

## לאמון ילד מיוחד / מיכאל פז (27.10.09)

(הרצאה ביום עיון למשפחות אומנות לבעלי צרכים מיוחדים, שנערך במלון דניאל ע"י "אור שלום")

בארוחה משפחתית סיפרתי על הרצאתי ביום העיון הקרוב. בני שאל אותי על מה בדעתי להרצות בפני משפחות האומנה לבעלי צרכים מיוחדים? השבתי, שאדבר על – איך זה לאמון ילד מיוחד. בני הגיב: "אבא, אתה לו חושב שהם יכולים להרצות לך על זה?" אמרתי לו, שכעת אני יודע כיצד אפתח את הרצאתי – אספר על שיחתנו.

בלא ספק, צדק בני ומה שהכנתי מיועד לתרום לאיכות חייהן של המשפחות האלה ולסייע לטעון את מצבריהן במשימתן הקדושה והקשה.

אפתח בסיפור על ילד, שנפגע קשה בתאונה ובמקביל אושפזה אמו לתקופה ארוכה מאד עם מחלה קשה ומדבקת. אסור היה לאם להתקרב לילדיה מחשש שתדביקם. הילד סיים תקופת החלמה של מספר חודשים בבית חולים ונשלח למשפחה אומנת. אחיותיו ואחיו נשלחו למוסדות והוא הועבר לזוג חשוך ילדים לתקופת אומנה לצורך הסתגלות לקראת הכנסתו למוסד לילדים נכים במצבו. בחופשות הקיץ הגיע למשפחה אומנת במושב מגורי הוריו. קלטה אותו משפחה בת עשר נפשות שהתגוררה בבית בן 3 חדרים. 7 בנים ובת היו להם ונאלצו לישון 2 במיטה. הוא ישן עם בת המשפחה, נערה שנאלצה לסבול את הרטבת הלילה שלו. בין זכרונותיו מאותה תקופה ישנו געגוע לחיבוק של אמו. אמו האומנת הושיבה אותו מדי פעם על ברכיה והוא זוכר שהצמיד את אזנו לביטנה ושמע את המיית מעיה. ואיך כתב יהודה אטלס? "והילד הזה הוא אני".

שטה לה סירה בים הרוגש של החיים, מלחיה חותרים ומייצבים אותה מול גלים ומערבולות. באופק ילד המתקשה בשחיה וזועק לעזרה. מושטות ידיים אמיצות למשותו מהים הגועש של חייו לתוך הסירה. איך יראה השייט בהמשך? הילד לא בא מישום מקום. במקום ממנו בא לא הצליחו לשאתו ונוצר הכרח להושיט אליו ידיים אמונות כדי לאמון אותו. המלחים ממשיכים להשיט את סירת חייהם עם כל הנטל שבה, אלא שמעתה נוסף בה אוצר חדש. דרכם ארוכה וסוערת אך את הפקדון שבידם רוצים הם להביא לחוף מבטחים. כל מלח ונפשו, כל מלח וזוגו, כל מלח וילדיו וכעת כל מלח והניצול שמשה. היכן אותו חוף מבטחים אליו יכמה? הקצרה הדרך אם ארוכה היא? איך יתנהל השייט המשותף מעתה ועד שיגיעו ליעדם? כמה יוכלו להעניק ולהתפנות לבן/בת שנספחו לסירתם והאם התפנותם זו לא תשלול פנייות מעצמם ובשרם? ואם יקשה עליהם המשא והנטל יכבד, היוכלו להעבירו לסירת חיים אחרת? מה יחוה הניצול? והם יחוו זאת ככשלוך?

בתלאות הדרך ומעקשיה, היוכלו להרגיש את מלוא המשמעות של עשייתם המבורכת? ובצוק העתים, מאיין כוחות לשאוב?

ועדיין לא אמרתי מילה על צרכים מיוחדים!

### הנותן מקבל

הקבלה הגדולה מכל גלומה כנראה בנתינה. הענקה משמעותה רצון טוב, לב טוב, יכולות, כוחות, משמעותיות שמעניקה שייכות. לפעמים צריך לבוא מישוהו מבחוץ או מהצד כדי להצביע ולציין את העשייה המיוחדת, כדי שהשקועים בה יתנו דעתם עליה.

## **עושה הצרות? נורמלי**

כששקועים בהספקת צרכי היומיום, יש שמותשים וסחוטים והציפיה היא לאיזו אסירות תודה מצד מי שכל כך משקיעים בו. אבל הוא, בודק גבולות, דורש דרישות, מבטא כעסים הנובעים מתיסכוליו. כמעט מדובר בכפוי טובה! כמה גדולה ההצלחה כאשר פוגשים התנהגות כל כך נורמאלית. (הרעיון שמופיע ב"אמא רעה").

## **לגונן מול לאפשר**

מטפלים בילד שהגורל כבר הימר לו, רוצים לחסוך לו כאב ואכזבות, מבקשים לרפד את חייו בחום ולגונן עליו. כוונות טובות בלא ספק, האם המעשים האלו אכן לטובתו? לא להגן עליו? לא להקל עליו? ודאי שכן; אז היכן הגבול? נראה, ששילוב של סיוע והגנה מפני סכנות ומצבים קשים במיוחד בצד מתן הזדמנות להתנסות – הוא המינון המתאים.

## **השיגרה מיוחדת**

את הבטחת שיגרת החיים וההתנהלות היומיומית רואים כדבר טבעי ומובן מאליה. כמה מיוחד כל יום וכמה ראוי כל יום לכבוד והערכה. הבטחת שיגרת חיים, היא הבטחת בטחון וכל יציאה מהשיגרה לבילוי והנאה הן כקישוט.

## **הענקה אינה הקרבה**

הענקה אין משמעה, שההורה יקריב עצמו למען ילדו. הילד אינו זקוק להורה קרוב! רק מי שיודע לקחת ולקבל ועושה זאת, מסוגל גם לתת ולהעניק.

## **לא רחמים**

הילד הנכה אינו זקוק לרחמים, הוא זקוק לאהבה, להבנה, להקשבה, לעזרה. (הרעיון של "מתן אמון מתן סיכוי").

## **חסימת ראיית המיוחדות**

ההתמקדות בנכות או במוגבלות עלולה להסיח את הדעת או לחסום את שדה הראייה כך שלא מבחינים במיוחדות, ביכולות, באיפיונים משמעותיים. חוש קצב, מוזיקליות, יכולת להביע רגש, עקשנות, רצון לנסות לעשות לבד ובלי עזרה, הפעלת קסם אישי כדי להפיק תועלת, התמדה, חברותיות, חיפוש קירבה ומגע, נכונות להתחלק, שמירה על שלו ואי נכונות להתחלק.

## **זה נהנה וזה לא חסר**

הורה נורמלי, - וזה נכון גם להורים אומנים - לא יפעל למען אושרו שלו ויתעלם מהורותו. בתוך חוויית אושרו ושמחת חייו לא תוכל להעדר טובת ילדו/מטופלו. כך, שלעשות חיים תוך הבטחת צרכיו של מי שהוא אומן, לא רק שאין לגנות, אלא ממש לעודד למען ולמען מטופלו.

## **חיים נורמליים**

גם לגבי מי שאומנים אותו, כמו לגבי ילדם, טבעיים חילוקי-דעות, הרגשת קיפוח על נשיאה רבה יותר בנטל, תקופות משבר בין ההורים לבינו ובינם לבין עצמם. כשהמצב כזה זה הנורמלי.

## הקולב

מי שאומנים אותו עלול לשמש קולב לתלות עליו כל קושי ובעיה. זה יכול להיות נח, אבל כיוון שלא תמיד הוא הגורם או הסיבה לקושי, ממנו גם לא תצמח הישועה.

מכל מלמדי השכלתי ומעז יצא מתוק :

לא לפספס לקחים, לא להחמיץ להבחין במיוחדות שקיימת במשפחה הזו. מי שמתמודדים עם מתן מענים לילד עם צרכים מיוחדים, יודעים לגייס כוחות ולא לתר פתרונות ולגלות תושיה במקומות שלא כל אחד מסוגל.

## הערכה חיצונית תקופתית

חשוב להעזר בגורם חיצוני כדי לבחון תקופתית מה הושג. יש שמי ששקועים בשיגרת היום הסוחטת לא מספיק ערים להתקדמות והתפתחות וזקוקים להסבת תשומת הלב לכל אלו ע"י גורם חיצוני.

## אמות המידה להצלחה

דואגים לעתיד הנכה או המפגר שאנו אומנים, לא מפני שלא יהיה כנראה פרופסור או מנכ"ל; לא זה קנה המידה מולו אנחנו מודדים את סגולותיו. אנו חרדים שמא ידחק לשוליים של החיים ביודענו, שאין בידו הכלים להבטיח הימצאותו במרכז זרם החיים או בקרבתו.

מגדלים את הילד המוגדר כלא נורמלי והוא כל-כך מקסים! כל כך חמוד ושובה לב בהתנהגויות שונות שלו ובגינוניו ובחוש הקצב שלו או בכמות החום האנושי שהוא יודע להרעיף או בעוצמת הרגש המלווה עשיות שונות שלו. הוא אכן ילד מיוחד! אבל מיוחדות זו שמחממת את לבנו, מה לה ולעולם האכזרי החברתי שסביבו? תהיה לו תעודת בגרות או שלא תהיה? יוציא רשיון נהיגה או לא? יתגייס לצבא או לא? ירכוש מקצוע ויתפרנס או לא?

ואם לא, אז מה? הוא ואנו נדונים ליאוש ותיסכול וחדלון ושרון לב תמידיים!:

אין ספק, שגם בלי השגים מרשימים – סימבוליים ופונקציונליים – נוכל להשלים אם אך נדע שמי שאנו אומנים גדל באושר ושמחה וימצא אושר ומשמעות בחייו כבוגר. טוב קשה לומר שאושר הוא מנת חלקם של ילדים במהלך ילדותם בכלל. קשה לרוות נחת ואושר תחת מערכת אילוצים ולחצים המאפיינת את עולמנו המודרני. ובכל זאת, נרצה שיתגעגע לילדותו כי תותיר בו הרבה זכרונות נעימים על חוויות טובות שחוה. נרצה גם, שימצא טעם וערך ומשמעות בהמשך חייו כבוגר.

אנו מבינים שלפחות חלק משמעותי מחריגותו ילווה אותו בהמשך חייו ולא נוכל לחמוק מלומר, שאנו מקווים שלמרות חריגותו זו (והלוואי שבגללה!) יוכל למצוא טעם וערך ושמחה בחייו.

## הקושי החברתי

הזרקור החברתי שופך אורו חזק על מחדלו/מחדליו ובו/בהם מתמקדים וזו אבן הנגף.

כעת מה נותר לאותו הורה אומן? מחד להשקיע מאמצים עילאיים לקדם ולטפח ולדרבן ובלבד שאותו פער נורא לפחות יצטמצם קצת!!! ועם זאת, לא לשדר אי שביעות-רצון, אכזבה, חרדה נוראה ביחס לסיכוייו להיות לפחות קצת נורמלי!

כל זה ודאי נכון ומה שנכון יותר הוא לנסות להסתדר במילכוד הנורא: הרצון לקבל את מי שבטיפולנו כמו שהוא ולראות את נקודות הכח והקסם שבו מול הרצון לשנות את גישת החברה שרואה בעיקר את נקודות התורפה ואי הסימטריה והאסתטיקה כשהן קיימות אצלו.

ובכן לך תשנה את גישת החברה!!! אפשר לעבוד על זה, לא לבד ולא מהר והדברים מתרחשים ואנו עדים לשינויים משמעותיים בעמדות בתחומים רבים ושונים. אולם, במהלך תוחלת חייו של אדם לא

קורה די והנה מי שאנו אומנים תוך פחות משנות דור מוצב כבוגר בחברה ואיך יעמוד במערבולות החיים והוא שונה ובלתי מקובל!?

### **המחזק מתחזק**

נראה שאין מנוס מכך שההורה ישנה גישתו וילך אחר לבבו: את כל הקסם והתום והרגש ומה שכן יש בו במטופלו, את כל אלו יטפח באהבה ובהערכה ובשמחה כי הם מקור הכח והאושר הן בהווה והן בעתיד לבוא. לא הישגיו של הבוגר יהיו עיקר מעייניו אלא מידת אושרו ויכולתו למצוא טעם ומשמעות בחייו. הגדלת מגוון עיסוקיו ובילוייו עשויה לפעול בכיוון זה והקצאת משאבים להעשרה מסוג זה עשויה להיות משמעותית. כסף לא עונה על הכל אבל יש בו כדי להקל ולהוסיף תכנים ומגוון התנסויות מהנות.

הורה אומן, שנוכח בחזונו החיים של מטופלו, מתמלא כח ועידוד, שמחזקים אותו מול הדחייה החברתית, השיפוטיות, הדעות-הקדומות – כלפי החריגות ואי הנורמטיביות. לא לחכות להזדמנויות: למה שנחכה להזדמנויות שהעולם ייצור עבורנו? בכל רגע נתון אנו יכולים לחוות דברים נפלאים ומרחיבי לב, לחשוב על אנשים יקרים לנו וכמה ברי מזל אנחנו שיש לנו אותם; לשמוח ולהוקיר כל דבר פעוט כביכול שקורה לנו או שיש לנו ולדעת, שהאושר שלנו נמצא כאן ממש ואין שום סיבה שנחכה לו שיבוא. "אני חושב, משמע אני קיים!" יכול להתרחב להרבה הרבה ניסוחים שמסתיימים ב"לכן אני מאושר!"

### **הדברים הקטנים הם הגדולים**

אם לרוב דברים של מה בכך, טיפשיים, הם העילה למריבות בין בני-הזוג, אז מחוות קטנות עשויות להיות העילה לאווירה נהדרת ומלבבת. המלאכה היא כפולה: גם לשים לב לכל היש כדי שנוכל להנות ממנו וגם לזיזם "מיזמים זעירים" כדי לרפד ולקשט את הרגע היפה הזה שאנו חיים כעת.

חשיבה חיובית ואופטימיות: (הפירוט בחיבורי הנושא שם זה).

יהיה טוב - אופטימיות, כעת טוב - חשיבה חיובית. (טיפול נמרץ בלי ועם הנשמה). מצבים בהווה בהם אדם משווה בין מה שקורה לו או שיש לו או שאין לו – עם זולתו כדי להסיק מכך שבסך הכל טוב לו, מצבים כגון אלו מעידים על היותו חושב חיובית.

לא נוכל להשוות את אושרו של האוכל 3 ארוחות יפות ביום לזה של אדם שחווה רעב ממושך ואז הגיע לשולחן ערוך כל טוב. אין לנו ספק, שהראשון הוא זה שצריך לראות עצמו מאושר, אבל ברור לנו לחלוטין כי השני הוא שעייניו ינצצו למראה המזון ולבו יגאה בשמחה ובאושר. השבע תמידית אכן אינו יודע להעריך מה שיש לו ולכן למרות כל מה שיש לו הוא לא חווה חוויית אושר עילאי בזכותו. כל אחד מאתנו נמצא במקומם של שני אלו בכל עת. מבחינות מסוימות מצבנו "על הפנים" ומבחינות אחרות "הלוואי על רבים אחרים!" קראתי פעם אימרה לפיה: "בכיתי שאין לי נעליים, עד שפגשתי מישהו שאין לו רגליים".

שאלתי עצמי: "ומה קרה אז?" האם רק הפסיק לבכות?

### **הגשמה**

גדול כוחה של הרוח, אבל היא איננה בודדה במערך חיינו. **הגשמה** כוללת את החזון אך גם את **הגשמי**. לא נוכל להסתפק בהטפה ובנאמת כדי לתרום לרווחתם של בני אדם. אנו רב מימדיים ולכן גם המענים לצרכינו חייבים להיות מגוונים.

## הכל בראש

שוב ושוב מדגישים ש"הכל בראש", אנחנו הם הנותנים לדברים את המשמעות ולכן, איך שנבחר לראותם כך נתפוס ונחווה אותם. אם כך, האם עלינו לחדול מהמרוץ החומרי, המקצועי, המעמדי? נלמד חשיבה חיובית ואנשים יהיו מאושרים?

בובות הצונמיקה שילבו מעשה אומנות ויצירה עם שיווק ובניית מקור הכנסה. כך גם מפעל שוקולד בו עובדים פועלים המפגרים בשכלם. עוד דוגמאות מוכרות יותר ויותר ובהחלט – מרשימות.

### ובכן: מאין כוחות לשאוב?

פרנקל הדגיש את חיפוש המשמעות. אדם חייב שיהיה לו בשביל מה או בשביל מי לחיות. הרגשת היותו מיותר היא סכנה גדולה. מי שממלא תפקיד בחברה איננו מיותר ולא צפוי שירגיש כך. זה פשוט וניכר במעניקים לזולתם; הם קונים בנתינתם שייכות ומשמעות. ובקבלה מזולתם מאפשרים לאחר להעניק.

לכן, מי שמצוי במערכת יחסי גומלין, לא ירגיש מיותר. רק מצב של בדידות וניכור חברתי קיצוני, רק מצב זה יוצר אדם חסר אונים ונואש. חלק מדרי הרחוב מצויים במקום הזה ולכן הם בסכנת חיים אמיתית.

נשאב אם כן כוחות מ**מגע אנושי**; היכן שיש אהבת אדם חייבת להיות אופטימיות.

### הכרה חברתית

אירועים העוצרים מרוץ החיים, כמו יום העיון הזה, מהווים הזדמנות להעריך מבט לאחור וסביב ולקלוט את מלוא משמעות העשייה המבורכת. זה כולל תמיכה, רשת תמיכה שמעניקה קבוצת השווים וגם ההכרה החברתית בחשיבות ומיוחדות העשייה (תרומת המלון).

מאת: מיכאל פז

כל הזכויות שמורות ©