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behaviour*. Prentice Hall.
- Albrecht, G. L., Seelman, K. F., & Bury, M. (Eds.) (2001). *Handbook of disability studies*. Sage Publications.
- Azaiza, F., Rimmerman, A., Araten-Bergman, T., & Naon, D. (2006). Consideration of out-of-home placement among Israeli Jewish and Arab parents of children with disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29(2), 113–116.
- Beart, S., Hawkins, D., Kroese, B. S., Smithson, P., & Tolosa, I. (2001). Barriers to accessing leisure opportunities for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(4), 133–138.
- Berney, T. (2009). Ageing in Down syndrome. In G. O'Brien & L. Rosenblom (Eds.), *Developmental disability and ageing*. (pp. 31–38). Mac Keith Press.
- Blanck, P., & Scharzt, H. (2001). *Towards researching a national employment policy for persons with disabilities*. In *emerging workforce issues: WIA, Ticket to work, and partnerships*. A Report on the Mary E. Switzer Memorial Seminar.
- Boyd, R., & Tedrick, T. (1992). Aging adults with mental retardation and leisure. *Parks and Recreation*, 27, 10–20.



- Braddock, D. (1999). Aging and developmental disabilities: Demographic and policy issues affecting American families. *Mental Retardation*, 37(5), 155–161.
- Brown, R. (1994). Down syndrome and quality of life: Some challenges for future practice. *Down Syndrome Research and Practice*, 2(1), 19–30.
- Brown, R. I., & Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 718–727.
- Bruil, J., Fekkes, M., & Verrips, E. (2003). Health-related quality of life in 8-year old children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 12(7), 774.
- Buckley, S. (2008). *Living with Down syndrome*. <http://www.downsyndrome.org/information/development/overview>. <http://doi.org/10.3104/9781903806012>
- Buttimer, J., & Tierney, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(1), 25–42.
- Canin, L. H. (1991). *Psychological restoration among AIDS caregivers: Maintaining self-care*. Doctoral dissertation. University of Michigan.
- Carmeli, E., Kessel, S., Merrick, J., & Bar-Chad, S. (2001). *A comparison between older persons with Down syndrome and a control group: Clinical characteristics, functional status and sensori-motor function*. <http://doi.org/10.3104/reports.282>
- Carr, J. (2008). The everyday life of adults with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 389–397.
- Chiu, Y. C., Huang, C. Y., Kolanowski, A. M., Huang, H. L., Shyu, Y., Lee, S. H., Lin, C. R., & Hsu, W. C. (2013). The effects of participation in leisure activities on neuropsychiatric symptoms of persons with cognitive impairment: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 50(10), 1314–1325. <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.01.002>
- Cieza, A., & Stucki, G. (2005). Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning, disability and health (ICF). *Quality of Life Research*, 14, 1225–1237.
- Cohen, M., & Azaiza, F. (2005). Early breast cancer detection practices, health beliefs, and cancer worries in Jewish and Arab women. *Preventive Medicine*, 41(5), 852–858.
- Cohen, W. (2005). Medical care of the child with Down syndrome. In M. Butler & F. Meaney (Eds.), *Genetics of developmental disabilities* (pp. 223–246). Taylor and Francis Group.
- Cummins, R. A. (1996). The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38(3), 303–328.
- Cummins, R., & Lau, A. (2005). *Personal well-being index-intellectual disability* (3rd ed.). School of Psychology Deakin University.
- Cummins, R. A., & Lau, A. L. (2006). Using health and subjective well-being for quality of life measurement: A review. In L. Bauld, K. Clark, & T. Maltby (Eds.). *Social policy review 18: Analysis and debate in social policy, 2006* (pp. 165–192). The policy Press.
- Dodge, H. H., Kadowaki, T., Hayakawa, T., Yamakawa, M., Sekikawa, A., & Ueshima, H. (2005). Cognitive impairment as a strong predictor of incident disability in specific ADL-IADL tasks among community-dwelling elders: The Azuchi study. *The Gerontologist*, 45(2), 222–230. <http://doi.org/10.1093/geront/45.2.222>

- Dwairy, M. (2004). Individuation among bedouin versus urban arab adolescents: Ethnic and gender differences. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology, 10*(4), 340.
- Dwairy, M. A. (2006). *Counseling and psychotherapy with Arabs and Muslims: A culturally sensitive approach*. Teachers College Press
- Dykens, E. M. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down Syndrome. *Mental Retardation Development Disability Research, 13*, 272–278.
- Felce, D., & Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of Life, Vol. I: Conceptualization and Measurement* (pp. 63–73). American Association on Mental Retardation.
- Fournier, C. J., Davis, M. J., Patnaik, A., Elliott, T. R., Dyer, J. A., Jasek, E. E., & Phillips, C. D. (2010). Modeling caregivers' perceptions of children's need for formal care: Physical function, intellectual disability, and behavior. *Disability and Health Journal, 3*(3), 213–221.
- Furner, S. E., Rudberg, M. A., & Cassel, C. K. (1995). Medical conditions differentially affect the development of IADL disability: Implications for medical care and research. *The Gerontologist, 35*(4), 444–450.
- Greiner, P. A., Snowdon, D. A., & Schmitt, F. A. (1996). The loss of independence in activities of daily living: The role of low normal cognitive function in elderly nuns. *American Journal of Public Health, 86*(1), 62–66.
- Haj-Yahia, M. M. (2003). Beliefs about wife beating among Arab men from Israel: The influence of their patriarchal ideology. *Journal of Family Violence, 18*(4), 193–206.
- Halpern, A. S., Nave, G., Close, D. W., & Nelson, D. (1986). An empirical analysis of the dimensions of community adjustment for adults with mental retardation in semi-independent living programs. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 12*(3), 147–157.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Upshur, C. C., & Sayer, A. (1999). Family influences on adaptive development in young children with Down syndrome. *Child Development, 70*(4), 979–989.
- Hewitt, K. E., Carter, G., & Jancar, J. (1985). Ageing in Down syndrome. *British Journal of Psychiatry, 147*, 58–62.
- Higgins, L., & Mansell, J. (2009). Quality of life in group homes and older persons' homes. *British Journal of Learning Disabilities, 37*, 207–212.
- Hughes, C., Hwang, B., Kim, J. H., Eisenman, L. T., & Killian, D. J. (1995). Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation, 99*(6), 623–641.
- Huxley, A., Van-Schaik, P., & Witts, p. (2005). A comparison of challenging behavior in an adult group with Down's syndrome and dementia compared with an adult Down's syndrome group without dementia. *British Journal of Learning Disabilities, 33*, 188–193.
- Jahoda, A., Kemp, J., Riddell, S., & Banks, P. (2008). Feelings about work: A review of the socio-emotional impact of supported employment on people with intellectual disabilities. *Journal for Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*, 1–18.

- Karni, S., Bentur, N., & Ratzon, N. (2014). Participation and quality of life of cognitively impaired older women in Israel following hip fractures. *Occupational Therapy International*, 21(3), 91–97.
- Kelly, K., Stephen, L. J., & Brodie, M. J. (2004). Levetiracetam for people with mental retardation and refractory epilepsies. *Epilepsy & Behavior*, 5, 878–883.
- Lavee, Y., & Katz, R. (2002). Division of labor, perceived fairness, and marital quality: The effect of gender ideology. *Journal of Marriage and Family*, 64(1), 27–39.
- Lee, J. H., Lee, J. H., & Park, S. H. (2014). Leisure activity participation as predictor of quality of life in Korean urban-dwelling elderly. *Occupational Therapy International*, 21(3), 124–132.
- Leung, G. T. Y., Fung, A. W. T., Tam, C. W. C., Lui, V. W. C., Chiu, H. F. K., Chan, W. M., & Lam, L. C. W. (2010). Examining the association between participation in late-life leisure activities and cognitive function in community-dwelling elderly Chinese in Hong Kong. *International Psychogeriatrics*, 22(1), 2–13.
- Li, L., Chang, H. J., Yeh, H. I., Hou, C. J. Y., Tsai, C. H., & Tsai, J. P. (2010). Factors associated with leisure participation among the elderly living in long-term care facilities. *International Journal of Gerontology*, 4(2), 69–74.
- Martin, P. J., & Brown, S. W. (2009). Best clinical and research practice in adults with an intellectual disability. *Epilepsy & Behavior*, 15, 64–68.
- Nieuwpoort, I. C., Deijen, J. B., Curfs, L. M. G., & Drent, M. L. (2011). The relationship between IGF-I concentration, cognitive function and quality of life in adults with Prader-Willi syndrome. *Hormones and Behavior*, 59, 444–450.
- Nochajski, S. M. (2000). The impact of age-related changes on the functioning of older adults with developmental disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, 18(1), 5–21.
- Nota, L., Ferrari, L., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(11), 850–865.
- Perenboom, R., & Chorus, A. (2003). Measuring participation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation*, 25(11–12), 577–587.
- Powell, L. M., Slater, S., & Chaloupka, F. J. (2004). The relationship between community physical activity settings and race, ethnicity and socioeconomic status. *Evidence-Based Preventive Medicine*, 1(2), 135–44.
- Richmond, R. L., & Lambkin, F. K. (2011). Physical, mental, and cognitive function in a convenience sample of centenarians in Australia. *Jagz*, 59(6), 1080–1086.
- Rinnawi, K. (2003). *The Palestinian society in Israel: An ambivalent agenda*. The College of Management.
- Rogers, N. B., Hawkins, B. A., & Eklund, S. J. (1998). The nature of leisure in the lives of older adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(2), 122–130.

- Rosenthal, M. K., & Roer-Strier, D. (2006). "What sort of an adult would you like your child to be?": Mothers' developmental goals in different cultural communities in Israel. *International Journal of Behavioral Development*, 30(6), 517–528.
- Sa'ar, A. (2017). The gender contract under neoliberalism: Palestinian-Israeli women's labor force participation. *Feminist Economics*, 23(1), 54–76.
- Schalock, R. L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. *Quality of life*, 1(9), 123–139.
- Schelly, D. (2008). Problems associated with choice and quality of life for an individual with intellectual disability: A personal assistant's reflexive ethnography. *Disability & Society*, 23(7), 719–732.
- Sheppard-Jones, K., Prout, H. T., & Kleinert, H. (2005). Quality of life dimensions for adults with developmental disabilities: A comparative study. *Mental Retardation*, 43(4), 281–291.
- Silverman, W. (2007). Down syndrome: Cognitive phenotype. *Mental Retardation Development Disability Research*, 13, 228–236.
- Simeonsson, R. J., Leonardi, M., Lollar, D., Bjorck-Akesson, E., Hollenweger, J., & Martinuzzi, A. (2003). Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. *Disability and Rehabilitation*, 25(11–12), 602–610.
- Smart, J. (2001). *Disability, society and the individual*. Aspen Publishers.
- Suizzo, M. A. (2007). Parents' goals and values for children: Dimensions of independence and interdependence across four US ethnic groups. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 38(4), 506–530.
- Szanton, S. L., Thorpe, R. J., Boyd, G., Tanner, E. K., Leff, B., Agree, E., Xue, Q. L., Allen, J. K., Seplaki, C. L., Weiss, C. O., Guralnik, J. M., & Gitlin, L. N. (2011). Community aging in place, advancing better living for elders: A bio-behavioral-environmental intervention to improve function and health-related quality of life in disabled older adults. *Jagz*, 59(12), 2314–2320.
- Thorn, S. H., Pittman, A., Myers, R. E., & Slaughter, C. (2009). Increasing community integration and inclusion for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30(5), 891–901.
- Torr, J., Strydom, A., Patti, P., & Jokinen, N. (2010). Aging in Down syndrome: morbidity and mortality. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 70–81.
- Van Gameren-Oosterom, H., Fekkes, M., Buitendijk, S., Mohangoo, A., Bruil, J., & Wouwe, J. (2011). Development, problem behavior, and quality of life in a population based sample of eight-year-old children with Down syndrome. *PLoS one*, 6(7), 1–8.
- Van Groenou, M. B., & Deeg, D. J. (2010). Formal and informal social participation of the "young-old" in the Netherlands in 1992 and 2002. *Ageing & Society*, 30(3), 445–465.
- Van Lenthe, F. J., Brug, J., & Mackenbach, J. P. (2005). Neighbourhood inequalities in physical inactivity: The role of neighbourhood attractiveness, proximity to local facilities and safety in the Netherlands. *Social Science & Medicine*, 60(4), 763–775.

- Viscogliosi, C., Belleville, S., Desrosiers, J., Caron, C. D., & Ska, B. (2011). Participation after a stroke: Changes over time as a function of cognitive deficits. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 52(3), 336–343. <http://doi.org/10.1016/j.archger.2010.04.020>
- Wehmeyer, M. L., & Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255–265.
- World Health Organization (2001). *International classification of functioning, disability, and health-ICF*. WHO.
- World Health Organization (2010). *Measuring health and disability: Manual for disability assessment schedule (WHODAS 2.0)*. WHO.

# התמודדות מורים בחינוך הרגיל עם שילוב תלמידים עם צרכים מיוחדים בכיתתם: השוואה בין מורים מזרמי החינוך השונים

עידית גליקו וארנה בראון-לבינסון

## תקציר

מטרת המחקר הייתה לבחון מהם משאבי ודפוסי ההתמודדות האישיים והבית ספריים המסייעים למורים להתמודד בצורה מיטבית עם ילדים עם צרכים מיוחדים המשולבים בכיתות הרגילות שבהן הם מלמדים, וזאת בקרב שלושה מגזרים שונים: החינוך הממלכתי, החינוך הממלכתי-דתי והחינוך החרדי. ביתר פירוט, נבחנו ההבדלים בין המגזרים במשאבי ההתמודדות, תחושת הקוהרנטיות האישית ותחושת הקוהרנטיות הבית ספרית ובדפוסי ההתמודדות ודיווח על מידת שביעות הרצון של המורים.

הנתונים נאספו באמצעות שאלוני דיווח עצמי שחולקו למורים בשלושת המגזרים, בבתי ספר יסודיים וחיטובות ביניים. מכל מגזר נאספו כ-200 שאלונים. השאלונים כללו שאלון קוהרנטיות אישית, שאלון קוהרנטיות בית ספרית, שאלון התמודדות ושאלון שביעות הרצון מהעבודה.

מהממצאים עולה שמורים משלושת המגזרים דיווחו על רמות דומות של קוהרנטיות אישית וקוהרנטיות בית ספרית ושימוש דומה באסטרטגיות התמודדות אדפטיבית ולא אדפטיבית. בנוסף נמצאו הבדלים מובהקים בין מורים מהמגזרים השונים בדיווח על שימוש באסטרטגיית התמודדות ממוקדת דת. בהתייחס לשביעות הרצון, מורים מהחינוך הממלכתי-דתי ומהחינוך החרדי דיווחו על שביעות רצון גבוהה יותר מבובהק ממורים בחינוך הממלכתי. כמו כן, נמצאו קשרים חיוביים בין המשתנים תחושת קוהרנטיות אישית, תחושת קוהרנטיות בית ספרית והתמודדות אדפטיבית לבין שביעות רצון, וקשר שלילי בין התמודדות לא אדפטיבית ושביעות רצון.

הדיון מתייחס לדפוסים הדומים והשונים שנמצאו בקרב מורים ממגזרים שונים, בהתבסס על המודל האינטראקציוני להתמודדות עם מצבי לחץ והמודל הסלוטוגני. בסיום מוצעות המלצות יישומיות הנובעות ממסקנות המחקר.

**מילות מפתח:** דפוסי התמודדות, משאבי התמודדות, מורים, תלמידי שילוב, מגזרים בחינוך

## מבוא

במערכת החינוך בישראל לומדים תלמידים עם צרכים מיוחדים הן בכיתות הרגילות והן בכיתות חינוך מיוחד. תלמידים עם צרכים מיוחדים הלומדים במסגרות החינוך הרגיל מוגדרים כתלמידי שילוב, והמורים המלמדים תלמידים אלו הם מורים מהחינוך הכללי, שאין להם התמחות בחינוך המיוחד.

תלמידים עם צרכים מיוחדים לומדים בתוך הכיתה הרגילה במסגרת החוק לחינוך המיוחד, שנחקק לראשונה בשנת 1988, וזאת בזכות התיקון לחוק שהתקבל בסוף שנת 2002, שהחידוש העיקרי בו נגע לפרק השילוב (נאון ואחרים, 2012). בחודש יולי 2018 אישרה הכנסת תיקון משמעותי נוסף לחוק החינוך המיוחד

(תיקון מס' 11), התשע"ח-2018. התיקון מיישם את המלצתה של הוועדה הציבורית בראשותה של השופטת בדימוס דליה דורנר, לבחינת מערכת החינוך המיוחד בישראל. אחד הדגשים בתיקון לחוק הוא מתן עדיפות לשיבוץ ושילוב של תלמידים עם צרכים מיוחדים בחינוך הרגיל, תוך מתן מענה אישי ומותאם לכל תלמיד בהתאם לצרכיו (הכנסת, 2018, עמ' 762–776).

מחקרים שונים שנעשו עד כה בנושא השילוב בחנו את יישום החוק מנקודות מבט שונות, כמו נקודת מבטם של התלמידים וצורכיהם, ואת שילובם החברתי. כמו כן נבחן יישום החוק מנקודות מבט המתייחסות למורים. הוראת תלמידים עם צרכים מיוחדים בתוך כיתה רגילה עלולה לאתגר את המורים, להקשות עליהם, ולעורר בהם לעיתים חוסר אמון וחוסר ביטחון בכישוריהם המקצועיים ללמד תלמידים אלו, למשל קושי לבצע עבורם התמודדות וכן להתמודד עם האתגרים הנלווים ללקות, כמו אתגרים רגשיים, התנהגותיים וחברתיים. בנוסף, במחקרים שונים נבחנו תפיסות המורים ועמדותיהם בנוגע לשילוב ונבחנו דילמות שהם העלו בנוגע לשילוב (אבישר וליכט, 2007; גלובמן וליפשיץ, 2004; גרינבנק, 2017; היימן, 2004; מרגלית, 2014; נאון ואחרים, 2012; Bruggink, 2011; Bourke & Carrington, 2007; Brackenreed, 2011; et al., 2014; Cline & Frederickson, 2009; Cook et al., 2000; Florian, 2008; Idan & Margalit, 2013; Levi et al., 2013; Luke & Grosche, 2018; Pit-ten Cate et al., 2013; Zurlo et al., 2018).

מהידוע לנו, על בסיס סקירת הספרות שנערכה בנושא, לא נערך מחקר שהשווה בין קבוצות שונות בחברה היהודית בישראל בנושא משאבי ההתמודדות של מורים מהחינוך הרגיל שבכיתותיהם משולבים תלמידים עם צרכים מיוחדים ללא סייעות. ייחודו של מחקרנו בכך שהוא חוצה תרבויות ומתייחס להיבטים תרבותיים שונים בחברה היהודית בישראל, שכן נערכה בו השוואה בין שלושה מגזרי חינוך עיקריים בישראל. בנוסף, ייחודו של המחקר הוא בניסיונו להעמיק את הידע ולשפוך אור על קבוצות תרבות שונות באמצעות בחינת הקשרים בין משתני המחקר, כלומר לבחון אם משאבי ההתמודדות של מורים מהחינוך הממלכתי, החינוך הממלכתי-דתי והחינוך החרדי מתורגמים לדפוסי התמודדות דומים או שונים. כמו כן ייחודיות המחקר מתבטאת בשימוש במושג תחושת הקוהרנטיות הבית ספרית, שהוא חלק ממשאבי ההתמודדות של המורים שנבדקו במחקר זה.

כאמור, מחקר זה בחן כיצד מורים בחינוך הרגיל מתמודדים עם תלמידים עם צרכים מיוחדים המשולבים בכיתתם ללא סייעות, תוך השוואה בין מורים במסגרות החינוך הממלכתי, הממלכתי-דתי והחרדי. המחקר התבסס על שני מודלים מרכזיים לחקר התמודדות במצבי לחץ – המודל האינטראקציוני של לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984) והמודל הסלוטוגני של אנטונובסקי (Antonovsky, 1979).

## המודל האינטראקציוני להתמודדות במצבי לחץ

מצב לחץ מתפתח כשאדם חש חוסר איזון בין דרישות הסביבה ובין המשאבים העומדים לרשותו (Lazarus & Folkman, 1984, 1986). לזרוס ופולקמן הגדירו התמודדות כמאמץ קוגניטיבי והתנהגותי-רגשי של הפרט כדי להתמודד עם

דרישה – חיצונית או פנימית – המוערכת על ידיו כמכבידה או מוגזמת. משמעות ההתמודדות היא להפוך את הדרישה לנסבלת יותר, תוך הפחתת גורם הלחץ של האינטראקציה בין האירוע שהאדם חשוף אליו לבין הפרשנות שהוא נותן לאותו אירוע. הפרשנות תלויה בין היתר ברקע של הפרט, במוצאו, במינו ובגילו (Lazarus & Folkman, 1984, 1986).

על פי חוקרים שונים, האופן שבו האדם תופס את הגירוי מוביל לבחירת דפוסי התמודדות. ישנם דפוסי התמודדות המוגדרים כאדפטיביים, וישנם דפוסי המוגדרים כלא אדפטיביים. התמודדות אדפטיבית כוללת דפוסי פעולה המתמקדים בבעיה שהתעוררה, כמו: התמודדות פעילה, התמודדות באמצעות תכנון והתמודדות באמצעות תמיכה רגשית. לעומת זאת, התמודדות לא אדפטיבית כוללת דפוסי, כמו התנתקות והכחשה (Folkman & Lazarus, 1985; Frydenberg & Lewis, 1993; Dolphin et al., 2015; Lazarus & Folkman, 1984).

## המודל הסלוטוגני

המודל הסלוטוגני עוסק בזיהוי גורמים המסייעים לבריאות תקינה של האדם למרות גורמי לחץ רבים ומשמעותיים. לפי המודל, גורמי לחץ נמצאים כל הזמן סביב האדם, והם חלק משגרת חייו (שגיא ואנטונובסקי, 1998; Antonovsky, 1979, 1987). גורם הלחץ הוא גירוי פנימי או גירוי חיצוני היוצרים מתח, וניתן להתגבר עליהם באמצעות שימוש במשאבי התמודדות שונים ומותאמים. לבני האדם ישנם משאבי התמודדות המסייעים להם להמשיג את העולם ומאפשרים תפיסה כללית עליו. לפי תפיסה זו, העולם הוא מובן (comprehensible), נהיל (manageable) ומשמעותי (meaningful). ככל שמרכיבים אלו חזקים יותר אצל האדם, כך הוא ייטיב להתמודד במצבי לחץ. אולם אם הפרט אינו משתמש ביעילות במשאבי ההתמודדות או אינו משתמש בהם כלל, המתח עלול להביא לתחושת לחץ. על פי המודל, יכולת ההתמודדות של הפרט היא משמעותית וחשובה להסתגלותו המיטבית במצבים מאתגרים ומעוררי לחץ (Antonovsky, 1987; Manor-Binyamini, 2012).

## קוהרנטיות אישית

קוהרנטיות אישית היא משאב התמודדות פנימי המסייע לפרט להמשיג את העולם ומאפשר לו תפיסה כללית עליו. המשאב כולל רכיבים קוגניטיביים, רגשיים והתנהגותיים. לפי תפיסה זו העולם מובן, נהיל ומשמעותי. ככל שמרכיבים אלו חזקים יותר, כך ייטיב הפרט להתמודד במצבי לחץ. המודל הסלוטוגני מתייחס לתחושת הקוהרנטיות האישית כאל רעיון חוצה תרבויות; מכאן שבכל התרבויות, ככל שמשאבי ההתמודדות של האדם טובים יותר, תחושת הקוהרנטיות שלו גבוהה יותר, ויש סיכוי טוב יותר שמצב מורכב שייקלע אליו לא יהפוך לגורם לחץ (ארביב, 2016; Antonovsky, 1987; Antonovsky & Sourani, 1988; Braun-Lewensohn, 2015). במחקרים נמצא כי ככל שהערכה העצמית של המורה בנוגע לכישוריו ללמד תלמידים מתקשים הייתה גבוהה יותר, דעתו על שילוב הייתה חיובית יותר (גלובמן וליפשיץ,



2004; Hellmich et al., 2019; Pit-ten Cate et al., 2018). לכן נראה כי אנשים עם תחושת קוהרנטיות אישית גבוהה יותר ירגישו לרוב כי ביכולתם להתמודד טוב יותר עם גורמי לחץ שונים, כגון הדרישה לשלב תלמידים עם צרכים מיוחדים בכיתותיהם, וזאת על ידי שימוש במנגנוני התמודדות מתאימים (Levi et al., 2013).

## קוהרנטיות בית ספרית

תחושת קוהרנטיות בית ספרית היא משאב המתוסף לקוהרנטיות האישית, והיא מהווה את המשאבים האישיים, החברתיים והסביבתיים שבית הספר מספק למוריו. מנקודת מבט סלוטוגנית, ניתן להגדיר רווחה במקום העבודה כיכולת של העובדים להשתתף באופן משמעותי וביעילות במאמצי הארגון לעמוד במטרותיו וביעדיו. לשם כך נדרשות מעורבות ונכונות אמיתיות בכל הדרגים במקום העבודה. כשתחושת הקוהרנטיות הבית ספרית חזקה, היא מאפשרת למורה לראות את מקום עבודתו כמובן, נהיל ומשמעותי. עד כה, מחקרים עסקו בתחושת קוהרנטיות ארגונית ותחושת קוהרנטיות קהילתית (Elfassi et al., 2016; McMillan & Chavis, 1986; Vaandrager & Koelen, 2013). תחושת קוהרנטיות ארגונית מספקת חוויית סביבת עבודה קוהרנטית ותומכת, הכוללת מובנות, נהילות ומשמעותיות רבות יותר ומביאה בסופו של דבר לתוצאות ארגוניות טובות יותר. תחושת קוהרנטיות ארגונית גבוהה מסייעת לעובדי הארגון לבצע את עבודתם בצורה מיטבית, מה שמוביל לתוצאות ארגוניות טובות יותר (Vaandrager & Koelen, 2013). תחושת קוהרנטיות קהילתית היא התחושה של הפרט כי הוא חלק מקהילה, וכי היא תעמוד לצידו כשיזדקק לה, וכשתחושת הקהילתיות חזקה, היא מצביעה על קשר חזק בין האדם וקהילתו (Davidson & Cotter, 1991; Elfassi et al., 2016). במחקרים נמצא כי תחושת קהילתיות של המורים תורמת לשיפור ההוראה, להגברת מידת שביעות הרצון שלהם משילוב תלמידים עם צרכים מיוחדים בכיתתם ולשילוב מוצלח יותר, ללא קשר למשתנים סוציו-דמוגרפיים (Blatchford et al., 2012; Darling-Hammond & Bransford, 2007; Little, 2003). כאמור, במחקרנו נעשה שימוש במושג הייחודי תחושת הקוהרנטיות הבית ספרית.

## דפוסי התמודדות ומשאבי התמודדות של מורים עם תלמידי שילוב

סגנון ההתמודדות של האדם משקף את האסטרטגיה המועדפת עליו בכדי להתמודד עם גורמי לחץ (Carver et al., 1989). שימוש באסטרטגיות התמודדות הממוקדות במתן פתרונות הוגדרו על ידי פולקמן ולזרוס (Lazarus & Folkman, 1984) ועל ידי קרבר ועמיתיו (Carver et al., 1989) כאסטרטגיות התמודדות פעילות המתמקדות בבעיה. במחקרים נמצא כי מורים עם ביטחון עצמי ודימוי עצמי גבוהים השתמשו באסטרטגיות ממוקדות בעיה יותר מאשר מורים עם ביטחון עצמי ודימוי עצמי נמוכים יותר (Shen, 2009). בחירת אסטרטגיית ההתמודדות עשויה להיות תלויה בתרבות ובמגזר שאליהם אנשים משתייכים; למשל נמצא במחקרים כי לקבוצות תרבות שונות יש דפוסי התמודדות ומשאבי התמודדות ייחודיים, וכי מקורות תרבותיים שונים

משפיעים על הבריאות הנפשית של הפרט בתרבות המסוימת (Braun-Lewensohn, 2015; Fischer et al., 2010). בנוסף נמצא שבתרבויות הנחשבות סגורות וקולקטיביות השתמשו יותר באסטרטגיות הממוקדות ברגש, כמו: חיפוש אחר תמיכה חברתית, תפילות ופנייה אל הדת (Guy, 2016; Triandis, 2001). לעומתן, בתרבויות הנחשבות מערביות ואינדיוידואליסטיות נעשה שימוש רב יותר באסטרטגיות הממוקדות בפתרון בעיות (Braun-Lewensohn, 2016; Fischer et al., 2010). עם זאת, אסטרטגיות התמודדות הנחשבות אדפטיביות בחברה קולקטיביסטית אינן בהכרח אדפטיביות בחברה אינדיוידואליסטית. בנוסף, אין אסטרטגיית התמודדות אחת הרלוונטית תמיד, אלא היא תלויה במידה רבה בפרט, בתרבותו ובאמונותיו (קוליק, 2012; Kuo, 2011).

## שביעות רצון מהעבודה

שביעות רצון מהעבודה מוגדרת כתפיסתו הכללית של הפרט את הנושאים השונים הקשורים לעבודתו, כגון: משכורת, היכולת להתקדם ולהתפתח ותמיכה של ההנהלה וצוות העמיתים (Padma & Reddy, 2014). מורים דיווחו ששביעות הרצון שלהם מהעבודה קשורה להתנהלות ולפעילות היום-יומיות בכיתה, כמו: עבודה עם ילדים, הבחנה בהתקדמות תלמידיהם ושיפור הישגיהם, עבודה עם צוות מסייע, התחושה כי הם מוערכים וכי יש צוות תומך ואווירה חיובית בבית הספר (Cockburn & Haydn, 2004; Olsen & Huang, 2019; Skaalvik & Skaalvik, 2011, 2015).

במחקרים נמצא כי מורים שחשו שביכולתם לשלב תלמידים עם צרכים מיוחדים בכיתתם, דיווחו גם על שביעות רצון גבוהה יותר מעבודתם (Bhatnagar & Das, 2016; Round et al., 2014). כמו כן, מורים שדיווחו על שביעות רצון מעבודתם לא תפסו שילוב תלמידים עם צרכים מיוחדים כמצב מעורר לחץ (Braun-Lewensohn, 2015); זאת לעומת מחקרים שבהם נמצא כי לחץ של מורים שנבע מתנאי עבודה דלים, עומס בעבודה וזמן מועט להתכונן לשיעורים ולהתאימם לכיתה, היו השלכות שליליות משמעותית על שביעות רצונם מעבודתם (Klassen & Chiu, 2010; Liu & Ramsey, 2008).

נערכו כמה מחקרים בנושא שביעות רצון מהעבודה, אך ישנה מחלוקת, מהם הגורמים המשפיעים ביותר על מידת שביעות הרצון של המורים מעבודתם (Brown & Sargeant, 2007). ישנם מחקרים הטוענים כי הגורם המשמעותי הוא סביבת העבודה (Lee et al., 2015), וכן ישנם מחקרים שלפיהם האמונות התרבותיות עשויות להשפיע על מידת שביעות הרצון ועל הקשר ללחץ בעבודה (Klassen et al., 2013; Stavrova et al., 2009). אולם למיטב ידיעתנו, לא נבחנה מידת שביעות רצון מתוך התייחסות למגזר שבו מלמד המורה.

## זרמים בחינוך הישראלי

בישראל קיימים שלושה זרמי חינוך עיקריים: ממלכתי, ממלכתי-דתי והחינוך העצמאי של אגודת ישראל ושל תנועת ש"ס, שהוקם בשנות השמונים וידוע בשם "מעייני החינוך התורני". מעמדו המשפטי של מוסד חינוך נקבע לפי הבעלות עליו ולפי מידת הפיקוח

של המדינה עליו. מוסדות החינוך הממלכתי והחינוך הממלכתי-דתי, אשר נמצאים בבעלות המדינה או הרשויות המקומיות, מוגדרים כחינוך רשמי, והמורים בהם הם לרוב עובדי מדינה, ואילו לחינוך העצמאי המוכר, שאינו רשמי, משתייכים מוסדות שאינם בבעלות המדינה, אך קיבלו עליהם מידה מסוימת של פיקוח מצידה. בשל הפיקוח החלקי, למוסדות האלה יש חופש פעולה רב יותר בקבלת תלמידים, בהעסקת מורים ובקביעת תוכניות לימודים (הכנסת, 2013).

החינוך הממלכתי, המכונה "הזרם הכללי", הוקם ראשון מבין השלושה (ב-1913). זרם זה הניח את היסודות לבית הספר העברי המודרני, החל מגיבוש תפיסת החינוך ודרכי ההוראה וכלה בתוכני הלימוד, שביטאו התחדשות לאומית ותחייה תרבותית. בית הספר נתפס כ"בית היוצר לנשמת האומה" (וייסבלאי, 2013). בכל הנוגע לשילוב, היעדים העיקריים שמנהלים בחינוך הממלכתי מציבים לבית הספר בעבודה עם תלמידים עם צרכים מיוחדים המשולבים בכיתות הרגילות, הם שיפור הישגיהם הלימודיים (64%), שיפור מצבם החברתי-רגשי (54%) ושיפור המוטיבציה שלהם (33%) (בן-רבי ואחרים, 2013).

זרם חינוך נוסף הוא החינוך הממלכתי-דתי, שקם כמגמה ממלכתית נפרדת, לצידו של החינוך החילוני (דגן, 2006); אולם בפועל נולדה מערכת החינוך כשהיא מפוצלת בין מערכת חינוך ממלכתית ומערכת חינוך ממלכתית-דתית. הפיצול נוצר מעצם העובדה שחוק החינוך הממלכתי מאפשר לבתי ספר ממלכתיים להגדיר את עצמם כדתיים, ומהקמתו של אגף האחראי על בתי הספר הממלכתיים-דתיים במשרד החינוך, שלו סמכויות נרחבות ואוטונומיות בעיצוב התהליך החינוכי (אלבוים-דרור, 1999). ניתן ללמוד על ערכים ייחודיים של החינוך הממלכתי-דתי מתוך מסמכי מנהל החינוך הדתי ותוכניות הלימודים וכן מתוך הספרות המחקרית. כל אלה מצביעים על הבדלים ערכיים בין החינוך הממלכתי לחינוך הממלכתי-דתי (פלד, 1978; שוורצולד, 1990), כמו ציון האמונה באל וחינוך לתורה (דגן ואחרים, 1992; לם, 2002).

מערכת החינוך החרדית שונה בתכלית מהחינוך הממלכתי ומזה הממלכתי-דתי. המערכת נמצאת ברובה תחת פיקוח האגף לחינוך שאינו רשמי (בן-רבי ואחרים, 2014 א, ב), ופועלת בדרך כלל על פי מודל של שמונה שנות לימוד בבית ספר יסודי, שלאחריהן הבנות לומדות ארבע שנים בסמינר, והבנים לומדים שלוש שנים בישיבה "קטנה" (פרי-חזן, 2013). מערכת החינוך החרדית לבנות זכתה להתייחסות רבה יחסית במחקר, עקב ההתפתחות והשינוי שעברה מתחילת המאה. בהשוואה למערכת החינוך החרדית לבנים, מערכת זו מכוונת לצרכים עתידיים מעשיים של פרנסה ומותאמת לשוק העבודה בישראל, ולכן היא דומה יותר למערכת החינוך הממלכתית ועומדת בסטנדרטים של החינוך הממלכתי; המורות הן בעלות הכשרה פורמלית ולעתים בעלות התמחויות שונות, כמו לקויות למידה (בן-רבי ואחרים, 2014 ב; פרי-חזן, 2013). כמו כן, המערכת נחשבת לדינמית יותר, והיא משקפת את תהליכי השינוי בחברה החרדית, תוך שמירה על הערכים הדתיים (גלובמן וליפשיץ, 2004; פרי-חזן, 2013). לעומת זאת, מערכת החינוך החרדית לבנים היא מסורתית וסטטית, כמעט לא חלו בה שינויים מתקופת היישוב ועד סוף שנות השבעים

גלובמן וליפשיץ, 2004), והיא זכתה לחשיפה מועטה ומוגבלת (פרי-חזן, 2013; שפיגל, 2011) ולמחקרים מעטים מאוד (ויסבלאי, 2013; פרי-חזן 2013; קפלן, 2003). לסיכום, מהסקירה שנעשתה בהתייחס לשילוב תלמידים עם צרכים מיוחדים עולה כי במחקרים קודמים נבחנו מהם צורכי התלמידים האלה (Bruggink et al., 2014), כיצד נעשה השילוב החברתי (נאון ואחרים 2012; Pijl, 2007), מהן התפיסות והעמדות של המורים ביחס לשילוב וכן מדיניות השילוב של ילדים עם צרכים מיוחדים בכיתות הרגילות (אבישר וליכט, 2007; גלובמן וליפשיץ, 2004; גרינבנק, 2017; היימן, 2004; Cline & Frederickson, 2009; Bourke & Carrington, 2007; Cook et al., 2000; Florian, 2008; Levi et al., 2013; Luke & Grosche, 2018; Pit-ten Cate et al., 2018). כמו כן נבחנו דילמות שהעלו מורים בנוגע לשילוב (Idan & Margalit, 2013); אולם למיטב ידיעתנו, אין מחקרים שבדקו התמודדות מורים עם תלמידי שילוב בקרב מגזרים שונים בחברה היהודית-ישראלית, למעט מחקר אחד, שבחן את משאבי ההתמודדות של מורים מקבוצות תרבות שונות – יהודים וערבים (Braun-Lewensohn, 2015). מטרת המחקר הנוכחי היא לתת מענה ללקונה מחקרית זו, על בסיס המודל האינטראקציוני של לזרוס ופולקמן (& Lazarus Folkman, 1984) והמודל הסלוטוגני של אנטונובסקי (Antonovsky, 1979). תרומת המחקר היא בחידוד הדמיון והשוני בין קבוצות שונות בחברה היהודית-ישראלית. במחקר בחנו את משאבי ההתמודדות ואסטרטגיות ההתמודדות של המורים משלושה מגזרי חינוך עיקריים, וניסינו לזהות מהם משאבי ההתמודדות האישיים והבית ספריים שבהם הם נעזרים בשילוב תלמידים עם צרכים מיוחדים ללא סייעות בכיתתם. כמו כן בחנו אם משאבים אלו קשורים לאסטרטגיות ההתמודדות שבהן משתמשים המורים ולמידת שביעות רצונם מהעבודה. בנוסף בחנו אם קשרים אלו מתקיימים באותו אופן בכל המגזרים שנבדקו במחקר זה.

## שאלות המחקר והשערותיו

על סמך הסקירה הספרותית, להלן שאלות המחקר והשערותיו:

א. האם קיימים הבדלים בין מורים שבכיתתם תלמידי שילוב ומלמדים במגזרים שונים בדיווח על תחושות קוהרנטיות אישית ובית ספרית, בחירת אסטרטגיית ההתמודדות ומידת שביעות הרצון מעבודתם?

שוערו ההשערות הבאות:

כ בשל ממצאים לא עקביים לא יהיה ניתן לשער את כיוון ההבדלים בין מורים מהמגזרים השונים במידת תחושות הקוהרנטיות האישית והקוהרנטיות הבית ספרית, שכן מחד גיסא, נמצאו הבדלים בין המגזרים השונים במשתני המחקר (Braun-Lewensohn, 2015), ומאידך גיסא, מחקרים אחרים (ארביב, 2016) והמודל התאורטי הסלוטוגני (Antonovsky, 1987) הצביעו על כך שאין הבדלים בין המגזרים השונים במשתנים אלו. אי-לכך, שאלה זו תישאר פתוחה מבחינה מחקרית.

◀ ימצאו הבדלים בין מורים ממגזרים שונים באסטרטגיות ההתמודדות שיבחרו, כך שמורי החינוך הממלכתי ישתמשו יותר מהאחרים באסטרטגיות התמודדות אדפטיבית ובהתמודדות פעילה, ומורי החינוך הממלכתי-דתי והחינוך החרדי ישתמשו יותר מהאחרים באסטרטגיות לא אדפטיביות (Braun-Lewensohn, 2016; Fischer et al., 2010; Guy, 2016).

◀ מורים בחינוך החרדי ישתמשו באסטרטגיות ממוקדות דת יותר מאשר מורים בחינוך הממלכתי-דתי, ומורים מהחינוך הממלכתי-דתי ישתמשו בהן יותר מאשר מורים בחינוך הממלכתי (Fischer et al., 2010).

◀ בשל הממצאים הלא עקביים לא ניתן יהיה לשער את כיוון ההבדלים בין מורים ממגזרים שונים במידת שביעות הרצון שלהם מעבודתם. מחד גיסא, ישנם מחקרים שבהם לא נמצאו הבדלים בין מורים ממגזרים שונים במשתנה זה (Klassen & Chiu, 2010), ומאידך גיסא, ישנם מחקרים שלפיהם האמונות התרבותיות עשויות להשפיע על מידת שביעות הרצון ועל הקשר ללחץ בעבודה (Klassen et al., 2009; Stavrova et al., 2013). לכן שאלה זו תישאר פתוחה מבחינה מחקרית.

ב. האם יש קשר בין משתני המחקר המרכזיים – משאבי ההתמודדות ואסטרטגיות ההתמודדות ומידת שביעות הרצון מהעבודה?

◀ השערתנו הייתה שיימצאו קשרים חיוביים בין משתני המחקר תחושת קוהרנטיות אישית, תחושת קוהרנטיות בית ספרית, התמודדות אדפטיבית ושביעות רצון כללית. כמו כן, ימצאו קשרים שליליים בין התמודדות לא אדפטיבית לבין תחושת קוהרנטיות אישית, תחושת קוהרנטיות בית ספרית ומידת שביעות הרצון מהעבודה (Braun-Lewensohn, 2015; Braun-Lewensohn et al., 2011).

## שיטת המחקר

### אוכלוסיית המחקר

על פי כללי האתיקה המחייבים, הצעת המחקר וגוף השאלון אושרו על ידי לשכת המדען הראשי במשרד החינוך. במהלך שנת הלימודים תשע"ו (2015–2016), השאלונים הועברו למורים בכמה אופנים: בשאלונים מודפסים בבתי הספר, בצורה מקוונת וכן בשיטת כדור השלג (snowball). סך הכול הועברו 669 שאלונים למורים המלמדים בחינוך ממלכתי, בחינוך הממלכתי-דתי ובחינוך החרדי, בבתי ספר יסודיים ובחטיבות הביניים. 639 מהשאלונים נמצאו תקינים ומלאים. התיאור הדמוגרפי של המדגם כולו מוצג בלוח 1. התיאור כולל את משתני המחקר השונים מתוך התייחסות לכלל המדגם ולכל מגזר במדגם בנפרד. כמו כן מוצג מבחן חי בריבוע ( $\chi^2$ ) לבדיקת אי-תלות, שבדק הבדלים בין המגזרים במשתנים סוציו-דמוגרפים (כמו: מגדר, מלמד בבית ספר יסודי או חטיבת ביניים, מקבל תמיכה או לא מקבל תמיכה), וכן מבחן אנובה חד-כיווני, לבחינת הבדלים בין המגזרים במשתנים הסוציו-דמוגרפיים הרציפים (כמו גיל וותק בהוראה).

לוח 1: תיאור המדגם

F	$\chi^2$	df	%	חרדי (c)	%	ממלכתי-דתי (b)	%	ממלכתי (a)	%	סה"כ בכלל המדגם	מאפיינים
				223		210		206		639	מספר המורים
24.7ac, bc***				35 (8.1)		39.6 (10.7)		41.2 (9.2)		38.5 (9.7)	גיל ממוצע (סטיית תקן)
	96.2***	2									מגדר
			52	116	73.8	155	94.2	194	72.8	465	מורות
			48	107	26.2	55	5.8	12	27.2	174	מורים
8.0bc***				12.1 (7.1)		15.6 (10.3)		13.8 (9.7)		13.8 (9.2)	ותק בהוראה (סטיית תקן)
	26.5***	2									בית הספר
			91.5	204	74.3	156	74.8	154	80.4	514	יסודי
			8.5	19	25.7	54	25.2	52	19.6	125	חטיבת ביניים
17.01 ac, bc, ab***				5.45 (5.21)		7.15 (5.74)		8.8 (6.98)		7.09 (6.15)	מספר ממוצע של תלמידי השילוב: תמיכה או עזרה בעבודה עם תלמידי השילוב
	0.35	2									לא מקבל עזרה
			24.7	55	22.9	48	25.2	52	24.3	155	מקבל עזרה
			75.3	168	77.1	162	74.8	154	75.7	484	מקבל עזרה
	126.6***	4									השכלת מורות ומורים
			29.4	64	5.9	12	1	2	12.3	78	מורה מוסמך או מורה בכיר
			65.6	143	61.7	129	67.5	139	65	411	תואר ראשון
			5	11	32.4	68	31.5	65	22.7	144	תואר שני
											השכלה תורנית מורים
			14.3	15	48.8	21		לא רלוונטי	24	37	ישיבה
			85.7	90	51.2	22			76	113	כולל והסמכה לרבנות

\* p<.05; \*\* p<.01; \*\*\* p<.001

ממצאי מבחן חי ומבחן אנובה עולה כי במגדר, גיל, סוג בית הספר (יסודי או חטיבת ביניים), מספר תלמידי השילוב והשכלת המורים נמצאו הבדלים מובהקים בין מורים מהחינוך הממלכתי והחינוך הממלכתי-דתי ובין מורים מהחינוך החרדי. בחינוך החרדי גיל המורים היה צעיר משמעותית מגיל המורים בחינוך הממלכתי ומהחינוך הממלכתי-דתי, ובהתאמה, במשתנה ותק בהוראה נמצא הבדל מובהק בין מורים מהחינוך הדתי למורים בחינוך החרדי – ותק המורים בחינוך החרדי היה קטן יותר. בחינוך הממלכתי היו באופן מובהק מורות רבות יותר ממורים, בהשוואה לחינוך הממלכתי-דתי ולחינוך החרדי. לא נמצאו הבדלים בהתפלגות המורים המלמדים ביסודי ובחטיבת ביניים בחינוך הממלכתי ובחינוך הממלכתי-דתי, ואילו בחינוך החרדי ענו על השאלון במובהק מורים רבים יותר מהחינוך היסודי מאשר מחטיבת הביניים. כמו כן, לא נמצאו הבדלים במשתנה תמיכה או עזרה בעבודה עם תלמידי השילוב במסגרת בית הספר.

## כלי המחקר

כלי המחקר כלל סדרה של שאלונים אחדים:

### שאלון סוציו-דמוגרפי

השאלון כלל שאלות בנוגע למגדר, גיל, מגזר שאליו שייך בית הספר (ממלכתי, ממלכתי-דתי, חרדי), ותק בהוראה, השכלה וכן שאלות בנוגע לקבלת תמיכה או עזרה במסגרת בית הספר בעבודה עם תלמידי השילוב (מקבל או לא מקבל).

### שאלון תחושת קוהרנטיות אישית (Antonovsky, 1987)

באמצעות שאלון זה נמדדה סדרה של פריטים הכוללים התייחסות למובנות, נהילות ומשמעותיות. במחקר נעשה שימוש בגרסה המקוצרת של השאלון, הכוללת 13 הפריטים, שנמצאה במתאם גבוה מאוד עם הגרסה הארוכה (Antonovsky, 1993). השאלון הכיל פריטים, כמו "כשאתה חושב על החיים שלך, אתה לעיתים קרובות מרגיש עד כמה זה טוב לחיות". סולם המדידה היה ליקרט בן שבע דרגות, שנעו בין "לעיתים רחוקות" ו"לעיתים קרובות". מידת הקוהרנטיות האישית הוערכה על ידי ממוצע 13 הפריטים. ציון גבוה ביטא תחושת קוהרנטיות חזקה. סקירת התכונות הפסיכומטריות של הכלי הראתה שהוא מהימן ותקף (Antonovsky, 1987, 1993). מהימנות השאלון לכלל המדגם הייתה  $\alpha=.82$ ; מהימנות השאלון בקרב המורים בחינוך הממלכתי- $\alpha=.84$ , בחינוך הממלכתי-דתי –  $\alpha=.79$ , בחינוך החרדי –  $\alpha=.74$ .

### שאלון תחושת קוהרנטיות ארגונית בית ספרית

(Braun-Lewensohn & Sagy, 2011)

השאלון מבוסס על שאלון תחושת הקוהרנטיות האישית (Antonovsky, 1987), שהורחב בהמשך לתחושת קוהרנטיות קהילתית (Braun-Lewensohn, 2015; Elfassi et al., 2016), שהורכבה אף היא משלושת המרכיבים שציין אנטונובסקי (Antonovsky, 1987, 1993): נהילות, משמעותיות ומובנות. השאלון כלל 15 פריטים, וסולם המדידה היה ליקרט בן שבע דרגות, שנעו בין "לעיתים רחוקות" ו"לעיתים קרובות". השאלות הותאמו לקהילה הבית ספרית, ולאורך השאלון, המונח "קהילה" הוחלף ב"בית ספר", והמונח "תושבים" הוחלף ב"מורים". מהימנות השאלון לכלל המדגם הייתה  $\alpha=.88$ ; מהימנותו בקרב המורים בחינוך הממלכתי הייתה  $\alpha=.91$ , בחינוך הממלכתי-דתי –  $\alpha=.85$ , ובחינוך החרדי –  $\alpha=.89$ .

### שאלון התמודדות (Carver et al., 1989)

השאלון היה גרסה מקוצרת לשאלון המקורי הארוך, וכלל 28 פריטים (הגרסה המקוצרת), והוא נבנה על פי התאוריה התפיסתית של לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984). סולם המדידה היה ליקרט בן ארבע דרגות, החל מ"כלל לא" ועד "במידה רבה". השאלון הורכב מהיגדים, כמו: "אני עושה מאמצים כדי לעשות משהו בנוגע למצב שבו אני נמצא". הפריטים בשאלון חולקו ל-13 תת-סולמות. בנוסף לכך, על בסיס מחקרם והניתוח הסטטיסטי של דולפין

ועמיתיו (Dolphin et al., 2015), נבנו שני סולמות כוללים: הראשון סיכם את כלל האסטרטגיות האופייניות להתמודדות אדפטיבית (קבלה, התמודדות פעילה, תכנון, ניסוח חיובי מחודש, תמיכה רגשית ותמיכה אינסטרומנטלית); השני סיכם את כלל האסטרטגיות האופייניות להתמודדות לא אדפטיבית (התנתקות, הכחשה, האשמה עצמית, הסחת דעת ואוורור רגשות). במחקר נעשה שימוש גם באסטרטגיית התמודדות באמצעות דת, שלא נכללת בשני הסולמות העיקריים, והיא חלק משאלון ההתמודדות המקורי (Carver et al., 1989). אלפא קרונבך לבדיקת המהימנות של תת-הסולמות נעשתה באמצעות בחינת הקשרים בין כל שני פריטים שיצרו את הסולם. היא חושבה גם לשני הסולמות הכוללים, עבור כלל המדגם ועבור כל מגזר בנפרד. התוצאות בסולם התמודדות אדפטיבית: בכלל המדגם –  $\alpha=.71$ , במגזר הממלכתי –  $\alpha=.78$ , במגזר הממלכתי-דתי –  $\alpha=.65$ , במגזר החרדי –  $\alpha=.70$ ; התוצאות בסולם התמודדות לא אדפטיבית: לכלל המדגם –  $\alpha=.65$ , במגזר הממלכתי –  $\alpha=.69$ , במגזר הממלכתי-דתי –  $\alpha=.65$  ובמגזר החרדי –  $\alpha=.62$

### שאלון שביעות רצון מהעבודה (Koustelios & Bagiatis, 1997)

השאלון כלל 24 פריטים, וסולם המדידה היה ליקרט בן חמש דרגות, שנעו בין "מסכים בהחלט" ו"לא מסכים כלל". השאלון כלל התייחסות לתנאי העבודה, שביעות הרצון מההנהלה, מהעבודה עצמה ומהארגון כמכלול ושביעות רצון מהאפשרות לקבל קידום. מידת שביעות הרצון הוערכה על ידי ממוצע של 24 פריטים, שכללו היגדים, כמו: "אני מרוצה בעבודתי" ו"אני חסר ביטחון בעבודה". סקירת התכונות הפסיכומטריות של הכלי הראתה שהוא מהימן. במחקר הנוכחי, מהימנות השאלון לכלל המדגם הייתה  $\alpha=.88$ , במגזר הממלכתי –  $\alpha=.87$ , במגזר הממלכתי-דתי –  $\alpha=.85$ , ובמגזר החרדי –  $\alpha=.89$

## ממצאים

### הבדלים בין מורים בחינוך הממלכתי, הממלכתי-דתי והחרדי במשתני המחקר השונים

שאלת המחקר הראשונה בחנה אם קיים הבדל בדיווחי משתני המחקר תחושת קוהרנטיות אישית ותחושת קוהרנטיות בית ספרית, אסטרטגיות ההתמודדות ומידת שביעות הרצון מהעבודה בקרב מורים המלמדים במגזרים השונים. לשם כך נערך מבחן אנובה להשוואת ממוצעי המשתנים השונים בקרב שלושת המגזרים. בנוסף נעשה מבחן טוקי, שהוא מבחן פוסט-הוק, שאפשר בדיקה של כל ההשוואות הזוגיות במערך המחקר ובחן את מקור המובהקות. כמו כן נבדק גודל האפקט על פי נוסחת כהן (Cohen's d). לוח 2 מציג הבדלים במשתני המחקר השונים בין מורים מהחינוך הממלכתי, החינוך הממלכתי-דתי והחינוך החרדי. ניתן לראות כי בכלל המדגם, הדיווחים על תחושת קוהרנטיות אישית, קוהרנטיות בית ספרית, שימוש באסטרטגיית התמודדות אדפטיבית וכן מידת שביעות הרצון הם מעל לממוצע הסולם.



**לוח 2: הבדלים בין מורים בחינוך הממלכתי, הממלכתי-דתי והחרדי במשתני המחקר השונים**

Cohen's d	F	חרדי N≈223		ממלכתי-דתי N≈210		ממלכתי N≈206		משתנה וטווח
		ממוצע	ס"ת	ממוצע	ס"ת	ממוצע	ס"ת	
	0.9	0.87	5.30	0.77	5.29	0.81	5.20	תחושת קוהרנטיות אישית (7-1)
	1.44	1.07	5.16	0.87	5.3	10.5	5.15	תחושת קוהרנטיות בית ספרית (7-1)
	0.01	0.46	3.11	0.41	3.12	0.48	3.12	התמודדות אדפטיבית (4-1)
	1.49	0.46	1.96	0.41	2.00	0.46	2.05	התמודדות לא אדפטיבית (4-1)
	2.62	0.75	1.90	0.76	1.93	0.77	2.06	התמודדות בעזרת הסחת דעת (4-1)
ac .27	4.31 <sup>ac**</sup>	0.71	3.30	0.69	3.32	0.61	3.48	התמודדות פעילה (4-1)
	0.37	0.69	1.73	0.67	1.7	0.64	1.7	התמודדות באמצעות הכחשה (4-1)
ac .23 bc .29	6.35 <sup>ac, bc**</sup>	0.80	2.70	0.73	2.92	0.74	2.88	התמודדות באמצעות תמיכה רגשית (4-1)
	2.4	0.79	3.16	0.7	3.16	0.73	3.02	התמודדות באמצעות אינסטרומנטלית (4-1)
	0.48	0.59	1.44	0.60	1.45	0.60	1.46	התמודדות באמצעות התנתקות (4-1)
	0.95	0.76	2.36	0.74	2.40	0.71	2.4	התמודדות באמצעות אוורור רגשות (4-1)
	2.23	0.88	2.16	0.92	2.10	0.86	2.28	התמודדות באמצעות הומור (4-1)
ac .34	4.03 <sup>ac*</sup>	0.68	3.37	0.67	3.17	0.71	3.13	התמודדות באמצעות ניסוח חיובי מחודש (4-1)
	0.004	0.66	3.41	0.67	3.42	0.60	3.41	התמודדות באמצעות תכנון (4-1)
	0.87	0.77	2.84	0.74	2.74	0.77	2.79	התמודדות באמצעות קבלה (4-1)
ac 2.26 ab 1.56 bc 0.50	275.94 <sup>ac, bc, ab***</sup>	0.65	3.6	0.88	3.21	0.91	1.81	התמודדות באמצעות דת (4-1)
ac .27	4.14 <sup>ac*</sup>	0.77	2.41	0.71	2.54	0.67	2.61	התמודדות באמצעות האשמה עצמית (4-1)
ac .50 ab .43	14.34 <sup>ab, ac***</sup>	0.72	3.86	0.58	3.80	0.65	3.54	שביעות רצון (5-1)

\* p<.05; \*\* p<.01; \*\*\* p<.001

בשאלת המחקר הראשונה השערות המחקר אוששו חלקית. לא נמצאו הבדלים מובהקים בין מורים מהמגזרים השונים בדיווח על מידת תחושת הקוהרנטיות האישית וזו הבית ספרית. בנוסף נמצאו הבדלים מובהקים בין המגזרים בשימוש באסטרטגיית התמודדות ממוקדת דת; מורים בחינוך החרדי השתמשו בה יותר מאשר מורים בחינוך הממלכתי-דתי, ומורים מהחינוך הממלכתי-דתי – יותר ממורים בחינוך הממלכתי.

בהתאם להשערה, מורים מהחינוך הממלכתי השתמשו באסטרטגיית התמודדות פעילה יותר מאשר מורים מהחינוך הממלכתי-דתי והחרדי.

בניגוד להשערות, לא נמצאו הבדלים מובהקים בין מורים מהמגזרים השונים בדיווח על שימוש באסטרטגיית התמודדות אדפטיביות ולא אדפטיביות.

בדיווח של מורים על מידת שביעות הרצון מעבודתם, לא נמצאו הבדלים בין מורים מהחינוך הממלכתי-דתי והחרדי, אך נמצאו הבדלים בין מורים מהחינוך הממלכתי לבין המורים מהחינוך הממלכתי-דתי ומהחינוך החרדי. במגזרים הממלכתי-דתי והחרדי המורים דיווחו במובהק על שביעות רצון רבה יותר מאשר בחינוך הממלכתי.

שאלת המחקר השנייה בחנה אם קיים קשר בין משתני המחקר המרכזיים, והיא נבחנה באמצעות מתאם פירסון ומוצגת בלוח 3.

### לוח 3: קשרים בין משתני המחקר

התמודדות אדפטיבית	התמודדות לא אדפטיבית	תחושת קוהרנטיות בית ספרית	תחושת קוהרנטיות אישית	שביעות רצון כללית	התמודדות באמצעות הומור	התמודדות באמצעות דת	כללי
1	.17**	.24**	.20***	.18***	.18**	.17***	התמודדות אדפטיבית
	1	-.19**	-.38***	-.21***	.29***	.08*	התמודדות לא אדפטיבית
		1	.48***	.65***	.07	.03	תחושת קוהרנטיות בית ספרית
			1	.44***	-.08*	.03	תחושת קוהרנטיות אישית
				1	-.09*	.19***	שביעות רצון כללית
					1	.02	התמודדות באמצעות הומור
						1	התמודדות באמצעות דת

\*p<.05; \*\*p<.01; \*\*\*p<.001

השערות המחקר שהתייחסו לשאלה זו אוששו. נמצאו קשרים בעוצמה גבוהה בין תחושת קוהרנטיות אישית, תחושת קוהרנטיות בית ספרית ושביעות רצון מהעבודה. נוסף על כך נמצא קשר בינוני מובהק בין התמודדות אדפטיבית לבין תחושות

קוהרנטיות אישית וקוהרנטיות בית ספרית. בהתאם להשערת המחקר, נמצא קשר בינוני שלילי מובהק בין התמודדות לא אדפטיבית ובין שביעות רצון מהעבודה, תחושת קוהרנטיות אישית ותחושת קוהרנטיות בית ספרית. נוסף על אלו, נמצאו קשרים מובהקים, אם כי חלשים, בין התמודדות אדפטיבית לבין כל אחד מהמשתנים הבאים: התמודדות באמצעות דת, שביעות רצון והתמודדות לא אדפטיבית. בהתאם להשערת המחקר, נמצאו קשרים בינוניים שליליים מובהקים בין התמודדות לא אדפטיבית ותחושת קוהרנטיות בית ספרית.

## דין

מטרת המחקר הייתה לבחון מהם משאבי ההתמודדות האישיים והבית ספריים, ומהם דפוסי ההתמודדות של מורים המלמדים תלמידים עם צרכים מיוחדים המשולבים בכיתתם. כל זאת בקרב שלושה מגזרים: החינוך הממלכתי, החינוך הממלכתי-דתי והחינוך החרדי. המחקר התבסס על המודל האינטראקציוני של לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984) והמודל הסלוטוגני של אנטונובסקי (Antonovsky, 1979).

שאלת המחקר הראשונה בחנה אם קיימים הבדלים בדיווחי המורים מהמגזרים השונים במשתני המחקר השונים. לא נמצאו הבדלים בין מורים ממגזרים שונים במידות תחושות הקוהרנטיות האישית והקוהרנטיות הבית ספרית. ממצא זה מחזק את הנחת הגישה הסלוטוגנית כי מושגים אלו חוצים תרבויות (Antonovsky, 1987), לפיכך, סביר כי המגזר שבו מלמד המורה או המגזר שאליו הוא משתייך אינם מעידים בהכרח על מידת הקוהרנטיות ועוצמתה או קובעים אותן, אלא המרכיבים הקוגניטיביים, הרגשיים וההתנהגותיים של הפרט הם המשמעותיים. מרכיבים אלו, הבונים את תחושת הקוהרנטיות האישית של המורה, תלויים באישיותו, בתחושותיו, תפיסותיו וגישותיו. ממצאים אלו מחזקים את ההנחה כי תחושת הקוהרנטיות משקפת את ניסיון החיים של המורה, את אישיותו ואת אמונתו הפנימית ביכולתו להתמודד עם תלמידי השילוב, ללא קשר למגזר שבו מלמד.

תחושת קוהרנטיות בית ספרית שנמצאה גבוהה ודומה בקרב המגזרים השונים, כוללת בתוכה מרכיב משמעותי של קשר רגשי ורוחני משותף. על קשר כזה דווח פעמים רבות בקהילות דתיות (McMillan & Chavis, 1986). הסבר אפשרי לממצאים הוא שלמורים בכל המגזרים ישנן מטרות משותפות ודומות העומדות לנגד עיניהם. נוסף על כך ייתכן שקהילת בית הספר נתפסת על ידי המורים כמשמעותית, והיא מתפקדת כקהילה עם קשרים רגשיים ורוחניים משותפים, שלא דווקא קשורים למישור הדתי. ייתכן שישנם מאפיינים בסיסיים משותפים הקשורים לערכים ולמטרות של קהילת בית הספר, והם שבונים את תחושת הקוהרנטיות הבית ספרית. כמו כן תחושת קוהרנטיות בית ספרית גבוהה מרמזת על קשר חזק בין המורה וקהילתו, והיא אינה תוצאה של ניסיון מסוים אחד, אלא האופן שבו המורה תופס את הקהילה שהוא חלק ממנה, קהילה שתהיה זמינה עבורו כשיזדקק לה (Davidson & Cotter, 1991).

השערה נוספת שאושרה היא כי מורי החינוך הממלכתי דיווחו על שימוש רב יותר באסטרטגיית התמודדות פעילה. ממצאים אלה תומכים במחקרים קודמים, שבהם נמצא כי בתרבויות מערביות ואינדוידואליסטיות נעשה שימוש רב יותר באסטרטגיות הממוקדות בפתרון בעיות מאשר בתרבויות קולקטיביסטיות (Braun-Lewensohn, 2016; Fischer et al., 2010). כמו כן נמצא במחקרים שונים כי בחברות קולקטיביסטיות אנשי הקהילה השתמשו במידה רבה יותר בערכים הקשורים ליחסים חברתיים טובים, כבוד למסורת ונימוס, בעוד שאנשים בחברות אינדוידואליסטיות ייחסו ערך רב יותר לסקרנות, יצירתיות, חשיבה לוגית ופתיחות. מכאן שסביר כי האחרונים ישתמשו במידה רבה יותר באסטרטגיית התמודדות פעילה. כמו כן במצבי לחץ, בחברה קולקטיביסטית ישנה קודם כול דאגה לחברי הקהילה, בעוד שבתרבות אינדוידואליסטית הדאגה מתמקדת במציאת פתרונות (Guy, 2016; Triandis, 2001). ההבדל המובהק שנמצא בין מורים מהחינוך הממלכתי למורים מהחינוך החרדי עשוי לחזק הנחה זו, שכן בבתי ספר השייכים לחינוך החרדי מלמדים באופן כמעט גורף מורים השייכים למגזר החרדי, הידוע כקהילה סגורה וקולקטיבית.

מעניין לציין כי בתת-סולמות מגוונים המייצגים אסטרטגיות התמודדות שונות, כמו: אסטרטגיות התמודדות באמצעות תכנון, תמיכה אינסטרומנטלית, התנתקות או הסחת דעת, נמצאו רמות דומות של דיווח בקרב מורים מהמגזרים השונים. משמעות הממצאים היא שככל הנראה, ביחס לאסטרטגיות רבות, אישיות המורה, כוחותיו, תחושת הקוהרנטיות שלו והתמיכה המקצועית מבעלי תפקידים רלוונטיים ומובילים הם המהותיים והעשויים לסייע להתנהלות טובה יותר, ולא דווקא מגזר בית הספר שבו הוא מלמד.

בניגוד להשערת המחקר, לא נמצאו הבדלים בין מורים מהמגזרים השונים במידת הדיווח על אסטרטגיות אדפטיביות ולא אדפטיביות. ייתכן שההסבר לכך קשור להגדרת אסטרטגיית התמודדות אדפטיבית. קרבר ועמיתיו (Carver et al., 1989) הבחינו בין התמודדות ממוקדת רגש והתמודדות פעילה. אך דולפין ועמיתיו (Dolphin et al., 2015), שעסקו באסטרטגיית התמודדות אדפטיבית, טענו כי התמודדות ממוקדת רגש והתמודדות פעילה נכללות בסולם ההתמודדות האדפטיבית. על פי תפיסתם, שימוש באסטרטגיה זו יכול לסייע במצבי לחץ שונים. התמודדות אדפטיבית לפי דולפין ועמיתיו כוללת בתוכה, נוסף על התמודדות ממוקדת רגש והתמודדות פעילה, קשת של אסטרטגיות. חלק מהאסטרטגיות קשורות לתכנון, ניסוח מחדש והתמודדות פעילה. אסטרטגיות אלו דורשות עשייה פרו-אקטיבית בניסיון להתמודד עם קושי ואתגר.

בתוך קשת האסטרטגיות המוגדרות כאדפטיביות נכללות גם אסטרטגיות התמודדות הכוללות תמיכה רגשית וקבלה, אשר נחשבו על ידי חלק מהחוקרים כרגשיות ולא יעילות (Frydenberg & Lewis, 1993), אך דולפין ועמיתיו טענו כי הן שייכות לאסטרטגיית התמודדות אדפטיבית (Dolphin et al., 2015). סביר כי אסטרטגיה ממוקדת רגש היא בעצם אסטרטגיית התמודדות אדפטיבית, שכן

באמצעות שיתוף, היוועצות וקבלת חיזוקים מעמיתים לעבודה, האסטרטגיה עשויה להיות יעילה. לפיכך, ייתכן שהתמודדות באמצעות תמיכה רגשית, שאפיינה את המורים בחינוך הממלכתי-דתי ובחינוך הממלכתי יותר מאשר את מורי החינוך החרדי, לאו דווקא מובילה לדיווח שונה באסטרטגיות התמודדות אדפטיביות ולא אדפטיביות. ייתכן שהסיבה שבעטייה לא נמצאו הבדלים מובהקים בדיווח על שימוש באסטרטגיות התמודדות אדפטיביות ולא אדפטיביות קשורה לחישוב הסולמות הכלליים בכל אחת מהגישות. ניתן להניח מתוצאות אלה ועל בסיס גישתם של דולפין ועמיתיו (Dolphin et al., 2015), כי שימוש באסטרטגיות ממוקדות רגש אינו דומה לשימוש באסטרטגיות פסיביות, כמו: הכחשה, התנתקות והסחת דעת, אשר הוגדרו על ידי קרבר ועמיתיו (Carver et al., 1989) למשל, כאסטרטגיות של הימנעות.

מהספרות עולה כי אין תכונה או התנהגות של מורה הנחשבות כיעילות לכל קושי או התמודדות. עם זאת, ישנן אסטרטגיות התמודדות שונות, כמו התמודדות פעילה ותמיכה של עמיתים (Blömeke & Delaney, 2014; Messmann & Mulder, 2015; Ross & Bruce, 2007; Schleicher, 2016; Thurlings et al., 2015), המסייעות להתמודד עם האתגרים וקושי. מהממצאים ניתן להסיק שהגורם המשמעותי והמהותי בבחירת המורים באסטרטגיות התמודדות אדפטיבית או לא אדפטיבית עם תלמידי השילוב בכיתתם אינו המגזר, אלא כוחותיהם ותחושות הקוהרנטיות האישיות והקוהרנטיות הבית ספרית שלהם.

ההבדלים שנמצאו בין מורים מהחינוך הממלכתי לבין מורים מהחינוך הממלכתי-דתי ומהחינוך החרדי בשימוש באסטרטגיית התמודדות דתית, מחזקים ממצאים קודמים, שלפיהם אנשים דתיים משתמשים במצבי אי-ודאות, לחץ וקושי במנהגים דתיים ומצוות דתיות, כמו תפילה, וכי האמונה הדתית מובילה לשימוש באסטרטגיית התמודדות דתית ובפנייה לדת במצבים מורכבים (Pargament et al., 2017). ייתכן שהסיבה להבדלים המובהקים בין מורים מהחינוך הממלכתי-דתי למורים מהחינוך החרדי קשורה לייחודיות הרכב המורים בכל מגזר. במגזר החרדי, שהוא זרם בעל סדר יום ברור וייחודי, בתי הספר משתייכים לחינוך המוכר שאינו רשמי, ומלמדים בו אך ורק מורים עם תפיסת עולם התואמת את הזרם הזה. במגזר החרדי ישנה הקפדה על הפרדה מלאה בין המינים, ולימוד התורה עומד במרכז חייהם של הגברים, והוא ערך עליון. שאיפתו של המגזר היא לשמור על גבולות ברורים בינו לבין החברה הכללית, ומאפייניו הם של חברה קולקטיביסטית סגורה, עם צביון ייחודי (בן-רבי ואחרים, 2014; שפיגל, 2011). בדומה לכך, בחינוך הממלכתי-דתי מצופה מהמורים ללמד את משנתם, הם מחויבים להיות שלמים עם תפיסות החינוך הממלכתי-דתי, לנהוג לפי עקרונותיו ולממשם באורח חייהם (דגן ואחרים, 1992), אולם יש מגוון רחב יותר של זרמים שאליהם המורים שייכים, ולכן סביר כי גם רמת הדתיות של המורים אחידה פחות מזו של המגזר החרדי.

בהתייחס לדיווח על שביעות הרצון, ייתכן שההבדלים בין מורים מהחינוך הממלכתי למורים מהחינוך הממלכתי-דתי ומהחינוך החרדי קשורים גם הם לדת.

במחקרים קודמים נמצא שלדת יש פוטנציאל להשפיע על תהליכים קוגניטיביים ורגשיים של אנשים בהתמודדות עם אירועים מעוררי לחץ (Bryant-Davis & Wong, 2013; Pargament et al., 2013). במחקרים נמצא כי אנשים דתיים דיווחו על שביעות רצון רבה יותר מחייהם מאשר אנשים שלא הגדירו את עצמם כדתיים (קנדל, 2008; Idler, 2009; Koenig, 2001; Stavrova et al., 2013). מכאן שייתכן כי השימוש באסטרטגיית התמודדות באמצעות דת קשור לדיווח על שביעות רצון רבה יותר (Krok, 2016). הסבר נוסף להבדלים במידת שביעות הרצון בין מורים מהחינוך הממלכתי-דתי והחרדי לבין מורים מהחינוך הממלכתי קשור ליחס המורים לתלמידים עם צרכים מיוחדים המשולבים בכיתתם. על פי האמונה, הוראת תלמיד עם צרכים מיוחדים מביאה לשכר מצווה גבוה ביותר, שכן זוהי מצווה שבה מקבל המצווה אינו יכול לגמול חזרה במצווה. כמו כן ייתכן שהמורים בחינוך הדתי והחרדי מוקירים את תנאי עבודתם ואת העובדה שהם עובדים בעבודה משמעותית וערכית (קנדל, 2008). ייתכן שלא נמצאו הבדלים מובהקים במידת שביעות רצון המדווחת בין מורים מהחינוך הממלכתי-דתי ובין אלו מהחינוך החרדי, כיוון שכפי שנמצא במחקרים, מורים המלמדים על פי האמונות והערכים שלהם דיווחו על שביעות רצון גבוהה יותר (Skaalvik & Skaalvik, 2011). נמצאו הבדלים בשימוש באסטרטגיית התמודדות דתית בין מורים מהחינוך הממלכתי-דתי ובין אלו מהחינוך החרדי, ולכן ניתן להניח כי שימוש באסטרטגיה של התמודדות דתית היא משמעותית ובעלת חשיבות, אך אינה הגורם העיקרי והמשמעותי ביותר בהסבר למידת שביעות הרצון. בנוסף, במחקרים קודמים נמצא כי בקהילות שבהן התמיכה החברתית הייתה רבה יותר, מידת שביעות הרצון הייתה גבוהה יותר (Oishi & Schimmack, 2010). ייתכן כי בשל כך מורים מהחינוך הממלכתי-דתי ומהחינוך החרדי, המשתייכים לחברות קולקטיביסטיות, דיווחו על שביעות רצון רבה יותר מאשר המורים מהמגזר הממלכתי. כמו כן, ייתכן שהבדלים בין מורי החינוך הממלכתי-דתי והחינוך החרדי לבין מורי החינוך הממלכתי קשורים גם לתפיסת המורים את מעמדם. בשנים האחרונות מדווח כי מעמדו המקצועי של המורה מתערער, וזאת בשל ההתפתחויות הכלכליות, החברתיות והטכנולוגיות, הפוגעות במעמדו כמקור ידע וסמכות (וייסבלאי, 2013). לפי שפיגל (2011), במגזר החרדי קיימת הערכה גדולה יותר למקצוע ההוראה מאשר בחינוך הממלכתי. לפי תפיסת המורים במגזר החרדי, המורה מממש את אחת המצוות החשובות, שהיא הנחלת תורה ומצוות, לדור הבא. מכאן שניתן להניח כי מעמד המורה בחברה הדתית והחרדית נחשב לגבוה יותר ממעמד בחברה החילונית.

בהתאם להשערות, בהתייחס לשאלה אשר בחנה קשרים בין משתני המחקר המרכזיים לבין מידת שביעות הרצון, נמצאו קשרים חזקים בין תחושות קוהרנטיות אישיות וקוהרנטיות בית ספרית ובין שביעות רצון מהעבודה. כלומר מורים שדיווחו על תחושות קוהרנטיות אישיות וקוהרנטיות בית ספרית גבוהות יותר דיווחו גם על שביעות רצון רבה יותר מעבודתם. הסבר אפשרי הוא שבהתאם למודל הסלוטוגני (Antonovsky, 1979), מורה עם תחושת קוהרנטיות גבוהה יתפוס התמודדות

עם תלמידי שילוב בכיתתו כמצב מאיים ומעורר חרדה פחות ממורה עם תחושת קוהרנטיות נמוכה, וסביר שהוא יעריך כי ביכולתו להתמודד עם תלמידי השילוב. לאור הקשר החזק שנמצא בין תחושת קוהרנטיות בית ספרית לבין שביעות רצון המורים מעבודתם, ניתן להניח, כפי שנמצא במחקרים קודמים, כי ככל שתחושת השייכות של המורה לבית ספרו ותחושת הביטחון במסגרתו חזקות יותר וככל שבית הספר מהווה עבורו קהילה תומכת וסביבת עבודה שיתופית טובה יותר, כך מידת שביעות הרצון שלו מעבודתו תגבר (Darling-Admiraal & Lockhorst, 2012; Hammond & Bransford, 2007; Little, 2003; Bowen et al). תחושת קוהרנטיות בית ספרית מתייחסת לתפיסות ולעמדות של המורים כלפי המערכת הבית ספרית (Bowen et al, 1998; Braun-Lewensohn, 2015), ומכאן שאולי המורים המרגישים שבית הספר משמעותי עבורם ושהם משמעותיים עבורו, הביעו תחושת שביעות רצון גבוהה יותר. מורים אלה חשים כי ביכולתם להשפיע, קולם ודעתם נשמעים בהנהלה ובצוות הניהול, הם יכולים לממש את עצמם בעבודתם, ויש מי שייסייע להם, יתמוך בהם ויהיה זמין עבורם כשמתעורר קושי או כאשר הם זקוקים לסיוע.

ניתן להסביר את הקשרים החיוביים והמובהקים שנמצאו, בהתאם להשערת המחקר, בין תחושת קוהרנטיות אישית לבין אסטרטגיית התמודדות אדפטיבית, בכך שסביר כי מורים עם תחושת קוהרנטיות גבוהה הם בעלי מוטיבציה גבוהה יותר להתמודד באופן פעיל עם אתגרים ולמצוא פתרונות אדפטיביים לקשיים שונים. כמו כן, סביר שמורה עם תחושת קוהרנטיות גבוהה יאמין ביכולתו להתמודד עם האתגר של שילוב תלמידים, וכן שעומדים לרשותו המשאבים להצליח במשימה. אי-לכך, יש להניח כי מורה שבמהלך חייו צבר חוויות והתנסויות שהובילו אותו לתחושת קוהרנטיות גבוהה, יצליח להתמודד עם תלמידי השילוב, למרות הקשיים, בדרכים אדפטיביות, אשר תקדמנה את הישגי התלמידים ושילובם. בהתאמה, מורים שתחושת הקוהרנטיות שלהם גבוהה משתמשים פחות באסטרטגיות התמודדות שאינן אדפטיביות.

הסבר אפשרי לקשר השלילי שנמצא בין שביעות רצון ותחושות קוהרנטיות אישית וקוהרנטיות בית ספרית לבין התמודדות לא אדפטיבית הוא שדפוס התמודדות לא אדפטיביים כוללים אסטרטגיות התמודדות שאינן מקדמות ואינן כוללות פעולות אקטיביות לשינוי, אלא דומות יותר לאסטרטגיות של הימנעות, אשר נחשבות לדפוסי התמודדות שאינם יעילים (Folkman, 1984 & Lazarus). ממצאים אלו מוסיפים נדבך לספרות המחקרית העוסקת בתחומי ההוראה ובית הספר, אשר מצביעה על כך ששימוש באסטרטגיות התמודדות לא אדפטיביות, כמו התעלמות, נמצא קשור לשביעות רצון נמוכה בקרב מורים (Avanzi et al., 2014).

## סיכום המסקנות

מהממצאים עולה כי חשוב ביותר, ללא קשר למגזר המורים, לבנות סביבה קוהרנטית בבית הספר, בשינוף המנהל וצוות הנהלה. מנהל בית הספר צריך ליצור מסגרת שבה תחושת הקוהרנטיות של המורים תהיה גבוהה, כיוון שכל שתחושת

הקוהרנטיות גבוהה יותר, שביעות הרצון מהעבודה רבה יותר. סביבה קוהרנטית בבית הספר כוללת את תחושת המורה כי קהילת בית הספר מהווה עבורו מקום בטוח, וכי הצוות והמנהל מסייעים לו ועומדים לצידו בהתנהלותו, כך שתפקודו יהיה מיטבי. בנוסף, סביבה קוהרנטית כוללת את התחושה כי המורה הוא משמעותי ויכול להביא את עצמו לידי ביטוי בבית הספר. על כן המנהל צריך ליצור אווירה שבה המורים יחוו כי בית הספר מעניק להם את השירותים השונים שהם זקוקים להם בכדי להתנהל טוב יותר במערכת הבית ספרית, וכי המנהל יודע שהם חשובים ומשמעותיים לבית הספר. מכאן, שכדי להעמיק את תחושת השייכות של המורים, יש ליצור ולקיים בקהילות בתי הספר, מעבר להכשרות מקצועיות, סביבה קוהרנטית למורים, הכוללת תחושות מובנות, נהילות ומשמעותיות בית ספריות.

לאור ההבדלים המובהקים בין שלושת המגזרים בשימוש באסטרטגיית התמודדות דתית, וכיוון שלא נמצאו הבדלים מובהקים בין מורים מהחינוך הממלכתי-דתי לבין מורים מהחינוך החרדי בדיווח על מידת שביעות הרצון, ניתן לומר כי האמונה הדתית חשובה ומשמעותית, אך אינה מעידה בהכרח על שביעות רצון רבה יותר, והיא אינה הגורם הבלעדי לדיווח על מידת שביעות הרצון של המורים מעבודתם. ייתכן שהאמונה המנחה את חברי הקהילה הדתית, שלכל אירוע יש סיבה, ושדווקא הם נבחרו ללמד תלמידים עם צרכים מיוחדים, מסייעת בגיבוש ההתייחסות של מורים המלמדים בחינוך הממלכתי-דתי ובחינוך החרדי. לפי אמונתם, נפלה בחלקם הזכות לשלב וללמד תלמידים עם צרכים מיוחדים, ומשום כך הם גם מביעים שביעות רצון כללית רבה יותר מעבודתם בהוראה מאשר המורים בחינוך הממלכתי.

לסיכום, חשוב שבית הספר יהיה מקום בטוח עבור המורים ושיחווו אליו שייכות, כמו כן חשוב שהמנהל ידאג עד כמה שניתן, לרווחת המורים העובדים בבית הספר. משמעות הדבר היא, כאמור, שעליו ליצור סביבת עבודה שבה תחושת הקוהרנטיות של מורים תהיה גבוהה ככל האפשר, שכן בהתאמה גם שביעות הרצון מהעבודה תהיה רבה יותר. כל אלה יהוו עבור המורים משאב משמעותי בהתמודדותם עם תלמידים עם צרכים מיוחדים המשולבים בכיתתם.

## מגבלות המחקר

למחקר הנוכחי ישנן מגבלות אחדות: ראשית, מהנתונים הסוציו-דמוגרפיים של המורים בשלושת המגזרים עולה כי החלוקה המגדרית בין המגזרים הייתה שונה באופן מובהק; למשל במגזר הממלכתי המורות היו רוב מוחלט (94.2%), ואילו במגזר החרדי כמחצית מהמורים שמילאו את השאלון היו נשים (52%). עם זאת, יש לציין כי לא נמצא קשר בין מגדר המורה ומשתני המחקר השונים. כמו כן, בהתייחס לשאלון הסוציו-דמוגרפי, ייתכן כי אם המורים היו נשאלים על מידת הדתיות שלהם, ולא רק מהו מגזר בית הספר שבו הם מלמדים, ניתן היה לבדוק את הקשר למשתני המחקר השונים. בקשר לסולמות ההתמודדות השונים, אומנם חוקרים מסוימים מציינים שאלפא של 6. היא סבירה, אך ברור שהמהימנות של הכלי אינה גבוהה, ולכן



חייבים לקבל את הממצאים של שאלון זה בזהירות, ויש מקום להתייחס לסוגיה זו גם במחקרים הבאים שייערכו בנושא. בנוסף, במחקר המשך, מומלץ להעמיק בחקר נושא התמודדות מורים עם ילדים עם צרכים מיוחדים המשולבים בכיתה, תוך התייחסות לתחום הלקות של התלמידים האלו.

## השלכות יישומיות

נוכח הממצאים, מומלץ בשלב הראשון שמנהלי בתי ספר בכל המגזרים יכירו ויבינו את משמעות מושג תחושת הקוהרנטיות הבית ספרית, את מרכיביו וחשיבותו. כך יוכלו ליצור משמעותיות, מובנות ונהילות. הבנת המושג וחשיבותו יפתחו בפני המנהלים צוהר להעלאה ופיתוח של תחושות הקוהרנטיות האישית והקוהרנטיות הבית ספרית של המורים. בשלב השני, כדאי ללמד מנהלים דרכים לחיזוק תחושת הקוהרנטיות הבית ספרית ולהכשירם בתחום זה, וכך למעשה לעסוק בשינוי הדרך שבה המורים חווים ותופסים את בית הספר. בדרך זו, המנהל יסייע בקידום החינוך, ההוראה והלמידה. לצורך כך, על מנהלי בתי הספר ללמוד כיצד להפוך את תחושת הקוהרנטיות הבית ספרית לכלי עבודה ממשי בבתי הספר. לכן, תחילה על המנהל לגרום למורה להרגיש משמעותי, חשוב ותורם לבית הספר ולהעצים את תחושתו כי הוא יכול להשפיע על מהלכים ותהליכים משמעותיים בתוך בית הספר. כמו כן מומלץ שהמנהל יכיר את חוזקותיו של כל מורה ויאפשר לו עד כמה שניתן להביא לידי ביטוי את יכולותיו וכישוריו; כלומר, על המנהל לשקול בכובד ראש הצעות של המורה ולהקשיב לנקודת מבטו על אירועים, פעילויות ויוזמות שונות. תחושת קוהרנטיות גבוהה בבית הספר תוביל לעבודה מיטבית, גם כשישנם קשיים אובייקטיביים שונים בתוך בית הספר. נוסף על כך, מומלץ כי המנהל ידאג שהמורים יחוו אמון במערכת וביטחון ויציבות בבית הספר, וכי ההתנהלות הבית ספרית לא תפגיע אותם בכל פעם מחדש. המשמעות היא סביבת עבודה יציבה עם נהלים ברורים, שיתרמו עד כמה שניתן לתחושת הרווחה של המורה ולתחושת הקוהרנטיות הבית ספרית שלו. כמו כן על המנהל לדאוג לתחושת השייכות של המורה לבית הספר ולגרום לו להרגיש כי מסגרת בית הספר מאפשרת לו להתנהל היטב וביעילות. על המנהל להיות אחראי גם לכך שכל הגורמים שמטרתם לסייע למורה אכן יעשו זאת בצורה מיטבית. יש להגדיל את מעורבות המורים בעשייה הבית ספרית וליצור סביבה ותרבות המזמנות שיתוף, סיוע ותמיכה מרבית, תוך מתן יחס מכבד ומעריך של המנהל לעבודת המורה.

טיפוח והעלאת תחושת הקוהרנטיות הבית ספרית במסגרות החינוך תסייע בהתמודדות המורים בעבודתם עם תלמידי השילוב, אך בהחלט לא רק בכך, אלא גם בהתמודדות עם קשיים, דרישות ואתגרים נוספים המוצבים בפניהם בעבודתם בבית הספר ומאפיינים את מקצוע ההוראה.

## מקורות

- אבישר, ג' וליכט, פ' (2007). השינויים בעיסוק הקוריקולרי של מורים כתוצאה מהחלת תכנית השילוב: השלכות להכשרת מורים. **דפים**, 44, 64–89.
- אלבוים-דרור, ר' (1999). השורשים של מערכת החינוך בישראל. בתוך א' פלד (עורך), **יובל למערכת החינוך בישראל** (עמ' 21–37). משרד הביטחון.
- ארביב, ר' (2016). **תחושת קוהרנטיות קהילתית ופתיחות לאחר: השוואה בין שלושה חוגים בחברה החרדית בישראל**. עבודת מוסמך. אוניברסיטת בן-גוריון.
- בן-רבי, ד', ברוך-קוברסקי, ר', קונסטנטינוב, ו', רותם, ר' וכהן-נבות, מ' (2013). **מיפוי דרכי הפעולה של בתי-הספר היסודיים וחיטובות הביניים לקידום התלמידים המתקשים: מחקר חוזר (תשע"ב-2012): תמצית המחקר וכיווני פעולה**. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל.
- בן-רבי, ד', רותם, ר', קונסטנטינוב, ו' וכהן-נבות, מ' (2014א). **מיפוי דרכי הפעולה לקידום התלמידים המתקשים בבתי הספר החרדיים היסודיים של רשת "מעין החינוך התורני"**. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל.
- בן-רבי, ד', רותם, ר', קונסטנטינוב, ו' וכהן-נבות, מ' (2014ב). **מיפוי דרכי הפעולה לקידום התלמידים המתקשים בבתי הספר היסודיים של רשת "מעין החינוך התורני": תמצית וכיווני פעולה**. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל.
- גלובמן, ר' וליפשיץ, ח' (2004). עמדותיהם של מורים מהמגזר החרדי כלפי שילוב תלמידים בעלי צרכים מיוחדים בחינוך הרגיל. **מגמות**, מג(2), 329–349.
- גרינבנק, א' (2017). **האתגר: להיות מורה לתלמיד עם ליקוי למידה בכיתה רגילה**. אתר פסיכולוגיה עברית. <https://www.hebpsy.net/articles.asp?id=3492>
- דגן, מ' (2006). **החינוך הצינוני הדתי במבחן הזמן והתקופה**. משרד הביטחון.
- דגן, מ', לאבל, מ' וגרינבוים, נ' (1992). **קווים מנחים למדיניות החינוך הממלכתית-דתית**. משרד החינוך והתרבות.
- היימן, ט' (2004). הכיתה המשולבת: עמדות מורים כלפי תלמידים עם וללא לקות למידה. **דפים**, 38, 152–164.
- וייסבלאי, א' (2013). **מערכת החינוך בישראל – סוגיות מרכזיות בעבודתה של ועדת החינוך**. אתר הכנסת. <http://www.knesset.gov.il/mmm/data/pdf/m03160.pdf>
- הכנסת (2013). **מערכת החינוך בישראל – סוגיות מרכזיות בעבודתה של ועדת החינוך**. הכנסת.
- הכנסת (2018). **חוק חינוך מיוחד (תיקון מס' 11), התשע"ח-2018**. הכנסת.
- לם, צ' (2002). **במערבולת האידיאולוגיות – יסודות החינוך במאה העשרים**. מאגנס.
- מרגלית, מ' (2014). לקויות למידה: מודל נזיר-התפתחותי לאחר 15 שנים. **מפגש לעבודה חינוכית-סוציאלית**, כב(39), 15–34.
- נאון, ד', מילשטיין, א' ומרום, מ' (2012). **שילוב ילדים עם צרכים מיוחדים בבתי ספר יסודיים: מעקב אחר יישום "פרק השילוב" בחוק חינוך מיוחד**. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל.
- פלד, מ' (1978). ניכור מבית הספר העל יסודי בישראל. **עיונים במנהל ובארגון החינוך**, 6, 5–28.
- פרי-חזן, ל' (2013). **החינוך החרדי בישראל: בין משפט, תרבות ופוליטיקה**. נבו.
- קוליק, ל' (2012). **תחושת העצמה, ערכי חיים ומרכזיות חיי העבודה בקרב נשים חרדיות המצויות בשוק העבודה**. המוסד לביטוח לאומי.
- קנדל, י' (2008). יחסה ועמדותיה של החברה החרדית במדינת ישראל כלפי הילד החרגי. בתוך א' ברנתא (עורך ראשי), י' לוינ' וא' צור (עורכי משנה), **מורשת ישראל כתב עת ליהדות, לציונות ולארץ ישראל** (עמ' 177–186). המרכז האוניברסיטאי אריאל בשומרון.

- קפלן, ק' (2003). חקר החברה החרדית בישראל: מאפיינים, הישגים ואתגרים. בתוך ע' סיוון וק' קפלן (עורכים), **חרדים ישראלים: השתלבות בלא טמיעה?** (עמ' 224–279). מכון ון ליר והקיבוץ המאוחד.
- שגיא, ש' ואנטונובסקי, א' (1998). תחושת הקוהרנטיות במערכת המשפחתית: הגישה הסלוטוגנית. **מגמות, לט**, 80–96.
- שוורצולד, י' (1990). **החינוך הממלכתי-דתי: מציאות ומחקר**. אוניברסיטת בר-אילן.
- שפיגל, א' (2011). **"ותלמוד-תורה כנגד כולם": חינוך חרדי לבנים בירושלים**. מכון ירושלים לחקר ישראל.
- Admiraal, W., & Lockhorst, D. (2012). The Sense of Community in School Scale (SCSS). *Journal of Workplace Learning*, 24, 245–255.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping: New perspectives on mental and physical well-being*. Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health*. Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine*, 36(6), 725–733.
- Antonovsky, A., & Sourani, T. (1988). Family sense of coherence and family adaptation. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 79–92. <http://www.jstor.org/stable/352429>
- Avanzi, L., Zaniboni, S., Balducci, C., & Fraccaroli, F. (2014). The relation between overcommitment and burnout: Does it depend on employee job satisfaction? *Anxiety, Stress, & Coping*, 27(4), 455–465.
- Bhatnagar, N., & Das, A. (2014). Regular school teachers' concerns and perceived barriers to implement inclusive education in New Delhi, India. *International Journal of Instruction*, 7(2), 89–112.
- Blatchford, P., Webster, R., & Russell, A. (2012). *Challenging the role and deployment of teaching assistants in mainstream schools: The impact on schools: Final report on the Effective Deployment of Teaching Assistants (EDTA) project*. University of London.
- Blömeke, S., & Delaney, S. (2014). Assessment of teacher knowledge across countries: A review of the state of research. In S. Blömeke, F. J. Hsieh, G. Kaiser, & W. Schmidt (Eds.), *International perspectives on teacher knowledge, beliefs and opportunities to learn* (pp. 541–585). Springer.
- Bourke, P., & Carrington, S. (2007). Inclusive education reform: Implication for teacher aids. *Australasian Journal of Special Education*, 31(1), 15–24. <https://doi.org/10.1080/10300110601184701>
- Bowen, G. L., Richman, J. M., Brewster, A., & Bowen, N. (1998). Sense of school coherence, perceptions of danger at school, and teacher support among youth at risk of school failure. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 15(4), 273–286.
- Brackenreed, D. (2011). Inclusive education: Identifying teachers' strategies for coping with perceived stressors in inclusive classrooms. *Canadian Journal of Educational Administration and Policy*, 122, 1–37.
- Braun-Lewensohn, O. (2015). Inclusion in Israel: Coping resources and job satisfaction as explanatory factors of stress in two cultural groups. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 15(1), 12–24.

- Braun-Lewensohn, O. (2016). Managing stress in schools: Teachers coping with special education children. *International Journal on Disability and Human Development*, 15(1), 77–83.
- Braun-Lewensohn, O., & Sagy, S. (2011). Salutogenesis and culture: Personal and community sense of coherence among adolescents belonging to three different cultural groups. *International Review of Psychiatry*, 23(6), 533–541.
- Braun-Lewensohn, O., Sagy, S., & Roth, G. (2011). Coping strategies as mediators of the relationship between sense of coherence and stress reactions: Israeli adolescents under missile attacks. *Anxiety, Stress, & Coping*, 24(3), 327–341.
- Brown, D., & Sargeant, M. A. (2007). Job satisfaction, organizational commitment, and religious commitment of full-time university employees. *Journal of Research on Christian Education*, 16(2), 211–241.
- Bruggink, M., Meijer, W., Goei, S. L., & Koot, H. M. (2014). Teachers' perceptions of additional support needs of students in mainstream primary education. *Learning and Individual Differences*, 30, 163–169.
- Bryant-Davis, T., & Wong, E. C. (2013). Faith to move mountains: Religious coping, spirituality, and interpersonal trauma recovery. *American Psychologist*, 68(8), 675.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267–283.
- Cline, T., & Frederickson, N. (2009). *Special educational needs, inclusion and diversity*. McGraw-Hill Education.
- Cockburn, A. D., & Haydn, T. (2004). *Recruiting and retaining teachers: Understanding why teachers teach*. Routledge Falmer.
- Cook, B. G., Tankersley, M., & Cook, L. (2000). Teachers' attitudes toward their included students with disabilities. *Exceptional Children*, 67(1), 115–135.
- Darling-Hammond, L., & Bransford, J. (Eds.) (2007). *Preparing teachers for a changing world: What teachers should learn and be able to do*. John Wiley & Sons.
- Davidson, W. B., & Cotter, P. R. (1991). The relationship between sense of community and subjective well-being: A first look. *Journal of Community Psychology*, 19, 246–253.
- Dolphin, K. E., Steinhart, M. A., & Cance, J. D. (2015). The role of positive emotions in reducing depressive symptoms among army wives. *Military Psychology*, 27(1), 22.
- Elfassi, Y., Braun-Lewensohn, O., Krumer-Nevo, M., & Sagy, S. (2016). Community sense of coherence among adolescents as related to their involvement in risk behaviors. *Journal of Community Psychology*, 44(1), 22–37.
- Fischer, P., Ai, A. L., Aydin, N., Frey, D., & Haslam, S. A. (2010). The relationship between religious identity and preferred coping strategies: An examination of the relative importance of interpersonal and intrapersonal coping in Muslim and Christian faiths. *Review of General Psychology*, 14(4), 365–381.
- Florian, L. (2008). Special or inclusive education: Future trends. *British Journal of Special Education*, 35(4), 202–208.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three states of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 150–170.

- Frydenberg, E. (1997). *Adolescent coping: Theoretical and research prospective*. Routledge
- Frydenberg, E., & Lewis, R. (1993). *The adolescent coping scale: Practitioners manual*. Australian Council for Educational Research.
- Guy, A. (2016). The impact of cultural orientation and higher education on young Israeli Jewish and Arab adults' notion of the adaptive adult. *Children & Society, 30*(3), 204–219.
- Hellmich, F., Loper, M. F., & Gorel, G. (2019). The role of primary school teachers' attitudes and self-efficacy beliefs for everyday practices in inclusive classrooms—a study on the verification of the “Theory of Planned Behaviour”. *Journal of Research in Special Educational Needs, 19*, 36–48.
- Idan, O., & Margalit, M. (2013). Hope theory in education systems. *Psychology of hope, 139–160*.
- Idler, E. L. (2009). *Health and religion, the new Blackwell companion to medical sociology*. Wiley-Blackwell.
- Klassen, R. M., Bong, M., Usher, E. L., Chong, W. H., Huan, V. S., Wong, I. Y., & Georgiou, T. (2009). Exploring the validity of a teachers' self-efficacy scale in five countries. *Contemporary Educational Psychology, 34*(1), 67–76.
- Klassen, R. M., & Chiu, M. M. (2010). Effects on teachers' self-efficacy and job satisfaction: Teacher gender, years of experience, and job stress. *Journal of Educational Psychology, 102*(3), 741–756.
- Koenig, H. (2001). *Handbook of religion and mental health*. Elsevier Science.
- Koustelios, A. D., & Bagiatis, K. (1997). The employee satisfaction inventory (ESI): Development of a scale to measure satisfaction of Greek employees. *Educational and Psychological Measurement, 57*(3), 469.
- Krok, D. (2016). Sense of coherence mediates the relationship between the religious meaning system and coping styles in Polish older adults. *Aging & mental health, 20*(10), 1002–1009.
- Kuo, B. C. (2011). Culture's Consequences on coping theories, evidences, and dimensionalities. *Journal of Cross-Cultural Psychology, 42*, 1084–1100.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. Springer.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). Cognitive theories of stress and the issue of circularity. In M. H. Appley & R. Trumbull (Eds.), *Dynamics of stress: Physiological, psychological, and social perspectives* (pp. 63–80). Plenum.
- Lee, F. L. M., Yeung, A. S., Tracey, D., & Barker, K. (2015). Inclusion of children with special needs in early childhood education: What teacher characteristics matter. *Topics in Early Childhood Special Education, 35*(2), 79–88.
- Levi, U., Einav, M., Raskind, I., Ziv, O., & Margalit, M. (2013). Helping students with LD to succeed: The role of teachers' hope, sense of coherence and specific self-efficacy. *European Journal of Special Needs Education, 28*(4), 427–439.
- Little, J. (2003). Inside teacher community: Representations of classroom practice. *The Teachers College Record, 105*(6), 913–945.

- Liu, X. S., & Ramsey, J. (2008). Teachers' job satisfaction: Analyses of the teacher follow-up survey in the United States for 2000–2001. *Teaching and Teacher Education, 24*, 1173–1184.
- Luke, T., & Grosche, M. (2018). What do I think about inclusive education? It depends on who is asking: Experimental evidence for a social desirability bias in attitudes towards inclusion. *International Journal of Inclusive Education, 22*(1), 38–53.
- Manor-Binyamini, I. (2012). Parental coping with developmental disorders in adolescents within the ultraorthodox Jewish community in Israel. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(5), 815–826.
- McMillan, D. W., & Chavis, D. M. (1986). Sense of community: A definition and theory. *Journal of Community Psychology, 14*(1), 6–23.
- Messmann, G., & Mulder, R. H. (2011). Innovative work behaviour in vocational colleges: Understanding how and why innovations are developed. *Vocations and Learning, 4*, 63–84.
- Oishi, S., & Schimmack, U. (2010). Culture and well-being: A new inquiry into the psychological wealth of nations. *Perspectives on Psychological Science, 5*, 463–471.
- Olsen, A., & Huang, F. (2019). Teacher job satisfaction by principal support and teacher cooperation: Results from the Schools and Staffing Survey. *Education Policy Analysis Archives, 27*, 11.
- Padma, S., & Reddy, M. S. (2014). Work-Life balance and job satisfaction among school teachers: A study. *IUP Journal of Organizational Behavior, 13*(1), 51–60.
- Pargament, K. I., Falb, M. D., Ano, G. G., & Wachholtz, A. B. (2013). The religious dimension of coping: Advances in theory, research, and practice. In R. F. Paloutzian & C. L. Park (Eds.), *Handbook of the psychology of religion and spirituality* (pp. 560–579). Guilford Press.
- Pargament, K. I., Tarakeshwar, N., Ellison, C. G., & Wulff, K. M. (2001). Religious coping among the religious: The relationships between religious coping and well-being in a national sample of Presbyterian clergy, elders, and members. *Journal for the Scientific Study of Religion, 40*, 497–513.
- Pijl, S. J. (2007). Introduction: The social position of pupils with special needs in regular education. *European Journal of Special Needs Education, 22*(1), 1–5.
- Pit-ten Cate, I. M., Markova, M., Krischler, M., & Krolak-Schwerdt, S. (2018). Promoting inclusive education: The role of teachers' competence and attitudes. *Insights into Learning Disabilities, 15*(1), 49–63.
- Ross, J. A., & Bruce, C. D. (2007). Teacher self-assessment: A mechanism for facilitating professional growth. *Teaching and Teacher Education, 23*(2), 146–159.
- Round, P. N., Subban, P. K., & Sharma, U. (2016). "I don't have time to be this busy": Exploring the concerns of secondary school teachers towards inclusive education. *International Journal of Inclusive Education, 20*(2), 185–198.
- Schleicher, A. (2016). *Teaching excellence through professional learning and policy reform: Lessons from around the world*. OECD Publishing

- Sharp, S., & Carr, D. (2017). The use of prayer to manage anger: Do characteristics of the emotional experience matter? *Review of Religious Research*, 59(4), 557–574.
- Shen, Y. E. (2009). Relationships between self-efficacy, social support and stress coping strategies in Chinese primary and secondary school teachers. *Stress and Health*, 25(2), 129–138.
- Skaalvik, E. M., & Skaalvik, S. (2011). Teacher job satisfaction and motivation to leave the teaching profession: Relations with school context, feeling of belonging, and emotional exhaustion. *Teaching and Teacher Education*, 27(6), 1029–1038.
- Skaalvik, E. M., & Skaalvik, S. (2015). Job satisfaction, stress and coping strategies in the teaching profession: What do teachers say? *International Education Studies*, 8(3), 181.
- Stavrova, O., Fetchenhauer, D., & Schlösser, T. (2013). Why are religious people happy? The effect of the social norm of religiosity across countries. *Social Science Research*, 42(1), 90–105.
- Thurlings, M., Evers, A. T., & Vermeulen, M. (2015). Toward a model of explaining teachers' innovative behavior: A literature review. *Review of Educational Research*, 85(3), 430–471.
- Triandis, H. C. (2001). Individualism-collectivism and personality. *Journal of Personality*, 69(6), 907–924.
- Vaandragher, L., & Koelen, M. (2013). Salutogenesis in the workplace building general resistance resources and sense of coherence. In G. F. Bauer & G. J. Jenny (Eds.), *Salutogenic organizations and change: The concepts behind organizational health intervention research* (pp. 77–90). Springer. ISBN: 978-94-007-5639-7
- Zurlo, M. C., Pes, D., & Capasso, R. (2013). Teacher Stress Questionnaire: Validity and reliability study in Italy. *Psychological Reports*, 113(2), 490–517.

# “ראשית לא להרע”: מה מועיל ומה מזיק במניעת הפרעות אכילה בבתי ספר

יעל לצר

## תקציר

בעשורים האחרונים ישנה בעולם המערבי, ובכלל זה גם בישראל, עלייה בשיעורי הפרעות אכילה, התנהגויות דיאטה מזיקות, פתולוגיה הקשורה באכילה ועודף משקל. האטיולוגיה היא רב-סיבתית, כאשר לחשיפה המוגברת למסרים פוגעניים הקשורים במודל היופי יש משקל משמעותי, והנפגעים העיקריים הם ילדים ובני נוער.

מחקרים הראו כי מרבית תוכניות ההתערבות למניעת הפרעות אכילה בבתי הספר אינן יעילות, וחלקן אף מזיקות. לכן, בדקו אם דפוסי אכילה בעייתיים יכולים להיות פועל יוצא של לחץ חברתי ולמידה פסיבית מחברים, ממשפחה ומאמצעי התקשורת. המחקרים תמכו בהשפעה החזקה של לחץ חברתי, ונבנו תוכניות מניעה שהתמקדו באתגור גורמי הסיכון העיקריים לפתולוגיה הקשורה בהפרעות אכילה – דימוי גוף וערך עצמי ירודים, לחץ מקבוצת השווים והשפעת אמצעי התקשורת. ואכן, ממצאים מחקר התוכניות העלו שיפור משמעותי בפתולוגיה הקשורה באכילה. מאמר זה בא לתאר את הבעייתיות של כל טווח הפרעות האכילה בקרב בני נוער, להציג את תוכניות המניעה העיקריות שנעשו בבתי ספר בקרב תלמידי חטיבת ביניים ותלמידי חטיבה עליונה, ובמיוחד להדגיש אלו מהן עלולות להזיק, לעומת התוכניות שנמצאו מועילות.

**מילות מפתח:** מניעה, הפרעות אכילה, בתי ספר, פתולוגיה הקשורה באכילה, מתבגרים, דימוי גוף

## מבוא

בארבעת העשורים האחרונים עלתה משמעותית שכחותן של הפרעות האכילה בעולם המערבי, ובעיקר בקרב מתבגרות, ולאחרונה גם בקרב ילדים בגילי טרום-התבגרות (Steinhausen & Jensen, 2015; Varnado-Sullivan et al., 2001). ההפרעות החמורות ביותר הן אנוורקסייה נרבוזה, בולימיה נרבוזה והפרעת אכילה התקפית. (American Psychiatric Association, 2013). המחלות כרוכות בתחלואה פיזית ותחלואה נפשית גבוהות ובשיעורי תמותה גבוהים, כ-6% מכלל החולות בכל עשור, שיעור שנחשב לגבוה מכל ההפרעות הפסיכיאטריות (Attia & Walsh, 2007; Latzer et al., 2005). שיעור הפרעות האכילה עומד על כ-10% בקרב כלל המתבגרות והנשים הצעירות באוכלוסייה הכללית (Levine & Smolak, 2006); מתוכן כ-0.5%–1% עם אנוורקסייה נרבוזה, כ-2% עם בולימיה נרבוזה, כ-3% עם הפרעת אכילה התקפית, והיתר עם הפרעות אכילה לא ספציפיות אחרות (Hammerle et al., 2016) טרם נערך מחקר אפידמיולוגי מקיף באשר לשכיחות הפרעות האכילה בישראל, אם כי מסתמנת מגמה דומה (לצר, 2007; Mitrany et al., 1995; Latzer et al., 2008). גורמי הסיכון שנמצאו קשורים ביותר עם התפתחות הפרעות אכילה הם הפרעות בדימוי ותפיסת הגוף וערך עצמי נמוך (Jacobi et al., 2011).



בנוסף להפרעות אכילה, התפתח טווח רחב של בעיות ופתולוגיות הקשורות באכילה, הכוללות מחשבות והתנהגויות מזיקות סביב צורה משקל ואוכל. טווח זה נע מדאגה בנוגע לצורת הגוף ומשקלו, דימוי גוף שלילי, עמדות, מחשבות והתנהגויות מזיקות בנושא אכילה, שימוש בדרכים לקויות לוויסות משקל (דיאטות, שימוש במשלשלים, הקאות יזומות ועוד) ועד לעיוות קשה בתפיסת הגוף ואובדן שליטה מוחלט, המוביל להתפתחות הפרעת אכילה מלאה (Harel et al., 2002; O'Dea, 2007a, b). כל טווח הפתולוגיות הקשורות באכילה אינן נכללות תחת הקריטריונים האבחנתיים הפסיכיאטריים ב-DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013). עם זאת, הן נמצאות בשכיחות גבוהה (כ-22% מהמתבגרות) (לצר, 2007), עם השלכות רגשיות וגופניות קשות, ומהוות כאמור גורם סיכון משמעותי להתפתחות הפרעות אכילה בהמשך (Hudson et al., 2007). ממצאי מחקרים מעידים על שכיחות גבוהה של אי-שביעות רצון ממבנה הגוף וצורתו כבר בגילים צעירים מאוד בקרב כ-50% מהבנות בגילים 8–11. כמו כן הם מראים מגמה עולה של עיסוק יתר בדיאטות ודחף לירידה במשקל למרות משקל תקין (Croll et al., 2002).

האטיולוגיה של הפרעות אכילה היא רב-סיבתית ומשלבת גורמים גנטיים, אפיגנטיים, פסיכולוגיים, משפחתיים וחברתיים-תרבותיים (Treasure et al., 2010). במחקרי תאומים ואימוץ נמצא כי התורשה באנורקסיה מוערכת ב-28%–74%, בבולימיה נרבוזה ב-54%–84% ובהפרעת אכילה התקפית ב-42%–57% (Thornton et al., 2010).

כאמור, המרכיב הגנטי משולב עם גורמי סיכון משמעותיים נוספים, אישיותיים וסביבתיים. גורמי הסיכון שנמצאו קשורים להתפתחות הפרעות אכילה ולפתולוגיה הקשורה באכילה הם: מין (נשים), גיל התבגרות, מאפיינים אישיותיים מוקדמים, כמו: פרפקציוניזם, רגישות גבוהה וצורך מתמיד בהכרה וקבלת אישורים, רגישות רבה לביקורת ונטייה לכפייתיות (בין 27%–74%) (Thornton et al., 2010). גורם סיכון משמעותי נוסף הוא המרכיב החברתי-תרבותי, המאדיר את הרזון כמודל ליופי והצלחה, ובו בולטים שלושה סוכני חברות המשפיעים במיוחד בגיל ההתבגרות: קבוצת השווים והשוואה חברתית (Gilbert et al., 2009; Kichler & Crowther, 2009), אמצעי התקשורת (Ferguson et al., 2011) והמשפחה (Cooley et al., 2008). שלושה סוכני חברות אלה משפיעים ומושפעים האחד מהשני ומעצימים את אי-שביעות הרצון מהגוף, אשר בתורו פוגע בדימוי הגוף ומוביל להתנהגויות מזיקות לשם ירידה במשקל. המשותף לשלושתם הוא המרכזיות הניתנת למסרים המעצימים את אידיאל הרזון, את ההתנהגויות הקשורות לוויסות המשקל ולירידה במשקל ואת עיסוק היתר במשקל, צורה חיצונית ואכילה. ממצאים אלה מעוררים דאגה משמעותית בקרב מומחים לבריאות הציבור בעולם המערבי וקוראים לצורך במציאת מענה מניעתית מיידית (O'Dea, 2007a, b).

מבין תוכניות המניעה הראשוניות שנבחנו מחקרית בולטות במיוחד אלו שהתמקדו בסיפוק ידע ישיר על הפרעות אכילה, שימוש בדיווחים מהתקשורת על הפרעות אלו, שמיעת חוויות אישיות של חולות בפועל או מחלימות מהפרעות

אכילה וכאלו שהתמקדו ישירות בשיפור דימוי הגוף באמצעים שונים. בניגוד למצופה, הממצאים הראו כי מרבית תוכניות המניעה שפותחו לא היו יעילות; יתרה מכך, חלקן אף הובילו להחמרה בדימוי הגוף, לאי-שביעות רצון ממבנה הגוף ומשקלו, לאימוץ הרגלי אכילה בעייתיים ומזיקים ולפגיעה בערך העצמי ובביטחון העצמי. ממצאים אלו הדגישו את הצורך לבחון מחדש ולעומק את תוכניות ההתערבות המועברות בבתי הספר, להימנע משימוש בתוכניות שעלולות להזיק ולפתח תוכניות חדשות (Austin, 2001; Le et al., 2017; Watson et al., 2016).

כפועל יוצא של ממצאים אלה, נבחנה השאלה האם הפרעת אכילה מידבקות? האם דפוסי אכילה בעייתיים כולל תסמינים של הפרעות אכילה, כמו הקאות יזומות ושימוש במשלשלים ומשתנים, מושפעים מלחץ חברתי, למידה פסיבית מחברים, בני משפחה ואמצעי התקשורת? ממצאי המחקרים השונים אכן תמכו בהשפעה החזקה של לחץ חברתי על התפשטות המחלה בקרב בני נוער וכן בהשפעה הרבה של התקשורת על דימוי הגוף שלהם, בשל מסרים המכוונים בעיקר אליהם. יש חוקרים שהגדילו לעשות וטענו כי התקשורת היא שהאיצה את התפתחות ההפרעות בדימוי גוף והתפתחות התסמינים של הפרעות אכילה בקרב מתבגרים.

בעקבות נתונים ראשוניים אלו, פותחו תוכניות מניעה שהתמקדו בגורמי הסיכון העיקריים להתפתחות פתולוגיה הקשורה בהפרעות אכילה – דימוי גוף וערך עצמי ירודים, לחץ מצד קבוצת השווים והשפעת אמצעי התקשורת. התוכניות שפותחו התבססו על תכנים אינטראקטיביים לשני המינים ולכל הגילים, וחלקם אף שיתפו הורים. ואכן, ממצאים מתוכניות מניעה מהשנים האחרונות הצביעו על שיפור משמעותי בפתולוגיה הקשורה בהפרעות אכילה בקרב מתבגרות ומתבגרים גם 6–12 חודשים לאחר ההתערבות. היעילות הגבוהה נמצאה בקרב קבוצות בסיכון, בתוכניות שהתמקדו בהעצמה, עמידה בלחצים חברתיים וקריאה ביקורתית של אמצעי התקשורת, ואשר הועברו על ידי אנשי מקצוע שעברו הכשרה מתאימה (Wade et al., 2017).

מאמר זה בא לתאר את הבעייתיות של כל טווח הפרעות האכילה בקרב בני נוער, להציג את תוכניות ההתערבות העיקריות שנעשו בבתי ספר – בחטיבת הביניים ובחטיבה העליונה – למניעת הפרעות אלו ולמניעת פתולוגיה הקשורה באכילה, הדיון ידגיש את התוכניות העלולות להזיק מול אלה שנמצאו בטוחות ומועילות ואשר מומלץ ליישמן ולהרחיב את המחקר עליהן.

## הפרעות אכילה (eating disorders) ופתולוגיה הקשורה באכילה (disordered eating)

בעשורים האחרונים גבר העיסוק במראה החיצוני, בעיקר בקרב נערות ונשים צעירות, ולמגמה זו מצטרפים בהדרגה גם ילדים ומתבגרים (Hammerle et al., 2016). שכיחות העיסוק בכך הלכה וגברה, בעיקר סביב התפתחות תרבות הרזון כמודל ליופי, להצלחה, לכוח ולשליטה, ובמיוחד בחברה המערבית המודרנית. כפועל יוצא הלכה והתפתחה תעשיית הדיאטות, ועימה התנהגויות אכילה בעייתיות

ומזיקות ושימוש בדרכים מזיקות לירידה במשקל, כמו: שימוש במשלשלים, הקאות יזומות, כדורי הרזיה וספורט כפייתי. הנפגעות העיקריות הן מתבגרות. הפרעות באכילה מצויות על הרצף שבין התנהגויות דיאטה חד-פעמיות, דרך תסמינים ופתולוגיה הקשורים באכילה ועד הפרעות אכילה מלאות. הפרעות אכילה (eating disorders). פתולוגיה הקשורה באכילה (disordered eating) והתנהגויות אכילה בעייתיות מאופיינות במגוון של מחשבות והתנהגויות הקשורות בהתפתחות הפרעות בדימוי הגוף (Hudson et al., 2007; Treasure et al., 2010).

אף שכל טווח ההתנהגויות הבעייתיות הקשורות באכילה אינו נכלל בקריטריונים האבחנתיים של הפרעות אכילה על פי DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), הן מהוות גורם סיכון משמעותי להתפתחות של הפרעות אכילה מלאות וכל ההשלכות הרגשיות והגופניות הכרוכות בכך (Thompson, 2004). הספרות המחקרית מדווחת כי התעסקות יתר בצורה חיצונית, משקל ודיאטות כתוצאה מאי-שביעות רצון מהגוף נצפתה בקרב כ-80% מבני הנוער במדינות מערביות רבות, ובכללן בישראל, וכ-30%–50% מהנערות בקבוצה זאת עסוקות באופן תדיר בדיאטות לסוגיהן (Stein et al., 1997). במחקר אחר עלו ממצאים דומים וכן נמצא כי העיסוק בדיאטה נצפה גם כאשר משקלן וגובהן של הנערות היה בטווח התקין (Jones et al., 2001; Kann et al., 2000). כמו כן נמצא כי כ-50% מבנות ה-15 נוקטות אחת או יותר מההתנהגויות הנכללות תחת הקטגוריה של פתולוגיה הקשורה בהפרעות אכילה, והתנהגויות דיאטה ואי-שביעות רצון מהגוף נמצאו בשכיחות עולה כבר בקרב ילדות בנות 9–10 במשקל תקין (Croll et al., 2002; Shapiro et al., 1997; Skemp-Arlt, 2006).

תופעה זו של אכילה בעייתית, המכונה בספרות "disordered eating", אינה מעידה בהכרח על התפתחות הפרעת אכילה חלקית או מלאה בהמשך, אך כרוכה בתחלואה נפשית וגופנית קשה, אשר יכולה ללוות את המתבגרים גם שנים רבות לאחר גיל ההתבגרות (Eisenberg & Neumark-Sztainer, 2010).

## המצב בישראל

בישראל כאמור נצפתה מגמה דומה, שלפיה הבעייתיות בהתנהגויות אכילה הופיעה כבר טרום-גיל ההתבגרות (Sasson et al., 1995). כבר ב-1995 נמצא כי אחוז גבוה של מתבגרים בכל טווח הגילים גילו התעסקות יתר באוכל, בדחף לרוזן ובירידה במשקל. כ-50% מהנערות דיווחו כי הן נמצאות בדיאטה בהווה ו-75% דיווחו כי היו בדיאטה בעבר, אף שרק כ-15% מתוכן הוגדרו כבעלות משקל עודף (Neumark-Sztainer et al., 1995).

במחקרים חוזרים של ארגון הבריאות העולמי על בריאות מתבגרים נמצא כי ישראל מדורגת במקום הראשון מתוך 34 מדינות אירופיות ברובן, אך עימן גם קנדה, בהתנהגויות דיאטה לירידה במשקל וכן באי-שביעות רצון ממשקל הגוף וצורתו (Harel et al., 2002). בעשורים האחרונים נעשה מספר רב של מחקרים אשר בדקו פתולוגיה הקשורה בהפרעות אכילה בקרב מתבגרות ונשים צעירות בישראל, ואלו

הצביעו על מגמת עלייה בעיסוק יתר במשקל וצורה ואי-שביעות רצון ממשקל הגוף. בקרב 20–22% מהמתבגרות נמצאה פתולוגיה הקשורה באכילה, בעיקר בקרב בנות בגילים 16–18 (לצר ואחרים, 2013; Latzer & Greenberg et al., 2007; Tzischinsky, 2003, 2005; Maor et al., 2006).

ממצאים אלו מהעולם ומישראל הדגישו את הצורך באיתור גורמי הסיכון העיקריים להתפתחות הפרעות אכילה ואיתור קבוצות הסיכון לפתח הפרעות אלו, ובהתאם – בפיתוח התערבויות מניעה, ובעיקר בבתי ספר. תוכניות המניעה שנעשו בבתי ספר בחנו משתנים רבים, ובכללם מצב הסיכון של המתבגרים לפתח הפרעות אכילה, גיל, מין, מי מעביר את התוכנית, משך ההתערבות ועד כמה הועילה. תחילה אסקור את הספרות הבוחנת את השאלה: האם הפרעות אכילה מידבקות? לאחר מכן את תוכניות ההתערבות הראשונות שנעשו בבתי ספר, ולאחריהן את התוכניות החדשות משני העשורים האחרונים.

## האם הפרעות אכילה מידבקות?

שאלת המחקר שהעסיקה חוקרים רבים מתחום המניעה בגיל ההתבגרות הייתה, האם הפרעות אכילה הן פועל יוצא של הדבקה חברתית? האם מדובר בתהליך למידה חברתי המואץ על ידי השוואה חברתית של קבוצת השווים, על ידי המשפחה או על ידי אמצעי התקשורת?

מאחר שהנפגעות העיקריות הן מתבגרות, ניתנה תשומת לב מחקרית ייחודית להשפעה המידבכת של קבוצת השווים על קבוצה זאת. נבחנה השאלה, באיזו מידה לחץ קבוצתי וחברתי של קבוצת השווים יכול להשפיע על המתבגרות לפיתוח דפוסי אכילה בעייתיים שיכולים להוביל להפרעות בדימוי גוף ולהפרעות אכילה? כמו כן, נעשה ניסיון להבין את המכניזם המניע את תהליך ההדבקה. נבחנו מודלים של חיקוי התנהגות, תחרות, חיפוש אחר מעמד חברתי, השוואה חברתית, קבוצת הגיל והמאפיינים של אלה המצויים בסיכון גבוה יותר להידבקות, מדדים של חוסן פנימי, ביטחון עצמי וערך עצמי, אינטראקציה בין כמה מדדים ועוד.

סוגיות אלו נבדקו במחקרים רבים, והממצאים היו עקביים; מחקרים ראשונים נעשו כבר בשנות התשעים של המאה הקודמת והצביעו על השפעת חיקוי קבוצת השווים והלחץ החברתי ממנה על התנהגויות בעייתיות בקשר לוויסות משקל ועל אי-שביעות רצון מהגוף. החוקרים טענו כי מדובר במגמה של "הדבקה" בקרב בני נוער (Crandall, 1988; Harris, 1995; Paxton et al., 1999).

פקסטון ועמיתיה (Paxton et al., 1999, 2002) בדקו את השפעת קבוצת השווים והחוג החברתי בקרב מתבגרות על התפתחות תסמינים של הפרעות אכילה, ומצאו קשר בין השפעת החברות לבין התנהגויות דיאטה מזיקות, צמצום אכילה ועיסוק יתר במשקל, צורה חיצונית וגוף.

מחקרים מאוחרים יותר בדקו משתנים נוספים הקשורים בהשפעת הלחץ הקבוצתי של קבוצת השווים על התנהגויות אכילה לא בריאות בקרב מתבגרים. הם התבססו על "מודל ההשפעה המשולש", הקשור בהפרעות בדימוי גוף ובאכילה

אצל מתבגרים. על פי מודל זה קיימים שלושה סוכני חברות מרכזיים המשפיעים על תחושת אי-שביעות רצון מהגוף והפרעות בדימוי גוף: **קבוצת השווים, ההורים ואמצעי התקשורת**; אלו בתורם מובילים להתנהגויות מזיקות, כגון ירידה במשקל, בעיקר צמצום אכילה וספורט כפייתי, ובהמשך גם לתסמינים של הפרעות אכילה, כמו שימוש במשלשלים ומשתנים והקאות יזומות. המכניזם המתערב בתהליך הוא בעיקר הפנמה של מודל הרזון האידיאלי, כפועל יוצא של סביבה התומכת באידיאל זה. כאמור, הסביבה כוללת את ההשוואה בתוך קבוצת השווים, בעיקר בכל הנוגע להופעה חיצונית, את המשפחה, התומכת באידיאל הרזון ומעודדת דיאטות ואת מידת החשיפה למסרים מזיקים באמצעי התקשורת השונים (Dunkley et al., 2001; Schutz & Paxton, 2007).

מודל זה נבדק בכמה מחקרים שונים, בעיקר על תלמידות מחטיבת בנינים. החוקרים מצאו כי הפנמת מסרים המאדירים את הרזון והשוואה חברתית, המתווכים על ידי השפעה הורית, וכן חשיפה לאמצעי התקשורת, מובילים לאי-שביעות רצון מהגוף (Dunkley et al., 2001; Schutz & Paxton, 2007; Thompson, 2004). כפי שצוין ב"מודל המשולש", לתהליכים משפחתיים יש תפקיד משמעותי בהגברת הרגישות של בני נוער ללחצים של קבוצת השווים בנוגע להתנהגויות דיאטה ודימוי גוף שלילי. מחקרים רבים מצביעים על תפקידן המשמעותי של המשפחות בהתנהגויות אכילה בעייתיות ופתולוגיה הקשורה באכילה של ילדיהן. נמצא כי מסרים והתנהגויות משפחתיות, כמו: עיסוק יתר בהתנהגויות דיאטה, מתן התייחסות רבה לצורה חיצונית, משקל ואוכל וביקורתיות הורית בכלל, ובעיקר סביב התנהגויות אכילה, יכולים להגביר פגיעות (Le grange et al., 2007). כמו כן נמצא קשר בין סגנון ההורות של ההורים לבין תחושת הביטחון של בנותיהן – ככל שההורים מאופיינים בסגנון הורות סמכותי (לעומת סמכותני), כך הסתגלות ילדיהם ובריאותם הנפשית יהיו טובים יותר בכל המדדים (McKinney et al., 2008). עוד נמצא כי לבנות להורים בעלי סגנון הורות סמכותי, משמע הורים המודעים להיקף השימוש של בנותיהן באמצעי התקשורת ובתכנים שהן צורכות, מעורבים (לא בהכרח מגבילים), צופים איתן ומנהלים שיח פתוח ומכוון, תהיה תחושת העצמה גבוהה יותר (לצר ואחרים, 2013א).

תומפסון וסטייס (Thompson & Stice, 2001) הוסיפו כי הגורם המשפיע הנוסף על לחץ חברתי הוא רמת הפנמת ההשוואה החברתית, שמשפיעה בתורה על דימוי גוף ואי-שביעות רצון מהגוף. חיזוקים חברתיים הם מכריעים בתהליך זה, והמאיצים העיקריים לדימוי עצמי נמוך ובעיות באכילה הם הפנמת מסרים חברתיים של אטרקטיביות והשפעת קבוצת השווים. מחקרים מאוחרים יותר בחנו ספציפית את ההשפעה של קבוצת השווים ומצאו כי היא הובילה לשורה של התנהגויות בריאותיות מזיקות ולהפרעות באכילה. במיוחד בלטה השפעתן על מי שעושו דיאטה (Gravener et al., 2008).

השפעת החברים נבחנה גם בקרב תלמידים צעירים בתחילת גיל ההתבגרות, בכיתות ו עד ח. הממצאים הראו קשר מובהק בין השפעת קבוצת השווים, במיוחד

של אלה בתוכה שעושים דיאטה, לבעיות באכילה והפרעות בדימוי גוף. לא נמצאו הבדלים מובהקים בהשפעה של קבוצת השווים בין הבנות לבנים (Eisenberg & Choksy, 2008; Neumark-Sztainer, 2010; Hutchinson et al., 2010; Meyer & Gast, 2008). חוקרים נוספים בחנו את מקומה של תקשורת ביקורתית שלילית בתוך המשפחה ובין החברים ושל היותה דגם לחיקוי ואת השפעתם על בעיות באכילה בקרב ילדות בנות 10–12 ובגיל ההתבגרות. ואכן נמצא כי אלו מנבאים הפרעות בדימוי גוף ובעיות באכילה (Kitchler & Crowther, 2009). בדומה, בדקו לוולר וניקסון (Lawler & Nixon, 2011) מתבגרים ומתבגרות בני 16 ומצאו כי הערות על הופעה חיצונית וביקורתיות של קבוצת השווים ניבאו הפנמה של אידיאל רזון וחוסר שביעות רצון מהגוף.

גיל ההתבגרות הוא תקופת מעבר התפתחותית המאופיינת בשינויים רבים, פיזיים ורגשיים, תקופה התובעת יכולות גבוהות של חוסן נפשי להסתגלות טובה לשינויים אלה (Dahl & Gunnar, 2009). בתקופת גיל זאת מתמודדים המתבגרים עם קשיי הסתגלות בדרך לגיבוש זהות, לאוטונומיה וכן לעמידה בדרישות ולחצים של ההורים, המורים ואחרים משמעותיים, ובמיוחד לחצי קבוצת השווים (Steinberg, 2002). המתבגרים נוטים להשוואה חברתית אינטנסיבית, שדרכה הם מבססים בין השאר את ההערכה העצמית. פעמים רבות הם נוטים להתנהגויות מזיקות, ולו כדי לזכות בהכרה והערכה חברתית (Lee et al., 1997). לפיכך, הממצאים המצביעים על השפעה מידבקת אינם מפתיעים, ומכאן החשיבות שיש לתת להם בפיתוח וגיבוש של תוכניות מניעה למתבגרים.

## סיכום ממצאי החוקרים

קבוצת השווים משמעותית ביותר בחיי מתבגרים וצעירים, וחבריה מהווים סוכני השפעה בדרכים אחדות: (א) שיחות יום-יומיות על הופעה חיצונית, מה שמכונה "שיחות שמנות", והתגרריות סביב משקל; (ב) התייחסות למקובלות חברתית כתלויה בצורה משמעותית במיוחד במראה החיצוני הרזה וביופי; (ג) התייחסות מרובה לעניין המשקל ולשימוש בדיאטות ולימוד וחיקוי של דרכים לוויסות משקל, כמו שימוש במשלשלים והקאות יזומות; (ד) נרמול התנהגויות לא בריאות לוויסות משקל בקרב קבוצת השווים (Eisenberg et al., 2005; Hutchinson et al., 2010; Shroff & Thompson, 2006a,b).

בבואנו לבחון את יעילותן של תוכניות המניעה, חשוב מאוד לבחון את התהליכים המניעים את מנגנון ההדבקה. יש לתת מרכזיות לתפקידיהם של בית הספר ושל אנשי החינוך: (א) כדגמים לחיקוי, כסוכני שינוי וכבעלי יכולת איתור של מוקדי לחץ חיצוניים; (ב) באיתור פרטים וקבוצות בסיכון; (ג) בפעילות למניעת התנהגויות מזיקות בשלוש רמות המניעה – ראשונית שניונית ושלישונית.

## תוכניות התערבות הממוקדות על סיפוק ידע ישיר על הפרעות אכילה

מערכת החינוך מבוססת בעיקרה על סיפוק ידע וערכים, והתלמיד נמדד על פי הישגיו בידע הנלמד, המהווה ערך חשוב להקניית ביטחון, השכלה כללית רחבה וכלים לתפקוד עצמאי וקוגניטיבי בהמשך החיים. על בסיס אותו עיקרון נבנו תוכניות התערבות רבות אשר סיפקו ידע בסיסי על הפרעות אכילה; זאת מתוך הנחה שידע מקיף על הסימנים הקליניים, הפיזיולוגיים והפסיכולוגיים ועל ההשלכות והסיבוכים הרפואיים של הפרעות אכילה עשוי למנוע מבני נוער להתנסות בהתנהגויות אלו.

מסקירה מוקדמת של 20 תוכניות מניעה שנעשו בבתי ספר נמצא כי ארבע מהן דיווחו על החמרה ניכרת בעקבות תוכניות ההתערבות, ומרבית האחרות לא הצביעו על כל תועלת (Austin, 2001). מחקרים שבחנו תוכניות התערבות מבוססות ידע למתבגרים הראו כי בניגוד למצופה, נצפתה בעקבות הפעלתן עלייה בהתנהגויות הדיאטה ובפתולוגיה הקשורה באכילה, כמו גם בירידה בדימוי גוף ובערך עצמי (Mann et al., 1997; O'Dea, 2000; O'Dea & Maloney, 2000; Stice et al., 2000). נמצא כי לימוד ישיר על הפרעות אכילה קשור עם התנהגויות לא בריאות לוויות של משקל ואכילה והופעת תסמינים של הפרעות אכילה ואף משמש כטריגר להתפתחות הפרעת אכילה מלאה אצל חלק מהמתבגרים, ובמיוחד המתבגרות (O'Dea, 2000; Stice et al., 2000).

ההסברים שהחוקרים נתנו לממצאים אלו היו כי ייתכן שלימוד ישיר על הפרעות אכילה, הכולל פירוט של התסמינים והתנהגויות האכילה הבעייתיות, חושף את התלמידים לאפשרויות נוספות לוויות משקל וירידה במשקל, כמו למשל: הקאות יזומות, שימוש לרעה במשלשלים ובכדורי הרזיה, פעילות גופנית מופרזת וצמצום קיצוני באכילה. הדבר נכון במיוחד בקרב מתבגרים אשר מלכתחילה טרודים מאוד בנושאים אלו. לחלק מהתלמידים מידע זה לא היה מוכר, וייתכן שנתן להם רעיונות לחיקוי. עבור אחרים, עצם סיפוק המידע היווה טריגר לנסות או להחמיר התנהגויות. במיוחד נכון הדבר עבור מתבגרים, המצויים בתקופה רגישה בחייהם, שבה הביטחון העצמי, הערך העצמי ודימוי הגוף ירודים.

למרות ממצאים חד-משמעיים אלה, חשוב לציין כי ההשפעה לרעה נצפתה במידה רבה יותר בקרב מתבגרים שהיו פגיעים יותר רגשית, וגם מתוכם לא כולם יפתחו הפרעות אכילה. עם זאת, אצל מרבית המתבגרים האלו מדובר בהתנהגויות דיאטה קיצוניות, שמחריפות ונמשכות שנים לאחר גיל ההתבגרות וגורמות לסבל פסיכולוגי חברתי ורגשי רב (Eisenberg & Neumark-Sztainer, 2010). לכן, חשוב להדגיש כי בתי ספר אשר מספקים ידע על הפרעות אכילה כחלק מתוכנית הלימודים או כחלק משיעורי חברה, אינם משיגים את המטרה של מניעה ואפילו עלולים לגרום לנזק. ייתכן מאוד כי ממצאי מחקרים אלה קשורים אף הם לממצאים שתוארו לעיל המצביעים על מכניזם ההדבקה (Hutchinson et al., 2010). תוכניות מניעה המבוססות על סיפוק ידע נבחנו גם בדרכים נוספות, כמו שימוש בסיפורים וחוויות אישיות של מחלימים מהפרעות אכילה או של חולים בפועל.

## סיפוק מידע באמצעות סיפורים וחוויות אישיים של מחלימים מהפרעות אכילה או של חולים בה

חוקרים שיערו כי אם יסופק מידע ישיר על המחלה, על התסמינים המתלווים אליה ועל הסבל הכרוך בה מפי צעירה שהחלימה מהפרעת אכילה או צעירה שעדיין חולה במחלה, הוא ימנע מהמתבגרים מלהתנסות באמצעים מזיקים לירידה במשקל, והם יחששו ויוותרו על התנהגויות אכילה מזיקות, ואולי גם על הרזון כמודל ליופי. ההנחה הייתה שאם צעירה תתאר את הסבל שעברה והשנים שהוחמצו בחייה בעת היותה חולה בהפרעת אכילה או תספר מה שהיא עוברת בפועל, עצם החשיפה יפחיד וירתיע. ואכן בבתי ספר רבים הוזמנו חולות לספר את סיפורן לתלמידים. הממצאים הראו כי בניגוד למשוער, תוכניות מניעה אלו השיגו את ההפך – במקום שההתנהגויות הפתולוגיות יימנעו, הן עודדו חלק מהמתבגרות לנסות התנהגויות אכילה מזיקות, ואצל חלק אחר הן הובילו להחמרה של התנהגויות אלו (O'Dea, 2000; Striegel-Moore et al., 1990; Thompson et al., 2001).

ההסברים שניתנו לממצאים אלו על ידי החוקרים היו כי ייתכן שבדומה למתן מידע מדעי, גם השימוש בסיפוריהן האישיים של המחלימות או החולות עלול להשפיע לרעה על המאזינים הצעירים, להפחית את מידת החומרה של הפרעות אכילה, לנרמל התנהגויות מזיקות לוויסות משקל ואפילו להאדיר אותן. כמו כן, השימוש בסיפורים אלו עלול למזער את הקושי הכרוך בהחלמה מהמחלה ומההשלכות הפיזיות והפסיכולוגיות הנלוות אליה, שכן מול המאזינים עומדת צעירה שהתגברה ונראית רזה ומושכת. ההשפעה ניכרת במיוחד אם המרצה היא ידוענית, מקובלת, יפה, רזה ומחוטבת. מידע זה יכול כאמור להשפיע יותר על צעירים עם דחף לרזון, שמלכתחילה ביטאו עיסוק יתר בצורה חיצונית ובאכילה ורצו לרדת במשקל. תיאור השימוש במשלשלים, כדורי ההרזיה, פעילות גופנית מופרזת, צמצום אכילה משמעותי והקאות יזומות כטכניקות לירידה במשקל יכול לספק להם רעיונות חדשים לירידה קיצונית ומסוכנת במשקל.

למידע זה ישנה גם השפעה משמעותית על הצעירים שחולים בפועל בהפרעת אכילה. מדובר במחלה בעלת אופי תחרותי מאוד, וכל מידע על ירידה במשקל ורזון של נערה מסוימת מעלה בקרב הנערות החולות חרדה ותחושת כישלון על כך שזו הצליחה יותר מהן בירידה במשקל. הן יכולות ללמוד מהסיפור האישי שיטות ודרכים חדשות שאותן טרם ניסו ולהיכנס למעגל תחרות עם חברותיהן על ידי צמצום אכילה חמור יותר, בניסיון להיות האנורקטית ה"טובה ביותר".

בנוסף, נמצא כי השימוש בסיפורים האישיים מפי המחלימים מהפרעות אכילה יכול להנציח את מודל הרזון, שכן הוא עלול לנרמל את ההתנהגות הבעייתית ולהפוך אותה לזוהרת יותר, בעיקר אם בני הנוער מחשיבים מאוד את הדובר או הדוברת כדגמים לחיקוי. הדבר בולט כאמור אם הדוברת היא ידוענית שהחלימה מהפרעת אכילה ומוערכת מאוד. הדיווחים של התנהגויות אכילה בעייתיות מפי ידוענים עלולים לגרום לצעירים לאמץ התנהגויות אלו, בניסיון להידמות לדגמים לחיקוי אלו (O'Dea, 2000, 2004); יתרה מזאת, השימוש בסיפור אישי מפי מחלימים מהפרעות



אכילה עלול להוביל למסקנה שהחלמה מהפרעות אלו היא קלה ומהירה, בייחוד אם המחלימה היא רזה, יפה, מפורסמת ומוצלחת. מדובר בתהליך של מיסוך ותעתוע המבוסס על אשליה, שכן במציאות, החלמה מהפרעת אכילה היא תהליך ממושך עם פרוגנוזה קשה, אחוזי התחלואה והתמותה הגבוהים ביותר מכל ההפרעות הפסיכיאטריות ושיעורי התאבדות גבוהים במיוחד.

תוכניות מניעה המבוססות על סיפוק ידע נבחנו בדרכים נוספות, כמו שימוש בכתבות בעיתונות הכתובה והמשודרת.

## סיפוק מידע באמצעות שימוש בכתבות מהעיתונות הכתובה או בכתבות משודרות

בדומה להשערות על סיפוק מידע ישיר או באמצעות הקשבה לסיפור אישי של מחלימה מהפרעת אכילה או של חולה בה, חוקרים הניחו כי אם יסופק מידע ישיר על המחלה, על התסמינים המתלווים אליה ועל הסבל הכרוך בה, באמצעות כתבה בעיתון, סרט דוקומנטרי, כתבה בטלוויזיה ואמצעי תקשורת נוספים, ולאחר מכן אף ייערך דיון על ידי המורה או היועצת, פעילות זאת יכולה למנוע מהמתבגרים להתנסות באמצעים מזיקים לירידה במשקל. הם אף סברו כי פעילות מסוג זה יכולה לעורר בקרבם חשש ורתיעה מהתנסויות מזיקות, ואולי אף לשפר את עמדתם באשר למודל הרזון. כפועל יוצא מחשיבה זאת, נוטים בתי ספר רבים להקדיש כחלק משיעור חברה או יום בריאות סרטים על הפרעות אכילה, להציג כתבות מעיתונים וכדומה.

השערה זו נבחנה מחקרית, ונמצא כי גם תוכניות מניעה אלו העלו ממצאים מנוגדים למצופה; לא די שההתנהגויות המזיקות לא נמנעו, ההתערבות עודדה את המתבגרים לנסותן, ובמקרים מסוימים היא אף החמירה אותן. כבר בתחילת שנות השמונים של המאה הקודמת, הממצאים הראו בעקביות כי אחוז לא מבוטל של נערות ונשים צעירות עם בולימיה נרבוזה למדו על השימוש בהקאות יזומות ובמשלשלים כדרך לירידה במשקל מתוך עיתונים, סרטי קולנוע וטלוויזיה, כתבות וסרטים שהוצגו בפניהן במטרה למנוע הפרעות אכילה (Fairburn et al., 1997; Striegel-Moore et al., 1986).

במחקר שדגם 499 נשים צעירות אשר יזמו הקאות לצורך ויסות משקל, נמצא כי 26.6% למדו על כך מאמצעי התקשורת, ו-17.4% – מחבר או קרוב משפחה (Levine & Smolak, 2006). במחקר נוסף, שבדק 27 נשים עם אבחנה של בולימיה נרבוזה, דיווחו המטופלות כי הגורם השני השכיח לחשיפה והטריגר להתחלת ההקאות היזומות היה כתבה בעיתון שעסקה בבולימיה, אשר השפיעה עליהן לנסות טכניקה זו לוויסות משקלן (Chiodo & Latimer, 1983).

במחקר אחר נתנו ל-100 נשים לקרוא כתבה בנושא בולימיה נרבוזה מתוך עיתון פופולרי. החוקרים מצאו כי נשים שקראו את הכתבה בעיתון הציגו את החולות בבולימיה כזוהרות וכמושא לקנאה וביקשו לחקות אותן (O'Dea, 2005). לדברי החוקרים, לרוב מככבות בכתבות בעיתונות ובאמצעי התקשורת האחרים דוגמניות וידועניות, המוערכות מאוד בתרבות המערבית. מבנה הגוף של רובן הוא רזה מאוד.

הקוראות עלולות להסיק שהתנהגויות אכילה בעייתיות הן צעד הכרחי לשמירה על מבנה גוף צנום, ושלא ניתן להשיגו באמצעות שיטות בריאות מקובלות. כמו כן, הדבר מחזק את הקשר בין תכונות נחשקות, כמו: עושר, נחישות, הצלחה וזוהר, לבין הפרעות אכילה ומעודד התנהגויות מזיקות לירידה במשקל וסיכון לפתח הפרעת אכילה.

בנוסף, גם במקרים שבהם מדובר היה בחולות עם הפרעות אכילה פעילות, קריאת כתבות נמצאה כמשפיעה על החמרת המחלה ושימורה, בשל אופייה התחרותי. מחקר איכותני שבדק את הנושא הראה כי חולות באנורקסיה נעזרות בכתבות מהעיתונות כדי לצבור ידע ולהחמיר את צמצום האכילה, על מנת להגיע ל"הישגים" טובים יותר מהדמות בכתבה. חולה נוספת באנורקסיה דיווחה, לאחר שקראה כתבה בעיתון, עם הכותרת "הבולימיה הרסה את חיי – הסיפור האמיתי", כי היא הייתה עבודה מקור לשאיבת מידע על דרכים "סודיות" נוספות לירידה במשקל. התחרותיות התבטאה גם בהקשר של משקל גוף. חולה פעילה דיווחה כי לאחר שקראה על משקל של מטופלת בכתבה, החליטה להחמיר את צמצום האכילה, כדי להגיע למשקל נמוך משלה. עם זאת, חשוב להדגיש כי ההשפעה השלילית של כתבות חמורה יותר בקרב מתבגרות שנמצאות במצב פגיע, מתבגרות הרגישות לנושא, כאלו הנמצאות בקבוצת סיכון לפתח הפרעת אכילה או חולות בפועל (Levine & Smolak, 2006).

## תוכניות מניעה הממוקדות בשימוש באמצעי התקשורת

אחד מגורמי הסיכון המשמעותיים ביותר אשר נמצאו קשורים להתפתחות הפרעות אכילה הוא אמצעי התקשורת הרבים, אשר מעבירים מסרים אינטנסיביים המאדירים את אידיאל הרזון כמודל ליופי. המסרים מועברים על ידי פרסומות, תוכניות ריאליטי, מנחי תוכניות זוהרים וכדומה, כאשר המשותף לכולם הוא העברת מסרים גלויים וסמויים המאדירים את הרזון; אלו מכוונים לקהל הרחב, אך במיוחד לילדים ומתבגרים. קבוצות אלה הן קהל תמים, לא מגובש, בעל יכולת ביקורתית חלקית, אשר מושפע בקלות ושותף לתחרותיות סמויה שהיא לרוב בלתי אפשרית להשגה (Ricciardelli et al., 2000). מסרים אלו מופנמים כבר בגיל צעיר ויכולים לגרום לעיוות תפיסת המציאות בנוגע למה נכון, מה אמיתי, ומה ניתן להשגה. כפועל יוצא, הדבר מוביל לאי-שביעות רצון ממבנה הגוף וצורתו, לפגיעה בדימוי הגוף ובערך העצמי ולחיפוש אחר דרכים לירידה במשקל (Ata et al., 2007). הפנמת מודל הרזון, ויסות משקל פתולוגי, או בשפה עממית "עשיית דיאטה", ופגיעה בדימוי גוף וערך עצמי נמצאו כגורמי הסיכון העיקריים להתפתחות כל טווח הפרעות האכילה (Stice et al., 2007a). נתונים אלה הצריכו פיתוח תוכניות מניעה שיתמקדו בחשיפה למסרים מאמצעי התקשורת, ובמיוחד למתבגרות ומתבגרים בבתי הספר, שהם בסיכון הגבוה ביותר להיפגע (לצר, 2017; Patchin & Hinduja, 2010). מספר רב של תוכניות מניעה התמקדו בקריאה ביקורתית של מסרים המאדירים את הרזון באמצעי התקשורת (לצר, 2017). כבר בסוף שנות התשעים פותחה תוכנית

שהתבססה על הדרכה פסיכו-חינוכית בת 30 דקות, במטרה לפתח הסתייגות כלפי האדרת הרזון במגזינים (Stormer & Thompson, 1996). התוכנית לא הובילה לשיפור בדימוי גוף ובדפוס אכילה, אבל הפחיתה חרדה הקשורה במשקל והופעה חיצונית ואידיאליזציה של דוגמניות. לא נעשה מעקב לטווח ארוך לבדיקת שימור השיפור. בהמשך פותחו תוכניות פסיכו-חינוכיות נוספות, באמצעות שימוש במודלים פסיכולוגיים התפתחותיים. נמצא כי ככל שהנערות נחשפו יותר לתכנים באמצעי התקשורת, דימוי הגוף שלהן היה שלילי יותר, והדחף לרזון גבוה יותר (Harrison, 2003; Tiggemann, 2005).

נכון להיום, לא הובילו תוכניות מניעה אלו להישגים משמעותיים בתחום של מניעת הפרעות אכילה בטווח הרחוק. במקרים רבים, כאמור, הן עודדו התפתחות בעיות בדימוי גוף, פגיעה בהערכה העצמית והתפתחות של כל טווח הפרעות האכילה. אי-לכך, החוקרים המליצו לגלות משנה זהירות בהתערבויות הכוללות את השימוש באמצעי התקשורת.

## תוכניות מניעה המתמקדות בשיפור דימוי הגוף של המתבגרות

חוסר שביעות רצון מהגוף ודימוי גוף שלילי מוגדרים כתחושה סובייקטיבית הקשורה במחשבה והרגשה שליליות בנוגע למבנה הגוף וצורתו החיצונית, אשר ניצניה הראשונים ניכרים כבר בגיל הילדות המאוחרת והבגרות המוקדמת (Littleton & Ollendick, 2003). עיוות בתפיסת הגוף מתייחס לתפיסה סובייקטיבית של צורת הגוף ומידותיו אשר אינה בהלימה למציאות האובייקטיבית (Skemp-Arlt, 2006). אי-שביעות רצון מהגוף שכיחה במהלך גיל ההתבגרות. כ-70% מהנערות ו-45% מהנערים רוצים לשנות את משקל גופם או את צורתו (Smolak, 2012). במחקרים פרוספקטיביים נמצא כי אי-שביעות רצון מהגוף במהלך גיל ההתבגרות הראתה קשר למספר רב של השלכות בריאותיות שליליות, והבולטות ביניהם הן צמצום אכילה (דיאטה) והפרעות בהתנהגויות האכילה. רמות גבוהות יותר של אי-שביעות רצון מהגוף נקשרו גם לדיכאון, עישון ויחסי מין לא בטוחים וזוהו כגורמי הסיכון הגבוהים ביותר להתפתחות של כל טווח הפרעות האכילה.

ממצאים אלו קראו לצורך לפתח ולהעריך התערבויות יעילות לשיפור דימוי גוף עבור מתבגרות ומתבגרים. מטבע הדברים נבחרו בתי הספר כמסגרות מתאימות ביותר ליישום תוכניות אלו. עם זאת, מורים בבתי ספר דיווחו על תחושת חוסר בהירות וחוסר ביטחון באשר לבחירת התכנים והמסרים הנכונים על מנת לחזק את תחושת שביעות הרצון מגוף, ולכן ביקשו לקבל ידע, משאבים והדרכה יעילים יותר (Yager & O'Dea, 2005). כראיה לתחושות אלה, נמצא כי במסגרת קידום בריאות בבתי ספר אנשי חינוך מרבים לשים דגש על תוכניות הממוקדות בשיפור דימוי הגוף והאכילה הבעייתית בקרב ילדים ומתבגרים. ההתערבויות נעות בין התייחסות ישירה לשיפור דימוי הגוף, דרך חיזוק ההערכה העצמית וקריאה מבוקרת של אמצעי התקשורת; חלקן של תוכניות המניעה הן אקראיות, חלקן בהשוואה לקבוצות ביקורת, חלקן מתייחסות לקבוצות בסיכון בלבד, חלקן לכלל המתבגרים, וחלקן מתמקדות רק במגדר אחד.

מאז שנות השמונים יוּשמו תוכניות הממוקדות בשיפור דימוי הגוף בבתי ספר. המחקרים הראשונים שנעשו התמקדו ספציפית בשיפור דימוי הגוף. הסתמן כי אפילו תוכניות המניעה המתוכננות והממוקדות ביותר הובילו להחמרה בתחושת חוסר הסיפוק ממשקל הגוף, בניגוד לציפייתם של החוקרים; לדוגמה, בדיקת תוכנית שכללה עיצוב כרזה במטרה לשפר דימוי גוף בקרב מתבגרות העלתה כי 35% מהמתבגרות לא אהבו את הכרזה, 28% מהנחקרות לא מצאו את הכרזה מועילה, ו-65% לא רצו לקחת העתק ממנה לביתן. בנוסף, 8% מהנערות דיווחו על השפעה שלילית של ההתנסות, כלומר היא החמירה את התחושות השליליות שהיו להן בנוגע לעצמן ולגופן והורידה את ביטחונן העצמי. דוגמה זו ממחישה כי יש לבחון את ההתערבות ולוודא שהיא מעבירה את המסר הנכון לקהל היעד המתאים, וכי היא איננה מזיקה (O'Dea, 2002). יודגש עוד כי גם התוכניות שנעשו בהמשך, אשר כללו סיפוק מידע על הפרעות אכילה ודימוי גוף באמצעות חינוך פסיכולוגי, לא נמצאו יעילות, וחלקן אף הצביעו על החמרה בדימוי גוף. כתוצאה מכך, הממצאים היו מוגבלים ביכולתם לספק הנחיות ברורות למורים ולרשויות החינוך בקשר לגישות ולתוכניות לשיפור דימוי הגוף המתאימות ביותר ליישום בכיתות לימוד.

נעשו שתי סקירות ספרות מחקריות מקיפות שבחנו את מכלול תוכניות ההתערבות שנערכו בבתי ספר ואשר התמקדו בשיפור דימוי גוף. סקירת ספרות מחקרית שנעשתה על ידי אודאה (O'Dea, 2005) בחנה 21 תוכניות התערבות למתבגרים. מסקירה זו עלה כי ארבע תוכניות מתוכן גרמו לנזק, ואילו ב-17 מהן חל שיפור אחד לפחות בידע, אמונות, עמדות או התנהגויות. בסקירת ספרות מאוחרת, שנעשתה על ידי יגר ועמיתיו (Yager et al., 2013), "דימוי גוף" שימש כמושג מטריה על מנת לכלול מחשבות, תחושות והתנהגויות הקשורות למראה החיצוני, בעוד ש"אי-שביעות רצון מהגוף" שימש להתייחסות ספציפית למרכיב ההערכה של דימוי הגוף.

הסקירות השיטתיות שנעשו ניסו לבחון מספר מדדים: (א) באיזו מידה הייתה תוכנית ההתערבות יעילה? (ב) על מי השפיעו התוכניות יותר – על מתבגרות או על מתבגרים? (ג) באיזה גילים הייתה ההתערבות אפקטיבית יותר? (ד) לאיזה קבוצת סיכון של מתבגרים התוכנית הייתה יעילה יותר? (ה) מה משך ההתערבות האידיאלית? (ו) איזה התערבות הייתה היעילה ביותר לשיפור בדימוי גוף? (ז) מי העביר את תוכנית ההתערבות בצורה היעילה ביותר? (ח) איזה תוכניות התערבות נמצאו יעילות? הממצאים העיקריים יתוארו בקצרה להלן.

### **באיזו מידה הייתה תוכנית ההתערבות יעילה?**

נמצא כי מתוך 16 המחקרים שנכללו, 43% הראו שיפור משמעותי במדד אחד לפחות של דימוי גוף או אי-שביעות רצון מהגוף, בהשוואה למצב שלפני ההתערבות. תוכניות אלו נחשבו כתוכניות יעילות במידה מסוימת. שלוש מתוכן (18% מהנבדקים) נמצאו יעילות בשיפור בדימוי הגוף או במדד אי-שביעות הרצון מהגוף במעקב של שלושה חודשים, שישה חודשים ו-12 חודשים. השאלה שעלתה הייתה, האם שיפור במדד אחד ובמעקב של שנה בלבד אכן יכול להעיד על יעילות התוכניות בשיפור בדימוי גוף לטווח הרחוק?

## על מי השפיעו התוכניות יותר – על מתבגרות או על מתבגרים?

ההתערבות שהצביעה על היעילות הגבוהה בשיפור במדד דימוי גוף יושמה על מתבגרות וכונתה "שמחה להיות אני" – Happy Being Me (Richardson & Paxton, 2010) השיפור בדימוי הגוף נשמר שלושה חודשים לאחר סיום ההתערבות. תוכנית נוספת, שנמצאה יעילה עבור בנים, כונתה "מדיה חכמה" – Smart Media (Wilksch & Wade, 2009) והצביעה על שמירה על השיפור בדימוי הגוף שישה חודשים לאחר סיום ההתערבות.

## באיזה גילים הייתה ההתערבות יעילה יותר?

מתוך מכלול תוכניות ההתערבות, התוכניות היעילות ביותר בשיפור במדד דימוי גוף (שבע תוכניות) היו עבור הגילאים בתחילת גיל ההתבגרות (בני 12.33–13.62 בממוצע).

## לאיזה קבוצות סיכון של מתבגרים התוכנית הייתה יעילה יותר?

התוכניות ניתחו את הנתונים על פי החלוקה לשלוש קבוצות – קבוצת סיכון נמוך, קבוצת סיכון גבוה וקבוצת סיכון חמור. קבוצת הסיכון הנמוך כללה מתבגרות שעסקות בהתנהגויות דיאטה ואינן מרוצות מגופן, קבוצת הסיכון הגבוה כללה מתבגרות עם התנהגויות ותסמינים פתולוגיים הקשורים בהפרעות אכילה, כמו: צומות ממושכים, הקאות יזומות וספורט כפייתי, וקבוצת הסיכון החמור כללה את המתבגרות שאיבדו שליטה ופיתחו הפרעת אכילה מלאות. השיפור הגדול ביותר בדימוי הגוף ובגורמים משניים אחרים הייתה בקרב הקבוצה שנמצאה בסיכון גבוה.

## מה משך ההתערבות האידאלית?

משך הזמן הממוצע לתוכניות התערבות שנמצאו יעילות עמד על כחמש שעות בממוצע.

## איזה סוג התערבות הייתה היעילה ביותר לשיפור במדד דימוי גוף?

התוכניות שהיו אינטראקטיביות בבסיסן וכללו מתן מידע, פעילויות קבוצתיות קטנות ודיון נמצאו לרוב יעילות. מבחינת מבנה ההתערבות והשימוש באמצעים שמיעתיים-חזותיים, שתי התוכניות שהשתמשו בוידאו לא הצליחו לשפר את דימוי הגוף. חשוב להדגיש, כי אף שלווין וסמולק (Levine & Smolak, 2006) נטו להמליץ על חינוך פסיכולוגי, רק שתי תוכניות שנמצאו יעילות כללו מידע על דימוי גוף, ואף לא אחת מהן כללה מידע על הפרעות אכילה. עוד יודגש כי התוכניות שכללו חינוך פסיכולוגי על דימוי גוף והפרעות אכילה לא היו יעילות, וחלקן אף הצביעו על החרפה בדימוי הגוף.

## מי העביר את תוכניות ההתערבות היעילות ביותר?

התוכניות הופעלו על ידי מורים, אחיות בית הספר, יועצות בית הספר, במעבדות ובווידאו, מרביתן על ידי נשים (43%). רוב התוכניות שנמצאו יעילות הועברו על ידי החוקרים עצמם (57%). מעניין לציין שהתוכנית היחידה שהופעלה על ידי חוקר זכר

הצליחה לשפר את דימוי הגוף בקרב בנים בכיתה מעורבת יותר מאשר אלו שהופעלו על ידי חוקרות.

### איזה תוכניות התערבות נמצאו יעילות?

תוכניות ההתערבות הנפוצות ביותר התמקדו באוריינות תקשורת (ב-86% מהתוכניות), בקריאה ביקורתית של התקשורת, בדיון בהשפעת קבוצת השווים, בהעצמה ובשילוב הורים, כל אלו במטרה לשפר את הביטחון העצמי וההערכה העצמית. מבין תוכניות המניעה הרבות, אלה הממוקדות באוריינות תקשורת, נמצאו כמועדפות במניעה אוניברסלית, משמע שהן אינן ספציפיות רק לקבוצות בסיכון ומשפיעות לטובה על רמת אי-שביעות הרצון ממבנה הגוף, ובהתאם משפרות את דימוי הגוף (Wade et al., 2017; Wilksch et al., 2015; Yager et al., 2013).

תוכנית התערבות נוספת, המבוססת על התאוריה של דיסוננס קוגניטיבי, שאובה מפסיכולוגיה חברתית ומכונה "התערבות מבוססת דיסוננס" (DBI – Dissonance-Based Intervention), נמצאה כתוכנית הדגל למניעה של הפרעות אכילה בקרב מתבגרות וצעירות (Stice et al., 2008). תוכנית התערבות זאת מבוססת גם על המודל התאורטי המכונה "המודל של ההשפעה הדואלית והמודל של ההשפעה המשולשת" – Dual Pathway model (15.) and the Tripartite Influence Model – (16.), אשר ממוקד בשינוי הפנמת אידיאל הרזון (Keery et al., 2004; Stice, 2001). השינוי בהפנמת אידיאל הרזון מפחית בתורו את אי-שביעות הרצון מהגוף, המשפיע על התעסקות בדיאטות לא יעילות, ואף מזיקות, ובכך מונע התפתחות תסמינים של הפרעות אכילה.

תוכנית התערבות זאת יוצאת מנקודת הנחה המבוססת על האטיולוגיה של הפרעות אכילה, משמע שהפנמת מודל הרזון האידיאלי משפיעה על הדחף לרזון, אשר גורם לאי-שביעות רצון מהגוף ולירידה בביטחון העצמי ובדימוי העצמי. אי-שביעות הרצון מהגוף גוררת אחריה התעסקות בדיאטות מזיקות להפחתה במשקל, אשר מעלות את הסיכוי להתקפי אכילה ולפיתוח דפוס מעגלי של התקפי אכילה והקאות יזומות, ובהמשך – להתפתחות בולימיה נרבוזה. מודל זה, אשר מכונה "המודל של ההשפעה הדואלית", השפיע על בניית הטיפול בבולימיה נרבוזה באמצעות CBT. בנוסף, ההתערבות מבוססת גם על המודל של ההשפעה המשולשת, אשר קשור בהפרעות בדימוי גוף ואכילה אצל מתבגרים. מודל זה מדגיש שלושה סוכנים מרכזיים המשפיעים על דימוי הגוף והתפתחות הפרעות אכילה: קבוצת השווים, ההורים ואמצעי התקשורת. המכניזמים המתערבים בתהליך הם הפנמה של מודל הרזון האידיאלי וכן לחץ חברתי והשוואה חברתית, בעיקר בכל הנוגע בהופעה חיצונית, בין אם על ידי קבוצת השווים, המשפחה או אמצעי התקשורת (Dunkley et al., 2001; Schutz & Paxton, 2007).

תוכנית התערבות זאת מעודדת נערות ונשים צעירות אשר הפנימו את מודל הרזון לבקר מודל זה, בארבעה מפגשים קבוצתיים בלבד, כחלק מפעילות בית הספר, באמצעות שיח, כתיבה ותרגילים התנהגותיים בקבוצה. פעילויות אלה נמצאו כיוצרות דיסוננס, מה שגורם לשינוי גישה כלפי מודל היופי והפנמתו (Stice et al., 2008).

העקרונות המנחים של התוכנית הם: להימנע מהעברת חומר תאורטי, שכן הוא יעיל פחות בשינוי עמדות והתנהגויות, בהשוואה לטכניקות אינטראקטיביות (Stice & Shaw, 2004); בנוסף, בין הפעילויות השונות, להקפיד על מתן שיעורי בית, על מנת שהמיקוד ימשך וישמר בכיוון של פעילויות המחזקות את הדיסוננס נגד הפנמת מודל הרזון. העיקרון השלישי הוא לשלב תרגילים המגבירים מוטיבציה ולהשתמש בכלים החדשים, והרביעי – על הפעילות לכלול תמיכה ולכידות קבוצתיות. המחברים סיכמו והדגישו כי תוכניות אוריינות תקשורת עשויות לשפר את דימוי הגוף של התלמידים, בעיקר של אלה הנמצאים בקבוצת סיכון גבוה להפרעות אכילה, על ידי רכישת ידע והבנה כי תמונות המתפרסמות באמצעי התקשורת השונים אינן מציאותיות, ולעיתים קרובות עוברות מניפולציות דיגיטליות כדי ליצור שלמות חזותית. יש להמשיך ולחקור מודלים אלה על מנת לבססם כך שהשיפור יישמר לאורך זמן (McVey & Davis, 2002; McVey et al., 2003a, b; Neumark-Sztainer et al., 2000; O'Dea & Abraham, 2000; Steiner-Adair et al., 2002; Varnado-Sullivan et al., 2001).

### תוכניות הממוקדות בהעצמת ההערכה עצמית

הערכה עצמית מתייחסת לשיקול דעתו של הילד באשר לערכו הכולל. ילדים ומתבגרים בעלי הערכה עצמית גבוהה, המרוצים ביסודם מעצמם כבני אדם, מסוגלים להתמודד עם תביעות הגיל, הכוללות בין השאר התגרות, ביקורת, מתח וחרדה. הערכה עצמית גבוהה כוללת הערכה ריאליסטית המותאמת לאישיותו של הילד ויכולותיו, יחד עם קבלה עצמית, כבוד עצמי וערך עצמי. הערכה עצמית נמוכה נמצאה כקשורה עם דימוי גוף ירוד, התנהגויות דיאטה, אכילה בעייתית והפרעות אכילה. גם נטייה לפרפקציוניזם נמצאה קשורה עם בעיות דימוי גוף והפרעות אכילה. סטייס (Stice, 2002) העריך כי התערבות המכוונת לפיתוח הערכה עצמית גבוהה יכולה לסייע לצעירים לקבל את גופם טוב יותר ולחתור פחות לחיפוש חסר תועלת אחר שלמות.

התוכנית שפיתח סטייס כונתה "כולם שונים", ומטרתה הייתה לשפר את דימוי הגוף וכן עמדות והתנהגויות כלפי אכילה בקרב מתבגרים צעירים על ידי התמקדות בפיתוח ההערכה העצמית שלהם. התוכנית נמשכה תשעה שבועות ויושמה על תלמידי כיתות חטיבת ביניים (ו-ט). היא קידמה נושאים, כמו: קבלה עצמית, כבוד, סובלנות וציפיות ריאליות מהעצמי. הנושא העיקרי שבו התמקד השיח היה שלהיות מיוחד משמעו להיות צפוי, מוערך ומקובל, בעוד המסר העיקרי היה שכולם שונים, ואיש אינו מושלם.

תוכניות נוספות שנמצאו יעילות בשיפור דימוי הגוף עבור מתבגרות הן "שמחה להיות אני" – Happy Being Me (Richardson & Paxton, 2010), ועבור מתבגרים – "מדיה חכמה" – Media Smart (Wilksch & Wade, 2009). שתי התוכניות שילבו העצמה, חיזוק הביטחון העצמי וצריכה נבונה ומבוקרת של אמצעי התקשורת.

**לסיכום**, מרבית התוכניות הצביעו על שיפור במדד אחד של דימוי גוף, ובחלקן נשמר השיפור אחרי 30 חודשים. נותרה שאלה, האם שיפור במדד אחד ובמעקב של שנה אכן יכולים להעיד על אותן תוכניות כיעילות לטווח הרחוק בשיפור בדימוי גוף? התוכניות שנמצאו יעילות ביותר בשיפור במדד "דימוי גוף" היו "שמחה להיות אני" (Richardson & Paxton, 2010), שהועברה בקרב מתבגרות בלבד, "מדיה חכמה" (Wilksch & Wade, 2009) שהועברה בקרב מתבגרים, והתוכנית "כולם שונים", שהתמקדה בפיתוח ההערכה העצמית של המתבגרים (Stice, 2002).

השיפור הגדול ביותר בדימוי הגוף ובגורמים משניים אחרים היה בקרב הקבוצה שנמצאה בסיכון גבוה לפתח הפרעת אכילה. תוכניות ההתערבות הנפוצות ביותר התמקדו באוריינות התקשורת (ב-86% מהתוכניות), בקריאה ביקורתית של התקשורת, בדיון בהשפעת קבוצת השווים, בהעצמה ובשילוב הורים, כל אלו במטרה לשפר את הביטחון העצמי וההערכה העצמית. מבין כלל התוכניות, היעילות ביותר בשיפור בדימוי גוף היו אלה שהתמקדו באוריינות תקשורת (Yager et al., 2013).

תוכנית התערבות נוספת שנמצאה יעילה היא זו המבוססת על דיסוננס (DBI), אשר נחשבת היום כתוכנית הדגל למניעה של הפרעות אכילה בקרב מתבגרות וצעירות וממוקדת בשינוי הפנמת אידיאל הרזון (Keery et al., 2004; Stice, 2001). התוכניות היעילות ביותר היו עבור הגילים 12.33–13.62 שנים במוצע. כל אחת מהן נמשכה כחמש שעות.

המחברים סיכמו כי תוכניות אוריינות תקשורת עשויות לשפר את דימוי הגוף של התלמידים, בעיקר של אלה הנמצאים בקבוצת סיכון גבוה להפרעות אכילה, על ידי רכישת ידע והבנה כי תמונות באמצעי התקשורת אינן מציאותיות, ולעיתים קרובות עוברות מניפולציות דיגיטליות, כדי ליצור שלמות חזותית. עם זאת השיפור היה מועט ולא נשמר לאורך זמן (McVey & Davis, 2002; McVey et al., 2003 a, b); Neumark Sztainer et al., 2000; O'Dea & Abraham, 2000; Steiner-Adair et al., 2001; Varnado-Sullivan et al., 2002).

## דיון

בעשורים האחרונים עלתה משמעותית שכחותן של הפרעות אכילה בעולם המערבי. הפרעות אלו תוקפות בעיקר מתבגרות וכרוכות בתחלואה פיזית ונפשית גבוהה ובשיעורי תמותה גבוהים (Attia & Walsh, 2007). בנוסף בולטת השכיחות הגבוהה של טווח רחב של בעיות ופתולוגיות הקשורות באכילה; אלו כוללות בעיות קשות בדימוי הגוף ותפיסת הגוף ואי-שביעות רצון ממבנהו, וכתוצאה מכך – התנהגויות מזיקות לוויסות המשקל וירידה במשקל (Hudson et al., 2007; O'Dea, 2007a, b). מגמה דומה נצפית גם בישראל (Greenberg et al., 2007; Harel et al., 2002; Latzer & Tzischinsky, 2003, 2005; Maor et al., 2006).

מצב מעורר דאגה זה הוביל את המומחים בבריאות הציבור לאתר את גורמי הסיכון וקבוצות הסיכון ולמצוא מענה מניעתי מידי שיתמקד במתבגרים בבתי ספר (Attia & Walsh, 2007; Latzer & Tzischinsky, 2005; O'Dea, 2007). עדויות



מחקריות ראשוניות הצביעו על כך שמרבית תוכניות ההתערבות למניעת הפרעות אכילה שנעשו בבתי ספר נמצאו לא מועילות, וחלקן אף מזיקות (Austin, 2001). מכאן עלה הצורך להכיר מקרוב את כל תוכניות המניעה שנעשו עד כה בבתי ספר ולהעריך על פי אלה שנמצאו מועילות, אלה שלא הובילו לכל שינוי, והחמור ביותר – אלה שעלולות להזיק. העיקרון שהנחה את החוקרים, הקלינאים ואנשי החינוך בבואם ליישם תוכניות התערבות הוא: **ראשית לא להזיק!**

תחילה נבחנה השאלה, האם הפרעות אכילה או התנהגויות אכילה פתולוגיות מידבקות? האם הן פועל יוצא של לחץ חברתי, למידה פסיבית מחברים, בני משפחה ואמצעי התקשורת או השילוב של כולם?

ואכן נמצא כי התנהגויות אכילה פתולוגיות יכולות להיות מידבקות. ממצאי מרבית המחקרים היו עקביים והדגישו את ההשפעה המידבכת של החברים בגיל ההתבגרות, ובמיוחד הודגשו ההשוואה החברתית והחיקוי בין הבנות כמשפיעים על התנהגויות מזיקות לוויסות משקל ודימוי גוף (Eisenberg & Neumark-Sztainer, 2010; Hutchinson et al., 2010; Keery et al., 2004; Paxton et al., 1999, 2002).

ממצאים אלה מעוררים דאגה בקשר לתהליך הלמידה של התנהגות מזיקה בקרב בני נוער ומדגישים את העיקרים הבאים: קבוצת השווים משמעותית מאוד בחיי מתבגרים וצעירים, וחבריה הם סוכני השפעה בולטים בהתלקחות הפרעות אכילה, באמצעות דרכים אחדות: (א) שיחות יום-יומיות על הופעה חיצונית, מה שמכונה "שיחות שמנות", והתגריות סביב משקל; (ב) מקובלות חברתית כתלויה בצורה משמעותית במראה החיצוני הרזה; (ג) התעסקויות כפייתיות במשקל, שימוש בדיאטות ולימוד וחיקוי של דרכים מזיקות לוויסות משקל, כמו שימוש במשלשלים והקאות יזומות; (ד) תיווך ההשפעה של אמצעי התקשורת כמעצמים את הדימוי העצמי ומעצבים אותו; (ה) תפקידם המשמעותי של ההורים כדגמים לחיקוי, כווסתים או כמעצמים.

התערבויות מבוססות מחקרית המועברות בבית הספר הן חיוניות ובעלות ערך, שכן הן מציעות הזדמנויות לשינויים סביבתיים ומערכתיים ולקידום בריאות כבר בגילים צעירים. לדברי החוקרים, תוכניות בבית הספר יכולות לשמש כגישה אקולוגית מותאמת לסביבת בית הספר ומדיניותו ולדינמיקה הקיימת בכיתה, מאפשרות הכללת הורים ומותאמות למגבלות הזמן ומבנה הכיתה. לפיכך חשוב ביותר לשלב את התוכניות בתוך מערך השיעורים, על מנת לאפשר תוכנית מניעתית רחבה יותר. בנוסף, מסגרת בית הספר יכולה לספק הזדמנות להכללת תכנים לשיפור דימוי הגוף המותאמים לשלבי ההתפתחות של התלמידים.

עם זאת, מורים בבתי ספר רבים מדווחים על תחושות חוסר ביטחון בהעברת תוכניות מניעה ופונים בבקשה לקבל משאבים והדרכה מתאימים ומבוססים מחקרית. בפועל, במטרה לקדם בריאות ולפעול למניעה של הפרעות אכילה, אנשי חינוך נוטים לשים דגש על תוכניות הממוקדות בסיפוק ידע ושיפור דימוי הגוף ודפוסי האכילה בקרב ילדים ומתבגרים בבתי ספר. תוכניות אלו כוללות מתן ידע מדעי כחלק משיעורים או סיפוקו תוך היעזרות בהרצאות של צעירות שהחלימו

מהפרעות אכילה או חולות בפועל, הרצאות של ידוענים, צפייה בהצגה, סרטים, תוכניות דוקומנטריות על הפרעות אכילה, שימוש בכתבות מעיתונים או תוכניות באמצעי תקשורת אחרים. ממצאי מחקרים מעידים כי מרבית התוכניות שהתמקדו בסיפוק ידע הזיקו יותר מאשר הועילו, ובמיוחד בקרב אלה שנמצאו כקבוצת סיכון או חולות בפועל.

מחקרים מאוחרים יותר בחנו את יעילות תוכניות המניעה שבאו לאתגר את ההשפעה החזקה של לחץ חברתי בהתפשטות המחלה בקרב בני נוער, ובעיקר בהשפעה הרבה של התקשורת על פתולוגיה הקשורה באכילה ועל ההפרעות בדימוי הגוף. גם מחקרים אלו מצאו כי השימוש באמצעי התקשורת כמניעה גרם לנזק יותר מאשר לתועלת לכל קבוצות המתבגרים, אך בעיקר למתבגרות שנמצאו בסיכון או לחולות פעילות.

אי-שביעות רצון מהגוף שכיח במהלך גיל ההתבגרות. כ-70% מהנערות ו-45% מהנערים מדווחים על אי-שביעות רצון ממבנה גופם ועל רצונם לרדת במשקל (Smolak, 2012). אי-שביעות רצון מהגוף במהלך גיל ההתבגרות נמצא קשור להתנהגויות מזיקות לשם ירידה במשקל, ובהתאם – להשלכות בריאותיות פיזיות ונפשיות קשות, ובמיוחד נמצא כגורם הסיכון הגבוה ביותר להתפתחות של כל טווח הפרעות האכילה. הפרעות בדימוי גוף נמצאו מנבאים עיקריים להתפתחות פתולוגיה הקשורה באכילה והפרעות אכילה (Jacobi et al., 2011; Stice et al., 2011). ממצאים אלה קראו לצורך הדחוף לפתח ולהעריך התערבויות הממוקדות בשיפור דימוי גוף עבור מתבגרות ומתבגרים, ובתי הספר נבחרו כאתרים מתאימים להתערבויות מסוג זה. תוכניות ההתערבות שנעשו עד כה בבתי ספר לשיפור דימוי גוף ושנמצאו יעילות היו אינטראקטיביות בבסיסן, עירבו הורים, התמקדו בהעצמה ושיפור הביטחון העצמי וההערכה העצמית ושילבו פעילויות הנוגעות ביחסים עם קבוצת השווים ואוריינות מכוונת לתקשורת, תוך הגברת המודעות לקריאה ביקורתית של המסרים שאינם בריאים ואינם מציאותיים המועברים באמצעי התקשורת (Neumark-Sztainer et al., 2000).

תוכניות המניעה הממוקדות בשיפור דימוי גוף שנמצאו היעילות ביותר, הן בשינוי עמדות והן בהתנהגות, בלטו במיוחד בקרב צעירים בגילים 12–13. משך זמן יישום התוכניות היעילות עמד על כחמש שעות בממוצע. עדיין לא ניתן לקבוע בוודאות איזה מהתוכניות יעילה עבור בנות ואיזה עבור בנים. עם זאת, יש לנהוג בזהירות בנוגע למידת היעילות של התוכניות, שכן השיפור היה מועט, ולא ברור לכמה זמן הוא נשמר. מה שניתן לומר בבטחון הוא שהתוכניות השפיעו במיוחד על הקבוצות בסיכון גבוה לפתח הפרעות אכילה. חשוב להדגיש שוב כי כל תוכניות ההתערבות שנעשו, גם אלו שנמצאו יעילות, עדיין דורשות העמקה והרחבה ובדיקה לאורך זמן (Le et al., 2017; McVey et al., 2003a, b; Sánchez-Carracedo et al., 2016; Stice et al., 2007b; Wade et al., 2017; Watson et al., 2016; Wilksch et al., 2015).

בתוכנית עדכנית למניעה של פתולוגיה הקשורה באכילה, אשר חלקה התמקד בצפייה ביקורתית באמצעי התקשורת של נערות בנות 10–11 בישראל, נמצא כי

הנערות שהשתתפו בתוכנית המניעה יחד עם אימותיהן הראו ירידה בהתנהגויות פתולוגיות הקשורות באכילה: הייתה להן הערכה עצמית גבוהה יותר, הן הביעו שביעות רצון רבה יותר מגופן ונקטו התנהגויות דיאטה להפחתה במשקל במידה פחותה מאשר נערות שעברו את התוכנית ללא אימותיהן. החוקרת סברה כי ההורים הם סוכני החברות העיקריים עבור ילדיהם בכל תחומי החיים, ועל כן יש להם השפעה מכרעת על עמדות והתנהגויות לא תקינות בנושאי אכילה ומשקל. לכן היא הדגישה את החשיבות הרבה של שיתוף אימהות בתוכניות למניעת הפרעות אכילה במקביל לבנותיהן, ולא בנפרד מהן (ספיבק-לביא, 2014).

## סיכום, מסקנות ומחקרים עתידיים

אומנם אין מסקנות חד-משמעיות על הדרך היעילה ביותר למנוע פסיכופתולוגיה הקשורה בבעיות בדימוי גוף ובהפרעות אכילה, אך התבוננות בתוצאות התוכניות עד כה מספקת כמה מגמות משמעותיות בגישות למניעה. סקירה זו מתארת ומסכמת תוכניות מניעה לשיפור דימוי גוף ומניעת הפרעות אכילה שיושמו ונחקרו במסגרת בתי ספר, ומתארת את התוכניות לסיפוק ידע, להעצמה ולשיפור הערכה עצמית, תוכניות שהתמקדו באוריינות וצפייה ביקורתית באמצעי התקשורת, אשר בחלקן הניבו תוצאות חיוביות, חלקן לא השפיעו, וחלקן אף הזיקו. התוכניות שנמצאו יעילות ביותר היו אינטראקטיביות, עירבו הורים, הדגישו מיומנויות של העצמה וחזוק הערכה עצמית, סיפקו אוריינות מידע, ונתנו כלים להתמודדות. התוכניות שנמצאו יעילות ביותר השפיעו במיוחד על הקבוצות בסיכון גבוה לפתח הפרעות אכילה. עם זאת, יודגש כי המסקנות אינן חזקות דיין להצביע על תוכנית אחת היעילה דייה למנוע הפרעות אכילה ובעיות בדימוי גוף, אם כי המסר הברור הוא שאין לעשות שימוש בתוכניות שנמצאו מזיקות.

בהתבסס על ממצאי המחקרים עד כה, מומלץ לאנשי החינוך והבריאות בבואם ליישם את תוכניות ההתערבות, להתבסס על מספר עיקרים: ראשית – לא לפגוע ולא לגרום לנזק. עליהם להכיר מקרוב את התוכניות, **לקבל הכשרה מקצועית מתאימה** ולדווח לחוקרים על נושאים הדורשים ידע נוסף. על אנשי החינוך והבריאות לפעול במשנה זהירות – לא להסכים להפעיל תוכניות התערבות שלא נבדקו, להבין את חשיבות הדוגמה האישית ולעשות את המיטב כדי לא לנרמל התנהגויות מזיקות לוויסות משקל. כמו כן עליהם להנהיג אפס סובלנות להערות פוגעניות הקשורות בהופעה חיצונית ולהעניק חשיבות גבוהה למעורבות הורית בכל תוכנית התערבות שמועברת בבתי ספר (ספיבק-לביא, 2014).

## מקורות

- לצר, י' (2007). הפרעות אכילה ועמדות כלפי אכילה בישראל: סקירה, מחקר וטיפול. **חברה ורווחה**, 3, 477–453.
- לצר, י' (2017). ראי ראי, היש יפה ממני? תפקיד המדיה בהתפתחות הפרעות אכילה. **דברים**, 9, 115–132.
- לצר, י', כץ, ר' וספיבק, ז' (2013). פתולוגיה הקשורה באכילה, חשיפה לתקשורת והעצמת מתבגרות: חשיבות המעורבות ההורית. **חברה ורווחה**, 33(3), 444–415.
- לצר, י', ספיבק, ז' וצ'ישינסקי, א' (2013). הקשר בין תחושת קוהרנטיות לבין פתולוגיה הקשורה באכילה ודימוי גוף בקרב מתבגרות בישראל: זיהוי קבוצות בסיכון. **מפגש לעבודה חינוכית-סוציאלית**, 38, 31–54.
- ספיבק-לביא, ז' (2014). **הקשר בין מאפיינים אישיים, משפחתיים, וחברתיים-תרבותיים לבין התנהגות אכילה פתולוגית בקרב מתבגרות (גילאי 11–13): הערכת מודל לתכנית מניעה**. עבודת דוקטור. אוניברסיטת חיפה.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.)*. American Psychiatric Publishing.
- Ata, R. N., Ludden, A. B., & Lally, M. M. (2007). The effects of gender and family, friend, and media influences on eating behaviors and body image during adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*, 36(8), 1024–1037. <https://doi.org/10.1007/s10964-006-9159-x>
- Attia, E., & Walsh, B. T. (2007). Treatment in psychiatry anorexia nervosa. *American Journal of Psychiatry*, 164(12), 1805–1810. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2007.07071151>
- Austin, S. B. (2001). Population-based prevention of eating disorders: An application of the rose prevention model. *Preventive Medicine*, 32(3), 268–283. <https://doi.org/10.1006/pmed.2000.0797>
- Chiodo, J., & Latimer, P. R. (1983). Vomiting as a learned weight-control technique in bulimia. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 14(2), 131–135. [https://doi.org/10.1016/0005-7916\(83\)90030-7](https://doi.org/10.1016/0005-7916(83)90030-7)
- Cooley, E., Toray, T., Wang, M. C., & Valdez, N. N. (2008). Maternal effects on daughters' eating pathology and body image. *Eating Behaviors*, 9(1), 52–61. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2007.03.001>
- Crandall, C. S. (1988). Social contagion of binge eating. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55(4), 588–598. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.55.4.588>
- Croll, J., Neumark-Sztainer, D., Story, M., & Ireland, M. (2002). Prevalence and risk and protective factors related to disordered eating behaviors among adolescents: Relationship to gender and ethnicity. *Journal of Adolescent Health*, 31(2), 166–175. [https://doi.org/10.1016/S1054-139X\(02\)00368-3](https://doi.org/10.1016/S1054-139X(02)00368-3)
- Dahl, R., & Gunnar, M. R. (2009). Heightened stress responsiveness and emotional reactivity during pubertal maturation: Implications for psychopathology. *Development and Psychopathology*, 21, 1–6.
- Dunkley, T. L., Wertheim, E. H., & Paxton, S. J. (2001). Examination of a model of multiple sociocultural influences on adolescent girls' body dissatisfaction and dietary restraint. *Adolescence*, 36(142), 265–279.

- Eisenberg, M. E., & Neumark-Sztainer, D. (2010). Friends' dieting and disordered eating behaviors among adolescents five years later: Findings from Project EAT. *Journal of Adolescent Health, 47*(1), 67–73. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2009.12.030>
- Eisenberg, M. E., Neumark-Sztainer, D., Story, M., & Perry, C. (2005). The role of social norms and friends' influences on unhealthy weight-control behaviors among adolescent girls. *Social Science and Medicine, 60*(6), 1165–1173. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.06.055>
- Fairburn, C., Welch, S., Doll, H., Davies, B., & O'Connor, M. (1997). Risk factors for bulimia nervosa: A community-based case-control study. *Arch Gen Psychiatry, 54*(6), 509–517.
- Ferguson, C. J., Winegard, B., & Winegard, B. M. (2011). Who is the fairest one of all? How evolution guides peer and media influences on female body dissatisfaction. *Review of General Psychology, 15*(1), 11–28. <https://doi.org/10.1037/a0022607>
- Gilbert, P., McEwan, K., Bellew, R., Mills, A., & Gale, C. (2009). The dark side of competition: How competitive behaviour and striving to avoid inferiority are linked to depression, anxiety, stress and self-harm. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice, 82*(2), 123–136. <https://doi.org/10.1348/147608308X379806>
- Gravener, J. A., Haedt, A. A., Heatherton, T. F., & Keel, P. K. (2008). Gender and age differences in associations between peer dieting and drive for thinness. *International Journal of Eating Disorders, 41*(1), 57–63. <https://doi.org/10.1002/eat>
- Greenberg, L., Cwikel, J., & Mirsky, J. (2007). Cultural correlates of eating attitudes: A comparison between native-born and immigrant university students in Israel. *International Journal of Eating Disorders, 40*(1), 51–58. <https://doi.org/10.1002/eat.20313>
- Hammerle, F., Huss, M., Ernst, V., & Bürger, A. (2016). Thinking dimensional: Prevalence of DSM-5 early adolescent full syndrome, partial and subthreshold eating disorders in a cross-sectional survey in German schools. *BMJ Open, 6*(5), 1–7. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010843>
- Harel, Y., Ellenbogen-Frankovits, S., Molcho, M., Abu-Ashas, K., & Habib, J. (2002). *Youth in Israel*. Brookdale Institute.
- Harris, J. R. (1995). Where is the child's environment? A group socialization theory of development. *Psychological Review, 102*(3), 458–489. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.102.3.458>
- Harrison, K. (2003). Television viewers' ideal body proportions: The case of the curvaceously thin woman. *Sex Roles, 48*(5–6), 255–264.
- Hudson, J. I., Hiripi, E., Pope, H. G., & Kessler, R. C. (2007). The prevalence and correlates of eating disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Biological Psychiatry, 61*(3), 348–358. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2006.03.040>
- Hutchinson, D. M., Rapee, R. M., & Taylor, A. (2010). Body dissatisfaction and eating disturbances in early adolescence: A structural modeling investigation examining negative affect and peer factors. *Journal of Early Adolescence, 30*(4), 489–517. <https://doi.org/10.1177/0272431609340522>

- Jacobi, C., Fittig, E., Bryson, S. W., Wilfley, D., Kraemer, H. C., & Taylor, C. B. (2011). Who is really at risk? Identifying risk factors for subthreshold and full syndrome eating disorders in a high-risk sample. *Psychological Medicine*, *41*(9), 1939–1949. <https://doi.org/10.1017/S0033291710002631>
- Jones, J. M., Bennett, S., Olmsted, M. P., Lawson, M. L., & Rodin, G. (2001). Disordered eating attitudes and behaviours in teenaged girls: A school-based study. *Canadian Medical Association Journal*, *165*(5), 547–552.
- Kann, L., Kinchen, S. A., Williams, B. I., Ross, J. G., Lowry, R., Grunbaum, J. A., & Kolbe, L. J. (2000). Youth risk behavior surveillance—United States, 1999. *Journal of School Health*, *70*(7), 271–285.
- Keery, H., van den Berg, P., & Thompson, J. K. (2004). An evaluation of the Tripartite Influence Model of body dissatisfaction and eating disturbance with adolescent girls. *Body Image*, *1*(3), 237–251. <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2004.03.001>
- Kichler, J. C., & Crowther, J. H. (2009). Young girls' eating attitudes and body image dissatisfaction. *The Journal of Early Adolescence*, *29*(2), 212–232. <https://doi.org/10.1177/0272431608320121>
- Latzer, Y., Gur, E., & Stein, D. (2005). Eating disorders: Update, controversies, and the Israeli perspective. *The Israel Journal of Psychiatry*, *42*(3), 141–145.
- Latzer, Y., & Tzischinsky, O. (2003). Weight concern, dieting and eating behaviors: A survey of Israeli high school girls. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, *15*(4), 295–305. <https://doi.org/10.1515/IJAMH.2003.15.4.295>
- Latzer, Y., & Tzischinsky, O. (2005). Eating attitudes in a diverse sample of Israeli adolescent females: A comparison study. *Journal of Adolescence*, *28*(3), 317–323. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2004.12.004>
- Latzer, Y., Witztum, E., & Stein, D. (2008). Eating disorders and disordered eating in Israel: An updated review. *European Eating Disorders Review*, *16*, 361–374. <https://doi.org/10.1002/erv>
- Lawler, M., & Nixon, E. (2011). Body dissatisfaction among adolescent boys and girls: The effects of body mass, peer appearance culture and internalization of appearance ideals. *Journal of Youth and Adolescence*, *40*(1), 59–71. <https://doi.org/10.1007/s10964-009-9500-2>
- Le, L. K.-D., Barendregt, J. J., Hay, P., & Mihalopoulos, C. (2017). Prevention of eating disorders: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, *53*, 46–58. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.02.001>
- Le grange, D., Crosby, R., Rathouz, P., & Leventhal, B. (2007). A randomized controlled Comparison of family based treatment and supportive psychotherapy for adolescent bulimia nervosa. *Archive of General Psychiatry*, *64*(9), 1049–1056.
- Lee, S., Lee, A. M., Leung, T., & Yu, H. (1997). Psychometric properties of the Eating Disorders Inventory (EDI-1) in a nonclinical Chinese population in Hong Kong. *International Journal of Eating Disorders*, *21*, 187–194.
- Levine, M. P., & Smolak, L. (2006). *The prevention of eating problems and eating disorders: Theory, research, and practice*. Psychology press.

- Littleton, H. L., & Ollendick, T. (2003). Negative body image and disordered eating behavior in children and adolescents: What places youth at risk and how can these problems be prevented? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 6(1), 51–66.
- Mann, T., Nolen-Hoeksema, S., Huang, K., Burgard, D., Wright, A., & Hanson, K. (1997). Are two interventions worse than none? Joint primary and secondary prevention of eating disorders in college females. *Health Psychology*, 16(3), 215–225. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.16.3.215>
- Maor, N. R., Sayag, S., Dahan, R., & Hermoni, D. (2006). Eating attitudes among adolescents. *Israel Medical Association Journal*, 8(9), 627–629. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2008.01.1023>
- McKinney, C., Donnelly, R., & Renk, K. (2008). Perceived parenting, positive and negative perceptions of parents and late adolescent emotional adjustment. *Child and Adolescent Mental Health*, 13, 66–73.
- McVey, G. L., & Davis, R. (2002). A program to promote positive body image: A 1-year follow-up evaluation. *Journal of Early Adolescence*, 22(1), 96–108. <https://doi.org/10.1177/0272431602022001005>
- McVey, G. L., Lieberman, M., Voorberg, N., Wardrope, D., & Blackmore, E. (2003a). School-based peer support groups: A new approach to the prevention of disordered eating. *Eating Disorders*, 11(3), 169–185. <https://doi.org/10.1080/10640260390218297>
- McVey, G. L., Lieberman, M., Voorberg, N., Wardrope, D., Blackmore, E., & Tweed, S. (2003b). Replication of a peer support program designed to prevent disordered eating: Is a life skills approach sufficient for all middle school student? *Eating Disorders*, 11(3), 187–195. <https://doi.org/10.1080/10640260390218639>
- Meyer, T. A., & Gast, J. (2008). The effects of peer influence on disordered eating behavior. *The Journal of School Nursing*, 24(1), 36–42. [https://doi.org/10.1622/1059-8405\(2008\)024\[0036:TEOPIO\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1622/1059-8405(2008)024[0036:TEOPIO]2.0.CO;2)
- Mitrany, E., Lubin, F., Chetrit, A., & Modan, B. (1995). Eating disorders among Jewish female adolescents in Israel: A 5-year study. *Journal of Adolescent Health*, 16(6), 454–457.
- Neumark-Sztainer, D., Butler, R., & Palti, H. (1995). Eating disturbances among adolescent girls: Evaluation of a school-based primary prevention program. *Journal of Nutrition Education*, 27, 24–31. [https://doi.org/10.1016/S0022-3182\(12\)80262-7](https://doi.org/10.1016/S0022-3182(12)80262-7)
- Neumark-Sztainer, D., Sherwood, N. E., Collier, T., & Hannan, P. J. (2000). Primary prevention of disordered eating among preadolescent girls: Feasibility and short-term effect of a community-based intervention. *Journal of the American Dietetic Association*, 100(12), 1466–1473. [https://doi.org/10.1016/S0002-8223\(00\)00410-7](https://doi.org/10.1016/S0002-8223(00)00410-7)
- O'Dea, J. (2002). Can body image education programs be harmful to adolescent females? *Eating Disorders*, 10(1), 1–13. <https://doi.org/10.1002/erv.453>
- O'Dea, J. (2007a). *Everybody's different: A positive approach to teaching about health, puberty, body image, nutrition, self-esteem and obesity prevention*. ACER Press.

- O'Dea, J. A. (2000). School-based interventions to prevent eating problems: First do no harm. *Eating Disorders*, 8(2), 123–130.
- O'Dea, J. A. (2004). Prevention of child obesity: “First, do no harm”. *Health Education Research*, 20(2), 259–265. <https://doi.org/10.1093/her/cyg116>
- O'Dea, J. A. (2005). School-based health education strategies for the improvement of body image and prevention of eating problems: An overview of safe and successful interventions. *Health Education*, 105(1), 11–33. <https://doi.org/10.1108/09654280510572277>
- O'Dea, J. A. (2007b). Are we OK or are we not? Weight status, eating patterns, attitudes towards physical activity and prevalence of disordered eating among Australian schoolchildren in the 2006 National Youth Cultures of Eating Study. *Journal of the Home Economics Institute of Australia*, 14(3), 6–14.
- O'Dea, J. A., & Abraham, S. (2000). Improving the body image, eating attitudes, and behaviors of young male and female adolescents: A new educational approach that focuses on self-esteem. *International Journal of Eating Disorders*, 28(1), 43–57. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1098-108X\(200007\)28:1<43::AID-EAT6>3.0.CO;2-D](https://doi.org/10.1002/(SICI)1098-108X(200007)28:1<43::AID-EAT6>3.0.CO;2-D)
- O'Dea, J. A., & Maloney, D. (2000). Preventing eating and body image problems in children and adolescents using the health promoting schools framework. *Journal of School Health*, 70(1), 18–21.
- Patchin, J. W., & Hinduja, S. (2010). Changes in adolescent online social networking behaviors from 2006 to 2009. *Computers in Human Behavior*, 26(6), 1818–1821. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2010.07.009>
- Paxton, S. J., Schutz, H. K., Wertheim, E. H., & Muir, S. L. (1999). Friendship clique and peer influences on body image concerns, dietary restraint, extreme weight-loss behaviors, and binge eating in adolescent girls. *Journal of Abnormal Psychology*, 108(2), 255–266. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.108.2.255>
- Paxton, S. J., Wertheim, E. H., Pilawski, A., Durkin, S., & Holt, T. (2002). Evaluations of dieting prevention messages by adolescent girls. *Preventive Medicine*, 35(5), 474–491. <https://doi.org/10.1006/pmed.2002.1109>
- Ricciardelli, L. A., McCabe, M. P., & Banfield, S. (2000). Body image and body change methods in adolescent boys role of parents, friends, and the media. *Journal of Psychosomatic Research*, 49(3), 189–197. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(00\)00159-8](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(00)00159-8)
- Richardson, S. M., & Paxton, S. J. (2010). An evaluation of a body image intervention based on risk factors for body dissatisfaction: A controlled study with adolescent girls. *International Journal of Eating Disorders*, 43(2), 112–122. <https://doi.org/10.1002/eat.20682>
- Sasson, A., Lewin, C., & Roth, D. (1995). Dieting behavior and eating attitudes in Israeli children. *International Journal of Eating Disorders*, 17(1), 67–72. [https://doi.org/10.1002/1098-108X\(199501\)17:1<67::AID-EAT2260170109>3.0.CO;2-B](https://doi.org/10.1002/1098-108X(199501)17:1<67::AID-EAT2260170109>3.0.CO;2-B)
- Schutz, H. K., & Paxton, S. J. (2007). Friendship quality, body dissatisfaction, dieting and disordered eating in adolescent girls. *British Journal of Clinical Psychology*, 46(1), 67–83. <https://doi.org/10.1348/014466506X115993>



- Shapiro, S., Newcomb, M., & Loeb, T. B. (1997). Fear of fat, disregulated-restrained eating, and body-esteem: Prevalence and gender differences among eight- to ten-year-old children. *Journal of Clinical Child Psychology, 26*(4), 358–365. <https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2604>
- Shroff, H., & Thompson, J. K. (2006a). Peer influences, body-image dissatisfaction, eating dysfunction and self-esteem in adolescent girls. *Journal of Health Psychology, 11*(4), 533–551. <https://doi.org/10.1177/1359105306065015>
- Shroff, H., & Thompson, J. K. (2006b). The tripartite influence model of body image and eating disturbance: A replication with adolescent girls. *Body Image, 3*(1), 17–23. <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2005.10.004>
- Skemp-Arlt, K. M. (2006). Body image dissatisfaction and eating disturbances among children and adolescents. *Journal of Physical Education, Recreation & Dance, 77*(1), 45–51. <https://doi.org/10.1080/07303084.2006.10597813>
- Smolak, L. (2012). Risk and protective factors in body image problems: Implications for prevention. In G. L., McVey, M. P. Levin., N. Piran., & H. B. Ferguson (Eds.), *Preventing eating-related and weight-related disorders: Collaborative research, advocacy, and policy change* (pp. 147–168). Wilfrid Laurier University Press.
- Stein, D., Meged, S., Bar-Hanin, T., Blank, S., Elizur, A., & Weizman, A. (1997). Partial eating disorders in a community sample of female adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 36*(8), 1116–1123. <https://doi.org/10.1097/00004583-199708000-00019>
- Steinberg, L. (2002). *Adolescence*. McGraw-Hill.
- Steiner-Adair, C., Sjostrom, L., Franko, D. L., Pai, S., Tucker, R., Becker, A. E., & Herzog, D. B. (2002). Primary prevention of risk factors for eating disorders in adolescent girls: Learning from practice. *International Journal of Eating Disorders, 32*(4), 401–411. <https://doi.org/10.1002/eat.10089>
- Steinhausen, H. C., & Jensen, C. M. (2015). Time trends in lifetime incidence rates of first-time diagnosed anorexia nervosa and bulimia nervosa across 16 years in a danish nationwide psychiatric registry study. *International Journal of Eating Disorders, 48*(7), 845–850. <https://doi.org/10.1002/eat.22402>
- Stice, E. (2001). A prospective test of the dual-pathway model of bulimic pathology: Mediating effects of dieting and negative affect. *Journal of Abnormal Psychology, 110*(1), 124–135. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.110.1.124>
- Stice, E. (2002). Risk and maintenance factors for eating pathology: A meta-analytic review. *Psychological Bulletin, 128*(5), 825–848. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.128.5.825>
- Stice, E., Cooper, J. A., Schoeller, D. A., Tappe, K., & Lowe, M. R. (2007a). Are dietary restraint scales valid measures of moderate-to long-term dietary restriction? Objective biological and behavioral data suggest not. *Psychological Assessment, 19*(4), 449–458.
- Stice, E., Hayward, C., Cameron, R. P., Killen, J. D., & Taylor, C. B. (2000). Body-image and eating disturbances predict onset of depression among female adolescents: A longitudinal study. *Journal of Abnormal Psychology, 109*(3), 438–444. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.109.3.438>

- Stice, E., Marti, C. N., & Durant, S. (2011). Risk factors for onset of eating disorders: Evidence of multiple risk pathways from an 8-year prospective study. *Behaviour Research and Therapy*, 49(10), 622–627. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2011.06.009>
- Stice, E., & Shaw, H. (2004). Eating disorder prevention programs: A meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, 130(2), 206–227. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.130.2.206>
- Stice, E., Shaw, H., Becker, C. B., & Rohde, P. (2008). Dissonance-based interventions for the prevention of eating disorders: Using persuasion principles to promote health. *Prevention Science*, 9(2), 114–128. <https://doi.org/10.1007/s11121-008-0093-x>
- Stice, E., Shaw, H., & Marti, C. (2007b). A meta-analytic review of eating disorder prevention programs: Encouraging findings. *Annual Review of Clinical Psychology*, 3(1), 207–231. <https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.3.022806.091447>
- Stormer, S. M., & Thompson, J. K. (1996). Explanations of body image disturbance: A test of maturational status, negative verbal commentary, social comparison, and sociocultural hypotheses. *International Journal of Eating Disorders*, 19(2), 193–202. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1098-108X\(199603\)19:2<193::AID-EAT10>3.0.CO;2-W](https://doi.org/10.1002/(SICI)1098-108X(199603)19:2<193::AID-EAT10>3.0.CO;2-W)
- Striegel-Moore, R. H., Silberstein, L. R., & Rodin, J. (1986). Toward an understanding of risk factors for bulimia. *American Psychologist*, 41(3), 246–263. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.41.3.246>
- Striegel-Moore, R. H., Tucker, N., & Hsu, J. (1990). Body image dissatisfaction and disordered eating in lesbian college students. *International Journal of Eating Disorders*, 9(5), 493–500.
- Thompson, J. K. (2004). The (mis)measurement of body image: Ten strategies to improve assessment for applied and research purposes. *Body Image*, 1(1), 7–14. [https://doi.org/10.1016/S1740-1445\(03\)00004-4](https://doi.org/10.1016/S1740-1445(03)00004-4)
- Thompson, J. K., Heinberg, L. J., & Clarke, A. J. (2001). Treatment of body image disturbance in eating disorders. In Idem (Ed.), *Body image, eating disorders, and obesity: An integrative guide for assessment and treatment* (pp. 303–319). American Psychological Association.
- Thompson, J. K., & Stice, E. (2001). Thin-ideal internalization: Mounting evidence for a new risk factor for body-image disturbance and eating pathology. *Current Directions in Psychological Science*, 10(5), 181–183. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.00144>
- Thornton, L. M., Mazzeo, S. E., & Bulik, C. M. (2010). The heritability of eating disorders: Methods and current findings. In R. A. H. Adan & W. H. Kaye (Eds.), *Behavioral neurobiology of eating disorders: Current topics in behavioral neurosciences* (pp. 141–156). Springer. [https://doi.org/10.1007/7854\\_2010\\_91](https://doi.org/10.1007/7854_2010_91)
- Tiggemann, M. (2005). Television and adolescent body image: The role of program content and viewing motivation. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 24(3), 361–381. <https://doi.org/10.1521/jscp.24.3.361.65623>
- Treasure, J., Claudino, A. M., & Zucker, N. (2010). Eating disorders. *Lancet*, 375, 583–593. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)61748-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61748-7)
- Varnado-Sullivan, P. J., Zucker, N., Williamson, D. A., Reas, D., & Thaw, J. (2001). Development and implementation of the Body Logic Program for adolescents:

- A two-stage prevention program for eating disorders. *Cognitive and Behavioral Practice*, 8, 248–259. [https://doi.org/10.1016/S1077-7229\(01\)80064-X](https://doi.org/10.1016/S1077-7229(01)80064-X)
- Wade, T. D., Wilksch, S. M., Paxton, S. J., Byrne, S. M., & Austin, S. B. (2017). Do universal media literacy programs have an effect on weight and shape concern by influencing media internalization? *International Journal of Eating Disorders*, 50(7), 731–738.
- Watson, H. J., Joyce, T., French, E., Willan, V., Kane, R. T., Tanner-Smith, E. E., McCormack, J., Dawkins, H., Hoiles, K. J., & Egan, S. J. (2016). Prevention of eating disorders: A systematic review of randomized, controlled trials. *International Journal of Eating Disorders*, 49(9), 833–862. <https://doi.org/10.1002/eat.22577>
- Wilksch, S. M., Paxton, S. J., Byrne, S. M., Austin, S. B., McLean, S. A., Thompson, K. M., Dorairaj, K., & Wade, T. D. (2015). Prevention across the spectrum: A randomized controlled trial of three programs to reduce risk factors for both eating disorders and obesity. *Psychological Medicine*, 45(9), 1811–1823. <https://doi.org/10.1017/S003329171400289X>
- Wilksch, S. M., & Wade, T. D. (2009). Reduction of shape and weight concern in young adolescents: A 30-month controlled evaluation of a media literacy program. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 48(6), 652–661. <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e3181a1f559>
- Yager, Z., Diedrichs, P. C., Ricciardelli, L. A., & Halliwell, E. (2013). What works in secondary schools? A systematic review of classroom-based body image programs. *Body Image*, 10(3), 271–281. <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2013.04.001>
- Yager, Z., & O'Dea, J. A. (2005). The role of teachers and other educators in the prevention of eating disorders and child obesity: What are the issues? *Eating Disorders*, 13(3), 261–278. <https://doi.org/10.1080/10640260590932878>

# עמדה: אתיקה מקצועית לעובדים חינוכיים- טיפוליים בעבודה עם ילדים ומתבגרים במצבי סיכון

## עמנואל גרופר ומירב סלקובסקי

"האתיקה נולדת משאיפה לדמות אדם הנתפסת כדמות נעלה, ומנסה להבטיח את קיומה באמצעות קביעת ציוויים והתקנת חוקים" (אלי כהן-ג'ור, 1998, עמ' 77).

## תקציר

בניגוד למרבית העיסוקים הכלולים ב"מקצועות העזרה" (helping professions), שבהם פותחו קודים אתיים לכל עיסוק בנפרד, הקוד האתי לעובדים חינוכיים-טיפולים בישראל עדיין לא קיים. מאמר זה דן בסוגיות העקרוניות של אתיקה מקצועית משני כיוונים: מצד אחד, נקודת המבט של בעלי המקצוע המספקים את השירות, ומצד שני, נקודת ראותם של מקבלי השירות – הילדים ובני הנוער במצבי סיכון ומשפחותיהם. כתב עמדה זה מציג את ההתפתחויות שהתרחשו בעולם ובישראל בהקשר של גיבוש קודים אתיים לבעלי תפקידים שונים. כמו כן, מוצגות הדילמות הייחודיות לעובדים שמחנכים אוכלוסיות של ילדים ומתבגרים במצבי סיכון ומטפלים בהן. לבסוף, נדונים האתגרים שעומדים בפני מי שמבקשים לגבש קוד אתי לעובדים חינוכיים-טיפולים בישראל ואף להטמיעו בקרבם. אנו, כותבי כתב עמדה זה, רואים חשיבות יתרה בגיבוש קוד אתי לעובדים חינוכיים-טיפולים בישראל; זאת, כחלק מתהליך הפיתוח של העיסוק המקצועי ובניית לגיטימציה ציבורית שתביא לידי הסדרתו בדרך של חקיקה, דבר שעשוי להביא סוף לנזק בדבר נחיצותו כמקצוע העומד בפני עצמו.

**מילות מפתח:** עובד חינוכי-טיפולי, אתיקה מקצועית, ילדים ומתבגרים במצבי סיכון, התמקצעות (פרופסיונליזציה), סטנדרטים לתפקוד מקצועי

## מבוא

בישראל, מקצועות רבים העוסקים בייעוץ לבני אדם וטיפול בהם פיתחו לעצמם תקנונים, כללים וקודים אתיים, וביניהם: רופאים, אחים ואחיות, יועצים חינוכיים, מטפלים בתחום המשפחה והנישואין, מרפאים בעיסוק, פסיכולוגים, מטפלים בפסיכואנליזה ובפסיכותרפיה ועובדים סוציאליים (ראו פירוט אצל שפיר ואחרים, 2003). הקוד האתי למקצועם של עובדים חינוכיים-טיפולים בישראל טרם גובש. חסרונו מעיד על ההתקדמות האיטית והלא רציפה בתהליך ההתמקצעות של העיסוק ומשפיע על רמת השירותים בתחום זה. על כן, בבואנו לבחון את חשיבות גיבוש הקוד האתי של עובדים חינוכיים-טיפולים, יש לבחון במקביל את שני צידי

המטבע: מצד אחד, את נקודת המבט של בעלי המקצוע המספקים את השירות, ומצד שני – את נקודת ראותם של מקבלי השירות, קרי, הילדים ובני הנוער במצבי סיכון ומשפחותיהם.

במחצית הראשונה של המאה השש עשרה חולל קופרניקוס מהפכה על ידי הצבת השמש במרכז מערכת השמש, בניגוד למה שהאמינו בו עד אותה תקופה. לשינוי זה הייתה השפעה מכרעת על החשיבה המדעית והחשיבה הפילוסופית, השפעה שתוצאותיה ניכרות עד עצם היום הזה. בדומה לכך, כתב רובין (2003), כי ב-30 השנים האחרונות של המאה העשרים התרחשה מהפכה בתחומי הרפואה והטיפול, בהשפעת שיקולים ביו-אתיים וחוקיים-רפואיים. מהפכה זו הוציאה ממרכז העולם הטיפולי את איש המקצוע והציבה במקומו את המטופל זכויותיו, והקוד האתי משמש כאחד הביטויים לכך, בבואו להגן על זכויותיהם. כך, ארגון היועצים האמריקני (American Counseling Association, 2005) הדגיש כי ניסוח קוד אתי מאפשר לארגון להבהיר לחבריו את אופי האחריות המוסרית שבה הם נושאים במשותף. אנשי חינוך וטיפול נמצאים לעיתים קרובות במעמד של כוח, בשל הידע המקצועי שלהם או מפני שהמקצוע שלהם קיבל סמכות מתוקף החוק. הלכותות המקבלים את שירותיהם תלויים ביכולתם המקצועית של אנשי המקצוע וגם בהגיונותם. פורקבי (Forkby, 2009) דן במתח הקיים בין דמוקרטיה, שוויון, העצמה וכוח בהקשר של התערבויות בקרב בני נוער בסיכון. הקוד האתי מאפשר להגדיר את רמת האחריות של נותני השירות, כדי להבטיח כי אנשי חינוך וטיפול יקדישו את עצמם לסיפוק צורכי לקוחותיהם, ולא ינצלו לרעה את הכוח שמעמדם המקצועי מקנה להם. מחויבותם של אנשי המקצוע לקוד אתי מגבירה את יכולתם של מקבלי השירות לתת בהם אמון. הדבר חשוב במיוחד כאשר מדובר באוכלוסייה הפגיעה של ילדים ומתבגרים במצבי סיכון ומשפחותיהם.

מאמר זה דן בסוגיות של אתיקה מקצועית בתחומי העבודה החינוכית-טיפולית עם ילדים ומתבגרים במצבי סיכון. הוא מציג התפתחויות בעולם ובישראל בתחום גיבושם של קודים אתיים לבעלי תפקידים שונים. כמו כן, מוצגות הדילמות האתיות הייחודיות לעובדים עם אוכלוסיית ילדים ומתבגרים במצבי סיכון. לבסוף, נדונים האתגרים בתהליך גיבוש וניסוח של קוד אתי לעובדים חינוכיים-טיפוליים בישראל והטמעתם בקרב העובדים.

## אתיקה מקצועית

### הגדרה

מקור המונח "אתיקה" במילה היוונית "אתוס", שפירושה אופי או הרגל. בספרות מבחינים לעיתים בין המונח "מוסר", המתאר ערכים מקובלים, התנהגות ונורמות, לבין המונח "אתיקה", המתאר את המחקר השיטתי של ערכים אלה. אחרים נותנים למונחים הללו פשר אחר או אף טוענים כי אין צורך להבחין ביניהם (שפלו ואחרים, 2003). אתיקה מקצועית אינה עוסקת במוסר, אך מושתתת ומתבססת עליו.

המונח "אתיקה מקצועית" הוא מונח יישומי שמתייחס לאורחות ההתנהגות הראויות של קבוצות מקצועיות. כשר (2003) הגדיר את האתיקה המקצועית כ"תפיסה סדורה של האידיאל המעשי של ההתנהגות, במסגרת מקצועית, שהיא מסגרת מוגדרת של פעילות אנושית מיוחדת" (עמ' 15). לפי פנחסי ומיכאלי (2012), אתיקה מקצועית היא מערכת של ערכים וכללי התנהגות שקיבלה על עצמה קבוצה מקצועית מסוימת. לדבריהם, אתיקה מקצועית היא בדרך כלל הרחבה והעמקה של מערכת כללי האתיקה ודרכי המוסר המקובלים בחברה מסוימת בזמן מסוים, וייחודה של האתיקה המקצועית לעומת זו הכללית יתבטא בסדר עדיפויות, דגשים או יישומים אחרים במהלך תפקוד מקצועי; למשל, ערך השוויון בין כל בני אדם משותף לשתייהן, אבל האתיקה המקצועית נותנת עדיפות לאינטרסים של לקוחות איש המקצוע על פני האינטרסים של כל האחרים. לבסוף, אתיקה מקצועית מגדירה כללים מסוימים, הנגזרים מצורכי המקצוע, ממבנהו ומסדריו של הארגון שאליו אנשי המקצוע משתייכים.

הפילוסוף הגרמני פרידריך שילינג (Schelling, 1936) טען בכתביו כי אתיקה מסייעת בידי האדם "להתמודד ולהכריע בין עוצמת החושך וכוח האור ולבחור באור". משמעו, שקבלת קוד אתי והפיכתו לנורמה התנהגותית חוסכת מהאדם התמודדות בין כוחות סותרים הרוחשים בקרבו. באופן זה, אתיקה מסדירה התנהלות של אדם בודד ושל החברה כולה ומנתבת את החיים הבלתי צפויים למסלול מוכר וידוע מראש; כלומר, חיוב איש מקצוע לנהוג על פי כללים אתיים מוגדרים, מבלי להמתין שהוא יגיע בעצמו להכרה ולמודעות אתיות, משמש כמנגנון ויסות חברתי הכרחי (כהן-ג'ור, 1998). גרופר (2011), אחד מכותבי מאמר זה, פירט וניתח מספר סיבות אפשריות לצורך בגיבוש הקוד האתי:

א. קודים אתיים מגדירים את המטרות הכלליות של המקצוע ואת האידיאלים שאליהם שואפים מי שמחנכים ילדים ומטפלים בהם, כך שהם מספקים תחושת כיוון. הם מייצגים יעדים שמעבר לנורמה הממוצעת המקובלת בהתנהגות היום-יומית.

ב. קודים אתיים קובעים את הסטנדרטים המינימליים להתנהגות בעת טיפול ולהרגלי טיפול הנחשבים כמקובלים. הם מייצגים רמה גבוהה מהרמה המינימלית המקובלת, תוך שמירה על ישימות בתפקוד השוטף. זהו מעין "אידיאל מעשי" (כשר, 2003), כלומר הם משמשים לצורך הכוונה בתחום ההתנהגותי-תפקודי-טיפולי של אנשי המקצוע בשטח.

ג. קודים אתיים משמשים כאמות מידה להערכת טיב ההתנהגות המקצועית של איש חינוך וטיפול יחסית לסטנדרטים המקובלים. כמו כן, הם מהווים וסתים בתחום הזה, וניתן להשתמש בהם לצורך נקיטת סנקציות משמעותיות כלפי העובד, במקרה שהסטנדרטים הופרו.

ד. התהליך של גיבוש קודים של אתיקה או תהליך למידתם גורמים לכך שאנשים שמחנכים ילדים ומטפלים בהם יחשבו על מטרותיהם המקצועיות וילמדו לנמק אותן. במדינות מסוימות יש מסורת של עבודה לפי חוקים כתובים ותקנות, בשעה שבמדינות אחרות נהוג לטפל בנושאים מסוג זה באמצעות דיון ומשא

ומתן מתמיד, עם הדרכה ונהלים כתובים מעטים מאוד. יהיו הדרכים הנהוגות אשר יהיו, התהליך של דיון בנושאים מסוג זה והתעמקות בהם עוזר לאנשים בכל הרמות להקדיש מחשבה רצופה למטרות שהם מנסים להשיג בעבודתם ולבחון חלופות לדרכים שעליהם לנקוט לשם השגתן.

## קודים אתיים בעבודה חינוכית-טיפולית

### דילמות אתיות בעבודה חינוכית-טיפולית

העובדים החינוכיים-טיפוליים נחשפים לחניכים בטווחי גילים שונים, הן בגילי לידות והן בגילי התבגרות. בכמה ממדינות אירופה, אוכלוסיית היעד של העובדים החינוכיים-טיפוליים אינה אך ורק ילדים ונוער במצבי סיכון, אלא כל האוכלוסיות המודרות, והיא כוללת גם אנשים בעלי מוגבלויות וקשישים (גרופר, סלקובסקי ורומי, 2014). לכל קבוצת גיל מאפיינים ייחודיים משלה, אשר מציבים אתגרים מיוחדים ומעוררים שאלות ערכיות ואתיות ייחודיות. מענה על שאלות אלה מביא לעיתים להתנגשות בין ערכים או אינטרסים ומעמיד את העובד, מקבל ההחלטה, בפני קונפליקט וצורך להכריע לכאן או לכאן. מצב זה מחייב להתמודד עם דילמות אתיות, כאשר כל חלופה שתיבחר, גם כשהיא מגשימה כלל או ערך חשובים, מאלצת את העובד לוותר על חלופה אחרת, שעומדים מאחוריה כלל או ערך מהותיים וחשובים לא פחות. בתחום העבודה הסוציאלית, התמודדות עם דילמות אתיות תוך הסתמכות על הקוד האתי היא חלק בלתי נפרד מן ההכשרה המקצועית בשלביה השונים, והיא שעוזרת לעובדים סוציאליים, במיוחד בראשית דרכם המקצועית, ללמוד לאזן ולהתאים בין הערכים השונים, המחויבות המקצועית, האינטרסים של הלקוח והדרישות המתנגשות (Moorhead & Johnson, 2010). לא כך המצב בעבודה חינוכית-טיפולית.

האתגר של איש המקצוע הוא למצוא את הדרך שתיתן ביטוי לערכים המועדפים, לצד מזעור הפגיעה בערכים האחרים. בנקס (Banks, 2010) דנה בדילמות האופייניות לאנשי מקצוע העובדים עם נוער. להלן דוגמאות לערכים שיכולים להתחרות אלה באלה: דאגה לפרט לעומת טובת הכלל, צדק חברתי והיעדר אפליה לעומת אפליה מתקנת, רצון ומחויבות להגן על אדם במצוקה ולסייע לו מול ערך החירות והעצמאות של כל פרט; כמו כן, הזכות לפרטיות מול ערך קדושת החיים וגבולותיהם של ערכים אלו, ערך נאמנות לחניך או למטופל וערך הסודיות לעומת ערך הנאמנות לארגון וציות לחוק. להלן נציג כמה דוגמאות לדילמות אתיות שעשויות להתעורר בפרקטיקה של העבודה החינוכית-טיפולית.

מורכבות הטיפול בילדים ומתבגרים נובעת בין היתר מהיותם קטינים וחסרי כשרות משפטית. גולדברג (2003) דנה בסוגיה זו בהרחבה והדגישה כי מתן תשובה לשאלה, מיהו ה"לקוח", היא בעיה מכרעת, מאחר שבדרך כלל ילדים אינם פונים לטיפול ביוזמתם, אלא מופנים אליו על ידי הוריהם או על ידי גורם מקצועי אחר. המטפל נדרש אפוא לעמוד מול הדילמה האתית על כל נגזרותיה: כלפי מי הוא מחויב מבחינה אתית – כלפי הילד? ההורה? הגורם המפנה? שאלות אתיות אלה הן חדשות

יחסית, כיוון שעד תחילת המאה העשרים מרבית החברות האנושיות לא ראו בילד אדם בפני עצמו, עם זכויות משלו. בגלל הדה-הומניזציה של הילדים בעבר, הם שימשו מטרה נוחה לניצול בחברה, ואפילו בתוך המסגרת המשפחתית, שלא ראתה בכך כל בעיה או פגם; למשל, מניעת חינוך מילד ושליחתו לעבוד ולתרום לכלכלת המשפחה בגיל צעיר היו נחשבים בעבר לדבר מקובל ונורמטיבי. ההתייחסות הבין-לאומית הראשונה לזכויות הילדים הופיעה ב-1924 ב"אמנת ז'נבה", אשר פותחה והורחבה ל"אמנת האו"ם בדבר זכויות הילד". היא אומצה על ידי ארגון האומות המאוחדות בשנת 1989 ואושררה בישראל על ידי הכנסת בשנת 2001, וקובעת בין היתר את זכות הילד לחינוך כזכות יסודית בלתי תלויה ברצון הוריו (רוטלוי, 2003). אמנת האו"ם היא אבן יסוד בהיסטוריה האנושית ומשקפת נקודת מפנה ביחס החברה לילדיה וביצירת אתוס מוסרי וקודקס אתי חדש עבורם (גולדברג, 2003).

כשמדובר בילדים ונוער במצבי סיכון, יש חשיבות ומשמעות רבות להתגייסותה, מעורבותה ואחריותה של המדינה בתהליך גידולם ובהגנה עליהם. המדינה, באמצעות חוקיה, משמשת לא אחת תחליף להורים שנכשלו בתפקידם או אינם מסוגלים למלא אותו כראוי. דווקא בנקודה זו עלולות להיווצר דילמות בין ציות לחוק של אנשי חינוך וטיפול ובין דרישות פורמליות של גורמי ממשל, אשר לא תמיד רואים עין בעין את טובת הילד. תהליך הפקעת זכות ההורה על ילדו אינו פשוט ומעורר אף הוא קשיים ודילמות לא קלות, כגון: מהו מקומו של העובד החינוכי-טיפולי בתהליך כזה? מהן האינטראקציות של העובד החינוכי-טיפולי עם גורמים נוספים המעורבים בתהליך, כמו למשל רשויות החוק והרווחה? במקרים הללו החוק גובר על כל עמדה חינוכית או טיפולית, על כן יש צורך בקביעת קוד אתי מקצועי שינחה את העובד החינוכי-טיפולי בהתמודדות עם קבלת החלטות המערבות ערכים מתנגשים ונושאים של מוסר וצדק חברתי.

טיפול במתבגרים מעורר גם הוא שאלות אתיות רבות. אף על פי שבעיני החוק הנער והנערה נחשבים לקטינים עד גיל 18, הרי מתבגר איננו ילד עוד, ולא ניתן להשפיע עליו ולשלוט בהתנהגותו בצורה מלאה. עם זאת, הוא אינו מבוגר ועדיין אינו יכול או אינו רשאי לפעול באופן עצמאי מלא ועל פי רצונותיו שלו בלבד. פרבשטיין ואחרים (2003) דנו בדילמה הנוגעת בסוגיה זו, אשר רלוונטית מאוד לעובדים חינוכיים-טיפוליים. לדבריהם, הורים, מערכת החינוך ומבוגרים משמעותיים אחרים מתלבטים במקרים רבים ולעיתים אף אינם מסכימים ביניהם בעניין הצורך להפנות את המתבגר לטיפול. כיצד אפשר לדעת אם מדובר בסערת רגשות חולפת או בתופעה הקשורה לגיל ההתבגרות או שמא אלו בעיות נפשיות עמוקות יותר או תגובה למצב סיכון שבו נמצא הילד, שמחייבות עזרה מקצועית? אמביוולנטיות זו מובילה למבוכה, חששות ואי-ודאות בנוגע לקיומה של בעיה ברמת חומרה המחייבת הפניה לעזרה מקצועית. אמביוולנטיות מצד הסביבה משפיעה גם היא על התלבטותו של המתבגר, והוא נע בין רצונו לקבל עזרה ובין השאיפה להיחלץ מהקשיים בכוחות עצמו, או לכל היותר – תוך הסתייעות בבני גילו.

מול אמביוולנטיות זו ניצב גם העובד החינוכי-טיפולי, כשבפניו משימות מגוונות, עם תפקידים שונים, שלכולם חשיבות רבה בשלבים השונים של תהליכי ההתערבות



שהוא מפעיל. פרבשטיין ואחרים (2003) הסבירו כי תפקידים אלה מתקיימים לאורך צירים שונים במקביל לתהליך ההתפתחותי של המתבגר. אחד הצירים המרכזיים הוא **תלות-עצמאות** (Erikson, 1968), והוא קשור לכך שמצד אחד העובד החינוכי-טיפולי מקבל ומעודד את כמיהתם של המתבגרים לעצמאות ואת שאיפתם להגדרה עצמית, ולכן הוא מאפשר להם ביטויים מגוונים של חיפושי דרך, גם אם הם מיוחדים ולעיתים אף חריגים, ואילו מצד אחר, על העובד לייצג את דרישות החברה שבה הוא פועל ואת הגבולות והקשיים שבהם ייתקל הנער בחיפושיו אחר זהותו העצמאית. צירים נוספים המשתלבים במקביל הם הציר **מרחק-קרבה**, הקשור לכמיהתם של המתבגרים לאינטימיות וקרבה עם ההורים, בניגוד לשאיפתם העזה לפרטיות ולעצמאות, והציר **הזדהות-היבדלות**, המושפע מרצון המתבגרים להישען על ניסיונו של המבוגר, לעומת הצורך באינדיווידואליות ובמיוחדות. צירים אלה הם מרכזיים ביצירת הקשר החינוכי-טיפולי ובהצלחת התהליך שעובר המתבגר. קוד אתי מגובש עשוי לסייע בעבודה על הצירים האלה ובמציאת איזון מיטבי ביניהם; זאת על ידי קביעה ברורה של הגבולות והאופי של היחסים מטפל-מטופל במסגרת אתית-מוסרית מקצועית.

### חשיבות הקוד האתי בעבודה חינוכית-טיפולית

לטענתם של שפּלר ואחרים (2003), העיקרון האתי החשוב ביותר במתן שירות מכל סוג הוא עשיית הטוב וצמצום נזק אפשרי, שלעיתים הוא בלתי נמנע כתוצאה מעשייה זו. כפי שהזכרנו, האמנה הבין-לאומית לזכויות הילד מציגה תפיסה מגובשת על אודות זכויותיו. גישה זו מתבססת על הנחת היסוד כי הילד או הילדה, הנער או הנערה הנזקקים לשירותים מקצועיים, זכאים לקבלם מבעל מקצוע שעבר הכשרה מתאימה ואשר מחויב לקוד אתי מוגדר, המשמש עבורו מעין מצפן מקצועי (גרופר, 2011; Lodge, 2019).

ניתן לשאול, מדוע יש צורך בכללי אתיקה עבור מקצוע שכל כולו מכוון להיטיב עם אנשים? יש לציין שאנשים העובדים בתחום של קידום בני נוער במצבי סיכון אינם פועלים רק מתוך מחויבות מקצועית, אלא גם מגויסים ערכית למשימה בעלת ממד חברתי מובהק (גרופר, 2003). לטענת רובין (2003), במשך שנים רבות הייתה מקובלת הנחה שאיש מקצוע טוב הוא אדם שבהכרח פועל בצורה מוסרית ואתית. רק בשלב מאוחר יותר התגבשה התובנה כי לא ניתן להמשיך ולסמוך רק על כוונות טובות וחושיים טבעיים בהתמודדות עם מצבי קונפליקט מורכבים. ניתן לגייס לשם כך את כותרת ספרו של ברוננו בטלהיים (Bettelheim, 1950): *"Love is not enough"*; זאת ועוד, מקצועות ותפקידים הכוללים אחריות ויכולת השפעה על גורלם של אנשים אחרים בכלל וילדים ומתבגרים במצבי סיכון בפרט (helping professions), מחייבים את העוסקים בהם להתנהגות על פי קודים מחמירים יותר משאר הציבור (מיכאלי ופנחס, 2012).

חוקר קנדי תיאר את הקשר שבין הערכים האישיים של העובד לבין האתיקה המקצועית בתחום העבודה החינוכית-טיפולית. לטענתו, דווקא הבסיס הערכי לבחירה בעבודה עם בני נוער במצבי סיכון עלול להוות מקור לקושי בקבלת

החלטות אתיות. כל אחד מגיע עם תפיסות עולם וערכים משלו, אף אחד אינו "נקי" מההיסטוריה האישית שלו – טראומות וזיכרונות כואבים מהעבר, זהות אישית, חרדות וחוויות בהווה, ציפיות, תקוות וחששות בנוגע לעתיד. באופן זה, כל החלטה מקצועית שאינה מכוונת על ידי קוד אתי ברור מערבת את תפיסות העולם והערכים האישיים, וכך היא עלולה להיות סובייקטיבית מדי (Gharabaghi, 2008).

דייוויס (Davies, 2016) טען כי עבודה חינוכית-טיפולית מחייבת רמת אתיקה גבוהה מעצם מהותה; זאת, בשל מטרתה של ההתערבות החינוכית-טיפולית לאפשר לצעירים להתפתח בצורה הוליסטית, לעודד את התפתחותם האישית, החברתית והחינוכית ולעזור להם לפתח את קולם האישי ולמצוא את מקומם בחברה מתוך מיצוי מלא של הפוטנציאל שלהם (The National Youth Agency, 2012).

הגדרה ותיאור של אותם ילדים ובני נוער במצבי סיכון, שהם נשואי ההתערבות המקצועית של עובדים חינוכיים-טיפולים, נדונה בהרחבה במאמר הפתיחה בקובץ המאמרים, "ילדים ומתבגרים במצבי סיכון בישראל: מבנה הדעת של התחום, דרכי התערבות, תוכניות הכשרה ופיתוח עתידי" (גרופר, סלקובסקי ורומי, 2014). בניתוח מאפיינים תפקודיים והתנהגותיים של אוכלוסייה זו ניתן לגלות ילדים ומתבגרים ממשפחות הסובלות ממשברים בגין גירושין, משפחות חד-הוריות, משפחות הסובלות מאבטלה, משפחות מהגרות ועוד. הילדים יכולים להיות עדים וחשופים לאלימות בין הוריהם, להתמכרות ולעבריינות. ילדים החיים בעוני וכאלו החיים במשפחות בעייתיות, חיים בקהילות מסכנות. בנוסף, ניתן לדבר גם על ילדים ומתבגרים שהם קורבנות התעללות, כולל אלימות במשפחה והזנחה, ילדים ונוער עם בעיות התנהגות, נוער עובר חוק ובני נוער שמשתמשים באלימות, בסמים ואלכוהול. בני נוער שחיים בעולמות תרבותיים מתנגשים חשופים גם הם למצבי סיכון משמעותיים. ניכר כי אוכלוסיות אלה זקוקות במיוחד לשירותי ייעוץ, חינוך וטיפול מאנשי מקצוע שעומדים בסטנדרטים המוסריים והאתיים הגבוהים ביותר.

קרטלדג' ועמיתיה (Cartledge et al., 2001) טענו כי דווקא באוכלוסיות שוליות ומודרות יש צורך להיצמד לקוד אתי בהיר, שלא מותיר ספקות באשר לאופן ההתנהלות הראוי, ובכך למנוע "סקפטיות אתית". מונח זה מתאר סיטואציה שבה קבלת החלטות במצב מורכב, לא ודאי, אינה מתבססת על קיום דיון אתי מוקפד וחד-משמעי. מצב כזה, בשל היעדר בהירות, מוביל לספקנות בדבר קיום "תשובה נכונה" אחידה ולהנחה כי בחירה אתית היא עניין של נסיבות ודעות אישיות (Howe & Miramontes, 1991). באופן זה, קבלת החלטות עלולה להתבסס על הדעות האישיות של מקבליה, ולא על סטנדרטים אתיים אחידים (Mattingly, 1995). גם השוני התרבותי בין חברות שונות עלול להחריף את הדילמות של אנשי המקצוע בבואם לקבל החלטות בין ערכים מתנגשים (Ricks, 2017).

יש הטוענים (למשל גרופר, 2011; Greenwald, 2011), כי המטרה הבסיסית של עריכת קודים של אתיקה היא לעודד את אנשי המקצוע לחתור למימוש הסטנדרטים הגבוהים ביותר בחינוך ילדים ונוער וטיפול בהם. מבחן היעילות של קודים אתיים הוא במידת ההשפעה שלהם על העבודה בפועל בשדה. אי-לכך, בתכנים של קוד אתיקה למחנכים ולמטפלים בילדים, הדגש צריך להיות על הצרכים של הילדים

ומשפחותיהם ועל הדרכים שבהן ניתן לספק את הצרכים הללו בצורה המיטבית. דבר זה עשוי לחזק את המוטיבציה של מחנכים ושל מטפלים בילדים ונוער לבצע את עבודתם ביעילות ותוך חיזוק ערכיהם המקצועיים, כמו כבוד ודאגה לילדים ולמשפחותיהם (Kamps et al., 2017).

## קוד אתי מקצועי

קוד אתי מקצועי מהווה את מסמך העקרונות המוסרי של מקצוע נתון, והוא מנחה את העובדים בהתנהלותם מול לקוחות, חניכים ומטופלים, מול הארגון שבו הם עובדים, מול עמיתים ומול החברה כולה. גרופר, אחד מכותבי מאמר זה, טען שקוד זה מתאר את הסטנדרטים של ההתנהגויות המצופות מקבוצת האנשים שאליה העובד מתייחס (גרופר, 2011). יש להדגיש כי אף על פי שהקוד האתי נועד לשמש ככלי עזר מכוון ומנחה בהתמודדות עם סוגיות מורכבות בתחום המקצועי, הרי הוא לא נועד להחליף את שיקול הדעת של העובד עצמו. בצפון אמריקה (הן בארצות הברית והן בקנדה), קוד האתיקה של ארגון העובדים החינוכיים-טיפוליים (child and youth care professionals) מוגדר כעקרונות וסטנדרטים המספקים מסגרת להנחיית החשיבה האתית ותהליכי קבלת החלטות של אנשי מקצוע בתחום החינוכי-טיפולי, במגוון המסגרות והתפקידים שבהם הם מספקים את שירותיהם (Kamps et al., 2017).

במהלך התפתחותה של התרבות האנושית התפתחה המודעות לצורך בקוד אתי ייחודי לבעלי מקצועות חופשיים יוקרתיים. קודים אתיים אלה מגדירים דפוסים נורמטיביים של ידע והתנהגות אשר מן הראוי שיאפיינו את בעלי המקצועות המסוימים. בתחילה היו אלה רק מקצועות הרפואה והמשפט. בהמשך זכו במעמד פרופסיונלי שכזה גם הפסיכולוגים, עובדי הסיעוד (אחים ואחיות), ואחריהם העובדים הסוציאליים ומטפלים למיניהם, ובמדינות מסוימות – גם ציבור המורים ובעלי מקצועות נוספים.

מתחילת שנות השישים של המאה העשרים הוחל במרבית מדינות אירופה בקידום תחומי העבודה החינוכית-טיפולית בכלל והעבודה עם ילדים ובני נוער במצבי סיכון בפרט, כחלק מהתמקצעות ולשם הפיכתם לעיסוקים פרופסיונליים לכל דבר (Davies, 2016; Davis et al., 1986; Jones, 1994; Toigo, 1981). אחת הטענות שעליהן התבססה תנועה זו הייתה שעניין הקוד האתי מהווה נקודת ציון משמעותית, ואולי אפילו אבן בוחן, להערכת תהליך ההתפתחות המקצועית של עיסוק מקצועי כלשהו. ניתן לראות בכך נקודת אל-חזור בדרך להתמקצעות מלאה – מדינה שהעובדים החינוכיים-טיפוליים שלה הגיעו לרמת התפתחות המאפשרת להם לקבל על עצמם מחויבות לאתיקה מקצועית, תתקשה מאוד לחזור בה מצעד שכזה ולסגת לעבודה ברמה מקצועית למחצה (סמי-פרופסיונלית) או אף סמך-מקצועית (פרה-פרופסיונלית). הדבר נכון לגבי התפקידים השונים והמגוונים שממלאים עובדים חינוכיים-טיפוליים במסגרות חינוכיות-טיפוליות בפנימייה, בקהילה או בקרב מגוון רחב של לקוחות ומסגרות.

## הקוד האתי ותהליכי התמקצעות

כאמור, קיים קשר בין קיום הקוד האתי לרמת ההתמקצעות של התחום המקצועי שבו מדובר. גיבושו של קוד אתי הוא מרכיב חשוב בתהליך התפתחות מקצועית של כל עיסוק במקצועות החופשיים, ובמיוחד בתחומי יעוץ לבני אדם וטיפול בהם. הקריטריונים המקובלים לקביעת תחום עיסוק כפרופסיה כוללים בין היתר את קיומם של מספר תנאים: גוף ידע מוגדר וספציפי, אוטונומיה מקצועית, מחויבות לטווח ארוך כלפי המקצוע והלקוחות, הרשאה קהילתית לפעולה, תרבות מקצועית וקביעת קוד אתיקה המחייב את כל אנשי הפרופסיה ונקיטת סנקציות כלפי המפרים אותו (Grupper, 1993; Evans, 2015; Greenwood, 1957). כלומר, הקוד האתי חיוני הן לקביעת קריטריונים ברורים וסטנדרטים גבוהים למתן שירותי עבודה חינוכית-טיפולית איכותית והן לקידום ההתמקצעות של העובדים החינוכיים-טיפוליים.

אכן, תהליך חברות מקצועי ראוי שיהיה מבוסס על תשתית ערכית ואתית אחידה. כך למשל, כחלק מתהליך כזה, במבוא לקוד האתיקה של העובדים הסוציאליים בישראל, שחודש בשנת 1995, נמצאת רשימה של ערכים שאמורים לכוון את העשייה המקצועית שלהם. בהצעה לקוד אתי לעובדי הוראה, נמרוד אלוני (1997) עמד על שלושה מרכיבים מהותיים אשר אימוץ קוד אתי עשוי לתרום לקידומה של הפרופסיה. הוא התייחס אל מקצוע ההוראה, אולם בנקל ניתן להשליך את טיעונו גם לעבודה חינוכית-טיפולית עם ילדים ומתבגרים במצבי סיכון:

א. אימוץ קוד אתי יקדם את איכות התפקוד של בעלי הפרופסיה ויעורר כבוד ואמון מצד הציבור הרחב כלפי המקצוע.

ב. קוד אתי יעורר את המודעות הפרופסיונלית של העובדים ויחייב אותם לסטנדרטים מקצועיים גבוהים בכל הנוגע לידע, מיומנויות והתנהגות, ובכך ישפר את הרמה המקצועית של העוסקים במלאכה.

ג. קיום הקוד האתי יחזק את יכולת העמידה של העובדים כבעלי פרופסיה למול ציבורים תובעניים, בתקופה של שחיקה במעמד החינוך.

עם זאת, בהשוואה בין מקצוע ההוראה לעיסוק בעבודה חינוכית-טיפולית, נראה כי הראשון נמצא בשלב מתקדם יותר של התמקצעות מאשר חלק מן העיסוקים בתחומי העבודה החינוכית-טיפולית (אף שקיימים עדיין קשיים בהטמעת קוד אתי למורים). אי-לכך ניתן לקוות כי הדיון המוגבר בסוגיית האתיקה המקצועית לעובדים חינוכיים-טיפוליים ישמש כגורם מדרבן ומזרז להנעת תהליך ההתמקצעות של תחום עיסוק זה.

העיסוקים הנמצאים במקום גבוה על פני ה"רצף הפרופסיונלי" זוכים באמון ולגיטימציה גבוהים מהציבור, הם אלה שיש בהם בין היתר גם מחויבות גבוהה של העובדים כלפי קוד אתי. ניתן לומר כי במרבית המדינות שבהן נהנה העיסוק בעבודה חינוכית-טיפולית ממעמד גבוה, קיים קוד אתי ברור שהעובדים מחויבים אליו.

כניסתם של העובדים החינוכיים-טיפוליים בישראל לתהליך שיטתי של דיון מפורט לקראת גיבוש הקוד האתי המתאים למציאות החברתית, עשוי לתת תנופה

לתהליך ההתמקצעות של העיסוק, שהתקדם עד כה בצעדים איטיים וחלקיים בלבד. דיונים וטיפול שיטתי בנושא זה עשויים להעמיד את ישראל בשורה אחת עם מדינות רבות ומתקדמות בתחום הפעילות המקצועית של העובדים החינוכיים-טיפוליים.

## התפתחות הקוד האתי של עובדים חינוכיים-טיפוליים בעולם

תהליך פיתוח קודים אתיים ויצירת מחויבות של העובדים כלפיהם הואץ מאז תחילת המאה העשרים ואחת. להלן חלק מהתפתחויות אלו, שאותן סקר המחבר הראשון במאמרו, "אתיקה מקצועית לעובדים חינוכיים-סוציאליים" (גרופר, 2011): בקנטונים דוברי הצרפתית בשווייץ מיושם קוד אתי לעובדי נוער; בבלגיה חוקק בפרלמנט חוק שנתן תוקף חוקי לקוד אתי שגובש על ידי ארגון העובדים החינוכיים-סוציאליים; בספרד כולה, ובחבל קטלוניה בפרט, חוקק ב-1997 חוק שהפך את יישום הקוד האתי לעובדים חינוכיים-טיפוליים חובה לכל אחד מהעובדים המבקשים להירשם בלשכת העובדים החינוכיים-טיפוליים. לשכה זו היא הגורם הרשמי היחיד שמוסמך על ידי המדינה להענקת רישיון רשמי לעיסוק בתחום מקצועי זה; בצרפת, שהייתה חלוצה בתחום הקידום הפרופסיונלי של המחנכים שמורשים לטפל בילדים ובבני נוער בעלי צרכים מיוחדים (educateurs specialisee), הוקדש הכנס השנתי של הארגון הלאומי לקהילות מחנכות בצרפת (ANCE) ב-1996 לסוגיית הקוד האתי (Vidaud, 1996); באיטליה השלים ארגון העובדים בשנת 2008 עדכון של קוד אתי קודם שהיה קיים; במדינות הסקנדינביות – דנמרק, נורווגיה ושוודיה, לא קיימת הבחנה בין הקוד האתי של העובדים הסוציאליים לזה של העובדים החינוכיים-טיפוליים, מפני שהם חברים בארגון מקצועי משותף אחד, הרואה בהם ענפים שונים הקשורים לאותו ה"עץ" המקצועי, ובכולם קיימת מחויבות לקוד אתי מגובש וברור; בבריטניה, הסוכנות הלאומית לבני נוער ניסחה בשנת 1999 מסמך ראשוני של עקרונות התנהגות אתית וכעבור חמש שנים פרסמה מסמך מעודכן (The National Youth Agency, 1999, 2004). הארגון הדגיש כי זה אינו ספר חוקים המתאר את הצעדים המדויקים של העובד עם בני נוער בכל מצב נתון, אלא מדובר בקווי מתאר של התנהגות אתית, והכוונה ספציפית להתנהגות אתית תיעשה במסגרת העבודה הנתונה, שהיא בעלת אופי וצרכים ייחודיים משלה. הסוכנות הבריטית הלאומית לבני נוער חילקה את כלל העקרונות לשתי קטגוריות: עקרונות אתיים (למשל יחס מכבד כלפי בני נוער וקידום צדק חברתי עבורם) ועקרונות מקצועיים (כגון פיתוח מיומנויות וכישורים נדרשים ושימוש בהם וכן קידום המודעות לעקרונות האתיים וקיום דיונים עליהם עם העמיתים בעת הצורך).

גם במדינות, כמו: קנדה, ארצות הברית, אוסטרליה ודרום אפריקה, נעשו צעדים לפיתוח קודים אתיים לעובדים חינוכיים-טיפוליים. כך, למשל, בחלקה המערבי של אוסטרליה התנהלו דיונים סביב הנושא החל משנת 1997, מה שהוביל ליצירת טיוטת קוד אתי לעובדי נוער, המאוגדים בגוף הנקרא "קואליציית נוער". איגוד זה מייצג אינטרסים של צעירים בני 12–25 ושל עובדים חינוכיים-טיפוליים העובדים עימם. בשנת 2003, הקוד האתי של הקואליציה התקבל כמסמך רשמי ומייצג (ACT, 2003). הקוד האתי של קואליציית הנוער האוסטרלית מגדיר מיהו הלקוח העיקרי של העובד

החינוכי-טיפולי ואת היחסים הראויים עם הלקוח בהיבטים של סודיות, מניעת אפליה, הגנה מפני פגיעה וקיום יחסים הוגנים, פתוחים ומעצימים; כל זאת, תוך שמירה על גבולות מקצועיים והימנעות מפיתוח מערכות יחסים קרובות ואינטימיות, גבולות הכוללים בין היתר איסור קיום יחסי מין בין מטפל למטופל. הקוד האתי האוסטרלי מתייחס גם אל ההקשרים הסביבתי והחברתי של הגורמים המשפיעים על נערים וצעירים, ומגדיר את היחסים של העובדים עם בעלי מקצוע אחרים. לבסוף, סעיפים אחדים של הקוד האתי מדגישים את חשיבות טיפוח מקצועיותו (למשל חשיבות פיתוח החינוכי-טיפולי (חובת המדינה לדאוג לבריאותו, פיתוח מודעות העובד לאינטרסים שלו, לערכיו ולרווחתו) ואת חשיבות טיפוח מקצועיותו (למשל חשיבות פיתוח מתמשך של הידע המקצועי שלו).

באמריקה הצפונית פועלים כמה איגודים של עובדים חינוכיים-טיפולים (ביניהם Child and Youth Care Association, Council of Canadian Child and Youth Care Associations, Association of Child Care Workers). כל הארגונים האלה גיבשו מסמכים רשמיים המייצגים את הקוד האתי של חברי הארגון. מסמכים אלו מנוסחים לעיתים בצורת סטנדרטים אתיים או מציגים את הפילוסופיה הבסיסית של הארגון (ראו רשימה של קודים אתיים של ארגונים אלה וארגונים מתחומים קרובים בנספח בתוך NASP, 2001). קוד אתי ראשון גובש בהשראתה של פרופ' מרתה מטינגלי מאוניברסיטת פיטסבורג (Mattingly, 1995), והוא אומץ על ידי ארגוני העובדים החינוכיים-טיפולים בארצות הברית ובקנדה. הקוד האתי מפרט בין היתר את תחומי האחריות של העובד החינוכי-טיפולי כלפי החברה, כלפי המקצוע, כלפי המעסיק וכמובן כלפי הלקוח העיקרי – הילד או הנער מקבלי השירות ומשפחותיהם. לאחרונה, החליטו ארגונים אלה לבחון ולעבד מחדש את הקוד האתי שלהם, והגרסה העדכנית שלו פורסמה בשנת 2017 (Kamps et al., 2017).

הארגון הבין-לאומי לקהילות מחנכות (FICE), שישראל היא מהחברות הראשונות שהצטרפו אליו עם ייסודו בשוויץ בשנת 1948, יזם בשנת היובל לקיומו את העמקת הטיפול בסוגיית הקוד האתי לעובדים חינוכיים-טיפולים בכל המדינות החברות בו ופרסם קוד אתי משלו. המסמך חובר על ידי סגן הנשיא מאנגליה, דוד לן, ופורסם בשנת 1998 (Lane, 1998). באותה שנה ראתה אור גם גרסה עברית למסמך זה, שהופקה על ידי הסניף הישראלי של ארגון הפנימיות הבין-לאומי FICE (גרופר, 1998).

לקחים מדיון זה על המתרחש בתחום הקודים האתיים לעובדים חינוכיים-טיפולים בארצות אחרות בעולם עשוי לשמש רקע נאות לבחינת המצב בישראל. אף על פי שבמרבית הארצות שהוזכרו הקוד האתי אינו בעל מעמד של חוק רשמי, הרי ניסוחו עבור עובדים חינוכיים-טיפולים על ידי האיגוד המקצועי שלהם נותן לעיסוק נופך רשמי ומוסדר יותר, דבר שהוא חשוב ומשמעותי לעוסקים במלאכה זו וללקוחותיהם. להב ושמש (2003) העלו את ההתלבטויות הקיימות בנוגע למיסוד של עבודה חינוכית-טיפולית בישראל. התומכים בגישת המיסוד רואים יתרון למתן גושפנקה אקדמית וחוקית לעיסוק, ואילו השוללים את רעיון המיסוד והחקיקה חוששים מ"פורמליזציה", שעלולה לפגוע בגמישותו של העיסוק וביכולתו להתאים

בכל עת את המענים המיטביים ללקוחותיו השונים. עם זאת, גם השוללים מודים שבשני המקרים, ניסוח הקוד האתי עשוי לסייע בפתרון המתח הקיים בזהות המקצועית ולבסס את המעמד המקצועי העמום של העיסוק; זאת מבלי לפגוע ביכולת המענה לצורכיהם המורכבים של ילדים ומתבגרים במצבי סיכון.

מאז 1998 ישנן בישראל התפתחויות בכיוון לא אחיד בתחום גיבושם של קודים אתיים; אלה משקפים גם את המורכבות בתהליך ההתפתחות המקצועית של בעלי תפקידים שונים בתחום החינוכי-טיפולי. לדוגמה, נעשו ניסיונות לגיבוש קודים אתיים עבור מחנכי פנימיות (גרופר, 2009), ברשות חסות הנוער (סמסליק ואחרים, 2007) וגם ביחידות לקידום נוער, באחריות משרד החינוך (ביטון וניר, 2004). עם זאת, אף באחד מהשירותים הללו לא הגיעו לידי הטמעה של חובת אתיקה מקצועית לעובדים בתפקודם היום-יומי. הארגונים הבין-לאומיים מדגישים את חשיבות שילוב נושא האתיקה המקצועית בתהליכי ההכשרה של סטודנטים המבקשים להצטרף לעיסוק בעבודה חינוכית-טיפולית. גם בתחום זה ניתן לומר כי ישראל נמצאת בצעדיה הראשונים בלבד. היוזמה לפרסום מהדורה עברית לקוד האתיקה של FICE נבעה מן הרצון של המחבר הראשון, בתוקף תפקידו כיו"ר FICE בישראל, להצטרף למגמה של הקהילייה המקצועית במקומות שונים בעולם, כמו גם מן הרצון לנסות להניע באמצעות הטיפול בסוגיית הקוד האתי את תהליך ההתמקצעות של העובדים החינוכיים-טיפוליים בישראל, בפנימייה ובקהילה כאחד, ולתת לו תנופה שתסייע להציעו קדימה.

## דיון מסכם

מאמר זה תורם תרומה ייחודית בכך שהוא מציג את הדיון בסוגיית האתיקה המקצועית בעבודה חינוכית-טיפולית בהקשר הרחב של המקצועות המסייעים לבני אדם (helping professions). הרחבה זו מאפשרת לדון בסוגיות העקרוניות המתלוות לקודים אתיים ולבחון את משמעותם וחשיבותם בעיסוקים שבמהותם מעורבים בתהליכים חינוכיים וטיפוליים. עם זאת, בבואנו ליישם עקרונות אלה בעיסוק הספציפי של עבודה חינוכית-טיפולית עם ילדים ובני נוער במצבי סיכון, אנו מוסיפים לדיון היבט נוסף, והוא מקומה של אתיקה מקצועית בתהליכי ההתפתחות וההתמקצעות של כל עיסוק מקצועי אוטונומי, ועיסוק ספציפי זה בפרט. לצורך הדיון בעניינים אלה, הרחבנו את המבט גם אל מעבר לגבולות ישראל ובחנו את סוגיית הקוד האתי בעיסוקים אלה ובקרובים אליהם במקומות שונים בעולם. הדיון המפורט בסוגיות עקרוניות אלה מעלה גם ספקות ותהיות באשר להיתכנות של הבאת תהליך זה לידי גיבוש במציאות הישראלית; זאת מתוך התייחסות לאתגרים המשמעותיים שעומדים בפני קבוצות העובדים שיבקשו לקדם את המהלך של גיבוש קוד אתי לעיסוק בעבודה חינוכית-טיפולית.

מתחילת המאה העשרים ואחת, כמה סניפים לאומיים של הארגונים הבין-לאומיים העוסקים בעבודה חינוכית-טיפולית, כגון: AIEJI (הארגון הבין-לאומי של העובדים החינוכיים-טיפוליים) ו-FICE (הארגון הבין-לאומי לחינוך חוץ-ביתי ופנימייתי), שגיבשו ופרסמו קודים של אתיקה בעבר, הקימו צוותי עבודה במטרה

לרענן ולעדכן מסמכים אלה. המטרה של תהליכים אלה היא ליצור התאמה מיטבית בין המאפיינים המיוחדים של התרבות או הארגון שחיברו אותם לבין צורכי התפקיד של העובדים בשטח.

אחד הקשיים המרכזיים שבהם נתקלים ארגונים בין-לאומיים אלה ואחרים הוא מציאת שפה מדויקת לניסוח זהיר אך חד לקוד האתי, כך שיהיה מקובל על חבריהם במדינות השונות; זאת על מנת להבטיח בהירות ולשמור על כוונת המחברים גם בתרגום משפה לשפה. לעיתים קרובות אין מונחים מתאימים שמשקפים במדויק את המושגים שאותם צריך לבטא, ויש צורך ליצור מונחים או הגדרות חדשים. ישנן גם בעיות תרבותיות, שגורמות לקבוצות נפרדות של אנשים להבין ביטויים לשוניים בדרכים שונות. כמו כן, ישנן סוגיות אתיות שעלולות להיות נתונות לוויכוח על רקע של שוני תרבותי (כגון גיל הנישואין של נערות), ועובדים חינוכיים-טיפוליים צריכים להבטיח בעת התמודדות עם מסורות תרבותיות של קהילות ייחודיות, שהם עומדים על בסיס אתי מוצק.

העובדה שאף אחד מהקודים הללו איננו אוניברסלי אינה נעוצה בכך שהם לא הוכנו כראוי, אלא נובעת מהעובדה שקביעת סטנדרטים היא תהליך מתמשך שאינו מסתיים לעולם. תמיד ישנן דרכים הדורשות שיפור – לא רק בהתנהגות, אלא גם בהבנת העשייה המקצועית והאנושית ובדרך שבה מתוארת התנהגות ראויה בקודי האתיקה המקצועית. עצם התהליך של עריכת קודים אתיים מסייע לאנשי המקצוע להיות מודעים למגבלותיהם או לזהות תחומים "אפורים" שבהם הם יכולים וצריכים להשתפר; כל זאת, מתוך רגישות רבה לצורכי הילדים ובני הנוער שאיתם הם עובדים. אתגר נוסף הוא התמודדות עם הסכנה שבהתקבעות גרסה של קוד אתי. ישנה סכנה שסטנדרטים של התנהגות מקצועית יתקבעו וייתפסו כבלתי ניתנים לשינוי. במקרה כזה, במקום לשמש כלי גמיש, המותאם לדפוסים המשתנים של שירותים לסיפוק צורכיהם של ילדים ובני נוער במצבי סיכון, הקוד האתי עלול לחסום את החשיבה הפתוחה ולעכב התפתחויות מקצועיות. ניתן להזכיר בהקשר זה כי בתיאור תהליך העדכון של הקוד האתי לעובדים חינוכיים-טיפוליים בצפון אמריקה שהוזכר לעיל, ציינו המחברים במפורש: "המסמך האתי הזה הוא מסמך 'חי' שנמצא בעבודה ובהתפתחות מתמדת. הוא אמור להבשיל ולהתחדד ככל שהידע שלנו הולך ומתרחב" (Kamps et al., 2017). יהא קוד אתי טוב ככל שיהא, הוא יכול לשמש רק כמדריך המסייע לעובדים חינוכיים-טיפוליים ולממונים עליהם למצוא פתרונות לבעיות שאיתן הם מתמודדים בחיי היום-יום. כאשר מיישמים את הקוד האתי בפועל, מגלים שכל בעיה שאדם עומד בפניה שונה במעט מבעיות דומות שאיתן התמודדו לפני כן. לפיכך, לא ניתן, וגם לא רצוי, לפתור אותן על ידי התייחסות לקוד האתי כאל "ספר חוקים" (Davies, 2016).

מעל לכול, האתגר הוא הטמעתו ויישומו של קוד אתי בעבודתם של העובדים בשדה ומניעת הישארותו "על המדף" עד שיישכח. לנושאים שהוא כולל בתוכו יש חשיבות אמיתית בקביעת סטנדרטים גבוהים של שירות, ולכן חיוני להטמיע אותם בתודעתם של העובדים, כדי שיחוו מחויבים ליישם אותם בחיי היום-יום במסגרת תפקודם המקצועי. לשם כך יש להיות מודעים לפיתוי הרווח בקרב אנשי מקצוע



להשתמש בעגה מקצועית שמשקפת חשיבה מקצועית וביטויים המקובלים בין העמיתים בזמן נתון, לא רק בחוגים מקצועיים סגורים. שימוש מופרז בעגה מקצועית ומונחים מקצועיים עלול להקשות על הציבור הרחב מלהבין את תוכן הדברים. דבר זה עלול להקשות על השיח עם אנשים צעירים וסטודנטים הלומדים את המקצוע ומעוניינים להתוודע אל הקודים האתיים שלו כדי להשתמש בהם בעבודתם בעתיד, אך נכון שבעתיים בשימוש בשיח עם הציבור הרחב.

כמו כן, לאחר ניסוח הקוד האתי יש להפכו לחלק בלתי נפרד מהכשרת עובדים חינוכיים-טיפוליים. גריידי ועמיתיה (Grady et al., 2008) בדקו כיצד לימודי אתיקה מקצועית משפיעים על התנהגות מקצועית מוסרית של אחים רפואיים ועובדים סוציאליים. במחקר השתתפו יותר מ-1200 אנשי מקצוע, ביניהם כ-40% לא קיבלו הכשרה אתית. לפי ממצאי המחקר, מי שעבר הכשרה באתיקה מקצועית פעל מתוך שיקולים מוסריים ברורים יותר, קיבל החלטות שהתבססו על הידע האתי שברשותו והתמודד ביעילות רבה יותר עם דילמות מקצועיות. נמצא כי עובדים סוציאליים רבים יותר קיבלו הכשרה אתית מאשר אחים רפואיים, ועל כן הם פעלו בביטחון רב יותר ותוך התבססות על תשתית אתית ברורה יותר. ניתן ללמוד מכך שלימודי אתיקה במהלך הכשרת עובדים חינוכיים-טיפוליים עשויים לשמש עבורם הן כאמצעי להכרת הקוד האתי והן כבסיס לפעולה בחיים המקצועיים, בהתמודדותם עם הדילמות הרווחות.

באופן זה הקוד האתי עשוי להיות מוטמע על ידי העובדים עוד לפני כניסתם לתפקיד ולשמש "מצפן פנימי", שיסייע לעובד כפרט ולצוות העובדים בכללותו בקבלת החלטות במצבים מורכבים. מאידך גיסא, הוא משמש גם כבסיס להרחקתם מהמקצוע של אנשים אשר עברו על כללים בסיסיים אלה. אמון הציבור בכלל, ובעיקר אמון הלקוחות, מותנים בידיעה כי העובדים החינוכיים-טיפוליים שעמם הם באים במגע מחויבים לעקרונות של קוד אתי. מכאן החשיבות היתרה בבניית לגיטימציה ציבורית לעיסוק מקצועי זה. הדבר חשוב שבעתיים במצב המיוחד בישראל, שבו לא קיימת עדיין חקיקה המסדירה את העיסוק החינוכי-טיפולי בנוער במצבי סיכון, ובחלק מהשירותים אף אין הגדרה חדה של תנאי סף לכניסה למקצוע.

## מקורות

- אלוני, נ' (1997). אתיקה מקצועית למורים ותפקודם כאליטה משרתת. בתוך א' פלדי (עורך), **החינוך במבחן הזמן** (עמ' 383–391). רמות.
- ביטון, י' וניר, א' (2004). מתפקיד למקצוע: תהליך בניית קוד אתי ופרופסיה לעובדי קידום נוער בישראל. **מניתוק לשילוב**, 1, 91–115.
- גולדברג, י' (2003). ייעוץ וטיפול בילדים: טובת הילד, ההגנה על הילד, ההגנה על ההורים. בתוך ח' אהרוני (עורך), **עבודה חינוכית-סוציאלית בישראל** (עמ' 249–277). אדוונס.
- גרופר, ע' (עורך המהדורה העברית) (1998). **קוד אתיקה לעובדי נוער שמטפלים בילדים ובני נוער בפנימייה ובקהילה**. הארגון הבינלאומי לקהילות מחנכות FICE ואיגוד הפנימיות החינוכיות והטיפוליות בישראל.
- גרופר, ע' (2003). גיבוש חזון השירות אינו תחליף לטיפול בסוגיית הזהות המקצועית. **מפגש לעבודה חינוכית סוציאלית**, 17, 137–141.
- גרופר, ע' (2009). מי מחד מאתיקה מקצועית – העובדים החינוכיים-טיפוליים עצמם או המתנגדים לפרופסיונליזציה שלהם? **מפגש לעבודה חינוכית סוציאלית**, 29, 41–59.

- גרופר, ע' (2011). אתיקה מקצועית לעובדים חינוכיים-סוציאליים. בתוך ח' אהרוני (עורך), **עבודה חינוכית-סוציאלית בישראל** (עמ' 340–362). אדוונס.
- גרופר, ע', סלקובסקי, מ' ורומי, ש' (2014). ילדים ומתבגרים במצבי סיכון: הגדרות, התפתחויות ודרכי התערבות. בתוך ע' גרופר וש' רומי (עורכים), **ילדים ומתבגרים במצבי סיכון בישראל: מבנה הדעת של התחום, דרכי התערבות, תוכניות הכשרה ופיתוח עתידי** (כרך א, עמ' 19–52). מופ"ת.
- כהן-ג'וור, א' (1998). על אתיקה מקצועית וייעוץ חינוכי – מבט לא רק פילוסופי. בתוך ר' לזובסקי וש' פלדמן (עורכות), **מרחב ונחלה בייעוץ חינוכי** (עמ' 75–95). רכס.
- כשר, א' (2003). אתיקה מקצועית. בתוך ג' שפיר, י' אכמון וג' וייל (עורכים), **סוגיות אתיות במקצועות הייעוץ והטיפול הנפשי** (עמ' 15–29). מאגנס.
- להב, ח' ושמש, א' (2003). עובדי קידום נוער בישראל 2003 – שינויים בפרופיל המקצועי של עובדי קידום נוער בישראל המועסקים ביחידות לקידום נוער שבפיקוח משרד החינוך. **מפגש**, 18, 25–40.
- סמסליק, א"ר, סמדז'ה, נ' ומויאל, ח' (2007). **מסע החסות אל הנוער: תפיסת ההתערבות של רשות חסות הנוער**. עמותת ענ"ב (עידוד נוער במצוקה).
- פנחס, ב' ומיכאלי, נ' (2012). אתיקה מקצועית בעבודה סוציאלית. בתוך מ' חובב, א' לונטל וי' קטן (עורכים), **עבודה סוציאלית בישראל** (עמ' 90–111). הקיבוץ המאוחד.
- פרשבטיין, א', ישראל, א' ושדה, ח' (2003). סוגיות אתיות בטיפול במתבגרים. בתוך ג' שפיר, י' אכמון וג' וייל (עורכים), **סוגיות אתיות במקצועות הייעוץ והטיפול הנפשי** (עמ' 278–286). מאגנס.
- רובין, ש' (2003). על קודים, עקרונות ואתיקה במקצועות הבריאות והייעוץ. בתוך ג' שפיר, י' אכמון וג' וייל (עורכים), **סוגיות אתיות במקצועות הייעוץ והטיפול הנפשי** (עמ' 30–51). מאגנס.
- רטלוי, ס' (2003). **דוח הוועדה לבחינת עקרונות יסוד בתחום הילד והמשפט וישומם בחקיקה**. משרד המשפטים.
- שפיר, ג', אכמון, י' ווייל, ג' (עורכים) (2003). **סוגיות אתיות במקצועות הייעוץ והטיפול הנפשי**. מאגנס.
- ACT (Australian Capital Territory) (2003). *The youth work code of ethics*. [www.youthcoalition.net](http://www.youthcoalition.net).
- American Counseling Association (ACA) (2005). *ACA code of ethics*. <http://www.counseling.org>.
- Banks, S. (Ed.) (2010). *Ethical Issues in youth work* (2nd ed). Routledge. <http://doi.org/10.4324/9780203849361>.
- Bettelheim, B. (1950). *Love is not enough*. Free Press.
- Cartledge, G., Tillman, L. C., & Talbert Johnson, C. (2001). Professional ethics within the context of student discipline and diversity. *Teacher Education and Special Education: The Journal of the Teacher Education Division of the Council for Exceptional Children*, 24(1), 25–37.
- Davies, R. (2016). Youth work and ethics: Why the “professional turn” won't do. *Ethics and Education*, 11(2), 186–196.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity: Youth and crisis*. W.W. Norton & Company.
- Evans, G. (2015). Ethical codes in youth work: A comparative analysis. *Ethics and Social Welfare*, 9(4), 420–426. <http://doi.org/10.1080/17496535.2015.1088699>.

- Forkby, T. (2009). The power and ethics of social network intervention in working with at-risk youth. *Child & Adolescent Social Work Journal*, 26, 545–560. <http://doi.org/10.1007/s10560-009-0186-9>.
- Gharabaghi, K. (2008). Values and ethics in child and youth care practice. *Child & Youth Services*, 30(3–4), 185–209. <http://doi.org/10.1080/01459350903107350>.
- Grady, C., Danis, M., Soeken, K. L., O'Donnell, P., Taylor, C., Farrar, A., & Ulrich, C. M. (2008). Does ethics education influence the moral action of practicing nurses and social workers? *The American Journal of Bioethics*, 8(4), 4–11. <http://doi.org/10.1080/15265160802166017>
- Greenwald, M. (2011). Making ethics more practical and real: A dialogue about becoming a virtuous child and youth care worker. *CYC-Online*, 145, 3–12.
- Greenwood, E. (1957). Attributes of a profession. *Social Work*, 3(2), 44–55.
- Grupper, E. (1993). Is caring a profession? Is the residential child and youth care worker a professional? In D. C. Lane & E. Amir (Eds.), *Training of residential child and youth care staff* (pp. 69–77). Youth Aliyah publications in collaboration with FICE International.
- Howe, K. R., & Miramontes, O. (1991). A framework for ethical deliberation in special education. *The Journal of Special Education*, 25(1), 7–25.
- Jones, H. D. (1994). The social pedagogues in Western Europe: Some implications for European interprofessional care. *Journal of Interprofessional Care*, 8(1), 19–29.
- Kamps, C., Kavanagh, H., & Mayhew, A. (2017). *Let's get over ourselves! Cyber-space is life-space: A consideration of CYC ethics online*. Ryerson University.
- Lane, D. (1998). *FICE ethical code*. FICE International Publications.
- Lodge, B. (2019). A Historical Moment, *CYC-Online*, November, Issue 249, 61–67.
- Mattingly, M. (1995). Developing professional ethics for child and youth care work: Assuming responsibility for the quality of care. *Child and Youth Care Forum*, 24(6), 379–391.
- Moorhead, B., & Johnson, S. (2010) An ethical practice dilemma involving a new social work graduate: Implications for social work practice. *Practice: Social Work in Action*, 22(1), 45–53. <http://doi.org/10.1080/09503150903521744>
- NACP (The North American Certification Project) (2001). *Proposed competencies for professional child and youth work personnel*. [www.acycp.org](http://www.acycp.org).
- The National Youth Agency (1999). *Ethics in youth work*. The NYA.
- The National Youth Agency. (2004). *Ethical conduct in youth work*. The NYA.
- The National Youth Agency (2012). Youth Work National Occupational Standards. <http://www.nya.org.uk/wp-content/uploads/2014/06/National-Occupational-Standards-for-Youth-Work.pdf>
- Ricks, F. (2017). Ethical dilemmas in child and youth care practice: Our code of ethics reflects our cultural values. *CYC-Online*, August, issue 222, 30–34.
- Schelling, F. W. (1936). *Philosophical inquiries into the nature of human freedom*. Open Court.
- Toigo, R. (1981). Child care – occupation or profession: Searching for clarity. *Child Care Quarterly*, 10(3), 242–250.
- Vidaud, D. (1996). Professions du sociale: Mettre en place une deontologie commune. *Mouw'Ance*, 12, 18.

## סקירות ספרים

### בין בושא לגאווה: פסיכותרפיה חיובית בגברים הומואים וביסקסואלים

מאת: גידי רובינשטיין

הוצאת עם עובד, 2021 (301 עמודים)

#### שמעון שפיר

במהלך המאה העשרים השתנתה בארצות המערב הגישה להומוסקסואליות, מתפיסתה כחטא נגד האל וכעבירה פלילית, דרך הגדרתה כמחלה שניתנת לריפוי ועד להכרה בה כנטייה מינית לגיטימית. מבחינת האבחון הפסיכיאטרי, נקודת המפנה הייתה בשנת 1973, כאשר האיגוד הפסיכיאטרי האמריקני הוציא את ההומוסקסואליות ממדריך האבחנות שלו. עם זאת, השקפות שלכאורה אבד עליהן הכלח עדיין נפוצות בציבור, וגם טיפולי המרה עדיין לא חלפו מן העולם. ילדים ונערים בעלי נטייה הומוסקסואלית, ובמיוחד אלה שהתנהגותם אינה נחשבת ל"גברית", סובלים מהומופוביה גלויה וסמויה במשפחה, במערכת החינוך ובחברה. פרופ' גידי רובינשטיין, שהתמחה בטיפול במצוקותיהם הנפשיות של גברים הומואים, טוען בספרו ששיעור גבוה יחסית של הפרעות נפשיות בקרבם נובע מהפנמת יחסה השלילי של חברת הרוב ההטרוסקסואלית שבה גדלו, כלפיהם. בהסתמך על ממצאי מחקרים, המחבר מגדיר תופעה זאת כ"הומופוביה מופנמת" ומצייין שהטיפול הפסיכותרפי אמור לסייע למטופל לחיות בשלום עם הנטייה המינית שלו ועם התנהלות שאינה נחשבת ל"גברית".

הקליניקה של פרופ' רובינשטיין והפורום שהוא מנהל באינטרנט הפגישו אותו עם מצוקות של גברים הומואים וביסקסואליים ושל בני משפחותיהם וגם של גברים הטרוסקסואליים שחוששים שמא הם הומואים. הספר, שמסכם ניסיון קליני רב-שנים, מבוסס על היכרות מעמיקה עם המחקר על התנהגות מינית ונטייות מיניות. המחבר אינו מתחייב לאסכולה מסוימת בפסיכותרפיה. הוא בוחן כל גישה טיפולית לאור הספרות הרלוונטית והניסיון הקליני שלו. בנושאים שונים הוא מסייג את מסקנותיו, מתוך הכרה בכך שהאוכלוסייה שפונה לקליניקה או לפורום אינטרנטי אינה מדגם מייצג של כלל ההומואים.

פרקים אחדים בספר מוקדשים לנושאים שלא תמיד זוכים לתשומת לב ראויה. הוא דן, למשל, בתופעה של גברים הטרוסקסואליים שסובלים ממחשבה כפייתית על כך שהם עלולים לפתח נטיות הומוסקסואליות. הוא מקדיש תשומת לב מיוחדת למצוקתם של גברים ביסקסואליים, אשר לכאורה נהנים מהטוב שבשני העולמות,

אך למעשה סובלים מחוסר הבהירות שבמצבם ומשילוב של תגובות הומופוביות מחד גיסא ומהיעדר קבלה מצד קהילת הלהט"ב מאידך גיסא.

המחבר אינו מתעלם מנושאים שעלולים לגרום אי-נוחות לחלק מהקוראים. כך, למשל, אחד הפרקים מוקדש למתח בין השאיפה של הומואים רבים לזוגיות יציבה לבין הצורך, שהוא לעתים בלתי נשלט, במפגשים מיניים קצרי מועד. הוא סוקר את הפתרונות השונים שזוגות הומואים מאמצים למתח זה, פתרונות שלעיתים כרוכים בסבל רב לאחד הצדדים. פרק נוסף מוקדש ל"יציאה מן הארון". המחבר מסתייג מהנטייה שקיימת בקרב הומואים להמליץ על "יציאה" בכל מחיר ומציע להתייחס אליה כאל סוגיה שמחייבת התחשבות ברקע המשפחתי של המטופל ובגורמים נוספים.

הדיון בהפרעות נפשיות ובטיפול בהן מעוגן בהבנת ההיסטוריה של ההומוסקסואליות ובהיכרות מעמיקה עם האסכולות העיקריות בתחום הפסיכותרפיה וגישתן לטיפול בהומואים. המחבר אמון על תפיסות פסיכודינמיות ומציע ניתוח מאלף של גישותיהם של פרויד וממשיכי דרכו לתופעת ההומוסקסואליות. פרויד ראה בהומוסקסואליות קיבעון בהתפתחות האישיות, אך לא האמין באפשרות להמירה בהטרסקסואליות וסבר שיש לסייע להומואים לקבל את עצמם כפי שהם. מאידך גיסא, מקצת ממשיכי דרכו האמינו בטיפולי המרה.

לאחר סקירה מפורטת של גישות פסיכודינמיות, קוגניטיביות-התנהגויות, אקזיסטנציאליסטיות והומניסטיות, המחבר מקדיש פרק לפסיכותרפיה חיובית – שיטת טיפול שהתפתחה מתוך הפסיכולוגיה החיובית ומדגישה במיוחד את החוזקות והחלקים הבריאים של המטופל. המחבר אינו מציע את הפסיכותרפיה החיובית כתחליף לסוגי הטיפול האחרים. הוא מכיר בתועלת ובתרומה הייחודית של כל אחת מהגישות שהוא סוקר, ומדגיש את החשיבות שיש לשליטתו של המטפל בגישות שונות וליכולתו לשלבן בהתאם לצורכי המטופל. עם זאת, הוא מדגיש את תרומתה הייחודית של הפסיכולוגיה החיובית לטיפול בקהילת הלהט"ב.

הספר רהוט ושיטתי. הוא מחולק לשערים, והשערים – לפרקים, כאשר ישנה הקדמה לספר, וכך גם לכל שער בנפרד. ריבוי הדוגמאות החיות מהקליניקה ומהפורום האינטרנטי מקל מאוד על הבנת טיעונו של המחבר. בסוף הספר יש אינדקס, שמקל על הניווט בו, ונוסף לו גם מילון מונחים. לטעמי, חסר פרק סיכום שיחזור ויציג את הטיעונים העיקריים.

מקצת התובנות שבספר עשויות להיות רלוונטיות גם לטיפול באוכלוסיות אחרות, שסובלות מהדרה, אפליה והתעללות על רקע של מוצא, צבע עור, משקל או מוגבלות כלשהי; זאת משום שגם מי שמשתייכים לאוכלוסיות אלה עלולים להפנים גישות שליליות שמופנות כלפיהם מילדותם.

הספר פונה לאנשי מקצוע שמטפלים בגברים הומואים, לאנשי קהילת הלהט"ב, לאנשי מקצועות טיפוליים שאינם מתמחים בלהט"ב וגם לקהל הרחב. הוא מאתגר תפיסות מקובלות בתחום הפסיכותרפיה, בהתייחסות החברה להומואים ובהתייחסותם לעצמם וראוי לדיון רציני בקרב מטפלים, פעילי הקהילה ואנשי מקצוע בתחומי החינוך, הבריאות והרווחה.

## גוף בריא ונפש בריאה – מדריך לתנועה, פעילות גופנית, ספורט ונופש מותאמים בתחום בריאות הנפש

מאת: חזקיה (חזי) אהרוני ואורי ברגמן

אדוואנס: הוצאה לאור, 2021 (293 עמודים)

### רוני לידור

ספרם של חזקיה (חזי) אהרוני ואורי ברגמן, "גוף בריא ונפש בריאה – מדריך לתנועה, פעילות גופנית, ספורט ונופש מותאמים בתחום בריאות הנפש", מנסה להתמודד עם אחת הסוגיות אשר מעניינות אנשי מקצוע ומטפלים בתחום בריאות הנפש: הקשר בין בריאות פסיכולוגית ובריאות פיזית. השאלה שעליה מנסים מחברי הספר לענות היא: "מדוע אנשים מודעים לתוצאות החיוביות הפיזיות של פעילות גופנית מסודרת ומובנית ופחות מודעים ליתרונותיה, למניעה ולשיפור בריאות הנפש באוכלוסייה הכללית, ובמיוחד באוכלוסייה בעלת מוגבלות ואתגרים נפשיים?" (עמ' 25). למרות ממצאי המחקרים על תרומתה של הפעילות הגופנית לטיפול דפוסי התנהגות – מוטוריים, קוגניטיביים, חברתיים ורגשיים – בקרב כלל האוכלוסייה, על מאפייניה השונים, שאלה זו עדיין מעסיקה חוקרים ואנשי שדה מקשת רחבה של תחומי דעת ועיסוק.

הטענה העיקרית המועלית בספר היא שפעילות גופנית משפרת לא רק את התפקוד הגופני של אנשים עם מוגבלויות, אלא אף את איכות חייהם. פעילות גופנית מתוכננת ומבוקרת שמתבצעת בעקביות ולאורך זמן עשויה להפחית דיכאון ולהועיל לאנשים הסובלים ממחלות נפש (ראו גם: בריל, בדפוס; הוצלר, בדפוס; Boslaugh & Dishman, 2006; Cotman et al., 2007; Andresen, 2006). טענה זו נתמכת בספר על ידי סקירת מחקרים מתחומים שונים: רפואה, פסיכולוגיה, סוציולוגיה ומדעי הספורט והתנועה. רשימת המקורות המקיפה הכלולה בספר (222 מקורות) מעידה על העושר המחקרי הרב שאותו חושפים המחברים בפני הקורא כדי לחזק את טענתם. הם גם מספקים דוגמאות רבות ומגוונות, הממחישות את יתרונותיה הרבים של הפעילות הגופנית המתוכננת והמבוקרת.

טענה נוספת שבה תומכים המחברים, אשר נדונה בספרות האקדמית בהרחבה בשני העשורים האחרונים, היא שפעילות גופנית מותאמת, מתוכננת ומבוקרת כדפוס התנהגות מרכזי באורח החיים הפעיל והבריא של האדם, עדיפה לאין ערוך על חוסר פעילות גופנית (ראו גם: Ng & Popkin, 2012; Lee et al., 2012). פעילות גופנית מתונה אינה דורשת מרשם רפואי, היא זמינה ונגישה לכול, ובדרך כלל אין לה תופעות לוואי. המחברים ממליצים בחום רב לאוכלוסיית האנשים עם האתגרים בתחום בריאות הנפש לאמץ אותה. אומנם אפשר להשתמש רק בה, אך ניתן לעשות זאת גם במקביל לשימוש בתרופות ובשיטות טיפול אחרות, הנדרשות לאוכלוסייה זו.

## מבנה הספר

הספר פותח בפתח דבר המבליט שתי הנחות מרכזיות שאותן מעלים המחברים בכל אחד מפרקי הספר: האחת, התערבות וטיפול בתחום המוטורי בעזרת השתתפות בפעילות גופנית וספורט באנשים עם אתגרים בתחום בריאות הנפש אינם שונים מאלה שניתנים לאנשים רגילים; השנייה, יש ללמוד על מאפייניהם הייחודיים של אנשים עם אתגרים בתחום בריאות הנפש כדי לחזק את ההבנה של אנשי מקצוע ומטפלים בשתי הסוגיות הבאות: (א) כיצד ניתן לשלבם בהצלחה ולהכילם בקהילה הרחבה; (ב) כיצד להתאים את הפעילויות, הציוד, הסביבה, הגישות, שיטות העבודה וההתערבות המתאימים לכל פרט. הדיון שמקדמים המחברים בכל אחד מפרקי הספר מספק מידע עדכני ומבוסס ראיות כיצד לשלב אנשים עם אתגרים בתחום בריאות הנפש בקהילה, וכיצד לבחור, לתכנן ולהוציא לפועל אימון גופני המותאם עבורם.

בספר חמישה פרקים. הפרק הראשון הוא מבוא לספר. הוא מגדיר מהי פעילות גופנית ומספק רקע מבוסס ראיות על התרומה החיובית של טיפול במוגבלות נפשית באמצעות תנועה, פעילות גופנית וספורט. מהרקע העיוני עולה שפעילות גופנית מבוקרת ומתוכננת היא יעילה להתמודדות עם מצבי דיכאון וחרדה. היא מוצעת כטיפול לא-תרופתי. עם זאת, המחברים מבליטים את העובדה שפעילות גופנית וספורט אינם תחליף לטיפול תרופתי, טיפול פסיכולוגי, או טיפול פסיכיאטרי בקרב אנשים עם מוגבלויות נפשיות מורכבות. בנוסף, הפרק כולל רשימה של הגדרות ומונחים שבהם המחברים משתמשים בספר (כמו: בריאות נפשית, הכלה, חרדה ופעילות גופנית וספורט מותאמים).

הפרק השני בוחן את תרומתה הרב-ממדית של הפעילות הגופנית והשפעתה על מצבים נפשיים. זהו פרק חשוב, שכן הוא מספק את הרקע העיוני הדרוש להבנת מערכת היחסים המורכבת בין גוף ונפש, או כפי שמנסחים זאת המחברים – "גוף-נפש-רוח". הפרק דן בהשפעתה של הפעילות הגופנית על התנהגותם של אנשים עם הפרעת דחק פוסט-טראומטית, על ילדים ונוער במצבי סיכון והדרה וכן על אנשים הסובלים מהשמנת יתר והפרעות אכילה, סכיזופרניה ומצבים נפשיים אחרים המלווים במתח, חרדה ומצבי דיכאון. הפרק דן גם במנגנונים האחראים לשינויים הנצפים באנשים אלו עקב פעילותם הגופנית.

הפרק השלישי סוקר כמה שיטות התערבות להתמודדות עם מתחים, לחצים, חרדה ודיכאון. הטענה המועלית על ידי המחברים בפרק זה היא ששיטות אלו מסייעות לשינוי תפיסה, לחיזוק המודעות לרגשות, מחשבות ותחושות של היחיד, לשיפור ולשליטה במצבים נפשיים ולקבלת החלטות. כמה מהשיטות שאותן סוקרים המחברים הן: מיידנפולנס (קשיבות), מדיטציה, נשימה עמוקה, יוגה והרפיה מתקדמת. הם מגדירים כל אחת מהשיטות ומציגים את הצעדים הנדרשים כדי לתרגל אותה ביעילות.

הפרק הרביעי מוקדש לגישות, שיטות ואסטרטגיות של לימוד ואימון בתחום המוטורי המותאמות לאנשים עם אתגרים בתחום בריאות הנפש. זהו פרק מקיף, הסוקר דרכים לבניית תוכניות התערבות, אסטרטגיות ארגון וניהול, אמצעי בטיחות

ובקרה ואמצעי הערכה ודן באתיקה מקצועית שנדרשת ממטפלים בתחום המוטורי. הפרק מציע גם עשרה כללים לטיפול ולשיקום בעזרת פעילות גופנית וספורט (ראו עמ' 118).

הפרק החמישי, האחרון, מוקדש לפעילויות גופניות ותנועתיות רבות ומגוונות, שכל מורה, מדריך, מאמן, מטפל ומשקם יוכלו לבחור בעת עבודתם עם אנשים עם אתגרים בתחום בריאות הנפש. הפרק מציג רשימה מפורטת של 125 פעילויות תנועה שונות – פיזיות, מוטוריות וסנסו-מוטוריות – לפי נושאים וקטגוריות מתאימות, וכל פעילות מוצגת בשינויים כאלו ואחרים. המחברים מציינים בכל אחת מהפעילויות את מטרות הפעילות, הוראות הפעלה, דגשים פדגוגיים, התאמות או שינויים הנדרשים כדי לאתגר את המשתתף בפעילות והוראות בטיחות למשתתפים בעת הפעילות. הפרק כולל גם איורים, המסייעים לקורא להבין את רוח הפעילות. החלק האחרון בספר הוא סוף דבר, המסכם את טענות המחברים, אך גם קורא לאנשי מקצוע ומטפלים לאמץ גישה זהירה בבואם ליישם את ממצאי המחקרים שנדונו בפרקי הספר. המסקנה העיקרית שעולה מספר זה היא שהשתתפות בפעילות גופנית ובספורט, בעיקר כאשר הפעילות היא לאורך זמן, מבוקרת ומאתגרת, אכן תורמת להתמודדות היחיד עם מצבי דיכאון וחרדה, ואף מפחיתה את התסמינים של מצבים נפשיים אחרים. זאת ועוד, פעילות גופנית מותאמת, מבוקרת ומאתגרת עדיפה על חוסר פעילות כלל. עם זאת, המחברים ממליצים לנקוט גישה זהירה בעת יישום ממצאי מחקרים על יעילות הפעילות הגופנית בקרב אנשים עם אתגרים בתחום בריאות הנפש. לטענתם (המוצדקת לחלוטין), יש לבחון כמה היבטים מתודולוגיים במחקרים הממליצים על שימוש בפעילות גופנית, ביניהם את אופן בחירת המשתתפים במחקר, גודלן של הקבוצה או של הקבוצות המשתתפות, הגישה הטיפולית שאומצה על ידי החוקרים והניתוח הסטטיסטי שבו הם בחרו לשם ניתוח ממצאיהם. להיבטים מתודולוגיים אלו עשויה להיות השפעה על איכות הממצאים המוצגים במחקר. המחברים קוראים להמשיך ולחקור את תרומת הפעילות הגופנית והספורט לשיפור דפוסי ההתנהגות של אנשים עם אתגרים בתחום בריאות הנפש, כדי לחזק את ההבנות התאורטית והיישומית על יעילותה ועל המנגנונים הביולוגיים והפסיכולוגיים המסייעים למשתתף להפיק ממנה תועלת.

## הספר כמדריך

המחברים כללו בשם הספר את המונח "מדריך". מהו מדריך? למונח זה שלוש הגדרות מילוניות: האחת, "מורה דרך, מנהל, מכוון ללכת בדרך הנכונה"; השנייה, "מאמן, מלמד לפעול באופן ובשיטה הנכונים"; השלישית, "ספר עזר הנותן ידיעות שימושיות בתחום מסוים" (אבן-שושן, 1992). נראה שההגדרות המילוניות מתארות כולן את הספר ואת תכניו: הספר הוא מורה דרך לאנשי מקצוע רבים, הוא מלמד לפעול נכון ולאמץ שיטות עבודה מבוססות ראיות, ויותר מכול הוא מספק לאנשי מקצוע ומטפלים ידע שימושי רב ומגוון. בפתח הדבר מציינים המחברים שהספר מיועד למורים לחינוך גופני וספורט מותאמים, למדריכים ולמאמנים בתחום הפעילות הגופנית והספורט המותאמים, למרפאים בתנועה, לאחיות, לצוותי טיפול



ושיקום בתחום בריאות הנפש, לעובדים סוציאליים, לפיזיותרפיסטים, למרפאים בעיסוק, לפסיכולוגים ולפסיכיאטרים. ואכן, הספר יכול לשמש את אנשי המקצוע והמטפלים האלו, שלהם מכנה משותף – עבודה עם אנשים עם אתגרים בתחום בריאות הנפש.

הפרק הרביעי, ובעיקר הפרק החמישי, מדגימים את החוזק של מדריך זה. הפרק הרביעי סוקר הצעות לבניית תוכניות התערבות מוצלחות, מציג מודלים לניהול וארגון התערבות רב-תחומית, מבליט את חשיבות המוטיבציה של המשתתף בתוכניות ההתערבות ובוחר את העקרונות הנדרשים להתאמת הפעילויות הגופניות וגישות ההתערבות לגילים שונים ולרמות יכולת שונות בקרב אוכלוסיית האנשים עם האתגרים בתחום בריאות הנפש. הפרק החמישי הוא ליבת המדריך: מה לעשות בפועל. הפרק מציג, כאמור, למעלה ממאה פעילויות שבהן יכולים אנשי המקצוע להשתמש. הפעילויות מתוארות בהירות. מטרתן ברורה למשתמש, אופן הביצוע מנוסח היטב, וההתאמות הנדרשות מפורטות כנדרש. עושר הפעילויות המוצג בפרק החמישי יכול לסייע למטפל לבחור בפעילות המתאימה למטופל והמועדפת עליו, ובכך לגוון את אימוניו, כך שיניעו את המשתתף ליהנות מהפעילות ולהפיק ממנה תועלת.

## נספחים ומכתח השמות והעניינים

שני עניינים אחרונים, שנראים שוליים לכאורה, אך בעיניי הם חשובים ביותר להתמצאות בספר וליישום הרעיונות המוצגים בו, הם הנספחים ומפתח השמות והעניינים. הספר כולל חמישה נספחים. טוב עשו המחברים שכללו נספחים אלו בספר, משום שהם רלוונטיים ביותר לעבודה המעשית עם מטופלים. ארבעת הנספחים הראשונים מספקים מידע חשוב לאלו המפעילים תוכניות אימון גופני, לדוגמה, על מדריך האימון הגופני לוודא שהוא מכיר היטב את מצבו הרפואי של המטופל. נספח 1 כולל טופס הרשאה והמלצות להשתתף בפעילות גופנית וספורט (למילוי על ידי הרופא המטפל). סקר העדפה להשתתפות בפעילות גופנית, פנאי ונופש מוצג בנספח 2. מידע שיעלה מסקר זה יאפשר למדריך לתכנן פעילויות גופניות ותנועתיות שיביאו בחשבון את ההעדפות והצרכים של המטופל. גם הערכה לניתוח ולאבחון של מיומנויות ספורט בסיסיות, המוצגת בנספח 3, עשויה לסייע למדריך לתכנן טוב יותר את אימוני המטופל. בעזרת ערכה זו יוכל המדריך להעריך את צורכי המטופל, לשם הכנת תוכנית התערבות בתחום המוטורי ובפעילויות ספורט, פנאי ונופש. הערכה המוצגת בנספח זה היא ידידותית למשתמש ועשויה לספק לו מידע על יכולת המטופל בנקודות זמן שונות של תוכנית ההתערבות (לפניה, במהלכה ואחריה). ולבסוף, מפתח השמות והעניינים בסוף הספר הוא מפורט וכולל מידע על הנושאים שבהם עוסק הספר ועל השמות המוזכרים בו. מפתח זה מסייע מאוד לקורא להתמצא בנושאים המוצגים בחמשת פרקי הספר. ניכרת השקעה רבה בחיבור המפתח, ועל כך ראויים המחברים להערכה.

## ומשהו בכך האיש

עקב עיסוקי האקדמיים יצא לי להכיר אישית את מחברי הספר – ד"ר חזקיה (חזי) אהרוני ז"ל וד"ר אורי ברגמן, ייבדל לחיים ארוכים. שניהם אנשי מקצוע מעולים, בעלי ידע תאורטי ומעשי רב בתחומים שבהם עוסק הספר. לשניהם רקע אקדמי נרחב בתחום אוכלוסיות בעלות צרכים מיוחדים וניסיון טיפולי עשיר בהן. כאשר יצא הספר לאור, ערב ההשקה שלו התקיים בקיבוץ גבעת ברנר. חזי התקשר אליי, סיפר לי על מצבו הרפואי וביקש שאנחה את האירוע. הוא סיפר לי שהזמין כמה מומחים בתחומים שהספר עוסק בהם לשאת דברים, וביקש ממני שאשא דברי פתיחה שבהם אתאר את הספר, אציג את הדוברים ואנחה פאנל קצר בהשתתפותם. כמובן שהסכמתי מייד. הכרתי את חזי בשנים שבהן לימד התפתחות מוטורית במכללה האקדמית בוינגייט. גיליתי אז אדם מסור מאוד לתחום עיסוקו, סקרן וצמא לידע ושואף להרחבת אופקים, ומעל לכול אדם צנוע, שנותן למעשיו לדבר בעד עצמם. חזי שלח לי גרסה אלקטרונית של הספר, שאותה קראתי בעיון לפני ערב ההשקה. התרשמתי מאוד מהיקף הנושאים שהספר מכסה ומעומק הדיון האקדמי והיישומי בהם, מהדוגמאות הרבות המוצגות בספר ומהמידע העדכני ומבוסס המחקר המוצג בפרקיו השונים. מי שהיה נוכח בערב ההשקה חש באווירה של פרגון, הערכה ותודה למחברי הספר על המאמץ שעשו כדי להגיע לתוצר איכותי – ספר שדן בהיבטים רבים ומגוונים של תנועה, פעילות גופנית, ספורט ונופש המותאמים לצרכים הייחודיים של תחום בריאות הנפש. כל הדוברים הסכימו שהספר ישמש את אלו המעורבים בתחום האימון הגופני ובריאות הנפש – אנשי מקצוע ומטפלים. שבועות אחדים לאחר אירוע השקת הספר נפטרה ד"ר חזקיה (חזי) אהרוני. יהי זכרו ברוך!

## מקורות

- אבן-שושן, א' (1992). **המילון העברי המרוכז**. קרית ספר.
- בריל, י' (בדפוס). הפעילות הגופנית והמוח: נפש בריאה בגוף פעיל. בתוך ל' גרשגורן, ר' לידור וג' טננבאום (עורכים), **הפסיכולוגיה של הספורט, המאמץ והביצוע: תאוריה ויישום** (חלק ב, עמ' 457–480) מכון מופ"ת.
- הוצלר, י' (בדפוס). היבטים פסיכולוגיים של פעילות גופנית לאנשים עם מוגבלות. בתוך ל' גרשגורן, ר' לידור וג' טננבאום (עורכים), **הפסיכולוגיה של הספורט, המאמץ והביצוע: תאוריה ויישום** (חלק ב, עמ' 505–527). מכון מופ"ת.
- Boslaugh, S. E., & Andresen, E. M. (2006). Correlates of physical activity for adults with disability. *Preventing Chronic Disease, 3*, A78.
- Cotman, C. W., Bechtold, N. C., & Christie, L. A. (2007). Exercise builds brain health: Key roles of growth factor cascades and inflammation. *Trends in Neurosciences, 30*, 464–472.
- Dishman, R. K. (2006). The new emergence of exercise neurobiology. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports, 16*, 379–380.
- Lee, I. M., Shiroma, E. J., Lobelo, F., Puska, P., Blair, S. N., & Katzmarzyk, P. T. (2012). Effect of physical inactivity on major non-communicable diseases worldwide: An analysis of burden of disease and life expectancy. *The Lancet, 380*, 219–229.
- Ng, S. W., & Popkin, B. M. (2012). Time use and physical activity: A shift away from movement across the globe. *Obesity Reviews, 13*, 659–680.

# חינוך חוץ-ביתי ופנימייתי: אסופת מאמרים המבוססת על הרצאות שניתנו בקונגרס העולמי לחינוך פנימייתי של ארגון FICE, שהתקיים בישראל באוקטובר 2019 בקמפוס של הקריה האקדמית אונו

**עורכים: עמנואל גרופר, אלכסנדר שניידר ומרים גילת**

“אפשר”: עמותה לפיתוח שירותי רווחה וחינוך ואיגוד הפנימיות החינוכיות  
והטיפוליות בישראל (FICE), 2021 (232 עמודים)

## שלהבת עטר-שוורץ

הסביבה הטבעית לגידול ילדים וילדות היא בית המשפחה הביולוגית; עם זאת, מצבי חיים שונים מאלצים ילדים וילדות אלו לחיות לעיתים במסגרות חוץ-ביתיות. הסיבות לכך מגוונות ויכולות לנוע על רצף, מחסכים סביבתיים, צורך בחינוך טוב יותר והתנהגות לא נורמטיבית של נוער, ועד מצבי סיכון וסכנה בסביבה המגדלת. בתחום המסגרות החוץ-ביתיות לילדים וילדות ולנוער, ישראל נמצאת במקום ייחודי בהשוואה לעולם המערבי; בעוד שבמערך המסגרות החוץ-ביתיות בישראל הטיפול הפנימייתי נפוץ מאוד (ראו הרחבה אצל עטר-שוורץ ומלקמן, 2019), במרבית מדינות המערב התמונה הפוכה, והפנימייה נתפסת כמוצא אחרון להשמה של ילדים וילדות, ולעומת זאת, טיפול במשפחות אומנה נפוץ מאוד ונחשב כפתרון עדיף; זאת בשל יכולתן של משפחות אלו להעניק לילדים וילדות אלו הזדמנות לחוות מודל של חיי משפחה ויחסי התקשרות תקינים (King, 2013).

בישראל יש מגוון מסלולים להשמתם של ילדים וילדות ונוער בפנימיות. ראשית, ישנן פנימיות לילדים וילדות בסיכון, הנמצאות באחריות משרד הרווחה והביטחון החברתי ומיועדות לילדים וילדות ולנוער שהוצאו מהבית, בעיקר על רקע מצבים של חוסר יכולת המשפחה לספק להם ולהן סביבה מיטיבה ומוגנת (אגף בכיר חוץ-ביתי: משפחה, ילד, נוער והשמות מיוחדות, 2020). לצד זאת, ישנן פנימיות חינוכיות (הידועות גם כ"כפרי נוער"), הנמצאות באחריותו של משרד החינוך ומיועדות לנוער שמגיע מרקע חברתי וגאוגרפי פריפריאלי, בשל רצון ההורים להעניק להם חינוך, טיפוח והעשרה שאין ביכולתם להעניק (גרופר, 2005, 2012). מסגרות פנימייתיות נוספות המיועדות לנוער הן מסגרות של חסות הנוער, באחריות משרד הרווחה. הן מטפלות במתבגרים ובמתבגרות במצבי עבריינות, סטייה חברתית, סיכון וסכנה, כגון דרות רחוב ושוטטות (בן-סימון וכאהן-סטרביצ'נסקי, 2016).

אסופת המאמרים הנסקרת כאן מתייחסת לאוכלוסיית הילדים, הילדות והנוער בהשמה חוץ-ביתית בישראל, בעיקר בפנימיות טיפוליות וחינוכיות, אך היא כוללת

גם תכנים הקשורים למשפחות אומנה. האסופה מייצגת מקצת התכנים שעלו בקונגרס העולמי של החינוך הפנימייתי בחסות הארגון הבין-לאומי FICE, שבראשו עומד פרופ' עמנואל גרופר, אשר ערך אותה יחד עם ד"ר אלכסנדר שניידר ומרים גילת. בהיותי יושבת הראש המדעית של הקונגרס, אני מוצאת, כי אסופה זו מייצגת נאמנה סוגיות מרכזיות בולטות במערך ההשמה החוץ-בית'י בישראל שעלו בקונגרס זה, סוגיות שהן בחלקן לא פתורות ואף מטרידות. לצד אסופה זאת, התפרסמו גם אסופות בשפה האנגלית של חברים וחברות בקונגרס מרחבי העולם. האסופה, שנוגעת בצורה מוצלחת בנושאים של מגוון, תרבות ופליטות בקרב ילדים, ילדות ונוער בהשמה חוץ-ביתית בישראל, כפי שיפורט להלן, משקפת את התמה המרכזית של הכנס, שהייתה "הזדמנויות חיים טובות יותר עבור ילדים וילדות בחברות רב-תרבותיות".

האסופה כוללת 30 מאמרים, המשתייכים לשלושה שערים שונים. השער הראשון עוסק במצבי טראומה ומשבר בחייהם של ילדים וילדות בפנימיות. **וידאד מסאלחה** התייחסה במאמרה לאוכלוסייה הייחודית של ילדים וילדות בחברה הפלסטינית במזרח ירושלים שחוו מצבי טראומה. המאמר, המבוסס על ניתוח תהליך טיפולי בילד פלסטיני ממזרח ירושלים שחוה טראומה, ממחיש את ריבוי חוויות הילדות הטרואומטיות בסביבה סוציו-פוליטית מורכבת ואת השילוב בין אירועים וקשיים אישיים ומשפחתיים לבין אירועים שקשורים לקונפליקט הישראלי-פלסטיני. המאמר מתאר את העקרונות של שימוש בגישת הטיפול האינטגרטיבי, ממוקד הטרואומה, ואת התפקיד של טיפול זה בבניית חוסן בקרב ילדים וילדות. מאמר נוסף בשער זה, של **נועה ישי ואורית רפל-קרויזר**, מתייחס להשלכותיה של מגפת הקורונה על צעירים וצעירות בפנימיות. המאמר, המבוסס בעיקר על ראיונות חצי מובנים שנערכו עם שמונה מדריכות בתוכנית לליוי צעירות בכפרי נוער ובפנימיות, לקראת יציאתן של הצעירות לחיים עצמאיים, עוסק בשינויים שנערכו בתוכנית עקב המגפה ומתאר את העקרונות שעמדו בבסיסה בתקופה מורכבת זו, כגון העיקרון של יציבות לצד גמישות. המחברות הדגישו במאמרו את הרלוונטיות של עקרונות אלו גם לתוכניות אחרות, המיועדות לטיפול במצבי משבר. לבסוף, גם מאמרה של **רעות גולדמן** מתאר התמודדות של פנימייה טיפולית בתקופת הקורונה בראי הגישה הנרטיבית. המאמר, שמתבסס על דיווחי הצוות בפנימייה, מעלה סוגיות שונות הנוגעות לאי-הוודאות, הקושי והמורכבות שחוה הצוות, זאת לצד התחושה של היצירתיות והניסיון לשמר שגרה, והוא אף מצביע על היבטים ארגוניים שהשתנו בתקופה זו.

השער השני מתייחס לתוכניות ולמיזמים ייחודיים בפנימיות, בעבודה הישירה עם ילדים וילדות ונערים ונערות בפנימיות ועם המשפחות. השער כולל שבע עבודות מתחומים שונים בעולם החוץ-בית'י, כולל התייחסות לעולם הפנימייתי ולעולם האומנה. באופן ספציפי, **יחיעם שרלו** תיאר הערכה של תרומתה של פעילות התנדבותית של חניכים וחניכות בכפר נוער לבניית חוסן אישי ולהעצמה. במאמרו, המבוסס על תצפית משתתפת בקרב נערים ונערות מכפר נוער בישראל

שיצאו להתנדב ברואנדה בקרב נוער ששרד בילדות את רצח העם, הוא מראה כיצד ניתן להפוך באמצעות התנדבות נוער בסיכון מ"מקבל" ל"מקבל ונותן", וכיצד ההתנדבות מהווה גורם משמעותי בבניית חוסן אישי. ממצאים אלו הם בהלימה עם הקרימינולוגיה החיובית, המדגישה את העובדה שנתניה היא אמצעי חשוב לשיקום, מה שעולה גם מדברי המשתתפים והמשתתפות בתוכנית. עוד בשער זה, מאמרן של **שמרית פרינס-אנגלסמן, מיטל דרימר ואורית עמיאל**, המתייחס לפיתוח מרכזי טיפול לילדים ולילדות באומנה. המאמר, המבוסס על הניסיון הקליני של נשות מקצוע בתחום האומנה, מתאר את המענים שמציעים מרכזי הטיפול לילדים ולילדות באומנה. מענים אלו נועדו לקדם את מכלול הטיפול, לפתח ידע מקצועי באמצעות צוות המטפלים והמטפלות, לקיים עבודה מערכתית משותפת עם מנחות האומנה ולהגביר נגישות. המאמר מתמקד בטיפול פרטני בילדים ובילדות באומנה ומתבסס על הגישה הטיפולית הדינמית, שנועדה לפתח קשר המבוסס על אמון, תוך התייחסות לעיצוב דפוסים מן העבר שעולים בקשר הטיפול. במאמר מוצגות התמות המרכזיות של הטיפול בילדים ובילדות באומנה, כמו: הקושי ביצירת קשר ואמון, היעדר מילים לביטוי החוויה הטראומטית, צורך בשליטה לצד ריצוי, קונפליקט נאמנות ואתגר הפרידה. מן המאמר נגזרות המלצות חשובות לקידום התהליך הטיפולי באומנה, למדיניות ולהמשך פיתוח הידע בתחום. מתוך מודעות להשפעתו של המרחב הווירטואלי על ילדים ועל ילדות בימינו, **לילך מגנאג'י** תיארה במאמרה את המיזם "מרחב בטוח", המיועד לצוות, לחניכים ולחניכות בפנימיות הטיפוליות, ומטרתו לייצר מרחב בטוח ברשת המקוונת עבור ילדים וילדות בפנימיות. זאת על ידי כך שהוא מאפשר לילדים ולילדות לזהות את הסיכונים והאתגרים ברשת ולהכיר את דרכי ההתמודדות עימם, ועם זאת, לזהות גם את הסיכויים להזדמנות, להעצמה ולקבלת תמיכה ברשת. **רותי פילץ-בורשטיין** התייחסה לעולם נוסף בחייהם של ילדים וילדות בפנימיות ותיארה יוזמה של תהליכי העצמה של חניכים וחניכות בפנימיות חינוכיות טיפוליות באמצעות תוכנית חינוכית כוללת, המטמיעה ערכים העומדים בבסיס הספורט, כגון: משמעת עצמית, סימון יעדים אישיים והתמודדות עם כישלון והצלחה, כשישורי חיים. ערכים אלו מוטמעים במסגרת האימונים, כאשר המטרה היא להשפיע על מעגלי חיים נוספים של החניך והחניכה בפנימיה. **מורן בצר-תייר** התייחסה אף היא במאמרה לפעילות ספורטיבית ולהצלחה בפעילות זו כמקדמת חוסן והעצמה אצל ילדים וילדות בפנימיות. היא תיארה תוכנית מנהיגות ברכיבה על אופני שטח ורכיבה ספורטיבית על סוסים, המאפשרת למשתתפים ולמשתתפות להיות חלק מקבוצת עילית מקצועית. בתוכנית ישנה עבודה אינטנסיבית, הכוללת התמדה והתפתחות ואף מציאת משמעות לשאלות קיומיות בחיי המשתתפים והמשתתפות; זאת, מתוך חוויה של הצלחה אותנטית, שמבוססת על השקעה ולקיחת אחריות.

הנושא התרבותי, שעולה כחוט השני באסופה זו, מקבל ייצוג גם בשער זה, למשל על ידי **מעין בורשטיין**, שהציגה במאמרה ממצאים ממחקרה הייחודי על מיזם של קליטת נוער מבקש מקלט, שמהווה "אוכלוסייה שקופה" בחברה הישראלית, בכפרי

נוער. במחקר נדגמו נערים ונערות אלו שעדיין שוהים בכפר או כאלו שסיימו את השהות בכפר. לצידם, כקבוצת השוואה, נדגמו מהגרים ומהגרות שעלו לישראל ללא משפחת המוצא בכפרי נוער במסגרת מיזם נעל"ה וכן נוער יליד ישראל בכפרי נוער. המחקר, שהתבסס על ראיונות עומק עם הנערים והנערות ועל ניתוח מסמכי ועדות מקצועיות שדנו בעתיד הנוער, מתייחס לחוויית ההגירה והפליטות של הנערים והנערות בראי השפה. תוצאות המחקר מצביעות על כך שהאוכלוסייה הנחקרת נמצאת במצב של סיכון רב ושל שוליות, ובעיקר הצעירים והצעירות יותר. המחקר מצביע על חולשות בטיפול המדינה בנוער הפליט, בעיקר בהקשר של אכפתיות למצבו והתייחסות לתרבות ולשפה. כמו כן, ממצאי המחקר מצביעים על ממצאים כואבים וחוויות של מיעוט חמלה ואף סימנים לגזענות שחוו הנערים והנערות מאפריקה בישראל. עם זאת, המחברת ביקשה להדגיש כי עבודתם של כפרי הנוער בלטה לטובה ביחס לקבלת האחר והשולי והציעה לגזור מתוך כך מודל עבודה מקומי וכן מודל בין-לאומי לקידום אוכלוסיות עם צרכים דומים. גם המאמר של **רותי וונדימגן וואלי שכטר** מתייחס לפן של המגוון התרבותי, באמצעות בחינה רטרופקטיבית של חוויות מעצבות זהות של יוצאי אתיופיה ויוצאות אתיופיה שסיימו את השהות בפנימיות חינוכיות. ממצאי המחקר, המבוסס על ראיונות עומק, מראים כי לתפיסת הבוגרים והבוגרות, מסגרת הפנימייה והדמויות החינוכיות בה היו משמעותיות לתהליך עיצוב הזהות. המחקר חשף גם מאפיינים של המסגרת שהיו חשובים לעניין עיצוב הזהות, כגון: היחסים המשמעותיים הקבוצתיים, הסדר והארגון במסגרת, החינוך ההוליסטי וההשכלה. הנערים והנערות הצביעו על תוצרי זהות חיוביים מובחנים שקיבלו מהפנימייה: ביטחון, אחריות, זהות דתית, זהות חברתית, חוסן ועצמאות. נושא נוסף, שמקבל בעשורים האחרונים תשומת לב הולכת וגדלה בספרות בהקשר של ילדים וילדות בהשמה חוץ-ביתית, הוא נושא האחאות. **לימור אוסטרליץ** ביקשה במאמרה להפנות זרקור למורכבויות הנושא ולדרכי הטיפול באחים ובאחיות במסגרות חוץ-ביתיות בכלל ובפנימיות בפרט, באמצעות סקירת ספרות. הסקירה מדגישה את אחריותה של הפנימייה לפעול בתקופת ההתחנכות של הילדים והילדות בה, בדרכים שבאמצעותן הבוגרים והבוגרות יצאו ממנה בסוף התקופה עם עוגן משפחתי אחאי משמעותי לחיים בעתיד.

השער השלישי מתייחס לסוגיית צוותי חינוך וטיפול בפנימיות ובמשפחות אומנה. סוגיה זו מעסיקה שנים רבות הן את תחום המחקר, הן את הפרקטיקה והן את תחום המדיניות בעולם ההשמה החוץ-ביתית. סוגיות הקשורות באיכות כוח אדם ישיר בפנימיות והכשרתו, המעמד של מדריכים ומדריכות בפנימיות, תחלופת צוות ומיעוט המשאבים שמיועדים לנושא הן סוגיות כאובות, שמהוות את עקב אכילס של המערכת הפנימייתית בישראל ואף במקומות רבים בעולם. שער חשוב זה כולל חמישה מאמרים. המאמר הראשון שנכתב על ידי **חזקיה (חזי) אהרוני** ז"ל, התייחס לאתגר המשמעותי של קידום המעמד והקידום המקצועי של המדריך והמדריכה במסגרות החוץ-ביתיות. הוא הדגיש במאמרו את הרושם כי המערכת "הרימה ידיים" נוכח הקשיים והאתגרים הרבים בתחום והצר על כך שפעמים רבות, התהליך הטיפולי שעוברים ילדים, ילדות ונוער בפנימיות אינו איכותי דיו,

ויש לכך השלכות עתידיות. המאמר, שהוא מאמר עיוני, מגדיר את מעמד המדריך והמדריכה בישראל, סוקר את ניסיונות העבר לשפר את המעמד ותנאי ההעסקה של כוח האדם הישיר בפנימיות, מפרט את הקשיים והאתגרים של המדריך והמדריכה כיום, סוקר בקצרה מה נעשה במדינות אחרות בתחום זה, מעלה רעיונות ופתרונות אפשריים לשיפור המעמד של מדריכים ומדריכות בתחומי ההכשרה, תנאי ההעסקה וההתאגדות מקצועית, ובעיקר קורא לשינוי המצב הקיים, באמצעות כלים מנהליים, משפטיים וחקיקה. ד"ר חזי אהרוני הלך לעולמו זמן קצר לפני פרסום האסופה. הוא היה רכז תחום המדריך בפנימיות ובכפרי הנוער בעמותת "אפשר". בעוד שעד כה הושם בספרות דגש בעיקר על תפקיד הטיפול הרגשי על ידי אנשי מקצוע טיפוליים ונשות מקצוע טיפוליות, בדבריו של חזי אהרוני ז"ל מהדהדת ההבנה כי חלק מהחוויות התרפויטיות המשמעותיות ביותר מתרחשות ביחסים היום-יומיים, המתקיימים במה שהתייחסו אליו בספרות כ"23 השעות האחרות" (the other 23 "hours") בפנימייה (Anglin, 2019; Trieschman et al, 2017). ביטוי זה מצביע על התפקיד המכריע של צוות הפנימייה הישיר בחיים של ילדים וילדות ונוער בפנימייה, בהתבסס על האינטראקציות היום-יומיות המשותפות (Hoffnung-Assouline & Attar-Schwartz, 2020). מאמרן של **אנה רוניקובסקי-קוראס ואנה גרסימנקו**, המבוסס על מחקר משולב, הכולל סקר כמותי וראיונות עומק של מנהלים ומנהלות של פנימיות לילדים וילדות ולנוער בסיכון, מזהה אסטרטגיות פעולה שונות הננקטות על ידי הפנימיות לקידום התפקוד המיטבי של המדריכים והמדריכות. הוא גם בוחן את הקשר בין מידת יישומן של האסטרטגיות לבין רמות השחיקה והתחלופה של המדריכים והמדריכות. בין האסטרטגיות לעבודה עם המדריכים והמדריכות בפנימיות שזוהו ניתן למצוא למשל, מתן הדרכה שוטפת, ניסוח תוכנית עבודה ונהלים ברורים. המחקר חושף שונות משמעותית בשימוש באסטרטגיות השונות בין הפנימיות וכן שונות במידת התחלופה והשחיקה ביניהן. ממצאי המחקר קוראים לסטנדרטיזציה של האסטרטגיות שזוהו והטמעתן בכלל הפנימיות בישראל. בחלק זה גם נכלל מאמרו של **נתנאל שלם**, המנתח את יישום תאוריית ההתקשרות בפנימיות טיפוליות לילדים וילדות בסיכון. המאמר מסתמך על סקירה של מקורות תאורטיים כמו גם על תובנות של הכותב מניהול פנימייה טיפולית ותיאור מקרה. המאמר מוצג על רקע הקריאה של איגוד הפסיכיאטרייה האמריקני להינע מהשמה של ילדים צעירים וילדות צעירות בפנימיות (Dozier et al., 2014), על בסיס התפיסה שסביבה מוסדית אינה יכולה לספק מענה לצורך של אוכלוסייה זו לחוות התקשרות בטוחה. הנחת היסוד של המאמר היא שבתנאים מסוימים, אפשר לקדם התקשרות בטוחה גם במסגרת הפנימייתית הטיפולית, ושכדי ליישם את גישת ההתקשרות בפנימייה ולאפשר לילדים וילדות לחוות חוויה של התקשרות בטוחה, לא די להתמקד בקשר שבין הצוות החינוכי לבין הילדים והילדות, אלא יש צורך להבנות גישה מערכתית ואקלים ארגוני כולל שיאפשרו זאת ברמת הפנימייה. אין ספק, כי המאמר יכול לשמש בסיס לעיצוב תוכניות התערבות בפנימיות, תוך הדגשת איכויות הסביבה הטיפולית, המעודדת התקשרות בטוחה. מאמרה של **דלית בינטוק** עוסק, לעומת זאת, במשפחות אומנה ובאחד האתגרים הבולטים של הורי האומנה, והוא

לסייע לילדים ולילדות באומנה להבין את מציאות חייהם המשתנה ואת אי-הוודאות המתלווה למציאות מעין זו. המחברת תיארה מרכז טיפול ("מארג") המעניק טיפולים משפחתיים והדרכה הורית להורים האומנים. המאמר מתמקד בתיאור מקרה, שבאמצעותו הדגימה הכותבת כיצד טיפולים בגישה הנרטיבית ובגישות לטיפול בילדים ובילדות שעברו טראומה (בעיקר CPP – Child Parent Psychotherapy), יכולים לסייע להבנות סיפור חיים של ילדים וילדות באומנה ולסייע להורים להבין אותם. לבסוף, **אלכסנדר שניידר ועינת יצחק-מונסונגו** התייחסו לניתוח של עולם התוכן של אוריינות רגשית כאל נדבך בניהול ארגונים חינוכיים טיפוליים. המאמר מבוסס על מחקר שבחן את סוגיית האינטליגנצייה הבין-אישית בתפקוד של מנהלים ומנהלות של מוסדות חינוכיים, שנערך בקרב מנהלים ומנהלות שעדיין בתפקיד וכאלו שפרשו. המחבר והמחברת סברו כי ההכרה בחשיבותו של כישור זה והוספתו כדרישה בעת תהליך המיון לבחירה של מנהלים ומנהלות, בנוסף לכישורים נדרשים אחרים, יאפשרו התמקדות באיתור מועמדים ומועמדות מתאימים ומתאימות לתפקיד ושיפור התפקוד של אלו שעדיין בתפקיד.

האסופה, שעיקריה הוצגו להלן, חשובה ומרתקת מכמה טעמים: ראשית, המגוון העשיר של הפתרונות החוץ-ביתיים בישראל קיבל ייצוג הולם באסופה, שדנה גם במערכת הפנימייתית שבאחריותו של משרד הרווחה והביטחון החברתי וגם בכפרי הנוער שבאחריותו של משרד החינוך. הדיון המשותף בסוגי הפנימיות הללו מסמל את עובדת היותן על רצף אחד של חינוך וטיפול ואת הצרכים המגוונים, ולעיתים הדומים, של האוכלוסיות בשתי המערכות הפנימייתיות. האסופה נוגעת גם באוכלוסייה של ילדים וילדות באומנה, ובכך היא נותנת ביטוי לפלח אוכלוסייה זו שהולך ומתרחב, אף אם בהדרגה, בתוך מערכת ההשמה החוץ-ביתית בישראל. עם זאת, אוכלוסיית הנוער בפנימיות של חסות הנוער לא נדונה באסופה, ורצוי לכלול גם אותה בהתייחסויות עתידיות.

אסופה זו, שחלקה מבוסס על מחקר אמפירי, וחלקה – על המשגה של "חוכמת השדה", מתייחסת לכמה נושאים קלסיים בהשמה חוץ-ביתית, הרלוונטיים למערכת הפנימייתית בארץ ובעולם, כמו הסוגיה הכואבת של איכות ומעמד של כוח אדם חינוכי בפנימיות, צרכים טיפוליים, התקשרות של ילדים וילדות בפנימיות, מגוון ותרבות. עם זאת, היא גם כוללת נושאים עכשוויים, כמו אתגרים ומענים בתקופת משבר הקורונה. בנוסף, האסופה מייצגת מגוון של תוכניות התערבות ומיזמים בפנימיות ובאומנה. תחום זה הוא תחום חשוב, אשר דורש מחקר ייעודי שיעריך את תוצאות ההתערבות בקרב הצוותים ובקרב הילדים והילדות, ואסופה זו פותחת פתח יפה לדיון בנושא של התערבות מבוססת ראיות (evidence based practice) בעולם ההשמה החוץ-ביתית לילדים ולנוער בישראל.

לסיכום, נראה כי האסופה, הכוללת כותבים וכותבות מתחומי הפרקטיקה והמדיניות בתחום ההשמה החוץ-ביתית ומתחומי הטיפול והחינוך, מהווה תרומה חשובה לשיח המחקרי ולשיח המקצועי בישראל סביב השמה חוץ-ביתית לילדים, לילדות ולנוער בכלל, ובפנימיות, על גווניהן השונים, בפרט. מאמרים אלו, המבוססים



על ידע מקומי, מעשירים את הידע המחקרי והעיוני הקיים בתחום, וניתן גם לגזור מהם מסקנות למדיניות ולפרקטיקה לקידום הרווחה של ילדים וילדות, צעירים וצעירות בהשמה חוץ-ביתית.

## מקורות

- אגף בכיר חוץ ביתי: משפחה, ילד נוער והשמות מיוחדות (2020). **דוח חופש המידע 2019**. משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים.
- בן-סימון, ב' וכאהן-סטרבצ'נסקי, פ' (2016). **מוסדות החסות לנוער: תפיסת טיפול ודרכי עבודה: סקירת ספרות**. מכון ברוקדייל.
- גרופר, ע' (2012). חינוך בני נוער עולים בישראל: יישום מודל ייחודי של חינוך פנימייתי – כפר הנוער הרב תרבותי. **מפגש לעבודה חינוכית סוציאלית**, 35, 131–152.
- גרופר, ע' (עורך) (2005). **הפנימיות החינוכית: יצירה מקורית במערכת החינוך הישראלית**. משרד החינוך, התרבות והספורט.
- עטר-שוורץ, ש' ומלקמן, ע' (2020). דבר העורכים-האורחים. **חברה ורווחה**, מ(1), 11–21.
- Anglin, J. (2019). The legacy of the other 23 hours and the future of child and youth care. *Residential Treatment for Children & Youth*, 36(1), 27–34.
- Dozier, M., Kaufman, J., Kobak, R., O'Connor, T. G., Sagi-Schwartz, A., Scott, S., Shaffer, C., Smetana, J., van IJzendoorn, M. H. and Zeanah, C. H. (2014). Consensus statement on group care for children and adolescents: A statement of policy of the American Orthopsychiatric Association. *American Journal of Orthopsychiatry*, 84(3), 219–225.
- Hoffnung-Assouline, A. H., & Attar-Schwartz, S. (2020). Staff support and adolescent adjustment difficulties: The moderating role of length of stay in the residential care setting. *Children and Youth Services Review*, 110, 1–9.
- King, M. M. (2013). *Stability and change in institutional out-of-home childcare provision*. M.Sc. Thesis. University of Oxford.
- Trieschman, A. E., Whittaker, J. K., Brendtro, L. K., & Wineman, D. (2017). *The other 23 hours: Child care work with emotionally disturbed children in a therapeutic milieu*. Routledge.

# מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות

עורכות: מיכל אל-יגון ומלכה מרגלית

קרון שלם, 2022 (809 עמודים)

## סיון ג'ורג' לוי

הספר "מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות" הוא ספר רחב היקף.<sup>1</sup> הוא כולל תשעה חלקים, הנפרשים על פני 31 פרקים, פרי עטם של מיטב החוקרים ואנשי המקצוע בתחום המוגבלות השכלית ההתפתחותית בישראל. מדובר בספר יחיד מסוגו בתחום, המאגד תחת קורת גג אחת מנעד רחב של מחקרים, סקירות ותאוריות יישומיות ומתבסס על מידע מישראל וממגמות בין-לאומיות. הספר מציג תיאורי מקרה וסיפורי חיים לצד ממצאים אמפיריים עדכניים ממחקרים, ובפן היישומי מוצגות תוכניות התערבות הכוללות הדגמות וכלים מעשיים. הוא פונה לאנשי מקצוע, חוקרים, סטודנטים בתחומי החינוך, הבריאות והטיפול, משפחות וקובעי מדיניות כאחד.

מוגבלות שכלית התפתחותית כוללת לקויות בתפקוד הקוגניטיבי ובהתנהגות מסתגלת, ושכיחותה באוכלוסייה מוערכת ב-1% (Schalock et al., 2021). הספר נסמך על ידע מעודכן ורב-שנים כמו גם על התמורות שחלו בעשורים האחרונים בתחומי האבחון, המחקר והטיפול במוגבלות שכלית התפתחותית. בין השינויים המרכזיים שחלו בתחומים אלו ניתן למצוא שינויים בהגדרות ובקריטריונים לאבחנה, כפי שהם משתקפים בהגדרה העדכנית שפורסמה בשנת 2021 על ידי האגודה האמריקנית למוגבלות שכלית והתפתחותית (AAIDD – American Association on Intellectual and Developmental Disabilities). בנוסף, בעקבות אשרור אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות בישראל ב-2012, חלו בחקיקה שינויים מדיניים וחברתיים, והם באים לידי ביטוי בהצעות חוק שהתקבלו בארץ לאחרונה (2022), כגון אישור חוק רווחה בנוגע לדיור בקהילה של אנשים עם מוגבלויות ותיקון לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות בדבר הנגשת עסקים. אלו מעידים על שינויים תפיסתיים, המבוססים על מגמות עולמיות, אשר לפיהם אנשים עם מוגבלויות הם חברים שווים ומלאים בחברה, שינויים השמים דגש על כבוד לשונות, שוויון הזדמנויות, זכות לנגישות, השתלבות והכלה בחברה. לבסוף, ניתן להבחין בשינויים בנושאי המחקר וההתערבות בתחום, אשר חלקם נובעים מתוך לקחים שנלמדו בעת מגפת הקורונה (Doody & Keenan, 2021), ואשר

1 הספר הוא מקוון ופתוח לצפייה באתר [https://www.kshalem.org.il/knowledge\\_area/book-of-articles/](https://www.kshalem.org.il/knowledge_area/book-of-articles/)

מפנים את הזרקור לאיתור גורמי חוסן ותמיכה, תוך שימת דגש על קידום מיטביות והתייחסות לפרט, למשפחה, לחינוך ולקהילה של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (Einaiv & Margalit, 2019; Scheffers et al., 2022).

בחינה מדוקדקת של הספר מגלה כי הוא מעוגן בשלושה צירים: (א) ציר התפתחותי, המציג באופן ליניארי, לאורכו של הספר, את הצמתים ההתפתחותיים שעיימם מתמודדים אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם, החל משלב האבחון וההתערבות המוקדמת ועד למעבר לבגרות צעירה ולשלב מתקדמים של בגרות מאוחרת וזקנה; (ב) ציר רוחבי, רב-ממדי ואקולוגי, הכולל התמקדות בהיבטים חברתיים, תרבותיים, משפחתיים, קהילתיים, בריאותיים ופרטניים אשר משפיעים על אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, על בני משפחותיהם, על הצוותים המטפלים, על מערכות החינוך והתמיכה ועל הקהילה בכללותה; (ג) ציר ספירלי, שבו חלקים שונים בספר מהדהדים זה את זה ומהווים מצרף של מפגשים ונקודות השקה בין הזירות השונות המאפיינות את חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ומשפחותיהם ובין המודלים התאורטיים והיישומיים המוצגים בספר.

הספר, כאמור, כולל חלקים ופרקים רבים, ומפאת קוצר היריעה אציג בתמצית את נושאייהם המרכזיים. **החלק הראשון** מהווה פתיחה הולמת לספר ומתמקד בהגדרות, אטיולוגיה, סיווג ודרכי אבחון של מגבלה שכלית התפתחותית, והוא כולל ארבעה פרקים. הפרק הראשון (הוזמי ועמינדב) מציג עיון מעמיק בהגדרות השונות למוגבלות שכלית, כמו גם בשינויים שחלו בהגדרות אלו לאורך השנים, תוך התייחסות להגדרות עדכניות. תהליך האבחון מוצג באופן מעמיק, תוך הדגשת דילמות ואתגרים בתהליך ההערכה ותהליכי תיוג הנובעים מההגדרה של מוגבלות שכלית התפתחותית. באופן זה, החלק הראשון של הספר מניח את התשתית להבנת הנושאים הבאים ומהווה מעין מורה נבוכים, הן עבור אנשי מקצוע והן עבור משפחות המתמודדות עם תהליך ההערכה. בחלק זה של הספר מושם דגש מיוחד על ההיבטים הקוגניטיביים במוגבלות שכלית התפתחותית מנקודות מבט שונות. אף שמוגבלות זו בדרך כלל גלויה, פעמים רבות הקושי הקוגניטיבי סמוי ואינו נהיר דיו לסביבה. בהתאם לכך, הפרק השני (קרייטלר) מציג גישה קוגניטיבית לאבחון אנשים עם מוגבלות שכלית, טיפול בהם ושיקומם, תוך התמקדות בתפקוד קוגניטיבי ובמוטיבציה. היבט נוסף של התחום הקוגניטיבי בא לידי ביטוי בפרק השלישי (ילון-חימוביץ, אבידן-זיו, טנא-רינדה ורימון-גרינשפן), במודל להנגשה קוגניטיבית באמצעות "רמפות קוגניטיביות" (אמצעים והתאמות) עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. מודל זה מציג לשנות את התפאורה, כלומר לעצב מחדש את המרחב הקוגניטיבי, על ידי יצירת "גשר" בין הסביבה לבין יכולות הפרט, בעזרת שימוש במידע ברור ופשוט, בטכנולוגיה נוחה לשימוש ועוד. הפרק הרביעי (דרור, ורטהימר-שינה ואלמוג), שחותם את החלק הראשון של הספר, מוקדש לנושא של הגדרה עצמית ובניית זהות אישית של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, והקשר שלהן לתהליכי סגור עצמי וקבוצתי. באופן זה, השאלה האינהרנטית,

"מי אני?", מדגישה בפנינו את המורכבות הגלומה בסוגיית גיבוש הזהות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ומתכתבת עם הפתיח של חלק זה, העוסק בהשלכות התייג ובתפקידן המכריע של התפיסות החברתיות בעיצוב חוויותיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

**החלק השני** של הספר עוסק בקיום אוטיזם ומוגבלות שכלית התפתחותית גם יחד, והוא כולל שני פרקים. עקב החפיפה המשמעותית בין אוטיזם וליקויים אינטלקטואליים, הפרק הראשון בחלק זה (שולמן) מבאר סוגיות הקשורות לאבחון ואיטילוגיה, תוך התייחסות לנקודות ההשקה והשוני בין ההגדרות. מורכבות ההגדרה של מוגבלות שכלית התפתחותית, אשר הוצגה בחלק הראשון, מקבלת משנה תוקף בחלק זה של הספר. דגש מיוחד ניתן לעקרונות התערבות כאשר יש אבחון של מוגבלות שכלית יחד עם אוטיזם וליחסי הגומלין המורכבים בין השניים. באמצעות תיאור מקרה רחב היקף, הפרק השני (סבלדי הרוסי וגביס) מציג את האתגר שבמידת יכולת קוגניטיבית ותפקודית במקרה של אבחון משותף של אוטיזם ומוגבלות שכלית התפתחותית, וזאת כתלות במידת ההתערבות ומידת השימוש בתקשורת תומכת וחליפית בעת המדידה. באמצעות תיאור המקרה מודגמת ההשפעה של טיפול רב-מקצועי אינטנסיבי בשילוב שימוש בתקשורת חליפית על יכולת הלמידה ועל שינוי בפרוטנציאל קוגניטיבי בגילים הצעירים.

**החלק השלישי** של הספר מוקדש לבריאות ופסיכופתולוגיה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, והוא כולל חמישה פרקים. באמצעות מודלים תאורטיים וממצאים אמפיריים עדכניים, חלק זה פורס בפנינו מנעד רחב של קשיים שכיחים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, תוך שימת דגש על הפרעות שינה (רייטר), השמנה (גולן שפרינצק), פסיכופתולוגיה (משיח, בונר וסיני) וטראומה על רקע פגיעה מינית (ארגמן). חלק זה של הספר מפנה את הזרקור לקשיים פסיכולוגיים והתנהגותיים שחווים אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית; קשיים אלו נובעים הן מקשיי הליבה של הליקויים האינטלקטואליים והתפקודיים והן מחוויות טראומטיות מצטברות עקב התמודדות מתמשכת עם מוגבלות, ומשפיעים באופן מכריע על איכות חייהם של אנשים אלו ועל רווחתם הנפשית. הצורך בראייה אינטגרטיבית והתערבות מערכתית ומותאמת עובר כחוט השני לאורך הפרקים השונים בחלק הזה ובאופן שאינו תלוי בתחום הקושי המוצג. הפרק האחרון (נסים) מציג עיון בסוגיית הנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, והוא מקנה קווים מנחים לקובעי מדיניות, לאנשי מקצוע ולבני המשפחה באשר לחשיבות של רפואה מותאמת, להפחתת חסמים בקבלת השירות. בכך הוא מהדהד את הצורך בהנגשה הקוגניטיבית, אשר הוצגה בפנינו בחלק הראשון של הספר.

**החלק הרביעי** של הספר, הכולל חמישה פרקים, עוסק בהיבטים חברתיים ותרבותיים, מדיניות ויישום. הפרק הראשון בחלק זה (יורקביץ ורימרמן) מוקדש להתפתחות מדיניות בנוגע לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ושירותים עבורם בתחומי התעסוקה והדיוור, בישראל ובעולם, ואף בהשפעה הייחודית של

מגפת הקורונה על מגמות במדיניות ושירותים. ההקשר החברתי והתרבותי בא לידי ביטוי ביתר שאת בפרק השני (גרשוני), בדיון על הזכות למימוש ערכים ושאיות דתיות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בהמשך לכך, בפרק השלישי (בדראן, גור, בדראן ושטיין), מודגמת נקודת מבט של הַצְטָלָבִיּוֹת, אשר מתייחסת למצב שבו בני אדם משתייכים לכמה קבוצות מוגנות או קבוצות שוליים, כגון אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בחברה הערבית בישראל, ולצרכים והאתגרים הייחודיים של אוכלוסייה זו בשילוב בקהילה, בתעסוקה ופנאי ובתחומי הזוגיות וההורות. כתמונת מראה של הצורך ברגישות תרבותית וחברתית, הפרק הרביעי (בן עמרם ושפירא-לשצ'ינסקי) דן בפיתוח כללי התנהגות אתיים בקרב מנהלי ארגונים המעסיקים עובדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בתעסוקה נתמכת. יישום ייחודי מודגם בפרק החמישי (שן), בהצגת פעילות לקידום הכללה, מעורבות והשתתפות בקהילה של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בתחומי התרבות, האומנות, החברה והפנאי, תוך סקירת פעילויות "שיאים" – תוכנית עירונית ראשונה מסוגה בישראל לפיתוח והפעלה של תוכניות תרבות ופנאי בקהילה עבור אנשים המתמודדים עם מוגבלות.

**החלק החמישי** של הספר עוסק במערכת המשפחתית, והוא כולל ארבעה פרקים. בחלק זה מוצגת הסתכלות רב-ממדית והתפתחותית על סוגיות הקשורות להורות ויחסי משפחה. באמצעות הצגת גישות תאורטיות וממצאים אמפיריים עדכניים, הפרק הראשון (מרגלית ואל-יגון) עוסק בהטרונגניות של תגובות משפחתיות, במשאבים אישיים, בין-אישיים, משפחתיים וקהילתיים, באיכות חיים ובמדדי רווחה של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם, תוך הדגשת תאוריות של מיטביות. בהמשך לכך, הפרק השני (פיין) מציג דיון מעמיק, באמצעות כלים איכותניים, בסוגיה של "הורות תמידית" של הורים מזדקנים המטפלים בילדם הבוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית. דיון זה מעלה שאלות מכריעות הנוגעות לתחושות דחק, נטל ואמביוולנטיות בקרב ההורים, התלויות במידת המוגבלות של ילדם. הפרק השלישי (זמיר) עובר לנקודת המבט של הילדים עצמם ועוסק, ברגישות רבה, במפגש של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במשפחה החרדית עם עובדת הזדקנותם של הוריהם, ובכך מתכתב עם ההקשרים החברתיים והתרבותיים הייחודיים שהוצגו בפנינו בחלק הקודם של הספר. חלק זה נשלם בפרק הרביעי (כעביה ומנור-בנימיני), בהצגת נקודת מבט תרבותית על סטיגמה, תחושות מסוגלות, לחץ ומשתני רקע בקרב אבות בדוים למתבגרים עם מוגבלות שכלית. מחקר עדכני זה שופך אור על חקר האבהות כתחום מחקרי חדש יחסית במדעי החברה, בפרט בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, ומעלה את הצורך בהבנת הצרכים הייחודיים של אבות ואימהות מקבוצות תרבותיות שונות בבניית תוכניות התערבות.

**החלק השישי** מוקדש להתערבות מוקדמת, טיפול וחינוך, שילוב והכלה, והוא כולל ארבעה פרקים. הפרק הראשון (טננבאום, יפעת וניר) עוסק בחשיבות ההתערבות המוקדמת עבור פעוטות עם מוגבלות שכלית התפתחותית, תוך קידום

סביבה מטפחת, תומכת ורב-תחומית, המתייחסת לתחומי התפקוד השונים, כמו גם לערוצי התקשורת השונים. פרק זה כולל הדגמה מקיפה של הערכת ההשתתפות של פעוטה עם מוגבלות שכלית התפתחותית באינטראקציה, כחלק מתוכנית התערבות מוקדמת, על ידי ניתוח רכיבי מחוות ופעולות. בפרק השני (אבישר והיימן) ניתן למצוא הצגה אמפירית מקיפה של קולם ותפיסותיהם של תלמידים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ושל חבריהם ללא מוגבלות בנושאים של שילוב. לצד הממצאים האמפיריים, הפרק השלישי (רייטר) מציג תפיסה פילוסופית ותאורטית של מודל "מעגל ההפנמה", שעל בסיסו ניתן לגבש תאוריה חינוכית וליישמה בהוראה ובלמידה במערכות החינוך המיוחד והחינוך הרגיל. הפרק הנועל חלק זה (פלביאן ובן-חמו) עוסק בסוגיית שילוב תעסוקתי של בוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית במערכת החינוך והצגת ממצאי מחקר שבו נשאלו 75 מובילים בתחום החינוך והשילוב בחברה הישראלית, כיצד אפשר לשלב בוגרים אלו בתפקידים תעסוקתיים במערך החינוכי שבו התחנכו הם עצמם במשך רוב שנותיהם.

**החלק השביעי** של הספר עוסק במעבר לבגרות, תוכניות התערבות, תמיכה ושיקום. הוא כולל שני פרקים ומהווה בסיס חשוב להבנת הפרקים האחרונים של הספר, העוסקים בשלבי הבגרות והזקנה מתוך ראייה התפתחותית אינטגרטיבית. הפרק הראשון (ברלב) דן בסוגיות מרכזיות במעבר לבגרות הנוגעות לשילוב בקהילה. דגש מיוחד מושם על דיור של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ומעבר ממגורים במוסדות למגורים בקהילה, תוך פיתוח מערך של מסגרות דיור קהילתיות. הפרק השני (רז) מציג זווית מבט חדשנית על המעבר לבגרות של צעירים עם מוגבלות, בהתבסס על מאפייני ה"בגרות המתהווה" ומעלה את הצורך בפיתוח רצף שירותים מותאם לצעירים לאורך כל הבגרות הזו, ולא רק בזמנים מסוימים. חלק זה מסתיים בדיון מעמיק במושגים של נחישות עצמית ואוריינטציית עתיד, המבססים את יכולתם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית לקבל החלטות הנוגעות לעתידם.

**החלק השמיני** של הספר עוסק ברומנטיקה, זוגיות והורות של מבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, והוא כולל שני פרקים. הפרק הראשון (נוימן) דן בצמתים ההתפתחותיים שבהם נרקמת זוגיות ושהם עולות שאלות הנוגעות למיניות והורות. צמתים אלו מהווים חלון הזדמנויות למעבר מתלות באחרים אל עבר ביטוי אישי, יצירת משמעות ואוטונומיה רבה יותר בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. לצד זאת, אותו חלון הזדמנויות מתהווה לעיתים למגינת ליבם של סוכני התמיכה, כגון בני משפחה ונותני השירות, והוא משקף ביתר שאת את הזירות הקונפליקטואליות בחייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ואת המורכבות הגלומה בתהליכי התמיכה. הפרק השני (ברק, ושלר ושיפגלמן) מעלה את הדיון בסוגיה הסבוכה של הורות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית וילדיהם, תוך הצגת התפיסות החברתיות הרווחות בתחום זה וחיבוט תוכניות להדרכת הורים אלו ופיתוח מערכות תמיכה עבורם.

**החלק התשיעי** והאחרון של הספר עוסק במוגבלות שכלית התפתחותית בגיל המבוגר, איכות חיים, מניעה, תמיכה ושיקום, והוא כולל שלושה פרקים. הפרק הראשון (דוד) מתאר את העולם המורכב של הזקנה והתמורות החלות בתוחלת החיים בישראל ובעולם. פרק זה עוסק במושג הרב-תחומי של הזדקנות מוצלחת, הכוללת את היכולת לתפקד באופן עצמאי ככל האפשר ולשמר מעורבות חברתית והשתתפות בחיי הקהילה, תוך ביסוס יכולת בחירה ותפיסה עצמית חיובית. בהתאם לכך, הפרק השני (חן, בוסתן, טל, ניסים וליפשיץ) נוקט נקודת מבט אופטימית על זקנה בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ומציג את תאוריית ה"גיל המפצה", הנתמכת בממצאים אמפיריים ומצביעה על אפשרויות של גדילה, צמיחה והתפתחות של האינטליגנציה והיכולת הקוגניטיבית בקרב מבוגרים אלו. הפרק האחרון (בנד וינטרשטיין) דן לעומק בחייהם של מבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ויחסי אחים במשפחות מזדקנות. נסקרים ההתמודדות המורכבת של אחים לאנשים עם מוגבלות זו, על ריבוי תפקידיהם, והמפגש שלהם עם הזקנה, אשר מעוררת קשת רחבה של תגובות ומכוננת מערכת תפקידים חדשה במשפחה.

לסיכום, ספר רחב יריעה זה משמש כמצפן, שעשוי לסייע לפרט, למשפחה, לאנשי מקצוע, לאנשי חינוך ולקובעי מדיניות לנווט את דרכם במסע המורכב להבנת תהליכי אבחון והערכה, להתמודדות עם דילמות לאורך צמתים התפתחותיים ולפיתוח דרכי התערבות ומוקדים למחקר. הוא מציע שפה מקצועית, עדכנית ורגישה, הפותחת צוהר לשיח חברתי ומקצועי חוצה דיסציפלינות. חשיבותו של הספר נעוצה בראש ובראשונה בהתמקדות באוכלוסייה של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, אוכלוסייה אשר יש צורך להגביר את ייצוגה ואת העניין בה בספרות המחקרית והמקצועית. גם למבנהו הספירלי של הספר ישנה חשיבות רבה, שכן מעגליו מתאספים סביב נושאים מרכזיים של הבנה תרבותית, שילוב בקהילה וראייה אקולוגית ורב-מערכתית, התורמים להבנת צרכיהם הייחודיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בישראל.

עיון יסודי בספר מצביע על כמה כיוונים עתידיים למחקר וליישום. בשל העובדה שמדינת ישראל היא מדינה רב-תרבותית שבה חיות קבוצות מיעוט מגוונות, הכותבים מציעים שמחקרים עתידיים ימשיכו לבחון את חוויות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם בהקשרים חברתיים ותרבותיים מגוונים ככל האפשר, תוך התייחסות להשתתפותם החברתית בכל תחומי החיים ולרווחתם הנפשית. כמו כן, לפי הכותבים, עולה הצורך להמשיך ולתרגם את הידע התאורטי והמעשי שנצבר לכדי פיתוח שירותים ועיצוב פעולות מדיניות, חברתיות וחינוכיות, הכוללות הנגשה קוגניטיבית, חיזוק תהליכי סגור עצמי וקבוצתי, רפואה מותאמת, שילוב וגיבוש קוד אתי בתעסוקה ועוד. לדעתי, הספר הנוכחי השכיל לשלב זוויות ראייה ייחודיות מתוך חוויותיהם של בני משפחה וקבוצת השווים. אני סבורה שחשוב שמחקרים עתידיים ימשיכו לשזור בידע הקיים את קולם ואת נקודת מבטם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ושל אנשי הטיפול והחינוך הפועלים לקידומם, וזאת על ידי שיטות איסוף נתונים מגוונות, כגון: ראיונות עומק, תצפיות

וסקרים. לבסוף, מתוך קריאתי בספר התרשמתי כי יש להמשיך ולהעמיק את ההבנה על הפגיעות הייחודית של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית לבעיות בריאות ולקשיים פסיכולוגיים, לרבות טראומות מצטברות, וזאת לצד איתור גורמי חוסן וצמיחה, זיהוי צורכי תמיכה ייחודיים לפרט ולמשפחה לאורך שלבי ההתפתחות השונים ויצירת מרחב לתהליכי גיבוש זהות מגוונים.

## מקורות

- Doody, O., & Keenan, P. M. (2021). The reported effects of the COVID-19 pandemic on people with intellectual disability and their carers: A scoping review. *Annals of Medicine*, 53(1), 786–804.
- Einav, M., & Margalit, M. (2019). Sense of coherence, hope theory and early intervention: A longitudinal study. *Journal for Educators, Teachers and Trainers*, 10(2), 64–75.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). An overview of intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 126(6), 439–442.
- Scheffers, F., Moonen, X., & van Vugt, E. (2022). External sources promoting resilience in adults with intellectual disabilities: A systematic literature review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 26(1), 227–243.



# MIFGASH

JOURNAL OF SOCIAL-EDUCATIONAL WORK

- > Using puppets with kindergarten children on the autistic spectrum
- > Dilemmas of parents of autistic children regarding diagnosis disclosure
- > Personal well-being of Israeli Arabs with Down syndrome
- > Teachers' coping with integrated classes that include special-needs children
- > Prevention of eating disorders in schools
- > Professional ethics for social educators



Vol. 30, No.54 • June 2022

## **Editorial Board**

**Prof. Rivka Eisikovits**

Editor-in-Chief, Emerita University of Haifa

**Prof. Alean Al-Krenawi**

Ben-Gurion University

**Prof. Rami Benbenishty**

Emeritus The Hebrew University  
and Bar-Ilan University

**Prof. Emmanuel Grupper**

Ono Academic College

**Dr. Amitai Hamenachem**

Formerly of Beit Berl Academic College

**Dr. Eitan Israeli**

Emeritus The Hebrew University

**Prof. Shlomo Kaniel**

College of Law & Business, Ramat Gan; Orot Israel College

**Prof. Yitzhak Kashti**

Emeritus Tel Aviv University

**Dr. Nurit Levi**

Formerly of Beit Berl Academic College

**Prof. Amiram Raviv**

Emeritus Tel Aviv University; College of Law & Business, Ramat Gan

**Dr. Rivka Reichenberg**

Mofet Institute

**Prof. Gidi Rubinstein**

Formerly of Netanya Academic College

**Prof. Avihu Shoshana**

University of Haifa

**Prof. Vered Slonim-Nevo**

Ben-Gurion University

**Prof. Meir Teichman**

Emeritus Tel Aviv University; Beit Berl Academic College

**Miriam Gilat**

Coordinator

**Address of Editorial Board:**

EFSHAR Association

P.O. Box 10643

Ramat Gan

5200502

Tel: +972-3-7481280

mgilat@efshar.org.il

www.efshar.org.il

# MIFGASH

---

JOURNAL OF  
SOCIAL-EDUCATIONAL WORK

**Vol. 30, No. 54 • June 2022**

Published by:



EFSHAR – The Association for the Development of  
Social & Educational Services

**EFSHAR – The Association for the Development of Social  
& Educational Services**

The Israeli Branch of AIEJI – International Association of  
Social Educators

© EFSHAR Association, 2022. All rights reserved

**Address of Editorial Board:**

EFSHAR Association  
Ramat Gan, Israel  
Tel: +972-3-7481280  
E-mail: [mgilat@efshar.org.il](mailto:mgilat@efshar.org.il)  
[www.efshar.org.il](http://www.efshar.org.il)

ISSN 0792-6820  
Ramat Gan 2022

Annual subscription fee: 80 NIS  
Price for a single copy: 40 NIS

# CONTENTS

<b>The effect of using puppets in elementary communication with kindergarten children on the autistic spectrum</b> Ronit Remer & Tamar Groman.....	11
<b>“Even if you don’t tell, everybody knows” – Dilemmas of parents of autistic children regarding diagnosis disclosure</b> Nitsan Almog, Orit Kassel, Tamir Gabai & Nili Levy .....	43
<b>Personal well-being of Israeli Arabs with Down syndrome</b> Ashraf Hijazi, Michal Soffer & Arie Rimmerman.....	73
<b>Teachers’ coping with integrated classes that include special-needs children: A comparison between teachers in different education sectors – Idit Gliko &amp; Orna Braun-Lewensohn.....</b>	93
<b>“First, do no harm”: What is helpful and what is harmful in the prevention of eating disorders in schools – Yael Latzer.....</b>	119
<b>Position: Professional ethics for social educators working with adolescents who are in at-risk situations’</b> Emmanuel Grupper & Merav Salkovsky .....	147
Book reviews .....	163
English abstracts.....	I–V

# ABSTRACTS

## The effect of using puppets in elementary communication with kindergarten children on the autistic spectrum

---

**Ronit Remer**, Ph.D., Special Education Studies, Levinsky College of Education, Israel

**Tamar Groman**, Ph.D., Humanities and Social Studies, Ono Academic College, Israel

---

The key aim of this research was to examine the unique contribution of using puppets to produce primary communication between high functioning children with autism and an adult they encounter for the first time. This was an explorative study through which we sought to investigate a new phenomenon, which, hitherto has not been explored according to the professional literature.

Eleven children aged 4–6.5 years old, who were diagnosed with high functioning autism and 11 adults participated in the research. The research framework included semi-structured interviews with each of the children. Interviews included a puppet that was operated by an adult whom the children were meeting for the first time.

The research findings show a high level of response on the part of the children. This was expressed in the dialogue they carried out with the puppet, while sharing their internal world and individual areas of interest. The children also expressed their desire to continue to meet in the future.

The interviews with the adults after the encounters with the children maintained that the puppet created interest and enjoyment on the part of the children during the interview, and all this over a relatively short time span. All interviewees were in full agreement regarding the great contribution the puppet had made to the primary communication process.

The research findings testify to the benefits of using puppets as an effective mediating tool to produce primary communication with children diagnosed as highly functioning on the autistic spectrum.

**Key words:** puppets, high functioning autism, elementary communication, preschoolers

## “Even if you don’t tell, everybody knows” – Dilemmas of parents of autistic children regarding diagnosis disclosure

---

**Nitsan Almog**, Ph.D., Head of Inclusive Education and Disability Studies program,  
Department of Education and Societal Studies, Ono Academic College, Israel

**Orit Kassel**, Inclusive Education and Disability Studies program; Director of “Being a student”  
Program for students with disabilities, Ono Academic College, Israel

**Tamir Gabai**, Ono Academic Collage, Israel

**Nili Levy**, Ph.D., SLP, Head of Academic Administration and lecturer, Department of  
Communication Disorders, Ono Academic College, Israel

---

The medical diagnosis of autism, held during childhood and adolescence, is often presented only to the parents. Therefore, they face the dilemma of when, whether and how they should disclose it to their child. While the prevalence of the diagnosis of children and adults with autism has been increasing in recent years, there is still no therapeutic approach that addresses the coping of parents, children, teenagers, and young adults, with the issue. The present study depicts a qualitative inquiry based on a two-sessions focus group with parents confronting this dilemma who have not yet disclosed the diagnosis to their child. The article presents a model of five complex and interconnected dilemmas with which parents must cope. The first concerns the invisibility of autism and the fact that it can be concealed. The second addresses the stigma related to the diagnosis and the difficulty facing the word itself. The third dilemma addresses the time motive and the concerns related to the child’s reaction to the diagnosis. The fourth focuses on the child’s surroundings who are aware or unaware of the diagnosis, and the last dilemma addresses the child’s personal narrative and the practice of disclosure. The article’s conclusion contains initial recommendations that can be used as a basis for the further development of a detailed intervention program that can assist parents throughout the diagnostic process.

**Key words:** autism, diagnosis disclosure, disability closet, parents, identity

## Personal well-being of Israeli Arabs with Down syndrome

---

**Ashraf Hijazi**, Ph.D., Director of Service Continuity for People with Disability,  
Tamra Municipality, Israel

**Michal Soffer**, Ph.D., School of Social Work, Faculty of Social Welfare & Health Sciences,  
University of Haifa, Israel

**Arie Rimmerman**, Ph.D., Professor Emeritus, School of Social Work, Faculty of Social Welfare  
and Health Sciences, University of Haifa, Israel

---

The present study examined the personal well-being of Israeli Arabs with Down syndrome, through the relationships between the person's severity of intellectual disability, functioning and engagement in activities and measures of social participation.

The sample included 51 adults with Down syndrome (aged 21–61), currently working in 20 extended employment programs in Northern Israel. The study tools comprised background questions, and questionnaires that measure the severity of intellectual disability, functioning and engagement in activities, social participation, and personal well-being.

The findings indicate a positive correlation between the severity of intellectual disability and their levels of functioning and engagement in activities and social participation. These two variables were also correlated with personal well-being of these adults.

However, a closer examination of the association between social participation and personal well-being demonstrates that while medical and functional variables were directly correlated with personal well-being, the level of social participation was mediated by adults' functioning and engagement in activities. Findings are discussed regarding policy, planning of services and practice.

The impact of economic variables, parents' employment status and area of residence on the social participation of people with Down syndrome is emphasized. The article also highlights the low use of formal services, by people with Down syndrome and their families. Many barriers, such as poverty, low exposure, lack of awareness of the existence of services, as well as a fatalistic approach regarding the family's ability to cope with the difficulties and challenges of raising a child with Down syndrome, may lead to the underuse of services in the Arab society. The article encourages an in-depth discussion of the differences between people with Down syndrome in the Arab society and those in the general society.

**Keywords:** personal well-being, Israeli Arab, Down syndrome, social participation, severity of intellectual disability, daily functioning



## Teachers' coping with integrated classes that include special-needs children: A comparison between teachers in different education sectors

---

**Idit Gliko**, Ph.D., Conflict Management & Resolution Program, Ben-Gurion University of the Negev; School of Education, Achva Academic College, Israel

**Orna Braun-Lewensohn**, Ph.D., Professor, Conflict Management & Resolution Program; Vice Dean, Kreitman School for Advanced Studies, Ben-Gurion University of the Negev, Israel

---

The aim of this study was to explore the situation of teachers working with special-needs children who are integrated in regular classes without any aids. More specifically the differences in the coping resources of the sectors, the sense of coherence, the sense of personal school coherence and coping patterns were examined and the teachers' degree of job satisfaction were reported.

Six-hundred and thirty-seven teachers completed self-report questionnaires including the Sense of Coherence questionnaire, an adapted version of the Sense of School Coherence questionnaire, the COPE questionnaire and the Employee Satisfaction Inventory questionnaire.

Results showed no significant differences between teachers from different sectors in most coping strategies. However, job satisfaction was significantly higher among teachers in the religious and ultra-Orthodox schools compared to those in the secular schools. Furthermore, significant positive relationships were found between sense of coherence, sense of school coherence, adaptive coping, and job satisfaction, and a negative correlation was found between maladaptive coping and job satisfaction.

The results are discussed in the context of the unique sectors of society in which the teachers work and based on Lazarus and Folkman's stress and coping theory and Salutogenic model. Additionally, practical recommendations based on the conclusions of this study are provided.

**Key words:** coping resources and strategies, teachers, job satisfaction, integrated students, school sectors

## "First, do no harm": What is helpful and what is harmful in the prevention of eating disorders in schools

---

**Yael Latzer**, DSc., Professor, Head, School of Social Work, Faculty of Social Welfare and Health Sciences, University of Haifa; Research Director, Eating Disorders Institution, Psychiatric Division, Rambam Medical Center, Haifa, Israel.

---

In recent decades, the prevalence of eating disorders (EDs), and related symptoms have been increasing in the Western world, including Israel. The etiology is multifactorial, while increased exposure to harmful messages, related to beauty has a significant harmful impact, especially on children and adolescents.

Studies have indicated that most prevention programs in schools are ineffective, and some are even harmful. Studies have shown that eating disorders can be influenced by social pressure, friends, family, or media. Therefore, prevention programs have focused on challenging the major risk factors associated with EDs, such as poor body-image, low self-esteem, peer pressure, and media influence. Findings indicated a significant improvement in psychopathology, associated with disturbed eating.

This article describes the varies of types of EDs among adolescents, presents the main prevention programs in schools, and highlights programs that may be harmful compared to those found to be effective for middle and high school students.

**Key words:** prevention, eating disorders, schools, eating-related pathology, adolescents, body image

## Position: Professional ethics for social educators working with adolescents who are in at-risk situations'

---

**Emmanuel Grupper**, Ph.D., Professor, Ono Academic College, Israel; President of FICE-International

**Merav Salkovsky**, Ph.D., Talpiot Academic College for Education; Ono Academic College, Israel

---

Unlike most professions included in the “helping professions”, in which separate ethical codes have been established, hitherto, no code of ethics exists for social educators. This paper deals with the concept of professional ethics from two aspects: One, is the perspective of professionals who provide the services. Second, is the point of view of the service receivers – namely children, youth at-risk and their families. This position paper presents an overview about the way in which professional codes of ethics have been developed for different professions, around the world and in Israel. In addition, we present specific dilemmas of those social educational professionals who educate and care for children and adolescents from at-risk populations. Finally, we discuss the challenges involved in the development of an ethical code for social educators in Israel and its implementation. The authors of this position paper support the necessity of developing an ethical code for social educators in Israel. We consider it an essential step toward the professionalization of these workers. The code of ethics would strengthen the public legitimacy of this profession, which, hopefully would lead to its recognition, including proper legislation. We hope that this will end the discussion concerning the necessity of this occupation to be a distinct profession.

**Key words:** social-educator, professional ethics, children and adolescents at risk situations, professionalization, standards for professional practice