



המרכז לקידום החינוך והשילוב

נושאים התפתחותיים – מיומנויות חברתיות

סקירת ההתפתחות החברתית של ילדים עם תסמונת דאון

10 באקלי, גיליאן ברד, בן זאקס

תמצית – נושא ההתפתחות החברתית מקיפה נושאים שונים כמו מיומנויות של אינטראקציה בחברה בקרב ילדים ומבוגרים, של הבנה חברתית ואמפתיה, של חברות, מיומנויות משחק ובילוי בשעות הפנאי, עצמאות בתחום האישי והחברתי, והתנהגות הולמת בחברה. כל אחד מתחומי התפתחות אלה נדון בהתבסס על מחקרים ועל ספרות מקצועית. גורמים כמו עצמאות חברתית ועיכוב ברכישת השפה והדיבור עשויים להשפיע על היכולת לרכוש חברים. על הורים ומורים לזמן לילדי ביה"ס היסודי והתיכון הזדמנויות נאותות כדי להתחבר עם בני גילם. הדגש מושם על הצורך לקשור קשרים עם ילדים בעלי התפתחות רגילה וילדים בעלי לקות דומה לשלהם, וכן על הצורך לפתח מיומנויות שינוצלו במשחק, בשעות הפנאי, וסייעו לילד לזכות בעצמאות. רוב הילדים והמתבגרים עם תסמונת דאון רכשו להם הרגלי התנהגות ההולמים את גילם, אך מקצתם יפתחו קשיי התנהגות שיעוררו מתח במשפחה וימנעו את הכללתם במסגרות חינוכיות וחברתיות. המאמר מתייחס גם לסוגי התנהגות העלולים לעורר דאגה, ולשכיחותה של בעיית הפרעות השינה, העלולה לתת אותותיה בהתנהגות הילד בשעות היום. המאמר דן בשיטות השונות לעידוד התנהגות ההולמת כל גיל, ולדרכי התמודדות עם קשיי התנהגות.

התפתחותם החברתית של פרטים עם תסמונת דאון – סקירה כללית

מבוא

התפתחות חברתית, כפי שהיא נדונה במאמר זה, כוללת פיתוח של מיומנויות חברתיות בין-אישיות, של היכולת לרכוש חברים, מיומנויות משחק ובילוי בשעות הפנאי, של עצמאות ומיומנויות לעזרה עצמית, והתנהגות המקובלת בחברה. נכון יהיה לומר שהתפתחות חברתית חשובה לרווחתו של כל אדם, שכן היכולת להתערות בחברה, לרכוש חברים ויכולת האדם לדאוג לעצמו, משפיעות על כל היבטי החיים. למעשה, בטחון עצמי ויכולת לתפקד בחברה חשובים אולי יותר לעצמאותו של אדם מכישורים אקדמיים, בכל הקשור למציאת עבודה, לרכישת חברים ולניהול חיי אדם בוגר ועצמאי בחברה.

רוב היבטי ההתפתחות החברתית כרוכים באינטראקציה או במעורבות חברתית עם אחרים, ועל כן היכולת להבין את ההתנהגות, את הרגשות ואת תחושות האחר חשובה אם מבקשים לבסס קשרים חברתיים טובים. היכולת לתקשר היטב עם אחרים חשובה בה במידה לפיתוח קשרים חברתיים כמו לניהול חיי היומיום.

ההבנה החברתית היא ככלל נקודת חוזק אצל ילדים ומבוגרים עם תסמונת דאון, וראשיתה בילדות המוקדמת. רבים מן הרמזים המעידים על תחושות האדם מבוטאים בצורה לא-מילולית, באמצעות טון הדיבור, הבעת הפנים או שפת הגוף, וגם כשילד או מבוגר אינו מבין את כל רזי השפה המקובלים לתיאור מצבים חברתיים, הוא מסוגל לקלוט את המסרים המתייחסים לתחושות ולהגיב עליהם, למרות העיכוב בהתפתחות של מיומנויות השפה. לכן יש המדגישים את חשיבותן של המיומנויות, של היכולות החברתיות ושל האמפתיה בקרב ילדים ומבוגרים עם תסמונת דאון. ילדים אלה רוכשים להם הבנה ומיומנויות חברתיות טובות משל ילדים אחרים המעוכבים לא פחות מבחינה קוגניטיבית ותקשורתית, והם עשויים להצליח בזכות זה בפעילויות קהילתיות



המרכז לקידום החינוך והשילוב

ובמסגרת החינוך המשולב. אך לדעת המחברים, הבנה חברתית טובה של התנהגות האחר עשויה גם להתמצות בהשתובבות בקרב ילדים עם תסמונת דאון, שכן הם יודעים בדיוק כיצד לגרות את התגובות שהם מבקשים לעורר! נשוב לנושא זה בהמשך, בקטע שבו נדון בהתנהגות.

יש לציין שיש לראות בילדים עם תסמונת דאון פרטים השונים מאוד זה מזה בכל הקשור למיומנויות חברתיות ולמיומנויות תקשורת והבנה. בנוסף לכך, בדומה לכלל הילדים גם אצל ילדים עם תסמונת דאון תושפע התפתחותם החברתית מן המזג שלהם, מהתנסויותיהם במסגרות השונות של המשפחה, בית הספר והקהילה, ומיחסם של האחרים כלפיהם. התנהגותו של ילד כפופה כמעט תמיד למסגרת שבה הוא נמצא, והיא תהיה שונה בסביבה שבה יחוש בטוח ויבין מה מצפים ממנו מאשר במסגרת שבה יחוש ברגשות שליליים או במצב שבו לא יוכל לרדת לפשרו של קושי מסוים.

מקצת הילדים עם תסמונת דאון סובלים גם מבעיות אחרות, כגון הפרעות ניוור-התפתחותיות, כולל אוטיזם והפרעות דומות, וילדים אלה יחוו קשיים בתחום החברתי ולא יפגינו את ההבנה החברתית הטובה המאפיינת את רוב הילדים עם תסמונת דאון.

השפעות על ההתפתחות החברתית

ההתפתחות החברתית מתחילה כבר בימים הראשונים לחיי התינוק, והיא מושפעת מאוד מקשריו עם הוריו והאנשים המטפלים בו. לחילופין, גם ההורים והמטפלים מושפעים כבר מהרגע הראשון ממזגו ומהתנהגותו של התינוק. יש תינוקות הקשים מהאחרים, ויש הורים לתינוקות קשים שהצליחו להסתדר טוב מאחרים עם תינוקות קשים. במילים אחרות, התפתחות היא דינאמיקה ותהליך אינטראקטיבי המאופיינים בהשפעה הדדית של התנהגות הילדים וההורים, והתפתחותם של הילדים תושפע גם מהתנסויותיהם וגם מנתונייהם הביולוגיים. בקטע זה נתייחס בקיצור לארבעה גורמי השפעה מרכזיים – מזג ואישיות, שפה ויכולות קוגניטיביות, סביבת המשפחה, וציפיות. כשנדון בהמשך על היבטיה השונים של ההתפתחות החברתית, נתייחס להשפעתם על התפתחות הילדים עם תסמונת דאון.

מזג ואישיות

התנהגותם של ילדים והתפתחותם החברתית תלויים במזג שלהם ובאישיותם. אחדים מהילדים ניחנו במזג סוער, אחרים במזג שקט ושלו. חלקם פתוחים וחברותיים, ואחרים ביישנים ומתקשים יותר למצוא להם חברים. ממחקרים עולה שילדים עם תסמונת דאון מגוונים לא פחות בתכונות האישיות שלהם מכלל הילדים. מעטות הן העדויות התומכות בסטריאוטיפיות שלפיה כל הילדים עם תסמונת דאון רגועים ושבעי רצון.

באמצעות המזג נתאר את סגנון ההתנהגות הבסיסי של הילד. כדי לקבוע זאת בקרב תינוקות יש לאסוף נתונים על רמת הפעילות שלהם, על הסדירות בתפקודים הביולוגיים שלהם - כגון רעב, שינה ויציאות - על פתיחותם לאנשים ולמצבים חדשים, על יכולתם להסתגל לשינויים בשגרת היום, על רגישותם לרעש, לאור בוחק ולגירויים אחרים, על עצמת התגובות שלו, על יכולת הריכוז וההתמדה שלו, ולברר האם הילד שמח מטבעו או נוטה להיות מדוכדך. בהתבסס על מאפיינים אלה מיונו הטיפוסים השונים בידי חוקרים המתמחים בהתפתחות בגיל הרך, כולל טיפוסים "קלים", "קשים", "איטיים במקצת" ו"מוצעים". ממחקרים על ילדים עם תסמונת דאון עולה



המרכז לקידום החינוך והשילוב

שיעורי הילדים המשתייכים לכל קבוצה זהים לשיעורי הילדים בכלל האוכלוסייה. למשל, במחקר בילדים עם תסמונת דאון בני 12-36 חודש, 42% הוגדרו "קלים", 16% - "קשים", 13% - "איטיים במקצת" ו-29% הוגדרו "ממוצעים". בהשוואה לכך, במחקר בכלל הילדים: 38% הוגדרו "קלים", 12% - "קשים", 6% - "איטיים במקצת" ו-44% כ"ממוצעים".

מנתונים אלה עולה שטווח הטיפוסים בקרב ילדים עם תסמונת דאון היה זהה לטווח שנמצא בקרב כלל הילדים. מהנתונים עולה גם טווח השינויים האינדיבידואליים בין טיפוס הילדים השונים עם תסמונת דאון, וברור לכל שאין אמת בסטראטיפי שכל הילדים זהים. ממידע זה עולה גם שבדומה למה שקורה בקרב כלל הילדים, גם מקצת הילדים עם תסמונת דאון יהיו קשים מן האחרים, וחלקם יתקלו בבעיות חברתיות קשות יותר כתוצאה מן המזג שניחנו בו.

מקצת הילדים עם תסמונת דאון, בדומה לכלל האוכלוסייה, יסבלו מקשיים נוספים כגון אוטיזם והפרעות דומות (ASD), הפרעות קשב והיפראקטיביות (ADHD), הפרעה טורדנית כפייתית (OCD), חרדות ודיכאון - הפרעות שיש לאבחן ולטפל בהן נכונה. כל הפרעה נוספת מסוג זה תשפיע על תפקודם החברתי.

שפה ויכולות קוגניטיביות

התפתחותם של הילדים מושפעת מהבנתם את העולם הסובב אותם ואת התנהגותם של האחרים, ולכן ילדים שהתפתחותם הקוגניטיבית מתעכבת יתקשו יותר לרכוש להם מיומנויות חברתיות ולווסת את התנהגותם. למשל, הם יגלו בשלב מאוחר יותר אילו מעשים עלולים להעמיד אותם בסכנה.

קצב ההתקדמות של הילדים ברכישת השפה ישפיע אף הוא על כל ההיבטים בהתפתחותם החברתית. עם התפתחות מיומנויות השפה של הילדים, אפשר יהיה להסביר להם מדוע התנהגות מסוימת רצויה ואחרת לא (אף שלא פעם אפשר להסביר זאת היטב גם בתקשורת לא מילולית). עם התפתחות הכשרים הלשוניים, הילדים מתוסכלים פחות ומסוגלים להסביר מה הם חשים או להביע בקשות שונות. השפה חשובה כמובן להתפתחותם של כלל הילדים לזיוסות-העצמי של התנהגותם, שכן ילדים נוהגים לדבר אל עצמם כדי לווסת את התנהגותם, וזה נכון גם ביחס לילדים עם תסמונת דאון.

לכן ילדים עם תסמונת דאון שהתפתחותם איטית מהרגיל בתחומי ההתפתחות הקוגניטיבית ומיומנויות השפה עלולים להתנסות בקשיים בתחומי ההתנהגות והחברה, ויהיה קשה יותר להשתלט עליהם וזה ימשך זמן רב יותר. כמעט אצל כל הילדים עם תסמונת דאון, מיומנות של התנהגות חברתית משתפרות בהתמדה ככל שהם מתבגרים.

הסביבה המשפחתית

כל הילדים מושפעים מהתנסויותיהם במסגרת המשפחתית. כל משפחה מאופיינת במערכות יחסים מסוימות בין בני הבית, באישיות שונה של כל אחד מהם ובתקשורת הבין-אישית המסוימת המתקיימת ביניהם. על הילדים לחוש נאהבים, רצויים ובטוחים מבחינה רגשית, בנוסף למילוי צורכיהם הבסיסיים. לא כל משפחה מצליחה באותה המידה ליצור סביבה תומכת מבחינה רגשית ולבסס תקשורת טובה בין בני המשפחה. משפחות



המרכז לקידום החינוך והשילוב

המתקשות בזה יתקשו יותר לגדל את הילדים מאשר משפחות יציבות מבחינה רגשית, והילדים במשפחות מסוג זה יתנסו בקשיים התנהגותיים וחברתיים רבים יותר ויצליחו פחות בלימודיהם.

חלק מהמשפחות מתנסה בבעיות סוציאליות רבות מאחרות - כגון חוסר תעסוקה, הורה שצריך לגדל לבד את ילדיו במשפחה חד הורית, או עוני. הורים הסובלים מקשיים מסוג זה יתקשו יותר לתפקד, וילדיהם ייטו יותר לסבול מקשיים התפתחותיים.

ממחקרים עולה שהבדלים אלה במצב המשפחתי משפיעים באותה המידה על ילדים עם תסמונת דאון ועל כלל הילדים. בנוסף לכך, אחדות מהמשפחות מתקשות מן האחרות להסתגל ללידתו של ילד בעייתי, ויכולת ההורים להסתגל ולהיעזר במערכות התמיכה החוץ משפחתיות תשפיע על התפתחותם של הילדים עם תסמונת דאון.

ציפיות והכונה

לא קל לגדל ילדים, והתקדמותם של כלל הילדים מושפעת מציפיות המשפחה מהם ומיכולת ההורים להטיל עליהם משמעת. כל ילד מגיב למשבו החברתי שהוא מקבל ביחס לעצמו, להתנהגותו ולדרך שבה מצפים ממנו להתנהג. להורים ציפיות שונות מהתנהגות ילד בן שנתיים מאשר ילד בן חמש שנים. כל הורה מעריך אחרת את ההתנהגות הטובה, ומתמודד בצורה שונה עם קשיי התנהגות. הבדלים אלה בציפיות מהתנהגות הילד ובהתמודדות ההורים, משפיעים על התפתחותם החברתית של הילדים.

כשילד סובל מלקות כלשהי, קשה יותר להורים להחליט אילו ציפיות ודרישות להעמיד בפניו להתנהגות טובה והולמת. האם להחליט זאת על סמך המיומנויות ההתפתחותיות של הילד או על סמך גילו? בקלות רבה עלולים להתייחס אל ילד עם לקות כאילו היה צעיר מגילו, והילד יתנהג אז בצורה לא בוגרת במהלך תקופה ארוכה מהרגיל.

עיכובים בהתפתחות הקוגניטיבית ובפיתוח מיומנויות השפה אצל ילדים עם תסמונת דאון מקשים לעתים על ההתמודדות אתם. היצמדות לשגרה והגדרת הציפיות מהתנהגותם עשויות לעזור לילד להבין יותר את הכללים. במילים אחרות, יש אולי פחות מקום לסלחנות בנושאי התנהגות, וכדאי להורים להיעזר בתמיכה ובקווים מנחים ברורים בכל הנוגע לצורך לדרוש התנהגות טובה החל משנתו הראשונה של הילד.

בנוסף לכך יש לעודד מורים ומטפלים לצפות להתנהגות טובה ולתגמל אותה. בגן ובבית הספר יש לצפות מילדים עם תסמונת דאון להתנהגות חברתית ההולמת את בני גילם, ולצפות שיתאימו את עצמם לשגרות הגן או בית הספר.

מניסיונם של המחברים, קשיי ההתנהגות המתעוררים במסגרות בית הספר או הקהילה הם לרוב תוצאה של התמודדות לא נכונה עם הילד בבית.

ילדים עם תסמונת דאון ידועים לא פעם כקשים לריסון ושובבים למדי, שכן בכל מצב חדש הם חשים מיד עד להיכן הם יכולים למתוח את החבל. חלק מסוגי התנהגות אלה יבועו מן הרצון ללמוד את מצב החדש ולרדת



המרכז לקידום החינוך והשילוב

לפרשו. ילדים עם תסמונת דאון מבינים היטב את התנהגות האחרים ומנצלים זאת כדי לזכות בתגובות שהם מבקשים לקבל; למשל, הם אוהבים לברוח כדי שירדפו אחריהם, לנגוע בעבודות של ילדים אחרים או להרעיש בכיתה כדי למשוך את תשומת לבם של המורים.

לפעמים קשה להכניס שינויים בהרגלי ההתנהגות שלהם, וכשילד ממשיך להשתובב בבית ובבית הספר על ההורים והמורים לשתף פעולה ביניהם כדי להתגבר על הבעיה.

1. הבנה חברתית, חברויות ומערכות יחסים שנות הינקנות וטרומ בית-הספר

התקשורת החברתית מתחילה בגיל צעיר

ראשיתה של ההתפתחות החברתית ניכרת למן השבועות הראשונים לחיי הילדים, כשהם מתחילים ליצור קשר-עין ולחייך אל האדם המרים אותם או הפונה אליהם. הם מתחילים ללמוד את חשיבותן של הבעות הפנים, טון הדיבור ושפת הגוף, וכיצד דברים אלה מלמדים על מה שמרגיש האדם המבצע אותם. תינוקות עם תסמונת דאון מתעכבים אך מעט בתגובותיהם לאנשים המטפלים בהם. הם מפגינים היענות חברתית, ומצטרפים לחיוכים ולמשחקי המלמולים, בדומה לכל תינוק אחר. הם מפגינים גם מיומנויות של "תגובה לפי התור" – היכולת להקשיב כשמדברים אליהם ולהגיב במלמולים כשמפסיקים לדבר – ואין כל עיכוב בהתפתחותן של מיומנויות אלה. הם מבינים שקשר-עין מצביע על תשומת הלב המופנית אליהם; המחברים אספו צילומי וידאו מדהימים המדגימים את ההבנה החברתית של תינוקת בת עשרה חודשים עם תסמונת דאון, המנסה למשוך תשומת לבו של ילד בן שלוש הנמצא אתה בחדר. התינוקת מגרגרת בניסיון ליצור קשר ולהסב את תשומת לב הילד הגדול יותר, וכשהילד מביט לעברה התגובה שלה משתנה והיא מגיבה במלמולי הנאה. כשהילד הגדול מסב את פניו ממנה וממשיך במשחק שלו, התינוקת חוזרת על הפעולה הראשונה ומשמיעה קולות כדי להסב את תשומת לב הילד, ומגרגרת בהנאה כשהילד שב ומביט לעברה. מהתנהגותו החברתית של התינוק אפשר להבין בבירור את רצונו לתקשר עם הילד הבוגר יותר, ולהיווכח שהוא מבין שקשר-עין פירושו הסבת הקשב אליו. אפשר לראות דוגמה זאת בצילומי וידיאו שפורסמו.

מקצת המחקרים מצביעים על כך שתינוקות עם תסמונת דאון מתמקדים זמן רב מהרגיל במשחקים חברתיים של פנים אל פנים. זאת אולי בשל העיכוב בהתפתחות המיומנויות המוטוריות ומיומנויות הקשב, כפי שיוסבר להלן.

התפתחות מאוחרת ביכולת לחקור את הסביבה

עד גיל שמונה חודשים מתפתחות בקרב כלל הילדים רוב המיומנויות של המוטוריקה הגסה והעדינה. הם מתחילים להתגלגל ולזחול ולנוע על הרצפה, ומיום ליום הם מיטיבים לשחק עם הצעצועים ולחקור את סביבתם. המיומנות המוטורית של ילדים עם תסמונת דאון מבשילה מאוחר יותר. הם יפתחו בשלב מאוחר יותר את המוטוריקה העדינה שתאפשר להם לשחק בצעצועים, ואת המוטוריקה הגסה שתאפשר להם להתחבא



המרכז לקידום החינוך והשילוב

בארונות, לטפס על כיסאות ולחקור את העולם הסובב. מקור הנאתם העיקרי בגיל 12-8 חודש יהיה עדיין האינטראקציה והמשחקים עם האנשים המטפלים בהם.

התפתחות נושאי העניין המשותפים

כלל התינוקות מסוגלים בגיל 12 חודש לערך לעקוב אחר מבטו של אדם או להביט אל הכיוון שאליו יצביע, ויכולו להביט בחפץ ובו בזמן להקשיב לדברים הנאמרים עליו. יכולת זאת קרויה "נקודת התייחסות משותפת" – שימת לב לחפץ או לפעילות המשותפת לתינוק ולפונה אליו. תכונה זו חשובה ללימוד השפה, שכן כך יכול התינוק ללמוד את פירושי המילים - כשהמבוגר יאמר את שם החפץ ויצביע לעברו בו בזמן. תינוקות עם תסמונת דאון יגיעו מאוחר יותר לשלב התפתחותי זה. לכן יחלוף זמן רב יותר עד שיבינו פירושי מילים, ולכן ירצה התינוק להמשיך זמן רב יותר במשחקי פנים אל פנים. למעשה, ממחקרים עולה שילדים עם תסמונת דאון יפגינו במשך זמן רב מדי העדפה לאינטראקציה עם המטפלים בהם במקום גלות עניין בחקר הסביבה שלהם. אך כמעט כל הילדים עם תסמונת דאון יגיעו לשלב הקשב המשותף בשנת חיייהם השנייה. ככל שתינוקות עם תסמונת דאון יפגינו עניין רב יותר בפעילות הקשב המשותף – בין שיגיבו לה ובין שייזמו אותה – כן ילמדו מהר יותר להביע את עצמם במילים. לכן חשוב לעודד התנהגות זאת.

כדי שרגעי הקשב המשותף ילכו ויגברו, יש להיענות לנושאי העניין שלהם. כלומר להצביע לעבר חפץ שהצליח כבר לעורר את עניינם. זה יעזור לילד להתמודד עם דרישות הקשב במצב המסוים, ויגביר את יכולתו של הילד לקשר בין דברי המבוגר לחפץ שלעברו הוא מביט. אפשר למצוא כל היום הזדמנויות להצטרף לנושאי העניין של הילדים, בעיקר בפעולות המשותפות של רחצה, אכילה, עריכת קניות או יציאה לטיול, וכשהילדים משחקים.

הגדלת טווח הקשב וריבוי הפעילויות המשותפות

חשוב לעודד את התינוקות ליהנות מפעילויות משותפות, כמו לדפדף בספר ולשחק ביחד. זה יעזור להם להגדיל את טווח הקשב שלהם, ללמוד להאזין, לבצע פעילויות עם אדם אחר ולעקוב אחר הוראות. בעקבות זאת יגלה הילד יכולת למידה טובה יותר, וזה יכין אותו לשלב שבו ייאלץ לשבת במקום אחד, להקשיב, ולחכות לתורו במשחק עם חבריו או בשעת השיעור. לחלק מן הילדים עם תסמונת דאון יש טווח קשב קצר, תשומת לבם תוסח בקלות, והם יתקשו לשבת במקום אחד למעלה מדקות ספורות. זה תלוי בשלב ההתפתחותי שבו הם נמצאים, וישתפר עם הזמן. ממחקרים עולה שעד שלב בית הספר היסודי יש לרבע מן הילדים עם תסמונת דאון טווח קשב קצר, אך שיעורם יצטמצם בגיל ההתגברות ל-16%. לכן חשוב לפתח את מיומנויות הקשב והלמידה בשנות הינקות ובשנים הראשונות, לפני הכניסה לבית הספר.

הקשב של הילד כפוף לעניין שמעוררת בו משימה מסוימת, ולכן נוטים לא פעם לבלבל בין הקשב למוטיבציה. במשימה מסוימת הוא יוגדר אולי כילד שקשה לו להתרכז וקל להסיח את דעתו, בו בזמן שהוא יגלה עניין רב ויהיה קשוב מאוד כשיאזין לסיפור החביב עליו. המסקנה היא שכל תהליך למידה צריך להיעשות מתוך כף, ומצבי הלמידה יגרמו אולי להנאה רבה יותר כשמורה ותלמיד יתחלפו ביניהם בזמן הפעילות או כשהלמידה תתבצע במשחק קבוצתי בהשתתפות ילדים נוספים. כדי לעורר את עניינו של הילד, יש לבחור במשימה שהילד נהנה לבצע ולהגדיל במנות קטנות את הזמן המוקדש לה. כשמדובר במשימה שלא ממש מלהיבה את הילד,



המרכז לקידום החינוך והשילוב

כדאי לשקול כיצד להפוך אותה לכיפית ולתגמל את פרקי הזמן הקצרים המוקדשים לה באמצעות עיסוק במשימה החביבה עליו.

תפקידי השפה

ההתפתחות החברתית של ילדים עם תסמונת דאון תושפע מהעיכוב של רכישת מיומנויות השפה, המאפיינת אותם ברוב המקרים. כלל הילדים מתחילים לרכוש את השפה בשנת החיים השנייה שלהם – עד גיל 18 חודש יהיה להם אוצר מילים של 50 מילה לפחות, ועד גיל שנתיים ידברו בצירופים של 2-3 מילים. אין ספק שהיכולת להשתמש בשפה מגבירה מאוד את יכולתו של הילד להסתדר במצבים החברתיים השונים, לבקש מה שהוא רוצה ולהסביר כיצד הוא חש. הבנת השפה, הנרכשת במהירות הולכת וגוברת, מאפשרת להוריהם להסביר להם פעולות שוהות ולפנות אל ההיגיון שלהם. אף שרכישת השפה המדוברת איטית יותר בקרב ילדים עם תסמונת דאון, הם מבינים הרבה יותר ממה שהם מסוגלים להביע. תקשורת לא-מילולית היא נקודת חוזק אצל רוב הילדים עם תסמונת דאון, ומיומנות זאת עוזרת להם לפתח את יכולת ההתבטאות שלהם באמצעות השפה.

ממחקרי אורך (המשך מעקב) עולה שהיכולת ליזום משחקים חברתיים ולהגיב להם בשנים הראשונות תלויה בהתפתחות השפה שבה יוכלו להתבטא, ולמיומנויות החברתיות של ילדים עם תסמונת דאון בגילאים 10-13 שנה. ילדי טרום בית-הספר היוזמים יותר משחקי חברתיים עם מבוגרים, ייטיבו לדבר והתקשורת החברתית שלהם עם בני גילם (עם או בלי תסמונת דאון) תהיה טובה יותר בהמשך. אף שנטיית הילדים עם תסמונת דאון ליזום משחקים חברתיים חשובה להתפתחות השפה והכשרים החברתיים משום שבזכות המשחקים יתקיימו יותר אינטראקציות, אין בכך יתרון ממשי כשהמדובר בלמידה במסגרות רשמיות שכן אז המשחקים עלולים להפריע לרכישת מיומנויות חדשות. לכן כדאי שהורים ומורים יהיו מודעים הן להיבט החיובי והן להיבט השלילי של האינטראקטיביות החברתית בקרב ילדים עם תסמונת דאון. ברוב המקרים יש לעודד את יוזמת ילדים לאינטראקציה חברתית ולהגיב לה, אך במסגרת של למידה רשמית נעודד את הילדים לבצע את המשימות שהוטלו עליהם, ולא נתגמל אותם כשדעתם תוסח ממנה בשל האינטראקציה החברתית.

למידה באמצעות התבוננות וחקי

ילדים עם תסמונת דאון מבינים היטב רמזים לא-מילוליים הניתנים בסביבה החברתית, וילמדו בנקל כיצד להתנהג במצבים חברתיים החוזרים על עצמם באמצעות חיקוי התנהגותם של הילדים האחרים. למשל, רבים הם הילדים עם תסמונת דאון הלומדים בקלות את שגרות הגן – להגיע לגן, לתלות את המעיל, להסתדר בשורה, להתיישב ליד השולחנות, ולשבת על המזרן בשעת הסיפור – שכן על פעולות אלה חוזרים מדי יום והם יכולים לחקות את הילדים האחרים. למידה באמצעות חיקוי היא נקודת חוזק אצל ילדים עם תסמונת דאון, והם מנצלים אותה ביעילות רבה כדי ללמוד באמצעות הילדים האחרים.

אפשר ללמוד היבטים רבים של ההתנהגות החברתית באמצעות הסתכלות על התנהגותם של האחרים או תוך צפייה בתוכניות טלוויזיה. אפשר להרחיב זאת אל מעבר להתנהגות החברתית במסגרת הגן או הכיתה, ולסגל התנהגויות המקובלות במצבים חברתיים שונים, כמו במועדון, בחנות, בקפיטריה, באוטובוס וכדומה. אפשר



המרכז לקידום החינוך והשילוב

ללמוד גם צורות התנהגות במערכות יחסים שונים, עם בני זוג – חבר או חברה, והתנהגויות בחברה הבוגרת יותר. לכן התנהגותם החברתית של רבים מן המתבגרים או הצעירים עם תסמונת דאון הולמת את גילם, למרות העיכוב בהתפתחות הקוגניטיבית ובמיומנויות השפה. הם לומדים באמצעות הסתכלות וחקי' והם ייטיבו להבין באמצעות השתתפות, תרגול ומשוב מאשר באמצעות ההסברים שיקבלו.

משחקים עם ילדים בני גילם

מערכות היחסים של הילדים עם בני גילם חשובות מאוד להתפתחותם. רבים מן הילדים הקטנים מגלים מתקשים בהתחלה לשחק עם ילדים אחרים. הם אינם רוצים להתחלק בצעצועים שלהם ואינם מוכנים לשחק רק בתורם, אך בסופו של דבר הם לומדים לעשות זאת ומתחילים לשתף פעולה עם האחרים. מחקרים מעטים מאוד עוסקים באופן שבו מפתחים ילדים עם תסמונת דאון מערכות יחסים עם בני גילם. העיכוב בדיבור ישפיע על יכולתם לשחק עם ילדים אחרים, ובגן הם ישחקו בדרך כלל ליד האחרים ולא דווקא אתם. אך הם ילמדו הכל על משחקים ועל התנהגות חברתית מהתבוננות ומהאזנה לחילופי הדברים בין הילדים האחרים, שכן ילדים עם תסמונת דאון מייטיבים להבין מאשר להתבטא. כשיתחילו ליהנות ממשחקי "נדמה לי", הם יצטרפו לפינת הבית – כדי לבשל או להכין תה עם הילדים האחרים – ויצטרפו לפעילות למרות מיומנות הדיבור המצומצמת שלהם.

בגן יש לצרף את הילדים עם תסמונת דאון לקבוצה, כדי שילמדו לחכות לתורם ולהתחלק עם האחרים בתשומת לבם של המבוגרים. זה יכין אותם לקראת בית הספר, בעיקר לאור העובדה שבגיל הגן מרבים להעסיק ילדים עם תסמונת דאון בפעילות יחידנית עם מבוגר. תמיכה מסוג זה מועילה בהחלט לילדים עם תסמונת דאון, אך עליהם להבין גם כיצד לומדים במסגרת הקבוצתית ועם התבגרותם להיסמך פחות על התמיכה האישית.

ביטחון עצמי והערכה עצמית

במחקרים בקרב כלל הילדים נהוג להדגיש את חשיבותן של מערכות היחסים המוקדמות במסגרת המשפחה. האהבה והערכים שיספוג הילד במשפחתו חשובים לביטחונו ולהערכה העצמית שלו. אם יתעוררו בעיות על רקע רגשי והילד ירגיש דחוי או לא אהוב, יצוצו לרוב קשיים חברתיים והתנהגותיים בבית ובבית הספר. מקצת המשפחות מתקשות לקבל את עובדת לידתו של ילד עם תסמונת דאון, ומתקשות ליצור אתו קשר. ממחקרים עולה שהן ילדים עם תסמונת דאון והן כלל הילדים יושפעו מקושי כזה, ליצור עמם קשר. האהבה וההערכה שיחוש הילד בבית ישמשו לבניית בטחונו העצמי וההערכה העצמית שלו, וישפיעו על הישגיו בלימודים ועל יכולתו להשתלב בחברה בתקופת בית הספר ובמהלך כל חייו הבוגרים.

הבנה רגשית

הורים ומורים מעידים על כך שילדים עם תסמונת דאון מייטיבים להבין את הרגשות המובעים במצבים השונים, וככלל מגיבים לזה בצורה הולמת, למשל כשאדם נראה פגוע או מוטרד. אך מקצת המחקרים מטיילים ספק ביכולתם להבין רגשות מסוימים מתוך הבעות הפנים. בסקירת מחקרים אחדים שנערכו לאחרונה על נושא התגובה הרגשית בשתי שנות החיים הראשונות נקבע, ש"תהליך האינטראקציה הרגשית מתפתח בצורה דומה



המרכז לקידום החינוך והשילוב

אצל ילדים כלל הילדים וילדים עם תסמונת דאון, ו"היכולות החברתיות-רגשיות אינן נפגעות כמעט, למרות הפגיעה בהתפתחות הקוגניטיבית". המחברים מציינים זאת בניגוד למצב השורר בקרב ילדים אוטיסטים, שאחת הבעיות המרכזיות שלהם היא פגיעה ביכולות החברתיות-רגשיות. שתי הקבוצות מאופיינות באותם עיכובים בהתפתחות הקוגניטיבית ובהתפתחות השפה, אך יש ביניהם הבדל גדול בהבנה החברתית ובתגובה החברתית שלהם.

ממחקרים שבוצעו לאחרונה עולה שילדים עם תסמונת דאון מתקשים לזהות רגשות מתוך תצלומים של הבעות פנים, או מתקשים לפרש את הבעות השונות בפניה של בובה. זאת אולי משום שטרם למדו את כל פירושי הבעות – כמו הפתעה, שמחה, כעס, פחד ועצב – שכן מתברר שהורים לילדים עם תסמונת דאון לא תמיד מציינים בפניהם את המילים המתארות רגשות אלה או מצבים נפשיים אחרים. יתכן גם שהילדים אינם מפענחים למעשה את הרגש רק מהבעת הפנים, אלא גם מטון הדיבור, משפת הגוף, ומן ההתרחשות עצמה. הם עשויים גם להגיב למגוון רגשות בתגובה הרגשית וההתנהגות ההולמת, כפי שלמדו זאת מסביבתם, אף שטרם כינו בשם את הרגשות ואינם מסוגלים לזהותם מהבעות הפנים בלבד.

יש לערוך מחקרים נוספים בנושא התגובה הרגשית של ילדים עם תסמונת דאון בני שנתיים ומעלה במצבים של אינטרקציה ממשית.

יש לעודד התנהגות ההולמת את גיל הילד

בכל המסגרות – בבית, בבית הספר, בקהילה – יש לצפות מן הילד להתנהגות ההולמת את גילו ולעודדו לכך. בקלות רבה אפשר לגלוש עם ילדים עם תסמונת דאון לפינוק או להתנהגות תינוקית, ולאפשר להם להתנהג בחוסר בגרות בשל העיכוב בהתפתחות השפה או העובדה שהם קטנים פיזית. אך התנהגות בעייתית תשפיע לרעה על השתלבותם בחברה ותעורר מתחים במשפחה, ועל כן יש להקפיד על התנהגותם. נושא זה יידון ביתר פירוט בהמשך, בקטע המתייחס להתנהגות.

טווח של התנסויות חברתיות

ילדים עם תסמונת דאון יפיקו תועלת רבה מהתנסות במגוון פעילויות חברתיות בחברת מבוגרים או ילדים. הם ילמדו כיצד להסתדר עם אנשים שונים ויבינו למה מצפים מהם במצבים החברתיים השונים, כמו למשל בביקור אצל חברים או בני משפחה, בקניות, במגרש המשחקים, בבריכה, במסעדה, במועדונית לאם ולילד או בגן. לדעת המחברים, יש להרבות כמה שיותר את ההתנסויות במצבים השונים; רק במסגרות החברתיות השונות אפשר ללמוד כיצד להתנהג בחברה, והילדים יכולים ללמוד מן התגובות שהתנהגותם תעורר.

תגובת הילדים לסביבה תשתנה עם הגיל, ואם הם ילמדו לתקשר בשלב מוקדם הם יפתחו יכולת זאת לצורות תקשורת מורכבות יותר וילמדו לשתף פעולה עם האחרים, לשחק ולהתיידד אתם.



המרכז לקידום החינוך והשילוב

שנות בית-הספר הראשונות

מערכות היחסים עם המבוגרים

רוב הילדים עם תסמונת דאון חברותיים ופתוחים לתקשורת עם מבוגרים וילדים כאחד בשנים הראשונות שלהם בבית הספר, אף שמידת החברותיות של כל ילד תלויה במזג שלו ובאישיותו. מקצת הילדים יהיו ביישנים, שקטים וסגורים כשיתחילו את לימודיהם בבית הספר, ואילו אחרים יהיו פעילים, חברותיים ופתוחים.

בגיל חמש יסבלו רוב הילדים עם תסמונת דאון מעיכוב בהתפתחות הדיבור והשפה, וזה ישפיע על יכולתם לתקשר בכיתה, בבית ובמסגרות אחרות. אך ככלל הם מבינים יותר ממה שהם מסוגלים להביע במילים, והם קולטים במהירות תקשורת לא-מילולית ורמזים כמו טון דיבור, הבעת פנים ושפת גוף. רבים מהם ימשיכו לתקשר באמצעות שפת סימנים.

רוב הילדים עם תסמונת דאון מתנהגים בצורה ההולמת את גילם, ויש לעודדם לכך. הם ילמדו את שגרות בית הספר באמצעות התבוננות וחקיוי, ויש לעודדם לעמוד בציפיות הילדים האחרים בני הכיתה ובית הספר. כדי שיפתחו את ביטחונם העצמי ואת ההערכה העצמית שלהם, יש לעודדם להתנהג בהתאם לגילם, ולצפות מהם לקבל החלטות וליטול על עצמם אחריות בחיי היומיום שלהם ככל הילדים האחרים.

התנהגותם של ילדים עם תסמונת דאון מושפעת - כמו אצל כלל הילדים - מן ההתנהגות, הגישות והרגשות של המבוגרים שאותם הם פוגשים. הם קולטים במהירות את האווירה ואת הרמזים הרגשיים סביבם, ויתנהגו כמו שצריך כשיחשו ביטחון בסביבה חמה ותומכת. אך אם יחשו ברגשות שליליים של חרדה או רוגז בקרב המבוגרים הסובבים אותם, הם יביעו את מצוקתם בהתנהגות שלהם. במילים אחרות, ילד עם תסמונת דאון שאינו רצוי במסגרת כלשהי יחוש בכך ויגיב בהתנהגותו הרעה, שתביע את המצוקה. ודאי שאין זאת הסיבה היחידה שתגרום לקשיי התנהגות; יש ילדים שקשה להסתדר אתם ברבים מן המצבים, וחלקם יגיבו בחוסר משמעות?? בכל סביבה חדשה.

על קשיי התנהגות ועל סוגי ההתנהגות השונים בבית או בבית הספר נדון בפירוט בקטע על התנהגות.

מערכות יחסים עם ילדים אחרים

אנו יודעים שלהתנהגות כלל הילדים בקשריהם עם חבריהם יש השפעה רבה על כל היבטי ההתפתחות הקוגניטיבית והחברתית שלהם. ראשית, חברויות ומשחקים הם דרך נעימה להעביר בה את הזמן. פעילויות משותפות בשעות הפנאי מספקות ככלל הזדמנויות ללמידה קוגניטיבית וללמידה חברתית. הילדים מגלים מה פירוש הדבר להשתייך לקבוצה, כיצד לשתף פעולה עם אחרים, ומתנסים תוך כדי משחק בהתנהגויות חברתיות חיוביות ושליליות. הם לומדים לרכוש חברים ולהתמיד בחברות, ולומדים שחברים תומכים זה בזה ודואגים זה לזה. הם לומדים שחברים יכולים לחלוק ביניהם חוויות או בעיות. הם לומדים שחברות מבוססת על חיבה הדדית ועל אכפתיות, שחברים עוזרים לך לחוש טוב עם עצמך. הם לומדים על עצמם מן המשוב שהם מקבלים מחבריהם ומבני גילם. רשימה זו של תפקידי החברות מעידה על הנורה האדומה שצריכה להידלק כשאין לילד חברים. היעדר חברים ובידוד בקרב כלל הילדים עלולים להוביל להערכה עצמית נמוכה, לקשיי התנהגות ולקשיים בלימודים.



המרכז לקידום החינוך והשילוב

ילדים עם תסמונת דאון יתקשו יותר לבסס קשרים עם ילדים אחרים בשל העיכוב בהתפתחות הקוגניטיבית ובהתפתחות השפה, אך אין יודעים כיצד מיעוט ההזדמנויות שלהם לחברות ולמשחקים משותפים משפיע על התפתחותם. הם תלויים יותר באחים ובחברים שלהם, בהוריהם ובבני משפחתם האחרים בנושא מערכות היחסים שלהם.

ממחקרים בהשתתפות ילדים עם תסמונת דאון מבית הספר היסודי ועד גיל ההתבגרות עולה שיש להם פחות קשרים עם חברים לצורכי משחק מאשר לכלל הילדים בגילם. במחקר אחד בהשתתפות ילדי בית ספר יסודי, התברר שרק 17% מן הילדים עם תסמונת דאון נהגו לשחק עם חברים מחוץ לכותלי בית הספר. מן המחקרים עולה שגם למתבגרים עם תסמונת דאון יש פחות חברים מחוץ לכותלי בית הספר, ורוב חבריהם הם מכרים או חברים למשחק ולא חברים קרובים. צעירים עם תסמונת דאון יזכירו בדרך כלל את אחיהם ואת אחיותיהם כשישאלו אותם מיהם חבריהם. למתבגרים עם תסמונת דאון אין הזדמנויות רבות כל כך לפגוש בחברים, ונראה שחיי החברה של בוגרים חיים בבתי מוגנים טוב יותר שכן הם באים במגע עם אנשים רבים יותר ויכולים לבחור מביניהם את חבריהם.

ההנחה היא שילדים עם תסמונת דאון יפיקו תועלת מפעילויות משותפות גם עם כלל הילדים שהתפתחותם רגילה, וגם עם ילדים שהתפתחותם איטית יותר, כמו שלהם. היתרון במשחקים ובלימודים בחברת ילדים רגילים בני גילם הוא ברכישת שפה ומיומנויות קוגניטיביות ובעידוד להתנהגות ההולמת את גילם. משחקים בחברת בני גילם בעלי התפתחות דומה לשלהם יגרמו להם סיפוק, שכן המשחקים ומיומנויות התקשורת שלהם דומים ועל כן תשרור ביניהם הבנה ואינטימיות רבות יותר. לכן אם כלל הילדים יפיקו תועלת מבחינה חברתית, רגשית וקוגניטיבית מקשר עם חברים בני גילם, הרי ילדים עם תסמונת דאון יזדקקו לחברים משתי הקבוצות כדי ליהנות מכל היתרונות; חברים שהתפתחותם רגילה וחברים עם תסמונת דאון או המאופיינים בעיכוב דומה לשלהם בהתפתחות הקוגניטיבית ובהתפתחות השפה.

השפעות הכניסה לבית הספר

ילדים עם תסמונת דאון יכולים ללמוד בבתי ספר רגילים או מיוחדים, וכל מסגרת תזמן להם אפשרויות למידה והתחברות מסוג שונה. ממחקרים עולה שלילדים בחינוך הרגיל (ולא בכיתה מיוחדת) יהיו יותר חברים ללא לקות מאשר חברים עם לקות התפתחותית דומה לשלהם, מאשר לילדים בחינוך המיוחד.

מחקרים מצביעים שוב ושוב על היתרונות הרבים של המסגרת הרגילה בתחומים כמו מיומנויות השפה וההבעה, והתנהגות חברתית שתהיה בוגרת יותר. לילדים עם תסמונת דאון המסוגלים להתבטא ביתר בהירות, המיטיבים להסתדר במסגרת של בית ספר גדול, שאוכלים בחדר האוכל הכללי וסיגלו לעצמם הרגלי התנהגות ההולמים את גילם - יש יתרון בתחום החברתי על פני ילדים הלומדים בבתי ספר מיוחדים. יתרונות אלה של החינוך הרגיל יקלו מאוד על הילדים לרכוש חברים ולהיות חלק מן הקהילה.



המרכז לקידום החינוך והשילוב

במחקרים נהוג לבקש מהורים להתייחס לנושא החברים, אך לרוב אין מגדירים למה בדיוק הכוונה במילה חברים ועל כן הם מתקשים להבין את השאלה. ההגדרה של מערכות יחסים חברתיות רחבה ביותר, החל מחברים מיוחדים וחברים קרובים ועד בני זוג. טיב החברות יגדיר את משמעותה החברתית והרגשית.

ילדי החינוך הרגיל יהיו מודלים לחיקוי לילד עם תסמונת דאון בנושאי השפה וההתנהגות. זה יעזור לו לפתח הרגלי התנהגות בוגרים יותר, ההולמים את גילו. הבעיה היא, שהילדים נוטים לעזור ולתמוך בו במקום להפוך לחברים שלו - תפקיד החשוב כשלעצמו, אך הוא שונה מתפקידו של חבר על בסיס שוויוני. הילדים עם תסמונת דאון עשויים לחוש שהם שונים, ואין הם מסוגלים לעשות את הדברים שעושים חברים לכיתה.

התרועעות עם ילדים בני גילם בעלי אותה התפתחות קוגניטיבית ולשונית, או עם ילדי הזרם הרגיל הצעירים מהם, עשויה להעניק להם סיפוק רב יותר. מעט מאוד מחקרים נערכו בתחום של מערכות יחסים חברתיות וחברות בקרב ילדים עם תסמונת דאון בכיתות הנמוכות, אך ממחקר שפורסם לאחרונה בנושא משחקים עם חברים עולה שהמשחקים היו ממושכים ומהנים יותר כשהמשחק התקיים עם ילדים בני גילם, מאותו מין ומאותה כיתה, בין שהייתה להם לקות ובין שלא.

מחקר זה נערך בקרב ילדי בית ספר יסודי (גילם הממוצע היה 8 שנים ו-2 חודשים), שלהם חברים למשחק בני אותו גיל. המשחק היה ממושך ומוצלח יותר כשהשתתפו בו זוג ילדים שהיו חברים למעלה מ-6 חודשים. הילדים בני אותה כיתה (אם מהזרם הרגיל ואם מהזרם המיוחד) נחשבו לחברים ולא רק לחברים למשחק, כלומר שררה ביניהם קרבה רבה יותר והתמיכה ביניהם הייתה הדדית. זה משקף את הדגם המקובל של החברויות בקרב ילדים. כדי שתפתח חברות בין שני ילדים, עליהם להתרועע לאורך זמן. בגיל זה יש גם צורך בתמיכת ההורים, ובמחקר זה התקיים קשר קבוע בין הורי החברים. ילדים עם תסמונת דאון שלמדו במסגרת של כיתה מיוחדת הפגינו מיומנויות משחק טובות יותר, בין שהייתה לבני זוגם למשחק לקות התפתחותית ובין שלא. יתכן שזאת תוצאה של הזדמנויות רבות יותר למשחק מהנה עם חבר למשחק שהתפתחות דומה.

אין ספק שהיתרונות רבים כשיש לילדים עם תסמונת דאון חברים שהתפתחותם דומה, ועל ההורים לדאוג לכך. עם המשך הלימודים בבית הספר היסודי יחוש יותר ויותר בשונותם, ויש לדאוג לכך שיהיו להם חברים עם תסמונת דאון כדי שיוכלו להבין את מצבם הם. רוב המתבגרים והמבוגרים עם לקות התפתחותית נהנים מחברות עם אנשים עם לקות דומה, והיא משמשת לתמיכה ולהבנה ההדדית. גם החברות עם אנשים שאין להם לקות חשובה להם. החברים השונים מיטיבים אתם בהיבטים שונים בחייהם.

אם בבית הספר ואם מחוצה לו, יש לדאוג להתפתחותם החברתית של ילדים עם תסמונת דאון ולהפגישם עם חברים. רק כשיתבגרו מעט יוכלו לגשת לבתי החברים ולדאוג לחיי החברה שלהם.

דוגמא לכך אפשר לראות בפעילותה של קבוצה היושבת בברצלונה שבספרד. הם דואגים להפגיש מדי שבוע בין ילדים עם תסמונת דאון הלומדים בבתי ספר שונים במסגרת החינוך הרגיל. זאת כדי לפתח את מיומנויות המשחק ואת המיומנויות החברתיות, וכדי לעזור להם להבין שיש להם תסמונת דאון.



המרכז לקידום החינוך והשילוב

תמיכה בשעת משחק ובהפסקת האוכל

בבתי הספר המשולבים רצוי לדאוג לתמיכה בילדים עם תסמונת דאון, כדי לוודא את הכללתם בחברת הילדים. אחת ממטרות שילובם של הילדים במסגרת הרגילה היא לעודד את השתלבותם של בעלי לקות התפתחותית בחברה ובקהילה. כפי שהתברר, לרוב אין הם נהנים מאותו מגוון חברים, הזדמנויות משחק והזדמנויות חברתיות שממנו נהנים כלל הילדים. אחד המדדים החשובים להצלחת החינוך במסגרת המשולבת היא מספר החברים שיש לילד בבית הספר ומחוצה לו, ומספר הפעילויות החברתיות שבהן הוא משתתף. יש לקוות שהחברים בבית הספר יהיו לחבריו גם מחוץ לכותלי בית הספר, ויעודדו את השתלבותו בקהילה.

להפסקות האוכל והמשחק בבית הספר חשיבות מיוחדת בכל הקשור לרכישת חברים ולהשתלבות בחברה. מניסיונם הרב של המחברים בנושא שילוב הילדים בזרם המשולב עולה שמקצת הילדים עם תסמונת דאון חברותיים ובטוחים בעצמם, ירכשו חברים בנקל וישתפו במשחקים בלי כל תכנון מוקדם, אך לרובם לא יזיק אם נשקיע בזה מחשבה ונתכנן את זה. רוב הילדים עם תסמונת דאון יסבלו מעיכוב רציני בהתפתחות השפה ומיומנויות המשחק בהשוואה לבני גילם. יש לשקול כיצד לעודד את הילדים האחרים לשחק במשחקים שבהם יוכל להשתתף הילד עם תסמונת דאון. לשם כך יש ליזום פעילות המוכרת לו. לילדים האחרים אין בעיה לשחק במשחק פשוט יותר, וככלל הם מוכנים לעשות זאת ברצון כדי לשתף את הילד.

ברוב בתי הספר הילדים עם תסמונת דאון נתמכים בלימודיהם בידי סייעת. אחד מתפקידיה החשובים של הסייעת היא לקדם את נושא השתלבותו החברתית. לשם כך על המורה והסייעת לעקוב אחר המתרחש בהפסקות, ולדאוג לשילוב הילדים עם תסמונת דאון בחברה הכללית. הילדים שהתפתחותם רגילה יושפעו מהתייחסות המבוגרים לילדים עם תסמונת דאון. גישת המבוגרים והדגומה האישית שיתנו לצד דיונים בנושא הלקות וכיצד חש אדם הסובל מלקות, יעזרו לילדים למצוא דרכים להכללת הילד עם תסמונת דאון. אפשר להיעזר גם בשיטות כמו "חבר תומך בחבר", או הקמת חוג חברים ומועדוני הפסקת-אוכל, כדי להבטיח את הכללת הילדים.

נוכחותה של הסייעת עלולה להפריע להתחברות עם הילדים. אפילו בשלב ההיכרות הראשונית בבית הספר, יטו יותר הילדים לשתף את הילד עם תסמונת דאון אם הסייעת לא תתערב. בתי הספר ברחבי העולם שונים זה מזה בכל הקשור לאווירה החברתית והתרבותית השוררת בהם. בבריטניה, למשל, לא תמיד מבינים שהדרך הטובה ביותר לשילוב הילדים הוא באמצעות הילדים האחרים. הנטייה היא לחפש אדם מבוגר שיעזור לילד במקום לפנות לבני גילו כדי שישלבו אותו בחברתם. יש לערב את התלמידים האחרים אם רוצים להשיג את אחת ממטרות שילובו של הילד עם תסמונת דאון בחברתם - שילובו המאוחר יותר בקהילה - ואם רוצים לשנות את ההתייחסות לנושא הלקות בקרב הילדים שיהיו בעתיד לשכניו ולחבריו במקום העבודה. בארה"ב ובקנדה, רבים מבתי הספר מתקדמים יותר בתחום הפיתוח של קהילות משותפות. במדינות אלה הילדים מעורבים יותר בסיוע מעשי וחברתי הניתן לילדים עם צרכים מיוחדים, ותכנון מוקדם למעורבות הילדים וההורים מבטיח את המשך הכללתם של הילדים בפעילויות החברתיות שמחוץ לכותלי בית הספר. למשל, תלמידים והורים קובעים עם אנשי הצוות את חוג החברים לימי החופשה או עם מעברו של ילד לבית ספר חדש.



המרכז לקידום החינוך והשילוב

חברים מחוץ לכותלי בית הספר

על ההורים לדאוג לכך שילדיהם עם תסמונת דאון יתחברו עם כלל הילדים, ולתכנן זאת. אפשר להשתמש בשיטות שהוזכרו לעיל, המשמשות בבית הספר. מניסיונם של המחברים, קשה לרקום חברויות מחוץ לכותלי בית הספר. במחקר בנושא החברות בקרב ילדים בבי"ס יסודי התברר שהילדים עם תסמונת דאון היו מקובלים ככלל הילדים. למשל, הם נבחרו כבני זוג למשחק או לשבת ליד מישהו בהפסקת האוכל באותה תדירות כילדים האחרים, אך הם הוזמנו פחות מן הילדים האחרים לבתי החברים. במחקר לא הצליחו לברר את הסיבה לכך, אך זה משקף אולי את גישתם של הורי הילדים המזמינים. יתכן שהם חשים באי נוחות בחברת ילד עם תסמונת דאון. נראה שאין מנוס, ועל ההורים לילדים עם תסמונת דאון ליטול את היוזמה ולהזמין אליהם ילדים מהכיתה או מהשכונה. כדאי אולי להתחבר עם הורי הילדים האחרים, ולבקש מהם לעזור בהכללת הילד עם תסמונת דאון. הורים לילדים שהתפתחותם רגילה אינם מודעים אולי לסכנה שבהתנסות חברתית מוגבלת לילדים הסובלים מלקות, ויש להסביר להם זאת.

למרבה המזל, ברבות מן הקהילות הילדים עם תסמונת דאון מתקבלים בברכה במועדונים ובפעילויות הקהילתיות, היום הרבה יותר מאשר לפני עשרים שנה. אך כדי שילד עם תסמונת דאון יוכל ליהנות מיתרונות המפגשים מסוג זה, עליו להכיר את כללי ההתנהגות. ילד שאינו מכיר אותם או מפריע לפעילות, לא יתקבל בברכה.

מגוון החברים מחוץ לכותלי בית הספר

כפי שנאמר המילה "חבר" משמשת להגדרת טווח רחב של מערכות יחסים, החל ממכרים וחברים למשחק ועד לחברים קרובים. רוב הילדים והמבוגרים נהנים ממגוון רחב של חברים, ומחקרים מצביעים על כך שחוג חברים ומערכות יחסים חשובים מאוד לרווחתו הרגשית של הפרט. מתבגרים ומבוגרים המבודדים חברתית, עלולים לשקוע בדיכאון ולא ייטיבו להתמודד עם משברים בחיים, כגון מותו של קרוב משפחה.

מקצת החוקרים הגיעו למסקנה שחברות בין ילד עם לקות לילד ללא לקות היא לרוב מסוג של "מתן עזרה". אי אפשר לרכוש חבר בן יום, זה תהליך המתרחש במהלך הזמן. על הילדים לבלות את זמנם ביחד כדי לבסס חברות, וזה נכון באותה מידה ביחס לילדים עם או בלי לקויות.

ציינו כבר שלחברים עם לקות דומה חשיבות רבה בחיי הילדים עם תסמונת דאון. על ההורים להבטיח זאת ולהזמין חברים אלה לשחק עם ילדיהם, לשמור על קשר עם הוריהם וליזום פעילויות חברתיות בהשתתפות ילדים עם או בלי לקויות. רוב ההורים מתחברים עם הורי ילדים אחרים בעלי לקות לפני כניסת ילדיהם לביה"ס, ויש להמשיך ולטפח חברויות אלה גם לאחר מכן, בעיקר אם ילדיהם לומדים בזרם הלימודים הרגיל. ברבים מבתי הספר הרגילים יהיה הילד עם תסמונת דאון היחידי עם לקות הלמידה המאפיינת אותו, ועל כן לא יוכל למצוא לו במסגרת זו חברים עם לקות כמו שלו.

לדעת המחברים, לצורך רווחתם ויכולת ההסתגלות של ילדים עם תסמונת דאון יש לעודד אותם להתחבר עם ילדים אחרים בעלי לקות. התחברות עם ילדים עם תסמונת דאון או לקות למידה דומה חשובה משני היבטים –



המרכז לקידום החינוך והשילוב

לביסוס קשרים קרובים ואינטימיים לצורך תמיכה הדדית, וכדי שהילד יבין את טיב הלקות שלו. פיתוח הזהות העצמית והבנת ההשלכות ארוכות הטווח לאדם עם תסמונת דאון הם תהליך הנמשך שנים רבות, ולדעת המחברים רבים מן הילדים והמתבגרים מודעים לשונותם וללקות שלהם אף שהם מתקשים לבטא זאת במילים. מן העדויות עולה שלימודים במסגרת החינוך הרגיל עלולים למנוע מן הילד חברויות מסוג זה, ועל כן לא יהיו לו חברים אינטימיים ומיוחדים, ולא בני זוג בשלב מאוחר יותר בחייו. כדי למנוע זאת, יש לשמור על יחסי החברות עם ילדים אחרים עם תסמונת דאון בתקופת הלימודים בבית הספר היסודי.

מערכות היחסים עם האחים והאחיות

לאחים ולאחיות תפקיד חשוב ביותר בחיי הילדים עם תסמונת דאון, שכן הם משמשים לא פעם חברים למשחק וחברים בכלל. מקצת המחקרים המצביעים על העובדה שיש פחות בעיות בין האחים במשפחות עם ילדים עם תסמונת דאון מאשר במשפחות רגילות. באחד המחקרים, רק 2% מקרב האמהות לילדים עם תסמונת דאון הביעו חשש ממשי לאור היחסים בין ילדיהן, בהשוואה ל-13% מן האמהות במשפחות מקבוצת הביקורת.

הורים חשים לא פעם שילדיהם האחרים מגלים יתר סובלנות והבנה כלפי אחרים משום שיש להם אח או אחות עם תסמונת דאון. אך ההשפעות שונות ממשפחה אחת למשנה, וזה תלוי ברמת הקושי שמעורר הילד עם תסמונת דאון, בגישת ההורים, וביכולתם להתמודד עם המצב. ממחקרים עולה שכאשר משפחה נתקלת בקשיים ונחשפת למתחים, זה ישפיע על כל ילדי המשפחה.

מתבגרים וצעירים

בגיל ההתבגרות פוחתת חשיבותן של מערכות יחסים של ילדים בעלי התפתחות רגילה עם משפחותיהם, הם רוצים בעצמאותם וגוברת החשיבות של מערכות היחסים עם בני גילם. הצעירים מתחילים לבסס לעצמם חוג חברים משלהם, ולאחר מכן שותפים לחיים. ממחקרים בקרב מתבגרים עם תסמונת דאון עולה שאצלם זה קורה אחרת, וזאת בעיקר בשל מיעוט מיומנויות התקשורת וחוסר יכולתם לנוע ממקום למקום. מתבגרים עם תסמונת דאון תלויים עדיין בבני משפחתם בכל הקשור לחייהם החברתיים.

בגיל ההתבגרות חלים שינויים גדולים אצל כל הצעירים – מוחם גדל, הם מתבגרים נפשית, גופנית ומינית ומתחילים ליטול על עצמם תפקידים ואחריות של אדם בוגר בחברה, אחריות גוברת לפעילותם החברתית, לבילוי שעות הפנאי שלהם ולהחלטות שעליהם לקבל בחיים. השינויים הפיזיים בקרב אנשים עם תסמונת דאון מתרחשים באותו גיל. הם מתמודדים עם אותן בעיות של ההתבגרות המינית, ורובם עושים זאת היטב. אך נראה שהקשרים עם בן המין האחר מתחילים אצל רובם בשלב מאוחר יותר של גיל ההתבגרות ואולי אף בגיל הבגרות. טרם התברר האם זה בעקבות ציפיות הסובבים אותם ומיעוט ההזדמנויות שלהם לצאת לפגישות עם בני המין האחר, או משום שהתבגרותם החברתית מאוחרת יותר. לקראת סוף גיל ההתבגרות יהיו כבר לרבים מהם חבר או חברה. משפחות מתקשות בדרך כלל להשלים עם השאיפות של המתבגרים להתחתן ולהוליד ילדים, ולהקים בית משלהם, אך צעירים אלה לוקחים דוגמא אישית מן החברה הבוגרת הסובבת אותם, ואם לא



המרכז לקידום החינוך והשילוב

ישוחחו אתם בכנות על השלכות הלקות שלהם הם ימשיכו לפתח ציפיות מסוג זה. רבות מן הציפיות שלהם מחייו של אדם בוגר אינן מופרכות מיסודן ואפשר לממשן עם התמיכה ההולמת – כמו לגור בנפרד ואף לרכוש בית, לחיות עם בן/בת זוג ולעבוד. יש לשוחח אתם בצורה גלויה על נושא ההורות, אם הם יעלו אותו, ולהבהיר את כל הסיבוכים והנושאים האתיים שזה עלול לעורר. חינוך מיני ומתן מידע על אמצעי מניעה הם מן הזכויות שיש לכל פרט, וזה חלק מזכויות הפרט כאדם בוגר.

זהות עצמית וחברות

בתקופת ההתבגרות כל הצעירים מתחילים לפתח מודעות עצמית, וצעירים עם תסמונת דאון מפתחים מודעות גוברת ללקות שלהם החל מאמצע או מסוף גיל ההתבגרות שלהם. הם רואים שחבריהם ללימודים, או האחים והאחיות שלהם נשארים בחוץ עד מאוחר, יוצאים למועדונים, לומדים לנהוג, מתחילים לעבוד ועוזבים את הבית. רוב הצעירים עם תסמונת דאון מודעים לכך שדברים אלה אינם מתרחשים אצלם אותו הדבר. נושאים רבים המוזכרים כאן נדונים ביתר פירוט במאמרים העוסקים בגיל ההתבגרות, אך חשוב לציין שעל הורים להכיר בחשיבותם של חברים מיוחדים בגיל זה – בעיקר חברים עם תסמונת דאון החווים אותם דברים.

ממחקרים עולה שחשוב להצטרף למועדונים ולפעילויות שיזמנו למתבגרים את האפשרות לפגוש חברים עם לקות דומה, כדי לזכות באוזן הקשבת ובתמיכה ההדדית שמקורן באותן התנסויות. יתכן שזה יקרה מאלין, כשמתבגרים לומדים בבתי ספר מיוחדים היוזמים פעילויות או יציאה למועדונים מיוחדים עם חבריהם ללימודים. הורי הילדים הלומדים בבתי ספר רגילים צריכים ליזום הזדמנויות אלה.

הורים רבים של מתבגרים וצעירים עם תסמונת דאון מודעים לסכנות הבידוד החברתי ולצורך התמידי להבטיח שילדיהם יפגשו חברים, והם דואגים לארגן יציאה למועדונים או לערבי דיסקו, לפעילויות לשעות הפנאי ולפעילויות ספורט.

מערכות היחסים בתוך המשפחה

רוב הצעירים עם תסמונת דאון חברותיים ומקיימים מערכות יחסים טובות עם הסובבים אותם בתקופת התבגרותם. עם התבגרותם מתחילים להיעלם קשיי ההתנהגות שלהם. למרבית הצעירים אין קשיים בגיל ההתבגרות, והם פחות בעייתיים בגיל זה מכלל הילדים. אך לפעמים עלולים להתעורר בעיות בגיל ההתבגרות, בשל המודעות הגוברת למשמעותה של הלקות בתסמונת דאון והמגבלות שזה יטיל עליהם בחייהם הבוגרים. מקצתם ישקעו בדיכאון או יתכנסו בעצמם, אצל אחרים זה יכול להתבטא בקשיי התנהגות, שכן לא פעם הם מתקשים לשוחח עם חברים או בני משפחה על תחושותיהם. כדי לעזור להם לפתח את ההערכה העצמית שלהם, יש לעזור לצעירים להבין מה בכוחם לעשות ולא מה אין בכוחם לעשות.

רבים מן הצעירים מודעים יותר למצבם מן המשוער, ועם השינויים החלים בגיל ההתבגרות רבים מן המתבגרים עם תסמונת דאון מתחילים לגלות עניין בבני המין האחר, כיאה לגילם וכמקובל בתרבות של בני העשרה. רוברטה, בתה של אחת מכותבות המאמר, רצתה למשל כבר בגיל 13, בתחילת גיל ההתבגרות שלה, ללבוש



המרכז לקידום החינוך והשילוב

מכנסי ג'ינס לבית הספר ולשבת באוטובוס עם הבנים. היא הכירה את כל כוכבי הפופ ושחקני הכדורגל, והכירה את סדר יומם של כוכבי אופרות הסבון. היא התנהגה כמתבגרת לכל דבר, והוכיחה שיש לה אותם צרכים חברתיים ורגשיים כמו לילדים אחרים בני גילה, למרות העיכוב המשמעותי בהתפתחות הקוגניטיבית ובמיומנויות השפה, ולמרות חוסר המיומנות שלה בתחום הקריאה או המתמטיקה. רוברטה גדלה והייתה לאישה בטוחה בעצמה ועצמאית למדי. היא הוכיחה שוב ושוב שהצרכים החברתיים והרגשיים שלה אינם שונים מצורכיהם של שאר בני גילה, שיש לה אותו רצון לקבל את החלטותיה בעצמה, לרכוש השכלה, להשיג עבודה, להשתתף בפעילויות של שעות פנאי, ויש לה אותו הצורך לזכות בפרטיות, בבית נפרד מבני משפחתה ובחברים, ולקיים מערכות יחסים אינטימיות. היא הצליחה להפגין צרכים אלה בגיל ההולם, רק משום שחוותה אותם בחייה במסגרת הקהילה המוגנת. עד כמה שאפשר להעריך זאת מתוך התנהגותה והביטחון העצמי שרכשה לה, חל שיפור בתחושת הזהות-העצמית וההערכה-העצמית שלה משום ש"הורשתה" להפוך לאדם בוגר ואף זכתה לעידוד בכך, אף שהיא לא תוכל לבטא זאת במילים. היא למדה את הרגלי ההתנהגות ההולמים מתוך חיקוי האחרים ומתוך התנסות אישית – באמצעות התבוננות והשתתפות.

יש להדגיש את הצורך להכיר בזכותו של צעיר עם תסמונת דאון להפוך לאדם בוגר. ברבים מן המקרים זה השלב הקשה ביותר, וזה נכון אף ביחס להורים שנאבקו למען הכללת ילדיהם במסגרות חינוך ועבודה רגילות. לאדם בוגר יש זכות לקיים מגוון רחב של מערכות יחסים, לחיות בצורה עצמאית ולזכות במגוון הזדמנויות חברתיות במסגרת הקהילה. חבריהם הקרובים באמת של רוב המבוגרים עם תסמונת דאון יאופיינו באותה רמת יכולות ואותם נושאי עניין כשלהם – כפי שזה קורה אצל כל בני האדם – וכך הם יבחרו גם את בני זוגם.

מערכות יחסים בבית הספר

רבים מן הנושאים שנדונו בקשר לרכישת חברים בבית הספר ומחוצה לו בקטע על השנים הראשונות בבית הספר, רלבנטיים לא פחות ביחס לתקופת הלימודים בחטיבת הביניים. חשוב מאוד לתכנן את השילוב החברתי של מתבגרים בבית הספר ומחוצה לו. לרבים מן המתבגרים עם תסמונת דאון הלומדים במסגרות החינוך הרגילות יש חברים והם מצליחים להשתלב מבחינה חברתית, אך מקצתם מתנסים בבעיות והם מבודדים חברתית. מזגו של הילד, אישיותו, התנהגותו ומיומנויות השפה שלו ישפיעו על ביטחונו ועל שילובו בחברה.

כדי לבסס מגוון רחב של חברויות, יהיה על ההורים והמורים לזמן לילדים את ההזדמנויות הנאותות לכך. ממחקריהם של המחברים מתברר שלבית הספר תפקיד נכבד בנושא ההתחברות. למתבגרים בבתי ספר מיוחדים יהיו יותר חברים בעלי צרכים מיוחדים ופחות מגע עם כלל הילדים בני גילם, וההפך הוא הנכון ביחס למתבגרים הלומדים בבתי ספר רגילים.

ממחקר שנערך לאחרונה, ובו נשאלו על נושא החברות ילדים עם תסמונת דאון, הוריהם וסייעות בית הספר שלהם, התברר שהילדים מבינים היטב את נושא החברות והם ידעו שפעילויות ההולמות את גילם מתבצעות עם חברים. פעילויות אלה כללו עיסוק בספורט, משחקי מחשב, צפייה בטלוויזיה, האזנה למוזיקה, בילוי עם



המרכז לקידום החינוך והשילוב

חברים, יציאה למסעדה או לקולנוע. רוב הצעירים נקבו בשמו של חבר אחד לפחות, ורובם אמרו שהיו רוצים שיהיו להם חברים רבים יותר. מקצת המתבגרים שהשתתפו במחקר למדו במסגרות החינוך הרגילות אך בבת ספר שזכו למימון מיוחד. מימון זה נועד לשמש לצרכים המיוחדים של תלמידים עם לקויות למידה. המתבגרים האחרים עם תסמונת דאון למדו במסגרות החינוך הרגילות בלי מימון מיוחד, בכיתה הרגילה של בני גילם. למתבגרים מבתי הספר הממומנים היו חברים רבים יותר, ככל הנראה בגלל שהזדמן להם לפגוש ילדים רבים יותר עם צרכים מיוחדים, הדומים לשלהם. אנשי הצוות ציינו שכל המתבגרים התחברו ביתר קלות עם אחרים בעלי צרכים מיוחדים. הם ציינו גם שבני גילם האחרים תמכו בהם, נהגו בהם יפה, עזרו להם, אך "לא התפתחו ביניהם חברויות על בסיס של שוויון בשל ההבדלים ביכולות ובנושאי העניין שלהם."

מבית הספר דווח שהמבוגרים נאלצו ליזום את הכללת המתבגרים עם תסמונת דאון בפעילויות שהתבצעו בשיעורים, בהפסקות ובהפסקות האוכל. רוב הצעירים עם תסמונת דאון לא בחרו להם בני זוג למשחק ולא היו לחלק מהקבוצות. הם הצטרפו לפעמים לשיחות, אך נדיר שיזמו אותן.

הורים דיווחו שלא פעם קשה לשמור על קשר עם חברים ללימודים אחרי שעות הלימוד, כי הם גרים רחוק מדי. במקום להיפגש אתם, בילו המתבגרים את שעות הפנאי שלהם בבית בהאזנה למוזיקה, בעיסוק בתחביבים שלהם או בצפייה בטלוויזיה. דיווחים אלה על שעות הפנאי שאותם מבליים לבד, מאששים את ממצאי שני המחקרים של המחברים בקרב מתבגרים. הורים ציינו שהיו רוצים שהקהילה תיזום פעילויות לשעות הפנאי, ובעיקר לימי החופשה מבית הספר. רוב ההורים הביעו דאגה ביחס לחיים החברתיים של המתבגרים, וצינו שהיו מעדיפים שיהיו להם יותר חברים וישתתפו בפעילויות רבות יותר.

דפוסי החברות וההשתתפות בשיחות שהוזכרו במחקר זה, מקורם כנראה במיומנויות השפה של המתבגרים עם תסמונת דאון. רוב המתבגרים אינם מדברים בצורה שוטפת וברורה, והם קלטו מן הסתם שלא תמיד מבינים את דבריהם כשהם יוזמים נושא חדש לשיחה. קל יותר להבין את דבריהם כשהם מצטרפים לשיחה בנושא קיים. במילים אחרות יש כאן שיטה יעילה, לא לנסות וליזום נושא שיחה חדש בתנאי שיצרפו לשיחה אחרי שהועלה הנושא וכולם מבינים כבר במה מדובר. זה אושש במחקר אחר בנושא אינטראקציות חברתיות במסגרות משולבות, שם עלה שאמנם המתבגרים לא הרבו ליזום נושאי שיחה, אך הם היו מעורבים בשיחות לא פחות מכלל הילדים.

התלות במבוגרים לשילובם החברתי נובע אולי בחלקו מן התמיכה הרבה מדי בילד עוד מימי בית הספר היסודי. במילים אחרות, בשל התמיכה המוגזמת של המבוגרים לא למד כנראה הילד כיצד לקשור קשרים עם ילדים אחרים בצורה טבעית, וזה אולי מנע מן הילדים האחרים לשלבו ולהתחבר אתו בצורה טבעית.

יש לבצע מחקרי אורך נוספים כדי להיטיב ולהבין את מיומנויות ההתחברות ורכישת החברים של ילדים ומתבגרים עם תסמונת דאון, ולהבין בעיקר את טיב ההשפעה של סוגי התמיכה השונים של המבוגרים על התקדמותם בבתי הספר המשולבים.



המרכז לקידום החינוך והשילוב

2. מיומנויות משחק ובילוי בשעות הפנאי

תקופת הגן

היכולת להעסיק את עצמם בפעילויות ובמשחקים מספקים לשעות הפנאי חשובה להתפתחותם של ילדים. כשילד אינו נהנה ממשחקו בצעצועים או מפעילות אחרת, הוא יחפש את תשומת לבם של המבוגרים או יעדיף להסתפק במקורות של בילוי סביל כמו טלוויזיה או וידאו, ויחמיץ את ההזדמנויות של הלמידה העצמית. יכולתו של הילד להתמיד במשחק שהחל בו תלוי במזגו וביכולת הקשב שלו, וכמובן ביכולתו המנטלית. מקצת הילדים, הסובלים מבעיות קשב, למשל, יגלו אולי נטייה רבה יותר לפעלתנות יתר ולחוסר מנוחה או חוסר ריכוז, ויש ללמד אותם כיצד להעסיק את עצמם.

למעשה, רוב המחקרים מצביעים על כך שרבים מהילדים עם תסמונת דאון ניחנו במיומנויות משחק טובות, כולל משחקים של "נדמה לי", ולעתים מיומנויות אלה טובות לא פחות ואף יותר ממיומנויות בני גילם, עם ובלי לקויות.

אך כל מיומנויות המשחק יושפעו מן ההתפתחות המוטורית המאוחרת, כפי שציינה אן ג'ובלינג במאמרה. יש לרכוש מיומנויות של מוטוריקה עדינה כדי לשחק בצעצועים מסוימים, כדי לשחק בלבני משחק, כדי להרכיב תצרפים (פאזלים); ויש לרכוש מיומנויות של מוטוריקה גסה כדי להצטרף למשחקים פעילים בגינה הציבורית, ולמשחקים חברתיים במגרש המשחקים. החוקרים טוענים שלמרות העיכוב, אין איחור בהתפתחות התינוקות עם תסמונת דאון ביכולת המשחק שלהם, אך הם נוטים יותר למשחקים סבילים, החוזרים על עצמם, כלומר הם חוזרים על אותן פעולות ואותן פעילויות בתכיפות רבה יותר, ומאגר המשחקים שלהם קטן יותר.

מקצת הילדים עם תסמונת דאון יזדקקו אולי לעזרה רבה יותר מכלל הילדים כדי ללמוד לשחק, כי הם לא יזדרזו לחקור את הצעצועים שלהם או לפתח משחקים בעצמם. פירושו שיש להראות להם מה הם יכולים לעשות עם הצעצועים, ולשחק אתם כדי להדגים להם את אפשרויות המשחק בכל צעצוע. בשל ההתפתחות המאוחרת של המוטוריקה העדינה, הם יתקשו מן הסתם לשחק עם לבני משחק, כמו לגו למשל.

יש לעודד אותם לשחק עם המשחקים המעניינים אותם, ולהרחיב את הפעילות בהדרגה. כדאי להימנע ממתן עזרה מכוונת מדי, ואין ליזום כל הזמן את המשחקים ולארגן את מהלכם אלא רק לעודד זאת, שכן זה יפגע במשך הזמן ביכולתם ליזום משחקים.

כדאי להדגים בפני הילדים גם משחקי "נדמה לי" עם בובות או מכוניות, כדי לעזור להם להתחיל במשחקים מסוג זה. פעילות משותפת, כמו משחק עם צעצועים או קריאת ספר, מגבירה את יכולתם של הילדים לשבת במקום אחד ולהיות קשובים. יש ללמד אותם לשחק לבד ולהעסיק את עצמם, שכן זאת מיומנות חשובה המשרתת את האדם כל חייו. רבים מן הילדים המבוגרים יותר עם תסמונת דאון נהנים מפעילויות כמו ציור, צביעה וכתיבה.

המשחקים המשותפים עם ילדים אחרים נתפסים כחשובים להתפתחותם החברתית של הילדים, שכן כך ילמדו מה טיבן של מערכות יחסים וכיצד לשתף פעולה במשחקים חברתיים. במשחקי "נדמה לי" חברתיים הילדים



המרכז לקידום החינוך והשילוב

מחקרים את פעילויות המבוגרים - כך הם מרחיבים את הזהות העצמית שלהם ואת הידע שלהם על עצמם. יהיו ילדים עם תסמונת דאון שיתחילו לשחק במשחקי "נדמה לי" חברתיים עם ילדים אחרים בבית או בבית הספר, ואילו את האחרים יש לעודד לכך. יש לבקש אולי מן הילדים האחרים לשלבו במשחק, ולא מן הנמנע שיהיה על המבוגרים ליזום משחקים מסוג זה.

את פעילויות הספורט והבילוי לשעות הפנאי - כגון שחייה, התעמלות, ריקוד וכדורגל - אפשר להתחיל כבר בגן, כדי לשמור על הבריאות והכושר וכדי לזמן אפשרויות רבות ככל האפשר לשילוב חברתי. רבים מן הילדים שאינם נהנים במיוחד לשחק עם הצעצועים, ייהנו מפעילות כמו כדורגל או שחייה.

תקופת ביה"ס היסודי

בכיתות הראשונות יש חשיבות רבה למשחק בחברת הילדים האחרים, וכבר הזכרנו אחדות מן ההשלכות כשדנו בנושא החברות בקרב ילדים. חלק מן הילדים עם תסמונת דאון מפתחים מיומנויות טובות למשחקי "נדמה לי", ויכולים להצטרף למשחקים ולשתף פעולה, ואילו אחרים יתקשו בכך. כדי לעודד את הכללתם במשחקים יש לברר באילו משחקים נוהגים לשחק, מהם הצעצועים והמשחקים האהובים על בני גילם, ולהבטיח שהילד עם תסמונת דאון יכיר את המשחקים ואת הצעצועים.

בנוסף למיומנויות המשחק, חשוב לרכוש מיומנויות לשעות הפנאי כדי שאפשר יהיה להשתתף בפעילויות החברתיות. אם ילד יודע למשל לשחות, לשחק כדורגל או כדורת, לרקוד או לעשות התעמלות, הוא יוכל ליהנות מן הפעילויות והמשחקים במועדונים במהלך כל חייו. מיומנויות הספורט ייטיבו עם הבריאות, הכושר וההתפתחות המוטורית, ויסייעו בביסוס קשרים חברתיים ובלמידת חברתי במהלך כל החיים. מיומנויות ספורט יאפשרו לקשור קשרי חברות עם בני אותו גיל, עם ובלי לקות.

תקופת ההתבגרות

ממחקרים עולה שאין הבדל בין נושאי ההתעניינות של מתבגרים עם תסמונת דאון ומתבגרים אחרים. כמו כולם, הם מכירים את קבוצות הכדורגל או הבייסבול, את זמרי הפופ ואת אופרות הסבון או הסדרות הפופולריות המוקרנות בטלוויזיה. רוב המתבגרים נהנים לרקוד במועדוני דיסקו ולהשתתף בפעילויות, כמו כדורת, קולנוע או תיאטרון. כמו כולם, גם הם אוהבים לאכול במסעדות או לשחק סנוקר ולשתות משהו בפאב.

המתבגרים יזדקקו מן הסתם לתמיכת ההורים ולעידודם בפיתוח חיי החברה שלהם, שכן מעטים בלבד עצמאיים דיים כדי לנסוע ממקום למקום בכוחות עצמם. הם עלולים להימצא לבד זמן רב יותר מכלל הילדים בני גילם בשעות הפנאי שלהם, ויעסיקו את עצמם בצפייה בטלוויזיה או בווידיאו.

בתקופת ההתבגרות בולט יותר היתרון שבפעילות הספורטיבית, וחוקרים מרבים להדגיש זאת. ארגון האולימפיאדה למיוחדים מאפשר לצעירים ברבות מן המדינות ליהנות ממגוון רחב של התנסויות חברתיות בחברת בני גילם, עם או בלי לקויות. בכל הקהילות מוצע מגוון של פעילויות ספורט, כגון שחייה, ריקוד, כדורת,



המרכז לקידום החינוך והשילוב

סנוקר, כדורגל אתלטיקה וענפי ספורט הדורשים מיומנויות מיוחדות. פעילויות הספורט חשובות בתקופת ההתבגרות גם לבריאות ולכושר, שכן צעירים רבים בגיל זה נוטים להשמנת יתר.

מחקרים עמדו על נטייתם של צעירים ומבוגרים עם תסמונת דאון לדבר אל עצמם, ולמנהג זה יש מטרה שימושית. הם נעזרים בזה "כדי לתכנן את החלופות השונות, לסקור את הפעילות היומית או המחשבות השוטפות, להתבדר כשהם לבד או לפרוק רגשות תסכול וכעס שהם מתקשים לבטאם בפני אחרים". יתכן שיש לזה קשר למידה מסוימת של בידוד חברתי, וזאת עשויה להיות שיחה עם חבר דמיוני או שיחה שתלווה לפעילויות המתבצעות בצנעת הפרט.

3. עצמאות ומיומנויות לעזרה עצמית

היכולת לטפל בצרכים האישיים והחברתיים היומיומיים עשויה לשפר את איכות חייו של כל ילד ושל כל מתבגר. זה חשוב גם לתחושת ההערכה העצמית של הילדים ולתחושה שהם שולטים בחייהם. רוב השלבים החשובים בדרך לעצמאותם יתרחשו מאוחר יותר אצל ילדים עם תסמונת דאון, אך ממחקרים עולה שלקראת סוף תקופת ההתבגרות או לקראת שנות הבגרות הראשונות, רובם יגלו עצמאות בטיפול בענייניהם האישיים היומיומיים. עצמאותם בחוץ תשתפר, אך רבים יזדקקו עדיין להשגחה ולסיוע.

לכל ילד קצב משלו לפיתוח עצמאותו והיכולת לדאוג לעצמו. ממחקרים עולה שזה קשור למיומנויות הקוגניטיביות, כלומר ילדים שהתפתחותם הקוגניטיבית מהירה יותר ירכשו את עצמאותם מהר יותר. אך זה תלוי גם בהורים. ילדים להורים המשתמשים בשיטות התמודדות מעשיות, המתיעצים תדיר ושהחוג החברתי שלהם רחב יותר, ירכשו את עצמאותם החברתית מוקדם יותר.

יתכן שבתחומים מסוימים על ההורים והמטפלים להגביר את הציפיות שלהם, ולשאול את עצמם אם אינם עושים יותר מדי למען הצעיר עם תסמונת דאון. זה מתקשר לנקודה שהועלתה בסעיף שדן בנושא החברות. חשוב מאוד להכיר בזכותם של צעירים עם תסמונת דאון להתבגר וליהנות ככל האפשר מפרטיות, מעצמאות ומאוטונומיה. העצמאות תורמת גם לתחושת הערכתו העצמית של הצעיר. פרטיות היא נושא חשוב במיוחד, ויש לתת עליו את הדעת. אין זה מומלץ לעזור לצעיר להתקלח, למשל, אלא רק לתקופה הקצרה ביותר הנדרשת, שכן זה פוגע בפרטיותו. הורים נוטים לעזור לצעירים מעבר לזמן הנחוץ במקום ללמד אותם להתרחץ לבד, למלא את האמבטיה, לכוון את חום המים במקלחון או לגזוז את ציפורניהם.

כדי שיזכו בעצמאותם, יש להבין שאין מנוס מנטילת סיכונים מסוימים. השימוש בקומקום או בכיריים, ההליכה לחנות וחציית הכביש - כולם כרוכים בסיכונים. כדי לצמצם את הסיכונים שי ללמד את הילד צעד אחר צעד כיצד עושים כל זאת.

ילדים עם קשיי התנהגות יתקשו יותר לפתח את עצמאותם, וזה המצב בקרב 10% מן הילדים הסובלים מן העיכוב הרציני ביותר בהתפתחותם. לדעת המחברים יש לראות בקבוצת ילדים ומתבגרים זאת קבוצה בעלת



המרכז לקידום החינוך והשילוב

צרכים שונים מצורכי רוב הילדים עם תסמונת דאון. הורים יאשימו את עצמם שלא בצדק על ההתקדמות האיטית של ילדיהם, כשלמעשה הילד סובל מקשיים רבים המעכבים את התפתחותו.

תקופת הניקות והגן

ציוני הדרך החשובים בדרך לעצמאות אישית יושגו בדרך כלל בחמש שנות החיים הראשונות. ילדים עם תסמונת דאון יזדקקו אמנם לזמן רב יותר כדי לממשם, אך מתוך טבלא 1 אנו למדים שהם מתקדמים יפה מאוד עד גיל 5.

טבלא 1 – מגיעים לעצמאות במיומנויות הטיפול בעצמם

ארוחות	
אוכלים ביסקוויטים לבד	10 חודשים (טווח 6-14 חודש)
שותים מכוס	20 חודש (טווח 12-30 חודש)
משתמשים בכף ובמזלג	20 חודש (טווח 12-36 חודש)
מכינים כריך	50% בגיל 11-20 שנה
מכינים כוס תה או קפה	46% בגיל 11-20 שנה
מחממים פחית שימורים	28% בגיל 11-20 שנה
משתמשים במיקרוגל	24% בגיל 11-20 שנה
עורכים/מפנים את השולחן	80% בגיל 11-20 שנה
אוכלים במסעדה	100% בגיל 11-20 שנה
יציאה לשירותים	
יבשים ביום	36 חודש (טווח 18-50 חודש)
שליטה בסוגרים	36 חודש (טווח 20-60 חודש)
יבשים בלילה	60% בגיל 7-14 שנה
שימוש באסלה/בסיר בלי עזרה	4-5 שנים
שליטה מלאה, ביום ובלילה	98% בגיל 11-20 שנה
רחצה וטיפול בצרכים אישיים	
מתרחצים בלי עזרה	60%
יודעים להסתרק	95%
מסתרקים	45%
יודעים לחפוף את השיער	35%
יודעים למלא אמבטיה	50%
יודעי לגזוז ציפורניים בידיים וברגליים	9%
מיומנויות מוטוריות	
הולכים לבד	23 חודש (טווח 13-48 חודש)
מטפסים ויורדים לבד במדרגות	81 חודש (טווח 60-96 חודש)
יודעים לרכוב על אופניים	35% בגיל 11-20 שנה
יודעים לזרוק ולתפוס כדור	98% בגיל 11-20 שנה

המרכז לקידום החינוך והשילוב של ילדים בעלי נכויות התפתחותיות



המרכז לקידום החינוך והשילוב

להתלבש	
לובשים חלקית את הבגדים (בלי לרכוס)	4-5 שנים
מתלבשים לבד	80% בגיל 11-20 שנה
יודעים לבחור את הבגדים הנכונים	70% בגיל 11-20 שנה
מיומנויות פרקטיות וחברתיות	
יודעים מה השעה	20% בגיל 11-20 שנה
מסוגלים לספור סכומי כסף קטנים	40% בגיל 11-20 שנה
מסוגלים לערוך קניות לבד	26% בגיל 11-20 שנה
חוצים לבד את הכביש	40% בגיל 11-20 שנה

רוב הילדים הולכים כבר, מסוגלים ללבוש חלק מפרטי הלבוש, אוכלים לבד בכף ובמזלג ויוצאים לשירותים. יש הבדלים גדולים בקצב ההתקדמות בין הילדים השונים, ויש מעט מאוד מידע על הדרך הטובה ביותר לעודד מעצמאות. למזגם ולאישיות שלהם נודעת חשיבות מסוימת, ובו בזמן שילדים מסוימים ישמחו לקבל עזרה וללמוד אט-אט אחרים יסרבו לקבל עזרה ויעדיפו לבצע את הדברים לבד מרגע שיוכלו לעשות זאת בכוחות עצמם. נושא היציאה לשירותים חשוב ביותר להורים, ולדעת המחברים יש להתחיל ולהרגיל לכך את הילד באימוני יומי החל מגיל 3 לערך. רוב הילדים עם תסמונת דאון ילמדו זאת עד גיל 4, אך לא כולם, אם בשל העיכוב ההתפתחותי הרב יותר ואם מסיבות פיזיות אחרות. אך רוב הילדים יתרגלו לכך בתוך שבועות ספורים לפני הכניסה לגן חובה, בגיל 5, וזה אומר שאפשר היה לעשות זאת גם קודם לכן.

תקופת ביה"ס היסודי

בתקופת ביה"ס היסודי, בגילאים 5-11 שנה, תשתפר בהתמדה יכולתם של ילדים עם תסמונת דאון לטפל בעצמם. הם מפתחים את מיומנויות הטיפוח העצמי שהחלו לרכוש בתקופת הגן, ויתלכלכו פחות בזמן האכילה והשתייה. הקואורדינציה של המוטוריקה הגסה שלהם תשתפר וזה יתבטא בכתיבה, ביכולתם לרכוס את הכפתור והרוכסן בבגדיהם, ביכולת לנתר ולקפוץ, והם לא יזדקקו לעזרה כשייצאו לשירותים.

על ההורים והמורים להניח לילדים לעשות כמה שיותר דברים בכוחות עצמם. תמיד נרצה לעזור להם או לעשות דברים במקומם כדי שהם יעשו מהר יותר, אך זה לא ייטיב עם הילד. כדי לשפר את המיומנויות יש לתרגל אותן. כמו כן חשוב להניח לילדים ליטול אחריות כדי שיחוו שהם שולטים בחייהם וכדי לחזק את ההערכה העצמית שלהם. אין נתונים בנושא ביחס לקבוצת גיל זאת, אך מן הנתונים שיובאו בהמשך ביחס למתבגרים מתברר שהנטייה היא להמשיך ולעזור אפילו כשהצעיר מסוגל כבר לטפל בעצמו.

תקופת ההתבגרות

רוב המתבגרים עם תסמונת דאון מגלים עצמאות רבה למדי בתקופת ההתבגרות בכל הקשור לטיפול בעצמם, כפי שאפשר ללמוד מטבלא 1. כמעט כל הצעירים מסוגלים להתרחץ, להתלבש ולצאת לשירותים בלי עזרה. אך יש תחומים שבהם על ההורים להמשיך ולעודד מעצמאות. למשל, 95% מבין הצעירים מסוגלים להסתרק אך רק 45% מהם עושים זאת בפועל. אלה נקודות חשובות שעל כל הורה לתת דעתו עליהן. רבים מן ההורים מציינים שהם עדיין מלבישים את המתבגרים משום שזה מהיר יותר, על אף שילדיהם מסוגלים לעשות זאת לבד. רבים מציינים שהם עדיין עוזרים לצעירים במשימות מסוימות, כדי שיבוצעו בצורה מסודרת ונקיה יותר.



המרכז לקידום החינוך והשילוב

אך יכולות המתבגר ישתפרו רק אם יתרגל אותן, ועל ההורים ללמוד ולהסתפק בתוצאות הלא כל כך מושלמות בזמן שהצעירים לומדים לבצע את המשימות. לא פעם זה קשה, ואחת מכותבות המאמר, אמה של רוברטה, זוכרת עדיין כמה התקשתה לא לנסות ולשפר את הופעתה של בתה כשהיא התחילה לבחור את בגדיה בעצמה ולהתלבש לבד. קשה עוד יותר היה להשלים עם העצמאות בשירותים, כשהתוצאה הייתה הכתמת התחתונים, עד שבתה למדה הודות לתרגול כיצד להתגב.

בוגרים צעירים

רבים מן הבוגרים הצעירים ממשיכים לפתח את המיומנויות שיובילו לעצמאותם בשנות הבגרות הראשונות שלהם. בדומה למרבית הצעירים בגיל זה, הם עושים צעדים חשובים ומשמעותיים לעבר חיים עצמאיים יותר ברבים מהיבטי החיים היומיומיים כשהם עוברים לגור בסביבה מוגנת. רוב הצעירים מניחים בשמחה לאימא להמשיך לבשל, לערוך קניות ולעשות כביסה למענם ולנקות אחריהם כשהם גרים בבית. רוב הצעירים עם תסמונת דאון מסוגלים לכבס ולנקות את הבית, להכין ארוחות פשוטות, לטפל בהיגיינה אישית שלהם, לטפל בכספים ובתוכניות החיסכון שלהם עם מעט מאוד עזרה. בשלב זה בדרך כלל גוברת עצמאותם, והם מתחילים לנסוע לבד באוטובוס ובמונית.

ההערכה העצמית והביטחון העצמי גוברים בצורה משמעותית אחרי שזכו הצעירים לבית משלהם, לפרטיות, לעצמאות, ואחרי שהחלו לקבל בעצמם את ההחלטות הנוגעות לחיי היומיום שלהם.

4. התנהגות חברתית

חשיבותה של התנהגות הולמת לגיל

אחת המשימות החשובות ביותר של ההורים היא לעזור לילדיהם לפתח הרגלי התנהגות ההולמים את גילם, וזה תהליך הנמשך שנים אחדות. עם כל ילד קשה להסתדר מפעם לפעם, ומחקרים מצביעים על כך שב-54% מן המקרים טוענות האמהות לילדים שהתפתחותם רגילה שזה המצב. גורמים רבים משפיעים על התנהגות הילדים, כולל ההבנה הגוברת למה שמצפים מהם במצבים השונים, יכולתם הגוברת לתקשר בחברה ולשאת ולתת, המזג והאישיות שלהם, יכולת ההורים להתמודד אתם, הסביבה הרגשית שבה הם גדלים, הדרישות מהם במצבים השונים, ותגובות הילדים האחרים והמבוגרים להתנהגותם.

אותם גורמים ישפיעו גם על ילדים עם תסמונת דאון בבואם לרכוש הרגלי התנהגות שיהלמו את גילם. אך יש לציין שלנוכח ההתפתחות המאוחרת של השפה, אין לילד דרך לתקשר בה למעט התנהגותו. כשיחוש אי נוחות או קושי מסוים ולא יוכל להסביר את הסיבה לכך, הוא יפגין זאת בהתנהגותו. כל ילד שיאופיין לאורך זמן בקשיי התנהגות ויגדר כאנטי חברתי ייתקל בקשיים בבית ובביה"ס - הוא יתקשה לרכוש חברים ויהיו לו קשיים בגיל ההתבגרות ובשנות בגרותו. זה נכון גם ביחס לילדים עם תסמונת דאון - קשיי התנהגות יעוררו מתחים בבית וישפיעו על הילד בחברה ובלימודים.

לדעת המחברים אין גורם חשוב יותר מן ההתנהגות החברתית הנאותה, בכל הקשור לרווחת האדם עם תסמונת דאון בבגרותו. אפשר לומר מן הסתם שזה חשוב מן ההישגים הלימודיים, ולא תמיד יש לזה קשר



המרכז לקידום החינוך והשילוב

ליכולת הקוגניטיבית. צעירים עם תסמונת דאון שלא הצטיינו במיוחד בביה"ס בתחומי הקריאה, הכתיבה או המתמטיקה, עשויים להיות עצמאים כשיתבגרו, ולא יתקשו להתפרנס בתנאי שיהיו כשירים מבחינה חברתית ויכירו את כללי ההתנהגות החברתית המקובלים וישתלבו חברתית במקום העבודה שלהם. צעירים בעלי יכולת קוגניטיבית והישגים לימודיים טובים יותר אך נעדרי מיומנויות חברתיות נאותות, יצליחו פחות לכשיתבגרו, בחייהם העצמאים ובעבודה.

לא פעם אין ההורים מבינים את חשיבותה של ההתנהגות החברתית הנאותה לעתידו של הילד עם תסמונת דאון בתקופת לימודיו, ולחילופין הם עשויים להפריז בחשיבותו של העיכוב בהתפתחות השפה והיכולת שלו ללמוד.

התנהגותם של ילדים עם תסמונת דאון – ממצאי מחקרים

ילדים עם תסמונת דאון ירכשו לעצמם לאט יותר הרגלי התנהגות ההולמים את גילם, בשל ההתפתחות האיטית יותר במיומנויות התקשורת ויכולת ההבנה שלהם. אך תוצאות המחקרים על התנהגותם אינן חד משמעיות; אחדות מצביעות על בעיות התנהגות רבות ואילו אחרות על פחות, וככלל זה תלוי בשיטת ההשוואה בין ממצאיהם לממצאי המחקרים בקרב כלל הילדים.

ממחקרים המשווים בין ילדים עם תסמונת דאון לבין ילדים שהתפתחותם רגילה עם יכולות תקשורת והבנה דומים לשלהם (קרי, עם ילדים צעירים יותר), מתברר שאין הבדלי התנהגות בין שתי הקבוצות. המחקר המפורט המקיף ביותר על התנהגותם של ילדים עם תסמונת דאון נערך במנצ'סטר בידי קליף קאנינגהם, פט סלופר ועמיתים. הם עקבו אחרי התקדמותם של 120 ילדים עם תסמונת דאון, בני 5 עד 10 שנים, והשוו את ממצאיהם עם ממצאי מחקר דומה שנערך בקרב ילדים שהתפתחותם רגילה. גילם ההתפתחותי הממוצע של הילדים עם תסמונת דאון היה 39 חודש (בטווח שבין 6 ל-82 חודש). נמצא ש-12% מן הילדים עם תסמונת דאון סובלים מבעיות התנהגות קשות, לעומת 14% מן הילדים בני השלוש בעלי התפתחות רגילה שנבדקו במחקר משווה. כ-40% מן האמהות בשתי הקבוצות הביעו חשש לנוכח התנהגות ילדיהן.

דגם התנהגותי שונה

אף שנמצא דמיון במספר המקרים של קשוי התנהגות בקרב ילדים עם תסמונת דאון וילדים הנמצאים באותו גיל התפתחותי, נמצאו הבדלים בדגמי הקשויים. ילדים רבים יותר עם תסמונת דאון סבלו מהפרעות שינה, מפחדים ומבעיות ריכוז, ודרשו יותר תשומת לב. לעומת זאת, נמצאו אצלם פחות בעיות של תיאבון, פחות מקרים של היפראקטיביות וחוסר מנוחה, ופחות קשויים ביחסיהם עם האחים.

בנוסף לכך, דווחו לא פעם סוגי התנהגות מסוימים בקרב ילדים עם תסמונת דאון שלא הופיעו בשאלון הכללי שהוכן לכלל הילדים. נושאים כמו בריחה, השלכת חפצים, התנהגות לא נאותה בחברת זרים ונגיעה בחפצי אחרים. התנהגות זאת איפיינה כל ילד חמישי. סוגי התנהגות נוספים, שאיפיינו כל ילד עשירי, היו צעקות, הפגנת אלימות, פשיטת הבגדים בצורה לא הולמת או התנהגות כפייתית כמו לכסוס ציפורניים, למצוץ אצבע או



המרכז לקידום החינוך והשילוב

למולל חפץ כלשהו. לסוגי התנהגות אלה אין בהכרח אותה משמעות בעיני הילדים או הוריהם, וסוגי התנהגות שונים נובעים מן הסתם מסיבות שונות או באות בתגובה לאסטרטגיות החינוך השונות.

רוב הילדים והמתבגרים אינם קשיים

אף שאין לזלזל במתח המתעורר אצל הורים בשל קשיי ההתנהגות, ממחקרים עולה שלפחות לשני שלישים מן הילדים עם תסמונת דאון אין בעיות התנהגות קשות, אף לא בהשוואה לילדים בני גילם שהתפתחותם רגילה. במחקרים האחרונים שנערכו בידי המחברים ועמיתיהם נמצא שבין 16%-30% מן המתבגרים עם תסמונת דאון סבלו מבעיות התנהגות (תלוי בסוג ההתנהגות שנבדק), בהשוואה ל-5% מתבגרים בני אותו גיל שהתפתחותם רגילה. אך 53%-62% (תלוי בסוג ההתנהגות שנבדק) מן הילדים לא עוררו בעיות מיוחדות, ל-27%-32% היו בין בעייה אחת לארבע בעיות רציניות, ורק בקרב 11%-15% נמצאו חמש בעיות רציניות או יותר.

בעיות התנהגות מעטות יותר מאשר לבני גילם הסובלים מלקויות למידה

מחקרים מצביעים על ממצא חשוב נוסף, שילדים עם תסמונת דאון מעוררים פחות בעיות התנהגות מילדים בני גילם עם קשיי למידה דומים. זה נובע כנראה מן ההבנה החברתית והרגשית שעליה עמדנו קודם. זאת אולי גם הסיבה לכך שיש פחות מתח במשפחות של הילדים עם תסמונת דאון מאשר במשפחות הילדים עם קשיי למידה אחרים.

הוכח אמנם שילדים עם תסמונת דאון עוררו פחות מתחים במשפחה, אך כשמשווים בין המשפחות על בסיס קשיי ההתנהגות של ילדיהם ולא על סמך האבחון, לא חשים עוד בהשפעה של תסמונת דאון. כלומר המתח נובע מקשיי ההתנהגות ולא מאבחון התסמונת, ומשפחות החשופות השכם והערב לקשיי התנהגות יחוו במשך הזמן במתח ויזדקקו לתמיכה נוספת, בדומה למשפחות שילדיהן אובחנו עם בעיות נוספות. הורים יכולים להתגבר על רבים מקשיי ההתנהגות באמצעות גישה נכונה, אך לא קל לשנות התנהגות שהפכה להרגל בלי להיתמך באנשי מקצוע, שיעזרו להכין תוכנית פעולה ויעניקו תמיכה רגשית ומעשית בזמן יישומה.

עם ההתבגרות יבוא השיפור

מחקרים מצביעים גם על ירידה מתמדת בקשיי ההתנהגות אצל רוב הילדים עם תסמונת דאון, ככל שהם מתבגרים יותר ויכולים להבין ולתקשר טוב יותר. אחדים מן הילדים במחקר "מנצ'סטר" (91 בסך הכל) נבדקו שוב בתום 5 שנים, ונמצאה ירידה משמעותית בסך המקרים של קשיי התנהגות. השיפור שמקורו בגיל מודגם בהמשך, בסעיפים הדנים בקטגוריות ההתנהגות המסוימות.

מעטים המבוגרים עם תסמונת דאון הסובלים מקשיי התנהגות. במחקר מקיף של 1,000 נבדקים שנערך בשיקגו נמצא שכ-9% מן המבוגרים סובלים מקושי התנהגותי זה או אחר, לעומת נתונים המצביעים על שלישי בקרב המתבגרים. נתונים אלה מחזקים את הדיעה שאצל רובם יחול שיפור ועל ההורים להתאזר בסבלנות



המרכז לקידום החינוך והשילוב

ולקוות לטוב, ולהבין שרבים מקשיי ההתנהגות נובעים מן העיכוב בהתפתחות הקוגניטיבית ומיומנויות השפה. יחד עם זאת עליהם לעודד את ילדיהם בכל גיל להתנהג כראוי.

המשמעות או החשיבות של הגיל הכרונולוגי

אף שמן העדויות עולה שכלל ילדים עם תסמונת דאון אינם מעוררים קשיים מרובים מדי בהתנהגותם, אין להתעלם משני היבטים נוספים; התקופה הממושכת מהרגיל של בעיות התנהגות כתוצאה מן ההתקדמות האיטית בתחום הקוגניטיבי ובהתפתחות השפה, והעובדה שמיעוט הילדים עם תסמונת דאון אכן ממשיך לעורר קשיים התנהגותיים.

מעודד לחשוב שילד בן 7 עם תסמונת דאון מתנהג למעשה כילד צעיר מגילו עם רמת התפתחות דומה לשלו, וכשיגדל יעלמו הבעיות. אך המשפחה תיאלץ להתמודד עם התנהגותו הלא בוגרת במהלך זמן רב יותר, וההתנהגות תשבש זמן רב יותר את חיי המשפחה. התנהגות כלשהי הנמשכת שנים אחדות עלולה להפוך להרגל וקשה יהיה לשנותה. בנוסף לכך, יתכן שירצו לשלב את הילד בן השבע בכיתה רגילה ובמועדונים של בני גילו. לכן יש לעודד את הילד עוד מינקות להתנהגות חברתית שתהלוך את גילו, למרות העיכוב בדיבור, בשפה ובהתפתחות הקוגניטיבית. זה אתגר לא פשוט לילד, אך לדעת המחקרים ילדים עם תסמונת דאון מסוגלים לכך אם הם חשים שזה מה שמצפים מהם.

מיעוט הסובל מקשיי התנהגות מתמשכים

מיעוט של ילדים עם תסמונת דאון, 11%-15% לערך, סובל בכל זאת מבעיות התנהגות מתמשכות בתקופת הילדות והבגרות. ילדים אלה שייכים לשתי קבוצות:

- קבוצה המאופיינת בהתפתחות איטית יותר. כ-11% מן הילדים יתפתחו לאט יותר, אך ממחקרים עולה שלא כולם יעוררו קשיים בהתנהגותם. בין 60% ל-80% מהם סבלו מבעיה התנהגותית אחת או יותר, אך התנהגותם של 20%-40% מהם סבילה למדי ותלונית, אך אין להגדיר כקשה.
- הקבוצה האחרת היא של ילדים המצויים בטווח היכולות הרגיל של ילד עם תסמונת דאון, ילדים בעלי מזג קשה יותר. הם ילדים למשפחות עם בעיות רגשיות או חברתיות, ומושפעים מן המתיחות השוררת בבית.

שתי קבוצות אלה יזדקקו ליעוץ מיוחד, ומן הדין להעניק ייעוץ ותמיכה להורים לילדים עם תסמונת דאון כבר בשלב הינקות כדי להימנע מבעיות ממושכות ומן המתחים שזה יעורר בבית.

בעיות נוספות – חרדה, אוטיזם, ADHD, OCD

- הפרעות קשב והיפראקטיביות (ADHD), הפרעה טורדנית כפייתית (OCD) -

מקצת הילדים עם תסמונת דאון יסבלו מבעיות נוספות, כגון חרדה, היפראקטיביות או התנהגות כפייתית. החרדות ישפיעו על התנהגותם החברתית של הילדים, והם יעדיפו על כן להיצמד לשגרות היום ולפעילויות



המרכז לקידום החינוך והשילוב

קבועות שיעניקו להם תחושת יציבות ויפחיתו את רמת החרדה. לא קל להסתדר עם ילדים חרדים, ועלולים להיווצר קשיים ביחסיהם עם ילדים אחרים ועם המבוגרים. התנהגות היפראקטיבית ואימפולסיבית וחרדות עשויות לנבוע מעיכובים בהתפתחות, וקשה להחליט האם מדובר בבעיות קליניות המצריכות טיפול או האם הבעיות הן תוצאה של ההתפתחות האיטית ותחלופנה עם הזמן.

לא מן הנמנע שילדים עם תסמונת דאון יסבלו מהפרעות אחרות, וחלקם אולי יסבלו מאוטיזם והפרעות דומות (ASD), מהפרעה טורדנית כפייתית (OCD), או מהפרעות קשב והיפראקטיביות (ADHD). הפרעות מסוג זה שפיעו על התפתחותם החברתית, ויהיה קשה יותר להסתדר אתם בבית ובבית הספר.

למרבה הצער, לא פעם קשה להבחין בין השפעות ההתפתחות האיטית בתחומים של קוגניטיביות ושפה על ההתפתחות החברתית, לבין קשיים הנובעים מאוטיזם, OCD או ADHD, ולאחרונה החלו להכיר בעובדה זו. כשילד מתפתח לאט בתחומי המשחק והתקשורת, הוא מפתח לו הרגלים כמו סידור הצעצועים בשורה, קיבוען בחפץ או התעסקות אתו, פעילות-יתר חסרת מטרה ואימפולסיביות, והתכנסות בעולמו; תסמינים המאפיינים גם ASD, OCD או ADHD. אך לא די בסוגי התנהגות אלה כדי להצביע לעבר אוטיזם או ADHD, והם משקפים פשוט את הרמה הקוגניטיבית של הילד ואת יכולות התקשורת שלו באותה עת. סוגי התנהגות אלה מאפיינים גם ילדים הסובלים מנזק מוחי, ורבים מבין 11% הילדים עם תסמונת דאון, שהתפתחותם האיטית ביותר, סובלים גם מנזק מוחי שמקורו במחלה, בטרומה או בסיבות לא ברורות.

במחקר שנערך לאחרונה בנושא התנהגות טורדנית כפייתית, הושווה התנהגותם של ילדים עם תסמונת דאון להתנהגות כלל הילדים בגיל המנטלי שלהם. שכוחות המקרים וסוגי התנהגות שנצפו בשתי הקבוצות היו זהות. פירושו שמספר המקרים אינו רב יותר בקרב ילדים עם תסמונת דאון. סוגי ההתנהגות הכפייתית והריטואליסטית נצפו בקרב כל הילדים, ושכיחותם פוחתת עם הגיל. אמנם ילדים עם תסמונת דאון חזרו על הרגלי ההתנהגות בתכיפות רבה יותר, אך בקרב ילדים מבוגרים יותר פחתו גם המספר וגם תכיפות החזרה על סוגי ההתנהגות.

לדעת המחקרים יש נטייה מוגזמת לאבחן ASD, ולטענת חלק מן המשקיפים מספר המקרים הוא 3% עד 5% פחות – ואולי אף 10% פחות – מן האבחון בפועל. מעטים הם הילדים עם תסמונת דאון שאינם מסוגלים לקשור קשרים חברתיים, או הלוקים בתחומים כמו אמפתיה, עניין חברתי משותף והבנה חברתית – ממאפייני האוטיזם המרכזיים. כדי שילד יאובחן כאוטיסט צריך להתגלות איחור רב בנושאים כמו קשב, חיקוי, משחקי "נדמה לי", הבנה והשתלבות חברתית בהתפתחותו הקוגניטיבית של הילד. מומחים טוענים שאין לאבחן ASD או ADHD בקרב ילדים שטרם מלאו להם שנתיים-שלוש. פירושו שילד עם תסמונת דאון לא יאובחן לפני שימלאו לו 5 שנים, שכן רק בגיל זה הוא יגיע לגיל המנטלי של בני שנתיים-שלוש. בספרות המחקרית העדכנית אף נטען שאבחון האוטיזם יהיה זמני בלבד בקרב ילדים שטרם מלאו להם 5 שנים.

שתי קבוצות ילדים עם תסמונת דאון עלולים להיות מאובחנים בטעות כאוטיסטים; ילדים ביישנים המתכנסים בעצמם כשאינם מסוגלים לתקשר, וילדים שהתפתחותם איטית יותר בתחומים של קוגניטיביות ותקשורת. הילדים הביישנים יהיו רגישים מאוד לתגובות לא מעודנות, ויש לדאוג שיימצאו בסביבה חמה שבה יגיבו



המרכז לקידום החינוך והשילוב

לניסיונותיהם לתקשר. התנהגות "אוטיסטית" עשויה להתגלות גם בקרב ילדים מבוגרים יותר כשימצאו בסביבה עוינת, כמו כיתה שבה יחוש לא רצויים. התנהגותם זאת תיעלם מרגע שישתנו הסביבה והאווירה הרגשית סביבם. קבוצת הילדים האחרת – 11% של ילדים עם תסמונת דאון שהתפתחותם בתחום הקוגניטיבית והשפה איטית ביותר, לא פעם בליווי בעיות בתחום הרגשי והבריאותי – זקוקים לעזרה ממוקדת כדי לפתח את יכולתם לתקשר באמצעות סימנים, סמלים או דיבור, וכדי לשחק ולקדם את התפתחותם הקוגניטיבית.

המסר העיקרי כאן הוא שהאבחון הנכון חשוב כדי שאפשר יהיה לעזור לילד. אבחון מוטעה יוביל לפירוש לא נכון של הקשיים שלו ויעורר קשיים נוספים, ועל כן תיעצר התקדמותם ועלולה אף להופיע נסיגה במצבם.

הפרעות שינה

בסדרת מחקרים על הפרעות שינה בקרב ילדים עם תסמונת דאון שנערכו בהמפשייר שבבריטניה, דיווחו רבקה סטורס ועמיתיה על מקרים רבים של הפרעות שינה והסבו את תשומת הלב לקשר בין הפרעות שינה לקשיי התנהגות המתגלים במהלך היום. יש להמשיך ולחקור תחום זה, שכן הוא פוגע במחצית מכלל הילדים עם תסמונת דאון ומעורר מתחים במשפחותיהם.

סוגים שונים של קשיי התנהגות

רוב המחקרים על קשיי התנהגות מונים את המספר של קשיי התנהגות, בלי להתייחס למגוון סוגי ההתנהגות של הילדים. מקצת המחקרים מתייחסים גם לחומרת הקושי ההתנהגותי ולתכיפותו, אך לא בכל הנתונים אפשר להשתמש לצורכי השוואה ולא כולם מפורטים דיים כדי להסיק מהם דרכי פעולה מעשיים.

מניסיונם של המחקרים, אין לייחס לכל סוגי ההתנהגות את אותה דרגת חשיבות בכל הקשור להשפעתם על חיי הילדים ומשפחותיהם, על המורים ועל המטפלים שלהם. זה בא לידי ביטוי באחד המחקרים, בדירוג רמת החומרה של מגוון קשיי ההתנהגות בידי ההורים. לא כל סיבות ההתנהגות ברורות, ואין להגיב לכולן באותו אופן. אין דרך טובה אחת לסווגם, וכל סיווג יהיה שרירותי במידת מה, אך כדי לדון בסוגי ההתנהגות השונים הם חולקו לשש קבוצות עיקריות, בהסתמך על ניסיון המחקרים לשייכם לסוגי התנהגות עם שוני משמעותי ביניהם בכל הנוגע להשפעתם היומיומית על חיי האנשים, לתכיפות הופעתם ולהשפעה שעשויה להיות להם על הילדים והאחרים:

- קשיים בטיפול אישי ובמיומנויות הדרושות לעצמאות
- הפרעות שינה
- קשיים הנובעים ממזגו של הילד
- הרגלים, ריטואלים וחרדות
- קשיי התנהגות והקושי להסתדר עם הילד
- התנהגות אנטי חברתית



המרכז לקידום החינוך והשילוב

בקטע הבא נדון בכל אחת מקבוצת התנהגות אלה. ציינו גם את מספר ההתרחשויות שלהן, בהתבסס על שני המחקרים הנרחבים ביותר שבוצעו בקרב ילדים ומתבגרים עם תסמונת דאון בבריטניה, במנצ'סטר ובהמפשייר. נתונים אלה יאפשרו להורים ולמטפלים להבין עד מה מידת השכיחות של כל התנהגות. מן המחקרים מתברר שרוב קשיי התנהגות אכן פוחתים עם הגיל בקרב רוב הילדים. אך יש לפרש את הממצאים בזהירות, שכן הם מציינים רק את שיעור הילדים שהפגינו סוגי התנהגות אלה במהלך החודש החולף, כך שבקרב רבים מן הילדים הן לא יהיו בעיה רצינית. הנתונים על השינה בטבלא 5 לקוחים ממחקר נפרד, שהתמקד בהפרעות שינה.

להבין קשיי התנהגות ולהתמודד אתם

המחברים חילקו את ההתנהגויות לשש קבוצות, על סמך סוגי ההתנהגות שנצפו במחקרים וניסיונם הרב בעבודה עם ילדים עם תסמונת דאון ובני משפחותיהם במהלך שנים רבות. סוגי התנהגות שונים מעוררים קשיים שונים במשפחות השונות. חלקם משבשים את החיים יותר, וחלקם פחות.

יש לציין שהתנהגותם של לפחות 75% מן הילדים עם תסמונת דאון אינה בעייתית יותר מהתנהגותם של ילדים אחרים בשלב ההתפתחותי הזהה, ולפחות מחציתם אינם מוגדרים בשום שלב כבעייתיים בידי הוריהם. אך כשמתעוררות בעיות התנהגות בקרב ילדים עם תסמונת דאון, זה עלול לשבש מאוד את חיי המשפחה וימנע את קבלתו של הילד למסגרות החינוך המשולב ואת הכללתו בפעילות בקהילה.

לכן חשוב ביותר לתאר את כל הידוע על קשיים העלולים להתעורר, ולהסביר כיצד למנוע את הופעתם וכיצד לצמצם את השפעתם במהירות האפשרית מרגע שהם מופיעים. כל אימת שאפשר היה, ציינו כמה פעמים הופגנה התנהגות מסוימת. הנתונים ממחקרי מנצ'סטר מבוססים על מידע שנאסף מ-91 ילדים בשתי תקופות בהפרש 5 שנים ביניהן, ב-1986 וב-1991, כשהם היו בני 7-14 (גיל ממוצע של 9 שנים וחודשיים), וכשהיו בני 11-17 (גיל ממוצע של 13 שנה ו-9 חודשים). הנתונים ממחקר המפשייר נאספו ב-1999 מ-46 ילדים ומתבגרים בני 11-20. שני המחקרים מתבססים על נתונים שסופקו בידי ההורים באמצעות שאלונים וראיונות.

קשיים בטיפול האישי ובמיומנויות הדרושות לעצמאות

רוב הילדים עם תסמונת דאון משתפרים בהתמדה בכל המיומנויות הנדרשות לעצמאותם, ועד סוף שנות ההתבגרות הם מגיעים למידה רבה של עצמאות בטיפול בעצמם. מקצתם ימשיכו להיות תלויים או בעייתיים בכל הקשור לשגרות היום כמו אכילה, יציאה לשירותים, רחצה, לבישת בגדים, כניסה למיטה והירדמות.

קשיי התנהגות בשגרות הנוגעות לאכילה ולכניסה למיטה מאפיינים ילדים קטנים. אלה הרגעים שבהם הם יכולים להביע את רצונותיהם ולהתנגד להורים. הזכרנו זאת קודם, כשהתייחסנו לנושא המיומנויות הדרושות לאדם לטיפול בעצמו. אך קשיי התנהגות יומיומיים הנוגעים לאכילה, ללבישת בגדים ולהירדמות יעוררו מתח רב בבית, וישבשו את חיי המשפחה.



המרכז לקידום החינוך והשילוב

כדי לקבל ייעוץ מעשי מפורט על דרכי ההתמודדות בקשיי ההתנהגות, יש להיוועץ במאמרים בנושא ההתפתחות החברתית בהתייחס לקבוצות הגיל השונות.

אכילה

קשיי התנהגות כמו בררנות באכילה או סירוב להסב לשולחן במהלך הארוחות, יעוררו מתחים נוספים ומיותרים בחיי היומיום. מן הנתונים בטבלא 2 עולה ש-50% הילדים בני 7-14 שנה ו-25% מן המתבגרים ממשיכים להיות בררנים באוכל. חשוב מאוד לעודד את הילדים להתנסות במגוון טעמים מרגע שהם מתחילים לאכול במזון מוצק. מקצת הילדים מתנגדים ללעוס ולנסות טעמים חדשים, אך לא כדאי לאפשר להם לדרוש כל הזמן לאכול רק את המאכלים האהובים עליהם.

טבלא 2 – שיעור הילדים עם בעיות אכילה (באחוזים)

11-20 שנה	11-17 שנה	7-14 שנה	אכילה
-	2	16	חוסר תיאבון
-	24	49	בררנות באכילה
82	-	-	אוכלים את המאכלים המקובלים על המשפחה

כ-16% מקבוצת הצעירים ביותר עדיין סובלים מחוסר תיאבון, וזה מדאיג את ההורים. אך אצל רוב המתבגרים זה נעלם. אין מידע על התנהגותם הכללית של ילדים עם תסמונת דאון בזמן הארוחות, כגון סירוב להסב לשולחן ולאכול עם שאר בני המשפחה או התנהגות בעייתית במסעדה. אך הוריהם של מתבגרים מדווחים שאין להם כל בעיה, ואפשר לצאת עם כולם (100%) למסעדה או לבית קפה.

יציאה לשירותים

חוסר שליטה בסוגרים היא בעיה יומית נוספת שתעורר מתחים במשפחה ותמנע מן הילד להשתתף בפעילויות במסגרת הקהילה. הורים במחקרי מנצ'סטר דרגו את הבעיה כנושא חשוב ביותר ומשמעותי. מן הנתונים בטבלא 3 עולה שכמעט כל המתבגרים והבוגרים הצעירים שולטים על הסוגרים ביום ובלילה. אך כל ילד חמישי מבין הילדים בני 7-11 שנה מתנסה עדיין ב"תאונות", לשניים מכל חמישה זה בורח מדי פעם בלילה, ולאחד מכל ארבעה זה קורה במהלך היום. כדי שילד ייגמל מן ההרטבה ביום יש להתמיד בתרגול השגרה של היציאה לשירותים.

טבלא 3 – שיעור הילדים עם בעיות הרטבה (באחוזים)

11-20 שנה	11-17 שנה	7-14 שנה	יכולת התאפקות
-----------	-----------	----------	---------------



המרכז לקידום החינוך והשילוב

2	9	28	הרטבה ביום
2	19	38	הרטבה בלילה
2	8	20	"תאונות"

אצל חלק מן הילדים בעיית ההתאפקות עשויה להיות פיזית במקורה. אצל אחדים מדובר רק בתאונות שיקרו כשהם חרדים או נמצאים במתח. אצל אחרים זה יכול לנבוע מגורם התנהגותי; תשומת הלב שיזכו לה בעקבות התאונה.

שינה

הפרעות שינה קבועות משפיעות על כל המשפחה, ובעיקר על ההורים, והם אכן דורגו כאחת הבעיות הקשות במחקר מנצ'סטר. הנתונים בטבלא 4 מצביעים על שכיחות הבעיה בקרב ילדים עם תסמונת דאון. ארבעה מתוך עשרה ילדים בני 7-11 שנה מתקשים להירדם בלילה, ומחצית הילדים עדיין מתעוררים בלילה. עד סוף גיל ההתבגרות מבחינים בשיפור ניכר, אך אחד או שניים מכל עשרה מתבגרים עדיין מתקשים להירדם בלילה או מתעוררים מדי פעם במהלכו.

טבלא 4 – שיעור הילדים עם קשיי שינה (באחוזים)

שנה	11-17 שנה	7-14 שנה	הפרעות שינה
11-20 שנה	26	43	מתקשים להירדם
21	34	51	מתעוררים בלילה
14	11	28	ישנים עם ההורים
-	3	12	ישנים עם האחים
-	19	38	מרטיבים בלילה
5			

הקושי להירדם ולישון עשוי לנבוע משני גורמים. מגורם פיזי – קשיי נשימה וחוסר מנוחה בזמן השינה; או מגורם התנהגותי. מן העדויות עולה שבעיות ההתנהגות במהלך היום רבים יותר בקרב ילדים הסובלים מהפרעות שינה. כשילד אינו זוכה לשנת לילה טובה זה ישפיע על התפתחותו ועל יכולת הקליטה שלו. לכן נתייחס בקטע הבא בפירוט רב יותר למידע שהצטבר בתחום של הפרעות השינה.

הפרעות שינה

במחקרי המפשייר נבדקו 91 ילדים עם תסמונת דאון – 51 בנים ו-40 בנות – בארבע קבוצות גיל: 20 ילדים בני 4-7 שנים, 31 ילדים בני 8-11, שישה עשר ילדים בני 12-15, וארבעה עשר ילדים בני 16-19. דגמי השינה שלהם והשגרות הושוות עם 3 קבוצות ילדים אחרות באותם טווחי גיל;

- עם אחים בני אותו גיל
- עם ילדים שהתפתחותם רגילה, ממשפחות שאין בהן ילדים עם לקויות
- עם ילדים הסובלים מלקויות למידה דומים, אך לא כתוצאה של תסמונת דאון



המרכז לקידום החינוך והשילוב

בשתי קבוצות הילדים עם לקויות נתגלו בעיות שינה רציניות בהרבה מאשר בקבוצות הילדים שהתפתחותם רגילה. לא נמצאו הבדלים משמעותיים בדגמי השינה של אחי הילדים עם תסמונת דאון או של הילדים שאין להם אחים עם לקויות, ופירושו שלמשפחות הילדים עם תסמונת דאון לא היו קשיים רבים יותר עם ילדיהם האחרים מאשר למשפחות האחרות.

טבלא 5 – שיעור הילדים עם קשיי שינה (באחוזים) – מחקר המפשייר

קשיי הירדמות והפרעות שינה		
קבוצת השוואה	תסמונת דאון	
9	20	הירדמות
10	32	התעוררות בלילה
6	17	יקיצה מוקדמת
22	26	סירוב להיכנס למיטה
3	9	התעקשות לישון עם מישהו
הפרעות נשימה במהלך הלילה		
33	73	נשימה דרך הפה
26	60	חוסר מנוחה
10	43	נחירות קולניות
5	30	שינה בצוואר מתוח
1	12	דום נשימתי לילי
1	7	השתנקויות
הפרעות והרגלים נוספים במהלך השינה		
8	19	דיבור מתוך שינה
8	17	חריקת שיניים
2	16	הרטבת המיטה
3	7	הטחת ראש
1	0	ביעותי לילה
1	3	הליכה מתוך שינה
0	0	חרדות ליליות
80	78	יש לו חדר משלו
65	75	כפופים לשגרה של כניסה למיטה
10 (1.03)	9.8 (1.43)	זמן שינה ממוצע (סטיית תקן)



המרכז לקידום החינוך והשילוב

התברר שהילדים האחרים עם קשיי למידה עוררו יותר קשיים בנושאים כמו כניסה למיטה, שינה בגפם, יקיצה מוקדמת ויקיצה בלילה, אך סבלו מפחות הפרעות שינה שמקורן נשימתי מאשר לילדים עם תסמונת דאון.

בטבלא 5 נערכה השוואה בתחום הפרעות השינה בין ילדים עם תסמונת דאון לכלל הילדים בגיל ההתפתחותי התואם.

מן הנתונים עולה שהפרעות השינה של ילדים עם תסמונת דאון נובעות משתי סיבות עיקריות – התנהגותיות ופיזיות. החוקרים מסווגים בעיות התנהגות - כמו הסירוב להיכנס למיטה, יקיצה לילית ושינה במיטה ההורים - כבעיות משמעת. הפרעות פיזיות בשינה קשורות כנראה למעברי אוויר צרים יותר, שמקורם בחסימת השקדים או הפוליפים, או בדם נשימתי שמקורו בבקרת המוח המרכזית.

במחקר נוסף שבוצע בידי אותם חוקרים, זוהו 3 סוגים של הפרעות שינה:

- קשיים לפני השינה (סירוב להיכנס למיטה, קשיי הירדמות)
- הפרעות בשינה עצמה (יקיצה לילית)
- הפרעות שמקורן נשימתי

אחדים מן הילדים סבלו מבעיה אחת בלבד, ואחרים לא סבלו כלל מהפרעות שינה, וזה אפשר לחוקרים לבחון את הקשר בין הפרעות השינה השונות לבין בעיות התנהגות במהלך היום. כל הקבוצות שסבלו מהפרעות שינה אופיינו בקשיי התנהגות רבים יותר במהלך היום, והאמהות סבלו ממתח רב יותר. אך הקבוצה שאופיינה ביותר בקשיי התנהגות במהלך היום, ואמותיהם סבלו מן המתח הרב ביותר, הייתה של הילדים ששנתם הופרעה. ליקיצה הלילית הייתה ההשפעה הקשה ביותר על הילד ועל בני משפחתו. יקיצה לילית שאינה נובעת מקשיי נשימה, יש לראותה כקושי התנהגותי ולטפל בה בהתאם.

רבים מן הילדים סובלים משתיים-שלוש הפרעות שינה. על הילד להיבדק בידי מומחה שיברר האם אינו סובל מקשיי נשימה, ויש לאכוף משמעת על הילדים המסרבים להיכנס למיטה, המסרבים להירדם והמתעוררים בלילות. מניסיונם של המחברים, הפרעות שינה עלולות להפוך לבעיה ממושכת ולהרגל שקשה לשנותו. לכן יש להסב את תשומת לבם של הורים לילדים קטנים לבעיה, ולעזור להורים שאינם מצליחים לשנות את הדגם ההתנהגותי הקלוקל. מן המחקרים עולה שהורים שהתייעצו עם מומחים הצליחו לשנות את דגמי ההתנהגות הקשים.

על המורים, הרופאים וההורים להיות ערים לעובדה שילדים עם תסמונת דאון סובלים מהפרעות שינה קשות, בעיקר בגיל בית הספר היסודי, שכן זה יכול להסביר את קשיי ההתנהגות שלהם במהלך היום. כל אדם הסובל מבעיות שינה יהיה נרגן וחסר סבלנות, ולכן לפני שמנסים לאכוף משמעת על הילד כדי להתגבר על קשיי ההתנהגות שלו בשעות היום, יש לברר האם אינו סובל מהפרעות שינה.



המרכז לקידום החינוך והשילוב

קשיים שמקורם במזגו של הילד

קשיי התנהגות עשויים לנבוע ממזגו של הילד. ילדים עם תסמונת דאון נוטים יותר לסבול מבעיות של היפראקטיביות ואימפולסיביות, ומבעיות קשב וריכוז. התנהגותם של ילדים אלה עלולה להיות בעייתית בשל מזגם. חשוב לציין, עם זאת, שהתנהגות היפראקטיבית והפרעות קשב עלולות להתעורר גם מגורמים רבים אחרים, ובעיקר מפאת חוסר בגרות קוגניטיבית. הן יכולות לנבוע גם מקשיים שמקורם בסביבת הילד או מבעיות בריאותיות, ואז זה יתבטא בשינוי בהתנהגותו הרגילה של הילד.

היפראקטיביות והפרעות קשב יפריעו ללימודיהם של הילדים בבית הספר, וליכולתם להשתלב בפעילויות חברתיות בקהילה. משום כך, ומשום שעיכוב התפתחותי עלול לעורר בעיות, התייחסנו לנושא בראשית המאמר והסברנו להורים כיצד להגביר את טווח הקשב של הילד ואת יכולת הריכוז שלו.

היפראקטיבי, אימפולסיבי

מן הנתונים בטבלא 6 אנו למדים שבה בשעה ש-40% מן הילדים בני 7-14 שנה מוגדרים כהיפראקטיביים, בקרב מחציתם זה ייעלם לקראת סוף תקופת ההתבגרות שלהם. כ-10% מן הצעירים מתוארים כחסרי מנוחה, או מתקשים לעמוד בתור או לשחק בשקט. מתבגר אחד מתוך חמישה מתואר כנוטה להניע בעצבנות את ידיו או רגליו, או להתפתל בכיסאו. אך כשליש מן המתבגרים מאופיינים בהתנהגות סבילה, עם נטייה לשבת בחוסר מעש מבלי ליזום כל פעילות.

טבלא 6 – שיעור הילדים ההיפראקטיביים (באחוזים)

היפראקטיביות ואימפולסיביות	7-14 שנה	11-17 שנה	11-20 שנה
פעיל מדי, כל הזמן עסוק	41	21	18
אימפולסיבי	-	-	23
חסר מנוחה ומתנועע ללא הרף	-	-	10
מתקשה לחכות בתור	-	-	10
מתקשה לשחק בשלווה	-	-	8
מניע ידיו ורגליו בעצבנות ומתפתל בכיסאו	-	-	18

מן הנתונים בטבלא 7 אנו למדים שהורים טוענים שכמחצית המתבגרים סובלים מקשיי ריכוז, ואחד משלושה סובל מבעיית קשב. לא קל להעריך את טווח הקשב ולהבחין כראוי בין קשב למוטיבציה. כ-38% מן המתבגרים מתוארים כמשתתפים בפעילות רק אם היא באמת מעניינת אותם. משתי שאלות נופסות עולה שבין 10% ל-15% מן המתבגרים מתוארים כילדים שקל להסיח את דעתם ממעשיהם.



המרכז לקידום החינוך והשילוב

טבלא 7 – שיעור הילדים עם בעיות קשה (באחוזים)

11-20 שנה	11-17 שנה	7-14 שנה	בעיות קשה וריכוז
10	-	-	קל להסיח את דעתו, לא קשוב
30	-	-	טווח קשב קצר
48	-	-	בעיות ריכוז
10	-	-	משתתף רק כשהפעילות מעוררת בו עניין רב
15	-	-	לא קשוב כשנותנים לו הוראות

קשה להחליט האם היקף הבעיות של היפראקטיביות והפרעות קשב אצל ילד עם תסמונת דאון הוא כזה, שיש לסווג כבעיה ממשית שתאובחן כ-ADHD. במחקר שיקגו המתואר בקטע הבא, רק 3% מן המבוגרים אובחנו כסובלים מ-ADHD.

הרגלים, ריטואלים וחרדות

קבוצה נוספת של סוגי התנהגות מתוארת בטבלא 8. סוגי התנהגות אלה עלולים לעורר את דאגת ההורים, אך ככלל הם אינם נוגעים אלא לילד עצמו. הם דורגו בדרגת חשיבות נמוכה בידי ההורים במחקר מנצ'סטר. תדירות הופעתם של סוגי התנהגות אלה אינה קבועה, והיא גוברת כשהילד חרד או חש באי נוחות. במחקר מנצ'סטר התברר שסוגי התנהגות אלה מאפיינים יותר ילדים עם קשיי התפתחות חמורים יותר. מן הנתונים עולה שכשליש מן הילדים מוצצים אצבע, כוססים ציפורניים או משמיעים קולות. כחכחי גרון הם דבר שכיח אצל ילדים עם תסמונת דאון, ועלולים להביך את בני משפחותיהם. סוגי התנהגות אלה שכיחים פחות אצל מתבגרים, אך כשליש מהם ממשיך עדיין בחריקת השיניים.

טבלא 8 – שיעור הילדים עם הרגלים, ריטואלים וחרדות (באחוזים)

11-17 שנה	7-14 שנה	הרגלים, ריטואלים וחרדות
20	34	מוצץ אצבע
3	17	מוצץ חפצים שונים
15	27	כוסס ציפורניים
11	22	מושך בשיער / מחטט בעור/בציפורניים
19	30	משמיע קולות, מצחקק
27	-	חורק בשיניו



המרכז לקידום החינוך והשילוב

11	23	ממולל חפצים
15	28	טיקים, תנועות עצבניות
4	10	מתנדנד
11	14	ריטואלים
14	29	משחק בפרהסיה באיבר המין
23	-	סובל מחרדות קיצוניות
7	10	דואג, שקוע בהרהורים
52	-	חששות, פוביות
23	-	מתכנס בעצמו
65	-	נרתע משינויים

אחד מכל ארבעה ילדים נוהג למולל חפצים, ושיעור דומה עושה תנועות עצבניות או סובל מטיקים. סוגי התנהגות אלה עלולים להחמיר כשהילד עייף או מתוח, ולפעמים הילד גם מדבר אל עצמו. הדברים שהוא אומר מתייחסים בדרך כלל למה שמדאיג אותו. סוגי התנהגות אלה, בעיקר הנטייה למולל חפצים, הם אולי צורה כלשהי של גרייה-עצמית המופיעה יותר בקרב ילדים עם מיומנויות משחק לא מפותחות.

ריטואלים או התנהגות כפייתית שכיחים למדי בקרב ילדים עם תסמונת דאון. ממחקרים עולה שזה מאפיין אחד מכל עשרה ילדים, וכבר הזכרנו את המחקר המציין שהתופעה אינה שכיחה יותר מאשר בקרב ילדים בני אותו גיל מנטלי שהתפתחותם רגילה. בריטואלים הכוונה למשל לריטואל קבוע לפני הכניסה למיטה, כשיש לבצע את אותן פעולות ובאותו סדר, או לצורך לסגור תמיד את הדלתות במקרהו של ילד שאינו מסוגל לראות דלת פתוחה. או למשחק הנראה כמאופיין ביסודות כפייתיים, כמו הצבת הצעצועים בשורה או חזרה על פעילויות מסוימות במקום לשחק במשחק חדש או במשחקי "נדמה לי". המחברים הבחינו בקרב לא מעט מן הילדים שעמם עבדו בנטייה למשחק כפייתי או להתנהגות כפייתית בשגרות היום. הנטייה להיצמד לשגרות עלולה להחמיר בשעה שהילד חושש או מודאג.

במחקר מקיף בנושא רווחתם של בוגרים עם תסמונת דאון שנערך בשיקגו, עמדו על נטייתם להיצמד לשגרות ולהקפיד על שיטתיות בחיי היומיום שלהם משום שכבוגרים הם אכן מפתחים שגרות לביצוע משימות היום. זה כונה כפוטנציאל "תיעול" – הנטייה לתעל את עצמם כדי שיהיו מאורגנים יותר בחייהם. אך בשעת לחץ עלול האדם להיצד לשגרות בצורה כפייתית, והוא יתקשה להתמודד עם שינויים. במחקר שיקגו נמצא שהתנהגות 18% מן הבוגרים הייתה כפייתית, שיעור רב בהרבה מאשר בכלל האוכלוסייה. דאגה ומתח היו שכיחים גם הם, וכמחציתם סבלו מזה. כשליש סבלו משינויי מצב רוח או ממצב רוח ירוד, וזה יוחס לא פעם לאיבוד השליטה על חייהם.

מהנתונים בטבלא 8 עולה ש-65% מן הילדים עם תסמונת דאון התקשו להתמודד עם שינויים. זה נבע אולי מן העיכוב ברכישת השפה ובהתפתחות הקוגניטיבית. ילד ששפתו מוגבלת יתקשה להתמודד עם שינויים, שכן הוא לא יבין מה קורה או מה רוצים ממנו במצב החדש, אלא עם מישהו יטרח להסביר לו זאת. שגרות מוכרות מאפשרו לילד לחזות מה עומד לקרות ולחוש בטחון.



המרכז לקידום החינוך והשילוב

כמחציתם של המתבגרים עם תסמונת דאון סובלים, לפי הדיווחים, מחשש כבד זה או אחר. החששות השכיחים ביותר הם פחד מסופות רעמים ומרעשים חזקים. הוריהם של חלק מן הילדים עם תסמונת דאון מדווחים שהפחד מרעשים חזקים מתבטא במצוקה שהילד חש אפילו במסיבות יום הולדת, ואי אפשר ללכת אתו לסרטים או להצגות.

קשיי התנהגות והקושי להשתלט על הילד

קושי זה הוא מסוגי ההתנהגות המכבידים ביותר על הורים. כל הילדים רוצים לשלוט בחייהם, ומתנגדים לשליטה ולמקורות סמכות. ילדים שהתפתחותם רגילה עשויים לכפוף לרצונם את ההורים כבר מגיל 12-13 חודש, למשל באמצעות בכי כשירצו שירימו אותם. המונח "בני השנתיים הנוראיים" מבטא את ההכרה שבין הגילאים 2-4 רבים מן הילדים יהיו קשים, יבטאו את עצמם בהתקפי זעם כשלא יקבלו את מה שהם רוצים, יברחו או יסרבו לשבת במושב התינוק במכונית ולא יבינו את הסכנות האורבות להם. ממחקרי מנצ'סטר עולה שתקופה זאת מתאחרת אצל ילדים עם תסמונת דאון ותתרחש בגילאים 3-4. מן הנתונים בטבלא 9 עולה שקשיים אלה שכיחים למדי, ונזכיר לקוראים שרמת הקושי הכללית בקרב ילדים עם תסמונת דאון לא הייתה שונה מן הקושי עם ילדים ברמות התפתחות דומות מבחינה קוגניטיבית ופיתוח מיומנויות השפה.

טבלא 9 – שיעור הילדים עם קשיי התנהגות

קשיי השתלטות	7-14 שנה	11-17 שנה	11-20 שנה
קושי כללי להשתלט עליו	60	43	-
חיפוש תשומת לב	42	28	-
חצוף	64	50	-
מתווכח עם המבוגרים	-	-	23
כועס ונוטר	-	-	10
התקפי זעם	-	-	22
נרגן	19	11	13
ממרה את פי המבוגרים	-	-	23
מנסה להרגיז בהתנהגותו	-	-	8
אינו מתחשב	-	-	32
עקשן או זעפן	-	-	30



המרכז לקידום החינוך והשילוב

23	-	-	מקלל
18	21	52	בורח
16	-	-	משקר, מרמה וגונב
27	-	-	תוקפנות פיזית
10	-	-	קשה להשתלט עליו בקניון/בחנות

מקצת מסוגי ההתנהגות ברשימה זו, כגון הנטייה לברוח, עלולים לעורר לא מעט מתחים במשך השנים אם לא יטופלו בתקיפות מיד עם הופעתם. לכן יש לעודד את ההורים להציב לילד גבולות ברורים. חשוב יותר לעודד התנהגות טובה אצל ילדים עם תסמונת דאון מאשר אצל כלל הילדים, שכן יחלוף זמן רב יותר עד שאפשר יהיה לפנות אל ההיגיון שלהם או לצפות מהם לרסן את התנהגותם.

הוכח שיש קשר בין יכולת הילדים או המתבגרים עם תסמונת דאון לשלוט בהתנהגותם ולרסנה לבין מיומנויות השפה שלהם, שכן כולנו משתמשים בהכוונה-עצמית (בדרך כלל באמצעות דיבור שקט או מחשבה) כדי להחליט על דרכי פעולה.

קשיי ההתנהגות יופיעו מן הסתם לראשונה כשהילדים יבקשו לחקור את סביבתם כדי לעשות מה שהם רוצים ולא מה שמכתיבים להם. במילים אחרות, ההתחלה היא חלק מן ההתפתחות הרגילה ומן השאיפה לעצמאות. אך זאת עשויה להיות התנהגות שתזכה אותם בתשומת לב או בתגובה מסוימת; למשל, אם יברחו נרדוף אחריהם. הילד מחליט במקרה זה לחזור על המעשה כדי לזכות שוב לאותה תגובה, וכך מתחיל מחזור של משוב לחיזוק ההתנהגות.

רצוי להתייחס כך אל רוב קשיי ההתנהגות, ולראות בהם התנהגות החוזרת על עצמה משום שהמעשה של הילד מתגמל בתשומת הלב שהוא מעורר. פירושו שכדי לשים קץ להתנהגות על המבוגר לשנות את תגובתו למעשה. קל יותר לטפל בהתקפי הזעם של הילד כשהם מתרחשים בבית מאשר בחנות, אך העיקרון זהה – אין לתגמל את המעשה.

לדעת המחברים כדאי לחשוב על דרכים למניעת ההתנהגות וליצור את השינוי ברוח חיובית. כשמרגישים שהילד עומד להתפרץ באחד מהתקפי הזעם שלו, אולי כדאי להסב את תשומת לבו כדי שלא יגיע לשלב שבו ידרוש את מה שהחליט לדרוש. בנושא הבריחה, בהחלט כדאי למנוע זאת באמצעות קשירת סרט לידו או רתמה, כדי שילד שאינו יושב כבר בעגלתו ילמד ללכת לצד הוריו. במרכול אפשר לעתים להתעלם מן הבריחה שלו ולא לרדוף אחריו, אך ברחוב אין זה אפשרי, כמובן. הורה החש ברצונו של הילד לברוח, צריך לעודדו ללכת לצדו ולמנוע זאת.

נושאי המניעה והיד התקיפה נדונים בהרחבה בהתייחס לכל גיל במאמרים על ההתפתחות וההתנהגות החברתיות, ודין מפורט המסביר כיצד להעריך את קשיי ההתנהגות וכיצד ליישם דרכי פעולה למניעתם כלול במאמר על שינויים התנהגותיים.



המרכז לקידום החינוך והשילוב

התנהגות אנטי-חברתית

התנהגות אנטי-חברתית ואלימה מעוררת דאגה רבה בקרב ההורים, והיא תופיע אצל רבים מן הילדים בתקופה זו או אחרת של חייהם. היא מביכה מאוד ועלולה להקשות על השתתפות הילד במשחקים או במפגשי אמהות וידליון. סוגי ההתנהגות בקבוצת התנהגויות זאת מכוונות ככלל אל הילדים האחרים ולא אל המבוגרים.

התנהגות אנטי-חברתית או אלימה מקבלת חיזוק מן התגובות שהיא מעוררת, אף אם החלה רק כהליך של גישוש וחקירה, ועל כן דרך הטיפול היעילה היא במניעתה – להתערב לפני שהיא תופיע – או בשינוי של תגובות המבוגרים אל הילד.

כשהתנהגות מתרחשת במסגרת בית הספר אפשר להיעזר גם בילדים האחרים. למשל, על הילדים לדעת שאסור להם לצחוק לנוכח התנהגות שתיראה טפשית אך אינה קבילה. על הילדים לדעת גם שמותר להם להתרחק מן הילד המושך בשיערם, למשל, ומורת להם לנסות ולעצור בעדו. מנתוני קבוצת המחקר של המחברים עולה, שלפעמים הילדים במסגרות המשולבות "נחמדים מדי ומגלים הבנה" כשמדובר בילד הסובל מלקות כלשהי. ילדים בני 8-11 שנה גילו הבנה רבה יותר לנוכח התנהגות כזאת אצל ילד עם תסמונת דאון מאשר אצל ילד שהתפתחותו רגילה. אמנם זה נראה כתגובה חיובית המצביעה על קבלתם החברתית של ילדים עם תסמונת דאון, אך פירושו שהילד עם תסמונת דאון לא יבין שהתנהגותו אינה קבילה.

על חבריהם וחבריהם לכיתה של ילדים עם תסמונת דאון ועל המבוגרים לעודד בכל המסגרות התנהגות הקבילה חברתית. עליהם להבטיח שאינם מתגמלים בלי משים התנהגות שאינה קבילה, ואינם מתייחסים אל הילד כאילו היה צעיר יותר ועל כן מעלימים עין מהתנהגות שלא תיטיב עם הילד לא באותו רגע ולא בהמשך דרכו.

טבלא 10 – שיעור הילדים שהתנהגותם אלימה או אנטי-חברתית (באחוזים)

התנהגות אלימה/אנטי-חברתית	7-14 שנה	11-17 שנה	11-20 שנה
פוגע באחרים	-	7	-
תנועות אלימות ואימים	31	18	-
מקלל	42	28	-
חוטף צעצועים וחפצים של אחרים	58	32	-
הולך מכות בבית הספר	24	11	-
צועק/צורח	27	12	-
משליך צעצועים/חפצים	36	17	-
שובר/הורס חפצים	19	11	-
יורק	23	10	5
משקר	15	12	16
מתגרה באחרים ומציק להם	-	-	14



המרכז לקידום החינוך והשילוב

סקירה כללית של נושאי התנהגות

התנהגותם של רוב הילדים עם תסמונת דאון היא טיפוסית לילדים עם רמת התפתחות דומה, ומעל מחציתם אינם מעוררים קשיים מיוחדים בהתנהגותם. אך קשיי התנהגות המאפיינים גיל מסוים יופיעו אצלם בשלב מאוחר יותר ויימשכו זמן רב יותר, ועל כן יעוררו מתחים במשפחה ויקשו יותר על שילוב הילד בבית הספר או בקהילה.

לכן יש לעודד התנהגות המתאימה לגילם, כדי שהילד יצליח להשתלב, בעיקר אם ישולב בכיתות ובפעילויות של בני גילו. זה חשוב גם משום שיש בכך משום הערכה ואישור לגיל הילד וזה יגביר את הערכתו העצמית ואת עצמאותו. ילדים עם תסמונת דאון ניחנו ככלל בהבנה חברתית טובה והם מיטיבים ללמוד באמצעות חיקוי, ועל כן אל יתקשו לסגל לעצמם התנהגות חברתית ההולמת את גילם למרות העיכוב בהתפתחות הקוגניטיבית ובמיומנויות השפה.

על ההורים לקבל ייעוץ כדי שידעו כיצד למנוע קשיי תנהגות, וכיצד להשליט משמעת. כל ילד רוצה להיות עצמאי, אך עליו ללמוד לשלוט בדחפיו ולהתאים את עצמו לסביבה. רבים מן הקשיים יימנעו אם תונהג שגרה וייקבעו קווים מנחים ברורים, ואם נקפיד להשליט משמעת. כבר בינקות כדאי להנהיג שגרות אכילה ושינה טובות – לפני שימלאו לילד 12 חודש. שגרה מעניקה לתינוק תחושת ביטחון - אין הפתעות והכל צפוי - וזה יאפשר להורים לבסס את שליטתם לפני שיחליט התינוק לבסס את שליטתו הוא. כשתינוק מנסה להשתלט, הקשיים שיתעוררו יהיו סביב הארוחות והשינה. הנתונים שנסקרו במאמר זה מדגישים את ההשלכות השליליות של הפרעות שינה ממושכות, ולכן חשוב ביותר לבסס כבד בינקות שגרת שינה טובה.

כדי למנוע את הפרעות השינה על ההורים להיות תקיפים ולא להיענות לדרישות התינוק. קשיי התנהגות הם בדרך כלל תוצאה של תגמול הילד (תשומת הלב שלה הוא זוכה, למשל, כשהוא מתעורר בלילה, או כשמרשים לו להישאר ער עד שעה מאוחרת). לכן כדי לשנות את דפוס ההתנהגות הבעייתי, על ההורה לשנות את התגובה שלו לאותה התנהגות. אין למעשה התנהגות אנטי-חברתית שההורה לא יוכל לשנותה באמצעות שינוי התגובה שלו. במאמרים עם העצות המעשיות בנוגע להתפתחות החברתית נכללו דוגמאות שידגימו כיצד לשים קץ לקושי התנהגותי בבית או בבית הספר.

אך לפני שנחליט שהתנהגות היא בעייתית, יש לזכור שאולי זאת הצורה שבה הילד משדר לנו שהוא במצוקה. לכן יש לוודא קודם שהתנהגותו של הילד אינה באה בתגובה לקשיים בסביבתו. כשהגורמים להתנהגותו הם שיעורי הבית הקשים מדי, כשאינו מבין מה נדרש ממנו, או כשהוא חש סביבו באווירה שלילית, יש לטפל בגורמים אלה ולא בהתנהגותו. במצבים כאלה אין זו התפנקות שמטרתה למשוך את תשומת לב הסביבה.

התנהגותם החברתית של רוב הילדים תהיה טובה, אם הסובבים אותם בבית ובבית הספר ידאגו ליצור את האווירה הנכונה ולצפות מהם להתנהג כראוי, אך אין לשכוח שלמיעוטם יש צרכים מיוחדים יותר, והם ובני משפחותיהם יזדקקו לייעוץ ולתמיכה ממוקדים יותר.



המרכז לקידום החינוך והשילוב

סיכום

המסקנות העיקריות שאפשר להסיק מן המחקרים ומן הניסיון המעשי ביחס להתפתחותם החברתית של ילדים ושל מתבגרים עם תסמונת דאון הן:

- הבנה חברתית, אמפתיה ואינטראקציה חברתית הן נקודות חוזק המופיעות כבר בינקות וילוו אותם כל חייהם.
- התנהגותם החברתית תהיה דומה להתנהגותם של ילדים שהתפתחותם רגילה ושל צעירים ברמות התפתחות דומות בתחום הקוגניטיבי ובתחום השפה.
- התנהגותם החברתית טובה, ככלל, מזו של ילדים אחרים עם קשיי התפתחות שמקורם בגורמים אחרים, ויורגש פחות מתח במשפחות הילדים עם תסמונת דאון מאשר במשפחות הילדים בקבוצות ההשוואה.
- בין הילדים עם תסמונת דאון יש מגוון רחב של הבדלים, וילדים שהתפתחותם האיטית ביותר הם הילדים הפגיעים ביותר. קבוצה זו מאופיינת בקשיי התנהגות חמורים יותר וילדים אלה ישיגו את עצמאותם לאט יותר. יש לגלות מבעוד מועד צעירים אלה, ולהציע להם תמיכה נוספת.
- יש לעזור לילדים עם תסמונת דאון לפתח את מיומנויות המשחק שלהם, כדי שיוכלו להעסיק את עצמם בצורה מהנה וכדי שיוכלו להשתלב בחברה.
- יש לעודד אותם כבר בתקופת הגן לעסוק בפעילויות לשעות הפנאי, בספורט ובמשחקים, כדי להקל עליהם את ההשתלבות החברתית ורכישת החברים, וכדי שישמרו על בריאותם.
- בביה"ס היסודי והתיכון כדאי לעודדם לקשור קשרים עם חברים עם ובלי לקויות, כולל ילדים אחרים עם תסמונת דאון.
- יש לעודד הורים לילדים עם תסמונת דאון להקפיד על המשמעת, ולצפות מן הילדים להתנהגות ההולמת את גילם. ילדיהם ירכשו לאט יותר את מיומנויות השפה ויחלוף זמן מה עד שילמדו לרסן את התנהגותם, כך שקשיי ההתנהגות – אף שיהלמו את התפתחות המיומנויות שלהם – עלולים להימשך ולשבש את מהלך החיים זמן רב יותר.
- מקצת הילדים ימשיכו לסבול מקשיים שיופיעו בתקופת הגן. קשיים אלה יעוררו מתחים בבית וישפיעו על התקדומתם בבית ספר ובחברה. לכן מן הדין להבהיר מראש להורים ולמטפלים אילו צרכים מיוחדים יש להם. ילדים אלה נוטים לא פעם לנצל את ההבנה החברתית הטובה שלהם כדי לזכות



המרכז לקידום החינוך והשילוב

בתגובות שהם מצפים להם מן הסביבה. הם אינם נכללים ב-11% הילדים הפגיעים ביותר, אלא נמצאים בטווח היכולות הטיפוסי של ילדים עם תסמונת דאון.

- ההתפתחות החברתית של קבוצה קטנה נוספת של ילדים מאופיינת בקשיים נוספים, כגון אוטיזם והפרעות דומות, הפרעות קשב והיפראקטיביות, הפרעה טורדנית כפייתית או חרדות. לא קל לאבחן אותם בוודאות בקרב ילדים שהתפתחותם מתעכבת או הסובלים מנזק מוחי, וההנחה היא שהיום מגזימים באבחונם. האבחון עוזר רק אם הוא מדויק ומוביל לטיפול הנכון שיעזור להמשך התפתחותו של הילד.