

לשש את הדרך

על האתגרים הרגשיים העומדים בפני הורים לילד עם עיוורון או לקות ראייה

גנית שקד, עובדת סוציאלית קלינית ופסיכותרפיסטית, MSW

תלויה במידה רבה באופן שבו העיוורון פוגש את ההורה ובאופן שבו הוא נוגע בנפשו.

הורות הינה יומיומית ואינטנסיבית ולכן משאירה מעט מרחב לעצור ולעכל את הדברים, כך שההתמודדות מתרחשת תוך כדי תנועה. עם רגשות וחששות שלרוב אינם מעובדים במידה מספקת, על ההורה לצאת למשימה המורכבת של גידול הילד. כיצד למשל יוכל ההורה לשרד לילדו שחשוב שיקבל את עצמו כפי שהוא אם לו עצמו קשה עדיין לקבל את העיוורון או את לקות הראייה? כיצד ישרד לו שעליו לסמוך על עצמו, לנסות ולהעז כאשר הוא עצמו רועד מבפנים מחשש שילדו ייפול, יחבל או שאחרים ילעגו לו? כיצד יוכל לשרד לילדו כי הוא שווה ובעל ערך אם עד היום שמע בכל הזדמנות כי עיוורון הוא הדבר הנורא מכל?

בקרב משפחות רבות, קיים קושי לשוחח בפתיחות על העיוורון או על לקות הראייה ועל הכאב שהם מעוררים. לעיתים הימנעות משיח כזה תבוא לידי ביטוי אפילו בנושאים טכניים כמו למשל להגיד בקול רם "תיזהר! יש כיסא בדרך" או "כוס השתייה שלך מונחת כאן". על אחת כמה וכמה קשה לשאול על קשיים ולשתף ברגשות. לא פעם נוצר מצב בו כל אחד מבני המשפחה נותר לבדו עם רגשותיו ללא אפשרות לשתף ולחלוק אותם עם שאר בני המשפחה.

החשש לשים את הדברים על השולחן נובע בדרך כלל מהפחד לגעת בכאב העצמי או להכאיב לבני משפחה אחרים, בעיקר לילד עם העיוורון או לקות הראייה. מצב זה מוביל לא פעם לתוצאה ההפוכה, בהיעדר דיבור על העיוורון, עשוי הילד לחוש כי הוא לבדו בהתמודדות מול העיוורון או לקות הראייה וכי אחרים לא יודעים מה עובר עליו ועם מה הוא מתמודד. אם למשל ילדי הכיתה שיחקו בכדור בהפסקה ולא היה באפשרותו להשתתף, רצוי שיהיה לו בפני מי להביע את התסכול על כך. כאשר הילד קולט שהעיוורון הוא נושא לא מדובר בבית, גם הוא ימעיט בדיבור אודותיו ויישאר לבד עם רגשותיו.

במהלך ההיריון, כמעט כל הורה מצפה ומקווה שייוולד לו תינוק בריא אשר יתפתח להיות ילד ומבוגר מתפקד, מוצלח, יפה, חכם, ואהוב על סביבתו. **הגילוי שלילדך יש לקות ראייה או עיוורון עלול להיות מפתיע וקשה לעיכול, במיוחד לאור העובדה שלמרבית ההורים חסר ידע או ניסיון בנושא, וסביר להניח כי עד שהעיוורון נכנס אל ביתם, הכירו בעיקר את הסטיגמה השלילית הקיימת לגביו.** יש שמגלים את הקושי בראייה כבר בראשית חיי התינוק, אחרים, לאחר הידרדרות הדרגתית במצב הראייה של הילד ויש מי שמקבלים בשורה זו באופן מפתיע במהלך החיים.

בתחילת הדרך, הורים עלולים לחוות שלל רגשות קשים, ובהם דאגה, אשמה, כעס, אכזבה ובושה. נקודת זמן זו מתאפיינת בחוסר ודאות ובחשש ביחס לעתידו של הילד: כיצד יסתדר בחברה, בגן, בבית-הספר ובלימודים? ובעתיד הרחוק יותר, האם ישתלב בשוק העבודה? האם יצליח ליצור קשר זוגי ולהקים משפחה? ההסתגלות למצב החדש לוקחת חודשים, ואפילו שנים, כאשר כל הורה עובר תהליך אישי וזקוק לפרק זמן שונה. במרבית המקרים אף יהיה הבדל בין ההסתגלות וההתמודדות של האם לאלה של האב.

כל קשת ההתמודדויות היא טבעית ולגיטימית, ואני מניחה שכל הורה לילד עם עיוורון או לקות ראייה עושה את כל מה שביכולתו לעשות בזמן נתון בכדי להיטיב עם ילדו. יש הורים מגוננים ואחרים ידחפו את ילדם להתמודד לבדו כדי שיתחשל אל מול אתגרי החיים. יש הורים שידברו על המגבלה באופן פתוח, יש שינסו להסתירה אפילו מעיני עצמם, יש שיעודדו את ילדם לבקש סיוע מהסביבה, ואחרים יעדיפו הסתרה, יש הורים שידחפו את הילד להישגים, ואילו אחרים ינמיכו ציפיות לאור הלקות.

המפגש של מרבית בני האדם עם מגבלה פיזית בכלל ועם עיוורון בפרט הוא מפגש מורכב הנוגע בחלקים הפגיעים והרגישים שבנפש ועלול לעורר כאב, פחד וחוסר אונים. ההתמודדות עם העיוורון

על אף גילם הצעיר ילדים קולטים ומבינים כי הם שונים מאחרים ומתמודדים עם משהו קשה ומורכב. האפשרות לדבר על כך לא תחמיר את מצבו של הילד אלא רק תיתן תוקף ולגיטימציה לרגשות שהוא חווה ממילא ותאפשר לו לקבל השתתפות ותמיכה.

ישנה חשיבות רבה לתהליך הרגשי שעובר ההורה אל מול העיוורון. ככל שההורה מסוגל להתקרב אל העיוורון, להכיר בו ולהיות עמו במגע, כך יוכל גם ילדו לעשות כן. כאשר ההורה מעז לפגוש את העיוורון הוא נחשף מצד אחד לכאב ולקושי הכרוכים בו אך גם זוכה לגלות את האפשרות להתגבר, למצוא כוחות ולצמוח מתוך ההתמודדות. מעבר לכך,

המפגש עם העיוורון מאפשר להגביר את הקרבה לילד ולחוויות שהוא עובר ובכוחו לחזק ולהעמיק את הקשר בין ההורה לילד.

בסרט "מלך האריות" מסביר האב מופסה לבנו סימבה כי עליו להישאר באזור המואר והבטוח של הממלכה ולעולם לא לצאת אל האזור החשוך והאפל שמחוץ לממלכה. על כן סימבה מבין שאם

ברצונו להגיע לשם עליו לעשות זאת לבדו. לו היה מופסה צועד עם סימבה למחוזות החושך יחדיו, אז היה סימבה לומד טוב יותר את הסכנות, מופסה לא היה צריך להצילו ברגע האחרון מידי הצבועים המאיימים והיו שניהם חוזרים קרובים ומחוזקים.

המפגש עם האזורים האפלים של העיוורון והאפשרות לגשש בהם את הדרך יחד עם הילד דורש מההורה אומץ, אך אם יעז לעשות כן, גם הוא וגם הילד ירוויחו מכך רבות.

לסיכום, הורות לילד עם עיוורון או לקות ראייה היא חוויית חיים מורכבת המציבה בפני ההורים אתגרים רבים. למרות הקושי הרב הכרוך בה היא יכולה להיות גם בונה, מצמיחה ומקרבת. בעיניי

הדרך לצמיחה מתחילה בעיבוד ובמתן מקום לרגשות שחווה ההורה ביחס לעיוורון או ללקות הראייה וממשיכה באופן שבו מתקשרים, מתייחסים ומדברים על הנושא בבית. את ההתייחסות לעיוורון או ללקות הראייה אשר סופג הילד בבית, הוא יוכל לשאת בתוכו גם כאשר הוא יוצא ומתמודד מחוץ לבית ולחוש מחוזק, בעל ערך, שווה, אהוב ומקובל.

"כאשר הילד קולט

שהעיוורון הוא נושא

לא מדובר בבית, גם

הוא ימאץ בדיוור

אודותיו וישאר לבד

עם רגשותיו."

משפחות יקרות,

הקו הפתוח לתמיכה והתייעצות

של "אופק לילדינו"

ע"ש מרים הס ז"ל

מחדש את פעילותו!

מטרת הקו לתת מענה רגשי ממוקד ומידע למשפחות העמותה ולבני נוער עם לקות ראייה.

את הקו מפעילה גנית שקד, עו"ס קלינית ופסיכותרפיסטית ובעצמה עם לקות ראייה.

הפניה תעשה לטלפון:

054-6574117

וייקבע זמן מתאים לשיחה לשני הצדדים.

הפניה ללא עלות!

לפרטים נוספים ניתן לפנות לצוות המשרד: 02-6599553.

חדש - מוקד לשירותי תמיכה טכנולוגית לתלמידים עם לקות ראייה

משרד החינוך, בשיתוף עם מרכז "מגדל אור", שמח להעמיד לרשותכם מוקד טלפוני לתמיכה טכנית ולפתרון בעיות, הנועד לסייע לתלמידים עם לקות ראייה או עיוורון ולסביבה התומכת בהם במהלך שנת הלימודים.

המוקד מציע שירות טלפוני ותמיכה טכנית בכל הקשור לשימוש בציוד טכנולוגי, וכולל תמיכה טכנית במערכת ההפעלה, גלישה באינטרנט, תוכנות אופיס, הדרכה טכנית ועוד.

המוקד פעיל בימים שני, שלישי וחמישי, בין השעות 09:00-17:00, ובימים ראשון ורביעי בין השעות 09:00-20:00. ניתן לקבל מענה בשפות עברית, ערבית ורוסית.

ניתן לפנות לטלפון *5437 (כוכבית 5437)

או במייל hdmigdalor@migdalor.org.il