



מؤسسة "شاليم" | The Shalem Fund
لتطوير خدمات للشخص ذو
التخلف العقلي في السلطات المحلية
for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils
פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות

האוניברסיטה העברית בירושלים
The Hebrew University of Jerusalem



להיות אם לילד עם פיגור שכלי בקיבוץ

איריס עזרא

מנחה: ד"ר בתיה שושני

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
האוניברסיטה העברית, בית הספר לעבודה סוציאלית ע"ש פאול ברוואלד



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות
2001

הבעת תודה

לד"ר בתיה שושני על ההנחייה המסורה, ההכוונה, הייעוץ והסיוע לכל אורך הדרך,
לקרן צוקר, על תמיכתה בסיוע המחקר,
לקרן שלם, על תמיכתה בסיוע המחקר,
לשירלי אברמי ולעדית דיין שקראו, העירו והאירו,
לשי ולמעין שתמכו, עודדו ואפשרו,
והחשוב מכל, לכל המרואיינות שפתחו בפניי את דלתן וליבן, ובלעדיהן לא היה יכול המחקר להתקיים.

תקציר

מחקר זה עוסק בנושא אימהות לילדים עם פיגור שכלי בקיבוץ. מטרת המחקר הינה ללמוד את חווית האמהות לילד עם פיגור שכלי בקיבוץ. המחקר הינו מחקר איכותני. כדי לבדוק את שאלת המחקר נבחרה הגישה הנרטיבית החוקרת את סיפור החיים של האדם. הגישה נבחרה מתוך רצון להבין את המשמעות שהאמהות נותנות לסיפור החיים שלהן לאורך תקופת ההתמודדות עם גידול הילד עם פיגור שכלי. המדגם כלל שמונה אמהות לבנות עם פיגור שכלי המתגוררות בקיבוצים והושג באמצעות שיטת "כדור השלג". הנתונים נאספו באמצעות ראיונות עומק פתוחים שערכה החוקרת עצמה, מתוך מחשבה שיש חשיבות גדולה במתן האפשרות לאמהות להציג את החוויה האישית שלהן במסגרת פתוחה ומאפשרת. הראיונות נותחו על ידי זיהוי יחידות משמעות, תימות וקיבוץ לקטגוריות. משמעות הממצאים נדונה בקונטקסט של ספרות תיאורטית העוסקת בפיגור שכלי, בהורות ובקהילה הקיבוצית.

ניתוח הממצאים העלה שבע קטגוריות במוקד החוויה של האמהות: (1) הקשיים; (2) דרכי ההתמודדות וההסתגלות; (3) החוויה; (4) החלום ושברו; (5) הקיבוץ; (6) הצרכים; (7) מיצוי זכויות ושימוש בשירותים. נמצא כי חוויית האמהות לילדה עם פיגור שכלי בקיבוץ הינה חוויה קשה ומורכבת. תהליכי השינוי וההפרטה העוברים היום על מרבית הקיבוצים מקשים מאד את מצבן של אמהות אלו. צורכי הילדות מעמיסים נטל כלכלי כבד על הקיבוצים ומהווים, בין השאר, את הסיבה לכך שילדה עם פיגור שכלי הופכת את המשפחה כולה לחריגה. מקום נוסף שבו באה לידי ביטוי חריגותן של המשפחות הוא בתהליכי המעבר המשותפים לקבוצת הגיל בקיבוץ (מבית התינוקות לבית הילדים וכו'). מעברים אלו בקהילה קטנה כמו הקיבוץ מבלטים את חריגותה של הבת, ואיתה, שוב, את חריגותה של המשפחה כולה. האמהות הדגישו את רצונן לקבל תמיכה רגשית וכלכלית, ותחושת שייכות, ואת הקושי שלהן למצוא מענה לצרכים אלו. בצד גילויי תמיכה קהילתית בלטו גילויי עוינות ודחייה כלפי המשפחה והצגתה כמטרד כלכלי. על רקע השינויים העוברים כיום על החברה הקיבוצית בלט פחדן של האמהות מגורל בנותיהן בעתיד. נמצא אף כי מרבית האמהות לא היו מודעות לזכויותיהן, חלקן לא נמצא בקשר קבוע עם עובד סוציאלי, ונראה כי לא נעשה ניסיון יזום מצד הממסד לאתר אותן ולסייע להן. כמו כן מרבית האמהות אינן מעוניינות במפגש עם משפחות דומות במצבן. למרות כל הקשיים שבפניהן ניצבות האמהות, מרשימות גם דרכי ההתמודדות העצמאיות שמצאה כל אחת מהן, גם ללא סיוע חיצוני, על מנת להמשיך ולקיים מערכת משפחתית נורמטיבית.

תוכן העניינים

1. מבוא	ע"מ 5
2. סקירה ספרותית והקונטקסט התיאורטי של המחקר	ע"מ 7
3. מתודולוגיה ומערך המחקר	ע"מ 24
4. הממצאים	ע"מ 32
5. דיון	ע"מ 117
ביבליוגרפיה	ע"מ 141
נספח	ע"מ 147
תקציר באנגלית	ע"מ 168

1. מבוא

החברה המודרנית מתייחסת אל נושא הפיגור השכלי ממגוון זוויות ראייה – של האדם עם פיגור שכלי, של בני משפחתו ושל החברה הכללית, שכן לנושא זה יש השפעה רחבה על כל אחד מן התחומים הללו. בשנים האחרונות חלו שינויים רבים בחברה הקיבוצית, שינויים אשר השפיעו על המבנה החברתי, המבנה הכלכלי, תפקידי המשפחה ועוד. בד בבד עם שינויים אלו, עלתה בקיבוץ המודעות לא רק לאדם עם פיגור שכלי, אלא גם לבני משפחתו. בעבודתי כעובדת סוציאלית העובדת בקיבוצים ומתמחה בתחום הפיגור השכלי, נפגשתי לא אחת, הן כמטפלת והן כחלק מצוות רב-מקצועי, עם משפחות שלהן ילד עם פיגור שכלי, החיות בקיבוץ. לאור היכרות זו, גיליתי שלסיטואציה של הורות לילד עם פיגור שכלי בקיבוץ, ישנם קווים ייחודיים, הנגזרים מן הקושי של התמודדות עם ילד עם פיגור שכלי, בקהילה קטנה כקיבוץ. הקיבוץ הוא קהילה קטנה וייחודית, המתאפיינת במספר קטן של חברים, המכירים היטב זה את זה ולרוב חיים שנים רבות יחד. קהילה זו רואה בשותפות בחיי האדם את אחד מעקרונותיה החשובים, ועל כן היא מעצימה את הקשרים החברתיים.

הספרות העוסקת בתחום של הורים המגדלים ילד עם פיגור שכלי מדגישה מספר נושאים. מצבי הדחק אותם חווים ההורים כוללים קושי כלכלי בהתמודדות עם הצרכים הטיפוליים בילד מפגר, היעדר תמיכה חברתית, תחושת בדידות, קושי בהתמודדות בתוך המשפחה הגרעינית ועם המשפחה המורחבת, ועוד. כמו כן מתארת הספרות דרכי התמודדות ורשתות תמיכה בהן נעזרים ההורים. בדיקת נושא זה הינה בעלת חשיבות רבה, שכן ככל שאני עוסקת בתחום, כך אני מגלה שקיימים צרכים ייחודיים לאנשים המתמודדים עם מצב מורכב זה, וכן שישנם נושאים שלא נבדקו עדיין, שאני מעריכה שיש להם השפעה רבה, הן על האדם עם פיגור שכלי, הן על בני משפחתו והן על החברה הקיבוצית בכללותה. מתוך ראייה של הקשיים אותם מתארים הורים אשר אינם מגדלים את ילדם בקיבוץ, ראיתי חשיבות בבדיקת החוויה הייחודית של אמהות לילדים עם פיגור שכלי בקיבוץ, שלא נבדקה עד כה בגישה איכותנית, על מנת לראות האם היותו של הקיבוץ קהילה קטנה בעלת קשרים חברתיים, מהווה במקרה זה גורם המחזק את האמהות, או שאולי הינו גורם היוצר מצבי דחק נוספים, אשר אמהות במקומות אחרים אינן נאלצות להתמודד עימם.

מטרת המחקר היא ללמוד את חווית האמהות לילד עם פיגור שכלי בקיבוץ. המחקר בדק, דרך ראיונות עם אמהות לילדים עם פיגור שכלי, מהי המשמעות של להיות אם לילד עם פיגור שכלי בקיבוץ, מבחינת מצבי הדחק, רשתות התמיכה, העזרה הניתנת ועוד.

שיטת המחקר היא איכותנית, דהיינו שיטה המתאפיינת בניסיון להבין את עולמו של הנחקר מנקודת מבט סובייקטיבית, כפי שהנחקר רואה את עולמו ותופס אותו. השיטה נבחרה מתוך מחשבה שיש

חשיבות גדולה במתן אפשרות לאמהות להציג את החוויה האישית שלהן במסגרת פתוחה ומאפשרת. לא בשאלון סגור ובזמן מוגבל, אלא להפך – בראיון עומק פתוח, בו כל אם תוכל לספר את סיפורה עד לשלב בו תרגיש שכל מה שהיא רצתה לספר אכן נאמר. הראיון הוא שיטת איסוף המידע המועדפת במחקר האיכותני, משום שהוא מהווה, כהגדרתו של גרינל (Grinnell, 1997) שיחה עם מטרה. סיטואציה זו מאפשרת למרואיין לתאר את סיפורו כפי שהוא רואה אותו, כאשר אינו מוגבל בזמן. ברצוני להדגיש כי אני רואה חשיבות רבה בבדיקת המשמעות ששני ההורים – הן האם והן האב, נותנים לגידול הילד עם פיגור שכלי, אולם מסיבות שיפורטו בהמשך בחרתי במחקר זה להתמקד רק באמהות.

2. סקירה ספרותית והקונטקסט התיאורטי של המחקר

פרק זה יסקור פרטי ספרות מרכזיים לגבי הנושאים העיקריים של המחקר. הפרק יתחיל בסקירה קצרה של הגדרות הפיגור השכלי ובמדיניות הקיימת כיום בישראל ביחס לאוכלוסייה זו. בהמשך יוצגו תיאוריות המתייחסות לקשרי הורים-ילדים. לאחר מכן תוצג ספרות מייצגת הקיימת בנושא מאפייני ההורות לילדים עם פיגור שכלי. חלק זה יחולק למספר סעיפים: (1) משבר לידת הילד עם פיגור שכלי וההסתגלות אליו; (2) התמודדות ההורים עם גידול הילד עם פיגור שכלי; (3) תמיכה חברתית. בכל סעיף תוצג סקירה תאורטית ולאחריה מספר מחקרים. החלק האחרון של הסקירה הספרותית יתמקד בנושא הקיבוץ – תחילה יוצגו הגדרות ותהליכי שינוי בקיבוץ, ולאחר מכן עמדות כלפי חריגות בקיבוץ.

1. פיגור שכלי

פיגור שכלי הוא מצב אנושי עתיק יומין, המצריך התייחסות וטיפול מיוחדים. השאלה המרכזית בנושא זה היא מיהו מפגר, וכיצד משייכים אדם לקבוצת התייחסות זו. במהלך השנים חלו שינויים רבים בהגדרת הפיגור. פרידמן (1998) סוקר שינויים אלו בהרחבה: ההגדרה הראשונה נוסחה ע"י טרדגולד (1937) שהגדיר מחסור מנטלי כמצב של התפתחות שכלית בלתי מושלמת ברמה כזו שהיחיד אינו יכול לאמץ לעצמו את ההווה הנורמלית של חבריו בדרך של קיום עצמאי מבחינת השגת שליטה או סיוע חיצוני. בשנת 1959 פרסמה האגודה האמריקאית לפיגור שכלי (AAMR) את ההגדרה שהייתה מקובלת עליה, והפכה להגדרת העבודה המובילה בעולם. הבר (1959): "פיגור שכלי הוא תפקוד שכלי כולל מתחת לממוצע המתהווה בתקופת ההתפתחות ומלווה בפגיעה בהתנהגות מסתגלת". במהלך השנים נשמעה ביקורת רבה כלפי ההגדרה הזו, ונטען כי אין לקבוע פיגור שכלי על סמך מבחני אינטליגנציה, שכן הם נבנו לאוכלוסייה נורמטיבית, ועל כן אין להשתמש בהם לגבי אוכלוסייה שאינה כזו. על סמך ביקורת זו, עברה ההגדרה של האגודה האמריקאית לפיגור שכלי שינויים והתאמות במהלך השנים. בשנת 1992 לקסון (בתוך פרידמן, 1998) הגדיר את ההגדרה האחרונה לפיגור שכלי של האגודה האמריקאית לפיגור שכלי: "מגבלות משמעותיות בתפקוד עכשווי המאופיין בתפקוד שכלי מתחת לממוצע, ומתקיים בו זמנית עם מגבלה יחסית בשניים או יותר מתחומי היכולת ההסתגלותית: תקשורת, טיפול עצמי, חיים בבית, כישורים חברתיים, שימוש בקהילה, הכוונה עצמית, בריאות ובטחון, תפקוד אקדמי, בילוי ועבודה. פיגור שכלי מתגלה ומאובחן לפני גיל שמונה עשרה". ההגדרה חלה על שלושה מימדים: יכולתו של האדם, הסביבה שהאדם מתפקד בה, והצורך ברמות שונות של תמיכה. ההגדרה מתרחקת ממבחני האינטליגנציה ודורשת

להכיר את הנבחן מעבר להעברת המבחן, בצוות רב מקצועי. כאשר מדובר על אנשים עם פיגור שכלי קשה או עמוק, הרי שהדרך היחידה להגיע לאבחנה היא בבדיקת ההתנהגות המסתגלת, ולא בבדיקת האינטליגנציה. אפטר (1999) מצטט את ההגדרה של ICD-10 לפיגור: "מצב של התפתחות מוגבלת או מעוכבת של המוח, שמאופיינת בייחוד בהחלשת כישורים הנרכשים בתקופת ההתפתחות ותורמים לרמה הכללית של האינטליגנציה – כישורי הכרה, שפה, תנועה וגם כישורים חברתיים" (1999, עמ' 367).

החוק בישראל קובע הגדרה כללית ביותר: "אדם שמחמת התפתחות לקויה של כושרו השכלי, מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת, והוא זקוק לטיפול" (חוק הסעד [טיפול במפגרים] תשכ"ט – 1969). השירות למפגר במשרד העבודה והרווחה מתייחס בהגדרת המפגר לשלושה מרכיבים: הרמה השכלית הנמדדת ע"י מבחנים פסיכולוגיים, יכולת התפקוד החברתי הנקבעת ע"י הסתגלותו של המופנה לסביבתו החברתית והצורך בהתערבות טיפולית. השירות למפגר בישראל מטפל במפגרים בכל רמות הפיגור השכלי (חובב, 1987). מכיוון שמצבי הפיגור השכלי כוללים בתוכם טווח רחב מאד, נקבעה חלוקת משנה שהגדירה ארבע תת-קבוצות: פיגור קל, פיגור בינוני, פיגור קשה ופיגור עמוק (פרידמן, 1998). חלוקה זו מאפשרת לתת לכל אדם את הטיפול המתאים לו ביותר, בהתאם לרמתו. חובב ורמות (1996) מציינים כי שמו של השירות למפגר שונה מספר פעמים, והוסב בשנת 1993 ל"אגף לטיפול באדם המפגר". שינוי השם לווה בתפיסה רחבה יותר של "הלקוח", ובתקופה זו גם הוכר רשמית שגם משפחת המפגר, בדומה לאדם המפגר עצמו, הינה אוכלוסיית יעד של האגף. עוד בשנת 1989 הוגדרו יעדי הטיפול, במדיניות משרד העבודה והרווחה בתחום טיפול במפגרים (מדינת ישראל/משרד העבודה והרווחה, 1989) וביניהם גם "יעוץ וטיפול במשפחה להגברת כושרה להתמודד עם בעיית המפגר בשכלו במשפחה מרגע איתור התופעה" (1989, עמ' 4). החל משנת 1992 קבע האגף קווי מדיניות חדשים, שאחת המטרות של מדיניות זו היתה מתן שירותים ברמה גבוהה בקהילה, כדי שמשפחות ירצו ויוכלו לטפל במפגרים שלהן במשך זמן ארוך ככל האפשר. מבדיקת מדיניות הרווחה במדינת ישראל בשנות השמונים ובשנות התשעים המוקדמות (קטן, 1996), עולה כי השירותים הקהילתיים למפגרים (מעונות יום, מועדונים, מע"שים [מפעלי עבודה שיקומיים], שירותי ייעוץ והכוונה, הוסטלים קהילתיים) מסופקים בעיקר ע"י ארגונים וולונטריים ומחלקות הרווחה של הרשויות המקומיות, אך הממשלה ממלאת תפקיד מרכזי במימון שירותים אלו ובפיקוח על פעילותם. מדינת ישראל/משרד העבודה והרווחה (1992) אף חוקקה תקנה מיוחדת בתוך התע"ס (תקנות עבודה סוציאלית) שעניינה טיפול ביילודים הלוקים במחלות ובתסמונות המלוות בפיגור שכלי ו/או בעלי נכות מוגדרת. המדיניות הינה כללית ביותר, ובהתייחס לעובד הסוציאלי במחלקה לשירותים חברתיים, נאמר כי עליו ליצור קשר עם המשפחה מרגע קבלת ההודעה על לידת התינוק ויציאתו מבית החולים לבית הוריו וכן להיות אחראי לתאום המשך טיפול בין ההורים לבין השירותים השונים, ולוודא קבלת השירותים והטיפולים הנדרשים מכל הגורמים הרלוונטיים.

2. תיאוריות בנושא קשרי הורים-ילדים

ויניקוט (Winnicott, 1975) מתייחס לשלושת חודשי החיים הראשונים של התינוק בהם הוא חווה חרדה גדולה של כיליון והתפרקות. בטיפול האמהי הראשון יש החזקה אמהית (holding) שמאפשרת את תחושת הקיום והזהות, ובהעדר הטיפול הזה עלולה להתרחש בהמשך פגיעה חזקה. ההכלה של האם יוצרת דפוס המשכיות, ולכן כדאי שהתינוק לא יעבור בין מטפלים רבים מדי, על מנת לא ליצור קשרים רבים מדי. טיאנו (1999) טוען שעפ"י ויניקוט האינטגרציה אצל התינוק נקבעת על סמך האיזון בין שתי קבוצות החוויה – ההחזקה מצד אחד והחוויות הדחפיות המפרקות מהצד השני. ויניקוט שם את הדגש על האינטראקציה שבין האם לילד כחשובה להבנת ההתפתחות, ובכך טבע יחידה של אם-ילד, שלכל אחד ממרכיביה משקל בפני עצמו. הוא טבע את המושג "האם הטובה דיה" (good enough mother) המכוונת ביותר לצרכיו של הילד, הן לסיפוק והן לתסכול. האם מתאימה את עצמה אל הילד לפי גילו ומאפשרת לו להביע את רצונותיו בעצמו.

בולבי (Bowlby, 1969) טבע את המונח התקשרות (attachment) ביחס לקשרים בין האם והילד. הוא טען כי התינוק נולד עם הצורך לגייס את הסביבה למענו, וכי הצורך בהתקרבות לאחרים הוא צורך ראשוני מולד. לדבריו, ההיקשרות לאם היא מתוך צורך בקרבה וחמימות ולא מתוך צורך במזון, ולכן גם כשהילד מסוגל לדאוג לצרכיו הפיזיולוגיים הוא לא עוזב את האם. ההיקשרות לאם מספקת את הצרכים הראשוניים של הילד. האם יוצרת עבור התינוק סביבה חמה, תומכת ומגינה. מנגנון זה מספק עבורו מקלט מפני סכנה ובסיס בטוח ממנו הוא יכול לפתח את העצמאות. על מנת שתיווצר התקשרות, יש צורך באינטראקציה רבה בין האם לתינוק, וכן במספר מטפלים קטן על מנת שתגדל רמת ההתקשרות. האם היא האחראית בתהליך, ויכולתה לקשב ורגישותה לילד הם מאד משמעותיים, אם כי גם לילד חלק משמעותי בתהליך. כל התנהגות שיוצרת אינטראקציה בין האם לילד היא התנהגות של התקשרות. הורות פתולוגית היא התעלמות או חוסר היענות לאיתותים, כמו למשל פרידה וחזרה של האם או העדר קביעות שלה. הדבר עלול לגרום לחוסר בטחון אצל הילד ולפחד פן האם תשוב ותיעלם.

3. מאפייני ההורות לילדים עם פיגור שכלי

ההורות לילד עם פיגור שכלי הינה סיטואציה מורכבת, הכוללת בתוכה היבטים השונים מהורות לילד "נורמלי" אשר אינו בעל פיגור שכלי. נושא זה מטופל לאורך השנים במחקרים רבים אשר בודקים היבטים שונים הכרוכים בגידול ילד עם פיגור שכלי. עם צבירת הידע והתפתחות ההבנה בנושא הפיגור השכלי, ניתן מקום רב יותר להסתגלות הסביבתית של הילד עם פיגור שכלי, ומתוך כך יש כיום דגש רב על המסגרת ההורית וההשלכות שיש למצב זה על יחסי הגומלין בין ההורים לבין הילד עם פיגור שכלי, וכן בין ההורים לבין עצמם. תגובת ההורים ללידת ילד חריג מושפעת מההיסטוריה של ההורים קודם לכן.

המשמעות שהם יתנו למצב תושפע מהתייחסות הסביבה באינטראקציה עם אחרים, ובעיקר "אחרים משמעותיים" כגון חברי משפחה קרובים וחברים, אולם נמצא כי, באופן כללי, הורים החווים לידה של ילד בעל נכות התפתחותית יחוו בדרך כלל רמות גבוהות יותר של דחק בהשוואה להורים שאין להם ילד בעל נכות כזו (Beresford, 1994; Flynt, Wood and Scott, 1992; Seligman and Darling, 1997). אפטר (1999) מציין כי תמיכת המשפחה בילד הלוקה בפיגור שכלי היא בעלת חשיבות עצומה בהתפתחותו המיטבית, ולפיכך חינוך המשפחה הוא מרכיב חיוני ביותר בכל תוכנית טיפול.

3.1. משבר לידת ילד עם פיגור שכלי והסתגלות אליו

פורטוביץ ורימרמן (1986) מציינים כי הולדת ילד נכה (במונח נכה מן הבחינה ההתפתחותית הם מתייחסים לנכה הלוקה בפיגור שכלי, בשיתוק מוחי, באפילפסיה, באוטיזם או בהפרעות נוירולוגיות), גורמת אכזבה רבה להוריו. אבות ואמהות לילדים נכים עוברים משבר תפקודי המלווה בדחק פסיכולוגי. אולשנסקי (Olshansky, 1962) טבע בהקשר זה את המונח "צער כרוני", שהוא תגובת דחק פסיכולוגית מתמשכת, המבטאת לדעתו את דרך ההתמודדות של ההורה עם המשבר. מנולסינו (Menolascino, 1968) מציג שלוש צורות של משבר שחווים ההורים: משבר השינוי, משבר בערכים האישיים ומשבר המציאות. הוא מתאר את המשברים הללו:

א. משבר השינוי: משבר הנובע מהתמורה הפתאומית שאירעה בתפיסת ההורים את עצמם, את משפחתם ואת עתידם. הציפיות הלגיטימיות של ההורים מתנפצות עם קבלת הידיעה העגומה. חריפות התגובות שונה מהורה להורה. עוצמת משבר השינוי אצל ההורים ויכולתם להתמודד עימו מושפעים ממספר גורמים אשר יידונו בהמשך.

ב. משבר בערכים האישיים: משבר זה מתמשך על פני זמן רב, וקיימות מספר תגובות אופייניות של הסתגלות בתחום זה:

- **אשמה:** זוהי תגובה שכיחה במיוחד. תגובה זו מלווה בבושה, והיא לא רציונלית כשמדובר בהולדת ילד נכה. התגובה עלולה להיות חריפה במיוחד אם נלווית אליה הרגשה קודמת שהילד היה בלתי רצוי. הורים חשים בושה ואשמה על תחושת העוינות שלהם כלפי הילד. להורים יש קושי לדבר בינם לבין עצמם על הילד הנכה.
- **הכחשה:** הכחשת המגבלה של הילד אף היא שכיחה. לעתים ההורה מתייחס אל הילד כאל ילד בעל התפתחות איטית, אך שאינו מפגר. לתווית של פיגור שכלי, שיתוק מוחי או כל נכות אחרת יש קונוטציה שלילית בחברה. הכחשה מתבטאת לעתים בסירוב ההורה לקבל את מצבו של הילד כבלתי

ניתן לריפוי או שינוי. הכחשה זו מאופיינת בביקורים תכופים אצל מומחים שונים, בתקווה לגלות שהאבחנה הראשונית הייתה מוטעית.

- **הגנת יתר:** הורים רבים (ובמיוחד אמהות) מקדישים את מרבית זמנם לילד הנכה ומפחיתים מתשומת הלב לבן הזוג ולילדים האחרים. יש הורים המתייחסים אל הילד כאל חסר ישע לחלוטין, ומונעים ממנו את העצמאות גם בפעולות אותן הוא מסוגל לעשות לבדו. הורים המגינים הגנת יתר על ילדם נוטים לוותר על חייהם החברתיים ולהקדיש את כל זמנם לילד החריג.

- **צער:** כפי שהוזכר קודם לכן, אולשנסקי (Olshansky, 1962) משער כי כמעט כל ההורים לילדים נכים סובלים מצער כרוני שמלווה אותם כל חייהם. עוצמת הצער שונה מאדם לאדם, אולם כמעט כולם חווים אותו בדרגה מסוימת. לדעתו, הצער הוא תגובה נורמלית וטבעית על משבר.

ג. משבר המציאות: משבר זה קשור באופן ישיר לתנאים האובייקטיביים הקשים של גידול ילד נכה. ההורים עומדים בפני מספר קשיים המשפיעים על יכולתם להתמודד: קושי פיננסי, שכן ההוצאות הכרוכות בגידול ילד בעל צרכים מיוחדים הינן גדולות מאד; קושי הכרוך בשינוי בסגנון החיים – במקרים רבים המשפחה מסתגרת בבית ונמנעת מבילויים שונים, קושי למצוא שמרטף לילד, חרדה מפני העתיד – מהשלב בו לא יוכלו לטפל בילד בעצמם.

קיימות תקופות משבר מסוימות וטראומטיות במיוחד להורים לילדים עם נכויות, הכוללות את הרגע בו ההורים מתחילים לחשוד שלילד יש נכות, גיל הכניסה לבית הספר, היציאה מבית הספר והזדקנות ההורים. השלב הקשה ביותר הוא השלב של קבלת הידיעה או החשד על נכות הילד (Seligman and Darling, 1997). יש חוקרים הרואים את משבר לידת הילד עם פיגור שכלי כזמני, וכתהליך הכולל שלבים שונים שהורים עוברים. פורטייר וואנלאס (Fortier and Wanlass, 1984) מתארים תהליך הכולל חמישה שלבים:

1. שלב ההתנגשות המאופיין בקהות חושים, הלם, דאגה וחוסר ארגון עם קבלת הידיעה.
2. שלב ההכחשה – חוסר אמון, חיפוש אחר מקורות ריפוי שונים, הסברים דמיוניים וציפיות מעוותות.
3. שלב הצער – כעס, האשמה, עצבות, חוסר אונים, תחושת שוני, ספק עצמי, בדידות ומודעות לבעיות לא פתורות.
4. שלב ההתמקדות בעולם החיצון – חיפוש אחר מידע, שקילת אפשרויות שונות ובחירה במתאימה ביותר, תכנון וניסוח תוכניות שונות, קבלת המציאות ועמה תחושת הקלה.
5. שלב ההשלמה – הופעת סולידריות משפחתית והכרה בצורכי הילד.

הזמן בו נמשך כל שלב והרצף של השלבים השונים יכולים להשתנות בין יחידים ובין משפחות. לא כולם עוברים את כל השלבים, אך נראה כי כל חבר משפחה עובר לפחות חלק מהשלבים.

גידול הילד בעל הצרכים המיוחדים מהווה אתגר ומצריך התמודדות מתמשכת המלווה במצבי לחץ עקב המעמסה הפיזית והנפשית הכרוכה בגידולו (Kornblatt and Heinrich, 1985). הנכות ההתפתחותית מגבילה את תפקודו של הילד בתחומים שונים ורבים: למידה, ניידות, הכוונה עצמאית, קליטת השפה והבעה עצמית ודאגה לעצמו ולחיי העצמאיים. ילד כזה זקוק לרוב לטיפול ולהשגחה צמודים. יש קשיים רבים בטיפול היום-יומי ובהתמודדות כמו חינוך לניקיון, אי יציבות הגוף, קומוניקציה בלתי ברורה, צורך בייעוץ של מומחים, הוצאות כספיות מיוחדות ועוד. נראה כי גידולו של ילד בעל נכות התפתחותית במשפחה היא מצב מתמשך של התמודדות קשה המלווה בתחושות כבדות ובלחצים נפשיים (לוי-שיף ושולמן, 1998).

כל התקופות בחיי הילד בעל הנכות ההתפתחותית יכולות ליצור מצבי דחק במשפחה, אולם דייסון (Dyson, 1997) חולקת על זליגמן ודרלינג (Seligman and Darling, 1997) שטענו כי תקופות משבר טראומטיות כוללות, בין היתר, את גיל הכניסה והיציאה מבית הספר, וטוענת כי השנים בהן הילד לומד בבית הספר עלולות להיות קשות במיוחד, שכן בשנים אלו מצב הדחק עלול לנבוע ממספר גורמים: ההבדל הגדול בין ממדיו הפיזיים של הילד לבין יכולתו השכלית, שבשנים אלו היא חשובה יותר מאשר קודם לכן; העדר מסגרות חינוכיות מתאימות; הנכות "יוצאת לאור" לעיני כולם; הקושי הקיים למצוא מי שיטפל בילד לעתים, והעדר אינפורמציה לגבי התמודדות עם בעיות הקשורות בחיי היום-יום. לדעתו, הקושי הכרוך בהעדר אינפורמציה אינו מאפיין דווקא את תקופת בית הספר, וזהו קושי איתו מתמודדים ההורים לאורך כל שנות גידולו של הילד.

פורטוביץ ורימרמן (1986) מדגישים כי בניגוד למה שהוצג עד כה, שהדגיש בעיקר קשיי התמודדות של הורים, קיימות גם דרכי התמודדות חיוביות של הורים, אשר אינן מקבלות התייחסות רבה בספרות. הורים אשר הסתגלו לקבל את ילדם הנכה מעריכים נכון את יכולתו וכישוריו של הילד, מתוך מודעות לחולשותיו ומגבלותיו; רואים את ליקויו של הילד באופן מציאותי ומסוגלים לשוחח על כך ביניהם ועם קרוביהם; אינם מחפשים "תרופת קסם", אלא מחפשים שירותים שיעזרו לילד במסגרת הקהילה והמדינה; מסוגלים להעניק אהבה לילד ללא רגשי דחייה או הגנת יתר. כלומר, מדובר כאן על הורים אשר מצליחים למצוא את האיזון בין ההכרה במגבלות הילד והטיפול בהן, לבין המשך החיים המשפחתיים ומתן התייחסות לשאר בני המשפחה.

תיאוריה על התמודדות

אינגלנד (England, 1986) מגדיר את הבסיס המשותף לעבודה הסוציאלית כעיסוק עם אנשים שיש להם בעיות בהתמודדות שלהם. התמודדות הינה תהליך של ניהול הדרישות הפנימיות והחיצוניות שמוערכות כמכבדות או מגדילות את משאבי האדם, כפי שהוגדר ע"י לזרוס ופולקמן (Lazarus and Folkman, 1984a). ההתמודדות היא תהליך מתמשך בין היחיד והסביבה, והיא נתפסת במונחים של התארגנות, ולא במונחים של שליטה על הסיטואציה. קיימת ראייה מציאותית של מצב הדחק, ושלא ניתן לשלוט בכל. ההתמודדות היא ההתגייסות של המאמץ להתמודד עם הדרישות הפנימיות והחיצוניות. אדם מביא איתו את ההיסטוריה של ההתמודדות שלו לכל התמודדות חדשה, והדבר יכול להשפיע על הערכת האירוע, כמו גם על הבחירה בדרך ההתמודדות. כל ניסיון להתמודד עם גורם הדחק נחשב כהתמודדות – בין אם הוא מוצלח ובין אם לאו. ההתמודדות אינה תלויה בתוצאות, ועל כן יש קושי להעריך התמודדות, והדבר תלוי במספר גורמים כגון סוג המצב המלחיץ (האם הוא ניתן לשליטה), משאבי ההתמודדות העומדים לרשות האדם וכן התוצאות (לעתים תוצאה שנתפסת כמוצלחת לטווח הקצר יכולה להיות הרסנית לטווח הארוך) (Beresford, 1994). עפ"י אינגלנד (England, 1986) יכולת ההתמודדות של האדם היא בחלקה תמיד פונקציה של המשמעות שהאדם נותן להתנסויותיו ולהתרחשויות בעולמו. יכולת ההתמודדות יכולה להיות מובנת רק באמצעות המשמעות שהאדם נותן לה. יצירת המשמעות היא בעיקרה תהליך אישי, אולם ברור שלחלק מהמשמעויות יש הומוגניות תרבותית או קבוצתית. המשמעות נשמרת רק ע"י תהליך מתמיד שבה היא מובנת ומשותפת לאנשים אחרים. מכאן נובע כי ההתמודדות היא פונקציה של יצירת משמעות ושל וידוא משמעות.

המבורג ואדמס (Hamburg and Adams, 1967) שאלו כיצד מתמודד האדם עם מצבים מאיימים. הם מזכירים את התייחסות הפסיכיאטריה למנגנוני הגנה אשר עוזרים לאדם להתעלם מהמרכיב המכאיב ולדחות אותו, גם במחיר של רמאות עצמית. תהליכים כמו הדחקה, הכחשה, יצירת ריאקציה, בידוד ורציונליזציה עוסקים בעיקר בהפחתת ההכרה בגורמי הלחץ האפשריים, אולם לטענתם זהו רק סוג אחד של התמודדות, שהיא בלתי מודעת, וקיימות דרכים נוספות, מודעות, בעזרתן אדם מתמודד במצבי לחץ ופותר בעיות. הם מתארים מחקרים שנערכו ביחס למטופלים עם פגיעות פיזיות קשות. נמצא כי יש תהליך כללי שמאפיין את רוב החולים. תהליך זה כולל בתחילה ניסיון להפחית את השפעת האירוע ע"י הכחשת אופי המחלה, מידת חומרתה ותוצאותיה האפשריות. מנגנון זה ממלא תפקיד חשוב במניעת התמוטטות החולה ומאפשר לו לעבור בהדרגתיות למשימות קשות ומורכבות יותר. רוב החולים הכירו בשלב מסוים במצב האמיתי של מחלתם וחפשו מידע ואינפורמציה אודותיה. בנוסף נמצא כי החברות בקבוצה בעלת

משמעות רגשית חזקה חשובה בהתמודדות עם בעיות של נכות קשה. מחקרים על הורים שאחד מילדיהם חולה בסרטן הדם הראו כי בתחילה ההורים מבינים רק מעט מהמידע הרפואי שנאמר להם, ורק במשך הזמן נקלטו ההשלכות של הדברים שנאמרו. להורים היה צורך רב בחיפוש אחר מידע אודות המחלה ואפשרויות הטיפול, וכן צורך באינפורמציה מוסמכת וכתובה, שכן הם הבינו שיש הגבלה לכמות המידע שהם יכולים לקלוט בשיחה בע"פ.

וואילנט (Vaillant, 1993) מתייחס אף הוא למנגנוני הגנה, אולם מנקודת ראייה שונה מזו של הפסיכיאטריה. לטענתו, מנגנוני ההגנה מתפתחים לאורך כל מעגל החיים, ולא רק בילדות כפי שטען פרויד. מנגנוני ההגנה הם יצירתיים, בריאים, מנחמים ומסייעים בהתמודדות. הם מספקים אשליה שמסננת את הכאב. אשליה זו עוזרת להתמודד עם אירועי חיים, שלולא כן היו מציפים את האדם. בני האדם שונים זה מזה בחוויה הסובייקטיבית של הגורם המאיים. האגו משתלט על ארבעה כוחות: יצרים, מצפון, אנשים ומציאות. הוא מזכיר את הדרכים בהן מתמודדת המחשבה של האדם עם מצבי דחק וסכנה, וכולל בהן את התמיכה החברתית (ולדעתו החוסן של האדם גובר כאשר יש מסביבו אנשים משמעותיים, דואגים ואוהבים), אסטרטגיות ההתמודדות הקוגניטיביות וכן השימוש במנגנוני הגנה כמפחיתים חרדה ודכאון. הוא רואה חשיבות רבה ביכולת של הנפש לעשות אינטגרציה בין מציאות פנימית וחיצונית, בין עבר והווה ובין מחשבות ורגשות לשם הסתגלות במציאות. ההתייחסות שלו למנגנוני הגנה היא במובן של התמודדות ואדפטציה, ולדעתו אדם שמשמש במנגנוני ההגנה שלו בחכמה ולא נלחם בהם, מתפקד טוב יותר ומצליח לשרוד במצבים קשים. ההגנות הן בריאות, על אף שהן מעוותות את המציאות, אולם הן נראות מוזרות לכולם, פרט לאדם שמשמש בהן. מסיבה זו, במקרים רבים אנשים שצופים באדם אחר משמש בהגנות מנסים לשנות אותו או להאשים אותו בהתנהגותו. במקום להתקיף את האדם, יש לכבד את הבחירה שלו בצורת התמודדות מסוימת, להבין אותו ואת ההגנות שלו, ואז כאשר הצופה אינו שיפוטי הוא יכול גם לסייע.

מנגנוני ההגנה העיקריים שנזכרו (ברמן, 1990) כוללים:

- ❖ הדחקה: התהליך שבאמצעותו רעיון או דחף נעשה לא מודע.
- ❖ השלכה: ייחוס רגשות או דחפים מסוימים לאחר על מנת להשתחרר מהחרדה שהם מעוררים.
- ❖ התקה: הפניית דחפים או רגשות שחוששים לבטא כלפי אדם או חפץ מסוים, אל אדם או חפץ נייטרלי.
- ❖ תגובת היפוך: הסוואת רגשות או דחפים מסוימים ע"י הדגשתם של רגשות או דחפים הפוכים.
- ❖ רציונליזציה: ניסיון לתת להתנהגות הסבר הגיוני כדי להסתיר את המניע העומד מאחוריה.

בחלק זה יוצגו המחקרים עפ"י סדר כרונולוגי.

פריי, גרינברג ופיואל (Frey, Greenberg and Fewell, 1989) חקרו מצבי דחק והתמודדות בקרב 48 הורים לילדים נכים צעירים (גיל הילדים נע בין 32-168 חודשים, בממוצע כשבע שנים). ההנחה שלהם הייתה שקיים קשר בין תפקוד המשפחה לבין התפתחות הילד. הם מזכירים את "מודל תגובת הדחק" של פרידריך, גרינברג וקרניק (Friedrich, Greenberg and Crnic, 1983 as cited in Frey et al., 1989), לפיו בתהליך ההסתגלות של המשפחה לנכות התפתחותית של ילד צעיר, המשפחה מוצפת בדרישות המלחיצות של הילד הנכה ולא מתפקדת. פריי ואח' (Frey et al., 1989) בקרו את המודל הזה, בו ההורים נתפסים כקורבנות פסיביים של מצב הדחק ואין התייחסות לכוחותיהם. לזרוס ופולקמן (Lazarus and Folkman, 1984b) טוענים כי הכוחות של האדם הם הקובעים איך יתמודד עם המצב, יותר מאשר מידת הלחץ. הם ציינו כי לאדם יש חמש קטגוריות של משאבי התמודדות: רשתות תמיכה חברתיות, כישורי פתרון בעיות, אמונות ספציפיות וכלליות, משאבים תועלתיים וכן מידת הבריאות שלו, הכוח והמורל. קזאק ומרווין (Kazak and Marvin, 1984) הראו במחקרם שרשת תמיכה חברתית יכולה להיות משאב הן של ביקורת והן של תמיכה. תמיכה חברתית נמצאה כגורם בעל השפעה על רווחה אישית והסתגלות משפחתית. פריי ואח' (Frey et al., 1989) מצאו במחקרם כי רמת הדחק של ההורים הייתה גבוהה יותר, כאשר לילד היו כישורי תקשורת נמוכים. עוד נמצא כי ההסתגלות המשפחתית של האמהות הייתה טובה יותר כאשר הייתה רשת תמיכה חברתית חזקה יותר, ללא קשר לרמת הביקורת שהוצגה כלפיהן. אצל האבות ההסתגלות הייתה טובה אם רמת הביקורת הייתה נמוכה, אך ללא קשר לרמת התמיכה. לטענתם, האמהות נושאות ברוב העול של הטיפול בילד, ולכן הן מעריכות תמיכה חברתית יותר מהאבות. האמהות גם נטו יותר מן האבות להיות בקשר עם אנשים שיכולים לתמוך בהן – הורים אחרים, אנשי חינוך, אנשי מקצוע ועוד. אני רואה חשיבות רבה בממצא זה לגבי האמהות, כפי שאפרט מאוחר יותר בפרק של שיטת המחקר.

לייזר ודקל (Leyser and Dekel, 1991) חקרו דחק והסתגלות אצל 82 משפחות ישראליות דתיות שלהן ילד עם נכות התפתחותית בינונית-קשה. הגיל הממוצע של הילדים היה 6.84 שנים. המשפחות גרות בקהילה קטנה בירושלים עם קשר מועט לעולם הרחב. רוב המשפחות היו במצב סוציו אקונומי נמוך. בנוסף לשלושת דפוסי המשבר שנזכרו ע"י מנולסינו (Menolascino, 1968), הם סקרו מחקרים שמציינים מקורות נוספים לדחק הכוללים את דרישות הזמן, תקופת הטיפול הארוכה, סטיגמה, חוסר וודאות לזמן ארוך, הפחתה באפשרויות טיפול מקצועיות, בעיות אישיות, בעיות הסתגלות של אחאים והעדר אינפורמציה ושירותים (Friedrich & Friedrich, 1981; Slater & Wikler, 1986; Wikler, 1981; בתוך

Leyser and Dekel, 1991). לדעתם, הרמה שאליה מצליחה המשפחה להגיע מבחינת התמודדות עם אירועים מלחיצים תלויה במספר גורמים. לדוגמא, הם מזכירים את סליטר וויקלר (Slater and Wikler, 1986) שמציגים שלושה גורמים שזוהו ע"י מקיובין ואח' (McCubbin et al., 1980):

1. המשאבים האישיים של חברי המשפחה (כסף, השכלה, רוחה פסיכולוגית).
 2. המשאבים הפנימיים של המערכת המשפחתית (תפקידים גמישים במערכת היחסים, עידוד לצמיחה של האנשים, אוטונומיה של החברים).
 3. משאבים מורחבים של המשפחה (עזרה מקרובים, שכנים וארגונים קהילתיים).
- במחקר של לייזר ודקל (Leyser and Dekel, 1991) נמצא כי לרוב המשפחות היו קשיים יום-יומיים, שדומים לקשיים שתוארו בספרות, כגון קשיים כלכליים, העדר רשתות תמיכה בקהילה, העדר זמן, צורך בטיפול ובהשגחה מתמשכים בילד בעל הצרכים המיוחדים ותחושה של סטיגמה כלפיהם. ההורים ציינו כי יש להם צורך בעזרה כלכלית, תוכניות עזרה (לאמהות במיוחד), קבוצות תמיכה ושירותי ייעוץ. הם חקרו חברה חרדית וציינו שרשתות התמיכה שהוצגו צריכות להתאים לנורמות ולערכים של האנשים בקהילה.

3.3. תמיכה חברתית

הפרק האחרון בסעיף זה, המתייחס למאפייני ההורות של הורים לילדים עם פיגור שכלי, דן בתמיכה ובהעדר התמיכה החברתית. הורים לילדים עם נכויות מתארים את עצמם בודדים ומבודדים חברתית. בידוד חברתי יכול להיות אחד הגורמים מעוררי הדחק ביותר הכרוכים בטיפול בילד בעל צרכים מיוחדים. הבידוד יכול להיגרם ע"י החברים והקרובים שמתרחקים שכן אינם יודעים איך לעזור (Beresford, 1994; Trute, 1995; Young, 1997), וגם ע"י ההורים עצמם, שכן הם רוצים להגן על עצמם מפני תגובות האחרים, מפחדים לעזוב את הילד, או תשושים מהטיפול ועל כן אינם מסוגלים לשמר את החברויות הקודמות (Beresford, 1994; Seligman and Darling, 1997). קיימים דיווחים רבים על החשיבות בתמיכה חברתית על מנת להפחית את המתח במשפחות שבהן ילדים עם צרכים מיוחדים, על התפקיד החשוב של תמיכה חברתית בפיתוח רגשות חיוביים של ההורים כלפי ילדיהם (לדוגמא Dyson Seligman and Darling, 1986; Triveette and Dunst, 1982; Weisbren, 1980 and בתוך, 1997) וכן על תמיכה חברתית כמפחיתה סימפטומים של מצוקה רגשית אצל הורים לילדים נכים או עם פיגור שכלי (Flynt et al., 1992; Trute, 1995). שילינג, גילשריסט ושינק (Schilling, Gilchrist and Schinke, 1984) הגדירו שלושה מעגלים של תמיכה חברתית: (א) חברי משפחה קרובים וחברים; (ב) שכנים וחברים רחוקים יותר; (ג) מוסדות וארגונים פורמליים. נמצא כי תמיכה של חברי משפחה חשובה

יותר באזורים כפריים ובערים קטנות, כאשר המשפחה המורחבת גרה בקרבת מקום ומשמשת כמקור תמיכה משמעותי (Seligman and Darling, 1997). יש חשיבות רבה לעזרה הפרקטית מהמשפחה המורחבת, ונמצא כי האמהות של האמהות נוטות יותר לעזור בהשוואה לאמהות של האבות (Brown and Hepple, 1989 as cited in Beresford, 1994), אולם עדיין, במקרים רבים, קרובים, ובמיוחד סבים, מתקשים להציע תמיכה רגשית להורים בגלל הצער שלהם על נכות הילד, ולעתים ההורים הם אלה שצריכים לתמוך בקרוביהם (Beresford, 1994). עוד נמצא כי קבוצות תמיכה מהוות גורם תמיכה חשוב עבור ההורים. ההורים מבקשים להיפגש עם הורים לילדים עם צרכים דומים. קבוצת התמיכה משמשת עבור הורים אלו מקום להפחתת הבדידות, קבלת אינפורמציה, בסיס להשוואה, דמויות לחיקוי ועוד (Seligman and Darling, 1997).

במקרים רבים המטפל העיקרי של הילד הסובל מנכות או פיגור שכלי יחווה מצוקה רגשית. האמהות הן המטפלות העיקריות בילד, וקיימים דיווחים רבים על כך שבמשפחות המתמודדות עם גידול ילד נכה יש חזרה לתפקידים מסורתיים, כאשר האם מטפלת בילד והאב מפרנס. מחקרים הראו שהאמהות הראו מספר רב יותר של סימפטומים הקשורים לדיכאון, והיו במצוקה פסיכולוגית רבה יותר בהשוואה לאבות. נמצא כי ישנה חשיבות רבה לתמיכה מבן הזוג, ובמקרים רבים זהו סוג התמיכה החשוב ביותר (לוי-שיף ושולמן, 1998; Trute, 1995; Beresford, 1994). חשוב לציין כי קיימים גם מחקרים שלא מצאו הבדל ברמת הדחק בין אבות לאמהות המגדלים ילד הסובל מנכות או פיגור שכלי (Dyson, 1997).

מחקרים קודמים על תמיכה חברתית

בחלק זה יוצגו המחקרים עפ"י סדר כרונולוגי.

Margalit, Leyser, Ankonina and Avraham (1991) בדקו את השפעת התמיכה הקהילתית על משפחות שבהן ילדים עם פיגור שכלי ונכויות פיזיות. הם השוו בין משפחות הגרות בעיר למשפחות הגרות בקיבוץ, וכן נערכה השוואה לקבוצות ביקורת. טווח הגילאים היה 29 – 4 שנים. גיל הילדים הממוצע היה בעיר 12.52 שנים ובקיבוץ 12.72 שנים. במחקר נבדקו תחושת הלכידות (coherence) והאקלים המשפחתי. לכידות הוגדרה כאוריינטציה כללית שמבטאת את המידה בה לאדם יש תחושת בטחון: (א) שבמהלך החיים הגורמים שנובעים מהסביבה הפנימית והחיצונית יהיו מובנים, צפויים וניתנים להסבר; (ב) שהמשאבים הפנימיים והחיצוניים יוכלו לענות על הצרכים העולים (Antonovsky, 1979, 1987) בתוך Margalit et al., (1991). נמצא כי הורים לילדים עם נכויות, הן בעיר והן בקיבוץ, בטאו תחושת לכידות נמוכה יותר, תחושה

שהמשפחות פחות תומכות ומלוכדות, קיים פחות חופש לבטא רגשות ולספק לחברי המשפחה אפשרויות לצמיחה אישית בהשוואה לקבוצות הביקורת הן בעיר והן בקיבוץ.

רימרמן וסטנגר (Rimmerman and Stanger, 1992) חקרו האם קיים קשר בין מוקד שליטה לשימוש ברשתות תמיכה חברתיות. מוקד שליטה הוגדר כמצב המשקף את תפיסת היחיד לגבי מיקום וכמות השליטה שיש לו לגבי אירועי חיים. אנשים שמראים מוקד שליטה פנימי נתפסים כאקטיביים וכבעלי מוטיבציה לפעול באירועי חיים יוצרי דחק. לעומתם, אנשים בעלי מוקד שליטה חיצוני נתפסים כפסיביים ובעלי מוטיבציה פחותה לפעולה. הם חקרו 60 אמהות לילדים צעירים שנולדו עם נכות. לא נמצא קשר בין מוקד שליטה פנימי לבין שימוש רב יותר של רשתות תמיכה חברתיות, אולם נמצא כי אמהות מבוגרות היו בעלות קשרים רבים יותר עם הסביבה לשם קבלת עזרה בהשוואה לאמהות צעירות. אמהות צעירות נטו להתבודד ולכן גם הקטינו את המגע שלהם עם רשתות התמיכה הפורמליות והלא פורמליות.

4. הקיבוץ: הגדרות ותהליכי שינוי

4.1 הגדרות

הקיבוץ הוא צורת התיישבות שמספקת לחבריה את כל צורכיהם, ללא משכורת אישית, בדרך ששולטת על כל המשאבים והמקורות הכספיים. בסביבה הקיבוצית הקהילה מספקת את כל המשאבים כולל מזון, מגורים, ביגוד, נופש, צרכים חינוכיים וטיפול רפואי. במערכת הקיבוצית יש מוסדות משותפים לחינוך הילדים, על מנת להשיג את היעדים החינוכיים הקיבוציים והיעדים החברתיים – שוויון בין גברים ונשים, תעסוקה וכו' (Devereux et al., 1974). בכל קיבוץ מתקיימת אחת לשבוע שיחת חברים, אשר המשתתפים בה מחליטים על מדיניות, תקציבים, קבלת חברים חדשים, בחירת וועדות וכו'. קיימות וועדות העוסקות בהיבטים שונים של הקיבוץ – הוועדה המרכזית היא המזכירות, וכן קיימות וועדות העוסקות בהיבטים שונים של חיי הקיבוץ כגון עבודה, חינוך, בריאות, בעיות אישיות וכו'. למרות עיקרון השוויון קיים ריבוד חברתי לא פורמלי, בו חברים אחדים הופכים למנהיגים הודות לתכונותיהם, ואילו חברים אחרים נמצאים בשוליים כאשר עבודתם שגרתית, מעמדם נמוך ותפקודם מינימלי. מבחינה חברתית הם עשויים להיות מבודדים למדי (אליצור ומנוחין, 1992).

4.2 תהליכי שינוי בקיבוץ

לאורך השנים מתחוללים בקיבוץ שינויים רבים, ובאמצע שנות ה-80 פרץ משבר קשה שהתברר כרב-תחומי. השינויים שחלו בקיבוץ בעשור האחרון הם תולדה של אותו המשבר, ורובם מרחיקי לכת. נראה שמרבית הקיבוצים עוברים שינויים בכל תחומי החיים, עד כדי סיכון לעצם קיומם כקיבוצים. דה-

מלאך (1994) מציג שלוש מגמות ביחס לשינויים הללו: הפרטה, דהיינו העברת סמכויות ממוסדות הקיבוץ לפרט; ניהוליות, דהיינו ריכוז סמכויות בידי מנהלים ואנשי מקצוע; ושיוריות, דהיינו הנמכת המחיצות בין הקיבוץ לסביבתו. קיימים תהליכי שינוי רבים, אולם המחקר המוצע יתייחס רק לשניים מהם, הקשורים לתהליכים חברתיים המשפיעים על הורות לילד עם פיגור שכלי:

1. הרחבת תפקידי המשפחה: תהליך זה החל עוד לפני המשבר של שנות ה-80, אולם קבל תאוצה בעקבות המשבר. מעבר הילדים מהלינה המשותפת ללינה המשפחתית הגדיל את תפקידי ההורים ותחום אחריותם בכל הנוגע לגידול הילדים: השכבה בערב והשכמה בבוקר, טיפול בכל דבר הנוגע לילדים (רחצה, הלבשה וכו'), טיפול בילדים בעת מחלתם, דאגה לשעות הפנאי של הילדים, ארוחות רבות יותר נערכות במסגרת המשפחתית (רוזנר וגן, 1996). תפקידים אלו נתפסים במקרים רבים ע"י החברה כתפקידים באחריות האם. היא האחראית לעבודות משק הבית ולטיפול בילדים. רוב הנשים עובדות בקרבת הבית, ויום עבודתן מתחיל עם בוא הילדים לבית הילדים, לאחר שהקימו את הילדים וטפלו בהם (פלגי ואדר, 1997).

2. שינוי בשיטת התקצוב: רוב הקיבוצים נוטים היום להעביר כספים מהתקציב הכללי המשותף לתקציב הפרטי, והחבר הוא המחליט והמכוון האם ואיך לנצל תקציב זה. תהליך זה מוכר בחברה הקיבוצית בשם "הפרטה" (פלגי ואדר, 1997).

דה-מלאך (1994) מכנה את ההתפתחות הזו בשם "דה-קולקטיביזציה", כלומר צמצום השיתוף והעברת האחריות מהקולקטיב לפרט.

4.3. התייחסות לילדים בעלי צרכים מיוחדים בקיבוץ

למשפחות בהן ילדים עם צרכים מיוחדים הקהילה הקיבוצית מספקת את כל המענים הנדרשים כגון מענים כלכליים, רפואיים, חינוכיים, נופש, טיפול יום-יומי ועוד משאבים הדרושים לטיפול בילד בעל הצרכים המיוחדים (Beit Hallahmi, 1981). ילדים עם צרכים מיוחדים בקיבוץ עוברים הערכה ע"י אנשי מקצוע מתחומי הרפואה, הפסיכולוגיה והחינוך, וההורים יכולים לקבל ייעוץ אצל עוד מומחים בארץ ובעולם. הקיבוץ נותן גם תמיכה מבחינה חינוכית – מורים או כיתות מיוחדות, וכן סוגי תרפיה שונים עפ"י המלצת המומחים (פיזיותרפיה, ריפוי בדיבור, ריפוי באמנות ועוד). קיים מעקב אחרי התפתחות הילד. המערכת הקיבוצית משתדלת להיענות לרצון ההורים לאבחונים או שירותים מיוחדים ומספקת משאבים מהקהילה בהתאם לצורכי הילד (Margalit et al., 1991). בראיונות עם הורים בקיבוץ להם ילדים עם צרכים מיוחדים, ההורים הביעו הערכה והוקרת תודה לעזרה המיוחדת שהם מקבלים. הורים ספרו שגם אם חשבו לעזוב את הקיבוץ מסיבות שונות, העזרה שהם מקבלים בגידול ילדם בעל הצרכים המיוחדים שכנעה אותם להישאר (Leyser, Margalit and Avraham, 1988). בשנים האחרונות, בשל המשבר

הכלכלי והחברתי הפוקד את הקיבוצים, והדאגה לעתידו של הקיבוץ, ניכרת מודעות גבוהה של בחינת הזכאות לשירותי שיקום ציבוריים. על רקע זה ניתן להבין את התארגנות ההורים לילדים עם צרכים מיוחדים בתנועה הקיבוצית ("אהדה") להבטחת זכויותיהם בקיבוץ המשתנה (רימרמן, שוורץ ולי-אור, 2000). בסקר שערכו רימרמן ואח' (2000) ביחס לנכים בוגרים בקיבוץ המשתנה, נמצא כי על אף הנטיה ל"דה-קולקטיביזציה" אין מודעות של החברים לגבי מיצוי ומימוש זכויות בביטוח הלאומי.

שאלת המחקר, הגדרות והנחות עבודה

שאלת המחקר הינה: מהי משמעות החוויה האישית של להיות אימא לילד עם פיגור שכלי בקיבוץ?

פיגור שכלי הוא מצב עתיק יומין, והשאלה המרכזית בנושא זה הינה מיהו מפגר. טווח הפיגור השכלי הוא רחב, ועל כן נקבעו ארבע תת-קבוצות: פיגור שכלי קל, פיגור שכלי בינוני, פיגור שכלי קשה ופיגור שכלי עמוק. הגדרת הפיגור השכלי עברה שינויים רבים במהלך השנים, כאשר בהדרגה ירדה חשיבותם של מבחני האינטליגציה לצורך הגדרת פיגור שכלי ועלתה חשיבות בחינת ההתנהגות המסתגלת. החוק בישראל קבע הגדרה לנושא פיגור שכלי שהינה כללית ביותר. השירות למפגר במשרד העבודה והרווחה מטפל באנשים עם פיגור שכלי בכל הרמות. **במחקר זה הוגדר כמפגר מי שהוכר ככזה על ידי השירות למפגר במשרד העבודה והרווחה, או כזכאי, בשל הפיגור השכלי, לקצבת ילד נכה מן המוסד לביטוח לאומי.**

סקירת הספרות זיהתה את הנושאים הבאים במוקד החוויה האישית של הורות לילד עם פיגור שכלי:

א. הורות לילדים עם פיגור שכלי הינה סיטואציה מורכבת בעלת אפיונים ייחודיים. לאורך השנים נערכו מחקרים רבים אשר בדקו היבטים שונים הכרוכים בגידול ילד עם פיגור שכלי, כולל השלכות המצב על ההורים – תגובותיהם, דרך ההתמודדות שלהם ועוד.

ב. לידת ילד נכה מוזכרת בספרות כגורמת אכזבה רבה להורים ומלווה בתחושת דחק מתמשכת. ההורים חווים שלוש צורות של משבר: משבר השינוי, משבר בערכים האישיים ומשבר המציאות (Menolascino, 1968). חוקרים שונים הציעו מספר מודלים לתיאור ההסתגלות למשבר. קיימת כיום הסכמה בקרב החוקרים כי כל חבר משפחה עובר לפחות חלק מהשלבים המשבריים.

ג. גידול הילד בעל הצרכים המיוחדים הינו משימה הנמשכת לאורך שנים רבות, כיוון שתפקוד הילד מוגבל בתחומים שונים ומגוונים (לוי-שיף ושוולמן, 1998). תקופות רבות יכולות להיחשב כיוצרות מצב דחק, אולם על פי דייסון (Dyson, 1997), השנים בהן לומד הילד בבית הספר עלולות להיות קשות במיוחד.

ד. התמודדות ההורים עם גידול ילד עם פיגור שכלי הינה תהליך מתמשך בין היחיד לסביבה הנתפס במונחים של התארגנות ולא של שליטה. ההתמודדות מושפעת מניסיונות התמודדות בעבר, וכל ניסיון להתייחס לגורם הדחק נחשב כהתמודדות. נמצא כי ישנה חשיבות לרשת תמיכה חברתית, וכן לתוכניות עזרה, קבוצות תמיכה ועוד.

ה. התמיכה החברתית, כאמור, מדווחת במחקרים רבים כבעלת חשיבות רבה, שכן ההורים לילדים עם נכויות מתארים את עצמם כבודדים ומבודדים חברתית. לתמיכה החברתית תפקיד חשוב בפיתוח רגשות חיוביים כלפי הילד, וכן בהפחתת סימפטומים של מצוקה. תמיכה של חברי משפחה חשובה באזורים כפריים, בהם המשפחה המורחבת גרה בקרבת מקום ויכולה לסייע. במקרים רבים האמהות הן הדמות המטפלת העיקרית בילד, דבר הגורם אצלן מצוקה, והן מדווחות כי התמיכה החשובה להן ביותר הינה מבן הזוג. אין הסכמה בקרב החוקרים לגבי הבדלים ברמות המצוקה בין אבות לאמהות, וקיימים בנושא זה ממצאים סותרים.

הקיבוץ הוא צורת חיים שמספקת לחבריה את כל צורכיהם, כולל מזון, מגורים, ביגוד, חינוך, בריאות ועוד. קיימות וועדות המקבלות החלטות בנוגע להיבטים שונים בחיי הקיבוץ. לאורך השנים חלו שינויים רבים בקיבוץ, וכיום קיימת הרחבה של תפקידי המשפחה – הלינה המשותפת לא קיימת עוד, וההורים הם האחראיים לגידול הילד מבחינות שונות (טיפול יום-יומי, השכבה והשכמה, טיפול בעת מחלה ועוד), כאשר החברה תופסת לרוב את האם כאחראית על מילוי תפקידים אלו. שינוי נוסף הוא בשיטת התקצוב, כאשר כיום חברי הקיבוץ מקבלים חלק מהתקציב הכללי לתקציב הפרטי שלהם, והם המחליטים איך והאם לנצל תקציב זה. כאמור לעיל, באזורים כפריים יש חשיבות רבה לתמיכה של חברי המשפחה, וכן לעזרה הפרקטית שהם יכולים להציע, כאשר המשפחה המורחבת גרה בקרבת מקום (Seligman and Darling, 1997). מחקר זה התייחס לחברה הקיבוצית כאל מקרה פרטי של קהילה כפרית.

משמעות הקיבוץ כמסגרת ייחודית עבור הורים לילדים עם צרכים מיוחדים הינה:

1. הורות לילד עם פיגור שכלי הינה מטלה מורכבת, החושפת את ההורים, ובמיוחד את האמהות, שהן המטפלות העיקריות, לקשיים ניכרים במהלך השנים. קשיים אלו יכולים להיות דומים לקשיים אותם חווים הורים בכל מקום, אך יכולים להיות להם גם אספקטים שהם ייחודיים לחיים בקיבוץ.
2. גידול ילד בעל צרכים מיוחדים מלווה לעתים קרובות בבושה ובסודיות המקשים על קבלת עזרה מרשתות תמיכה חברתיות. לקושי זה יש אספקט ייחודי בחיי הקיבוץ, שכן בשל היות הקיבוץ חברה קטנה ואינטימית (באופן יחסי), אין אפשרות להסתיר בה את דבר קיומו של הילד עם פיגור שכלי. רשת התמיכה בקיבוץ הינה בעלת אופי ייחודי, ויתכן כי יש לכך השפעה על הדרך בה מתמודדות האמהות.
3. המבנה החברתי והכלכלי של הקיבוץ עלולים להקשות על האמהות להרגיש שהן זכאיות לנצל את המשאבים הכלכליים לצורכיהן המיוחדים (מתוך תחושה שהדבר בא על חשבון ילדים אחרים).

לסיכום, לאור סקירת הספרות, נבדקו במחקר זה מספר נושאים. בין השאר, הם כללו את בדיקת אופי מצב הדחק איתו מתמודדים ההורים. נבדק המצב הכלכלי, והאם התמיכה הכלכלית מסייעת להורים בהתמודדות, או שאולי, לאור השינויים אותם עוברת החברה הקיבוצית, המצב הכלכלי והמצב חברתי מהווים בה גורם דחק דווקא. בנוסף לכך, נבדקו רגשות שבאים לידי ביטוי הקשורים בגידול הילד בעל הצרכים המיוחדים, רגשות הקשורים להיותם חלק מהחברה הקיבוצית ועוד. מחקר זה בדק גם את אופי הרשת חברתית.

הנחת העבודה של המחקר היא שבאמצעות השיטה הנרטיבית ניתן ללמוד את המשמעות הסובייקטיבית של להיות אם לילד עם פיגור שכלי בקיבוץ.

4. מתודולוגיה ומערך המחקר

שיטת המחקר

כל המחקרים שנסקרו בסקירה הספרותית נערכו בשיטה כמותית, בהם התבקשו ההורים לענות על שאלונים ולאחר מכן נותחו השאלונים בכלים סטטיסטיים. ברספורד (Beresford, 1994) מציין שישנה חשיבות רבה לחקור את נושא ההתמודדות של הורים עם גידול ילד בעל צרכים מיוחדים גם בכלים איכותניים, שכן השאלונים הסגורים לא מספקים להורים את כל מגוון האפשרויות אותן היו רוצים לתאר. מסיבה זו בחרתי לערוך מחקר זה בשיטה איכותנית. זו שיטה שבה המחקר הוגדר כלומד תופעות בסביבה הטבעית שלהן, תוך ניסיון להבין אותן במונחים של המשמעות שהאדם נותן להן. החוקר הוא "מכשיר" המחקר העיקרי – על ידי יכולת הקליטה שלו, רגישותו, פתיחותו והתובנה שלו (צבר בן-יהושע, 1995; Conard, 1990; Denzin and Lincoln, 1998; Gerhardt, 1990; Grinnell, 1997). כדי לבדוק את שאלת המחקר בחרתי בגישה הנרטיבית. המטרה של הגישה הנרטיבית היא לחקור את הסיפור עצמו, את חווית החיים של האדם, ולראות איך המשתתפים בראיון יוצרים סדר בהתנסויות אותן חוו על מנת ליצור הגיון באירועים ובפעולות שמתרחשים בחייהם, ונותנים משמעות סובייקטיבית לחווית החיים שלהם, וכן לתת תאור והסבר תיאורטי לתהליכים חברתיים. הנרטיב מתייחס לרצף פעולות בעל משמעות שיש בו התחלה, אמצע וסוף (Denzin, 1989; Mishler, 1986; Reissman, 1993). בפיתוח נרטיב האדם מנסה ליצור קשרים עקביים בין אירועי חיים על מנת לתת לחיים משמעות וכיוון. הנרטיב מבנה אירועים בדרך שמדגישה חיבורים או עקביות וכן תחושה של תנועה והתקדמות לאורך הזמן (Gergen and Gergen, 1984). הגישה הנרטיבית נבחרה מתוך רצון להבין את המשמעות שהאמהות נותנות לסיפור החיים שלהן לאורך תקופת ההתמודדות עם גידול הילד עם פיגור שכלי. הפרדיגמה שהנחתה אותי היא הגישה ההבנייתית, המניחה קיום של מציאות התלויה בצורה ובמבנה שאנשים נותנים לה בדרך שאינה אבסולוטית אלא ניתנת לשינוי, המחקר מתקיים באינטראקציה בין החוקר לנחקר והממצאים נוצרים ונכתבים בתהליך המחקר (Guba and Lincoln, 1998). גישה זו מתאימה למחקר, שכן המציאות של האמהות אותה חקרתי הינה מציאות מורכבת ומתוך סקירת הספרות נראה כי היא אכן תלויה במשמעות שהאמהות נותנות לה. בנוסף, השיטה בה השתמשתי, אשר תפורט להלן, מדגישה את האינטראקציה בין החוקר לנחקר.

במחקר זה רואיינו אמהות לבנות עם פיגור שכלי המתגוררות בקיבוץ. סקירת הספרות התייחסה לאוכלוסייה הכללית בארץ ובעולם (ואף בקיבוצים) של הורים המתמודדים עם גידול של ילד בעל צרכים מיוחדים. מתוך הסקירה עולים דפוסים דומים מאד - כמעט אוניברסליים - שבאים לידי ביטוי אצל הורים אלו, ללא כל קשר למסגרת החיים או לארץ בה הם חיים. ההתמקדות באמהות בלבד נובעת מסיבות שונות, בהן גם גודלו של המחקר המוצע, מקומן של האמהות כמטפלות עיקריות בטיפול בילד בעל צרכים מיוחדים, וכן כמטפלות עיקריות בילדים בקיבוץ. אני מוצאת כי יש עניין רב במחקר מקיף יותר שיבדוק את המשמעות שנותנים גם האבות בקיבוץ לסיטואציה חיים כזו, והדבר יוכל להיעשות במחקר עתידי. הספרות אינה תמימת דעים לגבי השאלה האם יש הבדל בין גברים לנשים מבחינת מצבי הדחק וההתמודדות הכרוכים בגידול ילד בעל צרכים מיוחדים. במחקר זה ראיתי חשיבות רבה בבדיקת סיטואציה החיים של אמהות אלו דווקא בקיבוץ, על מנת לנסות ולבדוק האם למסגרת החיים הייחודית הזו יש השפעה על המשמעות שהאמהות נותנות לסיטואציה איתה הן מתמודדות, או שחוויה האמהות לילד עם פיגור שכלי הנה בעלת אפיונים בלתי תלויים בקונטקסט. הספרות המחקרית עוסקת במנגנוני התמודדות. אחד המנגנונים שהוזכרו כמסייעים להורים הינו אמונה דתית. על מנת למקד את אוכלוסיית המחקר, בחרתי להתמקד רק בקיבוצים חילוניים. אני מניחה שמחקר עתידי ורחב יותר יוכל להשוות תפיסות של הורים דתיים וחילוניים. הספרות מדגישה את התמיכה מבן הזוג כתמיכה עיקרית שעוזרת בהתמודדות, ועל כן השתתפו במחקר רק אמהות נשואות, שכן הנחתי שהחוויה של התמודדות עם גידול ילד בעל צרכים מיוחדים ללא בן זוג מוסיפה גורמי דחק נוספים.

סקירת הספרות התמקדה בטווח רחב של נכונות התפתחותיות ולא רק בנושא פיגור שכלי. למרות זאת, אני מניחה שיש משמעות לעצם היותו של הילד עם פיגור שכלי ולא מנכות פיזית, וכן בנושא פיגור שכלי גורר אחריו סטיגמה שיוצרת אף היא קושי בהתמודדות, ועל כן בחרתי להתמקד בתחום זה.

הספרות אותה סקרתי מתמקדת בילדים בגיל הגן או גיל בית הספר, וישנה אף התייחסות של דייסון (Dyson, 1997) לגיל בית הספר כגיל מאתגר במיוחד מסיבות שונות שפורטו קודם לכן. בשל כך, חקרתי אמהות שלהן ילדים בטווח הגילאים של 3 – 14, כלומר מהשלב של כניסה למסגרת חוק חינוך חובה לחינוך המיוחד ועד סיום בית הספר היסודי (במסגרות החינוך המיוחד גיל סיום בית הספר היסודי הוא גמיש, ונמשך, לעתים, מספר שנים נוספות מעבר למקובל בחינוך הרגיל).

שיטת הדגימה בה השתמשתי הינה שיטת "כדור שלג", בה החוקר מזהה מספר קטן של משתתפים באוכלוסייה אותה הוא מעוניין לחקור, ולאחר שהם משתתפים במחקר, הוא מבקש מהם לזהות אנשים נוספים אשר יכולים גם הם להשתתף במחקר (Grinnell, 1997). מכיוון שנושא המחקר קשור במציאות

חיים אשר מתוארת בספרות כיוצרת מצוקה, ובמקרים רבים אף גורמת להורים להתבודד ולנתק קשרים חברתיים קיימים, בכדי לא לחשוף את מצוקותיהם, הנחתי שיהיה קושי לגייס מרואיינות למחקר, וההנחה התאמתה במלואה. עם זאת, מכיוון שהספרות מדגישה את החיפוש אחר קשרים עם הורים המתמודדים עם אותה סיטואציה, והדבר אף ידוע לי מתוך עבודתי כעובדת סוציאלית בקיבוצים המתמחה בתחום פיגור שכלי, הנחתי כי האמהות שתסכמנה להתראיין יוכלו להפנות אותי לאמהות אחרות, והנחה זו התאמתה אף היא. סביבת המגורים הקיבוצית אף היא בעלת השפעה בקביעת צורת המדגם, שכן קיימים קשרים רבים בין הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בתוך התנועה הקיבוצית (לדוגמא, במסגרת עבודתי נחשפתי לארגון "אהדה", שהוא ארגון הורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים בברית התנועה הקיבוצית), ועל כן האמהות הפנו אותי לאמהות נוספות שאף הן גרות בקיבוצים ומתמודדות עם אותה הסיטואציה. הפנייה הראשונית שלי לא היתה לאמהות עצמן, מפאת רגישות הנושא, אלא לאנשים "מקשרים" שבקשו את הסכמתן של האמהות להשתתף במחקר. רק לאחר שהתקבלה ההסכמה המפורשת פניתי אליהן ישירות. דרכים נוספות בהן ניסיתי להגיע אל אוכלוסיית המחקר יפורטו בהמשך.

מספר הנחקרות היה שמונה אמהות.

איסוף הנתונים

ראיון הוא מתודת מחקר מרכזית במדעי החברה, והיא אחת השיטות המקובלות כאשר מנסים להבין את הטבע האנושי. ראיון מוגדר לעתים כשיחה עם מטרה. זו האמנות של שאלת שאלות והקשבה, והיא מושפעת מהמראיין. השיטה המקובלת ביותר היא ראיון אישי פנים אל פנים, למרות שיש גם שיטות אחרות. ראיון יכול להיות מובנה, חצי מובנה או פתוח. ראיון עומק הוא שיטה של איסוף מידע מהמשתתפים במחקר לגבי חייהם (Fontana and Frey, 1998; Grinnell, 1997; Mishler, 1986).

שיטת הראיון

לאחר שקבלתי אישור מהמקשרות לפנות אל האמהות יצרתי איתן קשר טלפוני על מנת לתאם את מקום ומועד עריכת הראיון, בכדי שכל אם תרגיש נוח ככל הניתן בעת קיום הראיון. כל האמהות בחרו לערוך את הראיון בביתן בשעות הערב (פרט לסיגל שהראיון עימה התקיים בבית הילדים בו שוהה ביתה במשך היום). בתחילת הראיון שאלתי מספר שאלות דמוגרפיות (אשר יוצגו בפרק ניתוח הממצאים), חתמתי עם האמהות על הסכם סודיות וערכתי בדיקה לאיכות ההקלטה בטייפ, שכן כל הראיונות הוקלטו ושוכתבו לאחר מכן.

הראיונות שקיימתי היו ראיונות עומק פתוחים עם האמהות. המשמעות של ראיון עומק פתוח הוא שזהו ראיון אשר אין בו שאלות מובנות, אלא רק שאלה כללית בפתחה, ובה בקשתי מן האם "ספרי לי את

סיפור החיים שלך כאמא של...". בכל הראיונות הקפדתי ששאלת הפתיחה תהיה זהה. במקרים בהן לא היה ברור לאמהות מה מצופה מהן ומהיכן להתחיל את הסיפור, בקשתי מהן שהן יבחרו מה תהיה הנקודה בה הן מתחילות, והקפדתי לא לכוון אותן לנקודת זמן מסוימת (כגון מהלך הריון, לידה וכו'). לאורך כל הראיון לא שאלתי שאלות נוספות, אלא רק שאלות הבהרה והרחבה לדברים שהן בחרו להתייחס אליהם, וכן בדיקה האם אני הבנתי נכון את דבריהן וכוונותיהן. הניסיון שלי היה להשאר במסגרת אחידה של שאלות וגירויים בכל הראיונות, ונראה לי שהצלחתי בכך. ההתערבויות שכן קיימתי בראיונות היו התערבויות בהן השתמשתי בכישורים הקליניים שלי על מנת לתמוך ולהיות אמפטית. חשתי במהלך הראיונות כי מכיוון שמדובר בנושאים מאד קשים וכואבים, לא יהיה זה הוגן לערוך ראיון נייטרלי, וכמראיית יש צורך לבטא בראיון אמפטיה ותמיכה. עם זאת, הקפדתי להשאר אובייקטיבית ככל הניתן ולאפשר לחומר לזרום כמו שהוא מבלי להשפיע עליו. בפרק הביקורת אדון בקשיים שחשתי בנקודה זו. לראיון לא היתה מסגרת זמן, והוא הסתיים כאשר כל אם חשה שהיא סיימה לספר לי את סיפור חייה. זו נקודה שמינישיאלו, ארוני, טיימול ואלכסנדר (Minichiello, Aronie, Timewell and Alexander, 1995) קוראים לה "הסיום הטבעי" של הראיון. הדרך להגיע לנקודה זו היא על ידי שאלות חוזרות, שוב ושוב, את המראיינות, האם אמרו את כל מה שרצו להגיד ביחס לנושא הראיון, ואם יש דברים נוספים שירצו לומר. מכיוון שמדובר בראיונות פתוחים, הרי שעל אף שגיבשתי לי נושאי הקשבה מתוך הספרות, הראיונות לקחו אותי למקומות נוספים ואני הלכתי בעקבותיהם, מתוך רצון לגלות דברים שיתכן ונעלמו מהעין עד כה בכל הקשור לאמהות המתמודדות עם גידול ילד עם פיגור שכלי בקיבוץ.

חוות הראיון

תהליך איסוף הנתונים ארך זמן רב, שכן היה קושי גדול להגיע לאמהות שהשתתפו במחקר. הדרך בה ניסיתי להגיע לאמהות היתה על ידי פנייה לעובדים סוציאליים במחלקות לשירותים חברתיים, לעובדים סוציאליים במכונים להתפתחות הילד, פרסום מודעה בדף מידע של "אהדה" (ארגון של ברית התנועה הקיבוצית להורים לילדים עם צרכים מיוחדים) וכן פניות אישיות לאנשים שאני מכירה בקיבוצים, על מנת שיבדקו בקיבוץ שלהם האם יש אמהות שמוכנות להשתתף במחקר.

ברוב המקרים, המקשרים שהפנו אותי לאמהות (לאחר שקבלו את הסכמתן להשתתף במחקר) הזהירו אותי לבל אשתמש במילה פיגור שכן "היא לא יודעת שלילדה שלה יש פיגור...". במהלך הראיונות, המילה פיגור עלתה תמיד ביוזמת האמהות, והיה נראה שיש להן מודעות גדולה למצבה של הבת ולסוג הפגיעה שלה. התחושה שלי היא שלאמהות היתה נכונות מלאה להתראיין ולספר את סיפורן, ומי שניסה למנוע זאת היו המקשרים בקיבוצים או העובדים הסוציאליים. היו אף מקרים בהם הגעתי למקשרת בקיבוץ שאמרה לי שיש בקיבוץ משפחה שמתאימה למחקר שלי, אולם המקשרת לא מוכנה להציע לאם

את האפשרות להשתתף במחקר, ואף לא מוכנה שמישהו אחר ישאל אותה. מצד אחד, ניתן לראות את התמודדות הקיבוץ כרצון לשמור על פרטיותם של האנשים, ואולי אף פחד שמא ייפגעו כתוצאה מהראיון. עם זאת, אפשרות נוספת שעולה כאן היא שלמקשרים בקיבוצים יש קושי גדול לחשוף את עצמם ואת הקיבוץ לביקורת אפשרית, ועל כן הם השתדלו בכל מאודם שהראיונות לא יצאו אל הפועל.

באופן כללי חווית הראיון היתה מאד מיוחדת עבורי. התחושה היתה, כפי שכבר ציינתי, שבשלב שבו הגעתי אל האמהות ושוחחתי איתן, היתה פתיחות גדולה מאד מצידן לשתף אותי בחוויה שלהן ובסיפור החיים הייחודי שלהן. ברוב המקרים האמהות ספרו את סיפור החיים שלהן בצורה כרונולוגית החל מההריון או הלידה. נראה כי הן שמו דגש רב על ההריון ותקופת החיים הראשונה של הבת מיד לאחר הלידה, ולאחר מכן על מעברים בחיים, שכפי הנראה אלו הן נקודות קריטיות שמעלות שוב ושוב את הקשיים איתן הן מתמודדות. בחלק מהמקרים התגובה הראשונית של האמהות היתה הפתעה על כך שאני מעוניינת לשמוע את הסיפור שלהן ולא של הבת, ואני קושרת את התגובה הזו לכך שהן רואות את החיים שלהן כמרוכזים סביב הילדה וצרכיה המיוחדים. בהמשך הראיון, ברוב המקרים בשלב מוקדם יחסית האמהות נטו להגיד "זהו, אין לי יותר מה להגיד", והיה צורך בעידוד מסוים שלי ע"י שאלה לגבי החוויה שלהן או שיקוף שלי לגבי הדברים שעלו עד כה בראיון והתמקדו בבת ולא באם, שלאחר מכן היה קל יותר לאמהות לדבר על עצמן ועל המשמעות שהן נותנות להיותן אמהות לבנות עם צרכים מיוחדים.

בכל הראיונות עלה קושי גדול בחוויה של האמהות עם הקיבוץ בו הן חיות, אפילו בסיפור של סיגל בו החוויה העיקרית היתה של הכרת תודה כלפי הקיבוץ. היו מקרים בהם הקושי תפס מקום מרכזי בראיון ולאמהות היה קל להתחבר אליו מבחינה רגשית, אולי גם בשל הצורך להאשים מישהו, ותחושה שקל יותר להאשים את הקיבוץ כגורם חיצוני. במקרים אחרים לאמהות היה מאד קשה להעביר ביקורת על הקיבוץ, ובכל מקום בו הן ציינו ביקורת זהירה, הן מייד סייגו את הדברים והביאו לדוגמא גם את הצד השני של סיוע שהן קבלו מהקיבוץ. אני מפרשת את הקושי שלהן בקשר שיש לאמהות עם הקיבוץ, וביחס הנוצר ביניהם, יחס שאני מכנה אותו "אבא קיבוץ", כפי שקראה לו אחת האמהות. כלומר, התחושה היא שהקיבוץ משמש מעין הורים לאמהות הללו, ויש קושי מאד גדול להעביר ביקורת על ההורים, גם כאשר מבינים שההורים אינם מושלמים. לכל אורך הדרך יש קונפליקט בין הרצון לכעוס על הקיבוץ לבין הרצון להבין את הקיבוץ ולהתחשב במגבלותיו ובשינויים העוברים עליו.

ככל שהתקדמתי בעריכת הראיונות מצאתי את עצמי יותר ויותר נותנת מעצמי במהלך הראיונות. בתחילה הייתי בעיקר מקשיבה פאסיבית ששואלת רק שאלות הבהרה, ובהמשך גיליתי שאני משמשת בראיונות גם כמספקת אינפורמציה. במקומות בהן האמהות תארו קשיים עם המוסדות הממשלתיים, או קשיים עם הקיבוץ שניתן למצוא להם פתרון באמצעות העובדים הסוציאליים והמחלקות לשירותים חברתיים, היה לי חשוב לשתף אותן בניסיוני ובידע המקצועי שלי, על מנת לסייע להן. התגובות שקבלתי

מהן במהלך הראיונות ובסיומם היה שהן מעריכות את התרומה שהן קבלו מהראיון הזה, ושהן ישתמשו באינפורמציה החדשה שהתגלתה להן. אני רואה את הממצא הזה כחשוב, שכן נראה כי אף אחד לא עשה איתן בירור מעמיק של כל תמונת הזכויות והשירותים הקיימים, וסוג הקשר הזה חסר להן.

בראיונות היתה כניסה למקומות מאד פרטיים ואישיים של האמהות, כמו הקשיים בזוגיות, הקשיים בקבלת הילדה החריגה (אם כי נושא זה הופיע בצורה מצומצמת יחסית והתייחסות לכך תובא בדיון), והראיונות התקדמו עד למקומות בהם האמהות היו מוכנות לשתף אותי בחוויה שלהן, על הטוב והרע שבה. הקושי שלי בנקודה זו נובע מכך שהראיון לא נשאר באינטימיות שלי ושלחן, עם כל הרצון להסתיר ולטשטש פרטים מזהים, והתייחסות מפורטת לכך תבוא בשלב הביקורת. בשל כך היתה לי התלבטות רבה האם להכניס לעבודה ראיון אחד במלואו. מצד אחד אני חשה שהיכולת לקרוא ראיון שלם יכולה להוסיף רבות להבנת הקורא את חווית האמהות, ועם זאת, חשתי מחויבות לעשות כל שניתן על מנת למנוע את זיהויין – ע"י שימוש בשמות בדויים, טשטוש גיל הילדים, טשטוש מקום העבודה של האם ועוד. בנספח מופיע ראיון שלם, כפי שהתקיים, ביחד עם הניתוח שנערך לו. חשוב לציין בנקודה זו כי על אף כל המאמצים שהשקעתי בטשטוש הפרטים המזהים, אני חשה כי יתכן והעבודה אינה שלמה בנקודה זו, ועל כן אני מכניסה רק ראיון אחד לדוגמא ולא משלבת בעבודה את הראיונות האחרים במלואם, אלא רק ציטוטים מהראיונות על פי הצורך.

חשוב בנקודה זו, שוב, להודות לאמהות שפתחו בפני את דלתן ואת ליבן ושיתפו אותי בחווית חיים מאד מורכבת, שיש בה גם חלקים מאד כואבים ואישיים.

ניתוח הנתונים

הראיונות הוקלטו, כאמור, בטייפ ושוכתבו מיד לאחר עריכתם. התהליך כלל עריכת ראיון ושכתובו, כאשר לא קיימתי ראיון נוסף בטרם סיימתי לשכתב את הראיון הקודם, על מנת להשאר מחוברת ככל הניתן לכל ראיון בנפרד בשלב הראשוני. בעת השכתוב ערכתי מעין "יומן חוקר" בו כתבתי לעצמי הערות ראשוניות לגבי הדברים אותם שמעתי והתרשמיות שלי מהראיונות, שכללו התייחסויות לדברים שנאמרו והמשמעות שהנחתי שעומדת מאחורי אותם הדברים. ההקשבה ושכתוב הראיונות ארכו שעות רבות, ולאחר מכן קראתי את השכתוב של כל ראיון פעמים רבות, עד להבנה מלאה של תיאור הסיפור של כל מרואיינת והמשמעות שיש לסיפור.

שיטת הניתוח שנבחרה היא שיטתם של יונראו וקולמן (Unrau and Coleman, 1997). בשיטה זו יש חלוקה של הטקסט ליחידות משמעות, (כאשר יחידת משמעות יכולה לכלול מילה, משפט, פסקה או יותר מכך, ולכל יחידה כזו יש משמעות בפני עצמה), זיהוי קטגוריות בכל ראיון, יצירת קטגוריות (תימות)

משותפות בין הראיונות ולבסוף הסבר וניתוח של הראיונות. המטרה בשיטת מחקר זו היא לבנות תיאוריה מתוך הנתונים, שזו גישה המכונה "Grounded Theory" (Glaser and Strauss, 1967), כלומר התיאוריה מתגבשת במהלך המחקר, מתוך הראיונות וניתוחם. בסיום ניתוח הראיונות וגיבוש התיאוריה נערך קישור של התיאוריה שגובשה מתוכם, לחומר התיאורטי הקיים שנסקר כאן, לגבי חווית האמהות לילד עם פיגור שכלי. ניתוח הראיונות ובניית התיאוריה אפשרו את השוואת הממצאים לאלו הקיימים לגבי חווית אמהות לילד עם פיגור שכלי בקונטקסטים אחרים. ניתוח הראיונות כלל הקשבה מפורטת לטקסט ששוכתב וניתוח ראשוני ליחידות משמעות. בשלבים הראשוניים גיליתי יחידות משמעות רבות אשר הופקו מתוכן הדברים שנאמרו, מסגנון הדיבור (האם היה רצוף, האם היו בו שתיקות, הפסקות וכו'), מאמצעים לא מילוליים (כגון שפת גוף, צחוק, בכי, הבעות פנים וכו'), מהשפה בה השתמשו האמהות, מהמלים והמטפורות שחזרו בדבריהן (לדוגמא תיאור תחושת הכבילות שהן חשות שחזר פעמים רבות), מהניסוחים שחוזרים (לדוגמא החזרה בוואריאציות שונות על כך שלא רוצות שהילדה תהיה דוקטור או פרופסור) ועוד. יחידות המשמעות הן הדברים המרכזיים שמעסיקים את האמהות. לאחר שניתחתי את הראיונות ליחידות משמעות התחלתי לקבץ את יחידות המשמעות לקטגוריות, כאשר גם בשלב זה הופיעו בהתחלה קטגוריות רבות, ובהדרגה הן התלכדו לתימות או לקטגוריות המרכזיות שמשקפות את המשמעות של הנרטיב של האמהות. הפקת המשמעויות ובחירת הקטגוריות המרכזיות נבעה מחווית האמהות כפי שבאה לידי ביטוי בטקסט, ע"י בדיקה מהם הנושאים שמעסיקים אותן ואילו נושאים חזרו בצורה בולטת יותר בטקסט, תוך התייחסות גם לנושאים ייחודיים שהופיעו בכל ראיון והיו משמעותיים לחוויה של כל אם בנפרד. המשמעויות והקטגוריות התגלו ונותחו הן דרך הדברים הישירים, כלומר הדברים אותן הן אמרו, והן דרך הדברים העקיפים, כלומר מבנה הראיון, הדברים שהן התקשו לדבר עליהם (כמו למשל תחושת האשמה שהופיעה מעט באופן יחסי, המשפחה המורחבת שלא תפסה מקום רב ועוד). בולטון והמרסלי (Boulton and Hammersley, 1996) ציינו במאמרם, כי לניתוח נתונים במחקר איכותני אין שיטת ניתוח אחת ספציפית שתבטיח תמיד תוצאות. המשימה היא לבנות את קטגוריות ההתייחסות מתוך הדברים שנאמרו בראיונות באופן יצירתי.

במהלך הניתוח שמתי לב לסדר הופעת הדברים שהיה קבוע פחות או יותר. האמהות התחילו תמיד את הראיון בשלב ההריון ותיאור שלו, וכן הלידה, ולאחר מכן עברו לרוב לשלב בו התגלתה הבעיה, תוך ציון העובדה "כתינוקת היא היתה ככל התינוקות", שזה משפט שהופיע בווריאציה כזו או אחרת כמעט בכל ראיון, ואני מניחה שהוא מתאר את הרצון ש"הכל יהיה בסדר" ואת הכאב הכרוך בגילוי שהיא כבר לא תהיה ככל הילדים. בכל הראיונות היה דגש רב על מעברים, והתחושה היתה שכל מעבר (מבית תינוקות לבית ילדים, מהגן למסגרת בית הספר, ממסגרת החינוך הקיבוצי לחינוך המיוחד וכו') מהווה משבר וחזרה לטראומה של ההתמודדות הראשונית עם גילוי העובדה של עצם החריגות. המשפחה הגרעינית והמורחבת

לא תפסו באופן יחסי מקום רב בראיונות, וברוב המקרים הן הופיעו (כאשר הופיעו) בצמצום יחסי ובשלבים מאוחרים בראיון.

אמינות המחקר (Trustworthiness)

בעוד מחקר כמותי צריך לעמוד באמות מידה של תוקף ומהימנות, מחקר איכותני פועל בסביבת התייחסות שונה, והיא המידה בה ניתן לתת אמון בנתונים (Trustworthiness).

קרפטינג (Krefting, 1991) וכן גובה ולינקולן (Lincoln and Guba, 1985; Guba and Lincoln, 1998) מציעים מספר אסטרטגיות על מנת לעמוד בכל אחד מהקריטריונים הדרושים להשגת אמינות המחקר בתוך הגישה ההבנייתית:

אמון (Credibility): מחקר הוא אמין כאשר הוא מציג תאור מדויק של ההתנסות, כך שאנשים שחו את אותה ההתנסות יוכלו מיד לזהות את התיאור. האסטרטגיה היא בדיקת החומר הן ע"י המרואיינים עצמם, הן ע"י אנשי מקצוע נוספים, חקירה ממושכת ואימות המסקנות ע"י המשתתפים עצמם והן ע"י תהליך רפלקטיביות של החוקר עצמו, בו הוא מעריך את מידת מעורבותו בתהליך הראיון ואת ההשפעות שלו על תהליך זה. מחקר זה השתמש באסטרטגיות של בדיקת החומר ע"י אנשי מקצוע נוספים וכן בדרך של מודעות ובדיקה עצמית מתמדת (reflexivity) שאני ערכתי, שממצאיה יובאו בשלב מאוחר יותר.

Transferability: הכוונה כאן היא לשאלה האם ניתן להעביר את הממצאים גם לקונטקסטים נוספים. האסטרטגיה היא יצירת יומן שהחוקר עורך במהלך עבודתו, שמאפשר לקורא לעקוב אחרי תהליך קבלת ההחלטות ואיסופן. מחקר זה מאפשר לקורא לעקוב אחר התהליך הזה בפרק ניתוח הממצאים.

עקביות (Consistency): האם הממצאים היו עקביים אם המחקר היה נעשה שוב באותם נושאים או בקונטקסט דומה. האסטרטגיה היא שחוקר אחר יבחן את הדרך בה התקבלו החלטות במהלך איסוף וניתוח נתונים. במחקר זה ערכתי יומן חוקר בו תעדתי את תהליך קבלת ההחלטות במהלך ניתוח הממצאים, וכלל את הדרך בה נעשתה החלוקה ליחידות משמעות ולאחר מכן קיבוצן לקטגוריות. יומן החוקר אפשר לחוקרים אחרים לבחון את הדרך בה התקבלו החלטות במהלך המחקר.

Confirmability: זו המידה שבה הממצאים הם פונקציה של המשתתפים ושל תנאי המחקר, ולא של דעות קדומות, מוטיבציה או פרספקטיבה שונה. האסטרטגיה כאן היא יומן חוקר, וכן הצלבת נתונים – ע"י מסמכים קודמים של אותם הנחקרים. אסטרטגיה זו נבחרה אף היא באמצעות יומן החוקר, שאיפשר בדיקה של חוקרים נוספים שהממצאים הם אכן פונקציה של המשתתפים ושל תנאי המחקר, ולא של דברים אחרים.

4. הממצאים

על מנת ללמוד את חווית האמהות לילד עם פיגור שכלי בקיבוץ ראיינתי שמונה אמהות לבנות עם פיגור שכלי. בפרק זה יוצגו תחילה המרואיינות. בהמשך יפורטו הממצאים המרכזיים מתוך הראיונות, כאשר אתייחס לתימות שעלו מהשיח של האמהות בראיונות, אסביר את המשמעויות שעלו מן הטקסטים ואביא להן סימוכין מהראיונות השונים. ניתוח הממצאים מתבסס על ניתוח הראיונות בשני שלבים - יחידות המשמעות והחלוקה לתימות, כפי שהוצע ע"י יונראו וקולמן (Unrau and Coleman, 1997).

1. הצגת המרואיינות

בפרק זה יוצגו פרטים כלליים על המרואיינות ומשפחותיהן. השמות הינם בדויים והפרטים המזהים טושטשו על מנת לשמור על פרטיותן. כל המרואיינות מתגוררות בקיבוצים ברחבי הארץ.

סיגל

סיגל בשנות השלושים המוקדמות לחייה. היא ילידת הארץ, והוריה עלו לארץ מצפון אפריקה. השכלתה תיכונית, היא הגיעה לקיבוץ במסגרת גרעין נח"ל ונשארה בו. סיגל נשאה לבן זוגה לפני כעשר שנים ונולדו להם שני ילדים – בן שלומד בבית ספר יסודי ובת שהיא בת ארבע, ניצן, והיא הילדה בעלת הצרכים המיוחדים. סיגל עובדת באחד מענפי השירות בקיבוץ, וזאת לאחר שנים רבות שעבדה בחינוך. ניצן סובלת מתסמונת נדירה שגורמת לפיגור שכלי. בנוסף יש לה קשיים ייחודיים של בעיות במערכת העיכול והדבר יוצר עומס רב על המשפחה, וטיפול אינטנסיבי מאד בבעיות האכילה. הסיפור של סיגל התאפיין בסיוע ותמיכה רבים שהיא מקבלת מהקיבוץ, ותחושה של הכרת תודה שלה כלפי הקיבוץ.

תמר

תמר בשנות הארבעים המאוחרות לחייה. היא נשואה מזה כעשרים שנים, ולבני הזוג ארבעה ילדים – שניים בוגרים, בן בתיכון ובת בת עשר, הדס, שהיא הילדה בעלת הצרכים המיוחדים. תמר ילידת הארץ והוריה ילידי מערב אירופה. השכלתה תיכונית, היא בת הקיבוץ וחיה בו את כל חייה. היא עובדת באחד מענפי החקלאות בקיבוץ. הדס סובלת משיתוק מוחין (CP) ומפיגור שכלי. הקיבוץ בו חיה תמר הקים כיתת CP עבור הדס בבית הספר האזורי, ויש לכך משמעויות רבות מבחינת ההתמודדות שלה אשר באו לידי ביטוי במהלך הראיון.

נירה

נירה בשנות הארבעים המאוחרות לחייה. היא נשואה מזה כשלושים שנים, ולבני הזוג שישה ילדים – שלושה בוגרים, שניים בתיכון ובת בת שמונה, שירה, שהיא הילדה בעלת הצרכים המיוחדים. נירה ילידת הארץ והוריה ילידי מערב אירופה. השכלתה תיכונית, היא בת הקיבוץ וחיה בו את כל חייה. היא עובדת באחד מענפי הייצור בקיבוץ. שירה סובלת מתסמונת שגורמת לפיגור שכלי ולגרסיה. תחושת חוסר הוודאות ביחס למצבה הדינמי של שירה, יחד עם הקושי הנובע ממצבו הכלכלי של הקיבוץ והשינויים העוברים עליו גורמים לתחושת דחק שבאה לידי ביטוי לכל אורך הראיון.

שרון

שרון בשנות הארבעים המאוחרות לחייה. היא נשואה מזה כעשרים שנים ולבני הזוג ארבעה ילדים – שניים בתיכון, בת בת שלוש עשרה, רונית, שהיא הילדה בעלת הצרכים המיוחדים ובת בבית הספר היסודי. שרון ילידת ארצות הברית, וכך גם הוריה. היא הגיעה לקיבוץ לפני כשלושים שנה עם גרעין נח"ל. השכלתה אקדמאית. לאחר שנים רבות של עבודה מחוץ לקיבוץ, היא עובדת כיום באחד מענפי השירות. רונית סובלת מתסמונת דאון. הסיפור של רונית הוא ייחודי בכך שעם הלידה של רונית היתה התלבטות גדולה לבני הזוג האם הם יכולים לגדל אותה. הם החליטו לקחת "פסק זמן" של שלושה חודשים בהם היתה רונית במשפחת אומנה, ובתום שלושת החודשים החליטו שהם מסוגלים לגדל אותה. התחושה העולה מהראיון היא ששלושת חודשי ההתלבטות עם לידתה של רונית גרמו לכך שהם מאד שלמים עם ההחלטה אליה הגיעו, ובזכות עובדה זו נראה כי הקבלה של רונית שלמה יותר, וסימני השאלה כמו גם תחושות האשמה והקושי שהופיעו בראיונות אחרים, כמעט ולא באו לידי ביטוי בראיון זה.

מירי

מירי בשנות הארבעים לחייה. היא נשואה מזה כחמש עשרה שנים ולבני הזוג שלושה ילדים – שניים בבית הספר היסודי, ובת בת שש, אופיר, שהיא הילדה בעלת הצרכים המיוחדים. מירי היא ילידת הארץ והוריה הם ילידי אירופה. השכלתה תיכונית, היא בת הקיבוץ וחיה בו את כל חייה. היא עובדת באחד מענפי הייצור בקיבוץ. אופיר סובלת מעיכוב התפתחותי. הסיפור של מירי מאופיין בהכחשת הקשיים של אופיר, יחד עם התמודדות רבה עימם.

דניאלה

דניאלה בשנות הארבעים המאוחרות לחייה. היא נשואה מזה כעשרים שנים ולבני הזוג ארבעה ילדים – בן בוגר, בן בתיכון, בת בת שלוש עשרה, יפעת, שהיא הילדה בעלת הצרכים המיוחדים ובן בבית

הספר היסודי. דניאלה ילידת מערב אירופה וכך גם הוריה. היא הגיעה כמתנדבת לקיבוץ לפני כעשרים שנים. השכלתה תיכונית והיא עובדת באחד מענפי השירותים בקיבוץ. יפעת סובלת מתסמונת דאון. החוויה המרכזית של דניאלה, כפי שבאה לידי ביטוי בראיון, היא של חוסר קבלה של יפעת מצד הקיבוץ, וכן של קושי רב עקב מצבו הכלכלי של הקיבוץ והשינויים המבניים אותם הוא עובר.

נילי

נילי בשנות החמישים המוקדמות לחייה. היא נשואה מזה כשלושים שנים, ולבני הזוג ארבעה ילדים – שניים בוגרים, בת בתיכון ובת בת שתיים עשרה, אורית, שהיא הילדה בעלת הצרכים המיוחדים. נילי ילידת הארץ והוריה ילידי אירופה. היא הגיעה לקיבוץ מקיבוץ אחר במסגרת שנת שירות, לפני כשלושים שנים. השכלתה על תיכונית והיא עובדת באחד מענפי הייצור בקיבוץ. אורית בעלת פיגור שכלי, ועקב הדרדרות במצבה היא הוצאה מהבית למוסד טיפולי כשלושה שבועות לפני שהתקיים הראיון. הסיפור של נילי התמקד בעיקר בתיאור ההדרדרות של אורית, ובקושי הרגשי הכרוך בהחלטה על הוצאתה של הבת מן הבית. אביה של אורית מחלים מהתקף לב קשה, ולעובדה זו יש משמעות מבחינת ההתמודדות של נילי ושל כלל המשפחה עם הסיטואציה בה הם נמצאים.

רחל

רחל בשנות הארבעים המאוחרות לחייה. היא נשואה מזה כעשרים שנים, ולבני הזוג 5 ילדים – שניים בבית הספר התיכון, בת בת ארבע עשרה, דפנה, שהיא הילדה בעלת הצרכים המיוחדים, ושניים בבית הספר היסודי. רחל ילידת דרום אמריקה והוריה ילידי מזרח אירופה. היא עלתה לארץ והגיעה לקיבוץ לפני כעשרים שנים. השכלתה על תיכונית, והיא נמצאת היום בשלב של חיפוש עבודה לאחר סיום הלימודים בתחום ניהולי. דפנה סובלת מפגיעה מוחית ובעלת פיגור שכלי. רחל חווה קשיים רבים בהתמודדות עם הקיבוץ, עקב הקשיים הכלכליים. התחושה שלה היא של "מלחמה" לאורך כל הדרך.

כל האמהות, פרט לסיגל, הן בשנות הארבעים המאוחרות לחייהן, או בתחילת שנות החמישים. כל האמהות שרואיינו למחקר זה הן אמהות לבנות. היו מספר מקרים בהם ניסיתי להגיע לאמהות של בנים ונדחיתי מסיבות שונות. יתכן שזו יד המקרה בלבד, ויתכן שלאמהות לבנים קשה יותר לשתף בחוויה אותה הן עוברות, אולם אין דרך לדעת זאת בוודאות.

בשלוש משפחות, של שרון, דניאלה ורחל, נולדו עוד ילדים לאחר לידת הילד בעל הצרכים המיוחדים, ובשאר המשפחות, הבת בעלת הצרכים המיוחדים היא בת הזקונים. במקרה של שרון ודניאלה מדובר על ילדה עם מתסמונת דאון, ויתכן שהתפיסה של המשפחה את סוג הפגיעה הזה (כפי שיפורט

בהרחבה בהמשך) הוא שאיפשר להם ביתר קלות להרחיב את המשפחה. התחושה היתה שתסמונת דאון היא פגיעה שקל יותר להתמודד איתה ולקבל אותה, ואני קושרת את התחושה הזו ל"יחסי הציבור" של תסמונת הדאון, ולהתייחסות החברה, שיש לה נטייה לקבל יותר את סוג הפגיעה הזו, ולהתייחס לילדים הללו כאל ילדים עם יכולות גבוהות. גם בדברי האמהות עולה ההתייחסות הזו בצורה מאוד נרחבת – הבנות מאוד חמודות ויודעות להעניק אהבה, דבר שיתכן ומסייע בהתמודדות שלהן. שרון דניאלה ורחל הן האמהות היחידות שלא נולדו בארץ, ויתכן שגם לכך יש קשר לדרך בה הן מתמודדות ולהחלטה להרחיב את המשפחה, אם כי מכיוון שרוב האמהות הן מבוגרות, יתכן שהחלטה שלא להרחיב את המשפחה לא קשורה ללידת הילדה בעלת הצרכים המיוחדים, אלא לגיל האם ולמצב המשפחתי. יתכן גם שהגיל המבוגר, יחסית של האמהות הוא זה שגרם ללידת בנות עם צרכים מיוחדים.

מספר השנים שהאמהות חיות בקיבוץ נע בין 11 ל- 48 שנים, ולא ניתן למצוא קשר מובהק בין תפיסתן את המצב והתייחסותן לקיבוץ לבין מספר השנים שהן חיות בקיבוץ או לדרך בה הגיעו לקיבוץ (נולדו בו, הגיעו באמצעות גרעין נח"ל, עלו מחו"ל וכו').

בעמוד הבא יוצגו הנתונים הדמוגרפיים של האמהות בטבלה.

2. הצגת הממצאים

לאחר זיהוי הקטגוריות (התימות) העיקריות שנבעו מיחידות המשמעות, קיבצתי את התכנים על פי שבע קטגוריות מרכזיות:

- הקשיים
- דרכי ההתמודדות וההסתגלות;
- החוויה;
- החלום ושברו;
- הקיבוץ;
- הצרכים;
- מיצוי זכויות ושימוש בשירותים;

1. הקשיים: "כל הזמן, כל הזמן ללכת אחריה..."

בקטגוריה זו נאספו כל ההיגדים שמתייחסים לקשיים הכרוכים בגידול ילדות עם פיגור שכלי, כפי שבאו לידי ביטוי בדברי האמהות.

קטגוריה זו תחולק לתת-הקטגוריות הבאות:

- הטיפול היום-יומי.
- הפחד מהעתיד.
- קושי להיפגש עם הורים במצב דומה.
- קשיים בזוגיות.

1.1 הטיפול היום-יומי: "היום-יום שלנו הוא מאד אינטנסיבי...זה פול טיים..."

בכל הראיונות מופיע הטיפול היום-יומי בילדה עם הצרכים המיוחדים כטיפול מתיש המקשה על ההתמודדות. נראה כי זהו נושא מרכזי המעסיק את כל האמהות, שכן הוא חוזר בכל ראיון פעמים רבות וביחס לנושאים שונים.

- נירה מתארת את הקושי הקיים בנסיעות עם שירה "אני רק חושבת על הנסיעה ל... ונהייה לי רע... עם שירה, לא נורא, נעשה את זה, זה חד פעמי. אני כל כך הרבה טיפולים עברתי איתה, ובדיקות..." וכן את הקושי הכרוך בטיפול בשירה במהלך הלילה, שכן שירה מתעוררת פעמים רבות מדי לילה "הנה, עכשיו, זו השעה

שהיא נרדמת. היא נרדמת, אבל אל תחשבי שיש לילה שלם, היא קוראת למלצר (מוחאת כף להדגמה)... איזה שמונה פעמים [כל לילה]...".

• נילי מציינת כי חלק גדול מהזמן עבר באשפוזים בבתי חולים "הרבה היינו בבית חולים, והיו שלושה ילדים בבית, אז אני בעצם הייתי איתה במשך היום, דני [בעלה] היה בלילה, היה בא להחליף אותי בלילה ונוסע, נוסע לעבודה וחוזר...". הקושי שהיא מתארת הוא לגבי הצורך בהשגחה הצמודה במשך כל שעות היום, דבר שלמעשה לא משאיר כלל זמן למנוחה או לעיסוקים נוספים "העניין הוא של השגחה של עשרים וארבע שעות, גם בבית הספר, לא עזבו אותה, לא עזבו אותה עשרים וארבע שעות...". נילי חשה כי ההשקעה היא עצומה, ואין בצידה שום הישגים שיכולים לעודד אותם להמשיך בדרך הזו "כי את לא ראתה שהיא, את לא ראתה התקדמות, למרות שכל כך הרבה השקענו, המון המון השקענו בה...". ההדרדרות במצב של אורית, והטיפול היום-יומי המתמש הם שמביאים את נילי בסופו של דבר לתחושה כי היא אינה מסוגלת עוד לגדל את אורית בבית "הייתי כבר בלחץ, מתחילה כבר בשש להקים אותה כדי להספיק להסעה של שבע וחצי, אז היא כן תקום לי, לא תקום לי, פשוט לא עמדתי בזה, לא עמדתי בזה, לא היה לי כבר כוח להתווכח איתה, לא היה לי כוח יותר, לא היה לי כוח יותר אליה, לא היה לי כוח...".

• סיגל מתארת את הקושי הרב הכרוך בחוסר היכולת של ניצן לישון בחודשים הראשונים לחייה "היא גם הייתה תינוקת לא שקטה, מאד לא שקטה, אנחנו לא ישנו ממש ממש, היא הייתה לא שקטה, זה היה לנרד אותה כל הלילה, ידיים, מה שהיינו עושים, אני ושמוליק [בעלה] היינו מתחלקים, חצי לילה הוא היה ישן, חצי לילה אני הייתי ישנה...". סיגל מציינת את ההשקעה העצומה והיום-יומית על מנת להגיע להתקדמות ולהישגים עם ניצן "עם ניצן כל הזמן, כל התקופה הזו היינו בעבודה איתה, כל, כל יום היה מאד משמעותי להתפתחות שלה. אם לא כל יום היינו עושים משהו, זה היה פספוס, כל יום הוא היה השקעה...". ניצן אינה מסוגלת לאכול לבד, דבר שמוסיף משימות אינטנסיביות מדי יום להורים, כפי שהיא מספרת "כי מה שקורה זה שהיום יום שלנו הוא מאד אינטנסיבי בגלל הקטע של האוכל, כי זה כל היום מלווה בהתעסקות הזאת. הרי אנחנו טוחנים לה את האוכל, זאת אומרת, שמשלוש עד שבע וחצי זה שלוש ארוחות שהם מאד מצומצמות, שכולם מצריכים עבודה. כשבתוך זה, בילוי של אחר הצהריים, שזה מקלחות, וקצת טיול, וקצת קניות וארוחת ערב, מאד מאד עמוס. שזה מאד אינטנסיבי, שמוליק [הבעל] ואני... פול טיים...".

• רחל מתייחסת לקשיים הקשורים במגבלות של דפנה ובמגבלות הקיבוץ. לדוגמא, אי הרחבת הבית (עד לפני זמן קצר יחסית) הצריכה אותם לטלטל את הילדה לקומה השניה בבית, על אף שהיתה כבר ילדה גדולה וכבדה מאד "למשל, הקטע הזה. זה החדר של דפנה. עד לפני כמה חודשים דפנה היתה למעלה, והיא די גדולה, אני, למשל, כבר לא יכולתי להרים אותה למעלה...". הקושי הנוסף שעולה כאן הוא חוסר היכולת לצאת

אחר הצהריים בגלל הטיפול האינטנסיבי בדפנה "זה שנכון, אנחנו לא יכולים סתם להחליט שאנחנו רוצים לצאת לאנשהו...".

• תמר, בדומה לנירה, מדברת על הקושי הכרוך בנסיעות עם הילדה "זה היה נורא מייאש, זה היה כל כך כבד שהיינו צריכים לנסוע, כל נסיעה שאתה נוסע ל... , שמישהו אחר היה לוקח טרמפ עם מישהו או זה, אתה לא יכול לעשות את זה, זה מאד קשה, לפעמים זה ממש קשה...". תמר מתארת את הקושי היום-יומי הנובע מחוסר היכולת של הדס להעסיק את עצמה, ומהקושי שלה ביצירת קשר עם בני גילה "סך הכל שטחי ההתעניינות שלה מאד מוגבלים ומאד קשה גם להעסיק אותה. היא באה אחרי הצהריים, זה דבר שמתסכל אותי. היא באה אחרי הצהריים, מה אני אעשה היום? למי אני אלך? וילדים רגילים הם כבר, בתוך בית הילדים עושים כל מיני הסכמים...". גורם נוסף המכביד על תמר הוא חוסר ההפנמה של הדס, והצורך לחזור על אותם הדברים פעמים רבות "מה שקשה, יש דברים שהיא לא קולטת ואי אפשר לדעת, 'רק אתמול עשית משהו וראית, זה לא היה נעים', והיום כאילו כלום, איך אפשר לדעת מה היכולות...".

• שרון מדברת על הצורך להמשיך לחיות ולהתמודד על אף הקשיים "ידענו שככה היא תהיה, לא אגיד שזה קל, המפגש הראשון עם הדברים, או הבלתי צפוי שמתעורר, לומדים לחיות עם זה, ממשיכים הלאה...".

• דניאלה נאלצת להתמודד עם קשיי היום-יום המתישים עבורה לבדה וללא כל עזרה "בסוף כבר, בסוף את עושה לבד. ואת כל הטיפול בעצם, בהתחלה זה היה כל הטיפול בדיבור, ריפוי בעיסוק, אני תמיד הייתי לוקחת אותה...", והתחושה שהיא מעבירה היא של סדר יום עמוס ומייגע "נו, אז יום, ועוד יום, זה יום מאד עמוס, את רצה בבוקר, עשרה לשמונה אני כבר, והכל הולך על השעון, כן, כל הזמן...".

• מירי מדגישה את הצורך לעבוד כל הזמן על מנת להתקדם ולראות תוצאות "ואחר כך ההתעקשות שלנו שהיא תבקש את הדברים במלים, זה היה מאד קשה...". מירי מתארת את העבודה עם הילדה כקשה ומתישה "אז יש את השנה וחצי איחור, ופשוט רק צריך לעבוד ולעבוד, ועכשיו צריך לעבוד כל הזמן, לפעמים חוזרים כמו תוכים...". הקושי, בדומה לדברים שמתארת נילי, נובע גם מהצורך להשגיח על אופיר כל הזמן "צריך לרוץ כל הזמן וללכת כל הזמן אחריה...".

מהדברים שהוצגו כאן עולה התמודדות יום-יומית קשה ומתישה. האמהות מתארות קושי גדול שקשור להתמודדות עם גידול ילדה בעלת צרכים מיוחדים, כאשר נראה שהדבר הכי קשה עבור האמהות הוא העובדה שמדובר כאן על טיפול ללא הפסקה, ועולה מתוך התיאורים שלהן תחושה של משהו סזיפי, שכן במקרים רבים מדובר על עבודה שאין לה סוף, ולא תמיד מצליחים לראות את התוצאות שלה.

התחושה שעלתה מהראיונות היתה שזהו הקושי העיקרי עימו נאלצות להתמודד האמהות, ולכן גם המקום שהוא תפס בראיונות היה הגדול ביותר, בהשוואה לקשיים אחרים שעלו.

1.2 פחד מהעתיד: "מפחיד לחשוב שאנחנו נהיה זקנים..."

הפחד מהעתיד עלה בכל הראיונות שנערכו למעט אחד. מירי היא האם היחידה שלא התייחסה לנושא זה. אני מניחה כי הדבר קשור לדרך ההתמודדות שלה המורכבת בעיקרה מהכחשה של העיכוב ההתפתחותי בו נמצאת הילדה (איחור של שנה וחצי לאורך שש שנים), ועל כן היא אינה פנויה עדיין לחשוב על העתיד. תת-קטגוריה זו תחולק למספר נושאים עיקריים שבאו לידי ביטוי בדברי האמהות.

החשש הבולט ביותר שמועלה ע"י האמהות הוא הטיפול היום-יומי בילדה בעלת הצרכים המיוחדים בהעדרם, כלומר מה יקרה בעוד מספר שנים כאשר האם לא תהיה עוד מסוגלת לטפל בילדה.

- נירה חושבת על הקושי הצפוי להם בעתיד כאשר הילדה והם יהיו מבוגרים יותר, בהתחשב בקשיים אותם הם חווים כיום "זאת אומרת היום אני עוד מרימה אותה, בקושי, לאמבטיה, ומוציאה, אבל עם הזמן אני אצטרך עזרה, אני יודעת שאני אצטרך עזרה...". המודעות לקשיים העתידיים עולה מתוך הסתכלות על הטיפול היום-יומי בהווה "בטח שבאיזשהו שלב התחלתי לחשוב על זה שבעצם עם ילד שהוא מפגר ודורש פי ארבע תשומת לב, אם יהיה לי את הכוח בכלל להיות איתה ...". נירה מעלה קושי שיש לה עם בעלה, כאשר היא כבר עסוקה במחשבות על העתיד ואילו הוא כלל אינו מוכן להתמודד עם נושא זה "כשאני מדברת עם בעלי ואני אומרת שבאיזשהו שלב כשהיא תהיה מבוגרת יכול להיות שנצטרך להכניס אותה לאיזה מוסד, או משהו, הוא לא רוצה לשמוע בכלל על דבר כזה. אמרתי לו, תשמע, אם אני אהיה זקנה, ולא אוכל בכלל לטפל בה, מה אתה חושב שיהיה? לה יהיה יותר טוב! הוא נלחץ, לא מדברים על זה, לא מדברים על זה...".

- שרון מעלה את המחשבה מה יקרה עם רונית ומי יטפל בה כאשר היא ובעלה לא יהיו מסוגלים לכך, אולם הפחד מהעתיד מאד קשה עבורה, ואפילו במחשבה "כן, אבל צריך גם, חס וחלילה קורה לנו משהו, אז צריך, זה עלה חזק אחרי הלידה של גלית [האחות הקטנה] שאני היתה לי לידה מאד זיפת, ואז התחלנו לדבר על זה שאולי לא תמיד נהיה וצריך לחשוב מה יהיה, ואי אפשר שזה יפול, באופן חד משמעי, על הילדים, וצריך לחשוב על זה, אבל מעבר להגיד צריך לחשוב על זה, אנחנו לא עשינו עם זה שום דבר, אולי זה מאיים מדי, אני לא יודעת...".

- תמר אף היא חוששת מהשלב בו הם יהיו הורים זקנים שלא מסוגלים עוד לטפל בהדס "נחיה ונראה, מחכה לנו, תראי, זה ברור לי שאומרים ילדים קטנים צרות קטנות, אני מניחה שבעניין הזה זה גם יהיה מפחיד כמובן לחשוב שאנחנו נהיה זקנים ואני יודעת, אני חושבת לפעמים איך יהיה, אני לא יודעת איך היא תהיה בתור בן אדם מבוגר, זה מטריד אותי, אנחנו יש לנו משפחה, אני לא יודעת אם היא תוכל להקים משפחה...".

- סיגל מתמודדת עם טיפול אינטנסיבי בניצן, ועל רקע זה בולט מאד הפחד שלה מהטיפול בעתיד "ולא לחשוב על, ניצן תהיה תלויה בנו, עוד כמה שנים...". החשש מההתמודדות האינטנסיבית הזו גורם לסיגל לחשוב שהם לא מסוגלים כיום להרחיב את המשפחה, החלטה שגורמת להם כאב רב, אם כי הם חושבים כיום שזו ההחלטה הנכונה ביותר מתוך המחשבה על מה שעוד צפוי להם בעתיד "חוסר וודאות של מה יהיה ואיך יהיה עם ניצן, כמה עוד היא תצטרך אותנו ואנחנו מאד חוששים איך נצליח להכניס פה עוד ילד...".

הפחד מהעתיד מוצא את ביטוי גם בחששות הרבים שיש להורים מבחינת השינוי שעובר הקיבוץ, המצב הכלכלי וחוסר הוודאות לגבי יכולת (ורצון) הקיבוץ להמשיך ולמלא את צרכיה המיוחדים של הילדה.

- שרון מעלה את הצורך בהבטחת העתיד הכלכלי של רונית, אולם בפועל היא מתקשה לקדם את הנושא הזה "להבטיח את הנושא הכלכלי, לא, כשחזרנו [מהשליחות] דברנו עם המשק שכן היינו רוצים להקים איזה קרן או משהו, לא אכפת לנו שזה יהיה קרן משותף לכל הילדים בעלי צרכים מיוחדים במשק, או קרן רונית, לחסוך במיוחד, לה, אבל בפועל, כמעשה אנחנו לא עושים עם זה שום דבר. כן, זה מאיים...".

- גם נירה מעוניינת בהבטחת העתיד הכלכלי, וגם היא לא זוכה לשיתוף פעולה מצד הקיבוץ, דבר שמקשה אף יותר על ההתמודדות "ניסיתי גם להגיע לזה שחלק מהסכום יסגרו על שמה, קצבת זקנה, הם [הקיבוץ] לא מוכנים בשום אופן לשמוע...". בעקבות השינויים שעובר הקיבוץ והתחושה שלא כל צרכיה של שירה מקבלים מענה, עולה המחשבה של עזיבת הקיבוץ. מחשבה זו נדחית אף בשל הפחד מהעתיד מהבחינה הכלכלית עקב גילם המבוגר וחוסר קיומה של פנסיה שתבטיח את עתידם "כן, [לגבי המחשבה על עזיבת הקיבוץ] אבל אנחנו גם מבוגרים, שלצאת החוצה, להתחיל חיים חדשים, למצוא מקום עבודה, זה לא קל, כן, הוא מבוגר, אין לנו פנסיה גם, אין פנסיה בקיבוץ...".

- רחל, בדומה לנירה, מעוניינת גם היא בקרן שתבטיח את עתידה של דפנה, אולם גם כאן נראה שאין נכונות לכך מצד הקיבוץ "אני רוצה שאנשים ידעו לעשות את החישובים הנכונים פה בקיבוץ מבחינת תקציבית, זאת אומרת שאם דפנה מקבלת מהרווחה X ומקבלת מהביטוח הלאומי Y, הכסף הזה שייך לדפנה. וגם אם אני לא מקבלת אותו ביד, וגם אם הקיבוץ משתמש בכסף הזה למה שהוא צריך, כי ברגע הזה אני לא צריכה אותו, אבל אחרי עשרים שנה, עשרים שנה לא, אבל אחרי עשר שנים יש איזשהו מין כסף באיזשהו מין קופה מסוימת, גם אם היא דמונית...".

- תמר קושרת בין סוף העולם לבין המצב הכלכלי והשינוי העובר על הקיבוץ "עוד לא הגיע סוף העולם, לא מבחינתי, אם זה יגיע אז אני אדע, סוף העולם זה שהכל פה יקרוס ומה עם הדס... בוודאי. והילדים שלי יודעים את זה. והם גם יודעים שאם יהיה לי איזשהו כסף שאני אוכל לשים בצד אז זה יהיה להדס ולא להם...". השינוי מעורר אצל תמר חששות רבים "אני רוצה לפחות לקוות ולהאמין שהדברים [תהליכי הפרטה ושינוי בקיבוץ] ייעשו בצורה

שקולה, מקווה ש... אבל זה בהחלט דבר שאני חוששת מה יהיה עם הדס, שאר החברה יסתדרו, אבל זה באמת מפחיד...".

• אצל דניאלה עולים קשיים רבים הנובעים הן מהמצב הכלכלי של הקיבוץ והן מהשינויים אותם עובר הקיבוץ "אני כל כך דואגת, שהמצב של הקיבוץ פה על הפנים, וכן, כן, כן, שאי אפשר, שאם נגיד פושטים פה את הרגל, מי יהיה פה? מאיפה יהיה אחר כך? זה בעיה, מאיפה יהיה להם את כל הדברים?...". המחשבה על העתיד מעוררת חשש כבד אצל דניאלה גם מבחינת התחושה שלה שהקיבוץ לא יהיה מסוגל להכיל את יפעת ולתת לילדה תחושה שמקבלים אותה, ועל כן היא מעדיפה שתהיה במקום אחר "האמת היא שאני תמיד אומרת שאני לא רואה את יפעת, נגיד ככה, אני מאד מאחלת שהיא לא תתקע פה, כי פה ב... אף אחד לא תכנס ויהיה איתה, אף אחד לא, בשביל זה אני באמת מקווה בשביל יפעת שהיא לא תשאר פה, שאני לא רואה את זה פה סביבה נעימה...".

• אצל נילי המצב שונה, הקיבוץ כבר הקים קרן ובה חיסכון כספי עבור אורית ושאר הילדים בעלי הצרכים המיוחדים, אולם אף על פי כן היא חשה צורך לעגן את הקרן בחוק, וזאת מתוך פחד מהעתיד ומהשינויים שעוברים על הקיבוץ "כן, כן, יש פה, פתחו לה קרן כי אני אמרתי 'דור שלא ידע את יוסף' יכול להיות שבעוד כמה שנים יקום פה הנהגה שתגיד מה אנחנו צריכים את זה, מה פתאום, אז אנחנו עיגנו את זה בחוק, יש פה שלושה או ארבעה, יש קרן שכל שנה שמו כספים על שם הילדים האלה...", והיא מסבירה מה מקור החשש שלה "את מבינה, יכולים בגלל שמכירים אותי כל האנשים שאיתנו, אבל בעוד עשר, חמש עשרה שנה יכולים, אנחנו לא יהיה לנו... אנחנו הולכים לכיוון הזה...".

בחלק מהראיונות עולה הפחד מהעתיד בנושא שמאד מאיים על ההורים. האמהות מתארות מצב בו יש מודעות לעתיד, אולם קשה להתמודד איתו, כיוון שעצם המחשבה על כך היא מאד מפחידה, ובמקרים מסוימים אולי אף משתקת.

• תמר משתדלת לדחות את המחשבה על העתיד "לחשוב על העתיד, זה מפחיד קצת, לכן אני משתדלת לא להתעסק עם זה יותר מדי כי זה לא רלוונטי כרגע...".

• סיגל, בדומה לתמר, משתדלת אף היא לא לעסוק היום בעתיד "אני משתדלת מאד לא להיכנס למה יהיה בעוד שנה, שנתיים, חמש...".

• גם רחל חוששת מאד מהעתיד ועל כן משתדלת לא לחשוב עליו "אין לי מושג. אנחנו לא חושבים רחוק, ההבדל הקטן, הגדול מאד הוא שאנחנו לא יודעים מה בעתיד יהיה, בגלל זה אנחנו מאד משתדלים לא לחשוב מה יהיה בעתיד...". היא מציינת את הקושי הכרוך במחשבות על העתיד, והתחושה היא שגם היום יש מספיק דברים שמטרידים, ועל כן אין צורך להוסיף על כך את המחשבות המאיימות לגבי העתיד "אין לנו מושג

מה יהיה העתיד, אז עדיף לא לעשות, עדיף לא לחשוב עליו, נחצה את הגשר הזה כשנגיע לשמה כל פעם מחדש, כי אחרת שוב, נכנסת שוב לכל הבלאגן הזה של המחשבות, חבל להעסיק את הראש על דברים שהם לא ברורים...".

- שרון מודעת לכך שיש מקום לחשוב על העתיד, ועל סוגיות הקשורות בכך, כגון אפוטרופסות, אולם גם כאן המחשבה מאימת ויוצר קושי עבורם "מדי פעם אני וערן [בעלה] דברנו על הנושא שאנחנו צריכים לחשוב על אפוטרופסות, עוד לא דברנו על זה עם אנשים, זה קצת מעיק אני חושבת, אבל אנחנו יודעים שאנחנו לא בסדר שאנחנו לא עושים את זה, אבל בזמן שלנו, בדרך שלנו אנחנו נעשה את זה. זה מאיים, וגם נראה לי נורא רחוק...".

ניתן לראות שהפחד מהעתיד הוא נושא קשה שמהווה מעמסה רגשית המתווספת לקשיים הקונקרטיים והיום-יומיים שעיימם מתמודדות האמהות. מתוך הנושאים הרבים שתוארו כאן כמרכיבים את הקושי של הפחד מהעתיד, הנושא הבולט ביותר, שתפס מקום נרחב ביותר הוא הפחד הקשור לשינויים העוברים על הקיבוץ, וחוסר הוודאות מה צופן העתיד בתחום זה. ההתעסקות הרבה בנושא זה מקשה על ההתמודדות הנפשית של האמהות עם גידול הילדות.

1.3 קושי להיפגש עם הורים במצב דומה: "אני לא אבנה על צרות של מישוה אחר..."

על אף הדעה הרווחת בספרות כי הורים נוטים להשתתף בקבוצות תמיכה ומעוניינים במפגשים עם הורים שמתמודדים עם קשיים הדומים לשלהם, במספר ראיונות עלתה נטייה הפוכה ואף התנגדות ממשית למפגשים מסוג זה. נושא זה מתחבר אף לקושי כללי יותר שעלה בראיונות והוא הקושי לקבל עזרה מאנשים אחרים.

- תמר מציינת שגם אם יציעו לה להשתתף בקבוצה מסוג זה, היא איננה מעוניינת "אם אומרים לי תבואי לאיזה סדנה וזה, אז אין לי כוח לשמוע למשל, אני יכולה לשמוע על ילדים אחרים, אבל לא בכיוון של ללכת לאיזה סדנה, קבוצות תמיכה, לא מרגישה ש... אני לא אבנה על צרות של מישוה אחר...". היא אף מציינת את הקושי להעזר "זה דבר שיש לי בעיה, לבקש [עזרה] מאנשים, זה קשה...". תמר מנסה להסביר מדוע היא מתנגדת לקבוצות תמיכה או למפגשים עם הורים אחרים ונותנת הכוונה לאיזה סוג של סיוע היא מצפה "לא אוהבת את זה [פגישות עם הורים אחרים], אני לא אוהבת את זה, זה לא שאני... זה באמת לא מתוך זה שאני... רוצה להסתיר את הבעיה שלנו. אני יכולה לתקשר טוב עם הורים, יש בעיות אחרות, זה נכון, אבל אני לא, אם היו אומרים לי... עצות הרבה יותר קונקרטיות, זה היה מדבר אלי, ויכולתי, אבל זה לא מדבר אלי...".

- רחל חוותה ניסיון של קבוצת הורים, אולם היא חשה כי הקבוצה לא הועילה לה. רחל מציינת שהבעיות שטופלו בקבוצה זו היו שונות מאד מהבעיות עימן היא מתמודדת, אולם התחושה שלי היא שיש לה קושי לשתף ולהיעזר, וזו הסיבה האמיתית שהם לא ניסו קבוצה אחרת שתתאים להם יותר

"אחר כך הציעו לנו, לפני המון שנים היה בתק"ם משהו של התפתחות הילד, משהו של המשפחה או משהו כזה בתק"ם, וישבנו שם והיינו ארבע זוגות של הורים, אני יודעת שהקיבוץ שילם בשביל זה, כן, זה הם הציעו לנו, אבל אחרי פעמיים שהיינו שם החלטנו שחבל על הכסף, לבד החלטנו, כי אנחנו התחלנו ל... יתר ההורים היו הורים של ילדים שאחד עדיין עשה פיפי במיטה בגיל שבע, שניה לא רוצה ללכת לכיתה אלף או כאלה מין חריגות, וכשהם גילו מה החריגות שלנו, אז מצאנו את עצמנו נותנים להם המלצות והנחיות ואיך... איך תסתדרו עם הדברים, ואז אמרתי לשאול [בעלה] 'מה? אני אשלם בשביל לתת איזה הדרכה? הדרכה שישלמו לי', אז הפסקנו ללכת..."

- שרון מדברת על הקושי שלהם להיעזר, והקושי להיפגש עם הורים אחרים "ואנחנו, ואנחנו זה יותר אני, לא כל כך יודעים להיעזר..." במקרה זה אני מניחה שהקושי קשור גם לרצון של שרון להתייחס לרונית כאל ילדה רגילה, ולא להיות מתויגת כ'אמא של ילדה עם צרכים מיוחדים'.

- סיגל מציינת שהתסמונת של ניצן היא מאד נדירה, ולכם אין גם הרבה אפשרויות למפגש עם הורים שמתמודדים עם מצב דומה "זו תסמונת מאד נדירה, אז לפחות, אני לא יודעת כמה היום כי אני לא בקשר עם משפחות, אבל אז היו ממש מקרים בודדים בארץ..." היא מתארת ניסיון של המקשרת שלהם לעודד אותם ליצור קשר עם משפחות, ואת הקושי שלהם בנושא זה "אז שולה [המקשרת] הציעה שאנחנו ננסה לאתר פה משפחות, בארץ, שגם יהיה לנו יותר קל לשמוע אחרים, וגם לראות אולי גילאים שונים, גדולים יותר, שנראה איך זה בגיל שונה, אז תראי, שמוליק [בעלה] ואני אנחנו לא אנשים מאד פתוחים ויש לנו קשרים טובים עם אנשים ואנחנו חברותיים, אבל אנחנו לא, אנחנו, לא פופולריים כזה, לא יודעת איך להסביר... אנחנו לא פתוחים ...". סיגל מתארת קשר עם משפחה אחת שהבת שלהם סובלת מאותה התסמונת, קשר שהתקיים באופן חד פעמי בעבר ולא נמשך לאורך זמן "ממש מזמן לא יצרנו איתם קשר לא יודעת, זה לא התאים לנו אז להתעסק עם זה, ששמרנו על קשר, הם שלחו לנו קצת חומר, מה שהם, היה להם גם, גם להם זה היה חדש, נסענו אליהם, לבקר, היינו, קצת אחרי זה עוד היינו בקשר טלפוני... אבל מאז לא..."

הקושי להפגש עם משפחות אחרות שמצבן דומה לזה של המרואיינות, כפי שתואר לעיל אצל חלק מהאמהות מעלה שאלה (שתידון בהמשך) לגבי דרכי ההתערבות והעזרה המתאימות למשפחות אלו, שכן ניתן לראות בבירור שישנם הורים אשר המפגש עם משפחות אחרות במצב דומה מקשה על ההתמודדות שלהם ולא מסייע לה. יתכן כי קושי זה קשור לנושא ההכחשה שמהווה חלק מדרכי ההתמודדות שיתוארו בהמשך. חשוב לבחון מתוך הדברים שעלו מהם התנאים שיכולים לסייע להם להשתתף ולהיעזר במפגשים כאלה, אם בכלל.

1.4 קשיים בזוגיות ובמשפחה: "לבלות אנחנו לא יוצאים..."

הקשיים בזוגיות ובמשפחה עלו מתוך שתי נקודות מרכזיות. האחת היא קושי בהשקעת הזמן בזוגיות ובמשפחה, והשניה קשורה לקשיים הנובעים משונות בהתייחסות של כל אחד מההורים אל הילדה עם פיגור שכלי או מכוחות נפשיים שונים שיש להורים בהתמודדות עם הילדה. המצוקה העולה מתוך נושא הזוגיות והמשפחה קשורה ברובה לחוסר הזמן; העיסוק והטיפול היום-יומיים והאינטנסיביים הכרוכים בטיפול בילדה בעלת הצרכים המיוחדים שמותירים זמן מועט לזוגיות ולילדים האחרים.

- נירה מתייחסת לקושי בזוגיות "לבלות אנחנו לא יוצאים..."
- ישנה התייחסות ייחודית של סיגל (בהשוואה לאמהות האחרות) לבן השני שלה ולקושי עימו הוא מתמודד עקב לידת הילדה בעלת הצרכים המיוחדים, קושי שמקשה גם עליה כאם "הבן שלי, רון, עבר תקופה מאד לא קלה עם כל הסיפור הזה של ניצן, ואי אפשר גם היה לשכוח אותו, ולא לחשוב עליו..."
- תמר מדברת על כך שהיא ובעלה לא יצאו לחופש מאז שהדס נולדה (לפני עשר שנים) "אנחנו מאז שהדס נולדה לא נסענו לחופש..." לתמר יש צורך בזמן לעצמה והיא מתארת סיטואציה בה נתקלה במפגש עם אמהות אחרות, שאף גרמה לה לקנאה במידה מסוימת "איכשהו הזמינו את הדס, ראתה איתם איזה קלטת, בואי שבי, תשתי, וככה ישבתי ככה, רגל על רגל, איזה, אני יודעת מה, שעה וחצי של רכילות, האוזניים שלי עמדו ככה, זה היה ממש קשה לקלוט את זה שאנשים ככה... לא יודעת, בשבילי זה לא היה רע, אבל אני לא יודעת, זה היה מוזר, זה עצבן אותי, לא יודעת... קינאתי? אני לא יודעת, קנאתי, הייתי מוכנה שזה יקרה לי מפעם לפעם, זה כן, כמו שאמרתי לך, אני אמרתי את זה גם קודם שזה מאד חסר לי..."

במספר ראיונות עולה קושי של האמהות הנובע מהתייחסות האב אל הילדה ואל צרכיה המיוחדים.

- נירה מתארת את הקושי הכרוך בתפיסה השונה שלה ושל בעלה את המצב ואת הגדרת הבעיה "אני מקבלת אותה כמו שהיא, תראי, לבעל שלי קשה מאד, והוא אומר שהיא ילדה רגילה, [לבעל קשה] לקבל את זה שהיא עם פיגור שכלי... [הוא אומר] 'אז מה, קצת שונה, אבל לא... ילדה שונה אבל לא...'. הוא לא מקבל את זה שזהו, היא חריגה וזה מה שהיא..." נירה מתארת גם את הרגע בו שירה אבדה את ההכרה עקב התכווצות החום בה לקתה, שזה היה השלב בו למעשה התברר שיש בעיה והיא ילדה בעלת צרכים מיוחדים "איפשהו זה אני שהתחלתי עם כל הזה [ההחייאה], אם לא הייתי הוא היה מאבד את העשתונות..."
- מירי מדברת על האבחנה הראשונה שקבלו לגבי הילדה, ועל הדרך בה התייחסו לכך היא ובעלה "הבאתי לו [לבעלה] ספרים כדי שיבין בכלל מה זה אוטיזם [זו היתה האבחנה הראשונית שהתגלתה כשגויה], על מה מדובר, כן,

אבל הוא לא שומע, זה בסדר, הוא תמיד כאילו חלק קצת נפרד...". הקושי של בעלה לקבל ולהבין את ילדתם, יוצר קושי בזוגיות: פערי ההתייחסות כלפי צריכה של הילדה אינם תורמים, בלשון המעטה, לתיפקוד המשותף, ההורי.

- לדניאלה יש קושי רב בהתייחסות של בעלה ליפעת, שכן היא מרגישה שהוא לא מבין כלל מה הבעיה ממנה סובלת יפעת (ליפעת יש תסמונת דאון) ומנסה להתייחס אליה כאל ילדה רגילה. דניאלה סבורה שזו לא הדרך להתמודד עם יפעת "לפעמים אני מרגישה, עד היום, האם אתה מבין בדיוק מה יש לך בבית? שהוא יכול לדרוש ממנה דברים כמו ילד רגיל, זה לא ללכת ראש בראש, זה לא עובד, זה עושה אנטי, זה עושה כעס, אני לא חושבת שכל פעם שהיא צריכה לנגן פסנתר זה נגמר בכי, בשביל מה? אז זה כבר פשוט חלוקת דעה, דעות שקשה מאד, וזה מה שאמרתי לך בהתחלה, כאילו שעד היום הוא לא מבין בדיוק מה זה...".

- סיגל מתארת מצב בו היא חשה שהיא חזקה יותר מבן זוגה ומצליחה להתמודד בצורה טובה יותר. לעתים היא אף נאלצת לתמוך בו, דבר הדורש כוחות נוספים "שמוליק [בעלה] שהוא מבחינה רגשית הרבה יותר קשה לו, הרבה יותר קשה לו להתמודד, עם דברים, הוא מהגברים האלה שחושבים את עצמם... פייר, הוא פחות חזק ממני. זאת אומרת, אני זאת שהייתי צריכה כל הזמן לחזק ולהקים על הרגליים ולהמשיך הלאה. עד היום, מי שמשנינו זה אני... לשמוליק יותר, בואי נגיד היו משברים של איפה אני, ואז היית מוצאת את עצמך שאת גם צריכה לחזק אותו בכל זאת, כי את לא יכולה לבד ואת לא יכולה שיתמוטט לך פה, ולהיות החזקה, כי משהו צריך להיות חזק...".

לסיכום, ניתן לראות כי האמהות מתייחסות לקשיים בארבעה היבטים מרכזיים: הטיפול היום-יומי; הפחד מהעתיד; קושי להפגש עם הורים במצב דומה וקשיים בזוגיות. הקושי שנתפס על ידי רוב האמהות כקושי החמור ביותר, הן מבחינת העוצמה והן מבחינת הזמן שהנושא תופס בראיונות, הינו הקושי בטיפול היום-יומי בילדות. יש לציין שהנושא של הפחד מהעתיד, המופיע גם בספרות כסוגיה מרכזית העומדת על סדר יומם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, מוחמר על רקע הפחד מעתידו של הקיבוץ בכלל; ניתן לראות זאת בביטויים קשים המתייחסים לנושא, כגון "סוף העולם" המתאר את הדרך בה תופסות חלק מהאמהות את המצב שישרור אם אכן המסגרת הקיבוצית שבה הן חיות תתמוטט בעתיד.

2. דרכי ההתמודדות וההסתגלות: "לגדל אותה זה כמו לגדל את האחרים...רק קצת

אחרת..."

ההתמודדות עם גידולה של ילדה עם פיגור שכלי באה לידי ביטוי בכל הראיונות. התחושה הכללית היא שהאמהות מתמודדות עם קשיים גדולים הנובעים הן מגידול הילדה עם פיגור שכלי, הן מהסיטואציה המשפחתית המורכבת שנוצרה והן מהחיים בקהילה קטנה ואינטימית כקיבוץ. קטגוריה זו תחולק לתת הקטגוריות הבאות:

- השוואות שעורכים ההורים (לילדים אחרים בתוך ומחוץ למשפחה ולהורים אחרים).
- תיאור הילדה וייחודה.
- קבלת הילדה החריגה.
- סיוע בתוך המשפחה ודפוס הזוגיות.
- מנגנוני הגנה והסתגלות.

2.1 השוואות שעורכים ההורים (לילדים אחרים בתוך ומחוץ למשפחה ולהורים אחרים): "אוטיסט לפי

דעתי...זה הרבה יותר קשה..."

קטגוריה זו הינה מרכזית ועלתה ברוב הראיונות. נראה כי ההשוואה שעורכים ההורים מאד מחזקת את האמהות ומסייעת להן בהתמודדות.

במספר ראיונות האמהות משתמשות במחשבה של "מה היה קורה אילו" על מנת לחזק את ההתמודדות שלהן, כלומר, מנסות להראות, ואולי אף לשכנע את עצמן, עד כמה שפר עליהן גורלן בהשוואה למצבים אחרים שהיו עלולות להיתקל בהם.

- נירה מתנחמת בכך ששירה, על אף הפיגור השכלי הקשה בו היא לוקה, מזהה את המשפחה ואת הסביבה, והיא לא כמו צמח "אם זה היה ילד במצב יותר קשה, שלא מזהה את ההורים, לא מזהה את הסביבה... אני מכירה כאלה, זה משהו אחר, את יודעת שבעצם מה שצריך זה כמו בצמח לטפל, ולא... אין חיבור אישי, אבל פה זה לא אותו הדבר, היא מזהה את המשפחה, היא מזהה את כולנו... המורות, כשאני מופיעה בבית ספר, הן אומרות, אף פעם אנחנו לא רואים אותה שמחה כל כך, היא צוהלת, לא רק שמחה...".
- גם דניאלה, בדומה לכך, מתנחמת בקשר שיש לה עם יפעת "אוטיסט, לפי דעתי הרבה פעמים הרבה יותר קשה, כי אין לך קשר, מה שאת מקבלת מילד כזה, יש משהו בדאון שהוא מאד... חם...!".

- רחל, לעומתן, דווקא מתנחמת בעובדה שדפנה לא סובלת, ובמובן מסוים מתפקדת כצמח "אני יודעת שהיא עצמה לא סובלת, זאת אומרת, זה לא כמו ילד שהוא כן מבין והוא לא יכול... לא, כלום, אז היא לא סובלת, טוב לה, אז זה מאד מקל, זה מאד מקל, כי משפחות שאני יודעת, למשל בניון שרירים או דברים שכאלה, שהילד בטח מרגיש שהוא בכלא תמידי, זאת אומרת המוח מתפקד, שפוי, צריך להיות סבל לא נורמלי, או מחלות אחרות שזה סבל לא נורמלי, אז דפנה לא סובלת, טוב לה בחיים, אז מה עוד אני צריכה?..."

ישנם מקרים בהן האמהות משוות את הילדה עם הפיגור השכלי לילדים האחרים במשפחה ומדגישות את הדמיון הרב בהתמודדות ובטיפול בילדים.

- שרון משווה את רונית לילדיה האחרים "וגילינו בסופו של דבר שלגדל אותה זה כמו לגדל את האחרים, זה רק קצת אחרת, כלומר זה קצת איטי יותר, זה קצת נינוח יותר, יש לך יותר זמן לנשום...".
- רחל מספרת על ההתמודדות עם גידולה של דפנה "כמו שהתחלתי התחלתי, זה לא... הדברים הם כל כך בסדר בהתמודדות שלנו עם דפנה ובכל מה שקשור אליה שאין, אין על מה לדבר, זאת אומרת אם את תשאל אותי על הילד השני או השלישי או הרביעי, זה בערך אותו הדבר...".

ההשוואה שעורכות האמהות לילדים הסובלים מבעיה דומה לזו של בנותיהן, אך תפקודם נמוך יותר, כמו גם השוואה להורים אחרים נתפסת כמחזקת אותן מאד.

- תמר מתייחסת לחבריה של הדס לכיתה וכן להוריהם "ואנחנו ראינו גם ילדה שהיתה איתה בכיתה, וההורים שלה, מעולם לא השלימו, והם כל הזמן ניסו לדחוף אותה, ואני חושבת שזה בכלל לא עשה טוב לילדה...". כאשר הדברים נאמרים בהקשר להשלמה שלהם עם מצבה של הדס. תמר משווה את יכולותיה של הדס ליכולותיהם של ילדים אחרים בכיתה "בכיתה שלה יש ילדה שלא מדברת, יש ילד שהוא... רובם שם לא כל כך מדברים ואצל הדס הצד הוורבלי הוא מאד דומיננטי...".

- נילי מספרת על מסגרת חינוכית שנבחנה האפשרות שאורית תעבור אליה, אולם ההערכה היתה שהמסגרת לא מתאימה לה "הציעו לנו איזה מסגרת אחת שהפסיכולוגית שעבדנו איתה בתל אביב מכירה את המשפחה, והיא אמרה 'בשום אופן זה לא מתאים להביא את אורית', בקיצור הפסיכולוגית אמרה 'אני מכירה את המשפחה, אני מכירה את הילד, זה ממש לא לאורית'...". בהמשך נילי מוצאת חיזוק גם בתחושה שלה שילדים רבים סובלים מפיגור סביבתי, ואילו אצלם המצב שונה לחלוטין "זה בעיה, בעיה בחינוך המיוחד באזור ה..., מי שמגיע לחינוך המיוחד באזור ה... זה בדרך כלל משפחות... הרבה מאד ילדים של משפחות אומנות, זה ילדים עם בעיות, רקע של... סוציאלי מאד קשה, של אתיופים, רוסים, שסוציו אקונומית שכבות מאד מאד נמוכות שכאלו

גורמות בזה לעיכוב התפתחותי, ואורית היא לא היתה שייכת לסקטור הזה, היא בכלל לא היתה שייכת לסקטור הזה...".

• דניאלה משווה את יפעת עם ילד אחר הסובל מתסמונת דאון, ונראה כי ההשוואה הזו מעודדת אותה ועוזרת לה מאד "הילד ב... הוא במצב מאד קשה, הוא בן שש עשרה, אני לא אשכח שפעם היינו שם לכוס קפה, וזה מה שאני אומרת על ילד עם פיגור שכלי, שגם אם יש לו פיגור שכלי, הילד לא צריך לשבת על השולחן כדי לראות טלוויזיה, את מבינה? ככה לא מתנהגים, נקודה. אז הוא יושב על השולחן... אז יפעת אומרת לו 'תתנהג נורמלי'... אמרתי אוי, לא, הדאונות שלי אומרת לדאון אחר להתנהג נורמלי...".

• נילי משווה את דרך ההתמודדות שלהם לזו של הורים אחרים אותם הם פגשו במהלך האשפוזים התכופים בבית חולים "אני יודעת, היינו, היינו פוגשים שם בבית חולים כל מיני משפחות כאלה, שהאמא היתה בבית, והאבא לא יכול היה לעבוד, כי הילד הוא כזה... אז הוא היה מובטל, אצלנו לא היה דבר כזה, ממש לא היה דבר כזה...". היא מוצאת חיזוק גם בעובדה שזו לה הלידה הרביעית, והיא מנסה לחשוב על הורים אחרים שהיו נאלצים להתמודד עם מצב דומה "מישהו אחר כנראה כבר מזמן היה מנפנף, לפעמים אני אומרת, טוב שזאת ילדה רביעית ולא ילדה ראשונה, ואז את רואה באמת איזה שלושה ילדים אחרים, זה לא רגשות אשם, אבל זה מצב שאני אומרת אמא צעירה לא היתה... לא יודעת אם אמא צעירה היתה יכולה לעמוד בזה, ולהתרומם ולהתרומם, וכל הזמן להמשיך הלאה ולקוות...".

באופן כללי נראית מגמה של האמהות להשוות את מצבן לסביבה (לילדים אחרים עם צרכים מיוחדים, לאחים של הילדה ולהורים אחרים). ישנם מקרים בהם האמהות מצליחות לראות בדרך זו את החיוב במצבן בהשוואה למצבים אחרים שהיו יכולים להיות גרועים יותר (האם שמגדלת ילדה עם פיגור שכלי קשה שמתקשרת עם הסביבה אומרת שמזל שהיא לא צמח, ואילו האם שמגדלת ילדה עם פיגור שכלי עמוק וכלל לא מתקשרת אומרת שמזל שהיא לא מבינה מה קורה איתה ובסביבתה). השוואות אלו מחזקות אותן ונראה שבכך מסייעות להן להתמודד בצורה טובה ומתאימה להן יותר.

2.2 תיאור הילדה וייחודה: "הילדים האלה...יש בהם משהו מיוחד שאין לילדים הרגילים..."

נושא זה הופיע בשבעה מתוך שמונת הראיונות שהתקיימו במחקר. הראיון היחיד בו לא היתה התייחסות לנושא זה היה הראיון עם רחל, שמתמודדת עם גידולה של דפנה בעלת פיגור שכלי עמוק ואינה מתקשרת כלל. יתכן כי מסיבה זו רחל אינה מייחסת משמעות להישגי הילדה, ויתכן אף כי לא קיימים הישגים כאלו.

- נירה מספרת על שירה "היא ילדה נורא שמחה וכזאתי חביבה, אז ככה ש...[זה יותר קל]". זו היתה ההתייחסות היחידה לתיאור הילדה וייחודה (בראיונות האחרים נושא זה עולה פעמים רבות). כמו במקרה של רחל, גם כאן מדובר בפיגור שכלי קשה והתמודדות מורכבת עם ילדה הנמצאת ברגרסיה, ולכן יתכן שההתייחסויות להישגים, כמו גם לייחוד, הן מועטות.
- מירי, לעומת זאת, מאד מאמינה ביכולותיה של אופיר, והדבר ניכר בדרך בה היא מתארת אותה ואת יכולותיה "מה שאני רואה זה שבאמת היא כל הזמן מתקדמת ומתפתחת, זה לא שהיא נשארת באותו מקום, אבל בסוף היא הגיעה, והיא עושה את הדברים...". מירי מתארת אבחון שנערך לאופיר "בגן הזה שמה, עבדה איתה איזה פסיכולוגית אחת, ובאמת אני הייתי המומה, איך היא הצליחה להוציא מאופיר כל כך הרבה דברים...". מירי מוצאת חיזוק גם בהשוואה לילדים אחרים וביכולות החברתיות המפותחות של אופיר "אני אומרת לך היא יכולה להושיב עשרים מבוגרים ולהפעיל אותם, ויש לה את הכוח ואת המרץ שלאחרים אין...".
- סיגל מדברת על האהבה שאי אפשר שלא לחוש כלפי הילדה "וחוץ מזה, היא ילדה מאד אהובה. אני הגעתי למסקנה שהילדים האלה, אין מה לעשות, יש בהם משהו מיוחד שאין לילדים רגילים, משהו בהם, ממש שובה לב, יש בהם מין קסם כזה, מין ייחוד כזה, שאתה נשבה...". סיגל מוצאת חיזוק דרך ההישגים של ניצן "אתה כל כך עסוק בלהשקיע ובלהשקיע, בלעבוד בשביל לראות, בשביל לקטוף את הפירות אחר כך, וכשאתה באמת רואה שיש תוצאות, אז זה פשוט עולם ומלואו...". ובהמשך מתארת סיגל איך ההישגים של ניצן מקלים עליה את ההתמודדות עם גידול הילדה "ברגע שהיא בכל זאת התחילה ללכת, זה עוד שחרור, קצת שחרור של המועקה, ברגע שהיא התחילה לדבר זה עוד איזה שחרור, היום זה פחות [קשה] כי היא הולכת, כי היא מדברת...".
- נילי, שהתמודדה עם מצבים קשים הכרוכים בגידולה של אורית, עד למצב בו החליטו על הוצאתה של אורית מהבית למסגרת חוץ ביתית, מוצאת אף היא את הייחוד של אורית "כי היא ילדה מאד מאד יפה, ומאד מאד אסתטית, מאד אסתטית, ונקה, וכזו פדנטית, בערב הייתי משליכה לה את הבגדים כי עבר היום, אבל כתם אחד אין על הבגדים שלה, מאד, בלונדינית, מאד ילדה אסתטית, אז ילדה שמאד מושכת, היתה מאד מקובלת...".
- תמר יוצרת אף היא, בדומה לסיגל, הקשר בין ההישגים של הדס לבין היכולת שלה להתמודד טוב יותר כאם "היא ילדה מאד שמחה הדס, ומאד מחזירה אהבה, ומאד קל לאהוב אותה, אז מבחינה זאת זה לפחות אין איזה חסך רגשי וכאלה, וזה נותן לי, זה נותן, זה נותן המון זה נותן כוח...". ובהמשך מתייחסת לכך שוב "ויש הרבה פידבקים ממנה, וזה גם נותן את הכוח...". תמר מקבלת הרבה כוח מכך שהדס היא ילדה שמחה "אבל בסך הכל היא ילדה מתוקה, אני יצאתי עם ילדה שמחה, ובסך הכל טוב לה, ילדה מאושרת, אז מה אני צריכה יותר מזה?". בדומה למירי, גם תמר מוצאת חיזוק בהשוואת הדס לילדים אחרים "גם כושר הביטוי, כושר הביטוי שלה מאד

ומתמיד גבוה מאד, יש לה שפה עשירה באופן בולט יותר מאצל בני גילה, אז בדברים האלה יש גם איזה נקודות כאלה שהיא יכולה ללמד את הילדים...".

• שרון, המגדלת ילדה עם מתסמונת דאון, מוצאת הרבה צדדים חיוביים אצל רונית "היא ילדה, יש בה בריאות נפשית, שעם ולמרות הכל היא תמיד תסתדר ותיפול על הרגליים...", ובהמשך "היא ילדה כיפית, זה מקל, יש לה את החיוניות שלה, ויש לה את העצמאות שלה, ויש לה את הנחישות שלה למה היא רוצה...". גם שרון עושה השוואה לילדים אחרים "בהשוואה לילדים אחרים בגילה, היו לה יכולות חברתיות, מצטיינות, למשל [בזמן] השהות בחו"ל...".

• דניאלה מגדלת אף היא ילדה עם מתסמונת דאון. היא מדגישה את הישגיה ויכולותיה ואף את תכונותיה וצורתה החיצונית של בתה יפעת. הנגינה בפסנתר היא תחום שדניאלה מדגישה ומתארת בפירוט רב "כי לנגן... היא מנגנת פסנתר משהו, היא מנגנת בשתי ידיים שזה באמת קשה לילדים עם תסמונת דאון. היא עושה את זה יופי, היא גם נגנה בכנס הבינלאומי של תסמונת דאון השנה בירושלים...". כאמור, היא מתארת גם את התכונות "והיא מאד חמודה, ומאד לבבית, וגם מאד אסטטית, כן, היא מאד אסטטית, מאד... לא, היא בסדר..." ובהמשך "יפעת היא מלכת היופי בין הדאונים...", וכן את ההישגים של יפעת "חשבון, בדרך כלל קשה להם, אבל היא מהממת...".

באופן כללי ניתן לראות כי האמהות נותנות משקל רב לייחוד אותו הן מצליחות לראות בבנותיהן וכן להישגים שלהן, ומכאן ניתן להניח שהיכולת שלהן לראות את הצדדים החיוביים הללו והייחודיות מאד מחזקת אותן ועוזרת להן להתמודד עם מצבים קשים ומורכבים הכרוכים בעצם גידולה של הילדה.

2.3 קבלת הילדה החריגה: "אני מקבלת אותה כמו שהיא..."

התייחסות לתת-קטגוריה זו הופיעה במספר ראיונות, ונראה כי הקבלה של הילדה בעלת הצרכים המיוחדים, הן ע"י המשפחה והן ע"י הסביבה הקרובה, מהווה מרכיב חשוב בהתמודדות האמהות.

• דניאלה מתארת את קבלת ילדתה עם מתסמונת דאון מייד עם לידתה "אבל מייד ראיתי אחרי הלידה שהיא לא בסדר וקבלתי את זה מאד... לא קבלתי את זה כל כך קשה, מין אוקיי, חבל, אבל זה מה שיש ועם זה נמשיך הלאה...".

• נירה מדגישה את הקבלה וההשלמה המלאה של שירה "קבלנו אותה כמו שהיא, ידענו שזה מה שיש, אני מקבלת אותה כמו שהיא...". היא מתייחסת לכאב הכרוך בדברים ומגיע יחד עם הקבלה "ידעתי שזה מה שזה... לא היה לי בעיה לקבל את זה, היא כזו וזהו, עם כל הכאב, אבל זה מה שיש...".

- רחל מתארת אף היא קבלה מלאה של דפנה, עם פיגור שכלי עמוק ואינה מתקשרת כלל "עם המצב עצמו של דפנה אין לי בעיה, אז החלטנו שנקבל את המצב כמו שזה, וזהו, נחיה חיים כמה שיותר רגילים..." רחל יוצרת הקשר בין הקבלה של הילדה לבין ההתמודדות הטובה יותר לדעתה "ככה זה, מקבלים את הדברים כמו שהם, זה הרבה יותר קל לקבל את הדברים כמו שהם, מאשר להתחיל להתנגד, וכל הזמן לחפש סיבות..."
 - תמר מתארת את ההשלמה המהירה עם מצבה של הילדה וקושרת את הדרך בה הם מתמודדים לנושא הקבלה "תראי, אנחנו מהר מאד השלמנו עם זה שיש בעיה ואין מה להפסיד, וגם אנחנו באמת לא, לא טיפוסים של איפה קרה לנו, ומה, ולעשות חשבונות נפש מסובכים ולא יודעת מה... אז זה לא... צריך לחיות עם זה..."
 - מירי מקבלת את אופיר בצורה מלאה, ובראיון דבר זה בא לידי ביטוי בדרך בה היא מצפה שהילדה תתייחס לעצמה "אני לא חושבת שהיא בכלל... אני לא רוצה שהיא תחשוב שהיא שונה..."
 - סיגל היא היחידה שמתייחסת בתת-קטגוריה זו לקבלה של הקיבוץ, ללא שום התייחסות לקבלה של ניצן בתוך המשפחה "בקיבוץ... בכלל היא... את יודעת מה, לפעמים אפילו לא תרגישי שהם בכלל חושבים עליה בתור חריגה..."
- חיזוק למקום המרכזי של קבלת הילדה כגורם שמסייע בהתמודדות עולה מתוך התייחסות האמהות למקומות בהן הן חשות כי יש קושי בקבלה. ניתן לראות כי חוסר הקבלה מקשה מאד על התמודדותן של האמהות.
- דניאלה מציינת את חוסר הקבלה כדבר שמקשה עליה "מה שכן קשה לי, בדיוק היום דברתי על זה עם מישוהו, זה איך תמיד הסביבה מקבל ולא מקבל, זה אני חושבת, לפעמים שזה עוד יותר גרוע... מבעיר..."
 - מירי חשה שיש ילדים שלא מקבלים את אופיר, והיא מדברת על ההתמודדות שמחכה לאופיר בנושא זה. יחד עם זאת ניתן להניח שהתמודדות זו מקשה גם עליה כאם "יש ילדים כמו כן שבאופן... אם זה שהם שמעו את זה מההורים או דברים כאלה, שהם זורקים אותה כאילו. אבל גם עם זה היא תצטרך להתמודד, אין מה לעשות. אין מה לעשות..."
 - רחל מעוניינת שהילדים בקיבוץ יכירו את דפנה קצת יותר. היא מציינת שדפנה לא זקוקה להיכרות זו, וכי הדבר רק יכול להוסיף לילדים, אולם התחושה שעולה מדבריה היא הצורך העמוק בהכרה ובקבלה "אני הרבה פעמים כבר ניגשתי למשל לרכוזת חינוך, אמרתי 'תשמעו, יש לכם נכס בדפנה בקיבוץ, תראו אותה, ניקח אותה לגן, שילדים יראו אותה, קבוצות של בר מצווה, למשל, תמיד יש... בקיץ, חצי שעה, קחו את דפנה לאיזשהו טיול, סתם בעגלה שלה, תתחילו להכניס את דפנה לתודעה של הילדים, זה רק יעשה להם טוב. לילדים, דפנה לא צריכה את זה, אני לא צריכה את זה. אבל לילדים של הקיבוץ זה יכול לתת'... אף אחד אף פעם לא טרח לחשוב..."

- חוויה דומה עוברת על דניאלה שניסתה להביא לקיבוץ שלה הצגה העוסקת ביחסים בין ילד הסובל מתסמונת דאון לבין אחיו, ונתקלה בהתנגדות מצד הקיבוץ המתפרשת אצלה כחוסר קבלה מוחלט "את שמעת על ההצגה הזו 'בקצה השני של הבית' ? את מאמינה לי שאני לא מצליחה [להביא את ההצגה לקיבוץ]... אמרתי אפילו פה לבית ספר, לילדים, אז זה אומר משהו... פה לא רוצים..."

ניתן לראות שהקבלה של האמהות את בנותיהן מסייעת להן להתמודד בצורה טובה עם המצב המורכב. בכל הראיונות עולה קבלה מלאה ללא כל סימני שאלה, והדבר מפתיע במקצת ואף יכול להעלות סימני שאלה. מכיוון שהמקומות היחידים בהם האמהות מציינות חוסר קבלה הם מחוץ למשפחה הגרעינית, הרי שיתכן שזהו מרכיב נוסף בדרך ההתמודדות שלהן ובראייה של משפחה מקבלת לעומת סביבה שאינה מקבלת, שכפי שניתן יהיה לראות בהמשך, נראה כי קל יותר להאשים את הסביבה החיצונית והדבר אף נתפס כמסייע בהתמודדות.

2.4 סיוע בתוך המשפחה ודפוס הזוגיות: "כולם...עוזרים בבית..."

נושא זה כולל את המקום הרב שיש לשיתוף בין בני הזוג בכל הקשור לילדה בעלת הצרכים המיוחדים וכן למקום שהאחאים תופסים מבחינת הטיפול והסיוע.

- תמר מתייחסת בעיקר לשיתוף הפעולה שיש לה עם בן-זוגה כגורם מסייע בהתמודדות "אני מוכרחה לומר שבן זוגי מאד ... שנינו ביחד זה עובד טוב העסק הזה, ואני חושבת שיש לזה תוצאות..." תמר מתייחסת לכך שלא היו זקוקים לטיפול חיצוני על מנת להתמודד עם המצב "לא, לא, האמת שלא, אנחנו מאד, שנינו ככה באותו ראש, אלון ואני, לא יודעת, יכול להיות שחיזקנו אחד את השני..."

- נירה, לעומתה, מדגישה דווקא את המקום של האחאים כמסייעים, ואפילו מציינת את הקושי של הבעל לעזור ולהיות שותף (וההתייחסות לכך תבוא בפרק העוסק בחוויית האם) "כולם עוזרים בבית, באופן כללי באמת אחד עוזר לשני, אם אני צריכה לנסוע אז אני מבקשת מהם שיקבלו את שירה כשהיא חוזרת מהגן..."

- נילי מתייחסת הן לסיוע שהיא מקבלת מהאחאים והן לשיתוף הפעולה בינה ובין בעלה "אז אני ידעתי שזה יהיה, כל הקיץ באמת הם [האחים] מאד מאד עזרו, אין, לא יכולתי להסתדר לבד, בכלל לא..." הקושי שלה נגרם בין היתר ממחלה שבעלה חלה בה, ואשר לא אפשרה לו יותר להיות שותף בטיפול באורית, אולם היא מציינת את השיתוף הרב שהיה ביניהם בעבר "אבל באמת את הכל עשינו ביחד, הכל עשינו ביחד בשיתוף עם דני [בעלה]..."

- שרון מתארת סיפור ייחודי, בו הם ערכו בדיקה מעמיקה האם הם מסוגלים לגדל את רונית, וההחלטה לגדל אותה, בסופו של דבר, נבעה בין היתר מהערכת הכוחות והיכולות שלהם כזוג וכמשפחה "עד שהצלחנו לראות שזה, שאנחנו יכולים להתמודד עם זה, שיש לנו את הכוחות, שזה מתאים לנו כזוג להתמודד גם עם זה ולהמשיך את המשפחה..."

- רחל שמה דגש רב על דרך ההתמודדות של המשפחה, ומרבה לפרגן לה ולבן זוגה על התמודדותם עם גידולה של דפנה. אני מעריכה שמכיוון שהיא מתמודדת עם גידולה של ילדה פגועה מאד שאינה מתקשרת כלל, סיטואציה קשה ומורכבת, שלא מאפשרת לקבל ממנה פידבקים או לראות התקדמות כלשהי של הילדה, וכמו כן ההתמודדות שלה עם הקיבוץ היא מאד קשה (כפי שיתואר בפרק העוסק בקיבוץ), היא מוצאת דרך להעריך את עצמה, והתחושה היא שהגישה בה היא נוקטת מסייעת לה מאד בהתמודדות. בשלב מוקדם של הראיון היא אומרת "יום ויום אני נותנת לי ולשאל [בעלה] טופחת לעצמה על השכם כל הכבוד ! אם היית מכירה את יתר ארבעת ילדינו, טפו טפו טפו, כל הכבוד, אני חושבת שאנחנו משפחה נ-פ-ל-א-ה בלי שום טיפה של modesty, של צניעות... איך אני אגיד לך את זה? הילדים שלי הם אנשים נפלאים..." היא מתארת שיחה שלה עם אחד מבעלי התפקידים בקיבוץ, שיחה בה ניסתה להסביר לו על ההתמודדות שלהם עם דפנה "אנחנו חיים בתוך הגרעין של המשפחה שלנו חיים נפלאים, וכל הכבוד לנו, איך שאנחנו מצליחים עם העול שיש, כי זה כן עול, לחיות חיים נפלאים ונהדרים ומאושרים ועל הכיפאק ואוהבים ונפלא, הכל חיובי..." מדבריה עולה כי היא חשה שהקיבוץ מנסה לשבור אותה, והיא מוצאת אף לכך פתרון "בגלל זה אני כל הזמן שבה ואומרת, מה אתם רוצים? לשבור אותי? לא תצליחו! יש לי את שאל [בעלה] שהוא כל כך חזק, כל כך חזק... תומך בי, אז בסדר, אז כשאני בלעדיו אני מגיעה הביתה ופשוט אני בוכה בוכה בוכה..." רחל מעלה שאלה למה דווקא להם נולדה דפנה? והפתרון שהיא מוצאת לשאלה אף הוא קשור להתמודדות המשפחתית שמסייעת לה "מצאתי דווקא פתרונות טובים ל'למה לי', כי X ילדים כאלה צריכים לבוא לעולם, אז הנה, דפנה הגיעה לאיזשהו משפחה ששם יהיה לה טוב, שיטפלו בה יפה..." רחל גם מצליחה לראות את הצד החיובי בכך שדפנה היא חלק מהמשפחה "דפנה מאד חזקה אותי ואת שאל [בעלה] כי זוג בדרך כלל, זוג רגיל, אוהב אחד את השני, חבר וידיד, וכל הדברים שזוג בריא ונשוי בריא יש, יש לנו. מעבר לזה יש לנו גם את הצורך אחד בשני. אנחנו גם תלויים אחד בשני. נוסף לכל זה. אז זה עוד link, עוד קשר שמחזק מאד את המשפחה, אין מה לקטר, זאת אומרת מבחינת משפחה אני חושבת שאני חיה נפלא, זה נהדר גם להגיד, אני אוהבת להגיד ואני אומרת את זה המון וכל הכבוד לנו, אני חושבת שאנחנו עושים... אנחנו טובים במה שאנחנו עושים... אני יכולה להגיד את זה בפה מלא..." ולסיום היא חוזרת על כך שוב "ואני חושבת שאנחנו משפחה נפלאה..."

- סיגל לא מדגישה את הנושא הזה כנושא שמסייע בהתמודדות עם גידולה של ניצן, אולם במקרה אחד היא מתייחסת לכך, בצורה דומה לזו של רחל "אחרי הכל יש לה את ההורים שלה שהם הכי הכי הכי..."

נראה כי באופן כללי התמיכה והשיתוף מצד בן הזוג ו/או הילדים מאד חשובים לאמהות ומאד מסייעים להן ומחזקים אותן בהתמודדות עם גידולה של הילדה בעלת הצרכים המיוחדים.

2.5 מנגנוני הגנה והסתגלות: "את מכחישה את זה ממש במודע..."

במספר ראיונות עולה נושא של מנגנוני הגנה והסתגלות שונים שמסייעים בהתמודדות. הכחשה והדחקה הופיעו בחלק מהראיונות, ובדרך בה האמהות תיארו את הדברים נראה כי אלו הם המנגנונים העיקריים המסייעים בהתמודדות. סיגל מדברת באופן גלוי על ההכחשה כמסייעת בהתמודדות "אבל בכל זאת עם הילדים ביום יום, את כאילו מעבירה את זה, כאילו מכחישה את זה ממש במודע..."

נילי מתארת את האבחון שעברה אורית על מנת להתקבל למסגרת המוסדית בה היא נמצאת כיום. מתיאור זה עולה תחושה של הכחשת הבעיה, וכן חוסר קבלה של תוצאות האבחון תוך מתן הסבר שהילדה לא שיתפה פעולה. הילדה מקבלת טיפול מסור ואף יצאה למסגרת מוסדית, ולכן אני כוללת את ההתייחסות הזו כהכחשה המסייעת בהתמודדות "אבחון, כן, תקראי לזה אבחון, אם את צריכה להיות מוגדרת כ... עם פיגור שכלי כדי שהיא תתקבל לכפר הזה, אז בסדר, אבל האבחון היה... בסדר, לא, לא, היא לא שתפה פעולה..."

תמר מתקשה בתחילת הראיון לתאר את הדברים שהיו קשים לה, על אף בקשתי המפורשת. קושי זה מתפרש אצלי כהדחקה שמסייעת לה בהתמודדות "הזכרון שלי קצר..."

יתכן שמנגנון זה מסביר את הדיווח על "קבלה מוחלטת" של הילדה, מתוך הדחקת הקשיים מהמחשבות היום-יומיות. מירי מתארת לכל אורך הראיון אמונה מלאה ביכולת הילדה ואף הכחשה של הבעיה. מכיוון שעולה מדבריה שהילדה מקבלת טיפול מסור ביותר, ואף היתה הסכמה של ההורים להעבירה לגן טיפולי, אני מתייחסת להכחשה זו כאל דבר המסייע לה בהתמודדות. כמו כן, המילה 'אמונה' חוזרת פעמים רבות בדבריה "כל הזמן אמרו לי, כאילו משהו לא בסדר, ואני כל הזמן האמנתי..." "לא האמנתי בזה, להגיד את האמת [שיש איחור התפתחותי]..." "אני אומרת לך, שאני מהתחלה מאמינה באופיר, ואני מאמינה שהיא תגיע. אז זה יקח קצת יותר זמן אבל היא תגיע..."

"אני מאמינה שיהיה בסדר. אני כל הזמן רואה, אני הולכת עם זה כל הזמן..." "אני חושבת שהיא תגיע להיות כמו כל אחד, שהיא תדע להסתדר לבד, והיא תלמד, אני מאמינה בזה באמת..."

"ישנה התייחסות רבה בדבריה גם לתקוות שלה "בתקווה שזה [הפער] ישאר אותו דבר, ועם אפשרות לצמצם, לסגור את הפערים..." וכן "כיום היא מדברת, ואני גם רואה שהיא לומדת מלים חדשות, זאת אומרת שיש, יש תקווה, יש תקווה, יש תקווה..."

אינטלקטואליזציה ואיסוף מידע מוצגים כאן כמסייעים בהסתגלות ובהתמודדות. סיגל מדגישה את נושא איסוף המידע "ואז התחלנו במסע של איסוף חומר על התסמונת, שכמה שיותר נדע... יהיה לנו יותר טוב, והוצאנו מהאינטרנט ובבתי חולים, עשינו, שלחו לנו קצת חומר...". דניאלה נעזרת באנשי מקצוע או בחומר מקצועי כתוב על מנת להתמודד טוב יותר "אבל את בכל זאת מתייעצת עם כל מיני אנשים שמבינים, שאת חושבת פחות או יותר, את קוראת...". נילי מתארת את ההתמודדות שלה דרך קבלת אינפורמציה על טיפולים שמקובלים בארצות הברית, ואימוץ השיטות הללו כדרך לטפל באורית "כי יש איזה גישה שטוענת שזה [דיאטה מיוחדת] מונע התקפים, בארצות הברית מאד מקובלת הגישה...". עם זאת, ישנן מספר אמהות שתופסות את האינטלקטואליזציה ואיסוף המידע כדבר המקשה עליהן ולא מסייע. נירה מציינת שהחיפוש אחר המחקרים וההגדרה הרפואית המדויקת לא סייעו לה "לא, אני הייתי בכלל בעד להפסיק עם כל המחקרים האלה לחפש מה זה, מה זה חשוב מה זה? זה יתן לה משהו? בולשיט! לא יתן שום דבר!...". רחל מגיעה למסקנה דומה, שהחיפוש אחר תשובות "מלומדות" הוא מיותר ואינו עוזר "אמרנו 'די, מספיק, לא צריך, מה כבר הפרופסורים האלה יודעים?'... אז תעזבו את כל המומחים בדבר, זה רק עניין של בזבוז כסף...". התחושה העולה כאן היא שיש קושי עם ריבוי האינפורמציה, ויתכן כי זהו קושי שנובע מה"התנגשות" עם מנגנון הגנה והסתגלות נוסף, של ההכחשה.

האשמות וכעסים נתפסים כחלק מהמנגנונים שמסייעים בהתמודדות. בחלק מהראיונות עולה נושא זה, אולם באופן מועט יחסית. האמהות נוטות להאשים את הצוות הרפואי וגורמים חיצוניים נוספים. תמר מפנה את ההאשמות שלה כלפי חוץ – הן כלפי הצוות הרפואי והן כלפי הצוות במכון להתפתחות הילד. היא מתארת את תקופת החיים הראשונה של הדס, ונראה כי יש בדבריה ביקורת מרומזת כלפי הצוות הרפואי שלא בדק מספיק לעומק את הדס "כל הזמן שאלו אותנו היא שותה טוב? היא יונקת טוב? היא אוכלת טוב מבקבוק? זה היה הקריטריון...". גם סיגל מפנה האשמה כבדה כלפי הצוות הרפואי בחדר הלידה, כאשר היא מעלה את השאלה האם יתכן שכל הפגיעה של ניצן היא באשמת המיילדת? "כשהוציאו אותה ועדיין לא שמעתי [בלידה], אז נכנסתי ללחץ, ראיתי שהמיילדת שם נכנסה ללחץ מעצמה, בדיעבד אחר כך חשבתי על כל הדברים האלה שהיא הרגישה שהיא אולי עשתה משהו לא בסדר, או איזושהי טעות...".

ההתמקדות ב"כאן ועכשיר" נתפסת אף היא כמנגנון הסתגלות שמסייע בהתמודדות. רחל יוצרת קשר נסיבתי בין הפחד מהעתיד לבין ההחלטה להתרכז בהווה "זה מאד מאיים [העתיד], אז חיים את היום, מחר, עד חודש הבא, עוד שנה מקסימום אני מגיעה, זהו! עושה בלוק! לא כמו עם הילדים האחרים שאני כבר חולמת על

אוניברסיטה, וכבר חולמת על להיות סבתא...". סיגל אף היא מתרכזת בהווה על מנת לתת לניצן את הטיפול הטוב ביותר "אנחנו מאד משתדלים להתרכז בהווה, ובמה שאנחנו יכולים לעשות היום, והכי טוב שאפשר ולהוציא את מה שאפשר היום...". שרון מסבירה את התמקדותה בהווה מתוך השוואה לילדיה האחרים ודרך ההתמודדות שלה איתם. בנוסף היא מביעה את התנגדות לתיאוריה המוכרת לה מהספרות לגבי הסתכלות על העתיד אצל משפחות עם ילדים בעלי צרכים מיוחדים "זאת אומרת שגם שאני חושבת שאופייני להורה שנולד לו ילד חריג, ובכלל, גם בספרות זה מתועד, שמסתכלים מאד קדימה, איך אני אתמודד עם... זאת אומרת, אתה נמצא פתאום עוד עשרים שנה, ואתה אומר מה אני אעשה כאשר, אתה לא עושה את זה עם ילדים אחרים משום מה, חוץ מאשר עם בנים שנולדים ואתה אומר די, ואנחנו מתקרבים מאד לקטע, אנחנו חיים יום-יום, עוברים את הגשר כשמגיעים אליו, לא רצים קדימה ולא רצים אחורה, ואולי זה חלק מהסיבות שאנחנו לא מתמודדים עם השאלות ששאלת קודם [לגבי העתיד]...".

השמירה על השגרה מופיעה בשני ראיונות כמסייעת בהתמודדות. נילי מתארת את הצורך שלהם לשמור עד כמה שניתן על השגרה, על אף האשפוזים הארוכים בבתי החולים "ואנחנו היינו הולכים לעבודה, ממש מהר, ממש נכנס לאיזושהי שגרה העניין הזה, באמת המוטו שלנו כל השנים היה לשמור על מסגרת של שגרה, ומהר מאד לחזור לשגרה...". סיגל מתארת את ההחלטה שלה לנסות לחזור לשגרה באמצעות הריקודים "לפני שנה, למשל, אני החלטתי שאני צריכה לחפש משהו שאני, יתן לי קצת אנרגיות יותר, והתארגנתי עם חברה ואנחנו נוסעות לרקוד פעם בשבוע עכשיו. וזה משהו שאני מאד מקפידה לעשות...".

ישנן אמהות שמתייחסות לשינוי הגדול בחיים והשינוי בהתייחסויות ובחשיבות המיוחסת לדברים מסוימים לעומת אחרים, הנובע מלידת הילדה בעלת הצרכים המיוחדים. נושא זה נכנס כחלק מדרכי ההתמודדות וההסתגלות, שכן נראה שעל אף העבודה הקשה הכרוכה בגידול ילדה בעלת צרכים מיוחדים, הדבר מסייע בהתמודדות עם דברים אחרים. כלומר, שינוי הפרופורציות מסייע בהתמודדות באופן כללי, שכן האם נוטה להתרגש פחות ולהתמודד ביתר קלות עם דברים שקודם לכן אולי נתפסו מבחינתה כמאיימים ואף משתקים. סיגל מספרת שמאז הלידה היא רואה דברים באור שונה, והדבר כרוך בהרבה עבודה מצידה "תראי, בגדול, אני יכולה להגיד לך שהחיים משנים אותך, אני אגיד לך ככה לסיום. אני חושבת שמאז שילדתי את ניצן אני לא הבן אדם שהייתי מלפני... השתניתי מאד, מאד קודם כל את לומדת לראות את הדברים כבר לגמרי אחרת, כשאת יולדת את הילד והוא כמעט מת, אז את פשוט, דברים אחרים נראים לך, הפרופורציות, הם, בדיוק, הם משתנות לגמרי, את לומדת להסתכל על הדברים באור אחר לגמרי, זה מה שאני מנסה כל הזמן, זה מה שאני עובדת על עצמי כל הזמן...". תמר משווה את ההתמודדות עם הדס לילדים אחרים, השוואה שממנה עולה שההתמודדות שלה היא מורכבת הרבה יותר "נראה לי הכל כל כך פשוט אצל ילדים רגילים, הפרופורציות מאד

משתנות...". גם אצל נירה השינוי בפרופורציות בא לידי ביטוי, והמשמעות כאן היא הזמן המועט שנשאר לה לילדים האחרים "תראי בטח שזה שינה, תראי את כל החיים, שינה מהבחינה הזו שאני עובדת חצי משרה, אני משקיעה בה יותר מאשר ביתר הילדים...".

שרון מתארת דרך התמודדות ייחודית שהם "המציאו". כאשר נולדה רונית והתברר שהיא סובלת מתסמונת דאון, ההורים החליטו לערוך בדיקה של יכולתם לגדל אותה, בדיקה שארכה שלושה חודשים, תקופה שבה שהתה רונית במשפחת אומנה. הן מהדברים הישירים של שרון והן מההתייחסויות הסמויות יותר שמופיעות בראיון, נראה כי תקופה זו סייעה להם מאוד בהתמודדות ולמעשה מסייעת להם עד היום. נראה כי כל השאלות ואי הוודאות שהופיעו אצל ההורים האחרים, מצאו את פתרונן אצל שרון ובן זוגה בשלושת החודשים שלאחר הלידה. שרון מתארת בגילוי לב את ההתלבטות "אז אני אמרתי שלא ננטוש, אבל אנחנו גם לא בטוחים שלזה אנחנו נועדנו, אנחנו צריכים ללמוד את העסק... החלטנו שאנחנו לא לוקחים אותה הביתה, אנחנו נדאג שמישהו יקח אותה הביתה, מישהו שמרגיש שהוא מסוגל ויכול כן, ויאפשר לנו פרק זמן, את אותו הפרק זמן שהרגשנו שאנחנו לא בטוחים שאנחנו מכירים מה זו המשימה הזו כזוג, ואם זה מתאים לנו, הזוגיות שלנו באה קודם, והילדים שבאו, באו קודם, ואנחנו צריכים לבחון את זה במציאות שלנו, מה זה אומר לקחת אותה, ומה זה אומר לא לקחת אותה...". שרון מדגישה את רצונם שיהיה לרונית טוב "רצינו למצוא את הבית הטוב בשבילה, ולא ידענו אם אנחנו נוכל להיות הבית הזה...". מעניין לראות את הדרך בה הגיעו להחלטה ואת ההחלטה שאליה הגיעו בסופו של דבר "היא באה עם הרבה מאוד עבודה, הרבה מאוד מחשבה, ברגע שעשינו את ההחלטה שהיא פה אז היא פה, גמרנו... ושרון מסבירה את ההחלטה "הרגשנו שאם אנחנו נוכל להיות בהרגשה שיש לנו מישהו מתוך המשפחה שאיננו, ואם המקום שלו יהיה יותר גדול בגלל שהוא לא בבית מאשר אם הוא יהיה בתוך הבית, והרגשנו שיהיה קל יותר להסתדר עם זה בתוך הבית, ואז באמת היה יותר קל, זאת אומרת, ברגע שהחלטנו והיא היתה פה, אז הכל זרם...". דרך התמודדות ייחודית זו, הלקחים שניתן להסיק ממנה וההשלכות שיכולות להיות לניסיון זה על המדיניות הכללית יפורטו בפרק הדיון.

לסיכום ניתן לראות שהאמהות מוצאות דרכים רבות המסייעות להן בהתמודדות, ביניהן חיזוק הזוגיות והתא המשפחתי, קבלת הילדה וראיית חריגותה באור חיובי, השוואתה לילדים עם קשיים גדולים משלה ועוד. באופן כללי התחושה היא של התמודדות טובה של האמהות עם סיטואציית חיים קשה ומורכבת זו, דרך כל המנגנונים הייחודיים שכל אחת מהן מוצאת לעצמה. נראה שההתמודדות היעילה ביותר, שגם תפסה את המקום המרכזי בדבריהן של רוב האמהות, היא השימוש במנגנוני ההגנה השונים, ביניהם הכחשה, אינטלקטואליזציה והדחקה. אני מניחה שחלק ממה שתואר על ידי האמהות כקבלה הינו,

למעשה, גם כן מנגנון הגנה, שבו האם מכחישה את חומרת בעייתה של הילדה על ידי תיאורה כילדה רגילה ואפילו יוצאת דופן לחיוב.

יש לציין שדפוס הזוגיות והתקשורת בין ההורים מהווה מקור משמעותי להתמודדות, כאשר חלק מן האמהות תיארו את הקושי להתחלק בבעיות עם בן זוגן, כמחמיר את הקשיים הקיימים ממילא ומותיר אותן בודדות יותר בתחושתן. על רקע זה בולטת החלטתם של שרון ובן זוגה לקחת פסק זמן אחרי לידתה של רונית, תקופה בה בחנו באומץ את כל ההשלכות האפשריות לגידולה של רונית בבית. תקופה זו היוותה, כנראה, מקור לחיזוק הזוגיות ולתחושה שהם יכולים להתמודד יחד עם גידולה של רונית, ועל כן ההחלטה שקבלו, לאחר שלושה חודשים, להמשיך ולגדלה, מהווה, למעשה, "בחירה מחודשת" בה.

3. החוויה: "אחרי הכל זה הילד הפרטי שלך...ומזה אי אפשר לברוח..."

קטגוריה זו מתייחסת לתפיסתה של האם את חווית גידול ילדתה בעלת הצרכים המיוחדים וכן את הדרך בה היא תופסת את החוויה של שאר בני המשפחה ואת הקשרים מחוץ למשפחה (עם הצוות הרפואי). החוויה הקשורה לקיבוץ ולמקומו בחיי המשפחה וכן לגבי כל ההתמודדויות אותן האם נאלצת לעבור – עם חברי הקיבוץ, עם הצוותים הרפואיים, עם המסגרות החינוכיות וכו' תוצג בפרק העוסק בקיבוץ.

קטגוריה זו תחולק לתת-קטגוריות הבאות:

- החוויה הרגשית של האם.
- חווית האם את הילדה.
- חווית הקשרים בתוך המשפחה ובמשפחה המורחבת.
- חווית הצוות הרפואי.

3.1 החוויה הרגשית של האם: "זה מתסכל שיש לך ילדה כזו...כואב לך נורא..."

בעבודה זו נערכו ראיונות עם האמהות בלבד, ולכן חווית האם תפסה מקום מרכזי בתוך קטגוריית החוויה, ובכל הראיונות ניתן לה מקום רב. מכיוון שהנושא הוא רחב ביותר, תחולק תת-קטגוריה זו למספר פרקי משנה.

רגשות שחוה האם

מגוון הרגשות שעלו בראיונות הוא רחב, וכולל בעיקר רגשות קשים כגון כעס, תסכול, קושי, עצב, וצער.

- סיגל מתארת את החוויה שלה ומשתפת ברגשות שהיו כרוכים בהתמודדות עם ניצן. מעניין לראות שכבר לגבי הלידה והימים שאחריה סיגל מראה התייחסות רגשית רבה "אני חושבת שזה היה אחד הלילות הכי נוראיים בחיי, ממש, [הלידה] זה גם היה שלושה ימים מאד מאד קשים, זה היה נורא מתסכל. קודם כל לראות אותה כמו שהיא ועוד הכל, הייתי, היה לי גם קשה, מאד אפוף, מאד לא ברור, זה היה בביקורים רק ללכת להסתכל, כל פעם שקראו להנקה זה היה סצינת בכי, כי ישבתי שם, מאד אומללה, מאד מסכנה, כל האמהות עם התינוקות שלהם שמחות ועליזות ומניקות, ואני ישבתי שם בלי תינוקת...". החוויה הקשה מלווה את סיגל במשך תקופה ארוכה מאד "בואי נסתכל על זה ככה, עד גיל תשעה חודשים היינו ממש כבר שבורים...". סיגל זוכרת את השנה הראשונה בבית התינוקות בהשוואה לתינוקות אחרים "עכשיו בכלל כל השנה הזאת בבית תינוקות היתה לי מאד קשה מבחינה רגשית, הייתי שם הרבה וראיתי איך כולם מתפתחים, ואיך כולם נרגשים שהילד זוחל, ואיך כולם נרגשים

שהילד עומד, וניצן שלי עוד לא, עוד לא עשתה שום דבר, וזה מאד קשה לראות את זה. זה אחד הדברים שקשים שמבחינה רגשית שמלווים אותך...". מדבריה עולה תחושה קשה וכבדה של כאב עמוק, עצב ותסכול "עם כל הקושי שמתלווה, מתלווה לזה מועקה מאד גדולה על הלב... אבל תמיד יש את זה שם, תמיד יש את התסכול, זה שם. זה שם, אבל אני לא נותנת לזה לפרוץ החוצה או שזה יהיה יותר חזק מהדברים האחרים. זה הקיים. זה קיים, אי אפשר להתכחש לזה. זה מתסכל שיש לך ילדה כזו, כואב לך נורא, זה עושה לך רע על הנשמה, של לחשוב איזה חיים מחכים לה... אבל, תחושת תסכול, והעצב, והכאב הזה, זה שם כל הזמן, בתחושות העמוקות את לגמרי לבד, כי אף אחד לא ירגיש את זה כמוך. בהחלט אני מרגישה שאף אחד לא ירגיש את זה חזק כמו שאת מרגישה את זה, אנחנו מאד עייפים..."

• תמר מדברת בשלבים מוקדמים של הראיון על ההתמודדות והתחושות הקשורות בה, ונשמע שמתוארת כאן חוויה של חוזק "אני לא יכולה להגיד לך אף רגע, כמעט אף רגע שהיננו, נואש לא היה קיים...". עם התקדמות השיחה נראה שהיא נפתחת ומאפשרת לעצמה לשתף גם בחלקים הקשים יותר "אז בסך הכל רוב השנים, אני לא יכולה להגיד שלא היו אכזבות, ולא תסכולים, יש הרבה תסכולים...". התסכול של תמר נובע פעמים רבות מאי היכולת של הדס להפנים דברים "ובכלל לא עוזר, שיש כזה דבר שמלמדים אותה, זה לא עוזר, היא לא מפיקה לקח. זה נורא מתסכל כשקורה דבר, ואתה עושה הרצאה חינוכית ומסביר, עד כמה שניתן ונדמה לך שהכל הופנם, ולמחרת או בעוד יומיים... [קורה אותו הדבר]", וזאת על אף העובדה שתמר מבינה שהבעיה היא שלה ולא של הדס "זה הבעיה שלנו, שאנחנו מתעצבנים, אבל זה לא בעיה שלה. ברגע שאתה מדבר אליה ברוגע וזה, חיבוק, בכלל, אתה משיג כמעט כל מה שאתה רוצה...". סיבה נוספת לתסכול היא אי היכולת של הילדה להעסיק את עצמה והקושי שלה ביצירת קשרים חברתיים "מאד מתסכל, כי אין לה מה לעשות בבית, אבל מצד שני, חורף זה שוב הרבה יותר קשה, כי הרבה יותר אתה תקוע בבית, זה, זה דבר שהוא כרגע אני חושבת שזה הדבר הכי מתסכל שיש לה ולנו..."

• דניאלה מתארת התמודדות רגשית קשה "את כל הזמן במתח, בלחץ, ולא קל לי עם זה, מאד לא קל לי עם זה, את מבינה, את חסרת אונים...", אולם היא מוצאת דרך משלה להתמודד עם הרגשות הקשים "כן, ואני לא כזאתי שלראות את הדברים פסימיים... כן, אני מאד אוהבת הומור, זה אולי מחזיק אותי...". תחושת עצב עולה גם אצל דניאלה, אולם לא ביחס לילדה אלא ביחס לסביבה "לא, זה לא עצוב [החריגות של הילדה], זה לא... אבל שוב פעם, המסביב זה עצוב לי..."

• רחל חווה קושי רגשי בהתמודדות עם הקיבוץ, שלתחושתה מעמיס עליה קשיים שלא לצורך "אין לי מלים בשביל לתאר לך את ההרגשה ה-נו-ר-א-ה שהיתה לי ולשאול [בעלה] כאשר ראו שבקיבוץ בונים לאחרים ולהם לא, הרגשה של זיפת...". היא מדברת בכאב רב על כך שבקיבוץ מנסים לשבור אותה ועל התחושה הקשה

שהדבר גורם לה "אני הצלחתי להיות חזקה. יש! כל הכבוד לי! למה אתם רוצים לשבור אותי? למה? אז ההרגשה הזאת שמנסים לשבור אותי כואבת לי כל כך, זה פוגע בי בצורה שאני לא יכולה להתמודד עם זה, אני רק יכולה להתמודד עם זה בזה שאני אומרת 'אני לא אשבר' טוב אז בוכים קצת, מתחזקים, זה... והלאה בחיים...".

- אצל נירה אין ביטוי רגשי רב, אולם היא מתייחסת לקושי שהיה לה להוציא את שירה למסגרת חינוכית מחוץ לקיבוץ "תראי, זה קשה לקבל את זה...". ניתן לשמוע בדבריה גם תחושה של תסכול מכך שלא הצליחו לזהות מהי בדיוק הבעיה של הילדה "וב... חפשו לאיזה תסמונת היא מתאימה. שום כלום. שום כלום!".

- שרון מתארת את התגובה הרגשית הראשונית בלידה "לשנינו זה היה ממש... שוק!". כפי שהוזכר כבר בקטגוריית ההתמודדות, זהו מקרה ייחודי בו ההורים בדקו האם הם אכן מסוגלים לגדל את הילדה, ושרון נותנת לכך מקום גם מבחינת החוויה הרגשית בחודשים הראשונים לחייה של רונית "התקופה הקשה באמת היה התחלת התחלת הדרך שלושה חודשים הראשונים שהמשיכו את ההריון, ככה, היום אנחנו מתייחסים לזה כאל, כאל עוד שלושה חודשי הריון, כן, כן, אני חושבת שבלי זה [שלושת החודשים הראשונים], היום אני יכולה להגיד שבלי זה, יש לי הרגשה שהיינו מאד מכים על גורל, יכול להיות שהיינו מאד כועסים, יכול להיות שהיינו מאד מאד ממורמרים...". ובתחושה שלה, כל הרגשות הקשים נחסכו מהם בשל תקופת הבדיקה הזו.

- נילי מייצגת אף היא מקרה חריג בו החליטו היא ובעלה להוציא את הילדה למסגרת חוץ ביתית, והחוויה הרגשית הכרוכה בהחלטה מסוג זה היא קשה ומורכבת. נילי מתארת תקופה קשה עוד בטרם ההחלטה "זה מצב נורא נורא קשה לגדל ילד כזה, מאד מאד קשה, את יכולה להיות נורא מתוסכלת, אז זה נורא קשה דבר כזה, נורא קשה, כבר איזה שנתיים, אני חושבת, אני הייתי עומדת פה, הייתי בוכה, הייתי עומדת ובוכה, בוכה, אבל בחיי היום יום זה מאד קשה, אין מה לעשות...". היא מבינה שהניסיון למשוך ולהשאיר אותה בבית היה חשוב, אחרת הקושי היה גדול עוד יותר "אז היה מאד קשה, מאד מאד קשה העניין הזה, אני לא מצטערת על הניסיון הזה כי אז אחרת הייתי מתוסכלת כל החיים שלי...". המפגש הראשון שלה עם המסגרת החדשה קשה מאד "מי שמגיע לשם חוטף הלם. אני הייתי שם לא הרבה, עכשיו בגלל שאת רואה את כל המקרים [במסגרת החדשה], אז זה מאד מאד קשה, מאד קשה...". נילי מתארת את הדרך בה התקבלה ההחלטה, ומהו החלק הרגשי בתוך ההחלטה "אני כל הזמן אומרת שזה לא החלטה שאת עושה אותה מבחינה רציונלית ואת לא עושה אותה מבחינה אמוציונלית, זה לא השלמה, את עושה צעד רציונלי ולא אמוציונלי, את לא יכולה להיות שלמה עם זה, לא שלמים עם החלטות כאלה אף פעם, אף פעם לא שלמים עם החלטות כאלה... אי אפשר להיות שלמים...".

באופן כללי ניתן לראות שעולה כאן מגוון של רגשות קשים וכואבים. אין כמעט התייחסות לרגשות שמחים או לסיטואציות שקשורות לשמחה, לאושר או להנאה, אלא התחושה היא של חוויה מאד כואבת, קשה ומתסכלת.

תחושת הכבילות

בראינונות רבים עולה תחושה אצל האמהות כי הן כבולות לילדה ולצרכיה ללא אפשרות להשתחרר. תחושות אלו יוצרות חוויה קשה של כבדות. בנושא זה עלו ביטויים קשים שתארו כבילות, כבדות ומשהו שקושר אותן.

- סיגל מתארת את קשייה בצורה גלויה ומשתמשת בביטויים קשים "אבל היום אנחנו מאד מרגישים, אפילו אני אגיד את זה כבולים, הכבילות הזו שאנחנו מרגישים אליה נורא, אנחנו מאד קשורים, מרגישים קשורים מאד מרגישים כבולים אליה. קשה לשחרר את החבל, עדיין קשה...". סיגל חשה כי היא לבד בהתמודדות ללא אפשרות לברוח "כאילו להבין בכל זאת שאני לבד, זה אין מה לעשות כן, בכל זאת, אחרי הכל זה הילד הפרטי שלך, ואת ילדת אותה, והיא שלך ומזה אי אפשר לברוח...".

- נירה מתארת חוויה של כבילות הנגרמת מחוסר היכולת לצאת ולנסוע "אני לא כל כך נוסעת לשם

[למפגשי"אהדה"], very hard לצאת מפה זה מאד קשה... ו... ממש את המינימום אני יוצאת...".

- תמר מתארת את החוויה המתלווה לכל נסיעה עם הדס "זה היה נורא מייאש, זה היה כל כך כבד שהיינו צריכים לנסוע, נסענו איתה למשל לשחיה טיפולית אי-אלו שנים... לקחת ספרים, ומשהו לאכול, כל דבר כזה זה התארגנות איך-סופית...". תוך כדי הראיון תמר מעלה מחשבה על נסיעה ארוכה עם הדס, אבל מייד חוזרת בה "העניין אבל שלנסוע מעבר ללילה עם הדס, זה, שוב ההתארגנות האינסופית הזאת...".

- נילי מתארת תחושה דומה של כבילות ללא יכולת לעזוב את הילדה ולו למעט זמן "וחוץ מזה שתיים עשרה שנה את מגדלת תינוק, את מגדלת ילד שאת די! את לא יכולה כלום לעשות, כלום! ואני לא יכולתי עכשיו, אפילו הגיע מצב שאני לא יכולתי להשאיר את דני [בעלה] ואת אורית לבד, לבד בבית, לא יכולתי! די, כבר די, אני לא יכולה כבר כלום לעשות, כלום!...". גם היא משתמשת במונח 'כבילות' "זאת המציאות וזאת ילדה בת שתיים עשרה, כי את אומרת, יש לך ילדים קטנים את אומרת יש לך שנתיים שלוש ואז לאט לאט את מתחילה, אבל שתיים עשרה שנה במין כבילות כזו, ככה אומרת יש לך ילדים קטנים את עושה את זה כמה שנים ואת משתחררת, לא כל החיים שלך הם בכבילות כל כך אינטנסיבית...". למרות שאורית כבר נמצאת במסגרת חוץ ביתית, נילי מתארת מצב בו הכבילות הזו עדיין קיימת, גם אם רק במחשבה "לא, אמרו לי 'מה אין לך כבר ילדה, את עכשיו חופשיה' לא, אין לי את השקט הזה בכלל. בכלל... אני לא, עדיין אני לא פנויה. ממש לא פנויה. המחשבות שלי כל הזמן אצלה...".

- רחל משתמשת במונח 'כובד' על מנת לתאר את החוויה "אז נכון, זה קצת קשה לחיות חיים רגילים, כי זה קצת מכביד, כי היא לא כמו כל ילד, כי כל ילד אחרי שהוא גדל, אז הוא כבר יכול להיות independent, איך אומרים את זה בעברית? עצמאי, וההורה גם יכול להיות קצת עצמאי, ובמקרה של דפנה זה לא קיים...".
 - מירי מתייחסת לנושא זה מתוך רצונה שהדברים כבר יהיו קלים יותר "אתה מוותר הרבה, כי בגיל הזה היה צריך להיות כבר יותר קל, יותר משוחרר...".
 - שרון מתארת את ההתלבטות שלהם בשלושת החודשים הראשונים, בטרם החליטו שהם מסוגלים לגדל את רונית, ומציינת את החשש מפני הכבילות כגורם מרתיע "ונראה כשהיא נולדה שזה צריך להיות המוקד, שנצטרך להיות מיסיונרים, שנצטרך להלחם על כל דבר, שנצטרך להפוך את החיים שלנו כדי לשלוט בדבר הזה, וזה ממש לא ככה. אבל ידענו כשהבאנו אותה הביתה שזה לא ככה...".
- ניתן לראות שהאמהות חוות את גידול הילדה בעלת הצרכים המיוחדים דרך דימויים של כבילות וכובד. נראה כי נוצרת אצל האמהות תחושה של עייפות, חוסר חופש ומגבלות הנגרמות מההתמודדות עם גידול הבנות עם הצרכים המיוחדים.

"מחירים" הנובעים מגידול הילדה

- בחלק מהראיונות עולה התייחסות של האמהות ל"מחיר" אותו הן נדרשות לשלם כחלק מהטיפול בילדה בעלת הצרכים המיוחדים. נראה כי ה"מחיר" מהווה גורם מרכזי בחוויה.
- נירה מתייחסת לנתינה ולוויתורים שהיא מקריבה כתוצאה מהמצב "אני יודעת שאני נותנת מעצמי הרבה, זאת אומרת מוותרת על הרבה דברים שאולי הייתי עושה, ואמרתי לך, הייתי יוצאת יותר לבלות, הולכת להצגות, הולכת לסרטים, אני ויתרתי על כל העסק הזה, אפילו לצאת ל... בשביל לקנות בגדים אני לא יכולה...". המחיר בא לידי ביטוי גם בתיאור הטיפול שהוא כמו בתינוק (על אף שמדובר בילדה בת שמונה) "כל לילה אני קמה, הופכת אותה, או שזה מוצץ, או מים, או להחליף פיפי כמו לתינוק...". מחיר כבד נוסף הוא הקושי לצאת לחופש "בשמונה וחצי השנים האלה יצאנו פעם אחת לסוף שבוע באילת דרך העבודה שלו...".
 - תמר מתייחסת לשיעבוד החופש שלה ושל בן זוגה "אני חושבת שזה ממש הכרח המציאות [החופש], [אבל] זה לא קרה...".
 - נילי מספרת על חוסר היכולת לעזוב את אורית במשך שנים רבות "דני [בעלה] ואני בכלל לא עזבנו אותה, יום אחד לא עזבנו אותה ביחד, לא יצאנו ביחד שנינו מאז שהיא נולדה, מאז... לא השארנו אותה יום אחד לבד...".

- שרון היתה אמורה לנסוע לחו"ל מייד לאחר הלידה, והפעם הראשונה בה היא חשה ב"מחיר" הוא כאשר היא נאלצת לוותר על הנסיעה "והיא ילדה [נולדה], ואי אפשר לנסוע..."

האשמה עצמית

ישנם מקרים בהם החוויה האישית של האמהות קשורה להאשמה שהן מפנות כלפי עצמן. מעניין לראות כי באופן מפתיע נושא זה מופיע מעט יחסית למה שהיה מצופה. ניתן היה לחשוב שנושא זה יעסיק את האמהות, אולם זה לא קרה, ומעניין לחשוב מה גורם לכך. במקרים המעטים (יחסית) בהן עולה הנושא, האמהות מאשימות בעיקר את עצמן וטרודות בשאלה 'למה זה קרה דווקא לי'.

- נירה מעלה שאלה האם התנהגותם כהורים אולי גרמה לפגיעה של שירה "ואני לא זיהיתי את זה כהתכווצות, באיזשהו שלב אמרנו אולי זה בגלל שלא הנשמנו אותה, היה איזה שתי דקות שהיא לא נשמה, אז אולי היתה פגיעה במוח..."

- רחל מעלה שאלות קשות בנושא זה "בהתחלה גם חיפשתי סיבות, למה ??? למה לי ??? חודשים הראשונים עד שגילינו מה היה לה ועד ש... מקבלת את זה, זאת אומרת, את צריכה לעבור איזשהו תהליך, לא לא לא לא, קשה לספר, לא. קשה לקבל, למה דווקא לי? מה... למה זה קורה, מה הסיבה..."

- גם סיגל מדגישה את רגשות האשם וההאשמות העצמיות "זה לא קל כשיש לך ילד כזה, ואתה כל הזמן מלווה בהאשמות עצמאיות, ברגשות אשם, ואיפה טעיתי, ומה אני לא עושה מספיק, וכמה אני עוד צריך לעשות, ואיפה אני יכול עוד לעשות, תראי, בשנה הראשונה... בהתחלה מאד יש את המשבר הזה של למה זה קרה לי בכלל. את המון שואלת את עצמך למה זה מגיע לי, מה עשיתי רע? אני בן אדם טוב, לא עשיתי רע לאף אחד, ההיפך, הרגשתי שמגיעים לי חיים טובים..."

- תמר מדברת על תחושת ההאשמה העצמית שחשה בחודשי חייה הראשונים של הילדה "את יודעת בהתחלה הרי יש את המומנט הזה של קצת אוי, למה זה קרה לי? ויש איזשהו רצון מסוים להחביא אותה קצת, ממש בהתחלה. שחשבתי אם היה אפשר שלא תהיה, כן, אתה עובר ברחוב ואתה רואה את האנשים מסתובבים ומסתכלים, אבל היום אני ממש לא... מישירה אליהם מבט מלא..."

- נילי מתארת באופן כללי את רגשות האשם "כי יש לך הרבה רגשות אשמה, הרבה מאד רגשות אשמה..."

מלחמות ומאבקים

בראיונות עולים ביטויים שקשורים למלחמה או למאבק – המאבק יכול להיות קשור להתמודדות הכללית, לקיבוץ, למסגרת החינוכית ועוד.

- שרון מתארת חשש ממאבק בשלושת חודשי ההתלבטות הראשונים. בנוסף מספרת שרון שגם כיום היא חשה עצמה נלחמת לעתים "זה אולי אחד מהדברים שמאד הרתיע אותנו, שאמרו לנו... כדי להצליח להיות הורה לילד עם צרכים מיוחדים, צריך להלחם וזה מאד איים עלינו, אז יש קטעים, יש מדי פעם, אני מוצאת את עצמי נלחמת, אני מותשת מהקטעים האלו..."
- נילי מדברת על מצב של מלחמה עם מנהלת בית הספר "כן, כן, לא, לא, היינו הרבה צריכים להלחם על זה שהיא תחזור ל...? כן, אבל אני לא עצרתי... [עם מי נלחמתם?] עם המנהלת, היה לנו מלחמות קשות..."
- סיגל חוותה מאבק עם האחיות בבית החולים "עכשיו מה שקרה שם, נכנסתי לעימות מאד רציני עם האחיות, הבנתי שהם מתעצלות לתת לה בבקבוק ונותנות לה בזונדה, ואז יום אחד התפרצתי שם..."
- רחל מתארת תחושה של מאבק ארוך ומתמשך עם הקיבוץ "עד שהשגנו את השחרור...המון מכשולים, המון שמו לי רגליים, מהקיבוץ שמו לי רגליים..." ביחס למקשרת שהיתה להם "היא כל הזמן לקחה את הצד של הקיבוץ, בשביל מה אנחנו צריכים שני מחסומים, כן? מספיק לנו מחסום אחד לעבור, מה אנחנו צריכים כל הזמן שני מחסומים?...". גם לגבי הרצון לקבל משאבים ושירותים חוזר השימוש במונח 'מלחמה' "התקציב לא בידיים שלנו, התקציב בקיבוץ... זה היה מלחמה לא קטנה להשיג, שהיא תקבל בלי לעבור קודם את השבעה מדורי גיהנום, די, אין כוח, אין כוח להלחם מול המוסדות של הקיבוץ..."

"רק אני יודעת לטפל בילדה שלי"

- תחושה זו הופיעה בחלק מהראיונות, לרוב תוך מתן הסבר למה האמהות אינן מסוגלות לעזוב את בנותיהן ולהשאיר אותן לטיפולו של מישו אחר. החוויה הזו נתפסת אצלן כרגשית, מורכבת וקשה.
- תמר חשה כי אינה יכולה להשאיר את הדס עם אף אחד "אני לא חושבת שיש לנו עם מי להשאיר אותה שאנחנו ניסע..." כאשר עולה האפשרות של קבלת עזרה מהקיבוץ, שוב עולה תחושה זו "אני לא יודעת [האם היתה רוצה שיציעו לה עזרה], תראי חוץ מהשכנה שהיא בעצמה הציעה, אני לא יודעת, אישית, איך הם יסתדרו עם ה...". תמר לוקחת על עצמה את האחריות ומודה שהיא לא מאפשרת את הנושא הזה "אני מאד לא נותנת לה, כנראה, כן, מגוננת..."
 - נילי מספרת שלא יצאו לחופשה כי לא מצאה עם מי להשאיר את הילדה "כי לא היה, לא, לא, כי לא השארנו, כי לא היה למי..." התחושה שעולה כאן היא שנילי לא מסוגלת לסמוך על אף אחד "לא, לא הייתי שקטה [להשאיר אותה למישהו ולצאת לחופש]..."

- סיגל התמודדה בחודשי החיים הראשונים של ניצן עם חוסר יכולתה של התינוקת לישון, ומספר חברות בקיבוץ התארגנו ולקחו את ניצן לילה אחד בשבוע על מנת שסיגל תוכל לישון. לסיגל היה קושי רב עם הניתוק מניצן "לא תמיד ישנתי טוב בלילה, זה קשה, זה קשה...". חברות הקיבוץ רצו להקל עליה עוד, אולם היא לא היתה מסוגלת "לשחרר" את ניצן יותר מפעם בשבוע "וזה היה לילה אחד בשבוע, רצו יותר אבל אני לא הסכמתי...". סיגל מעלה את הקושי הכרוך בכך שהיא ובעלה לא יצאו לחופש, אולם ניתן להבין מדבריה שהקושי נגרם בגלל חוסר יכולתה לעזוב את ניצן "המחשבה של להתנתק מהם לכמה ימים, או להתחיל לדאוג לניצן למישהו שיהיה איתה שלושה ימים, אנחנו כל כך קשורים אליה שאנחנו לא מסוגלים, גם אם מישהו אחר יאכיל אותה, אחרי הכל אין מה לעשות, את תאכילי אותה הכי טוב ש... זה לא כמו שאת, האמא, מאכילה, או האבא מאכיל... [נושא האכילה] מקשה עלינו גם לקבל את העזרה ממישהו אחר...".

באופן כללי ניתן לראות כי חווית האם היא מורכבת וכוללת בתוכה את הרגשות הקשים, תחושת הכובד, הכבילות לילדה וההאשמות העצמיות. האמהות מדברות על ה"מחירים" שהן נאלצות "לשלם" בגין ההורות הזו, המלחמות והמאבקים שהן נאלצות לעבור והתחושה שרק הן יכולות לטפל בילדה שלהן. בניגוד להתמודדות, בה נראה היה כי על אף הקשיים ההתמודדות היא מרשימה ועונה על צורכי הילדה, כאן עולה בעיקר הצד הכואב והקשה של הדברים.

3.2 חווית האם את הילדה: "חבל בשבילה שהיא ככה...בשבילה זה מלחמה בחיים..."

הדרך בה חווה האם את הילדה מורכבת משני חלקים עיקריים – תיאור הילדות ויכולותיהן והמסגרות החינוכיות בהן נמצאות הילדות.

תיאור הילדות ויכולותיהן

- לנירה יש קושי עצום עם הרגרסיה במצבה של שירה "כן, תשמעי, כואב הלב על זה שהיא צריכה לזחול כל הזמן, להגיע לכל מקום בזחילה ולא בהליכה...". עם זאת, היא חשה שהקושי הוא שלה כאם ולא של שירה "לה לא רע, והיא ילדה שמחה, היא לא מרגישה שהיא חריגה, לה טוב עם מה שיש לה". חוסר הוודאות לגבי הגדרת הבעיה נתפס כגורם המקשה על ההתמודדות, והקושי נגרם מחוסר הוודאות ומההידרדרות "כן, כן, בסדר, אוקיי, אז את מקבלת שזה המצב [כשהמצב קבוע ויציב], אבל היא הלכה... לקח זמן עד שהיא הגיעה ללכת, אבל היא הלכה..." [וכיום היא רק זוחלת].
- מירי מוצאת חיזוק בעובדה שאופיר היתה תינוקת ככל הילדים "כי בתור תינוקת היא היתה ממש מקסימה, והיתה ילדה יחסית מאד שקטה, אין מה להגיד...".
- שרון מתנחמת אף היא בעובדה שרונית היתה תינוקת 'רגילה' "סך הכל כתינוקת אין הבדל, תינוקת היא תינוקת, הפערים נפתחים אחר כך...". עם זאת, שרון חווה את רונית גם דרך הקשיים שלה "והיא גם לא יכולה לזכור ולבקש מילד אחר, כנראה, כי זה גם עומס מדי עליה..." והיא מודעת למציאות המורכבת של רונית וחיה "זאת המציאות של רונית, זאת אומרת, זה המפגשים בדרך שלנו איתה והפערים שהולכים וגדלים ואיך אנחנו מסתדרים איתם...".
- תמר מודעת לתסכול שחוהה הדס עקב מצבה "וגם מין התקפי זעם, ותסכול אני חושבת, שלה...". ישנה התייחסות לבגרות הנפשית של הדס במהלך שיחה על האפשרות של קבלת המחזור החודשי תוך זמן לא רב "היא גם לא תהיה מוכנה לזה נפשית...".
- סיגל מתארת את הדיבור המשובש של ניצן, והתחושה מדבריה כי זו חוויה קשה עבור ניצן וכן עבור סיגל "אז יש לה דיבור לא ברור, בהתחלה ממש היה לא ברור, זאת אומרת חוץ ממני ומשמוליק [בעלה], שגם ככה, אף אחד לא היה מבין אותה. רק מי שמקורב אליה יכל להבין מה היא אומרת...".
- נילי עברה תקופה קשה שנגרמה עקב ההידרדרות במצבה של אורית, וניתן לראות זאת בבירור בדרך בה היא מתארת את אורית "בשנתיים האחרונות היא כבר התחילה להיות מאד מאד תלויה, היא כבר נכנסה למין סחרור כזה שכבר מאד היה קשה לעצור אותו...". נילי מתארת את ההידרדרות בצורה שיפוטית בה היא חווה את ניצול המצבים ע"י אורית "היא נצלה את זה עד תום, והיא היתה מה זה מנצלת את זה, הייתי מגיעה [מהטיפול באב בבית החולים], פה עם כל ה... וכל התקופה הזו כמה שהיא היתה מאושפזת, קבלה התקפים בלי סוף, והתקופה הזאת פשוט גמרה אותה טוטאלית, גמרה אותה טוטאלית, אבל זה כבר היה מצב בלתי נסבל כי היא ממש הידרדרה, רק היתה עסוקה בלשגע את הסביבה, אבל בסוף זה כבר היה בלתי נסבל, בלתי נסבל, באמת כבר אי אפשר היה להחזיק אותה, וגם היא התחילה לנצל אותנו עד תום, היא פשוט, היא כבר היתה משחקת איתנו, תרופות, פה, עם התרופות אז

היה צריך לצלצל לאחיות שלי והיה צריך לצלצל לפה כי היא לא לוקחת את התרופות או עושה פלברות, כל דבר, כל דבר, זו היתה כבר משימה בלתי אפשרית...". הקושי הגדול של נילי היה כאשר בעלה השתחרר מבית החולים "אחר כך ראיתי כשדני [בעלה] חזר שזה בלתי אפשרי, היא הרגה אותו, היא פשוט הרגה אותו, אבל היא מאד טיפסה עלי, מאד, מאד...". יחד עם התיאורים הקשים הללו, עולה כאב רב על הבדידות אליה נקלעה אורית בתקופה האחרונה בה שהתה בקיבוץ "היא היתה בבידוד חברתי, היא היתה פשוט בבידוד חברתי, אז היא היתה פה בבית, לא היתה לה בכלל כבר חברה...". ועל כן ההורים מחליטים על העברתה למסגרת חוץ ביתית "עכשיו אני אומרת לך, עכשיו זה היה שלב שהחלטנו שהיא כבר... אם לא עכשיו אז זה היה בשנה הבאה, וזה לטובתה, פשוט לטובתה, היא פשוט... אנחנו הרגשנו שאנחנו עושים לה פשע, מבחינתה, תשמעי היא היתה נכנסת ביום שישי הביתה בשעה שתיים עשרה ויוצאת ביום ראשון...".

- רחל מתייחסת בצורה שונה מכל שאר האמהות, והיא דווקא רואה את הצדדים הטובים בחוויה של דפנה "אבל העובדה הזאת שאני יודעת שטוב לה בחיים והיא מאושרת, זה עוזר המון! אני חושבת שזה עושה את כל ההבדל, כי הרי בבסיס בבסיס מה כל הורה רוצה לילד שלו? שיהיה מאושר, אז זה כבר כן, היא כבר עכשיו, נכון, היא לא סובלת...".

באופן כללי ניתן לראות שכל האמהות, פרט לרחל, מתארות את חווית הילדה שלהן כחוויה קשה וכואבת הכרוכה בהרבה מכשולים, התמודדויות קשות ובדידות רבה. מעניין לראות שדווקא רחל תופסת את דפנה כמאושרת, וזאת על אף העובדה שהיא בעלת הפגיעה הקשה ביותר. יתכן שחלק מהסבל של האמהות נובע מהאמפתיה שלהן להרגשת החריגות של הילדה ולעלבונות שהיא סופגת מהסביבה. כאשר הילדה לא מרגישה ואין מודעות שלה לקושי, אולי זה יותר קל עבור האם, אולם יתכן שקיימות לכך גם סיבות נוספות.

המסגרת החינוכית

- נירה חווה את המסגרת החינוכית של שירה כלא מתאימה "יש שם שמונה ילדים כמוה, שהיא היחידה שלא הולכת, אז רוב הזמן הם משאירים אותה על העגלה, זה הדבר הכי גרוע בשבילה. ברגע שהיא בלי תנועה זה פשוט רגריסה...". מטרת בית הספר היא להגיע לעצמאות, אולם בחוויה של נירה, שירה לא תהיה מסוגלת לכך "והכוונה בעצם בבית ספר הזה להביא אותם לידי זה שהם יוכלו לטפל בעצמם, היא לא תגיע לזה...".
- למירי יש קושי גדול עם העברתה של אופיר למסגרת מיוחדת, קושי הנובע בין היתר מההכחשה בה היא נמצאת "כי לא רציתי שהיא תראה ילדים עם בעיות כל כך חמורות, ולהיות יום יום יום, זה לא טוב לילד

שבסך הכל הוא בסדר. יש לו את האיחור שלו אבל הוא בסדר...". חווית הכניסה למסגרת החינוכית ביום הראשון היתה קשה מאוד למירי ולאופיר בחוויה של מירי "אני חשתי שהיא חוזרת באותה הסעה, כמו בבוקר, והתברר שלא. היא חזרה במונית, לבד עם הנהג!! היא בכתה, היא פחדה כל כך!!".

- תמר מתארת את הקושי של הדס עם כניסתה לכיתה המיוחדת "היה לה מאוד קשה להכנס למסגרת...".
- סיגל חווה את קשייה של ניצן במסגרת בית הילדים, אולם יחד עם זאת היא עדיין לא מוכנה להוציא את ניצן למסגרת מיוחדת מחוץ לקיבוץ "ניצן לא מצליחה לשלב את עצמה עם הקבוצה, ניצן צריכה במשך כל היום את התיווך, שמישהו יעמוד ויתווך בינה לבין מה שקורה בסביבה. היא מאוד צריכה את האחד לאחד...".
- שרון מרגישה כי לרונית, ילדה עם מתסמונת דאון, יש חוויה טובה במסגרת החינוכית "אני חושבת שהחיבור החברתי זה הדבר הכי משמעותי לה, והיא מרגישה מאוד טוב בכיתה שלה, וכרגע יש לה גם מורה טובה...".
- דניאלה מגדלת אף היא ילדה עם מתסמונת דאון, וגם כאן נראה שהחוויה מהמסגרת החינוכית היא טובה בסך הכל "והיא כבר שם ארבע חמש שנים היא כבר שמה, הולכת לבית ספר ממש במצב רוח טוב, חוזרת במצב רוח טוב...".

ניתן לראות שרק אצל הבנות שסובלות מתסמונת דאון החוויה במסגרת החינוכית היא טובה. בכל שאר המקרים חוויה זו היא קשה, אינה מספקת והמסגרת החינוכית אינה מסוגלת לענות על הצרכים. ממצא זה מעלה שאלה לגבי התאמת המסגרות החינוכיות לצורכי הילדים, ואולי אף ביחס לקשר בין ההורים למסגרות החינוכיות, ולחוויה שהאמהות קולטות מהמסגרות. ההבדל בין ילדי תסמונת דאון לילדים הסובלים מפגיעות אחרות הוא משמעותי ויקבל התייחסות נפרדת בדיון.

3.3 חווית הקשרים בתוך המשפחה ובמשפחה המורחבת: "האחים הגדולים...הם המלאכים הטובים שלה..."

נושא זה יחולק לשני נושאים מרכזיים, כפי שנחוו ע"י האמהות – הקשרים בתוך המשפחה (בעיקר עם האחאים) והקשרים במשפחה המורחבת.

קשרים בתוך המשפחה

- אצל נירה האחים הגדולים של שירה מאוד מסייעים בגידולה "יש לה אחות, שהמון עוזרת, היא פה בבית, היא גרה פה עדיין, והיא עוזרת לי המון, הגדולים הם בחוץ. אז היא [שירה] מאוד אוהבת אותה, כל היום היא "אסנת, אסנת, אסנת, אסנת... היא מתעוררת עם השם שלה...".

- תמר מספרת על הקשרים היפים והטובים של הדס עם אחיה "האחים שלה זה... לפעמים יש פה מחזות מרגשים מאד, ואח שגדל איתה מההתחלה, כשהוא היה קטן, אסור היה שהיא תבכה, כי זה היה הורג אותו הוא לא היה עומד בזה, מאד טוב [הקשר עם האחים], מאד מאד מאד, מאד קשורה אליהם, מאד היא גם עם כל המשפחה, מאד קשורה...". עם זאת, תמר מבינה שהיכולת של האחים לעזור היא מוגבלת "יש להם את החיים שלהם, מה את יכולה לעשות? תראי איך הם עוזרים...".
- דניאלה חווה קבלה מלאה של יפעת אצל האחים "גם הבנים פה [האחים שלה] קבלו אותה... הוא [האח הגדול] קיבל את זה נורא נחמד כשיפעת נולדה וספרתי לו... וגם הילדים עשו ציורים ככה... אז ספרתי להם, וגיל אמר 'אמא, אם את רוצה לבכות את יכולה לבכות, וכשהיא תלך לכיתה א' אני אעזור לה'... אני יודעת שבמשפחה ממש קבלו אותה יוצא מן הכלל, ממש בלי שום...". חגיגת בת-המצווה של יפעת היתה חוויה מרגשת מאד עבור דניאלה, גם מבחינת השתתפות הבנים "כולם אמרו שזה היה ערב פשוט לא יאומן! היה משהו מאד מיוחד, וגם הבנים, הם שרו ליפעת שיר, וזה היה פשוט... וגיל, בהתחלה הגדול, שלי, הגדול שלי, שאני אמרתי אנחנו עושים את זה, 'אני לא!' 'אני לא... הוא מאד ביישן, 'אני לא מופיע, אז כולם יסתכלו עלי'... אמרתי 'אדוני, תדע לך דבר אחד, שאם אתה לא מופיע ואתה יושב בצד, אז כולם יסתכלו עליך. לא כשתעמוד שם'. לקח לו כמה זמן, הוא אמר 'בסדר', הוא בא ביום שישי, רונן הגיע, עשו קצת חזרה לזה, והוא אמר 'אמא, אני לא רוצה לשיר', אמרתי 'אז אתה לא צריך לשיר, אתה יכול גם להגיד כמה מלים ככה', אז הוא אמר בסדר, הוא כתב כמה מילים על יפעת עם עודף כרומוזום אחד וקסם אישי ככה, אז הוא אמר 'אפשר להגיד את זה?', אמרתי 'מה שאתה רוצה, מה שאתה מרגיש, אתה יודע שעם זה אפשר לעשות צחוק ואפשר הכל', שלפעמים הבנים מתחילים 'יפעת למי יש דאון?', היא אומרת 'רק לי יש', אז ארז אומר 'גם לי יש', 'רק לי יש דאון' וגם לי יש דאון' אמרתי, נו, לאיזה משפחה היא הגיעה...".
- דפנה כחלק מהמשפחה הופכת את האחים לרגישים ומבינים יותר, ורחל מציינת שהחיים הם רגילים, ומתפיסה זו ניתן להסיק כיצד חווה רחל את הקשרים בתוך המשפחה "כי יש להם אמפתיה ויש להם הבנה, ואת לא תשמעי מהילדים שלי משפטים כמו... כל משפט גזעני כלשהו או... הם יותר קרובים לאנשים כאנשים, בטח שזה בגלל דפנה, הם רגילים לחיים עם מישהו חריג כחיים רגילים...".
- שרון מתייחסת למשפחה מכמה היבטים: (1) הקבלה של האחים את רונית והיחסים בין האחים "האחים] הגדולים הם המלאכים הטובים שלה, אני יודעת? שומרים עליה בכל, למרות שהיא לא אוהבת את זה ששומרים עליה, לפעמים היא יודעת להגיד להם לא, ולפעמים אנחנו צריכים לעזור לה להגיד להם לא, שיתרחקו, הם גם באמת מאד קרובים...". (2) הקושי של האחים עם אי הקבלה של רונית ע"י הסביבה וכן הפער שהולך וגדל בין רונית לאחיה "אני חושבת שהדברים שיותר מטרידים אותי זה המפגש שלה עם האחים שלה, והמפגש שלה עם האחיות הקטנה, עד עכשיו, עד לפני שנה, האחיות הקטנה שלה היתה האחיות הקטנה שלה, היום היא כבר לא, היא

[האחות הקטנה] יודעת להגיד שזאת הסיבה שלה [של רונית], בכל אופן, למה היא מדברת לעצמה, שיש לה תסמונת דאון, והיא מדברת אחרת, והיא מתנהגת לפעמים אחרת, וזה נורא פוגע בה, שצוחקים על האחות שלה, וכמו גדולה היא עמדה לפני כל הילדים ואמרה את זה, בשעת חברה שלהם... אני דואגת, דואגת ואז מסתבר שבעצם הכל בסדר...".

גם כאן שרון חוזרת להתלבטות שלהם לגבי יכולתם לגדל אותה, והפעם מתוך מקומה בין האחים "כשהיא לא היתה בבית, אני חושבת, אמרנו לעצמנו... אם היא יכולה להיות אחד חלקי שלוש אז זה בסדר, אם היא צריכה להיות יותר, אז זה לא יתכן, כל עוד שהיא לא היתה בבית, אז היא היתה הרבה יותר, ברגע שהבאנו אותה הביתה, הביתה אז היא היתה אחת חלקי שלוש, נכון שיש זמנים שאנחנו עסוקים איתה יותר, אבל אני לא אגיד לך שיש זמנים שאני עסוקה עם הבן הבכור שלי הרבה יותר...".

באופן כללי האמהות מתארות קבלה מושלמת של הילדה עם הצרכים המיוחדים בחיק המשפחה. בולטת בהיעדרה ההתייחסות לחוויה הקשה שיתכן והאחים עוברים ונראה כי כמעט בכל המקרים האמהות בחרו להציג את הנושא מתוך זווית ראייה אחת, וללא מתן מקום לקשיים שיתכן והם קיימים.

קשרים עם המשפחה המורחבת

ההתייחסות לחווית הקשרים עם המשפחה המורחבת אינה חד-משמעית כמו ההתייחסות לחווית הקשרים בתוך המשפחה הגרעינית, ומורכבת מחוויות של קבלה לצד חוויות של התעלמות או אף דחייה. בנוסף לכך, בחלק גדול מהראיונות הוזכרה המשפחה המורחבת רק לאחר שאלה מפורשת.

- סיגל מתייחסת לנושא המשפחה המורחבת בשלב מאד מאוחר בראיון. בתחילה היא מתארת סיוע רב מהמשפחה "זה כל הזמן נותן לך את הכוח להמשיך, יש לך אמא, ויש לך אבא, ויש לך אחיות שמאד גם תומכים, ואוהבים, ועוזרים..." אולם בהמשך היא יוצרת הפרדה בין אימה לבין אחיותיה "מאמא שלי אני עד היום עוד מסתירה קצת דברים... אמא שלי היא אשה רגשנית כזו, ועדיף שהיא לא תדע יותר מדי, אבל אחותי, האחיות שלי יודעות ממש... אחותי הגדולה היא אחות מוסמכת בכירורגית ילדים... היא גם לייותר אותי מההתחלה ואספה לי חומר משם ושאלה רופאים וגם התייעצה ותמיד היתה בתמונה...".

- תמר תופסת את חווית המשפחה המורחבת בצורה מורכבת יותר. מצד אחד היא אומרת "מצויין [הקבלה במשפחה המורחבת]. מאד יפה מקבלים אותה..." והיא מרחיבה ומתארת לגבי קשר עם הדוד שחי בקיבוץ "אבל בסך הכל אני חושבת שבאמת כל המשפחה, יש לה מין קטע כזה, יעקב כשהוא בא 'יעקב, ערב טוב', ואז הוא עונה 'ערב טוב, הדס' תמיד, הוא מתייחס אליה כל כך יפה, כל פעם שאנחנו באים אליהם שלא לדבר על האשה של יעקב שהיא מתייחסת אליה מאד יפה, ממש כל המשפחה... אני חושבת שבאמת אנחנו ברי מזל אבל גם הדס ברת מזל...". עם זאת, תמר חווה את הקשר עם סבתא של הדס (אמא של אלון, בעלה) בצורה קשה "תראי את

אמא של אלון, היא 75 והיא שיא אונה, אבל עם הדס פשוט אין לה... היא אדם נורא, אין לה כימיה. לא, אין לה סבלנות, היא לא מגלה איזה יחס, למרות שלפני חודשיים, משהו כזה, זה היה כל כך מפתיע, היא פתאום עשתה שיחה עם אלון ואמרה לו, שאחרי מותה, אם ישאר משהו, היא רוצה שהכל ילך להדס, לא שיש סיכוי שישאר, אבל ככה, בחייה, היא לא מסוגלת, וצריך לקבל את זה כמו שזה, מוציא אותי מדעתי שהיא [הסבתא] יכולה להכנס לכאן ולא להתייחס להדס. זה הורג אותי. היא באה ומדברת אליהם [אל הילדים האחרים], והיא יכולה לעבור ליד הדס, והדס תגיד לה 'שלום', והיא לא שמה לב, ואני אומרת לה 'היא אמרה לך שלום', והיא 'כן, שלום', והיא תופסת את עצמה ככה... אבל לעזור זה ממש לא, אני לא חושבת שהיא [הסבתא] אני לא יודעת להגיד אפילו שהיא מתעלמת. אין לה שום כלים לתקשר איתה..."

- נירה אינה מצפה לקבלה או לתמיכה מהמשפחה המורחבת "כשאת מכירה אז את כבר יודעת שזה מה שיש לצפות [מהמשפחה המורחבת]... [אמא שלי אומרת] היא עושה את עצמה, היא היתה אומרת 'היא עושה את עצמה, שירה תתחילי ללכת, את עושה את עצמך' (צוחקת)..."

קיים שוני רב בין חווית המשפחה הגרעינית, שנתפסת כקבלה ותמיכה בלתי מסוייגות, לבין חווית המשפחה המורחבת, הנתפסת בצורה מורכבת יותר וכוללת בתוכה הן את הקבלה והן את הקושי ואת חוסר היכולת לקבל ולסייע. נראה כי הקושי הבולט שעולה כאן הוא בהתייחסות שאינה מקבלת או בחוסר ההתייחסות מצד הסבא והסבתא.

3.4 חווית הצוות הרפואי: "הרופאים לא יודעים איך לדבר עם אנשים..."

בכל הראיונות היתה התייחסות לצוות הרפואי. בחלק מהראיונות ההתייחסות היא לצוות חדר הלידה ולצוות שטיפל בילדה בבית החולים בהמשך הדרך, ובחלקם ההתייחסות היא לקשר עם המכון להתפתחות הילד (שבו חלק מהצוות הטיפולי הוא פרא רפואי).

- שרון מתארת את הדרך בה נאמר לה כי היא ילדה תינוקת בעלת צרכים מיוחדים כחוויה קשה עבורה "בעצם הבית חולים פישל, הם היו צריכים להגיד לנו במקום, אבל זה היה החלפת משמרת, זה היה המקום שהעובדים הסוציאליים הפכו להיות בשבילי משהו שאני לא אהיה... אף אחד לא אמר לי כלום..."

- דניאלה, בדומה לשרון, מציינת כי הצוות הרפואי לא ידע איך להתייחס אליה וכיצד לספר לה על הלידה "אני לא אשכח שבהתחלה הם אמרו לנו לחכות עד שיש את התוצאות של הדם... שאמרו לי את זה, כן, שאני שאלתי את המיילדת שם 'תגידי, היא לא מונגולואידית?' היא היתה בשוק, וגם כשחזרו לחדר, אף אחד לא אומר לך כלום, אז בכלל, ונתנו אותה לידיים שלי, עם הפנים ככה, אז אחר כך שמו אותה קצת רחוק על היד הרגליים, אני הסתכלתי, אמרתי 'תגידי היא לא מונגולואידית?'... האחות... אני חושבת שהיא כמעט התעלפה. היא אומרת 'למה את

אומרת? ואחר כך הולכים נורא מין, ככה, secrets כן? ככה לא האחיות... אוי, זה היה נורא, שכבתי בפרוזדור, לא היה מקום, אז אני חושבת אחר כך הם ידעו שאני ידעתי, אז זה לא היה במקום, לסדר לי מקום? לבוא מדי פעם? אולי לדבר איתי?...". התחושה שעולה כאן היא של התעלמות מהצרכים הרגשיים של האם בצורה קיצונית ובולטת.

- סיגל מתארת את התחושה שלה לגבי המיילדת "ראיתי שהמיילדת שם נכנסה ללחץ מעצמה..." ובניגוד לכך, הרופא מאד תומך בה בשעות הראשונות שלאחר הלידה "הוא ליווה אותי ממש בידיים, עד המיטה, אז הוא שאל אותי הכל בסדר? והכל יצא. התפרצתי בבכי נורא-אי, נוראי נוראי ממש, הוא היה ממש מקסים. הוא ישב איתי וחיבק אותי ולא... נגמרה המשמרת שלו כבר שעתיים לפני, כן, עם כל הסיפורים. הוא לא הלך הביתה, הוא אמר לי 'עד ששמוליק [בעלה] יגיע, רק אז אני אלך. אני אחכה עד ששמוליק יגיע, אני לא רוצה שתהיי לבד'..." סיגל חשה שהדרך בה מטפלות האחיות בניצן מעכבת את שחרורה הביתה "עכשיו מה שקרה שם, נכנסתי לעימות מאד רציני עם האחיות, קראתי לאחראית, אמרתי לה האחיות פשוט לא עושות את העבודה שלהם כמו שצריך, הם לא נותנות לניצן לאכול, הם לא יושבות בסבלנות, בסדר, צריך סבלנות, מה לעשות? זו עבודה שלכם, בכלל לא סימפטי לי כל העסק הזה בבית חולים, ואז צעקתי שם עד שפשוט אמרתי שאם אני לא אזיז את הקול שום דבר לא יזוז פה..."

- נילי, שצברה הרבה ימי אשפוז בבית החולים במהלך כל השנים, מתארת כחוויה טובה את טיפול הצוות הרפואי "אנחנו באים ל... היא שמה מלכה, כל המחלקה שלה, מחלקת ילדים, אנחנו באים, רק השטיח, באמת, והם באמת נהדרים, ואין לה וורידים וכל כך קשה לעשות עירוי, אז הם היו מזמינים רק את הרופאים הבכירים ואת כל הרופאים ה... אני כבר מכירה את כולם, אז היו יחסים כאלה..."

- רחל מתארת צוות רפואי שלא מצליח לתמוך, עד השלב בו הם מגיעים למכון להתפתחות הילד "זה היה תקופה מאד קשה, כי הרופאים לא יודעים איך לדבר עם אנשים, רופא אחד אמר למשל 'אין לכם בכלל מה לעשות, היא תהיה כל החיים שלה כמו vegetable, כמו צמח, היא לא תוכל לעשות שום דבר מעבר למה שהיא עושה עכשיו' שזה היה כלום בעצם, ובעצם כל הרופאים הגדולים אמרו לנו את אותם הדברים, שאין מה לעשות, שהיא צמח, היו כאלה שאמרו שהיא עיוורת, ורק רופאה אחת במכון להתפתחות הילד ב... אמרה לנו שהרפואה בחיתולים בכל מה שקשור למוח ולא יודעים שום דבר, ואי אפשר לדעת שום דבר גם מה יהיה ועד איפה היא תוכל להתפתח, ונעשה מה שנוכל ונראה מה, מה יהיה..."

- תמר מעריכה מאד את כל האנשים שטפלו בהדס במכון להתפתחות הילד, והחוויה שם היתה מאד משמעותית עבורה "יש גם המון דברים טובים בקטע הזה. אנשים נפלאים שלא היית פוגש אחרת, יש אנשים טובים בארץ שלנו, כל מי שהיינו במכון להתפתחות הילד, אני בכלל חושבת שאלה אנשים שעושים מצווה, וזה נותן כוח..."

- נירה מתארת קשר טוב עם רופאה במכון להתפתחות הילד, שגורם לה להתעקש על כך ששירה תשאר בטיפולה "בקשתי שהיא תשאר אצלה, כי העבירו אותי למישהי אחרת, היה לי איזה קצר איתה..."

נראה כי בחווית הצוות הרפואי אין קו אחיד בתחושת האמהות, אולם חשוב להתייחס לכך שחוויה מרכזית שעולה כאן היא התחושה שהצוותים הרפואיים אינם יודעים כיצד להתייחס לאמהות וכיצד לדבר איתן לאחר הלידה. בנוסף, בולטים כאן בהעדרם העובדים הסוציאליים בסיטואציה קשה כמו זו שהאמהות חוות, והדבר מפתיע, בהתחשב בעובדה שהעובדים הסוציאליים מהווים כיום חלק בלתי נפרד מהצוות הרב-מקצועי בכל בית חולים.

קטגוריה זו מעלה מספר שאלות וסוגיות משותפות. ראשית, ברור כי לגבי כל האמהות מדובר בחוויה קשה, כואבת ומתסכלת. בולט השימוש בביטויים כגון 'כובד' או 'כבילות' המבטאים תחושה קשה של סיטואציה שאין כל דרך להיחלץ ממנה, ובעצם משדרת תחושה של חוסר אונים וחוסר מוצא. האמהות גם מציינות כי הקושי החל מיד עם הלידה ועם הדרכים השונות והקשות בהן צוות בית החולים התייחס ללידה החריגה, תחושה שהן נושאות עימן מאז הלידה ולאורך כל השנים. האמהות מתייחסות למשפחה הגרעינית כאל המקום שבו מתייחסים לילדה החריגה ומקבלים אותה כמות שהיא, וזוהי בעצם מסגרת יוצאת דופן לעומת כל השאר – המשפחה המורחבת, הקיבוץ, קבוצת הגיל וכיוצא בהם, שבהם ברוב המקרים בולטת הלידה בחריגותה. עולה כאן שאלה האם המציאות היא כל כך פשוטה (בדיפרנציאציה בין המשפחה הגרעינית לבין כל מה שמחוץ לה), או שגם תיאור מציאות זה מהווה חלק מדרך ההתמודדות של האמהות.

4. החלום ושברו

קטגוריה זו מהווה למעשה חלק מהקטגוריה של החוויה, אולם מכיוון שהרגשתי שיש מקום להבליט את החוויה הזו כחוויה ייחודית, היא מופיעה כקטגוריה נפרדת. המונח "החלום ושברו" מתייחס לכל אותן תחושות שעלו בראיונות שמתייחסות לכאב של האמהות כפי שבא לידי ביטוי בהבנה כי הילדה שילדו היא אינה הילדה עליה חלמו. מונח זה הופיע בהרחבה בכל הראיונות, והתחושה הינה כי ההשלמה עם כך שהחלומות שהיו לגבי הילדה הזו לא יתגשמו, הינה קשה וכואבת מאוד.

קטגוריה זו תחולק לתת-הקטגוריות הבאות:

- תגובת האם בסמוך ללידה.
- השוואת הילדה לילדים בקיבוץ.
- התאמת ציפיות האם למציאות.
- ביטויים כלליים.

4.1 תגובת האם בסמוך ללידה: "מאד לא היינו מוכנים לרעיון ש...יהיה לנו ילד חריג..."

במספר ראיונות ישנה התייחסות של האמהות לפגישה הראשונה שלהן עם התינוקת מיד לאחר הלידה, והתחושה היא שכבר בשלב המוקדם הזה ישנה אכזבה קשה ותחושה של כאב גדול.

- סיגל מתארת את הפגישה הראשונה שלה עם ניצן מייד לאחר הלידה "אבל לא כמו שאני יודעת שמביאים..." , ויש לתיאור זה משמעות רבה, בעיקר נוכח העובדה שזו לא הלידה הראשונה שלה, ועל כן יש לה בסיס להשוואה, וההשוואה הזו יוצרת אצלה את הכאב.

- תמר מתארת את הפגישה הראשונה עם הדס "וראיתי שהיא נולדה עם עין עצומה, עפעף סגור..." . מהדרך בה תמר מתארת את הדס לאורך הראיון, אני מניחה כי המשפט הזה, שלכאורה ניתן היה להתייחס אליו כאל משפט סתמי, הוא משפט שאומר במילים אחרות 'ראיתי שמהו אצלה לא בסדר', והמקום בו בא לידי ביטוי הכאב הראשוני.

- שרון מספרת על הלידה של רונית "מאד לא היינו מוכנים לרעיון שיהיה לנו ילד חריג..." , וכפי שניתן היה לראות בניתוח הקטגוריות הקודמות, ישנה הפתעה גדולה מאד מכך שהילדה היא חריגה, מצב שהביא אותם להתלבטויות רבות, האם הם בכלל מסוגלים לגדל אותה.

- דניאלה מספרת על הלידה של יפעת "מאד הופתעתי כמובן שיש לה תסמונת דאון", ולאחר מכן מתארת את נושא ההנקה "בבוקר אומרים לך שאת מקבלת את התינוקת לאכול, וכולם מקבלים. אני מקבלת???" כאן, בדומה

לראיון עם שרון, גם כן ישנה הפתעה גדולה מכך שיש לילדה תסמונת דאון, והכאב יוצא במקום בו היא מרגישה לראשונה את החריגות – כולם מקבלים את התינוקת להנקה ורק היא לא. דניאלה מתארת את עצמה כמי שההנקה מאד חשובה לה, ועל רקע זה גדול עוד יותר הכאב של החריגות, ושל חוסר היכולת שלה להניק (לפחות בשלב ההתחלתי, שכן בהמשך היא מתעקשת על כך ומניקה את יפעת בהצלחה על אף כל הקשיים).

באופן כללי ניתן לראות שהכאב הוא גדול כבר בשלבים ההתחלתיים, והוא בולט בעיקר בדברים של דניאלה, סביב החריגות שבולטת כבר בשלבים הראשוניים ביחס לנושא ההנקה.

4.2 השוואת הילדה לילדים אחרים בקיבוץ: "אני רואה שניצן שלי היא לא כמו כל הילדים..."

תת-קטגוריה זו מתחדדת כאשר מדובר בהורים אשר מגדלים את ילדם בקיבוץ (קהילה אינטימית וסגורה), שכן ההשוואה בין הילדים הינה מאד בולטת ולא ניתן להמנע ממנה, והיא זו שמדגישה כל הזמן את החלום ואת שברו.

סיגל מתארת את ניצן:

- "אני רואה שניצן שלי היא לא כמו כל הילדים..." והכוונה היא לילדים בתוך בית התינוקות.
- "זה היה גם מין מקרה ראשון בקיבוץ של ילד כזה..."
- "כי בסך הכל היא לא זרמה עם שאר הילדים...". ההשוואה מאד כואבת, כי כמו שסיגל אומרת בהמשך "זה מול העיניים" כלומר, לא ניתן להתחמק מההשוואה הזו.
- "כל הקבוצה של הגדולים עברו... ניצן לא היתה יכולה לעבור איתם... ברגע שיש מעבר של הקבוצה וניצן נשארת אחורה...". גם כאן ישנה התייחסות לדבר שהוא ייחודי לחיי הקיבוץ – המעבר מבית תינוקות לבית הילדים הוא מעבר נורמטיבי של קבוצה שלמה. לסיגל יש קושי גדול וכאב עצום כשהיא מבינה שניצן לא יכולה לעבור עם בני גילה. השימוש במושג 'נשארת אחורה' מדגיש עד כמה המצב הזה הוא כואב וקשה עבור סיגל.

תמר מתארת את הדס:

- "יש המון תסכולים, הילדים בגן מתחילים לרוץ, כי עד שהיא הלכה, זה כבר היה כמעט כיתה א'..." תמר משתמשת בביטוי 'תסכול', שחוזר בהרבה ראיונות. התסכול נובע מההשוואה ומההבנה עד כמה הדס רחוקה מבני גילה מבחינת יכולותיה.

- "ביום שישי בערב למשל, זה הזמן שהילדים אחרי ארוחת ערב מסתובבים שם ומשחקים, היא לא היתה יכולה להסתדר איתם, זה היה מאד קשה..." חדר האוכל הוא מוסד מרכזי בקיבוץ, והחווייה של משחקי הילדים לאחר האוכל היא חלק מרכזי מההווייה הזו. כאן נוצר מצב שהדס לא יכולה לקחת חלק בחווייה הזו. בראיונות אחרים מצאתי שהאמהות לא לוקחות כלל את ילדיהן לחדר האוכל, ואני מניחה שהדבר נובע, בין היתר, גם מהכאב העולה מההשוואה בין הילדה שלהן לבין שאר הילדים בני אותה קבוצת הגיל.

נירה מתארת את שירה:

- "בגיל שלוש העברנו אותה לגן שיקומי, כשכבר, את יודעת, דוחים, מעבירים אותה לילדים בגיל שנה, אבל זה כבר לא התאים..." נירה מדגישה אף היא את נושא המעברים, כאשר מעבירים ילדה בת שלוש להיות עם ילדים בני שנה. במצב בו כל מערכת החינוך היא כל כך סגורה ואינטימית וכולם מעורבים במתרחש, ההשוואה היא בלתי נמנעת והכאב גדול.

שרון מתארת את רונית:

- "סך הכל כתינוקת היא היתה... אין הבדל... הפערים נפתחים אחר כך..."
 - "זה עוד פעם באופי של הפער בגילאים בינה והילדים שגדל..."
 - "הדבר היחידי שמדי פעם כואב זה הפערים שמצטברים ואת רואה שהיא מתרחקת מהחברה שבה היא היתה מסודרת בהתחלה..."
- כל התיאורים הללו של שרון מדגישים את ההתרחקות של רונית מקבוצת הגיל שלה, ומכיוון שקבוצת הגיל בקיבוץ היא בעלת משמעות רבה לכל התהליכים החברתיים, ההתרחקות ממנה היא מאד קשה וכואבת.

נילי מתארת את אורית:

- "והיא ילדה בת שתיים עשרה, ובאמת אה... הפער הולך וגדל, מבחינה חברתית..."
- בדומה לשרון, גם נילי מציינת את ההתרחקות מקבוצת הגיל. מספר המקרים הרב בהם מופיעים משפטים דומים ביחס להתרחקות מקבוצת הגיל מראה עד כמה הנושא הזה הוא בעל חשיבות מרכזית בקיבוץ.
- נילי מזכירה אף היא את נושא חדר האוכל, בדומה לדברים של תמר "אנחנו רק היינו אוכלים גם בבית, לקחת אותה לחדר האוכל, היתה מתחילה להסתובב לי שמה בין השולחנות..." ושוב עולה כאן הקושי בחריגות הבולטת בהשוואה לכל הילדים האחרים, ומתוך כך הבחירה להשאר בבית.

לסיכום, ההשוואה לילדים בקיבוץ מעלה בצורה חזקה ובוטה את קשייהן של האמהות. בחלק ניכר מן המחקר לא עלה בצורה חזקה הקושי לגדל ילדה חריגה בקיבוץ דווקא. כאן עולה בצורה קשה העובדה שבקיבוץ נוצרות מסגרות נורמטיביות ונוקשות, שבהן קבוצת הגיל עוברת את כל שלבי ההתפתחות יחד.

4.3 התאמת ציפיות האם למציאות: "אני לא מחפשת שהיא תהיה דוקטורית..."

תת-קטגוריה זו הופיעה בראיונות רבים, והתחושה היא שהביטויים הללו מבטאים את הכאב הגדול ביותר על כל אותם הדברים שהילדה לא תוכל להגיע אליהם.

- סיגל מדברת על הציפיות שלה מניצן "לא לפרופסורה..." , כלומר 'אני מבינה מה אני יכולה לצפות ממנה ומה לא, וזה כואב'.
- תמר מזכירה פעמיים את הפגישה הכואבת עם המציאות: "לצבא היא לא תלך", ויש לכך משמעות רבה משום המקום המרכזי שיש לחוויה הצבאית בחברה הישראלית בכלל ובחברה הקיבוצית בפרט, ובהמשך היא אומרת "אני לא מחפשת שהיא תהיה דוקטורית, אני לא מחפשת..." , בדומה לדבריה של סיגל.
- נירה מדברת על התאמת הציפיות שלה למציאות "לא אומרת, לא מחפשת שהיא תהיה גאון הדור, אבל שתצליח ללכת עוד פעם..." השימוש במונח 'גאון הדור' דומה לדברים הקודמים שהוצגו כאן.
- מירי, שנמצאת בהכחשה גדולה יותר של המצב ביחס לאמהות האחרות מדברת בצורה מאד זהירה על הנושא הזה "תראי, היא תמיד תצטרך עזרה. כן, זה בטוח. זה ברור לי לחלוטין..." ובהמשך מדברת על הכאב "תראי, הורים בדרך כלל רוצים, הם מצפים לילד בריא, נורמלי וזה..."
- דניאלה מתארת חילוקי דעות שיש לה עם בעלה על דרך חינוך הילדה ועל ההתעקשות שלו להגיע להישגים ואומרת "אז יום אחד לא קראנו, נו, אז מה? היא צריכה להגיע לאוניברסיטה בר אילן???" ושוב, ההתייחסות האקדמית מזכירה דברים קודמים לגבי פרופסורה, דוקטורית, גאון הדור וכו'.
- רחל מדברת על הציפיות שלה מכל הילדים בהשוואה לציפייה מדפנה "לא כמו עם הילדים האחרים, שאני כבר חולמת על אוניברסיטה, וכבר חולמת על להיות סבתא, וכבר שהילד יביא את החברה והילדה את החבר, את יודעת, הדברים הקטנים כזה... עם דפנה לא...לא..." גם אצל רחל יש התייחסות אקדמית, ונראה כי זה משהו שהחברה שלנו מאד מדגישה, שכן מפתיע לראות שבגיל שלוש כבר יש התייחסות לכך שהילדה לא תהיה פרופסור, ולכן אני מתייחסת לכך כאל המקום שבו יוצא הכאב הגדול ביותר. אצל רחל יש התייחסות גם לנושא המשפחתי, הציפייה להרחבת המשפחה, לבני זוג לילדים ובהמשך גם נכדים, זה משהו שהיא מבינה שהיא לא יכולה לצפות אותו מדפנה.

ניתן להתייחס לביטויים הללו כאל המקום בו האמהות רואות בצורה ברורה וללא הכחשות את העתיד, ומה שנגלה אליהן מאד כואב ומתסכל אותן, והדברים יוצאים בדרך שהיא כביכול צינית, אולם למעשה טומנת בחובה את כל הכאבים והאכזבות של האמהות. תת-קטגוריה זו מדגישה בצורה חזקה את ערך ההישגיות הקיים בחברה הקיבוצית, כפי שהוא עולה מדברי האמהות. ניתן לראות כי האמהות, המוותרות למעשה על הישגים, מציגות סולם ערכים בו ההישגים – בצבא, באקדמיה וכו' – מוצבים במקום גבוה, וכי ישנה התייחסות להישגיות ולתחרותיות כבר מגיל צעיר ביותר. הויתור על ה"פרופסורה" כאשר מדובר בילדה בת שלוש אומר שמדובר בהישג בתחום שלאם יש קושי גדול לוותר עליו.

4.4 ביטויים כלליים

- רחל מציינת את התחלת ההבנה שדפנה היא לא כמו כל הילדים "כשהיתה בת חודשיים ומשהו כבר התחלתי לצפות שהיא תחיך בחזרה, ושהיא תביט במבט חודר לתוך העיניים וכאלה מין דברים, וזה לא קרה...". כמו במקרים אחרים, גם רחל מתבססת על הניסיון הקודם שלה כאם, והיא יודעת איך הדברים אמורים להיות, ועל כן הכאב והקושי גדולים יותר כשהדברים לא מתרחשים כפי שהיא מצפה.
- דניאלה מדברת על הכאב מתוך ההתמודדות של יפעת "חבל בשבילה שהיא ככה, שבשבילה זה מלחמה בחיים..." ואני מניחה שמה שמסתתר כאן, בנוסף, הוא גם הכאב של האם והקושי עם המלחמה שמצפה לאם.
- סיגל, בדומה לדניאלה, מדברת על הכאב מתוך ההתמודדות של ניצן "זה עושה לך רע על הנשמה לחשוב איזה חיים מחכים לה..." ואני מניחה שהמחשבה שמסתתרת כאן בנוסף היא 'איזה חיים מחכים לי...'. הביטוי הזה מדגיש גם את המציאות הכואבת שחבויה במשפט "לא לפרופסורה...".
- מירי, שנמצאת, כאמור, בהכחשה גדולה יותר, מתארת את הכאב מתוך הקושי הגדול להשלים עם המצב "זה לא יכול להיות, זה לא יכול להיות שהיא לא תדבר ויהיה לה איחור כל כך גדול...".
- נירה מדברת על הכאב מתוך ההשוואה עם מה שיכול היה להיות "אנחנו יודעים שהיא חריגה והיא אולי היתה יכולה להיות משהו אחר, בטח שיש כאב כשאת יודעת שזה היה יכול להיות ילד רגיל...".

בסיכום ניתן לומר שהכאב של האמהות הוא גדול מאד והוא יוצא בביטויים שונים ומגוונים, הקשורים באופן ישיר לחווית החיים בקיבוץ, ובאופן כללי לתחושות שמשותפות, אני מניחה, להורים רבים לילדים בעלי צרכים מיוחדים. הכאב הבולט ביותר מופיע סביב נושא המעברים (בין בתי ילדים, ובמעבר ממסגרת החינוך הקיבוצית למסגרות החינוך המיוחד), כאשר נראה שכל מעבר כזה מחזיר את האמהות לטראומה של ההתמודדות עם לידת הילדה החריגה ועם תחושת האבדן. מבחינה ספרותית מעניין לראות

כי הדימויים שמתארים את המעברים דומים לדימויים בהן משתמשות האמהות כשהן מתארות את הלידה, מבחינת ההפתעה, התסכול והכאב.

מקום נוסף בו הכאב בולט מאד הוא בקושי להגיע עם הילדה אל חדר האוכל הקיבוצי. ההימנעות מחווית חדר האוכל מדגישה את השונות ויוצרת נתק רב הן מבחינת האמהות והן מבחינת הילדות. כבר נכתב רבות על הקושי להיות יוצא דופן במקום בו מצופה מכולם לעבור את שלבי ההתפתחות בו זמנית, ללא קשר להבדלים פרטניים; קל וחומר שהדבר נכון לגבי מי שכל הווייתו הינה חריגה ויוצאת דופן מזו של בני גילו. יש להניח שגם האמהות עוברות יחד את שלבי גידולם של הילדים בני אותה שכבת הגיל ולכן השונות של הילדה מבטאת, בעצם, עבור האם, את שונותה שלה. יש להניח, בהקשר זה, שהמושג "החלום ושברו" אינו רק הפער בין החלום לבין המציאות של האם לגבי ילדתה, אלא – ואולי ביתר תוקף – היתור על החלום לגבי חייה שלה, כפי שהיו יכולים להיראות לולא נולדה הילדה החריגה. גם האם עצמה, בבחירתה לחיות בקיבוץ, מצהירה, בין היתר, על קבלת הקולקטיב החברתי המצמצם את ההבדלים הפרטניים ומדגיש את החוויות המשותפות – מעברים של קבוצת הגיל, חדר האוכל המשותף וכיוצא בזה. נדמה שכאן באה לידי ביטוי ההחמרה של הקשיים בגידול ילדה חריגה על רקע הקשיים הנוספים שמעמיד הקיבוץ, ככזה, בפני המשפחות.

5. הקיבוץ: "כאילו שיש לך אבא קיבוץ מעל הראש..."

ההתייחסות לקיבוץ הופיעה בכל הראיונות מתוך זוויות ראייה רבות ושונות. קטגוריה זו מבטאת את תחושת האמהות כלפי מצבו הכלכלי של הקיבוץ, המצב החברתי, רשתות התמיכה, השינויים אותם עובר הקיבוץ ועוד. מעניין לראות כי בכל ראיון היה מגוון רחב של התייחסויות אל הקיבוץ שכלל את הצדדים הטובים והפחות טובים בקיבוץ.

קטגוריה זו תחולק לתת-קטגוריות הבאות:

- קבלה וחוסר קבלה בקיבוץ
- תפקיד המקשר ותמיכה מצד הקיבוץ
- שינויים מבניים והמצב הכלכלי
- "אבא קיבוץ"
- נושאים כלליים

בתוך תת-קטגוריות שולבו גם כל אותן אמירות שהתייחסו לחוויה של האמהות ביחס לקיבוץ.

5.1 קבלה וחוסר קבלה בקיבוץ: "אין הבנה בקיבוץ לחריגות..."

נושא זה בא לידי ביטוי במרבית הראיונות, ונראה כי הוא מטריד ומעסיק את האמהות, הן בחיי היום-יום, והן בתפיסתן הכללית את הקיבוץ.

- דניאלה מדברת בשלב מאד התחלתי של הראיון על הקושי הכרוך בתחושת חוסר קבלה "מה שכן קשה לי, עוד בדיוק היום דברתי על זה עם מישו, זה איך תמיד הסביבה מקבל ולא מקבל" ובתשובה לשאלתי האם היא חשה בחוסר קבלה גם בסביבה הקיבוצית, היא עונה "זה אני חושבת, לפעמים שזה עוד יותר גרוע מבעיר". דניאלה מתארת את חוסר קבלה שחשה בקיבוץ מיד עם לידתה של יפעת "אני זוכרת כשהתחלתי לטייל איתה בקיבוץ, ממש הרגשת שאנשים... בצד שני של הכביש, כן? הייתי עושה 'היי', והיו מסתכלים 'את בסדר?' אמרתי 'אני בסדר, אתם בסדר?' או שהייתי משאירה אותה בעגלה מול המרכולית, 'מה את משאירה אותה פה?' אמרתי 'אה, לא יקחו אותה, זה יותר מדי טיפול', או שפעם אמרתי 'לפי דעתי מגיע לנו כסף ממרכז קליטה', 'למה?' אמרתי 'מפני שאנחנו הבאנו, יש לנו עולה חדשה ממונגוליה', ואנשים היו מפחדים לצחוק, ואני אמרתי 'מותר לצחוק, זה בסדר'..."
- כמו כן היא מתארת מצבים קיצוניים של חוסר קבלה, במקרים אלו הקושי נובע מהעלויות שיש לקיבוץ בגין הילדה "כן, שגם אנשים נחמדים פה יכולים לפעמים לזרוק 'כמה היא עולה לנו', כן, מחבר קיבוץ נורא נחמד לשמוע, בשביל זה, בכוונה, יש לך ילד שלא בסדר, בשביל להרוויח מזה, כן, אני לא יודעת איך מרוויחים מזה, אבל לא חשוב..." בנוסף דניאלה מציינת שיחה של בעלה עם אנשים בקיבוץ "אמרו כמה שיפעת עולה לנו... הוא

יכול לדבר על כל מיני דברים, והוא 'כן, גם יפעת שלך עולה לנו' כן, ככה...". קושי נוסף הנובע מחוסר הרגישות של הקיבוץ עולה במכתב שנשלח אל דניאלה בו כתוב שהילדה אוטיסטית, וזאת לאחר שיחה עם מוסדות הקיבוץ לגבי מצבה של הילדה וצרכיה המיוחדים (וזאת על אף שמדובר בילדה שיש לה תסמונת דאון והיא כבר בת שלוש עשרה) "בגלל התקנון עבודה, לי היתה שיחה עם משאבי אנוש, ספרתי לו את הסיפור, אז גם שמה להראות אחר כך שמאד מקשיבים לך כשאת מספרת שאת אמא של ילדה עם תסמונת דאון, את מקבלת פתק שהילדה פתאום אוטיסטית...". אצל דניאלה עולה התחושה כי הקיבוץ מתקשה לקבל אותה עצמה בעקבות הקושי לקבל את הילדה "שאת לא כולם אותו דבר, ואפילו אולי לא הילד, אבל גם ההורה, כי את לא יכולה לעבוד את השעות שמקובלות ככה, ויש כל מיני דברים שזה לא הולך לפי הנורמה, לפי כל מה שכל אחד רוצה, אז כל הזמן מסתכלים על זה, את כל הזמן במתח, בלחץ, ולא קל לי עם זה, מאד לא קל לי עם זה...". גם בחברת הילדים עולה תחושה קשה של דחיה וחוסר קבלה "יש ילדים יותר קטנים שכן הולכים לשם, יש עוד קבוצה גדולה שמאד אוהבים להרגיז אותה, היא פשוט מרגישה מאוימת, היא לא מרגישה טוב שמה...".

• גם אצל רחל קיימת תחושה של חוסר קבלה "הקיבוץ לא ממש... אין הבנה בקיבוץ לחריגות, אין...", וגם כאן עולה הנושא הכספי והוצאות הקיבוץ בגין הילדה "אנחנו יודעים שאנחנו לא חייבים שום דבר, זה מה שהם תמיד זורקים לנו, הקיבוץ כל הזמן משדר לנו שאנחנו כאילו בדפיציט [רחל מתארת דו"ח שהכין מרכז וועדת שיקום] מין דו"ח הוצאות והכנסות של דפנה, כאילו יש מפעל של הקיבוץ כזה, כן, ולא הראה לנו, רק אמר, והראה לנו שבעצם אנחנו בתיקו, אנחנו מאוזנים. הקיבוץ לא חייב לנו שום דבר. 'אל תלכו...' זה אמר לנו המילים שאני בערך מצטטת 'אל תלכו עם הרגשה שהקיבוץ חייב לכם, הקיבוץ לא חייב לכם שום דבר'...". התייחסות הקיבוץ אל דפנה עולה בהמשך הראיון "לפי דעתי זה לא כן ולא לא, באדישות, באדישות מסוימת, כן, שוב, יש אנשים ויש אנשים...". בדומה לדניאלה, גם אצל רחל עולה נושא של חוסר רגישות מצד הקיבוץ, ובמקרה מסוים בו ההורים מבקשים להחליף תורנות ערב לתורנות בוקר על מנת להקל עליהם, התגובה היא "התחלפה סדרנית עבודה או משהו כזה, זה היה שוב ללכת, ולדרוש, ולבקש ואז היא שולחת אותנו למזכיר, והמזכיר שולח אותי, באיזשהו פעם, המזכיר שלח אותי למרפאה 'אני צריך אישור רפואי' [דפנה סובלת מנכות קשה ופיגור עמוק הבולטים לעין]... ואני... כן, אני אמרתי 'מה זה אישור רפואי? תסתכל עליה! מה אתה צריך אישור רפואי???' זאת אומרת, זה לא משהו מוסתר...".

• הקושי של מירי ואופיר עם חברי הקיבוץ ועם הילדים בחברת הילדים בא לידי ביטוי "כמובן היא הלכה, אבל היא הלכה תמיד לשכנים בכל מקום, אם זה פה בשכונה, או בשכונה של ההורים שלי. אז זה היה... את לא נכנסת לכל אחד ואחד, יש כאלה שמוכנים וזה לא מפריע להם, ויש כאלה שלא מוכנים" ובהמשך היא מספרת על הקושי עם הילדים "תראי, יש לה... אני לא אגיד חברה, יש לה כמה ילדים שהיא מעדיפה ושהיא נמצאת איתם הרבה, גם

בקבוצה שלה יש ילדים כמובן שבאופן... אם זה שהם שמעו את זה מההורים או דברים כאלה, שהם זורקים אותה כאילו. אחד נחמד, אחד לא נחמד. ואני רואה שהיא מסתדרת מצוין עם זה". לקראת סיום הראיון עולה המושג הקשה 'דחיה' "כמו שאמרתי לך, יש ילדים למשל שדוחים אותה...".

- נילי מספרת על ההדרדרות במצבה של אורית, שהביאה לחוסר קבלה כמעט מוחלט של הילדה "תראי, היא היתה בבידוד חברתי, היא היתה פשוט בבידוד חברתי, אז היא היתה פה בבית, לא היתה לה בכלל כבר חברה...". תחושת חוסר הנוחות עולה בצורה מרומזת גם דרך הימנעותם מהכניסה לחדר האוכל כפי שצוין מוקדם יותר, ונראה כי זהו וויתור גדול עבורם.

- אצל סיגל המצב הפוך, בו על פי תחושתה, הקבלה של ניצן היא מלאה "ניצן היתה הילדה, היתה ועד היום, היא הילדה של הקיבוץ, פשוט כולם מאד בתוך ומאד תומכים ואוהבים אותה מאד" ובנוסף "בקיבוץ בכלל היא, את יודעת מה, לפעמים אפילו לא תרגישי שהם בכלל חושבים עליה בתור חריגה". גם מבחינה חברתית נראה כי החוויה היא של קבלה מלאה "מבחינת הקיבוץ כולם היו חברים שלנו, זאת אומרת היינו במרכז ותמיד שאלו, אם אנחנו צריכים עזרה, ותמיד עזרו, ותמיד באו ובקרו ושאלו והתעניינו...".

- גם אצל שרון, בדומה לסיגל, התחושה היא של קבלה מלאה "חברת הילדים מקבלת אותה מאד יפה, הם באמת מאד קשורים אליה, ואני חושבת שהם מכירים אותה הכי טוב, זאת אומרת הם גם מקבלים אותה, אני חושבת שמאד בסדר, גדלים איתה והיא גדלה איתם...". עם זאת, בניגוד למתואר אצל סיגל, עולים כאן קשיי קבלה המשפיעים על אחותה של רונית "האחות שלה בהחלט קולטת שיש לה יותר יכולות, היא [האחות] הגיעה לכיתה שלה קצת בוכיה ואמרה שיש ילדים שצוחקים שרונית מדברת לעצמה, וזה נורא מעליב אותה וזה נורא פוגע בה שצוחקים על האחות שלה...".

- נירה מעלה קשיים רבים הקשורים לקיבוץ (והנושא יפורט בהמשך), והיא אינה מתייחסת כלל לקבלה או אי הקבלה של שירה. רק לאחר שאלה ישירה בנושא היא עונה "מקבלים אותה כמו שהיא, כן...". אולם התחושה העולה מתוך הראיון היא שאין כאן ממש קבלה, ואולי, בדומה לתחושה של רחל, יש מצב שמזכיר יותר אדישות.

- תמר מתארת מצב מורכב יותר בו מצד אחד "אני מוכרחה לומר שברחוב הקיבוצי הקבלה, אני חושבת, כמעט מושלמת" ומעניין לראות כי הקבלה היא רק 'כמעט' מושלמת, והדבר מעלה שאלה היכן הקבלה אינה מושלמת. תמר מספרת על הקושי שלה בילדותה של הדס עם התחושה שאנשים נועצים בה עיניים, או מסובבים את הראש אחריה ברחוב. כאשר שאלתי אם גם בקיבוץ התחושה היא דומה, תמר עונה "לא כל כך, כי הילדים גדלים איתה מההתחלה...". הקושי וחוסר הקבלה באים לידי ביטוי בבילוי המשותף בחדר האוכל כפי שצוין מוקדם יותר. תמר חשה קושי גם בגלל מיעוט הילדים בקבוצת הגיל, והתחושה שהדס

היא למעמסה על כתפי הילדים, ולכן היא מחפשת פתרון מובנה לבעיה זו "זה מעט מאד ילדים, המבחר הוא מאד מצומצם, ויוצא שכל שבועיים... מה, אתה יכול להתעלך על מישוהו כל שבועיים? כשזה לא בא מיוזמתו זה מאד לא נעים. ואני דברתי עכשיו עם רכזת חברת ילדים שקצת, אם אפשר במשך הזמן שהדברים האלה קצת יבואו מהילדים, נראה". מדבריה של תמר ניתן להבין שהחשש הגדול שלה הוא מדחייה "אם אתם רוצים [לעזור], באמת להציע. אבל שאני ארגיש, שאני ארגיש שזה... כן, כי יש לי בעיה עם זה, שאני כל הזמן חוששת שהיא נופלת לעול על מישוהו, זה אני שלא רוצה שאחר כך, חלילה עוד מישוהו יגיד לא רוצים, זה דבר שהוא מאד, אני נשמרת ממנו כמו נר לרגליי, אני לא... זה דבר שאני לא שוכחת אותו לרגע..."

באופן כללי ניתן לראות כי במרבית הראיונות קיים קושי בקבלת הילדות בקיבוץ, וגם כאשר התחושה היא של קבלה, עדיין ניתן למצוא בין השורות מקומות בהם עולה הכאב על כך שהקבלה אינה ממשית. בכמה מקרים חוסר הקבלה מאד בולט ויוצר קושי רב אצל המרואיינות בהתמודדות שלהן עם המצב. חוסר הקבלה עולה כאן, שוב, בדומה לדברים שהוזכרו קודם לכן, בצורה בולטת סביב הקושי להגיע עם הילדה החריגה אל חדר האוכל.

5.2 תפקיד המקשר ותמיכה מצד הקיבוץ: "הקיבוץ לא עזר לנו במיוחד..."

המקשר הוא פונקציה הייחודית לקיבוצים. תפקידו להוות קשר בין אנשים עם צרכים מיוחדים לבין מוסדות הקיבוץ. המקשר אמור להיות מקובל על שני הצדדים בעת כניסתו לתפקיד, ותפקידו להקל על שני הצדדים במצבים שעלולים ליצור קושי. עם זאת, כל קיבוץ יוצר לעצמו את הדפוס הייחודי של המקשרים, על פי צורכי הקיבוץ וצורכי המשפחות.

- דניאלה מציינת את הקושי שהיה לה עם המקשר, ואת התחושה שהמקשר לא מלא את תפקידו "עד לפני שנתיים לא היתה לי שום מקשרת, כשלפעמים היו נותנים ככה בגיל שנתיים שלוש, אבל מקשר, אם את צריכה כל הזמן להגיד למקשר מה זה ומה זה... אז בשביל מה?". לאורך כל הראיון זו ההתייחסות היחידה למקשר או לתמיכה, ומהראיון עלתה תחושה מאד קשה של העדר תמיכה מוחלט מצד הקיבוץ.

- רחל מתארת מצב של חוסר תמיכה מצד הקיבוץ לאורך כל הדרך. תחילה כאשר היה צורך למצוא חונכת לדפנה "הקיבוץ לא עזר לנו, לא במיוחד, לא בשביל לחפש מישוהי שכן תעשה את זה, לא...". כאשר אני בודקת ממה נובע הקושי שלה להיעזר, היא מסבירה את תחושתה "כי אני לא אוהבת לקבל 'לא' בפנים, וכשאני יודעת שהתשובה היא לא, אני מעדיפה לא לבקש...". בהמשך הראיון רחל מספרת על ההתנסות שלה עם מקשרים בקיבוץ "היתה לנו פעמיים מקשרות. מקשרת אחת, היא היתה מאד בסדר, אבל היא עזבה את הקיבוץ, והשנייה, החלטנו להפסיק את זה, כי היא כל הזמן לקחה את הצד של הקיבוץ, זאת אומרת, אם אנחנו מבקשים משהו,

ישר אמרה לנו 'לא, זה עולה כסף, לא, זה לא צריך, לא, זה זה'... תודה, אנחנו נלך ישר ונבקש, בשביל מה אנחנו צריכים שני מחסומים, כן? מספיק לנו מחסום אחד לעבור, מה אנחנו צריכים כל הזמן שני מחסומים? אז אלה היו הנסיונות ולא ניסינו יותר את העניין הזה עם המקשרות...". לקראת סיום הראיון עולים הרצון והצורך של רחל במקשרת "המצוקה הזאת היתה יכולה למצוא פתרון אם היה איזשהו מקשר, זה כנראה שצריך להיות חיצוני, בינינו לבין מוסדות הקיבוץ שהיה נותן חוגים למוסדות של הקיבוץ או לאנשים שממלאים תפקידים מסוימים, איך להיות קצת יותר אנושיים...". רחל מבטאת בהמון כאב את הצורך שלה בתמיכה מצד הקיבוץ, והיא חשה כי בקיבוץ מנסים רק לשבור אותם ולא להתעניין במצבם "לא זכור לי, אי פעם, שאף מזכיר של הקיבוץ הזמין אותנו לאיזשהו שיחה ושאל אותנו אם אנחנו צריכים משהו, ואם לא זכור לי זה בגלל שזה לא קרה, 'למה לעזאזל אתם, שאתם קצת המשפחה החיצונית שלנו, שהייתם דווקא צריכים לחזק אותנו, למה אתם כל הזמן חוזרים ומנסים לשבור אותנו?'...". התחושה שעולה בשיחה איתה היא כי היא נמצאת במלחמה מתמדת עם הקיבוץ, ותחושה זו באה לידי ביטוי לכל אורך הראיון "המון שמו גם רגליים, מהקיבוץ שמו רגליים, לרוב זה דווקא יותר קשה מאשר זה היה צריך להיות קל, בכל זאת זה היה אמור להיות קל דווקא, כי קיבוץ היה צריך לתת לנו גיבוי...".

- סיגל מתארת תמיכה רבה מצד הקיבוץ והתחושה היא של קבלת סיוע רב מצד המקשרת. מדובר על מקרה קשה, בו חודשי החיים הראשונים של ניצן עברו על ההורים כמעט ללא שינה ועל כן היתה בקיבוץ התארגנות למתן עזרה "הייתה תקופה שחברה הייתה, כמה חברות היו לוקחות אותה פעם בשבוע בשביל לישון, אצלם, כדי שאני גם אוכל לישון לילה אחד נורמלי...". הקיבוץ דואג לחיבור בין המשפחה לבין מקשרת, כבר בשלב מוקדם מאד "כשהגענו הביתה שולה נכנסה לתמונה, המרפאה ארגנה שתכנס, היא במקצועה הייתה אחות לשעבר, יש לה ניסיון מאד רב בנושא, והיא תמכה גם בהרבה משפחות, והיא הכירה אותנו מקודם, וכמובן קבלנו את זה באהבה והיא תמכה בנו ממש בצורה נפלאה. כל יום היא הייתה אצלי...". סיגל ממשיכה ומתארת את התפקיד המשמעותי של שולה המקשרת "כמובן ששולה הייתה איתי לאורך כל הדרך, איתי ועם שמוליק [בעלה], עם המשפחה, קודם כל שולה היתה כל הזמן, היא היתה אוזן קשבת ותמיד, תמיד היה לה מה להציע, ותמיד היא ידעה להגיד את המילה הנכונה והיא תמיד גם עזרה...". סיגל מתארת מצד אחד תמיכה רבה מצד הקיבוץ "מבחינת הקיבוץ כולם היו חברים שלנו, זאת אומרת... היינו במרכז ותמיד שאלו, אם אנחנו צריכים עזרה, ותמיד עזרו, ותמיד באו ובקרו ושאלו והתעניינו...", ועם זאת, ישנה גם ביקורת סמויה שבה היא מביעה את הרצון שלה שיציעו לה עזרה או יתעניינו בה "אם אנחנו יכולים לקבל מהם עזרה ולהוריד קצת מאיתנו אז בואי ניקח כן, אז בסדר, אז אם אני אקבל מהם באמת את הרושם הזה שהם רוצים לעשות את זה מעזרה להקל עלינו, יכול להיות שאני אראה את זה אחרת". התחושה היא שסיגל צריכה להשתכנע שאכן רוצים לעזור לה, ורק אז היא תוכל להיעזר. סיגל מעבירה ביקורת מאד זהירה גם על הקשר עם שולה המקשרת ומדברת על רצונותיה שלה "כאילו אם שולה תגיד לי יום אחד, את יודעת מה, חשבתי עליכם אתמול אני רואה שקשה לכם, אני אקח את ניצן אחרי הצהריים תסעו

לבלות, אז זה נהדר, זה נפלא...". הרושם הכללי העולה מדבריה מעביר תחושה של קבלת עזרה וסיוע מלאים מהקיבוץ לכל אורך הדרך, וחוויה זו ניכרת היטב בדבריה "רק דברים טובים על הקיבוץ, בגדול אני מברכת שאני חיה פה ואני לא יודעת מה הייתי עושה אם הייתי חיה בעיר, כל הזמן הקיבוץ מגבה הכל וזה גם מה שמאד חשוב, כי אני יודעת שאם היתה לי בעיה בעיר לכסות את הדברים האלה, זה היה עוד מוסיף עוד הרבה בעיות אחרות...".

- מירי מתארת ליווי צמוד מצד הקיבוץ, הן ע"י וועדה והן ע"י מקשרת. ליווי זה נתפס ע"י מירי כדבר מובן מאליו בקיבוץ שאמור לענות על הצרכים "כן, כי אם אני, אם אני בתור אמא באה ואני אומרת, ולא רק זה כי, כי יש אנשים, זה מה שנקרא ועדה, היא יושבת ומחליטה, ילד כזה וכזה יש לו בעיה כזאת וכזאת". מירי מסבירה על הוועדה "בתוך הקיבוץ, כן, שהיא מטפלת בכל העניינים הרשמיים האלה, אני לא יכולה להחליט לבד. זה לא ילדה ראשונה שיש בעיה, והקיבוץ מלווה אותה לכל אורך הדרך עם כל מה שצריך". מירי מתארת את הקשר שלה עם המקשרת, המהווה חלק מוועדה זו "אני בדרך כלל יש לי עם מי לדבר מהוועדה, כי יותר קל לי מהקבוצה שיושבת שם, איתה יותר קל לי, והיא באמת מעבירה את כל ההבקשות שלי, הצרכים, ובדרך כלל אני לא נתקלת איזושהי בעיה או איזשהו... לא. כי ידוע שהילד הזה והילדה הזו צריכים זה, זה וזה. זה לא עניין לויכוח בכלל, היא ליוותה אותנו לכל אורך הדרך, היא מהקיבוץ, וכל בעיה הכי קטנה, אני באה אם יש לי בעיה כזאת או כזאת, אני באה ואני מספרת לה, והיא זאת שפותרת לי את העניינים. עכשיו היא נמצאת בוועדה הזו וכל דבר שאני צריכה אני פשוט מרימה אליה טלפון...".

- נירה מתארת תחילה את העזרה שהיא מקבלת ממקשרת "כשאני פניתי, פניתי דרך, איך קוראים לזה, חינוך מיוחד, זה איזה בחורה שמרכזת את זה והיא בעצם מקשרת שלי, במידה ו... אם אני צריכה... או יש הוצאות כבדות או זה, אז אני עוברת דרכה והיא מזכה...", אולם בהמשך היא מעבירה ביקורת על תפקיד המקשרת, וכי תפקיד זה יוצר עבורה סירבול ועבודה מיותרת, והדימויים בהם היא משתמשת הם של "ייסורי גיהנום" ו"מכה" "לא לא, לא. לדעתי לא צריך בכלל, כן. [לא צריך מקשרת] לדעתי הכסף היה צריך להיות שישנו ואני חותמת, מה, מה זה הפרוצדורה הזאת תלכי אל ההוא וזה ופה ושם ואז יזכו אותך, כדי להגיע לזיכוי של הסדים שלה, הייתי צריכה לעבור ייסורי גיהנום ועדת בריאות, מרכזת ועדת בריאות, מרכזת... לא יודעת מה, עד שהגיע הזיכוי, ולהוציא את הצ'קים, עשו לי בעיות, oh god, המרכזת ועדת בריאות, מכה, היא היתה מכה, היא היתה מכה...". נירה חשה כי היא צריכה להתחנן בפני הקיבוץ "אני נורא בקשתי שבבקשה, יתנו, ירחיבו, בגללה, בגלל הצרכים שיש איתה...".

- שרון מתארת סיטואציה ייחודית בה היתה להם התלבטות קשה מיד לאחר הלידה האם הם מסוגלים לגדל את רונית [הבת]. שלב ההתלבטות לווה בתחושת תמיכה וסיוע רב מצד הקיבוץ לצורך מציאת משפחת אומנה לשלושה חודשים "והמשק עזר לפרסם ולמצוא משפחה, המשק עזר לנו למצוא משפחה שתטפל בה, משפחת אומנה בצורה פרטית, אני זוכרת דיונים אין ספור, חברים שישבו פה ימים ולילות, דברו, דיסקו, ייעצו, חשבו, אמרו... " וכשאני שואלת האם זה היה משהו ממוסד, שרון עונה "לא, חברים, רק חברים, צריך לזכור

שזה לפני שלוש עשרה שנה, הקיבוץ היה גם יותר קטן, יותר אינטימי". שרון מתארת את תחושותיה באותה התקופה "אני זוכרת את התקופה כתקופה מאד קשה וסוערת, אבל אני זוכרת הרבה מאד תמיכה, אני הרגשתי לגיטימיות לכל החלטה שלא תיפול...". גם בהמשך הראיון שרון ממשיכה להרגיש את התמיכה מצד הקיבוץ, כאשר המשפחה מחליטה לצאת לשנת חופש "ויצאנו כשהיא היתה בת שנה וחמישה חודשים. ועוד פעם המשק היה מאד תומך ומקל בכל התהליכים, בכל מה שהיה קשור ל...". שרון לוקחת על עצמה את האחריות לכך שאין להם מקשר ומסבירה את היעדר המעורבות של הקיבוץ "לא, אבל לא גייסנו אותם להיות מעורבים... קצת בשביל הקו הכרונולוגי, במשך השנים הציעו לנו מקשרים למיניהם ואנחנו... ואנחנו זה יותר אני, לא כל כך יודעים להיעזר". כיום שרון חשה שעם השינויים החלים בקיבוץ, אולי יש החלטות שאינן נכונות (בעיקר בהיבט הכלכלי שיפורט בהמשך) ויש מקום שהמשפחה 'תגייס' לעזרתה מקשר "גרמנו לזה שיהיה מקשר, בפועל, ולא רק מקשר בשם... ע"י זה ששוחחנו איתו פעם אחת, אבל גם לא היתה לנו שיחה נוספת, והוא אמר אני אחזור אליכם, ולא חזר. בסדר...". שרון חשה שאולי לא כל הדברים נבדקים עבורם, ועל כן יש מקום להיעזר במקשר "ואני לא יודעת אם משהו בודק את זה, אז אולי, זה באמת היה משהו שהעיר אותי לחשוב, אולי צריך להעזר במקשר, אז יש לי משהו לעשות את זה...".

- תמר מאד מעריכה את העזרה והסיוע שהיא מקבלת מהקיבוץ, והמשפט "אנחנו ברי מזל" חוזר מספר פעמים במהלך הראיון "אני באמת חושבת שאנחנו כל כך ברי מזל שאני יכולה כל יום לברך רק מחדש על כל מה שנעשה, אז מכל הכיוונים אנחנו ברי מזל, אבל אם בכלל, אומרים על קיבוץ שהוא מקום מאד טוב לילדים ולזקנים, בעניין הגיבוי הזה שמקבלים, אני חושבת שהדס זכתה לכל מה שאפשר, אני באמת לא יכולה להעלות מה היא יכולה עוד, תרפיה כזו או אחרת, כל דבר יכול להוסיף לה, אבל אני לא חושבת שיש לה איזה חסכים...". היא גם מתארת את המקשרת שמלווה אותם לאורך זמן ומסייעת מאד "יש לנו תמיד, נגה, מהרגע הראשון, הבעיה הראשונה שהיינו צריכים משהו, כבר... נגה, ולאורך עשר שנים זו אותה מקשרת...". עם זאת, תמר שוב נוקטת קו זהיר מאד כאשר היא מעבירה ביקורת על הקיבוץ, ותוך כדי כך מעבירה מסר שמדבר על הצורך שלה להיעזר ועל הרצון שלה שיציעו לה עזרה, שכן יש לה קושי גדול לבקש עזרה זו "כן, הייתי רוצה [שמישהו יראה את המצוקה ויציע עזרה]... כן, כי יש לי בעיה עם זה, שאני כל הזמן חוששת שהיא נופלת לעול על משהו...". הביקורת שהיא מעבירה כאן היא על הצורך שלהם לעשות את הדברים לבד ועל כך שאף אחד לא עזר להם "אנחנו מההתחלה עם הדס, כל מה שהגענו זה היה אנחנו, הכל נפל עלינו, הכל עשינו לבד, ולא מתוך התנגדות, להיפך... כל עזרה שתיכנס...".

- נילי מתארת מצב בו ההורים לא עזבו מעולם את אורית לבד "כי לא היה, לא, כי לא השארנו, כי לא היה למי...". כמו תמר, גם היא נזהרת מהעברת ביקורת ומשתדלת להדגיש גם את הצדדים החיוביים "אז

באמת אנחנו קבלנו המון המון עזרה, כן, תשמעי כי משפחה יכולה להתמוטט כלכלית, אי אפשר לעמוד, אנחנו לא יכולים לעמוד בזה...". הביקורת של נילי עולה מההשוואה בין הקיבוץ לעיר ומהצורך שלהם שמישהו יציע להם עזרה "יש מין אמירה כזו שאם כבר יש לך ילד עם צרכים מיוחדים עדיף שתהיה בקיבוץ כי שם ידאגו לך, אבל זה לא נכון, זה לא נכון, לא, אני אומרת כן, אבל גם כן, אני אומרת לך אז אנחנו, עוד פעם, יכול להיות שבאמת היה אפשר יותר, בייחוד עכשיו, העניין הזה של מדי פעם לדאוג לסידור נניח שכן, שנצא...".

באופן כללי ניתן לראות מגוון רחב של תחושות לגבי תפקיד המקשרת והתמיכה המתקבלת מצד הקיבוץ. עם זאת יש מקרים רבים בהם הביקורת של האמהות על המקשר ועל היעדר התמיכה היא גדולה, גם אם היא נאמרת בזהירות רבה. נראה שמורגש כאן מאד חסרונה של רשת תמיכה חברתית, וזאת על אף המגורים בקהילה קטנה, שאמורה להוות תמיכה. האמהות מדברות על הצורך בכך שמישהו יחוש במצוקתן ויציע להן עזרה, ולעתים נראה שהתייחסות זו תענה על הצורך שלהן, יותר מאשר העזרה הקונקרטית. פרק זה מציג גם הבדלים באופן בו המקשרים תופסים את תפקידם. ניתן ללמוד מהתגובות של האמהות מהי הדרך הרצויה בה אמור המקשר לתפקד על מנת לסייע למשפחות, והנושא יפורט בהרחבה בהמשך.

5.3 שינויים מבניים והמצב הכלכלי: "הקיבוץ היום מאד השתנה... זה כבר לא מה שהיה..."

- אצל דניאלה עולה תחושת חשש מהמצב בקיבוץ "בזמן האחרון אני די ב... שאני די בפחד מהמצב הכלכלי, מהמצב הכלכלי, אנחנו כבר למשל... אני מבינה שאם יש איזה צעד דרסטי שצריך לעשות, שאפשר לדרוש את זה מחברים כמה חודשים, לפי דעתי זה לא יתכן שכבר שנתיים וחצי לא מותר לנו להוציא יותר מחמש מאות שקל מזומן מהתקציב בחודש, וזה לא חשוב עכשיו אם יש לך ארבעה ילדים או שזו משפחה עם תינוק...". נראה כי בקיבוץ בו חיה דניאלה אין התייחסות מיוחדת מבחינת ההוצאות כאשר יש במשפחה ילד עם צרכים מיוחדים, והדבר מוסיף למצוקה. המצוקה קיימת גם ביחס לזמינות כלי הרכב בקיבוץ והיכולת לענות על צרכיה של יפעת "פה המצב ככה בתחבורה, שאם את מזמינה רכב, לטיפולים של יפעת, ואז שאת שומעת שגם לאחרים מגיע, או שאת מקבלת מפתח, ואת באה לקחת את האוטו ואין אוטו...". נראה כי המצב הכלכלי גורם לדניאלה תחושה קשה של מצוקה ולחץ. גורם נוסף לתחושת המצוקה היה התפטרות הקיבוץ על רמת המטפלת של יפעת מתוך רצון לחסוך כסף "אז האישה הזו [המטפלת של יפעת], אמרו לי כבר מבית ספר שהיא יכולה להמשיך, פתאום בערב אחד אמרו לי [בקיבוץ] 'לא, יש לנו פה מישהי מפה', זאת אומרת שלא צריך לשלם, ולא... אם היא יותר טובה זה בכלל לא חשוב, אם היא יותר מבינה זה בכלל לא זה, אבל העיקר שלא יעלה". דניאלה מתייחסת לקצבת הביטוח הלאומי שמקבלת יפעת, ולכך שקצבה זו אמורה לכסות את כל הוצאותיה של הילדה "זה אני רושמת, כל

פעם את הנסיעה וזה אנחנו מקבלים בחזרה [הוצאות נסיעה] כי זה מקבלים, יפעת מקבלת ביטוח לאומי אז זהו, שזה... שום דבר לא אקסטרה [מעבר לקצבת הביטוח הלאומי]. כלום, לא, לא, לא. אם אני עושה את החשבון, נשאר...".

ה'התחשבות' עם קצבת הביטוח הלאומי עולה גם ביחס לטיפולים תומכים או לחוגים "ועל זה נרכיבה טיפולית לילדה] את מקבלת כל מיני מבטים, אבל על זה אני תמיד הייתי אומרת, 'אבל זה בא מהביטוח' [מקצבת הביטוח הלאומי]...".

- רחל מתארת קושי כלכלי בקבלת מענה לצרכים של דפנה "זה עוד טיפה ועוד טיפה ועוד טיפה, ואני נותנת לך את מה שאני זוכרת, אבל יש המון, המון המון דברים קטנטנים פה ושם, גם הסיפור הזה של חונכות, למשל, המון שמו גם רגליים, מהקיבוץ שמו רגליים, יש לי, תמיד יש הרגשה, אולי זה סתם הרגשה פנימית שלי, שמה רע לקיבוץ שאין לי חונכת לדפנה? הרי הכסף נשאר לקיבוץ, אז זה המצב הכי טוב שיש, הקיבוץ מקבל את התקציב ולא מצליח...". רחל היתה מעוניינת להזמין נציג מ"אהדה" לשיחה בקיבוץ, אולם תגובת הקיבוץ קשורה, שוב, לנושא הכלכלי "אז הם אמרו לי שיש בתק"ם איזשהו ארגון שעוזר לקיבוצים לא יודעת איך קוראים לזה, אבל עוזר למוסדות ולהורים להסתדר ביניהם והגעתי אליו ודברתי עם המזכיר, ואמרתי 'אולי תזמינו אותם? אולי הם...', 'לא, לא, לא, זה עולה כסף, מה פתאום', ככה הוא [המזכיר] ענה לי ב-מ-צו-ט...". רחל מעלה תחושה (שעולה גם בראיונות נוספים) כי הקיבוץ עושה חישוב כמה הילדה "עולה", אולם למעשה ההוצאות עליה אפילו קטנות מאשר ההוצאות על ילדים אחרים בקיבוץ "אחרי המון ויכוח שלא הגיע לשום מקום פשוט צעקתי לו [לגזבר] ואמרתי לו 'אתה יודע מה, בוא נעשה איזשהו הסכם, תן לדפנה כל מה שילד אחר בקיבוץ הזה מקבל. כלום מעבר לזה. לא רוצה לדפנה יותר שום דבר מיוחד. אל תיתן לי יותר אנרגיה [חישוב הוצאות החשמל], אל תיתן לי יותר את הטיפולים שלה, שום דבר. תן לי מה שילד מקבל בחינוך. זה הכל. ילד, ילד הולך לכיתה, יש לו את החינוך, הולך לבית ספר, יש לו את השלוש מאות שקל של החוג, למשל, לחודש, זה מה שאני רוצה, ושום דבר חריג, תטפל, תן לי לדפנה בדיוק מה שילד אחר בקיבוץ מקבל', כי אני יודעת בדיוק שדפנה עולה לקיבוץ אפילו פחות ממה... הגן של דפנה לקיבוץ לא עולה, התוספת של הגן של דפנה שזה שעות הערב עולה 62 שקל לחודש, הנסיעות של דפנה לקיבוץ צריך לשלם, אם אני לא טועה, עשרה אחוזים, אני לא יודעת כמה זה, אבל אני מתארת לי שזה איזשהו מאתיים שקל, זאת אומרת שזה 260 שקל לחודש בערך, נגיד 300, זה מה שדפנה עולה לקיבוץ מבחינת לימודים. נקודה. התקציב שדפנה מקבלת זה עוד 500 שקל לחודש, הכל, כל החריגות, כל, הכל ביחד. אנרגיה, טיפולים, etc., etc., etc. זאת אומרת שדפנה עולה לקיבוץ, נכון, להיום, 800 שקל לחודש כולל הכל. אבל בשביל זה היא כן מקבלת ביטוח לאומי, ילד בקיבוץ לא. או.קיי, עכשיו, ילד בקיבוץ, הסעות לבית ספר, חוג אחד שזה 300 שקל לחודש, בית ספר זה עוד 200 שקל לחודש, דרך אגב, זה כבר 500 שקל לחודש רק פה, אני כבר לא סופרת כיתה, זאת אומרת, כל ילד בקיבוץ עולה בלי לקחת בחשבון ביטוח לאומי, זה עולה אם לא יותר אז לפחות את מה שדפנה עולה לקיבוץ, והקיבוץ עוד מקבל על

דפנה את הביטוח לאומי, אז איפה בדיוק אנחנו חייבים לקיבוץ כסף??". התחושה העולה מן הדברים היא מאד קשה.

• נירה מעלה אף היא תחושה של הכנסות שגדולות יותר מהוצאות "וזה סתם, כי בסך הכל הקיבוץ מקבל את הכסף, הכסף נכנס לקיבוץ של ה- 100% נכות, ואף פעם אני לא מוציאה את הכל...". הנושא עולה שוב כאשר היא מדברת על ההוצאות שיש עבור שירה "אבל זה כסף שהוא שלה, זה לא שלקחתי את זה, אני לא יודעת מאיפה...". בהמשך היא מתארת את הקשיים שמערימים עליה בעת הניסיון לקבל את החזרי ההוצאות "עשו לי בעיות, oh god, המרכזת וועדת בריאות, מכה, היא היתה מכה, היא היתה מכה... 'למה נסעת עם מונית?' 'כי נסעתי עם שירה' 'אה, ואי אפשר היה לקחת באוטובוס?' איך אפשר לקחת באוטובוס, להושיב אותה על הכביש, להרים את העגלה ואחר כך לקחת אותה... כל מיני שאלות 'ולמה לא לקחת את הנהג בית?' 'כי הוא לא היה, אחרת הייתי לוקחת מונית?' או כל מיני סתם, סתם, היא התחלפה. 'לא רוצה לבדוק אותך, אבל למה זה יצא סכום כזה?' או כל מיני, ואני תמיד באה עם קבלות, כן, מסודרות, זה לא שאני הלכתי לבלות והבאתי לה קבלות, על... אני לא יודעת מה, על מלון...". המצב הכלכלי של הקיבוץ עפ"י נירה "הקיבוץ שלנו על הפנים, נפל כלכלי קשה מאד". כאשר אני בודקת אם תקבל כסף מהקיבוץ עבור ציוד מיוחד ויקר (כמו למשל מנוף לאמבטיה), התשובה היא חד משמעית "בטוח לא יתנו לי את זה".

• מירי מתייחסת לנושא הכלכלי משני אספקטים עיקריים. הראשון הוא התחושה הכללית שהם מקבלים סיוע רב, ושהקיבוץ נזהר מלהגיע למצב של הפרטת הבריאות והחינוך. כאשר אני שואלת לגבי התחושה שלה בקשר לקבלת סיוע מהקיבוץ היא אומרת "כרגע כן, ועד שלא יהיה הפרטה של הנושא של החינוך, כרגע, כרגע, כל הנושא של הבריאות והחינוך, אף אחד לא רוצה בכלל זה... לכולם מאד נוח שהבריאות והחינוך יהיו במצב הזה ושישארו ככה". השני הוא תחושת הקושי עקב השינויים שהקיבוץ עובר, שינויים שגורמים לכך שדברים רבים נמדדים רק דרך הנושא הכספי. לדוגמא, היא מעלה תחושה קשה של התפשרות שהם עשו לגבי הליווי המקצועי, בדומה לדניאלה, כאשר הקיבוץ מספק להם עזרה תוך כדי שימת דגש על החיסכון הכלכלי, ופחות על המיומנות וההכשרה הנדרשים "כסף, זה מה שאמרתי לך שבעצם היינו יכולים לקבל רק מי שהיה פנוי כעזרה לאופיר ולא מישוהו שהוא קבל הכשרה מבחינה מקצועית, זה היה בעצם אחד הטענות שלי, שלמה לא נותנים לי מישוהו שהוא מוסמך, שיש לו הכשרה...", והיא מוסיפה בהמשך "הקיבוץ היום מאד השתנה, זה כבר לא מה שהיה, יש הרבה דברים שאת יודעת, צריך להסתדר איתם, כשאין לך ברירה אז את לוקחת כבר מה שיש...". התחושה הזו מלווה אותה גם בהחלטה על הוצאת הילדה למסגרת חינוכית מחוץ לקיבוץ "הייתי משאירה אותה פה, זה היה החלום שלנו. אבל היום הקיבוץ כבר לא מה שהיה, היום הכל כלכלי...".

- לשרון יש קושי עם ההגבלות המוטלות עליהם בעקבות השינויים שעובר הקיבוץ, אולם עם זאת היא משתדלת לגלות הבנה. היא מציינת כי המצב קשה כיום יותר עקב התמקדות בנושא הכלכלי הנובעת מהשינוי בקיבוץ "היום יש יותר סירבול וקושי, כי המנגנונים של הקיבוץ מישתנים, נמדדים מאד בכסף וביכולות...".

שרון מספרת כי הקיבוץ מעלה סימני שאלה לגבי דברים שבמשך שנים ארוכות היו ברורים מאליהם (כמו למשל טיפול בדיבור) "המציאות המשתנה מהר בקיבוץ השתנה עוד יותר מהר, אנחנו חזרנו [משליחות בחור"ל] והמשכנו עם כל מה שעשינו לפני ופתאום נתבקשנו לתת איזה דין וחשבון מי אישר את זה, הטיפול, הריפוי בדיבור שלה זאת דוגמא, מי אישר את זה? אני לא זוכרת מי אישר את זה, אמרתי זה משהו היסטורי שנמשך, ואז נשאלה השאלה אז כל מה שצריך לרונית מקבלים? בלי ויכוח? בלי... זה פעם ראשונה שזה עלה בצורה כזו ואני פשוט... אבל יש בזה מין הנכון גם...". שרון מגלה הבנה כלפי הצורך לשאול שאלות, אולם הדרך בה נעשים הדברים פוגעת בה "בדיוק, לא היתה שאלה, היה ברור שהילד יקבל כל מה שהוא צריך, ופתאום עוצרים, אבל העצירה הזו היא בעיני נכונה ומוצדקת, אז אין לי בעיה עם זה, אבל לאחרים יש קושי באיזה אי נעימות שלהם, לבוא איתנו ישירות, כאילו למרות שלי אין בעיה לדבר על זה ולחשוב ביחד מה צריך להיות הפיתרון...", ובמקום אחר היא אומרת "וגם הדברים עכשיו שמעלים סימן שאלה, הם מעלים את זה ברמה של... איך עושים את זה במציאות החדשה שצריך להתחשבן וצריך להתחשב בגורמים ודברים שפעם לא התחשבו בהם, שאין, אין תקציב מוגבל לדברים האלה, בעיני זה, זה מאד, מאד נכון, רק ה"איים" לא תמיד ברורים, וגם לא תמיד ברורים לבעלי התפקידים שצריכים לבצע את זה, ואני תוהה לפעמים למה קשה להם לעבוד איתנו ישירות, והם מחפשים את הגורם הנוסף הזה...". כמו בראיונות הקודמים, גם כאן עולה שאלת התקציב של רונית והעלויות שיש לקיבוץ בגינה, ביחס לילדים אחרים בקיבוץ "אני גם בדיעבד לא יודעת אם משתמשים בתקציב הזה [ביטוח לאומי] לכל ההוצאות של רונית, או אם משתמשים במה שהיא משתמשת מעבר לילד רגיל בקיבוץ", ובהמשך עולה התלבטות לגבי הוצאות מיוחדות "כי היא עושה טיפול אורטודנטי, יש צורך, היא עושה את זה במקום שזה מאד יקר, והתבקשנו לשלם, לפחות הסכום שעל כל ילד משלמים היו צריכים לשלם, התקציב של כל הילדים, ורק המעבר היה צריך לבוא...". בנוסף לזאת, גם במקרה זה עולה תחושת אמביוולנטיות חזקה, בין הצורך להבין את מצוקות הקיבוץ, לבין חוסר ההבנה לגבי דרך חלוקת התקציבים וההתחשבנות. הנושא מעורר מצוקה שנראה שהיא איננה פתורה.
- אצל תמר עולה לאורך כל הראיון תחושה חזקה מאד של הכרת תודה לקיבוץ "אנחנו ברי מזל", אולם נראה שגם כאן השינויים המבניים והכלכליים יוצרים מצוקות שבעבר לא נאלצו להתמודד עימן. גם היא עושה השוואה בין מה שהיה פעם למה שקורה היום "קשה פשוט להאמין, איזה מהפך זה, כל מה שקרה לקיבוצים, כל פשיטת הרגל הזו, זה פשיטת רגל. כל הזמן אני אומרת, כשהיתה אידאולוגיה, אז כל דבר יכלו לקבל...".

המצוקה הכלכלית עולה בנקודות רבות "המקורות הכספיים שלנו הם דלים ביותר, כי יש לנו רק מה שהקיבוץ נותן...". סביב הצורך בחופש והרצון לנסוע עולה שוב הקושי הכלכלי, כאשר התקציב המוגבל אינו

מאפשר זאת (במידה בה היתה רוצה) "לצאת לחופש, גם כן אתה צריך להיות מאד מחושב, לא כל דבר אתה יכול לעשות...". תמר מציינת שהקיבוץ בנה להם בית שמותאם לצרכים של הדס, אולם עקב קשיים כלכליים של הקיבוץ בנייתו לא הושלמה, והם חשו צורך לחתום הסכם עם הקיבוץ שיבטיח את השלמת הבנייה "כל המטבח עשו והמגירות נשלפות, וזה פי... אני לא יודעת כמה יותר יקר, ובכלל אף אחד לא, לא היה על זה שום ויכוח, אני חושבת ש[היום] היו יותר מקפידים, היו יותר בודקים. גם, אנחנו בזמנו לא עשינו להדס, החדר של הדס עוד לא גמור, לפי התכנון עוד לא עשינו את כל הריהוט שהתכוונו, וחתמנו על הסכם עם הקיבוץ, שזה עוד לא גמור, וברגע שאנחנו נצטרך אז הקיבוץ החליט על הדברים וזה מקובל עליו, קודם כל, מה שהדס, מה שהדס, אין, זה לא נתון ל..., ולפעמים אנשים מתחלפים ו...". בנקודה הזו אני מעלה שאלה האם גם בעבר היו מרגישים צורך לחתום על הסכם כזה עם הקיבוץ שיבטיח את השלמת הבנייה המיוחדת, והתשובה היא "תראי, לפני עשר שנים [הקיבוץ] היתה במקום אחר, אבל היום, כשהמקורות מדלדלים...", ומנקודה זו עולה תחושה של חוסר בטחון וחוסר וודאות עקב השינויים אותם עובר הקיבוץ.

- סיגל מציגה את הקיצוניות השניה, והיא תחושה של תמיכה רבה מצד הקיבוץ בנושא הכלכלי "היום ההוצאות שלי על ניצן מבחינה כלכלית, מבחינת הבעיה שיש לה, כמעט הכל מכסה הקיבוץ, זה כולל תרופות וטיפולים מיוחדים, טיפולים פסיכולוגיים שאנחנו ההורים... הכל...". סיגל מודעת לנטל הכלכלי על הקיבוץ "שילדים כאלה יש עליהם הוצאות מאד מאד גדולות, והקיבוץ מאד תמך מבחינה כלכלית...".
- אצל נילי הקיבוץ הגיע להפרטה מלאה, אולם עם זאת החליט לשמור על מתן מענים לצרכים המיוחדים בתוך האחריות הקיבוצית, ללא כל הפרטה, והקיבוץ מגלה דאגה רבה לעתיד הבנים עם הצרכים המיוחדים "הפרטה מלאה, אבל למרות הכל החלטנו הפרטה וגבולות השותפות, מה אנחנו שומרים, על גבולות השותפות. אז החלטנו שילדים חריגים הם נכללים בגבולות השותפות והקיבוץ מממן את כל ההוצאות שלהם, של ילדים חריגים, נכים ומוגבלים, זה מאד עבדנו על העניין הזה...". עם זאת, כאשר אני שואלת מי מממן את הסעת הילדה אל המוסד וממנו, התשובה היא "בינתיים הקיבוץ, בינתיים...", והתחושה היא של חוסר ביטחון לגבי העתיד. בדומה לתמר, גם נילי חשה בצורך להבטיח את הדברים בצורת הסכם מסודר או קרן מסודרת עם הקיבוץ, והיא אף נותנת לכך הסבר כפי שצוין קודם לכן.

באופן כללי ניתן לראות כמעט בכל המקרים מצוקה קשה של האמהות בעקבות המצב הכלכלי והמבני המשתנים. מצוקה זו נובעת מהתחושה שהקיבוץ משדר להן מסרים מסוימים לגבי העלויות שיש לקיבוץ בגין הבנות, או מהעובדה שהקיבוץ מעלה סימני שאלה לגבי מענים לצרכים (טיפולים מיוחדים, מיכשור וכו') שבעבר לא היתה שום שאלה לגבי כדאיותם ונחיצותם. על רקע זה בולטת ההתעלמות של

מוסדות הקיבוץ והגורמים המטפלים ממצוקה זו הנוצרת אצל המשפחות הללו בעקבות השינויים שעוברים כיום הקיבוצים.

5.4 "אבא קיבוץ"

נושא זה הופיע במספר ראיונות, והתחושה כאן היא של לקיחת אחריות של הקיבוץ, לעתים במקום המשפחה, וכן לעתים גם קבלת החלטות עבור המשפחה.

- דניאלה מופתעת מכך שהקיבוץ לא מודע לאפשרות של קבלת עזרה מהמחלקה לשירותים חברתיים

"את רוצה להגיד שהקיבוץ פה לא יודע על זה, בשביל זה אני תמיד פה כועסת שאיפשהו ... זה כאילו שיש לך אבא קיבוץ מעל הראש...". היא מדברת על האכזבה שלה מהמחשבה שהכל מטופל, ולמעשה אין זה כך "את מבינה, את חושבת ככה שהחיים, שהכל מטופל, כי פה יש תמיד אנשים, זה מטפל בזה, וזה מטפל בזה, אבל פה תמיד עושים 'לא, לא, לא, לא, לא, לא, זה בסדר, דואגים לזה, מטפלים בזה'...". לנושא זה מצטרפת גם התחושה של דניאלה כי הקיבוץ מצפה ממנה להיות אסירת תודה על כל הסיוע שהיא מקבלת "אבל גם פה כל הזמן שאת מרגישה שאת צריכה להיות על הברכיים, רק להודות להם שהם מוכנות [המטפלות]...".

- תמר מתייחסת גם היא לתחושה שהקיבוץ אמור לקחת אחריות ולטפל, והיא מתלוננת על כך

שהדברים לא נעשים ולא קיימת מודעות לגביהם "זה מוזר, את יודעת, אם בקיבוץ, היה המודעות הזו לפניה לרווחה, בדיוק כמו שאמרת, הקיבוצים לא השתמשו בכל מה שמגיע להם, אז מן הסתם, גם היו יותר מודעים לדברים...". ההתייחסות לנושא זה מופיעה לדעתי בחוויה של תמר גם דרך הצורך האידאולוגי שלא לנצל את הקיבוץ, וכן החשש מתגובת הסביבה 'מה יגידו' "אבל יש לפעמים שאתה חושב נו, באופן הטבעי ביותר אתה רוצה עוד ועוד ועוד, ולפעמים, נו, צריך לשים לך גבולות כמו לכל ילד, ואתה אומר איי ואבוי, מה, אתם לא חושבים שהדס זה ה...".

- נירה מעוניינת להקים קרן פנסיה לשירה, אולם גם במקרה הזה הקיבוץ לוקח אחריות "לא, לא הסכימו,

לא הסכימו, הם אמרו 'אנחנו אחראיים לה ולא צריך את הקרן פנסיה'...".

- נילי מאמינה שהאחריות היא של ההורים ולא של הקיבוץ "תמיד אני שואלת מה זה קיבוץ? האחריות

הסופית היא של ההורים, הקיבוץ אני לא, אני גם בת משק, האחריות הסופית היא של ההורים, כל השנים אני לקחתי את מלוא האחריות של הילדים שלי...". על הרקע הזה בולטת המצוקה של נילי מכך שמוסדות הקיבוץ מחליטים מי תהיה המטפלת שתיכנס אליה לתוך הבית, ללא התחשבות בדעתה של האם "מטפלות – בדרך כלל תמיד היו עושים את זה [מוסדות הקיבוץ], אני לא הייתי מעורבת בכלל בראיון שלהם, תמיד הייתי מקבלת, ואני האמא, ונכנסים לך לבית, סך הכל נכנסים הביתה, נכנסים לך הביתה...". נילי נתקלת בסיטואציה בה הקיבוץ מפטר את

המטפלת מבלי להתייעץ איתה קודם לכן, ומשאיר אותה במשך מספר שבועות ללא פיתרון "למה לא אמרתם לי שבטלתם את הבחורה? לא אמרו לי כי הם... העמידו אותי בפני העובדה, ואני נורא כעסתי...". בדומה לתמר, גם אצל נילי קיים הרצון העז הנובע מהאידיאולוגיה הקיבוצית להראות שהשתמשה רק במה שהיתה מוכרחה "כל התקופה הזו, מלבד נסיעות, כלום! לא בקשתי ולא... כלום, כלום! רק את הנסיעות, והייתי נוסעת גם הרבה בטרמפים, המון הייתי נוסעת בטרמפים, לא נצלתי כלום חוץ מזה...".

- רחל גם היא שמה דגש על הצורך להראות שלא נצלה את הקיבוץ, על אף כל הביקורת שיש לה כלפי הקיבוץ "אני רק צריכה שמה שאני צריכה על ממש, ואנחנו לא בקשנים מי יודע מה, ולא רוצים דברים מי יודע מה, מה שאני צריכה, מה שדפנה צריכה, שהיא תקבל בלי לעבור קודם את השבעה מדורי הגיהנום... חבל על הכסף של ה... ולא תגירי, אף פעם לא חפשתי לבזבז את הכסף של הקיבוץ, זאת אומרת, אנחנו גם חסכנים, אנחנו חברים, חברי קיבוץ טובים, לעולם לא חשבנו לבזבז...".

- מירי מתארת תחושה קשה בה הקיבוץ מקבל עבודה החלטות מבלי להתחשב בדעתה "זה היה בעצם אחד הטענות שלי, למה לא נותנים לי משהו שהוא מוסמך, שיש לו הכשרה, תראי, היו כמה שאני לא כל כך מצא חן בעיני, אבל, אני חייבת לקבל, היה מצב כזה וזה מי שהיה פנוי באותו רגע, אז עדיף לי לקבל ולא להגיד לא...".

- סיגל מציגה את הדברים מן הקיצוניות השניה, בה היא חשה שהקיבוץ משתף אותה בצורה מלאה בכל החלטה שמתקבלת "אני הייתי שותפה כל הזמן. גם בראיון שהביאו אותה לפה אני הייתי בשיחה והחלטה היתה ביחד, לא היה שום צעד שנעשה בלעדי...". גם כאשר הקיבוץ מעוניין שהיא תחזור לעבודה, התחושה של סיגל היא שהיא שותפה מלאה להחלטה "זה היה מאוד הדרגתי וזה היה מאוד טוב, זה לא קרה בבת אחת וזה היה גם בשיתוף איתי ושאלו איך אני מרגישה עם זה, היה מקום למה שאני מרגישה ולא היה ממש לחץ...".

- שרון מציגה אף היא תחושה של תמיכה ואף לקיחת אחריות מצד הקיבוץ בשלבים הראשונים, שלבים בהם הם מתלבטים האם הם מסוגלים לגדל את רונת "ופה הקיבוץ פעל עשר, יוצא מן הכלל, והמשק עזר לפרסם ולמצוא משפחה, המשק עזר לנו למצוא משפחה שתטפל בה, משפחת אומנה בצורה פרטית...". כאשר אני שואלת לגבי החיפוש אחר משפחת האומנה, התשובה של שרון היא "אני לא יודעת, זה הקיבוץ, זה הקיבוץ דאג...".

בתת-קטגוריה זו ניתן לראות שיש מצד אחד תחושה של תמיכה, לקיחת אחריות ושיתוף בקבלת ההחלטות מצד הקיבוץ, ומצד שני מספר אמהות מעלות תחושות קשות לגבי העובדה שהקיבוץ מקבל החלטות במקומן ולעתים אף מבלי לשתף אותן.

5.5 נושאים כלליים

בתת-קטגוריה זו ייכנסו מספר נושאים אשר יש להם חשיבות רבה, אולם הם הופיעו רק במספר מועט של ראיונות.

מעמדות בקיבוץ

במספר ראיונות עולה תחושה של מעמדות בקיבוץ, לעתים מתוך הרגשה של מעמד חזק שמאפשר קבלת מענים רבים מהקיבוץ, ובמקרים אחרים מתוך הרגשה הפוכה של מעמד חלש יותר.

- תמר חשה כי הם מקבלים יחס טוב מהקיבוץ בשל מעמדם, למרות הביקורת מצד חברי הקיבוץ "זה גם שייך לכמה הבן אדם מקובל בקיבוץ, אבל לנו, בסך הכל, יש עמדה טובה..."

- מירי חשה כי היתה יכולה לקבל מענים מתאימים יותר לצרכיה, אם היתה ממשפחה מקובלת יותר "זה היה עלול לקרות, כן, זה מה שאני מרגישה, כן. אני חושבת שכן, כן. כי בקשנו כמה פעמים שיביאו מישהו מקצועי, זה לא שזה לא נאמר, זה נאמר, אבל אמרו אין, וזהו. אם זה היה מישהו אחר ...". היא מסבירה שהם חלק ממשפחה שאין לה מספיק כוח בקיבוץ "בהחלט, כי אני לא בן אדם שילך ויצעק וידפוק על השולחנות..."

- רחל מתארת מצב בו כאשר הם מבקשים את התאמת הדירה לצרכים המיוחדים של דפנה הם נענים בשלילה עקב המצב הכלכלי הקשה, ואילו לאנשים אחרים בקיבוץ כן מאפשרים לבנות "ואנחנו כמו חברים טובים אמרנו, טוב, אין לקיבוץ, נחכה... עד שיום אחד אני פותחת את הדלת, פה בבית הזה בונים, ושמה בונים ושמה בונים ושמה בונים. ארבע בתים פה פשוט בנו עוד חדר, וזה כבר... אין לי מלים בשביל לתאר לך את ההרגשה ה-נו-ר-א-ה שהיתה לי, ולי ולשאל [בעלה], אנחנו לא זוג כזה שדופק בזה ודורש, ודורש את הדברים...". בהמשך רחל מתארת סיטואציה של משפחה בקיבוץ שמעמדם היה טוב יותר "היתה לפני דפנה, לפני דפנה היה ילד שהיה במצב יותר קשה ממנה, הוא נפטר בסופו של דבר, במצב של צמח בהחלט, והוא קיבל המון, ואני אמרתי תמיד מגיע לו, היה להם בית יותר גדול, היתה להם עוזרת ונסיעות לחוץ לארץ, ופעמיים בשבוע נסיעות לכל מיני טיפולים מיוחדים, מסוימים ולא יודעת מה, כי אבא שלו היה איש מאד מרכזי בקיבוץ, אבא של אמא של הילד, סבא של הילד, והוא היה כזה, מן האנשים האלה שכן דורשים, עכשיו אבא של שאול הוא גם היה בן אדם מאד מרכזי בקיבוץ, אבל הוא בן אדם הרבה יותר צנוע, הוא לא ילך וידרוש, וגם אנחנו לא..."

השוואת הקיבוץ לעיר

גם בתחום זה התחושות חלוקות בין כאלו שחשות שהקיבוץ נותן מענים טובים יותר מבכל מקום אחר, לבין אותן אמהות שחשות שאילו היו חיות בעיר, מצבן ומצב הבנות היה יכול להיות טוב יותר.

- סיגל חשה שהקיבוץ הוא המקום הטוב ביותר עבורה ועבור ניצן "בגדול אני מברכת שאני חיה פה ואני לא יודעת מה הייתי עושה אם הייתי חיה בעיר. מכל הבחינות, אם זה מבחינה חברתית וכלכלית, כל הזמן הקיבוץ מגבה

הכל וזה גם מה שמאד חשוב, כי אני יודעת שאם היתה לי בעיה בעיר לכסות את הדברים האלה, זה היה עוד מוסיף עוד הרבה בעיות אחרות...".

- [illegible]

בחוק, ולא הייתי צריכה, אולי הייתי עובדת כמה שעות, או אפילו לעשות דברים, תרגום או... אבל אין את הריצה הזאתי...".

- נילי מתייחסת אף היא לקיבוץ בהשוואה לעיר, אם כי לא בצורה מפורשת "יש מין אמירה כזו שאם כבר יש לך ילד עם צרכים מיוחדים עדיף שתהיה בקיבוץ כי שם ידאגו לך... אבל זה לא נכון, זה לא נכון..." , אולם ברור מדבריה שהיא חשה במקרים מסויימים שלקיבוץ אין עדיפות על פני צורות חיים אחרות.

ניתן לראות כי באופן כללי, על אף כל הקשיים והביקורת אותה מותחות האמהות על הקיבוץ, הן מודעות ליתרונות הרבים שיש לקיבוץ על פני העיר.

לסיכום, נראה כי הקיבוץ משמש עבור האמהות במובנים רבים בתפקיד המשפחה. ניתן לראות זאת בכמה היבטים: באופן בולט בקטגוריה "אבא קיבוץ", כלומר התחושה שהקיבוץ הוא זה שאמור לקחת אחריות ולחפש פתרונות לבעיות, כגון פניה למחלקה לשירותים חברתיים. לכן, מצד אחד מופיעות תחושות של הכרת תודה כאשר זה קורה (אם כי בחלק מן המקרים כעס על הציפיה שמבטא הקיבוץ להכיר לו תודה על הסיוע הזה). מצד שני, מופיע כעס כאשר הקיבוץ בתפקידו כמשפחה אינו ממלא את הפונקציות הללו ואינו לוקח אחריות. נראה כי ההיבט הכלכלי מהווה עבור האמהות אבן בוחן למידה בה הקיבוץ מקבל או דוחה, לא רק את הילדה אלא בעצם את המשפחה כולה, דהיינו לא הילדה היא חריגה, אלא בעצם המשפחה כולה היא חריגה. הקיבוץ מביא זאת לידי ביטוי בתפיסתן של האמהות בחלק מן המקרים בצורה חריפה בדרך בה הוא מעמיד את הקושי הכלכלי שהילדה גורמת לו בביטויים כמו "הילדה עולה לנו". הדבר בולט גם על רקע האמהות שכן משדרות תחושת קבלה והיענות לצרכים הכלכליים בביטויים כגון "בקיבוץ כולם היו חברים שלנו": קבלת הילדה עם קבלת המשפחה לעומת דחיית הילדה עם דחיית המשפחה כולה. ברור שבסיטואציה בה הקיבוץ נתפס בתפקיד המשפחה המורחבת, לחווית הדחייה יש היבטים קשים מאד עבור האמהות. האמהות חשות למעשה שהן "טובות" לקיבוץ רק על תנאי: רק כשהן לא מהוות מעמסה כלכלית.

ככלל, ניתן לראות את כל קשת התפיסות של הקיבוץ, החל מסיגל הרואה את הקיבוץ כתומך ומעריכה אותו על כך, דרך מירי שתופסת אף היא את הקיבוץ כתומך, אך רואה זאת כמובן מאליו, ועד התחושות הקשות של חוסר תמיכה עד לדחייה של ממש של רחל ודניאלה.

6 צרכים: "אנחנו מאז שהדס נולדה לא נסענו לחופש..."

בקטגוריה זו אני מתייחסת לצרכים שבאו לידי ביטוי כצרכים של האם, של הילדה בעלת הצרכים המיוחדים, של בני הזוג ושל הילדים האחרים במשפחה. המסגרות החינוכיות מופיעות גם הן בקטגוריה של הצרכים, הן המסגרות הקיבוציות והן המסגרות שמחוץ לקיבוץ, והתחושה היא שבמקרים רבים מסגרות אלו אינן מצליחות לענות על הצרכים המיוחדים של הילדה. המסגרות החינוכיות מופיעות כחלק מצורכי הילדה. הצרכים באו לידי ביטוי בצורה נרחבת בכל הראיונות, והתחושה היתה שהמצב המיוחד עימו הם מתמודדים יוצר צרכים ייחודיים אצל כל אחד מבני המשפחה.

קטגוריה זו תחולק לתת-הקטגוריות הבאות:

- צורכי הילדה
- צורכי ההורים
- צורכי האחים

6.1 צורכי הילדה: "היא ילדה שהיא עשרים וארבע שעות זקוקה להשגחה"

לגבי כל הראיונות ניתן לומר שצורך מרכזי בטיפול פרא-רפואי מקבל מענה בצורה מלאה שגורמת להרגשה טובה מאד אצל האמהות. כל האמהות מספרות על שחיה טיפולית, ריפוי בעיסוק, ריפוי בדיבור, פיזיותרפיה ועוד, הכל עפ"י צורכי הילדה. ברוב המקרים זהו גם נושא עליו אין (עדיין) שאלה לגבי מימון מבחינת הקיבוץ – הן מבחינת הטיפולים עצמם והן מבחינת ההסעות לטיפולים אלו. החריג מבחינה זאת הוא הסיפור של שרון שמתארת "המציאות בקיבוץ המשתנה השתנה עוד יותר [לאחר שחזרו משהות בחו"ל]... אנחנו חזרנו, המשיכנו עם כל מה שעשינו לפני ופתאום נתבקשנו לתת איזה דין וחשבון מי אישר את זה ??? [לגבי הטיפול בדיבור]". אולם, כאמור, בשאר המקרים לא עולה שאלה לגבי החשיבות במתן מענה לצורך הזה, עובדה שמקילה על התמודדות ההורים.

בשנות הילדות המוקדמת עולה במקרים רבים צורך של מטפלת נוספת במסגרת בית התינוקות או בית הילדים שתתן טיפול פרטני לילדה:

- סיגל מתארת את המטפלת ששכרו לניצן ואת תפקידה "היא היתה צמודה לניצן כל היום, היא האכילה אותה, וכל המכלול של עבודה, של העשרה קוגניטיבית, ומנטאלית וכל מה שצריך בשביל להעשיר את ניצן ולתת לה קפיצה קדימה... " ובהמשך היא מסבירה מדוע יש צורך במטפלת עבור ניצן "ניצן לא מצליחה לשלב את עצמה עם

הקבוצה, ניצן צריכה במשך כל היום את התיווך, שמישהו יעמוד ויתווך בינה לבין מה שקורה בסביבה. היא מאד צריכה את האחד לאחד".

- נילי מעלה צורך דומה, אם כי בשלב מאוחר יותר, בגיל בית הספר "היא ילדה שעשרים וארבע שעות היא זקוקה להשגחה, יש לה מטפלת צמודה שלא עוזבת אותה ומורה צמודה בבית ספר".

- מירי מתארת את הסיוע שאופיר קבלה במסגרת בית הילדים "תראי, אני זוכרת שבבית ילדים היינו צריכים תוספת עזרה, כי אי אפשר היה להשאיר את אופיר לבד, אי אפשר היה לעשות את זה, אז את הזמן הזה היא קבלה, אם זה בשביל העבודה הפרטנית ואם זה בשביל שישמרו כי אי אפשר שהיא תדרוס את כולם, והיא באמת עושה שמות, זה גם מסוכן לה קודם כל, שזה קצת עזרה למטפלות שעובדות שם יום יום, אז ברגע שהיה צריך את זה היא קבלה את זה, עד הרגע שחשבנו שהיא כבר לא צריכה את זה ונוריד את זה", כלומר, ברור שהמענה לצורך הזה ניתן כל עוד הוא קיים, ולא עולה כאן שאלה לגבי נחיצותו או לגבי עלותו.

- התחושה שעלתה בראיונות היא שכל עוד הילדה היתה במסגרת החינוך בקיבוץ, היה מענה לכל הצרכים בצורה טובה מאד, והקושי עולה כאשר יש צורך להעביר את הילדה למסגרת חינוכית מחוץ לקיבוץ, והדבר בא לידי ביטוי בדבריה של שרון שאומרת "עד שהיא לא יצאה החוצה אז לא ... את יודעת, באמת כל ... אני לא יכולה לחשוב על משהו שלא קיבל מענה", כלומר, נקודת המפנה היא יציאת הילדה אל מחוץ למסגרת החינוכית, כפי שיפורט בהמשך. גם בדבריה של סיגל ניתן לראות תחושה דומה "ומבחינת ניצן, זה המקסימום שאני יכולה לבקש מבחינת הכל, מבחינת המחשבה על כל דבר קטן, היו ישיבות על ימין ועל שמאל ואסיפות עם כולם עם הצוות הישן ועם הצוות הנכנס החדש, וישבתי לבד עם הגננת החדשה, והיתה ישיבת סיכום עם הצוות היוצא, ניצן כל הזמן הם כל הזמן בתמונה, כל הזמן יש מחשבה, לכל, לכל כיוון, מבחינת כל הפרא רפואיים שהיא צריכה, מבחינת הצוות פה איך הוא מתארגן...". דניאלה מספרת על תקופת הילדות "בבתי ילדים, כן, זה היה תקופה נהדרת, ממש, אין לי שום טענות, הגננת היתה יוצא מן הכלל, קבלה אותה כמו אחת, כמו כל הילדים...".

הניתוק ממסגרת בית הילדים בקיבוץ הוא קשה עבור ההורים, ובתפיסה שלהם גם עבור הילדה, וישנם מקרים בהם הם חשים שהדבר לא משרת את צרכיה של הילדה בצורה המקסימלית, אך הם חשים שאין ברירה, או שהדבר נכפה עליהם והם אינם מעוניינים להלחם.

- שרון מתארת את הניסיון לשילובה של רונית במסגרת הרגילה "בית ספר האזורי, היה לה חונכת, זה בית ספר אזורי גדול, היה בית ספר, אז, די חדש ובהקמה, ההתמודדות שלהם, השילוב שלה לא היה מוצלח, זה לא היה שילוב, זה היה מעין חינוך פרטי לרונית, וע"י הילדים האחרים". התחושה שהיא מתארת היא של חוסר ברירה בעת המעבר לבית ספר לחינוך מיוחד "המעבר בכיתה ב' לא היה לטעמי, אבל המעבר היה בלתי נמנע, זאת אומרת זה לא היה טוב לה פה, וגם לא היה באמת טוב שם, בכל אופן ומאז היא ב... עם הטוב והרע שבזה ...", כלומר, יש

כאן גם רע ולא רק טוב, וצריך להתפשר. בהמשך אני שואלת האם המסגרת בה רונית נמצאת היום היא המסגרת המתאימה, והתשובה הכואבת היא "לא, לא, מסגרת מתאימה? אין!". התחושה היא של התפשרות גדולה עבור הילדה, ובהמשך היא מסבירה למה התנגדה למעבר הזה "אני לא הייתי מעוניינת בזה, כי אני גם חשבתי שהיא מאד קטנה, וגם אם היא לא משולבת שעדיף שהיא תשאר בתוך הקהילה שלה" וכאן בא לידי ביטוי ההקשר הנסיבתי – אם הילדה מתנתקת מהמסגרת החינוכית היא מתנתקת גם מהמסגרת החברתית, גורם שיוצר קושי רב עבור ההורים, בייחוד בקהילה קטנה ואינטימית כמו הקיבוץ.

- סיגל מספרת על ההנחיה שקבלה "בהתפתחות הילד הוא אמר לי שהיא לא יכולה להשאר פה בקיבוץ, שהיא צריכה להכנס לגן מיוחד". לסיגל יש קושי לקבל את ההנחיה הזו, והיא מנסה לדחות אותה עד כמה שניתן. היא מתארת את החוויה שעברה בעת חיפוש מסגרת חינוכית מתאימה לניצן "ואז התחלנו לבקר בגנים בסביבה, להתרשם, לראות, מה האפשרויות, אם זה מתאים לניצן, לא מתאים, מה מתאים ועשינו סבב של גנים טיפוליים... ואני אמרתי, אני לא מוציאה אותה, שום דבר לא טוב, ראינו גנים טיפוליים מאד קשים, שאנחנו ידענו שזה לא מתאים". אולם גם היא מבינה "שבאמת עוד שנה לא תהיה לי ברירה, שלא תהיה לי ברירה, כי באמת הקבוצה הזו שניצן עכשיו איתה תעבור לגן, וניצן לא תוכל לעבור לגן, אבל היא גם לא תוכל להשאר עם המאד מאד קטנים שיעלור".

- נילי משתדלת עד כמה שניתן להשאיר את אורית במסגרת הרגילה "ויחד עם זה שמרנו כל הזמן שבאמת היא תהיה במסגרת הרגילה, אחר כך בכיתה א' ב' וג' היא נסעה לבית ספר מיוחד ב...", כלומר, רק כשממש אין ברירה מוציאים מהמסגרת של החינוך הקיבוצי. נילי הרגישה שאין בבית הספר המיוחד מענה לצורך של אורית, ולכן הם שינו את המסגרת "ואחר כך רצינו להחזיר אותה, ראינו שהיא שמה, היא סגלה לעצמה כל מיני מנייורות של הילדים שמה, אז רצינו להחזיר אותה להנה, והיא הלכה פה ל..., היא היתה עכשיו שלוש שנים עם מורה צמודה אליה בכיתה מיוחדת, חשבנו שפה ב... היא תהיה עם ילדים, ברמה שהיא תתרום למעלה", אולם בהמשך הם מבינים שגם המסגרת הזו לא עונה לצרכיה "ואנחנו כבר הגענו למצב שבאמת בבית ספר פה, היא באמת לא היתה המסגרת המתאימה לגביה".

- מירי חווה קושי רב עם ההבנה שאופיר צריכה להיות במסגרת מיוחדת "לא, בכלל לא רציתי לחשוב על זה, העדפתי שיהיה לה מסגרת נורמלית לחלוטין, אני מאמינה שכשרואים ילדים אחרים זה גם מלמד המון, להגיד לך את האמת, אני הייתי בגן לפני שהעברנו אותה, ואני כמעט לא רציתי לעשות את זה". כאן קיים פחד שהמפגש עם ילדים אחרים יחמיר את מצבה של אופיר, מחשבה שמופיעה גם אצל אמהות אחרות. מירי משאירה פתח להחזיר את אופיר, במידת הצורך, למסגרת הקיבוצית "וכשהציעו לי את הגן הזה אני ראיתי רק את הטובה של הילדה, אני אמרתי אם הם יכולים לעזור לי לקדם את הילדה, אז יותר טוב, אז יהיה אותו דבר לגבי, לגבי הבית ספר, אם

הם יכולים לקדם את הילדה, אז אני ביד שלמה נותנת", אולם עם הסתייגות "כי אם אני אראה שהיא מתקדמת וזה כדאי לה, אז בסדר. אבל אם אני אראה שזה לא, אני מחזירה אותה לפה".

- נירה דוחה עד כמה שניתן את המעבר של שירה "כשכבר את יודעת, דוחים, מעבירים אותה לילדים בגיל שנה", עד שכבר אי אפשר יותר, והיא עוברת לגן מיוחד. כיום יש לה ביקורת רבה על המסגרת בה נמצאת שירה "הם גם רצו שהיא תשאר עד ארבע, אמרתי להם עד הצהריים גג. אחרי זה זה בכלל אין שום טיפולים ואין מספיק כוח אדם שם". קשיים נוספים כרוכים במצבה הפיזי הקשה, במבנה הפיזי ובהעדר כוח אדם מתאים לטפל בה ולענות לצרכיה "פה בקושי יש לה מקום לזוז, זה כיתה קטנה"; "כי פה, עם כל זה שהם משתדלים, אני לא אומרת שלא, אבל אין תנאים. אין אפילו שירותים להושיב, שני שירותים לשמונים ילדים, שני שירותים לשמונים ילדים! אז אותה בכלל לא מביאים לשירותים".

- דניאלה מתארת את המעבר לבית הספר "זאת היתה מלחמה שאנחנו בעצם רצינו שהיא תלך לכיתה א' רגילה, לא טפלו בזה כמו שהיה צריך...". דניאלה חשה שהמסגרת הקיבוצית לא התאמצה מספיק להכיל את יפעת בתוכה, ובתחילה היה לה קשה עם המסגרת המיוחדת, אולם היום המצב כבר השתנה "בסיום כיתה א' שלחו אותם לחפש בית ספר, ואני שואלת מי שלח אחת פה, שהיתה סגן מנהלת של בית ספר, והיא למדה חינוך מיוחד. כל השנה היא לא שאלה אותי אפילו פעם אחת איך יפעת מתקדמת, את חסרת אונים, הגענו אז איפשהו את צריכה להתחיל, לא?... ואני מוכרחה להגיד שבהתחלה פחדתי מ... כי זה לא היה שם כל כך טוב, אבל ההנהלה התחלפה, והמנהלת היא משהו, ובכלל גם עם המורות, ובכלל כל האטמוספירה שם מאד נעימה, אני חושבת שזה גם מאד חשוב, שאטמוספירה, ואני רואה שהם נותנים ממש את הנשמה שלהם..."

- הסיפור יוצא הדופן מבחינת המסגרות החינוכיות הוא הסיפור של הדס, כפי שמציגה אותו תמר. להדס פתחו כיתה מיוחדת, כיתת CP בתוך בית הספר האזורי, ועל כן כל התחושה של תמר לגבי המסגרת החינוכית היא שונה מכפי שהוצג עד כה "הוקמה כיתת CP אצלנו בבית הספר מכיתה א', השנה הם כיתה ד'...", ולכן התחושה היא "אני חושבת שהדס זכתה לכל מה שאפשר, אני באמת לא יכולה להעלות איזה... מה היא יכולה עוד", שכן כל צרכיה של הילדה מקבלים מענה "היה ברור שהיא לומדת בכיתה, שיש לה מענה לכל צרכיה". הדרך בה הם הצליחו לתת מענה לצרכיה של הילדה היא בהחלטה על מבנה הכיתה "הקו המנחה בכיתה הזאת היה שלא יהיו ברמה יותר נמוכה מהדס, אלא קצת יותר...", והחלטה זו איפשרה את ההתקדמות הרבה שלה ואת מתן המענה לצרכיה.

- בדומה לכך, גם רחל, שבתה סובלת מפגיעה מאד קשה, מבינה שלא יכול להיות מענה עבורה בקיבוץ "כי לא היתה מסגרת בקיבוץ בשבילה", אולם נמצא מענה מספק בעיר שכנה "היא מקבלת בגן, היא הולכת לגן טיפולי ב... שם היא מקבלת פיזיותרפיה, וריפוי במוסיקה ויש להם המון פעילויות..."

ניתן לראות כי ההורים מבטאים ברוב המקרים אי שביעות רצון מן המסגרת לחינוך מיוחד שאלה עברו הילדות לאחר שיצאו מהקיבוץ. יש להניח שהקושי שלהם קשור לקושי להניח לילדה לחיות במסגרת מרוחקת מהם, שכן למרות תחושת ה'כבילות' וה'כובד' בראיונות, ברור כי ההורים מבכרים להשאיר את ילדתם בסביבתה הקרובה.

הקושי החברתי הכרוך בניתוק מהמסגרת החינוכית מופיע במספר ראיונות:

- שרון מספרת על המעבר למסגרת של חינוך מיוחד "אני חשבתי שעדיף שהיא תשאר בתוך הקהילה שלה", ובהמשך מתארת את מבנה החינוך המשלים בקיבוץ כיום [לאחר שעות הלימודים] ואת הקושי לענות על צרכיה של רונית במסגרת הזו "במסגרת החדשה של איך החינוך המשלים עובד, אין את המישהו שיעשה תוכנית עבודה, שיתכל על מכלול הצרכים שלה וישלב את זה בתוך מכלול הדברים שעושים. יש מישהו שמטפל בחוגים, ויש מישהו שמטפל בעבודה ויש מישהו שמטפל בזה ואין קשר ביניהם", והתחושה הכללית היא של תסכול.
- סיגל מדברת על החשש העתידי הכרוך בניתוקה של ניצן מחברת הילדים "אני אשתדל שהיא תהיה בכל זאת בקשר עם הילדים, אני אשתדל בכל זאת לבלות איתה עם הילדים אחרי הצהריים בקיבוץ, לשמור על קשר, לשמור על קשר פה", והשאלה המסתתרת כאן בדבריה, היא האם יהיה ניתן לשמור על קשר כזה.
- נילי מתארת מצב בו אורית היתה מאד מבודדת מבחינה חברתית כפי שצוין מוקדם יותר, ומסבירה מהו הצורך החברתי שלה "שאורית מספיק שיהיה לה חמישה שישה ילדים שיהיה לה אינטראקציה איתם, היא לא צריכה..." התקווה של נילי היא שהמעבר של אורית למסגרת חוץ ביתית יוכל לספק גם את הצורך החברתי.
- מעניין לראות שגם אצל הדס, למרות שבנו לה כיתה מיוחדת בתוך בית הספר הרגיל, הצורך החברתי הוא מאד גדול ויש קושי רב לתת לו מענה, כפי שמתארת תמר "והיא הרי הילדים שהיא לומדת איתם, ומבלה איתם עד ארבע וחצי הם לא מפה..." פתרון חלקי לצורך החברתי של הדס מופיע בדמות המפגשים המשפחתיים בארוחת הערב של מוצאי שבת [שהוא "מנהג" מקובל בקיבוצים רבים, בו מתקיימת ארוחת ערב משפחתית גדולה מדי מוצאי שבת] ותמר מספרת "היא מאד שמחה שכולם באים, ואם לפעמים אף אחד לא בא וזה רק אנחנו זה פחות טוב. היא אוהבת, אוהבת שיש הרבה אנשים, אוהבת חברה, מאד צמאה לחברה. מאד..."

צורך נוסף של הילדה שעולה במספר ראיונות הוא צורך בהתאמת הדיור המשפחתי ובהפניית תקציבים מצד הקיבוץ, וגם כאן ניתן לראות שלא תמיד קיים מענה לצורך, דבר שיוצר תסכולים רבים.

- רחל מספרת על הבקשה שהופנתה לקיבוץ "אז בקשנו בניה, בצד שיהיה לנו איפה לשים את החדר שלה, ומקלחת כמו שצריך, אחרת היה לנו נורא קשה להסתדר עם כל הדברים האלה..." [הכוונה כאן היא לקושי שהיה עקב מגורי הילדה בקומה השניה והצורך להעלות אותה על הידיים למעלה בכל פעם]. היא מסבירה איך היא מפרשת את הצורך הזה "הקיטורים שלי זה לא בגלל שאני רציתי שיהיה לי וילה או משהו בסגנון, אני רוצה כשיש איזשהו צורך אמיתי לדפנה, שלא יעשו לי את המכשולים האיומים כשאני אצטרך להגיע לשמה", והתחושה שעולה כאן היא של הערמת מכשולים מצד הקיבוץ, גם ביחס לצרכים שנראים מאד חיוניים עבור הילדה, כאשר היא ממשיכה ומתארת את העימות מול הקיבוץ "כל הצרכים, כל מה שאנחנו צריכים לדפנה, זה אף פעם לא היה לגשת לגזבר, למשל, להגיד 'הנה, אנחנו צריכים לדפנה זה' והוא יאמר 'הנה קחו', זה לא קרה לעולם, את מבינה? וזה מה שרציתי שיהיה, פשוט כל העניין, אני לא צריכה ללכת ולעבור כל עשר מדורי... אני לא יודעת מה, בשביל להשיג משהו שדפנה צריכה, ואני כבר אמרתי את זה אלפיים פעם לכל מיני אנשים פה, אנחנו לא מבקשים נסים ונפלאות, אנחנו לא מבקשים דברים שעולים המון כסף..."

- גם נירה מבקשת התאמה של תנאי הדיור "אני נורא בקשתי שבבקשה, יתנו, ירחיבו, בגללה, בגלל ה... צרכים שיש איתה" והמילים בהן היא משתמשת יוצרות אצל השומע אותן תחושה של משהו נואש ומתחנן.

- אצל תמר, בניגוד לכך, "הדירה שלנו היא גם מותאמת..." , אולם עקב מגבלות תקציביות של הקיבוץ, חלק מההתאמות הן עדיין "על הנייר" בלבד, וממתינים כעת שלקיבוץ יהיה כסף להשלים אותן. על מנת להבטיח שצרכיה של הדס ימולאו, ההורים חתמו על מעין זכרון דברים עם הקיבוץ לגבי התאמות הדיור שעדיין צריך לעשות, שגם זו עובדה מעניינת, שכן כפי שהיא ציינה, הצורך בהסכם זה קשור בקיבוץ המשתנה, והיא מניחה שלפני עשר שנים לא היתה מרגישה צורך לחתום על הסכם מעין זה עם הקיבוץ.

- שרון מספרת על סימני השאלה שהועלו לגבי הריפוי בדיבור, ומספרת שהמסר שקבלה מהקיבוץ הוא שהתקציב של רונית מורכב היום מקצבת הביטוח הלאומי בלבד [עובדה שהופיעה בראיונות רבים נוספים], וזה סכום הכסף שניתן להוציא עבור צרכיה של רונית בכל חודש והיא אומרת "ואנחנו היום חושבים שצריך להיות תקציב נוסף..." אולם בשלב זה אין היענות לכך מצד הקיבוץ, והדבר יוצר תחושת תסכול.

בקטגוריה זו עלו מספר צרכים של הילדה: טיפולים פרא-רפואיים, במסגרת לחינוך מיוחד ובהתאמות דיור. הצורך במסגרות חינוכיות מקבל מענים חלקיים ויוצר קושי רב עקב הניתוק מחברת הילדים בקיבוץ ועקב התחושה שהמסגרת החינוכית לא עונה בכל המקרים על צורכי הילדה. הצורך החברתי הוא צורך שכמעט ואינו מקבל מענה, והילדות סובלות מבדידות רבה בקיבוץ, דבר הבא לידי ביטוי כמעט בכל הראיונות, גם אם בצורה נסתרת. הצורך בהתאמת הדיור לא מקבל תמיד מענים, וגם במקרים שיש התייחסות לכך, זה כרוך לעתים במאבקים עם הקיבוץ. הדבר הבולט על פני הקטגוריות הינו העובדה

שכל עוד הצרכים מסופקים, או יכולים להיות מסופקים במסגרת הקיבוץ, יש שביעות רצון מהם, ואילו כאשר מדובר בצרכים שצריכים להיענות מחוץ לקיבוץ, בולטת תחושת אי שביעות הרצון של האמהות. ההשערה העולה מן ההבדל הזה הינה שהצורך להוציא את הילדה מחוץ למסגרת הקיבוץ מעלה באמהות חרדות שאינן קשורות לעצם הצרכים המסופקים אלא למיקומם – מחוץ לקיבוץ. הוצאת הילדה מעמתת את האם עם השאלות כיצד הילדה תסתדר, מי יתמוך בה, באיזו מידה היא תתקבל מבחינה חברתית וכיוצא בהן.

6.2 צורכי ההורים: "הייתי יוצאת יותר לבלות...אני ויתרתי על העסק הזה..."

הצורך העיקרי שעלה בראיונות רבים הוא הצורך בחופש ובזמן פנוי להורים ולזוגיות שלהם. מעניין לראות שיש מקרים רבים בהם ההורים לא יצאו לחופש מאז נולדה הילדה בעלת הצרכים המיוחדים, גם אם מדובר בילדה שהיא כבר גדולה יחסית.

- רחל מדברת על הקושי לצאת לחופש ומתארת את הרצונות שלה "להגיד שאני לא רוצה לצאת, ללכת לסוף שבוע לאיזשהו בית מלון? אני מאד רוצה...סוף שבוע זה כבר כרוך בשינה, זה כבר יותר מסובך", והקושי מתעצם כאשר אנו יודעים שמדובר כאן על ילדה בת ארבע עשרה. בהמשך ניתן לראות שהם מוצאים את הפתרון שמתאים להם "אנחנו אוהבים, למשל, לקחת חופש ולהשאר בבית, כשהילדים בבית ספר, ודפנה בגן, ואז יש לנו את כל הבוקר לנו וזה נעים לי ונוח לנו וככה אנחנו אוהבים..."

- נירה מספרת על הבילויים "בטח שחסר...בשמונה וחצי השנים האלה יצאנו פעם אחת לסוף שבוע באילת דרך העבודה שלו..."

- נילי לא יצאה לחופש עם בן זוגה "לא יצאנו ביחד שנינו מאז שהיא נולדה" ואורית היא כבר בת שתיים עשרה. יתכן שחלק מההחלטה להוציא אותה למסגרת חוץ ביתית כרוך בתחושה הזו של חוסר היכולת להיות עם בן הזוג לבד.

- סיגל מדברת בגילוי לב רב על הקשיים בזוגיות שלה ושל בעלה, על הקושי לצאת ולבלות וההבנה שהדבר חיוני להמשך החיים המשותפים שלהם "אנחנו לא יצאנו לחופש בכלל, תראי, שמוליק [בעלה] ואני כמעט לא מבליים ביחד בכלל. אני מאד משתדלת בתקופה האחרונה ליזום יציאות של שנינו לבד...". היא מנסה להסביר לבעלה את החשיבות שבהחלטתה לרקוד פעם בשבוע "בדיוק לפני כמה ימים אמרתי לו שמוליק, כל הקושי שלך, תנסה לראות למה אני יוצאת, אני לא יוצאת בשביל לברוח מהבית, אני לא יוצאת בשביל לחפש לי מאהב, זה רק עושה לי טוב. תראה איך אני חוזרת מהריקודים, תראה איך אני קמה למחרת בבוקר. ותראה את מה שטוב". סיגל נותנת הסבר למה זה חשוב "אני יודעת שעכשיו אני עושה את זה בשביל הזוגיות שלנו, בשביל ששמוליק ואני נהיה קצת לבד, בשביל ששמוליק ואני נהנה ונרגע קצת".

צורך נוסף שעולה אצל האמהות הוא הצורך בזמן לעצמן. רוב האמהות הן אמהות לבנות גדולות (שאינן תינוקות) והטיפול האינטנסיבי והיום-יומי בבנות מאד מקשה ומתיש (כפי שפורט קודם לכן ביחס לתחושת הכבילות).

- הקושי עולה בצורה בולטת אצל תמר, שגם פורטת אותו להסבר מפורט לגבי הדברים אותם היא מעוניינת לעשות "לפעמים, מה שמתסכל הרבה פעמים אותי זה שאין, אין את הזמן הזה, לאנשים בגילנו כבר הילדים הם פחות או יותר גדולים ועצמאיים, ואתה יכול רגע לשבת אחרי הצהריים, או לעשות ...". היא מפרטת בהמשך את הקושי כאשר היא מסתובבת עם הדס בעיר הסמוכה "יש באמת לפעמים שאני נורא רוצה לעשות משהו, למשל אני רוצה נורא להכנס לחנות בגדים", אולם כפי שהיא מציינת, הדס לא מוכנה לכך והיא נמנעת מעימות איתה ומוותרת על רצונותיה. הדס נמצאת בחונכות פעם בשבוע ותמר מתארת כיצד היא מנצלת את הזמן הזה לדברים החשובים לה "סך הכל כשהיא נוסעת ל... אז כן, זה הזמן... אני עושה, אני עושה רגליים, את יודעת, דברים כאלה שאני מתעסקת קצת עם הגינה שזה התרפיה שלי...".

- דניאלה מתארת את הצורך בזמן לעצמה "אני באמת מכייפת איתה, אבל לפעמים את רוצה קצת שקט בראש ורגע...".

- סיגל מתארת איך הקיבוץ עזר לה למצוא זמן לעצמה ע"י העידוד להכניס את ניצן לבית התינוקות "אז המליצו לי קצת להביא אותה לבית תינוקות, גם בשבילה, וגם בשבילי כמובן, כדי שאני אוכל קצת לנשום". בנוסף, סיגל מתארת מצב בו הקיבוץ מתגייס לעזרתה על מנת לענות על הצורך שלה במנוחה, בתקופה בה ניצן כלל לא ישנה במשך תשעת החודשים הראשונים לחייה "הייתה תקופה שחברה הייתה, חברות, כמה חברות היו לוקחות אותה פעם בשבוע בשביל לישון, אצלם, כדי שאני גם אוכל לישון לילה אחד נורמלי". חשוב לציין שזה המקרה היחיד מבין כל הראיונות בו יש תיאור של התגייסות הקיבוץ לעזור לאם בצורה מובנית.

- שרון מתארת את הצורך של רונית בתיווך עם מסגרות הקיבוץ, ובתוך כך מובלעת, בזהירות רבה, ביקורת על כך שהקיבוץ מוציא אותה ממקום העבודה שלה לצורך זה, ואני מפרשת את האמירה הזו כרצון שלה שיהיה לה זמן לעצמה, גם אם הזמן הזה מוקדש לעבודה בלבד "בגלל שאין לה התמצאות בזמן ושעון, המון דברים שהיא, היא צריכה לדעת עליהם, היא צריכה את הרמזור הזה בשטח ואין מספיק אנשים בשטח שיעשו את זה, אז הפניה הוא לפעמים אלי לעשות את זה מתוך העבודה, והפינוק הזה שאני פה בבית ואני יכולה לעשות את זה, זה פתאום אדיר, מצד אחד. מצד שני, לפעמים זה מעצבן אותי שאני מתוך העבודה צריכה ל... או, רגע, שתיים וחצי, אני צריכה לבדוק...".

בשלושה ראיונות יש התייחסות של אמהות לצורך בהבנה ובקבלת עזרה מצד הקיבוץ. רחל מתארת שיחה שלה עם אחד מבעלי התפקידים בקיבוץ ודברים שאמרה לו "אנחנו חיים בתוך הגרעין של המשפחה שלנו חיים נפלאים, וכל הכבוד לנו, איך שאנחנו מצליחים עם העול שיש, כי זה כן עול, לחיות חיים נפלאים ונהדרים ומאושרים ועל הכיפאק ואוהבים ונפלא, הכל חיובי, למה לעזאזל אתם, שאתם קצת המשפחה החיצונית שלנו, שהייתם דווקא צריכים לחזק אותנו, למה אתם כל הזמן חוזרים ומנסים לשבור אותנו?". היא מסבירה מה היא מבקשת מהקיבוץ "אני רק צריכה שמה שאני צריכה על ממש, ואנחנו לא בקשנים מי יודע מה, ולא רוצים דברים מי יודע מה, מה שאני צריכה שמה שדפנה צריכה, שהיא תקבל בלי לעבור קודם את השבעה מדורי הגיהנום".

- סיגל מדברת על הצורך בקבלת עזרה מצד הקיבוץ "תראי בגדול מאד חשוב שבגדול לא תהיי לבד, שתהיה מסביבך החברה שתומכת בתחומים הגדולים, אם זה חינוך, כלכלי, כל הבחינות האלה שלא תצטרכי להתעסק עם כל הדברים האלה לבד", ויתכן שמתוך הניסיון שלה, שכפי שהיא מציגה את עצמה היא מתקשה לקבל עזרה, היא מוסיפה "כשנותנים לך עזרה תקחי, תקחי, אם את יכולה תקחי, תקבלי, תשתמשי בזה ו...".
- דניאלה מדברת על המצוקה ועל הצורך בקבלת עזרה "אני מרגישה שבזמן האחרון אני רצה אחרי עצמי, ובאיזשהו שלב, אני הלכתי היום לתחנה [תחנה לטיפול משפחתי], הלכתי לדבר עם פסיכולוג" והסבר לכך מגיע מאוחר יותר "אבל כמה את יכולה ??? יש גבול... אם את לא מקבלת עזרה...".

האמהות מדברות על מספר צרכים קונקרטיים – צורך בזמן חופשי לעצמן ובזמן חופשי עם בני זוגן. אני מניחה שהצורך של האמהות בזמן לעצמן מתעצם נוכח העובדה שרוב האמהות הן אמהות מבוגרות, יחסית, שחשבו שבשלב זה של חייהן, עם גידול בת הזקונים, הן יהיו משוחררות מדאגה מתמדת לילדה. אולם דרך קטגוריה זו עולה בצורה מרומזת וכנראה גם לא מודעת צורך יותר מורכב שלהן והוא הצורך בסיוע והיענות מצד הקיבוץ. צורך זה מביא לידי ביטוי, לדעתי, את הקושי של האמהות לקבל את העובדה שלאחר לידת הבת החריגה הקיבוץ כבר לא מקבל אותן כמו שהן. האמהות חשות שהן צריכות "להלחם" על זכויותיהן, שבעצם אין מי שקשוב לצרכיהן. הדבר בא לידי ביטוי, לדוגמא בדבריה של סיגל שאומרת שמה שהיה מרגש אותה אם המקשרת שלה היתה מציעה לה עזרה, היא העובדה שיש מי שחושב עליה ולא עצם הסיוע. כלומר ההתייחסות לצרכים מביאה לידי ביטוי בצורה עקיפה את הצורך שיקבלו אותן כמו שהן ויטו כתף, כמו שמצופה מקיבוץ, למרות הצטרפותה של הילדה החריגה למשפחה.

6.3 צורכי אחים: "אוף אמא, את אף פעם לא יכולה לצאת איתנו..."

נושא האחים של הילד בעל הצרכים המיוחדים הוא נושא שכמעט ולא הופיע בראיונות. ברוב המקרים, כאשר היה לו ביטוי, הדבר היה במשמעות של היותורים שהאחים נאלצים לעשות, או העדיפות

שההורים נותנים לילד החריג מבחינת הדאגה שלהם לעתיד. לרוב, גם אם דובר על ויתורים של האחים, מייד דובר גם על הרווח שלהם מכך שיש להם אחות עם צרכים מיוחדים (לומדים להיות סובלניים, אמפתיים, מקבלים את החריג ועוד).

- רחל מתארת את הויתורים של האחים הקטנים ואת הקושי לבלות איתם "אם אנחנו רוצים לקחת את הילדים לסרט או למשהו, צריכים תמיד לדאוג שיהיה לדפנה בייביסיטר...", וזו, כפי שהיא מציינת, משימה מורכבת מאד [למצוא בייביסיטר] והיא מסכמת "אז יש דברים שהילדים סובלים אולי מהם קצת בגלל דפנה" אולם מיד מוסיפה שהם בעיקר מרוויחים "אבל יש דברים שמקבלים בגלל דפנה, שזה האופי שזה הכי חשוב, כי יש להם אמפתיה ויש להם הבנה ואת לא תשמעי מהילדים שלי משפטים כמו כל משפט גזעני כלשהו או... הם יותר קרובים לאנשים כאנשים, בטח שזה בגלל דפנה, בנקודה הזאתי של ההתייחסות לבן אנוש אחר, וזה בהחלט בגלל דפנה, כי הם רגילים לחיים עם מישהו חריג... כחיים רגילים..."

- נירה מדברת על המחיר שמשלמים שאר האחים "תראי, אני יודעת שבאיזשהו מקום גם הילדים מפסידים מהעסק הזה של להיות איתה, אפילו לצאת ל... בשביל לקנות בגדים או זה, או לבת השניה אני לא יכולה, היום שלחתי את הבת... עם הבת... כדי שיקנו בגדים, אני לא יכולה לצאת...". היא מוסיפה לגבי התחושות של האחים "להיות איתם בטח שאני רוצה, אבל אני יודעת שאיפשהו צריך לוותר, הם גם יודעים, אז הם אומרים 'אוף אמא את אף פעם לא יכולה לצאת אתנו'..."

- שרון מתארת את האחים הגדולים כחלק ממערך השיקולים האם הם יכולים לגדל את רונית בבית "והילדים שבאו, באו קודם, שהיו בבית, ואנחנו צריכים לבחון את זה במציאות שלנו, מה זה אומר לקחת אותה, ומה זה אומר לא לקחת אותה", אולם זה עולה רק בשלב הראשוני, ולאחר מכן אין כל התייחסות שלה לויתורים של האחים או להשפעה שיש לכך עליהם.

- סיגל מתארת את המסגרת החינוכית וההתייחסות הרבה אל האח הבכור של ניצן ואל צרכיו בעקבות הלידה של ניצן "רון בגן הייתה תמיכה מאד, הגננת הייתה מעורבת בכל דבר, והוא היה, ממש, בראש העניינים כל הזמן. כל הזמן הוא היה על הכוונת, טפחו אותו ודאגו שלא יקרה משבר מסוים או... הוא טופח". כאשר סיגל מדברת על הקשיים שלה, שוב האח נמצא במקום מרכזי "לא יכולתי להתמוטט לרון, גם ככה העולם שלו התמוטט לגמרי..."

בכמה מקומות מופיע ביטוי הפוך לגבי הצרכים של האחים מעין מחשבה של "הם כבר יסתדרו".

- נירה אומרת "אני משקיעה בה יותר מאשר בילדים, אבל הם, הם מקבלים את זה, הם יודעים שיש אילוצים".

- שרון מספרת על חוסר הדאגה לגדולים "לילדים האחרים יש לנו, אין לנו את הדאגה הזו כלפי הבוגרים".

- תמר מתארת התייחסות דומה "והם גם יודעים שאם יהיה לי איזשהו כסף שאני אוכל לשים בצד אז זה יהיה להדס ולא להם".

בשני ראיונות האמהות מתייחסות לכך שלא היו רוצות שהילדה בעלת הצרכים המיוחדים תיפול לנטל על האחים.

- נירה מתייחסת לשאלת הטיפול העתידי בשירה, ולאופציה של העברתה למוסד כלשהו "בוודאי! אני יודעת שזה לא האחים שלה, אי אפשר לטפול את זה עליהם, גם זה לא הגיוני שזה יהיה עליהם... בטח שבאיזשהו שלב היא תעבור למוסד...".

- נילי, שזה לא מכבר העבירה את אורית למסגרת חוץ ביתית, מתייחסת לסוגיית הטיפול של האחים "כל השנים, וגם עכשיו, מאד שמרתי על האיזון הזה, לא יותר מדי לכבול אותם והכל, הם עזרו והם עוזרים והכל, אבל יחד עם זה, באמת יש להם... כל אחד את החיים שלו".

נראה שכניסתה של הילדה החריגה למשפחה, ששינתה את כל המערך המשפחתי, השפיעה גם על יחסם של ההורים לשאר ילדיהם. מפתיע לראות עד כמה ההתייחסות להשפעה על שאר האחים מועטת מצד אחד ולוקחת את יכולתם להתמודד עם השפעת הסיטואציה עליהם כמובנת מאליה, מצד שני. ניתן להסביר זאת בכך שלאם יש קשיים כה גדולים עם גידולה של הילדה, שהיא מעדיפה להאמין שהילדים האחרים "יסתדרו איכשהו" מפני שסביר להניח שאין לה אנרגיות להתמודד עם קשיים נוספים, אפילו אם ישנם. יתכן גם שהילדים קולטים את המסר שעליהם "להסתדר איכשהו" והם אכן מתנהגים בהתאם, גם אם יש להם קשיים, שאין להם מקום לבוא לידי ביטוי. הצרכים של האחים מקבלים מקום משני מאד (אם בכלל) ביחס לצרכים של הילדה בעלת הצרכים המיוחדים, והדבר מעלה שאלה מעניינת לגבי תחושותיהם והתמודדותיהם – אם יש מעט מאד התייחסות של הוריהם לכך, האם יש מישהו אחר שמתייחס לנושא זה???

באופן כללי ניתן לראות כי האמהות מדברות בעיקר על שני סוגי צרכים – צרכים קונקרטיים כגון בסיוע, במידע וכיוצא בהם, וצרכים יותר מורכבים, שיקבלו אותן כמו שהן, שלא יערימו קשיים מיותרים. חשוב לציין שהאמהות מדברות על צרכים שברובם לא נענים, דבר שיש להניח שמעורר תחושות כעס ותסכול, אם כי הן לא מדברות על כך במפורש. יתכן שהצורך במנוחה, אותו מבטאות האמהות במקרים רבים, מבטא, בין השאר, שאיפה בלתי מודעת לחזור למצב שבו הילדה החריגה עדיין לא היתה חלק מעולמה של האם.

7 מיצוי זכויות ושימוש בשירותים: "מה זאת אומרת רווחה???"

במקרים רבים היתה תחושה שלאמהות אין מודעות לגבי הזכויות והשירותים העומדים לרשותם. לרוב הן מכירות את הביטוח הלאומי, אולם מעבר לזה אין מודעות לשירותים כמו המחלקות לשירותים חברתיים ועוד. קיימים מקרים בהם גם אם האמהות מודעות לעצם קיומו של השירות, הן לא יודעות איך ניתן להגיע אליו ולהעזר בו.

קטגוריה זו תחולק לתת הקטגוריות הבאות:

- שימוש בשירותים ממשלתיים (ביטוח לאומי ומשרד העבודה והרווחה);
- קשר עם "אהדה" (ארגון הורים של ברית התנועה הקיבוצית להורים לילדים עם צרכים מיוחדים);
- מקומו של העובד הסוציאלי;

7.1. שימוש בשירותים ממשלתיים (ביטוח לאומי ומשרד העבודה והרווחה): "לא מיידעים אותך על

זכויות..."

ברוב הראיונות נמצא שהאמהות מודעות לשירותים אותם מספק הביטוח הלאומי, אולם הן אינן יודעות כמעט דבר על שירותי משרד העבודה והרווחה ועל האפשרות של הילדים להיות מוכרים בשירות למפגר, דבר שמאפשר קבלת זכויות שונות כגון חונכות, עזרה ביתית ועוד. בחלק מהמקרים עולה השאלה האם הקיבוץ היה צריך ליידע אותם לגבי שירותים אלו, ובנוסף נראה שעולה כאן שאלה מרכזית על תפקידו של העובד הסוציאלי בקיבוץ והקשר שלו עם משפחות בהן ילדים עם צרכים מיוחדים.

- השיחה עם תמר נסבה על המעקב במכון להתפתחות הילד ועל אבחונים, וכששאלתי האם הדס מוכרת במשרד העבודה והרווחה ובביטוח הלאומי, התגובה שלה היא "בטח! היא מהרגע שהיא מאובחנת, ויש לה מקסימום אחוזי נכות, גם כן, זה דבר שעד שהגענו לזה, אף אחד לא... את מבינה, לא מיידעים אותך על זכויות, ועד שזה נודע לנו...". תמר מציינת את אכזבתה מהמכון להתפתחות הילד שלא יידעו אותה לגבי הזכויות, שכן כעת היא מודעת לחשיבות של העזרה שהיא יכולה לקבל מהמדינה, ומעוניינת להיעזר ככל שניתן ולמצות את כל הזכויות המגיעות לה. עם זאת, בהמשך הראיון, כאשר המונח פיגור שכלי מופיע (ביוזמתה של תמר), אני שואלת האם הדס מוכרת בשירות למפגר, ותגובתה של תמר היא "לא של השירות למפגר, אני לא יודעת, מה זה נותן?". חוסר הידיעה עולה כאשר אני מציינת את החשיבות שבהכרה כאדם שסובל מפיגור שכלי ואת הזכויות המוקנות מתוקף הכרה זו "רגע, איך מגיעים לזה, בזמנו אני חושבת שאלנו מה כל היכולות ולא אמרו לנו על זה, לא זוכרת מה היה, אני חושבת שדברנו איפשהו על מה מגיע...". בהמשך השיחה עולה

החשיבות הרבה בצורך להיות מוכר בשירות למפגר, ותמר שואלת שאלות המדגישות עד כמה הנושא חדש לה "השירות למפגר שייך למשרד העבודה והרווחה?", וכשאני מסבירה לה לגבי הזכויות הקיימות היא מגיבה "מחר אני מרימה טלפון [על מנת שתמר תהיה מוכרת] אני אשאל את נירית [העובדת הסוציאלית] תגידי לי מה הכתובת, ומה אפשר להוציא ממנה, זה הקטע...". נראה שתמר מוטרדת מהעובדה שהיא לא מכירה את האפשרות לפעול דרך השירות למפגר ומשרד העבודה והרווחה "אנחנו מהתחלה עם הדס, כל מה שהגענו זה היה אנחנו, לא, לא היתה עובדת סוציאלית, לא היתה מחלקת רווחה, זה דברים די חדשים ב...".

- עם שרון עולה השאלה האם רונית מוכרת במשרד העבודה והרווחה, לאחר שהיא מספרת שרונית אובחנה בשירות הפסיכולוגי. שרון משוכנעת שרונית מוכרת, בגלל שהיא מקבלת קצבת ביטוח לאומי, וכשאני מציינת שזה תהליך נפרד, ובהיעדר תהליך זה רונית לא מוכרת בשירות למפגר, שרון מגיבה "אני לא עשיתי את התהליך בשירות למפגר, אבל לא היה לנו צורך בהם עדיין...". אני מציינת מהם הדברים שניתן לממן דרך השירות למפגר, והנושא מאד מדבר אל שרון, שכן הם נמצאים בשלב בו הקיבוץ מאד מגביל אותם בהיקף ההוצאות. היא מופתעת וחוזרת ארבע פעמים על המילים "מה את אומרת???" ולאחר מכן "אז אנחנו נעשה את זה [נקדם את נושא האבחון]...". אצל אמהות רבות ניתן לראות בלבול בין הביטוח הלאומי למשרד העבודה והרווחה, והן מניחות שכאשר הילדה מוכרת במוסד לביטוח לאומי ומקבלת קצבת נכות, היא כבר באופן אוטומטי מוכרת גם במשרד העבודה והרווחה, וחשוב שהן תדענה שאלו הם שני תהליכים נפרדים.

- במהלך השיחה עם סיגל, בעקבות שיחה על אבחון שניצן אמורה לעבור, עולה השאלה האם ניצן מוכרת במשרד העבודה והרווחה ובביטוח הלאומי, והתשובה של סיגל היא "ניצן? בטח, בטח, בטח. הכל, פה בקיבוץ הם כל הזמן היו בקטע של...סדרנו דברים, היא מקבלת ניצן ביטוח לאומי...". התחושה שעולה מהדברים היא שניצן אכן מוכרת בביטוח לאומי, אולם לא במשרד העבודה והרווחה. החיזוק לתחושה הזו הוא בכך שהאבחון שיערך לניצן הוא אבחון פרטי, וסיגל כלל לא מכירה את האפשרות של אבחון דרך משרד העבודה והרווחה.

- בראיון עם נירה, היוזמה לשיחה על זכויות ועל היכולת להיות מוכר במשרד העבודה והרווחה באה ממנה, והיא מתארת את התהליך אותו היא עוברת "השבוע אני סידרתי שנלך ל..., שיכירו אותה, אז אני יכולה ללכת למשרד הרווחה כדי לנסות לדרוש מהם איזה עזרה...". הקשר של נירה עם העובדת הסוציאלית יפורט בהמשך הפרק.

- מירי מספרת שהם עוברים כל שנה וועדת השמה של החינוך, וכשאני שואלת מה לגבי הרווחה היא מגיבה "מה זאת אומרת רווחה? זה לא הולך ביחד?". בהמשך אני שואלת האם היא מוכרת בביטוח לאומי. התשובה היא שהיא לא מוכרת, ואף אחד גם לא העלה בפניהם את האופציה הזו. במקרה זה מדובר על

ילדה עם עיכוב התפתחותי גדול שנמשך לאורך זמן, ולמרות זאת אין עובדת סוציאלית שתתמוך במשפחה ותסייע בהתמודדות. תחושתי היא שישנה הכחשה מסוימת של האם לגבי מצבה של הילדה, ואני סבורה שדווקא משום כך ישנה חשיבות רבה במתן סיוע ותמיכה מקצועיים, שכפי שעולה מהראיון, הדבר כלל לא הוצע לה.

- כאשר דניאלה מעלה את הצורך שלה בעזרה פסיכולוגית, אני מציינת את האפשרות להיעזר במחלקת הרווחה. תגובתה של דניאלה מתבטאת במבטים של חוסר הבנה מוחלטת ושל מעין "אין לי מושג על מה את מדברת", ולאחר הסבר ארוך שלי, היא אומרת "את רוצה להגיד לי שהקיבוץ פה לא יודע על זה???". היא מחפשת איפה הקיבוץ היה אמור לעשות את החיבור הזה, דבר העולה גם בראיון עם תמר. כאשר אני שואלת אותה אם היא חשבה פעם ללכת למחלקת הרווחה, התשובה היא "אני בכלל לא מכירה..." ולאחר מכן היא מתחילה לבדוק איך ניתן ליצור קשר עם מחלקת הרווחה. חוסר הידיעה הוא עצום "חוץ מזה, אני חושבת גם, מה...רווחה, אז צריך להרים להם טלפון? ואני צריכה לעשות את זה דרך המועצה? פשוט ללכת למועצה ולברר אם דאגו שהיא מוכרת?...". בהמשך, כשעולה נושא החונכות, דניאלה שוב חוזרת על השאלות הללו "אבל אני צריכה לטלפן למועצה, לרווחה של המועצה ולשאול אותם האם יפעת מוכרת להם?".

- בקשר לאפשרות של חונכות להדס, תמר אומרת "דרך מחלקת הרווחה יש בחורה מתנדבת, יש מין פרוייקט התנדבות כזה, בחורה מ... באה כל שבוע...", אולם בהמשך נראה שהיא לא רואה את זה כחונכות, אולי מכיוון שמדובר בבחורה מבוגרת, בת גילה של האם, ולכן היא אומרת "אבל חונכות? אני לא העליתי בדעתי, אני לא יודעת, אולי אפשר להציע את זה לנירית [העובדת הסוציאלית], אולי יש לה איזה רעיון...".

- נילי מציגה מצב יוצא דופן, בהשוואה לראיונות האחרים, מצב בו יש הכרה מלאה של הזכויות דרך משרד העבודה והרווחה. אורית נמצאת במסגרת חוץ ביתית שהמחלקה לשירותים חברתיים היתה אחראית להשמתה באותה המסגרת, והמשפחה לוותה ע"י עובדת סוציאלית. עם זאת, כשאני שואלת לגבי ההיסטוריה, והאם אורית היתה מוכרת, נילי אומרת "היא היתה מוכרת ע"י ביטוח לאומי, 50% נתנו לנו...", וכשאני שואלת לגבי משרד העבודה והרווחה היא אומרת "לא, לא, ביטוח לאומי רק...". רק כשדובר על סידור חוץ ביתי הילדה הוכרה במשרד העבודה והרווחה, למרות שניתן היה להיעזר בדרכים שונות גם קודם לכן.

- גם רחל מוכרת ברווחה, אולם בראיון זה עולה עימות של רחל והקיבוץ על דרך הוצאת הכספים. נראה שאין מספיק פיקוח של המחלקה לשירותים חברתיים על קיום החונכות באמצעות המימון המתקבל.

- הראיון עם נירה הוא היחיד בו מוזכרת האפשרות להיעזר גם בגורמים אחרים (משרד הבריאות, למשל, שיכול לסייע ברכישת ציוד, בהתאמת מבנים וכו'), והיא מספרת "משרד הבריאות כן מכיר אותה, כי את העגלה קבלתי בהנחה...".

ניתן לומר, באופן כללי, שהאמהות אינן מכירות את מגוון השירותים שמשרד העבודה והרווחה מעמיד לרשותן, וזאת בניגוד להיכרות הטובה, יחסית, שלהן עם שירותי הביטוח הלאומי. מכיוון שמדובר כאן בבנות בוגרות (לא פעוטות) יש מקום לחשוב מדוע אין מודעות לשירותים, וכיצד ניתן לעזור להן להגיע לשירותים הללו ולהיעזר בהם. השאלה העולה מן הקטגוריה הזו היא בעיקרה שאלה מינהלית-אירגונית. אם ההבדל בין המוסד לביטוח לאומי לבין משרד העבודה והרווחה כה בולט לעין, יתכן שיש מקום למסד את הקשרים בין שני הארגונים הללו ברמת הסיוע לאנשים עם פיגור שכלי. ניתן להתרשם כי בעוד המוסד לביטוח לאומי פועל בצורה מסודרת, הרי שבמשרד העבודה והרווחה אין פעילות ייזומה ליידוע הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, לגבי זכויותיהם. נראה לי שלא ניתן לתלות את האשם רק בעובדים הסוציאליים בשדה, אלא לחפש הסבר, וגם פתרונות, ברמה המשרדית.

7.2 קשר עם "אהדה" (ארגון של ברית התנועה הקיבוצית להורים לילדים עם צרכים מיוחדים): "לנו באופן

אישי לא היה זמן להתעסק עם הדברים האלה..."

"אהדה" הוא ארגון הורים, אשר החברות בו כרוכה בתשלום דמי חבר מינימליים. ייחודו של ארגון זה היא בכך שמעבר לנושאים הכלליים בהם הוא עוסק, קיימת בו התייחסות רבה לנושאים ייחודיים לקיבוצים, בייחוד עקב השינויים הרבים שהקיבוצים עוברים כיום. הארגון מקיים ימי עיון, בית ספר להורים וכן פגישות פרטניות על פי הצורך. מעניין לראות שברוב המקרים האמהות מכירות את "אהדה", אולם אינן שותפות פעילות בו.

- בעקבות שיחה עם סיגל על קשר עם הורים נוספים שילדיהם סובלים מאותה תסמונת היא אומרת "יש ארגון אהדה, מכירה? אנחנו קשורים לאהדה, אז נסענו לכמה הרצאות שהיו לפעמים. כי שמה זה, גם, מאד מעורבב, אז רוב המקרים היו מאד קשים, ככה שלא עם תסמונות מאד קשות, ממש פיגור מאד קשה (שם התסמונת) לא היה שם, אף אחד..."

- לאחר שעולה בראיון עם תמר המילה 'פיגור', כחלק מהשיחה על הזכויות של השירות למפגר, תמר מוסיפה "אנחנו הרי חברים ב"אהדה", הארגון הזה, אז אנחנו מקבלים את הידיעון הזה של אהדה וקוראים בצער רב על מה שקורה במקומות אחרים..." והתחושה שעולה מראיון זה, כמו גם מראיונות אחרים, היא שבמקומות אחרים יש יותר אפשרויות מאשר באזור בו אני גרה, דבר היוצר תחושת תסכול קשה. גם כאן החיבור ל"אהדה" הוא מאד מינימלי, והם משתתפים בפעילויות מועטות.

- בתשובה לשאלה האם הם מכירים את "אהדה" נירה אומרת "כן, אני מקבלת את הדפים, אני לא כל כך נוסעת לשם, very hard לצאת מפה זה מאד קשה..." גם במקרה זה נראה שיש קושי עם הקשר ל"אהדה",

למרות הרושם כי ההורים זקוקים לתמיכה דווקא מגורמים מתוך המערכת הקיבוצית שאולי יודעים טוב יותר איך להתמודד עם המערכת הזו.

- רחל מספרת על קורס לרכזים שהתקיים במסגרת התנועה הקיבוצית, ושם, במהלך שיחה פתוחה בין החברים היא שמעה לראשונה על "אהדה". כשהציעה למזכיר הקיבוץ להזמין אותם, והוא סרב בטענה שזה עולה כסף. כשאני ממשיכה לבדוק איתה את הנושא, נראה כי המודעות שלה קטנה והיא לא מכירה, למשל, את הנושא של הסכם בנים [הסכם שמעגן את מעמדם של הבנים בעלי הצרכים המיוחדים בקיבוצים, שזהו נושא בעל חשיבות גדולה מאד בעידן השינויים שעוברים הקיבוצים], היא מגיבה ואומרת "אז כדאי לי להתקשר לשמה ולהתייעץ. איך קוראים להם? ובטח בתק"ם יודעים, לא? זה בתק"ם...".

- נילי מציינת קרן שהקיבוץ הקים למען הבנים עם הצרכים המיוחדים ומוסיפה "יש גם התק"ם, "אהדה" ש...". אני שואלת האם יש כיום קשר עם "אהדה" ונילי משיבה "לנו באופן אישי, עוד פעם, לא היה לנו זמן להתעסק עם הדברים האלה, לא היה לנו זמן, אבל עכשיו הקיבוץ כן רוצה לעשות, לעגן את זה בחוק, החוקים של "אהדה", מסמך "אהדה"...". שוב עולה הייחוד במקרה של נילי, מקרה בו הקיבוץ לוקח אחריות ומנסה לקדם את הנושא של הסכם "אהדה".

- אני מנסה לבדוק עם שרון האם יש להם קשר עם ארגונים כמו "אהדה" או "ית"ד" (ילדי תסמונת דאון), והיא אומרת "בכלל לא. אנחנו, כשהיא נולדה, נסענו לשני כנסים או שלושה של ית"ד, אבל ראינו שזה אוכלוסיה שמאד לא...לא מדברת אלינו, יש בהם משהו מאד מיסיונרי...", ויתכן שזה קשור אצלם לצורך לא להיות מתויגים בשום מסגרת, שכן הם משתדלים לקבל את רונית כילדה רגילה עד כמה שניתן. שרון כלל לא מתייחסת לשאלה שלי לגבי "אהדה", ואני מניחה, מתוך כך, שגם עם "אהדה" אין להם קשר.

באופן כללי נראה כי האמהות מכירות את ארגון "אהדה" אולם לא מרבות להשתמש בו, אם מפאת הריחוק הגאוגרפי מהמרכז, ואם מפאת חוסר הרצון ליצור קשר עם הורים אחרים שמגדלים אף הם ילדים עם צרכים מיוחדים. כאן עולה סוגיה מעניינת, כי בעוד שבקטגוריה הקודמת ברור כי האמהות לא נמצאות בקשר עם משרד העבודה והרווחה כיוון שאינן יודעות כי קשר כזה הינו אפשרי בכלל, כאן עולה תמונה של ארגונים שעומדים לרשותן של המשפחות ובכל זאת הן אינן משתפות עימם פעולה, בצורה די רחבה, בין אם מדובר ב"אהדה" ובין אם מדובר ב"ית"ד". ניתן היה לצפות ליתר שיתוף פעולה לפחות עם ארגון כמו "אהדה", העומד לרשותן של המשפחות ובא מתוך המסגרת הקיבוצית-גופא. ניתן להעלות מספר הסברים לחוסר שיתוף הפעולה, למרות שהם אינם עולים מפורשות מדברי האמהות. יתכן שהן אינן מעוניינות להיות מתויגות כאמהות לילדות חריגות במסגרת הרחבה של התנועה הקיבוצית, ושיש בכך הרחבה של תפיסתן את הקיבוץ כמסגרת שבה "לא כדאי" להיות מוגדרת כחריגה (כפי שעלה בקטגוריה "קיבוץ").

7.3 מקומו של העובד הסוציאלי: "אני הלכתי לעובדת הסוציאלית... וזה לא כל כך התאים לי..."

ברוב הקיבוצים בהם קיימתי ראיונות, יש עובד סוציאלי מטעם המחלקה לשירותים חברתיים שנמצא בקיבוץ יום בשבוע. על אף עובדה זו, העובדים הסוציאליים כמעט ואינם מוזכרים בכל הראיונות, ובדרך כלל, כשהם כבר מוזכרים, הדבר הוא בהקשר שלילי. אין כמעט מקרים בהם נראה שהעובד הסוציאלי משמש כמקור תמיכה וסיוע.

- סיגל מספרת על תמיכה שהיא קבלה ועל טיפול פסיכולוגי שהיא ובעלה הולכים אליו, שהוא למעשה טיפול לילד שגם ההורים משתתפים בו, ובהמשך לכך אומרת "כי היתה תקופה שאני הלכתי לעובדת סוציאלית פה, ולא כל כך התאים לי אז הפסקתי..." ומעניין שזה האיזכור היחיד שיש לעובדת הסוציאלית בראיון הזה, והדבר מעלה שאלה לגבי מקומו של העובד הסוציאלי בקיבוץ – עד כמה הוא מעורב ויכול לסייע במקרים מסוג זה.

- לשרון יש היסטוריה קשה עם העובדים הסוציאליים, שמתחילה בסמוך ללידה עם הדרך בה מודיעים להם שיש בעיה ולילדה יש תסמונת דאון "זה היה המקום שהעובדים הסוציאליים הפכו להיות בשבילי משהו שאני לא אהיה, אבל ממש, העובדת הסוציאלית שם פעלה כל כך גרוע..." גם בהמשך אין תיאור של שיתוף או סיוע מצד עובד סוציאלי, למרות תהליך ההתלבטות שעברו בהתחלת הדרך בשאלה האם הם מסוגלים לגדל את רונית או לא. תהליך זה הוא מאוד מורכב, ובהחלט היה מקום לחשוב שעובד סוציאלי יכול לסייע בו.

- רחל מתארת חיפוש אחר מסגרת חינוכית מתאימה לדפנה ואת העזרה שהם קבלו מעובדת סוציאלית שגרה בקיבוץ בו הם גרים, אולם אין איזכור לסיוע ותמיכה קבועים שהם מקבלים מעובד סוציאלי מהמחלקה לשירותים חברתיים, על אף שהיא מזכירה שיחה טלפונית בעניינים קונקרטיים בלבד עם העובדת הסוציאלית שעובדת בקיבוץ. רחל מספרת שבהתחלה נעזרו בעובדת סוציאלית אולם זה היה לפני שנים רבות (דפנה כבר בת 14) ובתקופה האחרונה יש קשר עם עובדת סוציאלית, אולם נשמע שהמוקד שלו הוא יותר קונקרטי ופחות עוסק בהתמודדות ובצדדים הרגשיים. לקראת סיום הראיון אני מציגה בפניה את האפשרות של טיפול עבודה במחלקה לשירותים חברתיים על מנת להתמודד עם הקשיים וללמוד לחיות טוב יותר עם התסכולים, אולם היא אומרת שבקיבוץ מפריטים כעת את תקציב הבריאות ובריאות הנפש וזה יהיה קשה. כאשר אני מעלה את האפשרות של תמיכה דרך הרווחה היא שואלת "מה, ברווחה לא משלמים???" ובסיום היא אומרת שתיצור קשר גם עם הרווחה וגם עם "אהדה".

- נירה מטופלת ע"י עובדת סוציאלית, אולם גם כאן מתברר שהחווייה היא קשה והמחלקה לשירותים חברתיים לא דאגה לטיפול בה במשך שנים רבות "היא [העובדת הסוציאלית] הלכה לבדוק בתיק שלה במועצה

האזורית, והיא אומרת לי 'תשמעי, העובדת הסוציאלית שהיתה קודם', היא הבטיחה לי אז שהיא תסדר את זה... לא עשתה כלום' היא לא עשתה כלום. לא עשתה שום דבר. שירה לא מוכרת, לא מכירים אותה בשום מקום...".

- בכל הראיונות האחרים העובדים הסוציאליים כלל אינם מוזכרים.

באופן כללי, ניתן לראות שברוב הראיונות הקשר עם העובד הסוציאלי הוא מאד מינימלי. ישנם מקרים בהם העובד הסוציאלי מוזכר בהקשר שלילי (אם מכיוון שהוא לא קשוב למצוקות, או מכיוון שלא ממלא את תפקידו). במקרים בהם יש קשר עם העובד הסוציאלי, הקשר הוא בעיקרו קונקרטי, ואינו מתייחס לצדדים הרגשיים ולתמיכה שהאמהות כה זקוקות לה. נתון זה מעניין נוכח העובדה שברוב המקרים (אם לא בכולם) בקיבוץ מבקר עובד סוציאלי פעם בשבוע מטעם המחלקה לשירותים חברתיים במועצה האזורית. זוהי גם קטגוריה שעיקר ההשלכות שלה הן אירגוניות-מינהליות ולא רגשיות, שכן מדובר על בעיה קונקרטית החוזרת על עצמה בסיפורי האמהות, והיא היעדר היענות של העובד הסוציאלי לצרכיהן, למרות שבפועל הוא נמצא במקום והוא לכאורה זמין. זהו בהחלט ממצא שיש מקום, לדעתי, להעלות בפני פורום מקצועי יישומי כגון איגוד העובדים הסוציאליים או מנהלי המחוזות במשרד העבודה והרווחה.

5. דיון

- מחקר זה התמקד בחווית האמהות לילד עם פיגור שכלי בקיבוץ. במחקר השתתפו שמונה אמהות, כולן אמהות לבנות בגילאי שלוש עד ארבע עשרה בעלות פיגור שכלי ברמות שונות.
- פרק זה יכלול מספר נושאים:
- א. דיון במשמעות הממצאים בהתייחס לכל קטגוריה בנפרד וכן מעבר לקטגוריות.
 - ב. תרומת המחקר לפרקטיקה של העבודה הסוציאלית.
 - ג. הערכת המחקר.
 - ד. הצעות למחקר עתידי.

א. דיון במשמעות הממצאים

ניתוח הראיונות העלה שבע קטגוריות מרכזיות אשר ייסקרו להלן:

1. הקשיים: "כל הזמן, כל הזמן ללכת אחריה..."

קטגוריית הקשיים עסקה בכל אותם קשיים ומצוקות שהציגו האמהות שעולים מתוך ההתמודדות שלהן עם גידול ילדה עם פיגור שכלי. האמהות העלו שלושה סוגים עיקריים של קשיים: קשיים בהתמודדות היום-יומית, קשיים הקשורים לפחד מהעתיד, על השלכותיו השונות, וקשיים הקשורים לשינוי במערך המשפחתי כתוצאה מכניסתה של הילדה עם הצרכים המיוחדים למשפחה, ביניהם קשיים בזוגיות וקשיים בהתמודדות המשפחה כולה, כולל האחאים.

כאשר בוחנים את סיפוריהן של האמהות, נראה כי הקושי הכרוך בטיפול היום-יומי הוא הבולט ביותר. טיפול זה נתפס אצלן כהתעסקות סיזיפית ומתישה, והטיפול נמשך לאורך כל שעות היום וכולל בתוכו את חוסר השינה, הצורך בהשגחה, הנסיעות והאשפוזים המרובים, ובעיקר את ההשקעה העצומה על מנת להגיע להישגים. אני סבורה שזהו הקושי הבולט ביותר, שכן האמהות הדגישו בדבריהן את ההשקעה ודברו בכאב (בחלק מהמקרים) על חוסר היכולת לראות תוצאות. נראה כי כאן טמון הקושי הגדול, שכן מדובר הן בהשקעה העצומה והבלתי פוסקת של אנרגיה ומשאבים כלכליים ונפשיים, והן בקושי הנובע מכך שאין "שכר" בצידה: האמהות מתארות מערכת יחסים שבמובנים רבים הינה חד צדדית, ובניגוד להשקעה בילד רגיל, יכול להיות שמערכת היחסים הזו לא תהיה לעולם הדדית במובנו המלא של המושג. ממצא זה מוצא חיזוק בספרות, כאשר לוי-שיף ושולמן (1998) מציינים כי הנכות ההתפתחותית

מגבילה את תפקודו של הילד בתחומים שונים ורבים, ועל כן גידולו של ילד בעל נכות התפתחותית במשפחה היא מצב מתמשך של התמודדות קשה המלווה בתחושות כבדות ובלחצים נפשיים.

הפחד מהעתיד מופיע אף הוא כמרכיב מרכזי בנושא הקשיים שתיארו האמהות. אולם, בניגוד לקושי בטיפול היום-יומי, שאני מניחה שזהו קושי שמאפיין כל אם שמגדלת ילד עם פיגור שכלי, בין אם סביבת המגורים היא קיבוץ או כל סביבה אחרת, הרי שרכיבים מסוימים של הפחד מהעתיד קשורים באופן ישיר להיותן של האמהות חברות קיבוץ, ולתהליכים העוברים כיום על הקיבוצים. אמנם עלה כאן הפחד הכללי של "מה יהיה כשאני כבר לא אוכל לטפל בה", אולם פחד זה תפס מקום משני ביחס לפחד של "מה יהיה כשהקיבוץ ישתנה ולא יוכל/ירצה לטפל בה". לדעתי זהו ממצא בעל חשיבות מרובה, שכן בעידן השינויים העוברים כיום על הקיבוצים, יש מקום להתייחס למצוקה ייחודית זו של האמהות, ולחשוב כיצד ניתן לסייע להן ולהבטיח להן את עתיד בנותיהן. המשקל הרב אותו מיחסות האמהות לקושי זה בא לידי ביטוי בדבריה של תמר, אשר מכנה את מצב השינוי בקיבוץ "סוף העולם". בסקירת הספרות נמצא שמרבית הקיבוצים עוברים שינויים בכל תחומי החיים, עד כדי סיכון לעצם קיומם כקיבוצים. דה-מלאך (1994) מציג שלוש מגמות ביחס לשינויים הללו: הפרטה, דהיינו העברת סמכויות ממוסדות הקיבוץ לפרט; ניהוליות, דהיינו ריכוז סמכויות בידי מנהלים ואנשי מקצוע; ושיוריות, דהיינו הנמכת המחיצות בין הקיבוץ לסביבתו. פלגי ואדר (1997) ציינו אף הם את השינוי בשיטת התיקצוב. השינויים שתוארו כאן גורמים לכך ששירותים שהתקבלו קודם לכן על ידי הקיבוץ נבדקים עתה ביתר קפידה, והאמהות מוצאות את עצמן במקרים רבים צריכות להתחנן לקבלת שירותים, דבר המקשה עליהן ויוצר תחושת מצוקה. בניגוד לעבר, נאלצים או בוחרים הקיבוצים להפעיל מערכת שלמה של שיקולים כלכליים. בהקשר זה ברור כי השקעה בילד עם צרכים מיוחדים אינה "כדאית" עבור הקיבוץ, ועלולה לפגוע בסיפוק הצרכים של הילדה הפגועה ושל משפחתה, דבר שיש להניח שלא קרה או שקרה פחות בעבר, ומחמיר את הקשיים הכרוכים בהתמודדות עם גידול הילדה.

זליגמן ודרלינג (Seligman and Darling, 1997) מצאו כי קבוצות תמיכה מהוות גורם תמיכה חשוב עבור ההורים, וכי ההורים מבקשים להפגש עם הורים לילדים עם צרכים דומים. מפגש זה מהווה עבורם מקום להפחתת הבדידות, קבלת אינפורמציה ועוד. ממצאי המחקר הנוכחי עומדים בסתירה למחקר זה, שכן מדברי האמהות עלה בבירור הקושי שלהן להפגש עם הורים אחרים במסגרת של קבוצות תמיכה. אני מניחה שממצא זה קשור לקושי להחשף ולקהילה האינטימית הקיבוצית. החברה מתייחסת באופן כללי אל "ילדים עם צרכים מיוחדים", ללא התייחסות פרטנית לסוג הפגיעה או התסמונת. התייחסות זו אינה עונה תמיד לצרכי האמהות, ולפחות בשני מקרים האמהות הסבירו את חוסר שביעות הרצון מהקבוצה שאליה הלכו, או הוצע להן ללכת, בכך שלא נפגשו עם הורים שמתמודדים עם אותה הבעיה, ולעתים התחושה שלהן היתה שהקושי שלהן גדול הרבה יותר ולכן לא הצליחו להיעזר. יחד עם זאת, נראה כי יש

קשר בין הקושי של האמהות להחשף ולהפגש עם משפחות אחרות לבין העובדה שהן מתגוררות בקיבוצים, שכן החשיפה שלהן בקיבוץ, מרצון או שלא מרצון, היא רבה ויום-יומית, ויתכן שאולי הן חשות שאין להן כוח לשתף עוד אנשים בחוויה הזו, מלבד אנשי הקיבוץ ששותפים לחווייתן עקב המגורים המשותפים, החינוך המשותף וחדר האוכל. מעניין היה לראות בהקשר זה אצל חלק מהאמהות הימנעות מהגעה לחדר האוכל, ואני מסבירה גם את הממצא הזה בקושי להחשף וברצון להמעיט עד כמה שניתן את המפגש עם החברה, מפגש שטומן בחובו את ההשוואה הבלתי נמנעת. יש לציין כי האמהות ספרו כי מאז כניסת הילדה למשפחה, ברוב המקרים הן ממעטות לצאת מהבית, עקב הקושי הכרוך בכך. יתכן שהאמהות חשות שאם כבר ישקיעו מאמץ ביציאה מהקיבוץ, הן יעדיפו לצאת למסרת בילוי ומנוחה, ולא על מנת להפגש עם משפחות שמתמודדות עם בעיות דומות לשלהן.

הקשיים בזוגיות ובמשפחה כתוצאה מכניסתה של הילדה עם הצרכים המיוחדים הופיעו אף הם. הקשיים עולים מתוך המצוקה העולה, בין השאר, בשל היעדר הזמן והיכולת להשקיע בזוגיות ובילדים האחרים. מפתיע לראות את המקום המועט שתופסת כאן ההתייחסות לילדים האחרים, ואני אתייחס לכך בהרחבה בדיון בקטגוריית החוויה.

לדעתי הממצא הקשה ביותר בקטגוריית הקשיים, וגם החדשני, הינו פחדן של האמהות מגורלן של הילדות בעתיד, על רקע השינויים העוברים על החברה הקיבוצית. שינויים אלו מתחילים להיבדק בצורה שיטתית רק בשנים האחרונות, והשלכותיהם על משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים כלל לא נבדקו עדיין. נראה לי כי יש כאן מקום להתערבות מיוחדת שתביא לידי ביטוי את הצרכים החדשים שמעמיד מצב זה בפני האמהות לילדים עם צרכים מיוחדים, ואת הדרכים לפתרונם.

2. דרכי ההתמודדות וההסתגלות: "לגדל אותה זה כמו לגדל את האחרים...רק קצת אחרת"

כאשר נבחנות דרכי ההתמודדות וההסתגלות של האמהות, ניתן לראות כי מדובר כאן במגוון רחב של שיטות התמודדות, כאשר כל אם משתמשת באופן יצירתי בכל האמצעים העומדים לרשותה על מנת למצוא ולהמציא שיטות שיסייעו לה בהתמודדות עם הקשיים הרבים. האמהות מצליחות לגייס לעזרתן דפוסים שעוזרים להן בהתמודדות, ובוחרות בדרך של פעולה או מחשבה שתקל על התמודדותן. בדומה לכך, פורטוביץ ורימרמן (1986) מתארים אף הם דרכי התמודדות חיוביות של הורים אשר הסתגלו לקבל את ילדם הנכה ומעריכים נכון את יכולתו וכישוריו של הילד מתוך מודעות לחולשותיו ומגבלותיו.

מנגנוני ההגנה וההסתגלות הם אלו שבלטו בצורה המשמעותית ביותר כמסייעים בהתמודדות. המבורג ואדמס (Hamburg and Adams, 1967) מפרידים בין הגנה להתמודדות. הם טוענים שבנוסף למנגנוני ההגנה הבלתי מודעים, שמכילים רכיבים של רמייה עצמית, קיימות גם דרכי התמודדות מודעות שאנשים משתמשים בהן בעת מצבי דחק. ניתן לראות את חלק מהמנגנונים בהם משתמשות האמהות

כעונים להגדרה זו של דרכים מודעות, כגון החשיבות של השמירה על השגרה וההתמקדות ב"כאן ועכשיו" שהאמהות ציינו כמסייעים בהתמודדות: האמהות עסוקות בפתרון בעיות יום-יומיות, על חשבון התייחסות לעתיד ולקשיים שיביא עימו. הסיבה לכך היא שקל, יחסית, להתמודד עם בעיות קונקרטיות הדורשות פתרון מיידי, לעומת ההתמודדות הנדרשת לגבי שאלות הקשורות בעתידה של הילדה. מנגנון נוסף שהאמהות משתמשות בו הוא האשמות וכעסים: האמהות מאשימות, בחלק מן המקרים, את הצוות הרפואי שטיפל בהן במהלך ההריון או הלידה בגרימת תקלות הקשורות למצבה של הילדה. כמובן שדבר זה מעורר כעס, שכן לכאורה עם טיפול טוב יותר, מצבה של הילדה, וכתוצאה ממנו מצבה של המשפחה כולה, היה יכול להיות שונה לגמרי. מעניין לראות כי ההאשמות והכעסים מופנים רק כלפי חוץ, אל מחוץ למשפחה הגרעינית, ויתכן שהדבר מתקשר אף הוא למנגנון הגנה, בו הדיפרנציאציה שהן יוצרות בין המשפחה הגרעינית התומכת והמקבלת לבין הסביבה החיצונית, שניתן להתיק אליה חלק מן הכעסים, מסייעת אף היא בהתמודדות. דרך נוספת להתמודדות הינה "שינוי פרופורציות", המופיע אף הוא בדברי האמהות. מדובר בדרך הסתכלות שבה האם מציבה את מצבה או את מצבה של הילדה על מדרג יחסי לפיו מצבן קל יותר ממצבן של משפחות אחרות לילדים עם צרכים מיוחדים. דרך הסתכלות "חדשה" זו על העולם מסייעת להן בהתמודדות, שכן הן נוטות פחות להתרגש מדברים שקורים, ומקבלות את הכל בצורה שקולה יותר, מתוך ההשוואה להתמודדות ה"אמיתית" שלהן עם הילדה.

מקום נרחב בדברי האמהות ניתן למנגנוני ההגנה השונים שהן משתמשות בהם. הדבר עולה בקנה אחד עם דבריו של וואילנט (Vaillant, 1993) שמהלל את התמודדות האדם באמצעות מנגנוני ההגנה השונים. לטענתו, מנגנוני ההגנה הם יצירתיים, בריאים, מנחמים ומסייעים בהתמודדות. הם מספקים אשליה שמסננת את הכאב ומסייעת להתמודד עם אירועי חיים, שלולא כן היו מציפים את האדם. ההתייחסות שלו למנגנוני הגנה היא במובן של התמודדות ואדפטציה, ולדעתו אדם שמשתמש במנגנוני ההגנה שלו בחכמה ולא נלחם בהם, מתפקד טוב יותר ומצליח לשרוד במצבים קשים. ניתן לראות כי האמהות משתמשות במנגנונים שונים כגון הכחשה, הדחקה, התקה, אינטלקטואליזציה ועוד. אני סבורה כי לחלק מן האמהות יש קושי עם האינטלקטואליזציה וריבוי המידע, שכן נוצרת אצלן התנגשות בין הצורך בידע לבין הצורך בהכחשה, ובחלק מהמקרים הן מעדיפות את ההכחשה שכנראה מסייעת להן יותר בהתמודדות. נראה כי חלק ממה שתואר על ידי האמהות כקבלה הינו, למעשה, גם כן מנגנון הגנה, שבו האם מכחישה את חומרת בעייתה של הילדה על ידי תיאורה כילדה רגילה ואפילו יוצאת דופן לחיוב.

דרך נוספת שנמצאה כמסייעת מאד להתמודדות האמהות היא ההשוואה החברתית והדרך בה האמהות "מייצרות" משמעות חיובית לילדה. נושא זה מופיע בצורה נרחבת אצל אינגלנד (England, 1986) שמציין כי יכולת ההתמודדות של האדם היא בחלקה פונקציה של המשמעות שהאדם נותן להתנסויותיו ולהתרחשויות בעולמו. יצירת המשמעות היא בעיקרה תהליך אישי, אולם ברור שלחלק

מהמשמעויות יש הומוגניות תרבותית או קבוצתית. ההשוואה שעורכות כאן האמהות מתייחסת הן לכך שהן רואות את "חצי הכוס המלאה" בכך שהילדה היתה יכולה להיות פגועה יותר, והן רואות את הטוב שבמצבה ("אוטיסט לפי דעתי... זה הרבה יותר קשה..."), הן לדמיון בהתמודדות הכרוכה בגידולה ביחס לאחיה ("לגדל אותה זה כמו לגדל את האחרים...") והן ביחס להורים שמתמודדים בצורה שונה משלהם. בנוסף, גם הדרך בה האמהות מתארות את הילדה ואת ייחודה קשורה לאותה דרך התמודדות ("הילדים האלה יש בהם משהו שובה לב").

צורת התמודדות ייחודית שמופיעה כאן ויש מקום להרחיב עליה את ההתייחסות, היא דרך ההתמודדות של שרון. שרון ילדה את רונית שסובלת מתסמונת דאון, אולם הרגישה (ביחד עם בן זוגה) לאחר הלידה שאין הם מסוגלים לקבל החלטה מיידית האם הם יכולים להתמודד עם גידולה. הם החליטו לקחת פסק זמן של שלושה חודשים, על מנת לבחון את כל ההשלכות ולהחליט בצורה הנכונה לדעתם. בזמן זה שהתה הילדה אצל משפחה אומנת מחוץ לקיבוץ. חשוב לציין שזו איננה דרך התמודדות מקובלת, אלא המצאה פרטית של שרון ובן זוגה, שניתן ללמוד ממנה דברים רבים. דרך התמודדות זו עומדת בסתירה לתיאוריות המקובלות בנושא קשרי הורים-ילדים. וויניקוט (Winnicott, 1975), לדוגמה, מתייחס לשלושת חודשי החיים הראשונים של התינוק בהם הוא חווה חרדה גדולה של כיליון והתפרקות. בטיפול האמהי הראשון יש החזקה אמהית (holding) שמאפשרת את תחושת הקיום והזהות, ובהעדר הטיפול הזה עלולה להתרחש בהמשך פגיעה חזקה בקשרים שבין האם לילדה. בולבי (Bowlby, 1969) טבע את המונח התקשרות (attachment) ביחס לקשרים בין האם והילד. על מנת שתיווצר התקשרות, יש צורך באינטראקציה רבה בין האם לתינוק בחודשי החיים הראשונים, וכן במספר מטפלים קטן על מנת שתגדל רמת ההתקשרות. הוא מציין כי ההיקשרות לאם מספקת את הצרכים הראשוניים של הילד. האם יוצרת עבור התינוק סביבה חמה, תומכת ומגינה. מנגנון זה מספק עבורו מקלט מפני סכנה ובסיס בטוח ממנו הוא יכול לפתח את העצמאות. מעניין לראות כי בדרך בה מתארת שרון את הדברים נראה כי דרך ההתמודדות בה בחרו, לא רק שלא פגעה בילדה ובקשרים בין הילדה לאם, אלא שיותר מכך, נראה כי "פסק הזמן" אותו לקחו ההורים מקל היום בצורה ניכרת את ההתמודדות שלהם, והאם אינה מדווחת על סימני שאלה, רגשי אשמה או אף קושי כפי שעולה בדברי האמהות האחרות, וכפי שהיא מציינת "היום אני יכולה להגיד שבלי זה [שלושת חודשי ההתלבטות] יש לי הרגשה שהיינו מאד מכים על גורל, יכול להיות שהיינו מאד כועסים, יכול להיות שהיינו מאד מאד ממורמרים...". תקופה זו היוותה, כנראה, מקור לחיזוק הזוגיות ולתחושה שהם יכולים להתמודד יחד עם גידולה של רונית, ועל כן ההחלטה שקבלו, לאחר שלושה חודשים, להמשיך ולגדלה, מהווה, למעשה, "בחירה מחודשת" בה. המשמעות של הבחירה המחודשת היא ששרון ובן זוגה שקלו את היתרונות והחסרונות שבמצב, והחליטו, על אף הקשיים, לבחור בגידולה של רונית. לכן, ההבדל בין שרון

לבין אמהות אחרות הינו ששורן תופסת את מצבה כמצב שבחירה בו במודע, ולא כמצב שנכפה עליה ושממנו, כשאר האמהות, היא צריכה להפיק את הרע במיעוטו. שרון מתייחסת בדבריה לשאלה איפה רונית תתפוס פחות מקום, ומסבירה "כל עוד שהיא לא היתה בבית, אז היא היתה הרבה יותר...", כלומר, בהיעדרה תפסה רונית מקום נרחב הרבה יותר במערך המשפחתי מאשר בנוכחותה.

הסיוע בתוך המשפחה ודפוס הזוגיות נתפס אף הוא כמסייע בהתמודדות, אולם לא ניתן לו מקום רב, יחסית, בדברי האמהות. בהקשר זה בולטת התייחסותה של רחל שאומרת "אני חושבת שאנחנו משפחה נ-פ-ל-א-ה בלי שום טיפה של modesty, של צניעות...". לדעתי עולה כאן מנגנון הגנה נוסף, בשל כל הקשיים איתם הם נאלצים להתמודד – הן עם הילדה הפגועה והן עם הקיבוץ, רחל משתמשת במנגנון של מעין תגובת היפוך, כאשר במקום לדבר או אף לחוש את הדברים הקשים, היא מדגישה רק את הטוב שבמשפחה, והיא עושה זאת בצורה מוגזמת שמדגישה, לדעתי, את המצוקה בה היא נמצאת.

ניתן לומר שהאמהות מתמודדות בעזרת שני מכניזמים מרכזיים: מנגנוני הגנה ודרכי התמודדות מודעות. בולטת כאן העובדה שבניגוד להגדרתם השכיחה בספרות כאלמנטים הקשורים בתרמית מסוימת, מהווים כאן מנגנוני ההגנה דרך התמודדות הבאה בד בבד עם הכרה במצב, מודעות לו והתייחסות תמידית לקשיים העולים ממנו.

3. החוויה: "אחרי הכל זה הילד הפרטי שלך... ומזה אי אפשר לברוח..."

בחוויית האם בולטים בעיקר הצדדים הרגשיים הקשים והכואבים של חווית גידולה של ילדה עם פיגור שכלי. פורטייר וואנלאס (Fortier and Wanlass, 1984) מתארים את משבר לידת הילד עם פיגור שכלי כתהליך הכולל שלבים שונים שעוברים ההורים. שלב הצער הוא השלב השלישי, המופיע לאחר שלב ההתנגשות [קהות חושים עם קבלת הידיעה] ושלב ההכחשה, והוא כולל כעס, האשמה, עצבות, חוסר אונים, תחושת שוני, ספק עצמי, בדידות ומודעות לבעיות לא פתורות. כאשר בוחנים את חווית האמהות מן ההיבט הספרותי-לשוני, ניתן לראות שגם הן מתארות רגשות דומים. המלים שחוזרות במידה רבה אצל האמהות הן תסכול, בכי, עצב וכבילות. בניגוד למתואר בספרות, במחקר זה לא ניתן לתחום את תחושת הצער רק לשלב אחד בהתמודדות, אלא נראה כי הרגשות הקשים והטראומטיים מופיעים מייד בהתחלה (בדרך כלל אין תיאור של התנגשות והכחשה כפי שמופיעים בספרות), ולאחר מכן בכל מעבר. נראה כי כל מעבר אותו חוות האמהות עם בנותיהן (מבית התינוקות לבית הילדים, ממסגרות החינוך בתוך הקיבוץ למסגרות החינוך המיוחד, היציאה למסגרת חוץ ביתית וכו') מחזיר את האמהות לטראומה ההתחלתית. בולט השימוש בביטויים כגון 'כובד' או 'כבילות' המבטאים תחושה קשה של סיטואציה שאין כל דרך להיחלץ ממנה, ובעצם משדרת תחושה של חוסר אונים וחוסר מוצא. כאן בא לידי ביטוי בצורה בולטת

הייחוד שבקיבוץ. בקיבוץ בני קבוצת הגיל גדלים יחד וחווים יחד עם הוריהם את כל שלבי המעבר במשותף. על כן, שלבים אלו מבליטים את חריגותן של הילדות שאינן עוברות כשאר בני גילן את המעברים באופן אוטומטי, אלא כל מעבר כזה מחייב את ההורים להיערך למציאת פתרון ייחודי, ולמעשה מבליט שוב עם החריגות.

חווית האמהות כוללת גם את תחושות ההאשמה העצמית שלהן. העיסוק בשאלה "למה זה קרה דווקא לי" וכן תחושות ההאשמה העצמית מופיעים מעט מאד באופן יחסי, על אף שהיתה תחושה, מתוך סקירת הספרות, שנושאים אלו יופיעו בצורה בולטת הרבה יותר. ההאשמה העצמית אמנם לא מופיעה בצורה גלויה, אולם נראה כי היא עולה בצורה מוסווית בתחושות האמהות. הנושאות העיקריות בעול הטיפול בילדות הן האמהות, ואפשר היה לצפות שתופיע טענה בולטת יותר כלפי בני הזוג, אולם זה לא קורה. יתכן שזהו המקום בו מופיעה ההאשמה העצמית המוסווית במובן של "אני אשמה ולכן אני גם צריכה לשאת בעול הטיפול". מאידך, ניתן לקשור זאת לתחושה נוספת שעולה כאן בצורה בולטת והיא התחושה של "רק אני יודעת לטפל בילדה שלי", כאשר מתוארת הבנה אמפתית עמוקה מאד של האמהות את בנותיהן.

חווית המלחמה והמאבקים שמופיעה בצורה בולטת בדברי האמהות לא באה כלל לידי ביטוי בספרות. מעניין לחשוב האם משמעות הדבר היא שהצורך להלחם הינו ייחודי לחווית האמהות בקיבוץ, או שקיימות סיבות אחרות שיכולות להסביר את העדרו מהספרות.

האמהות חוות את בנותיהן דרך תיאור הילדה ויכולותיה ודרך המסגרת החינוכית. כמעט כל האמהות מתארות את הילדה בצורה קשה שכוללת הרבה כאב, קושי ותסכול. רק אצל רחל עולה תיאור שונה "אני יודעת שטוב לה בחיים והיא מאושרת..." , וממצא זה מעלה מספר שאלות. נראה כי חלק מהקושי של האמהות נובע מהאמפתיה שלהן לבנותיהן ולהרגשת החריגות שלהן ושל העלבונות שהן נאלצות לספוג בחיי היום-יום. אולי אצל רחל התחושה הזו היא קצת יותר קלה, שכן הבת שלה מאד פגועה ועל כן, לדעת רחל, היא לא מרגישה. רחל לא צריכה לעסוק ולכאוב את המודעות של הילדה לחריגותה, שכן הילדה נמצאת במעין בועה משל עצמה, ועל כן רחל מתנחמת בעובדה שהיא מאושרת. יתכן שישנם גורמים נוספים שיכולים להסביר את ההבדל הזה, אולם הם לא באו לידי ביטוי בראיונות.

בהתייחסות למסגרת החינוכית בולט ההבדל בין כלל הבנות לבין הבנות הסובלות מתסמונת דאון. רק האמהות של האחרונות מרוצות מהמסגרת החינוכית בה נמצאות בנותיהן, ואני משערת שטמון כאן משהו מורכב הרבה יותר. התחושה שעלתה בראיונות באופן כללי היא שאצל האמהות שלבנותיהן תסמונת דאון, כל מה שקשור לילדה עצמה הוא פשוט וקל יותר. אני מניחה כי החברה נוטה יותר לקבל את הילדים הסובלים מתסמונת דאון בהשוואה לילדים הסובלים מסוגי פיגור אחרים, ועל כן ההתמודדות והחוויה של האמהות הללו שונה אף היא. בשנים האחרונות נערך מסע יחסי ציבור מתוקשר ומקצועי המציג את ילדי

תסמונת דאון כבעלי אינטליגנציה גבוהה יחסית לילדים חריגים אחרים וכבעלי פוטנציאל שיקומי גבוה. הדבר מתקשר לתיאוריה של אינגלנד (England, 1976) ביחס למיתוסים חברתיים ואישור חברתי כחלק מבניית המשמעות (כפי שצוין גם לגבי ההתמודדות). לחלק מהמשמעויות יש הומוגניות תרבותית או קבוצתית, והמשמעות נשמרת רק ע"י תהליך מתמיד שבה היא מובנת ומשותפת לאנשים אחרים. בחברה שלנו, הצלחתו של מסע יחסי הציבור מתבטאת בהקניית משמעות קבוצתית לגבי ילדים הסובלים מתסמונת דאון, הכוללת בעיקר מיתוסים חיוביים, כגון ילדים חמים, חמודים, טובים, "שמתחשק לחבק אותם", ועל כן קל יותר לשלב אותם, ומכאן שהתחושה של האמהות טובה יותר.

חוויית הקשרים במשפחה ובמשפחה המורחבת נותנת מקום גם לתחושות של התעלמות או חוסר סיוע מצד המשפחה המורחבת, כהנגדה למשפחה הגרעינית הנתפסת כמקבלת, כתומכת וכמקור מרכזי לסיוע. ממצא זה מוצא חיזוק אצל ברספורד (Beresford, 1984) שמציין כי במקרים רבים, קרובי משפחה, ובמיוחד סבים, מתקשים להציע להורים תמיכה רגשית בגלל הצער שלהם על נכות הילד. בספרות לא נמצאה התייחסות רבה לאחאים ולהתמודדות עם סיטואציית החיים שלהם. מצב זה משקף גם את ממצאי המחקר, שכן לא היתה התייחסות רבה להתמודדות של האחאים, ובמקרים מסויימים הדבר אף העלה שאלות, האם האמהות מודעות לקשיים אותם חווים אחיה של הילדה עם פיגור שכלי, שכן בחוויה שלהן האמהות תארו את המשפחה הגרעינית, ואת האחאים בתוכה, כמקבלים את הילדה עם פיגור שכלי קבלה מושלמת וללא תנאים או סימני שאלה. יתכן כי יש כאן אידאליזציה של המצב מצד האמהות או הכחשה של הקשיים הקיימים. קיימת גם האפשרות שיש כאן מקרים ייחודיים בהם יש קבלה של הילדה עם פיגור שכלי מצד אחיה ללא כל סימני שאלה, אולם, גם אם יש מצב של קבלה, אין זה אומר שהסיטואציה לא קשה להם מבחינת תחושת השונות, או שהיא לא פוגעת בהם עקב הוויתורים שהם נאלצים לעשות. כל אלו לא באו לידי ביטוי בראיונות. יתכן שממצא זה מתקשר אף הוא לתחושת האשמה של האמהות שלא הופיעה בצורה בולטת. האמהות חשות אשמה גדולה כל כך על לידת הילדה החריגה, עד כי "לא נותר להן מקום" לחוש אשמה גם על קשיי האחים האחרים ולכן אין לכך ביטוי. האמהות מתייחסות למשפחה הגרעינית כאל המקום שבו מתייחסים לילדה החריגה ומקבלים אותה כמות שהיא, וזוהי בעצם מסגרת יוצאת דופן לעומת כל השאר – המשפחה המורחבת, הקיבוץ, קבוצת הגיל וכיוצא בהם, שבהם ברוב המקרים בולטת הילדה בחריגותה.

חוויית הצוות הרפואי לא היתה אחידה מבחינת תחושות האמהות, אולם הקו שבלט יותר היה של חוסר רגישות כלפיהן מצד הצוות הרפואי וחוסר ידע כיצד לדבר איתן וכיצד לסייע להן, במיוחד סביב הלידה. בספרות לא נמצאה כלל התייחסות לצוותים הרפואיים, ואני סבורה שיש מקום לתת את הדעת לממצא שהתגלה כאן מבחינת חווית האמהות, שכן אין ספק שזו חוויה שמקשה מאד על האמהות ויש מקום לחשוב כיצד ניתן להקל עליהן בשלבים המוקדמים והקשים. כפי שצוין מוקדם יותר, השלב הראשון,

מיד לאחר הלידה, הוא שלב מאד טראומטי בחווית האמהות, ומכאן שלצוותים הרפואיים יש בו מקום נכבד, ועל כן חשובה המודעות לתפקיד שלהם וליכולתם לסייע לאמהות. באופן מפתיע בולטים בהיעדרם העובדים הסוציאליים בתיאורי האמהות את הצוותים הרפואיים, וגם זה ממצא שיש לתת עליו את הדעת, נוכח העובדה שעובד סוציאלי מהווה היום חלק בלתי נפרד מהצוות הרפואי בבית החולים, ויתכן כי אם היה לו מקום משמעותי יותר, אולי גם חווית האמהות היתה שונה. בהמשך תובא התייחסות מפורטת יותר למקומם של העובדים הסוציאליים.

הפן הבולט בקטגוריית החוויה הוא הפן הבולט בהיעדרו ואלו הם הקשיים בתוך המשפחה הגרעינית. כאמור תיארו כל האמהות את המשפחה הגרעינית כחסרת קשיים בהקשר הבת/האחות עם הצרכים המיוחדים ואני מניחה כי האמהות בונות בחווייתן מקום אחד בו אין להן כל התמודדות.

4. "החלום ושברו"

במחקר זה ניתן מקום רב מבחינת האמהות לתחושה זו, שבחרתי לקרוא לה "החלום ושברו", שכן היא מתארת בצורה חזקה את הכאב והצער העמוקים שחווות האמהות מכך שהחלום לגבי בנותיהן לא יוכל להתגשם. פורטוביץ ורימרמן (1968) מציניים כי הולדת ילד נכה גורמת אכזבה רבה להוריו. אולשנסקי (Olshansky, 1962) טבע בהקשר זה את המונח "צער כרוני", שהוא תגובת דחק פסיכולוגית מתמשכת, המבטאת לדעתו את דרך ההתמודדות של ההורה עם המשבר. אני חשה כי מונח זה תואם את הממצאים שהתגלו כאן, כאשר לצד ההתמודדות המרשימה והמסתגלת של האמהות, והיכולת שלהן לראות את "חצי הכוס המלאה" ולעשות ככל יכולתן על מנת לתת מענים הולמים לצורכי בנותיהן, קיים כל העת אותו צער כרוני, אשר בא לידי ביטוי פעמים רבות בראיונות.

הנושא שבלט בצורה החזקה ביותר בקטגוריה זו הוא ההשוואה לילדים אחרים בקיבוץ, והכאב העולה מכך. אני מניחה כי ממצא זה קשור לאוכלוסיית המחקר הייחודית, שכן בקיבוץ קיים קושי רב יותר עקב צורת החיים האינטימית והקהילתית, כמו שאמרה סיגל "זה מול העיניים...". נראה לי כי בניגוד לעיר, מקום בו ניתן להשאיר את הילד בעל הצרכים המיוחדים עד גיל שלוש ללא מסגרת חינוכית, ובכך לצמצם את החשיפה וההשוואה, הרי שבקיבוץ כל ילד (ובכלל זה הילדים עם פיגור שכלי) נכנס למסגרת בית התינוקות בגיל מספר חודשים, וההשוואה היא בלתי נמנעת. ממצא זה מוצא חיזוק בספרות, לא באופן ישיר ביחס לקיבוצים, אלא באופן כללי ביחס למצבי דחק במשפחה, בדבריה של דייסון (Dyson, 1997) שטענה כי שנות הלימודים בבית הספר עלולות להיות קשות במיוחד, בין היתר בשל העובדה שהנכות "יוצאת לאור" לעיני כולם. המעברים של קבוצת הגיל ממסגרת חינוך אחת לאחרת הם מקום נוסף שיוצר קושי רב עבור האמהות, שכן כל מעבר מחזיר אותן לטראומה של הלידה, וניתן לראות שיסוּש בביטויים דומים כגון 'תסכול' וכו'. כאן עולה בצורה קשה העובדה שבקיבוץ נוצרות מסגרות נורמטיביות

ונוקשות, שבהן קבוצת הגיל עוברת את כל שלבי ההתפתחות יחד. כבר נכתב רבות על הקושי להיות יוצא דופן במקום בו מצופה מכולם לעבור את שלבי ההתפתחות בו זמנית, ללא קשר להבדלים אינדיבידואליים; קל וחומר שהדבר נכון לגבי מי שכל הווייתו הינה חריגה ויוצאת דופן מזו של בני גילו. יש להניח שגם האמהות עוברות יחד את שלבי גידולם של הילדים בני אותה שכבת הגיל ולכן השונות של הילדה מבטאת, בעצם, עבור האם, את שונותה שלה. יש להניח, בהקשר זה, שהמושג "החלום ושברו" אינו רק הפער בין החלום לבין המציאות של האם לגבי ילדתה, אלא – ואולי ביתר תוקף – הויתור על החלום לגבי חייה שלה, כפי שהיו יכולים להיראות לולא נולדה הילדה החריגה. גם האם עצמה, בבחירתה לחיות בקיבוץ, מצהירה בעצם כי היא בוחרת לחיות את חייה כבוגרת במקום בו יש חשיבות רבה לקבוצה כערך ולצמצום הזהוי האינדיבידואלי על חשבון הכוח הקבוצתי. ילדה חריגה במשפחה קוראת תגר על כל הדברים הללו.

נושאים נוספים שעלו בקטגוריה זו כללו את תגובת האם בסמוך ללידה, שם בלט השימוש שחזר פעמים רבות במונח 'הפתעה', שכן אף אחת מהן לא היתה מוכנה לכך שקיים סיכון שיקרה משהו לא תקין, וכן את התאמת הציפיות למציאות בה חוזר אצל רובן שימוש דומה במונחים של "היא לא תהיה פרופסור" וכו'. אני מניחה שדרך הביטויים הללו יוצא הכאב הגדול על כך שזו לא הבת לה ציפו, ועם זאת הדבר מהווה גם מנגנון הסתגלות בו האם מתארת איך היא "עובדת על עצמה" על מנת להתאים את הציפיות למציאות. תחת מעטה של ציניות מבטאות האמהות את תסכולן מכך שהילדות לעולם לא תוכלנה להגיע להישגים שהינם, או לפחות השאיפות להשיגם, נורמטיביים בקהילה הקיבוצית. ההישגים שאותם מזכירות האמהות כהישגים מצופים הם בעיקרם הישגים אקדמיים הדורשים כישורים שכליים. ברור שהישגים אלו לעולם לא יהיו בהישג ידן של הבנות, ועל כן מתעצמות תחושות התסכול וה"חלום ושברו". בהקשר זה מזכירה תמר את העובדה שביתה לעולם לא תוכל ללכת לצבא. גם כאן בא לידי ביטוי הישג חיים שהינו בעל משמעות רבה בחברה הקיבוצית, שמהווה אף הוא אחד מהמעברים שקבוצת הגיל חווה יחד, ועל כן הויתור עליו הינו כואב.

בסיכום ניתן לומר שהכאב של האמהות הוא גדול מאד והוא מוצא את ביטוי בצורות שונות, הקשורות באופן ישיר לחווית החיים בקיבוץ, ובאופן כללי לתחושות שמשותפות, אני מניחה, להורים רבים לילדים בעלי צרכים מיוחדים. הכאב הבולט ביותר מופיע סביב נושא המעברים (בין בתי ילדים, ובמעבר ממסגרת החינוך הקיבוצית למסגרות החינוך המיוחד), כאשר נראה שכל מעבר כזה מחזיר את האמהות לטראומה של ההתמודדות עם לידת הילדה החריגה ועם תחושת האובדן. מבחינה ספרותית-לשונית מעניין לראות כי הדימויים שמתארים את המעברים דומים לדימויים בהן משתמשות האמהות כשהן מתארות את הלידה, מבחינת ההפתעה, התסכול והכאב. מקום נוסף בו הכאב בולט מאד הוא בקושי להגיע עם הילדה אל חדר האוכל הקיבוצי. ההימנעות מחווית חדר האוכל מדגישה את השונות ויוצרת נתק רב הן מבחינת האמהות והן מבחינת הילדה. כפי שצויין לעיל, בחירה באורח חיים קיבוצי פירושה, בין היתר, קבלת

הקולקטיב החברתי המצמצם את ההבדלים הפרטניים בין האנשים ומדגיש את החוויות המשותפות – מעברים של קבוצת הגיל, חדר האוכל המשותף וכיוצא בזה. נדמה שכאן באה לידי ביטוי ההחמרה של הקשיים בגידול ילדה חריגה על רקע הקשיים הנוספים שמעמיד הקיבוץ, ככזה, בפני המשפחות.

5. קיבוץ: "כאילו שיש לך אבא קיבוץ מעל הראש..."

מטבע הדברים, מכיוון שנושא המחקר היה אמהות בקיבוצים, הרי שההתייחסות לקיבוץ תפסה מקום מרכזי בכל הראיונות. מעניין היה לראות שההתייחסויות היו מאד מגוונות, ולא ניתן היה למצוא קו אחיד בכל הראיונות מבחינת ההתייחסות לקיבוץ. ממצא נוסף הוא שלא ניתן היה לקשור בין מספר השנים שהאם נמצאת בקיבוץ לבין התחושה שלה ביחס לקיבוץ. הכרת התודה, כמו גם הכעסים, הופיעו הן אצל האמהות שהן בנות הקיבוץ, והן אצל האמהות שהגיעו לקיבוץ דרך גרעין נח"ל או בעקבות נישואין.

הנושא הבולט ביותר בקטגוריה זו הינו המצוקה הנובעת מהשינויים המבניים והמצב הכלכלי של הקיבוץ. כפי שצויין מוקדם יותר, מרבית הקיבוצים עוברים היום תהליכי שינוי מבניים, וחלקם אף נמצאים במצב כלכלי קשה. נושא זה קבל מקום מרכזי בראיונות, כאשר האמהות תארו מצוקה קשה בעקבות המצב הכלכלי והמבני המשתנים. על רקע זה בולטת ההתעלמות של מוסדות הקיבוץ והגורמים המטפלים מהמצוקה הנוצרת אצל המשפחות הללו בעקבות השינויים שעוברים כיום הקיבוצים. ממצא זה עומד בניגוד למתואר אצל מרגלית ואחרים (Margalit et al., 1991) שטענו כי המערכת הקיבוצית משתדלת להיענות לרצון ההורים לאבחונים או שירותים מיוחדים ומספקת משאבים מהקהילה בהתאם לצורכי הילד. נראה כי השנים שחלפו בין מחקרם לבין המחקר הנוכחי, והשינויים המואצים בקיבוצים הם אלו שיצרו את התחושה השונה. במחקר הנוכחי תואר קושי רב מבחינת המשאבים, ובמקרים רבים הוזכרה קצבת הביטוח הלאומי שמקבלת הילדה כמשאב העיקרי (ולעתים אף היחיד) המופנה למילוי צרכיה. אני מניחה שעובדה זו מעצימה את מצוקת האמהות, שכן עקב השינויים שעובר הקיבוץ, המערכת הקיבוצית נאלצת כיום לקבוע את סדרי העדיפויות ולהחליט אלו צרכים מקבלים מענים ואלו יידחו. בניגוד למשפחה שחיה מחוץ לקיבוץ ויכולה להחליט על סדר העדיפויות שלה בעצמה, גם אם הדבר יבוא לעתים על חשבון הילדים האחרים, הרי שבקיבוץ סדר העדיפויות הוא קולקטיבי, ועל כן נשמעים היום קולות רבים שאומרים "כמה הילדה שלך עולה לנו", ומנסים לצמצם את העלויות בגין הילדה, עד כדי מצבים קשים מאד בהם יש צורך להסתדר עם קצבת הביטוח הלאומי בלבד. הקושי הכלכלי משקף קשיים נוספים. ראשית בהיבט של החרדה מהשינויים שיתרחשו, בתמיכה הכלכלית בצרכיה של הילדה כתוצאה מהשינויים ותהליכי הפרטה העוברים על חלק מהקיבוצים, גם אם כיום הצרכים הללו מסופקים. היבט זה אולי משקף גם את החרדה מהעתיד בכלל. שנית, בולטת בחלק מהמקרים תחושה קשה של חוסר אמון בין המשפחות לקיבוצים. לדוגמא כאשר הן נדרשות להביא קבלות על הוצאות, לעבור וועדות מסוגים שונים

או כשהן חשות בצורך לחתום על הסכמים עם הקיבוץ. נראה כי ההיבט הכלכלי מהווה עבור האמהות אבן בוחן למידה בה הקיבוץ מקבל או דוחה, לא רק את הילדה אלא בעצם את המשפחה כולה, דהיינו לא הילדה היא חריגה, אלא בעצם המשפחה כולה היא חריגה. רימרמן ואחרים (2000) בחנו את מצבם של הנכים בקיבוץ המשתנה ואת ההשלכות שיש להפרטה על מילוי צורכיהם של חברים נכים ומוגבלים. גם הם מצאו שהתמיכה העיקרית היא מהמשפחה הקרובה ולא ממוסדות הקיבוץ הפורמליים. עם זאת, נמצא במחקרם שהקיבוץ ממשיך לספק לנכים מקומות תעסוקה ומגורים העונים לצרכיהם, אולם חשוב לזכור שהמדובר בנכים בעלי כישורי עבודה, בשונה מהמחקר הנוכחי בו מדובר על ילדים עם פיגור שכלי, ויתכן שמכאן נובע גם השוני בהתייחסות. הסבר אפשרי לכך הוא חשיבותו של ערך העבודה והתפוקה המרכזי בקיבוץ: נכה בוגר, שמסוגל כבר להשתלב בעבודה, כאילו "מחזיר לקיבוץ" את ההשקעה בו; לעומת זאת, לגבי הילדות, כאשר לא ברור אם אי פעם בעתיד תהיינה בעלות כישורי עבודה, אפילו מזעריים, נתפסת ההשקעה כנתונה ללא תמורה, ועל כן מועמדת בספק. על כך יש להוסיף את העובדה שבמקרים רבים ממילא האמהות עובדות פחות בקיבוץ בשל הצורך לטפל בבנות, ועל כן מלכתחילה המשפחה כבר נתפסת כ"יקרה" יותר לקיבוץ, או "משתלמת פחות".

ממצא מרכזי נוסף מתייחס לתחושת הקבלה או חוסר הקבלה בקיבוץ. נמצא כי במרבית הראיונות קיים קושי בקבלת הילדים בקיבוץ, וגם כאשר התחושה היא של קבלה, עדיין ניתן למצוא בין השורות מקומות בהם עולה הכאב על כך שהקבלה אינה ממשית. למרות המקרים בהם מתוארת תמיכה מצד הקיבוץ, עלו תיאורים רבים של היעדר תמיכה, ונראה שמורגש כאן מאד חסרונה של רשת תמיכה חברתית, על אף המגורים בקהילה קטנה, שאמורה להוות תמיכה. יתכן שתחושת חוסר הקבלה מתעצמת עקב הקשיים הכלכליים איתם מתמודד הקיבוץ ותחושת האמהות כי החברים חשים שהעלויות בגין הילדה בעלת הצרכים המיוחדים באות "על חשבונם" ועל כן יש להם קושי עם קבלת הילדה ומשפחתה. ממצא זה מדגיש את המצוקה אותה חוות האמהות, שכן הוא עומד בסתירה לממצאיהם של זליגמן ודרלינג (Seligman and Darling, 1997) שטענו כי תמיכה של חברי משפחה חשובה יותר באזורים כפריים ובערים קטנות, כאשר המשפחה המורחבת גרה בקרבת מקום ומשמשת כמקור תמיכה משמעותי. ניתן היה לצפות שגם בהעדר משפחה מורחבת חברי הקיבוץ ישמשו מעין משפחה מורחבת מבחינת התמיכה, אולם הדבר אינו קורה בפועל כפי שעולה בדברי האמהות. העדר רשת התמיכה עולה גם ביחס למקשרת [כאמור פונקציה ייחודית בקיבוצים של חבר קיבוץ שמטרתו לקשר בין המשפחה לבין המוסדות השונים], כאשר לצד אמהות שחשות שהמקשרת תומכת ומסייעת להן, ישנם מקרים רבים בהם המקשרת נתפסת כמחסום נוסף במקום כסיוע בדרך לאישור הצרכים וכאל "ניסיון לשבור אותנו" כפי שהתבטאה אחת האמהות. האמהות מדברות על הצורך בכך שמישהו יחוש במצוקה שלהן, צורך שלעתים הוא חשוב להן אף יותר

מהעזרה הקונקרטית, אולם הדבר אינו קורה. התחושה המתקבלת היא שחוסר הקבלה של הילדה גורם לחוסר קבלה של המשפחה כולה, תחושה שמעצימה כמובן את המצוקה.

נראה כי הקיבוץ משמש עבור האמהות במובנים רבים בתפקיד המשפחה. ניתן לראות זאת בכמה היבטים: באופן בולט בקטגוריה "אבא קיבוץ", כלומר התחושה שהקיבוץ הוא זה שאמור לקחת אחריות ולחפש פתרונות לבעיות, כגון פניה למחלקה לשירותים חברתיים. לכן, מצד אחד מופיעות תחושות של הכרת תודה כאשר זה קורה (אם כי בחלק מן המקרים כעס על הציפייה שמבטא הקיבוץ להכיר לו תודה על הסיוע הזה). מצד שני, מופיע כעס כאשר הקיבוץ בתפקידו כמשפחה אינו ממלא את הפונקציות הללו ואינו לוקח אחריות. במרבית הראיונות חשתי קושי מצד האמהות לבקר את הקיבוץ, ואני קושרת את הקושי הזה לתחושת ה'אבא קיבוץ'. אני מניחה שקורה כאן תהליך דומה לזה שעוברים ילדים שמתבגרים ומגלים כי הוריהם אינם מושלמים. לצד הרצון להעביר ביקורת קיימת הכרת התודה וההערכה על כי ההורים (ובמקרה זה הקיבוץ) ניסו לסייע כמיטב יכולתם (לעתים המוגבלת) ומכאן הקושי לשפוט. בולט הרצון להראות כי האמהות לא מנצלות את המצב על מנת להשיג "רווחים" מהקיבוץ, ולא מנצלות את הקיבוץ. עולה לעתים תחושה של הזדהות האמהות עם הקיבוץ, כקהילה קטנה עם משאבים משותפים מוגבלים, ולכן חשוב להדגיש את הצדדים החיוביים. אפילו רחל, שמתארת את התחושות הקשות ביותר ביחס לקיבוץ, אומרת "אנחנו חברי קיבוץ טובים, לעולם לא חשבנו לבזבז...". כל זאת לאור סימני השאלה שעולים בנושאים שכבר הזכרתי, וכן נושאים נוספים כגון התחושה של קיום מעמדות בקיבוץ והקשר בין המעמד שלי לבין המשאבים שאני מקבל, וכן סימני השאלה ביחס להשוואה בין העיר לקיבוץ. לא כל האמהות מתייחסות להשוואה זו, אולם מבין אלה שמתייחסות לנושא, גדול יותר מספרן של האמהות שחושבות שבעיר היה יכול להיות טוב יותר (או לפחות אותו הדבר). ממצא זה סותר את הראיונות שערכו לייזר ואחרים (Leyser et al., 1988), שם ספרו ההורים שגם אם חשבו לעזוב את הקיבוץ מסיבות שונות, העזרה שהם מקבלים בגידול ילדם בעל הצרכים המיוחדים שכנעה אותם להשאר. נראה כי הנושא המרכזי העולה כאן הוא קבלת הילדה עם קבלת המשפחה לעומת דחיית הילדה עם דחיית המשפחה כולה. ברור שבסיטואציה בה הקיבוץ נתפס בתפקיד המשפחה המורחבת, לחווית הדחייה יש היבטים קשים מאד עבור האמהות. האמהות חשות למעשה שהן "טובות" לקיבוץ רק על תנאי: רק כשהן לא מהוות מעמסה כלכלית.

6. צרכים: "אנחנו מאז שהדס נולדה לא נסענו לחופש..."

בסיפורי האמהות עולים צרכים רבים של הילדה ושל כל המעורבים בגידולה בסביבה הקרובה. חלק מהצרכים שאינם מוצאים מענה מתעצמים, לדעתי, על רקע החיים בקיבוץ. דוגמא לכך הן המסגרות החינוכיות, והתחושה היא שלאמהות יש קושי רב להוציא את הילדה למסגרת של החינוך המיוחד. אני מניחה שהקושי הכרוך בהוצאת ילד למסגרת של חינוך מיוחד הוא קושי אוניברסלי של הורים בסיטואציה

כזו, אולם הקושי מתעצם בקונטקסט הייחודי של הקיבוץ, וזאת משני טעמים: האחד הוא שהמסגרת החינוכית בקיבוץ היא קטנה ואינטימית ומשתדלת לענות על כל הצרכים הייחודיים של הילדים, ועל הרקע הזה האכזבה מהמסגרות החיצוניות גדולה עוד יותר. הקושי השני הוא הקושי החברתי. בחברת הילדים הקטנה והאינטימית בקיבוץ, כאשר ילד יוצא ללמוד במסגרת אחרת, יש לו קושי רב להשתלב בפעילויות החברתיות של חברת הילדים. ניתן לראות שגם האמהות שמביעות שביעות רצון מהמסגרת החינוכית, מתארות את הקושי המתרחש עקב הניתוק החברתי. הדבר הבולט לגבי צורכי הילדה הינו העובדה שכל עוד הצרכים מסופקים, או יכולים להיות מסופקים במסגרת הקיבוץ, יש שביעות רצון מהמענים, ואילו כאשר מדובר בצרכים שצריכים להיענות מחוץ לקיבוץ, בולטת תחושת אי שביעות הרצון של האמהות. ההשערה העולה מן ההבדל הזה הינה שהצורך להוציא את הילדה מחוץ למסגרת הקיבוץ מעלה באמהות חרדות שאינן קשורות לעצם הצרכים המסופקים אלא למיקומם – מחוץ לקיבוץ. הוצאת הילדה מעמתת את האם עם השאלות כיצד הילדה תסתדר, מי יתמוך בה, באיזו מידה היא תתקבל מבחינה חברתית וכיוצא בהן. בחירה של אדם בוגר לחיות בקיבוץ פירושה, בין השאר, בחירה במסגרת שתגן עליו מפני העולם החיצון גם אם יש בבחירה זו מחירים; יש להניח כי החריגות מגבירה את הצורך של האמהות להשאר במסגרת המוגנת ומקשה עליהן בתהליך ה"עוף, גוזל", שיציאת הילדה למסגרת חינוך מיוחד מחוץ לקיבוץ מהווה חלק ממנו.

צורכי האמהות הם בעיקר צורך בחופש ובזמן לעצמן, בדומה לממצאים של לייזר ודקל (Leyser and Dekel, 1991) שדנו בקשיים היום-יומיים שכללו גם העדר זמן וצורך בטיפול והשגחה מתמשכים בילד בעל הצרכים המיוחדים. האמהות משתמשות בביטויים כגון "ויתורים", "חוסר", "כבילות" וכו', שמעצימים את תחושתן ואת הצורך שלהן בזמן לעצמן וב"שחרור" מהקושי הכרוך בטיפול האינטנסיבי בילדה בעלת הצרכים המיוחדים. דרך קטגוריה זו עולה בצורה מרומזת וכנראה גם לא מודעת צורך יותר מורכב והוא הצורך בסיוע והיענות מצד הקיבוץ. צורך זה מביא לידי ביטוי, לדעתנו, את הקושי של האמהות לקבל את העובדה שלאחר לידת הבת החריגה הקיבוץ כבר לא מקבל אותן כמו שהן. האמהות חשות שהן צריכות "להלחם" על זכויותיהן, שבעצם אין מי שקשוב לצרכיהן. הדבר בא לידי ביטוי, לדוגמא בדבריה של סיגל שאומרת שמה שהיה מרגש אותה אם המקשרת שלה היתה מציעה לה עזרה, היא העובדה שיש מי שחושב עליה ולא עצם הסיוע. כלומר ההתייחסות לצרכים מביאה לידי ביטוי בצורה עקיפה את הצורך שיקבלו אותן כמו שהן ויטו כתף, כמו שמצופה מקיבוץ, למרות הצטרפותה של הילדה החריגה למשפחה. מענה חריג לצורכי האמהות עולה אף הוא בסיפורה של סיגל, שמתארת כיצד הקיבוץ התגייס לעזור לה, תוך זיהוי הצורך שלה ושל בן זוגה בשעות שינה ומתן מענה לצורך זה באמצעות התגייסות של חברות שלקחו את ניצן לביתן אחת לשבוע על מנת שסיגל תוכל לישון. מעניין לראות שהסיפור של סיגל הינו, אכן, חריג בנוף הסיפורים האחרים, שכן סיגל מבטאת הכרת תודה מרובה לקיבוץ ולכל הסיוע שהם מקבלים ממנו, הן

ברמה הקונקרטית והן ברמה הרגשית, מבחינת תחושת הקבלה. נראה שכאשר יש מענים מסוג זה מצד הקיבוץ, קל יותר לאם להתמודד עם כל המטלות הקשות הכרוכות בגידולה של ילדה בעלת צרכים מיוחדים.

נראה שכניסתה של הילדה החריגה למשפחה, ששינתה את כל המערך המשפחתי, השפיעה גם על יחסם של ההורים לשאר ילדיהם. מעניין לראות שאין כמעט התייחסות מצד האמהות לצורכי האחים, וכפי שצינתי קודם לכן, נושא זה כמעט ולא הופיע גם בספרות המחקרית. נראה כי יש לאמהות קושי להתייחס לצורכי האחים ויכולים להיות לכך מספר הסברים אפשריים. יתכן שמכיוון שהאמהות עסוקות מאד בצורכי הילדה עם הפיגור השכלי, הן אינן פנויות לצורכי בני המשפחה האחרים, והן מעדיפות להאמין שהילדים האחרים "יסתדרו איכשהו"; יתכן שהאמהות לא יכולות לסבול עוד אשמה מעבר ל"כוס האשמה" המלאה עד גדותיה בקשר להולדת הילדה החריגה והרגשות שיש לגביה, ולכן ביום-יום אין "מקום" לאחים וקשה להרגיש את אשמת ההזנחה. הסבר אפשרי נוסף קשור, אולי, למחויבות שהאם חשה כלפי ילדיה האחרים ולדרך בה הם יוצגו בראיון (כפי שקורה עם הקיבוץ) ועל כן היא נזהרת מלומר דברים שעלולים להתפרש כביקורת שלה עליהם, לדוגמא הקושי שלהם לקבל את אחותם עם הפיגור השכלי או לטפל בה. עם זאת, קשה להניח שאין להם צרכים ייחודיים, אולם יתכן גם שהילדים קולטים את המסר שעליהם "להסתדר איכשהו" והם אכן מתנהגים בהתאם, גם אם יש להם קשיים, שאין להם מקום לבוא לידי ביטוי. יתכן שהאחאים בקיבוץ, שנמצאים מרבית שעות היום בחברת בני גילם, מביאים לידי ביטוי את הקשיים שלהם במסגרות שמחוץ לבית, זאת בשונה מאחאים לילדים בעלי פיגור שכלי שאינם גרים בקיבוץ.

באופן כללי ניתן לראות כי האמהות מדברות בעיקר על שני סוגי צרכים – צרכים קונקרטיים כגון בסיוע, במידע וכיוצא בהם, וצרכים יותר מורכבים, שיקבלו אותן כמו שהן, שלא יערימו קשיים מיותרים. חשוב לציין שהאמהות מדברות על צרכים שברובם לא נענים, דבר שיש להניח שמעורר תחושות כעס ותסכול, אם כי הן לא מדברות על כך במפורש. יתכן שהצורך במנוחה, אותו מבטאות האמהות במקרים רבים, מבטא, בין השאר, שאיפה בלתי מודעת לחזור למצב שבו הילדה החריגה עדיין לא היתה חלק מעולמה של האם.

7. מיצוי זכויות ושימוש בשירותים: "מה זאת אומרת רווחה???"

הממצא הבולט ביותר בקטגוריה זו הוא הממצא הבולט בהיעדרו, דהיינו הקשר עם העובדים הסוציאליים וכן עם משרד העבודה והרווחה. הקשר עם העובד הסוציאלי הוא מינימלי. במקרים בהם יש קשר עם עובד סוציאלי, הקשר הוא בעיקרו קונקרטי, ואינו מתייחס לצדדים הרגשיים ולתמיכה שהאמהות כה זקוקות לה. ישנם גם מקרים בהם העובד הסוציאלי מוזכר בהקשר שלילי, אם מכיוון שהוא לא קשוב

למצוקות, או מכיוון שלא ממלא את תפקידו, כפי שמציינת סיגל "היתה תקופה שהלכתי לעובדת סוציאלית פה... ולא כל כך התאים לי אז הפסקתי..." נתון זה מעניין נוכח העובדה שברוב המקרים (אם לא בכולם) מבקר בקיבוץ עובד סוציאלי פעם בשבוע מטעם המחלקה לשירותים חברתיים במועצה האזורית. יתכן כי גם לעובדים הסוציאליים עצמם אין מודעות לצרכים של המשפחות הללו, מתוך מחשבה (מוטעית ככל הנראה) שהקיבוץ ממלא את כל צרכיהן. יתכן כי יש גם מקרים בהם מוסדות הקיבוץ אינם מעודדים פנייה אל העובד הסוציאלי, גם על מנת שלא "להוציא את הכביסה המלוכלכת החוצה", בדומה לקושי שלהם לאפשר את המפגשים לצורך המחקר הזה, או מתוך מחשבה של מוסדות הקיבוץ שהם עצמם נותנים את כל המענים לצרכים. מדובר כאן על בעיה קונקרטית החוזרת על עצמה בסיפורי האמהות, והיא היעדר היענות של העובד הסוציאלי לצרכיהן, למרות שבפועל הוא נמצא במקום והוא לכאורה זמין. גם ביחס למשרד העבודה והרווחה בולטת הבורות הכמעט מוחלטת של האמהות לגבי השירותים הניתנים בו. בורות זו בלטה על רקע המודעות הגדולה ביחס למוסד לביטוח לאומי. האמהות הראו בקיאות רבה בכל הנוגע לזכויות המגיעות להן מהביטוח הלאומי, וממצא זה עומד בסתירה לממצאיהם של רימרמן ואחרים (2000) שגילו כי על אף הנטייה לדה-קולקטיביזציה והעברת הסמכויות ממוסדות הקיבוץ לפרט ולמשפחתו (דה-מלאך, 1994), אין מודעות של החברים לגבי מיצוי ומימוש הזכויות בביטוח הלאומי. ניתן אולי להסביר סתירה זו בכך שמחקרם של רימרמן ואחרים עסק בנכים מבוגרים, שיתכן והם מתקשים להפנים את השינויים המתרחשים בקיבוץ, ואילו המחקר הנוכחי עסק באמהות לבנות צעירות שנאלצות כיום להתמודד עם השאלות הללו, ויתכן כי אף מלכתחילה חשו כי עליהן לדאוג למיצוי הזכויות עקב השינוי המתרחש בקיבוץ, שינוי שבנותיהן כבר נולדו לתוכו.

הממצא הנוסף בקטגוריה הזו מתייחס לקשר עם ארגון "אהדה". נראה כי האמהות מכירות את הארגון אולם לא מרבות להשתמש בו, אם מפאת הריחוק הגאוגרפי מהמרכז, ואם מפאת חוסר הרצון ליצור קשר עם הורים אחרים שמגדלים אף הם ילדים עם צרכים מיוחדים, וזאת מתוך מניעים שהוסברו קודם לכן. כאן עולה סוגיה מעניינת, כי בעוד שבקטגוריה הקודמת ברור כי האמהות לא נמצאות בקשר עם משרד העבודה והרווחה כיוון שאינן יודעות כי קשר כזה הינו אפשרי בכלל, כאן עולה תמונה של ארגונים שעומדים לרשותן של המשפחות ובכל זאת הן אינן משתפות עימם פעולה, בצורה די רחבה, בין אם מדובר ב"אהדה" ובין אם מדובר ב"ית"ד" (ילדי תסמונת דאון). ניתן היה לצפות ליתר שיתוף פעולה לפחות עם ארגון כמו "אהדה", העומד לרשותן של המשפחות ובא מתוך המסגרת הקיבוצית-גופא. ניתן להעלות מספר הסברים לחוסר שיתוף הפעולה, למרות שהם אינם עולים מפורשות מדברי האמהות. יתכן שהן אינן מעוניינות להיות מתוייגות כאמהות לילדות חריגות במסגרת הרחבה של התנועה הקיבוצית, ושיש בכך הרחבה של תפיסתן את הקיבוץ כמסגרת שבה "לא כדאי" להיות מוגדרת כחריגה (כפי שעלה בקטגוריה "קיבוץ").

סיכום

מחקר זה בא לבדוק את משמעות החוויה האישית של אם לילד עם פיגור שכלי בקיבוץ.

נמצא כי ישנם קווי דמיון רבים בין הקשיים שחווים ההורים לילדים עם פיגור שכלי בכל מקום, לבין הקשיים אותם חוות האמהות בקיבוץ. האמהות במחקר השתמשו במונחים דומים לאלה שנמצאו בסקירת הספרות, כגון "צער כרוני", "משבר השינוי" ועוד. נראה כי באופן כללי הקשיים המתוארים בספרות וההתמודדות עימם נחו בצורה דומה גם בקרב אוכלוסיית המחקר. עם זאת, חשוב לציין כי ההתמודדות שהוצגה בכל הראיונות הינה מרשימה ביכולת של האמהות לראות את "חצי הכוס המלאה" ולהמשיך להתמודד על אף כל הקשיים מבלי להשבר. בנושא זה נראה כי הספרות שמה דגש רב יותר על הקשיים והמשברים האפשריים (למעט פורטוביץ ורימרמן, 1986) ואילו ממצאי המחקר שמים במוקד החוויה את ההצלחות וההישגים של האמהות.

הבושה והסודיות המלווים לעתים את גידולו של הילד בעל הצרכים המיוחדים נתפסו אף הם כמרכיב מרכזי בחווית האמהות, והיתה מחשבה שלחיים בקהילה קטנה ואינטימית כקיבוץ יכולה להיות השלכה הן על תחושת הבושה והסודיות מחד, והן על אופי רשת התמיכה הקיבוצית מאידך. נמצא כי האמהות שללו בדבריהן תחושה של בושה או סודיות, אולם בפועל תארו התנהגות שחזקה את התחושות הללו. כך, לדוגמא, ציינו האמהות הימנעות מפגישות עם הורים שלהם ילדים בעלי צרכים דומים, התנגדות להשתייכות לקבוצות תמיכה, השתתפות מועטה במפגשי "אהדה" וכן העדרות מחדר האוכל הקיבוצי. מבחינת רשת התמיכה הקיבוצית, לא ניתן לדבר על קו אחיד בממצאים, אולם התחושה היא שהיתה ציפייה ליותר תמיכה מצד מוסדות הקיבוץ – הן תמיכה קונקרטית, והן הצורך שעלה מדברי האמהות לגבי הרצון שלהן שיביעו התעניינות בהן ובמה שעובר עליהן.

נושא נוסף שעמד לבדיקה כסוגיה שעלולה להשפיע על חווית האמהות הוא המבנה החברתי והכלכלי של הקיבוץ. ההשערה שהועלתה היתה שהאמהות יחושו קושי ביחס ליכולתן לקבל משאבים כלכליים למילוי הצרכים המיוחדים של הילדים (מתוך פחד שהדבר בא על חשבון ילדים אחרים). השערה זו התאמתה במלואה, ומידת הקושי אליה נחשפו האמהות כתוצאה מנושא זה היתה אף גדולה יותר בהשוואה להשערה ההתחלתית. נמצא כי ברוב המקרים האמהות מתארות מצב בו הקיבוץ מעלה סימני שאלה רבים לגבי הצרכים המיוחדים של בנותיהן (לעתים תוך השוואה לצרכים של ילדים אחרים בקיבוץ), ואף נערכות "התחשבנויות" לגבי עלותה של הילדה לקיבוץ ביחס לכספים אותם מקבלת המשפחה מהביטוח הלאומי. אני סבורה כי הקושי הגדול של האמהות לעומת אמהות שאינן גרות בקיבוץ נובע מהעובדה כי מדובר בתקציב "סגור" ולאמהות או למשפחות אין יכולת לקבוע את סדרי העדיפויות שלהם בתוך המשפחה, אלא סדרי העדיפויות נקבעים בצורה קולקטיבית ביחס לכל ילדי הקיבוץ, ואם הקיבוץ

מחליט שהילדה לא תקבל טיפול של קלינאית תקשורת לדוגמא, למשפחה אין יכולת להחליט על טיפול כזה על דעת עצמה. "שליטה בעולם" וכן בחירה הינם גורמים הקשורים בספרות להתמודדות טובה, והדבר בולט כאן בעצם היעדר הבחירה של האמהות, וכן חוסר היכולת שלהן לשלוט בעולם, או אפילו בחלק קטן ממנו, למשל בתקציב ובסדרי העדיפויות הכלכליים בתוך המשפחה הגרעינית.

ניתן היה לצפות כי בקיבוץ תהיה משמעות לקהילה במובן של סיוע לחבריה, במיוחד לעת צרה. בעבודה זו בולטת בהיעדרה תמיכה של הקיבוץ, שרק את חלקה ניתן להסביר על רקע השינויים בפניהם עומדים הקיבוצים כיום, שינויים שמציבים את משפחתו של הילד עם הצרכים המיוחדים כמתמודדת על משאבים מוגבלים מול צרכים כלכליים אחרים. אולם היעדר התמיכה אינו רק על רקע כלכלי; מן הראיונות עולה בצורה חזקה התחושה כי ישנו קושי לקיבוצים להתמודד עם חריגים בתוכם. תחושה זו באה לידי ביטוי בשני היבטים מרכזיים המאפיינים את הקיבוץ: הראשון הוא ההימנעות מהאכילה בחדר האוכל הקיבוצי, מוסד מרכזי ומשמעותי גם בקיבוצים הנמצאים בשלבים שונים של תהליך ההפרטה. נראה, כי כניסתה של הילדה החריגה הופכת את המשפחה כולה לחריגה ולכזו שנוכחותה פחות רצויה במוסדות הקיבוציים, אותם מבטא חדר האוכל. ההיבט השני הוא הקושי בשלבי המעבר השונים אותם עוברת הילדה בעלת הצרכים המיוחדים עם בני כיתה. בעוד שבני קבוצת הגיל והוריהם חווים את כל מעברי החיים יחדיו, מעמת כל מעבר כזה, מחדש, את המשפחה עם חריגותה של הבת ועם הצורך שלהם, שאינו מקבל תמיכה מהקיבוץ, למצוא פתרון ייחודי בכל מעבר ומעבר.

מן העבודה עולה כי הקיבוץ, אמנם, מהווה מסגרת תומכת למשפחות עם צרכים מיוחדים במובן של סיפוק צרכים ומתן מסגרות לימודיות וחברתיות. אולם העבודה הביאה לידי ביטוי תחושות לפיהן כאשר משפחה היא עם צרכים מיוחדים, היותה בקיבוץ מעצימה את הקשיים שלה במקום להחליש אותם, גם כי היא מעמידה בפני הקיבוץ דרישות כלכליות שכיום הן בעייתיות, וגם כי הראיונות הראו בצורה בולטת שבקיבוץ יש קושי עם שונות, קושי שבא לידי ביטוי בצורה מאד חזקה במעברים ובמוסדות קיבוציים שיתופיים, בראש ובראשונה בחדר האוכל. העובדה שממצאים אלו עומדים בסתירה לממצאי מחקרים קודמים בנושא יכולה להיות מוסברת, כאמור, על רקע השינויים המבניים העוברים היום על התנועה הקיבוצית, שינויים שהשפעותיהם עדיין לא באו לידי ביטוי במחקרים הקודמים שנערכו בקיבוצים.

עם זאת, חשוב לציין כי הדברים הנאמרים כאן מתבססים על התחושות הסובייקטיביות הקשות של האמהות, וישנם גם גורמים אובייקטיביים של סיפוק צרכים שנענים כגון טיפולים פרא-רפואיים, מתן מענים של מטפלת צמודה כל עוד הילדה נמצאת במסגרות החינוך הקיבוציות ועוד.

ב. תרומת המחקר לפרקטיקה של העבודה הסוציאלית

ככל הידוע לי, לא קיימים בישראל מחקרים איכותניים נוספים העוסקים באמהות לילדים עם פיגור שכלי בקיבוץ. בשל כך, אני מוצאת כי תרומתו של המחקר לפרקטיקה של העבודה הסוציאלית הינה רבה, שכן הוא מאפשר היכרות עם זווית ייחודית של ההתמודדות עם ילדים עם פיגור שכלי בקיבוץ.

תרומתו של המחקר למקצוע העבודה הסוציאלית היא בזיהוי מקומם החשוב והמהותי של העובדים הסוציאליים, למרות היעדרם היחסי בסיפוריהן של האמהות. מכיוון שהמחקר העלה מצוקה קשה של האמהות וחוויה המורכבת בעיקרה מגוונים קשים וכואבים, אני רואה חשיבות מרכזית במעורבותו של עובד סוציאלי במתן תמיכה וסיוע למשפחות אלו. יש מקום לחשוב על התפקיד של העובד הסוציאלי שנמצא בתוך הקיבוץ, עד כמה הוא לוקח על עצמו את הקשר עם המשפחות ובהן ילדים עם צרכים מיוחדים, ואת העברת האינפורמציה הרלוונטית אליהם. יתכן שיש לפעמים פחד לפנות למשפחות, והפחד הזה קשור גם לקושי שהיה לי להגיע אל המשפחות, ולהימנעות מהשימוש במונח 'פיגור' מתוך מחשבה שהורים לא מודעים למצב של ילדיהם, ואף אחד לא מוכן לקחת על עצמו את התפקיד של לדבר איתם, ועל רקע פחד זה בולטת חשיבותו של העובד הסוציאלי עוד יותר.

האמהות ציינו קושי מרכזי הנובע מהשינויים הכלכליים והמבניים אותם עוברים הקיבוצים כיום, שהופיע יחד עם הבורות היחסית בנוגע למשרד העבודה והרווחה והאגף לטיפול באדם המפגר. ממצא זה יכול להוות בסיס לתרומה משמעותית לפרקטיקה שכן מקצוע העבודה הסוציאלית, שרואה את עצמו כמחויב למען אוכלוסיות במצוקה, צריך לחדד את ההתייחסות שלו אל האוכלוסיות הללו, ולבדוק כיצד ניתן להגיע אל המשפחות הללו ולסייע להן, שכן נראה שכיום היכולת של השירותים השונים של משרד העבודה והרווחה להגיע אליהן הינה מצומצמת, וזאת בניגוד לקשר עם המוסד לביטוח לאומי.

ממצא נוסף שהופיע במחקר, ועומד בסתירה לאינפורמציה הקיימת, מתייחס להימנעות של האמהות מהשתתפות בקבוצות תמיכה. אני סבורה כי יתכן שהשם "קבוצת תמיכה" מעורר התנגדות בקרב האמהות ואולי אף חשש מחשיפה. כעובדת סוציאלית העובדת עם משפחות המתמודדות עם צרכים דומים, אני מאמינה כי הכלי של קבוצות הינו כלי אפקטיבי שיכול לסייע להורים במידה רבה, ועל כן, יתכן ויש מקום להגדיר את הקבוצה בצורה שונה, ובמקום להתייחס אליה כקבוצת תמיכה, לדבר על "קבוצת משימה" שאמורה לקדם נושאים קונקרטיים, כאשר במהלך ההנחיה מסוג זה יעלו ממילא גם הנושאים הרגשיים וההתמודדות עימם. בחלק מהראיונות אף היתה התייחסות של האמהות לנושא זה, וגם הן ציינו את הצורך בעצות קונקרטיות. בדומה לכך, המבורג ואדמס (Hamburg and Adams, 1967) מצאו כי להורים לילדים חולים היה צורך רב בחיפוש אחר מידע אודות המחלה ואפשרויות הטיפול. להורים היה צורך באינפורמציה מוסמכת וכתובה, שכן הם הבינו שיש הגבלה לכמות המידע שהם יכולים לקלוט בשיחה בעל פה. גם אצל חלק מהמשתתפות במחקר עלה הצורך באינפורמציה כתובה. אני סבורה כי זהו ממצא

נוסף בעל חשיבות לפרקטיקה, שכן יש לחשוב כיצד ניתן לרכז אינפורמציה כתובה בצורה מסודרת (הן לגבי פגיעות ספציפיות והן לגבי זכויות ושירותים קיימים) ובכך להקל על האמהות ולהגיש להן את הסיוע לו הן זקוקות, גם כאשר הוא סיוע קונקרטי בצורת אינפורמציה כתובה.

הצוות הרפואי הופיע במקרים רבים בהקשר של חוויה שלילית בנוגע להתייחסות אל האמהות החל מהלידה ובהתמודדות שלאחריה. גם כאן אני רואה את מקומה של הפרקטיקה של העבודה הסוציאלית, שכן יתכן ויש מקום להעלות את המודעות של השירות הסוציאלי הקיים בכל בית חולים לגבי צורת התמיכה הרצויה לאמהות מיד עם לידת הילד בעל הצרכים המיוחדים. בנוסף יש לחדד את תפקיד העובד הסוציאלי כמנחה את הצוות הרפואי כיצד יש לסייע לאמהות ולדבר איתן לאחר לידת הילדים בעלי הצרכים המיוחדים. האמהות תארו תחושות קשות של התעלמות הצוות הרפואי מהן, ודניאלה אף מתארת מצב בו היא נאלצה לשכב במסדרון, על אף העובדה שהיה ידוע שנולדה לה ילדה עם תסמונת דאון, והיא מעלה את הצורך שמישהו מהצוות הרפואי יהיה קשוב אליה ואל מצבה הרגשי. אני מניחה שכאן יש מקום רב לעובד הסוציאלי במתן תמיכה בימים הראשונים והקשים כל כך.

ניתן היה לחשוב, כפי שצוין כבר קודם לכן, כי התמיכה החברתית בקיבוצים הינה רבה ומשמעותית. בניגוד לכך, נמצא בחלק מהראיונות כי האמהות חשות שהן אינן נתמכות, ותפקיד המקשר אינו עונה על צרכיהן, ולעתים כלל אינו קיים. נראה לי כי תפקידו של העובד הסוציאלי העובד בתוך הקיבוץ הינו, בנוסף לקשר שעליו ליצור עם המשפחה, ליצור קשר עם המקשר ולהנחות אותו כיצד הוא כמקשר יכול לסייע למשפחה ולתמוך בה, שכן נמצא כי במקרים רבים האמהות חפשו את התמיכה ולא דווקא את העזרה הקונקרטית. ממצא זה עומד בניגוד לממצא לגבי קבוצות התמיכה והקושי של האמהות להשתתף בקבוצות מסוג זה. אני סבורה כי בניגוד לקושי של האמהות לקבל תמיכה מחוץ לקיבוץ במסגרת קבוצתית, הן מעלות בראיונות איתן צורך רב בתמיכה בתוך הקיבוץ, על מנת שיוכלו להרגיש שהקיבוץ מקבל אותן.

ממצא נוסף שעלה כאן בצורה בולטת הוא התעלמות האמהות מצרכיהם ואולי אף ממצוקותיהם של האחאים. כמו כן, עלתה מצוקה של הסבים שבאה לידי ביטוי לרוב בצורת התעלמות. אני סבורה כי זהו ממצא שיש לתת עליו את הדעת, שכן יתכן שבשל הקושי הקיים בהתמודדות עם ההורים ועם הילדים בעלי הצרכים המיוחדים עצמם, הרי שניתן להתייחס לאוכלוסיות הללו (אחאים וסבים) כאל אוכלוסיות "זנוחות", ויש חשיבות רבה להעלאת המודעות למצוקותיהם הייחודיות ולחשוב כיצד ניתן לסייע להם.

המחקר מעלה בצורה בולטת התמודדות מרשימה של האמהות, הכוללת המצאת שיטות ייחודיות להתמודדות, לדוגמא יצירת משמעות חיובית לילדה, שמסייעת לאם בקבלתה ומתוך כך בהתמודדות עם הקשיים הרבים הכרוכים בגידולה. אני סבורה כי יש מקום ללמוד מניסיוןן של האמהות, ולהפיץ את הנלמד

כאן, אולי בדרך של מאמר, על מנת שעובדים סוציאליים בשטח יוכלו להשתמש בניסיון זה ולעזור למשפחות עימן הם עובדים במציאת דרכי התמודדות שיקלו עליהם.

מבחינת ההשלכות למדיניות חברתית, אני סבורה כי ממצאי מחקר זה מדגישים את קיומה של אוכלוסיה הנמצאת במצוקה, ושעד כה לא קבלה את תשומת הלב הייחודית לה היא נזקקת. משרד העבודה והרווחה אמנם קבע מדיניות לגבי טיפול ביולדים הלוקים במחלות ובתסמונות המלוות בפיגור שכלי ו/או בעלי נכות מוגדרת המופיעה בתוך תקנות העבודה הסוציאלית (1992), אולם המדיניות הינה כללית ביותר, ואף כי נאמר בה כי מרגע קבלת ההודעה על לידת התינוק ויציאתו מבית החולים לבית הוריו העובד הסוציאלי של המשפחה צריך ליצור קשר עם המשפחה ולעבוד בתאום עם השירותים השונים, וכן כי המשפחה הגרעינית תקבל טיפול והתייחסות מתאימים על ידי העובד הסוציאלי של המשפחה, נראה כי בפועל מדיניות זו אינה מיושמת בקיבוצים. זהו בהחלט ממצא שיש מקום, לדעתי, להעלות בפני פורום מקצועי יישומי כגון איגוד העובדים הסוציאליים או מנהלי המחוזות במשרד העבודה והרווחה.

אני סבורה כי יש מקום לבחון שוב את מדיניות משרד העבודה והרווחה ביחס להתערבות ייחודית עם משפחות ובהן ילדים עם צרכים מיוחדים בקיבוצים, שכן נראה שיש מקום לשיפור מבחינת השירות הניתן כיום, תוך התייחסות לשינויים אותם עוברים הקיבוצים ולהתמודדות הייחודית הנדרשת ממשפחות אלו. אם ההבדל בין המוסד לביטוח לאומי לבין משרד העבודה והרווחה כה בולט לעין, יתכן שיש מקום למסד את הקשרים בין שני הארגונים הללו ברמת הסיוע לאנשים עם פיגור שכלי. ניתן להתרשם כי בעוד המוסד לביטוח לאומי פועל בצורה מסודרת, הרי שבמשרד העבודה והרווחה אין פעילות ייזומה ליידוע הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, לגבי זכויותיהם. נראה לי שלא ניתן לתלות את האשם רק בעובדים הסוציאליים בשדה, אלא לחפש הסבר, וגם פתרונות, ברמה המשרדית.

יש מקום, לדעתי, ליידע את אנשי האגף לטיפול באדם המפגר במשרד העבודה והרווחה לגבי הממצאים העולים מהמחקר (תוך הדגשת העובדה שמדובר בממצאים ראשוניים) ולחפש פתרונות שיגבירו את מודעותם של ההורים ושל העובדים הסוציאליים בשטח לגבי זכויותיהם, לדוגמא באמצעות reaching out בהתאם לפירוט שיתקבל מן המוסד לביטוח לאומי. במצב הנוכחי עלול להיווצר מצב בו "החזקים מתחזקים יותר" – מי שממילא יודע לחפש פתרונות וליזום שאלות לגבי זכויותיו הוא גם זה שיגיע למקורות מידע ולמיצוי זכויות רב יותר, ואילו מי שמלכתחילה "אינו יודע לשאול" ייצא פגוע פעמיים, הן מהיעדר מידע והן מהעובדה שאפילו לא ידע שיש מקום שבו מצוי מידע כזה ואפשרויות סיוע.

ישנה תחושה כי התנועה הקיבוצית מתמודדת כיום, בצורות ובפורומים שונים עם תהליך השינוי העובר על התנועה הקיבוצית והדרכים להתמודד איתו. אני סבורה שיש מקום ליצור פורום מיוחד

שיתייחס לקשייהן של המשפחות עם הצרכים המיוחדים בקיבוצים על רקע השינוי, השלכותיו האפשריות לגבי המשפחות הללו והדרכים לפתרון.

ג. הערכת המחקר

שלא כמו במחקר כמותי, שצריך לעמוד באמות מידה של תוקף ומהימנות, אמינותו של המחקר האיכותני נבדקת במידה בה ניתן לתת אמון בממצאים - Trustworthiness. בחינת קריטריון זה נעשית ע"י הצגת הממצאים והפרשנות העולה מהם לאנשי מקצוע נוספים, וכן על ידי הצגת הפרשנות לנחקרים עצמם. ממצאי המחקר והפרשנות שהועלתה בעקבותיהם הוצגו לאנשי מקצוע נוספים, כגון עובדים סוציאליים העוסקים בתחום, אשר אישרו אותם.

לגבי התאמת הממצאים לספרות, כפי שצינתי מוקדם יותר בפרק זה, ישנם מקרים שהממצאים תואמים את הספרות בצורה מלאה, וישנם מקרים אחרים בהם הממצאים עומדים בסתירה לספרות, ויתכן שהדבר קשור לאוכלוסיית המחקר הייחודית בקיבוצים, אוכלוסייה אשר ההתייחסות אליה בספרות היא מועטה ביותר.

סכנת מעורבות היתר של החוקר קיימת במחקרים מסוג זה, ואני מקווה כי הצלחתי להתגבר עליה על ידי המודעות שלי לקושי זה ובדיקה עצמית מתמדת, אם כי אני מודעת לכך שהיו מקרים בהם הזדהיתי עם מצוקותיהן של המרואיינות. העובדה כי אני אִם בעצמי חייבה אותי לתהליך של רפלקסיביות לאורך הראיונות וניתוחם, תהליך שבו היה עלי להיות מודעת להשפעה של המרואיינות עלי ושלי עליהן, ולדרכים בהן השפעות אלו היו עשויות לבוא לידי ביטוי במהלך הראיונות. המודעות הרבה שלי למקומי כמראיינת ולאמפתייה שחשתי עם דברי האמהות ותחושותיהן, סייעה לי להפריד בין מה שנאמר לי לבין התחושות האישיות שעלו בי בעקבות הדברים.

ניתוח מסמכים מוכר אף הוא כדרך לבדיקת אמינות המחקר. לא היה באפשרותי להגיע למסמכים שיסייעו לי בסוגיה זו, אולם אני סבורה שהממצאים מהראיונות מתחזקים מתצפיות שערכתי וכן מהיכרות עמוקה שיש לי עם משפחות שמתמודדות עם קשיים דומים במועצה האזורית בה אני עובדת.

מחקר מסוג זה מעלה שאלות רבות לגבי המעורבות של החוקר, וכניסתו אל המקומות הפרטיים והאישיים ביותר של משתתפי המחקר. במחקר הנוכחי חשתי פעמים רבות קושי עקב סוגיה זו, שכן האמהות שיתפו אותי בצורה מאד גלויה בחוויה שלהן, על כל מרכיביה, והיה נדמה כי בחלק מהמקרים ישנם פרטים שעשויים לחשוף את זהותן. אני סבורה כי יתכן שתחושה זו שלי עצרה אותי במקומות מסוימים בניתוח המחקר או אף בתיאור המרואיינות, שכן הייתי עסוקה מאד בחשיבה איך ניתן לטשטש את הנתונים על מנת שלא ניתן יהיה לזהות את המשתתפות ובני משפחותיהן. חשוב לי לציין בנקודה זו כי אני עדיין חוששת במידה מסוימת מאפשרות הזיהוי של המשתתפות, שכן הארץ היא קטנה, הקיבוצים הם

קטנים והנושאים מאד רגישים. אני מקווה שהצלחתי להסוות את הנתונים בצורה כזו שתשמור על פרטיותן של המשתתפות, גם אם הדבר עלה במחיר של התעלמות מנקודות מסוימות שהיו אולי חשובות, אך לא ניתן היה להסוות את הפרטים המזהים לגביהם. נדמה לי כי הסוגיות שאותן בחרתי לטשטש שייכות כולן לתחום הפרטים הקונקרטיים כגון שמות, מקומות וכיוצא בהם, אשר אין בהשמטתם מהמחקר כדי לפגוע בתכנים שעלו בו.

קושי נוסף שעלה במהלך הראיונות היה הצורך להשאיר צמודה למסגרת אחידה של ראיון ללא שאלות, אלא במידת האפשר רק עם שאלת פתיחה כללית ולאחר מכן שאלות הבהרה על דבריהן, וכן הצורך להשאיר אובייקטיבית ולאפשר לחומר לזרום מבלי להשפיע עליו. אני סבורה שהצלחתי לעמוד במגבלות אלו, על אף הקושי שנבע מתוך החומרים האישיים והכואבים שעלו במהלך הראיונות.

הגברת האמינות הושגה, בין היתר, על ידי שיטת הניתוח. כל הראיונות נותחו בצורה שיטתית באמצעות עבודה על פי שיטת הניתוח שהוצעה על ידי יונראו וקולמן (Unrau and Coleman, 1997) שכוללת זיהוי יחידות משמעות וחלוקה לקטגוריות, כאשר נעשה חיפוש אחר קטגוריות המשותפות לכלל הראיונות. בנוסף היתה התייחסות רבה גם למוטיבים לשוניים שחזרו אף הם בכל הראיונות. הממצאים הדומים שחזרו פעמים רבות מגבירים את אמינות המחקר.

על אף כל המגבלות שעלו כאן ביחס למחקר האיכותני, אני סבורה ששיטת המחקר הזו הינה הדרך היחידה באמצעותה ניתן להגיע אל הממצאים שמופיעים במחקר זה. מכיוון שמדובר על נושאים רגשיים ואישיים כל כך, הרי שמילוי שאלונים או שיטת מחקר כמותית אחרת לא היו מצליחים להגיע אל הרגשות הרבים שעלו במהלך הראיונות. בנוסף, אני סבורה ששינה חשיבות לכך שהמחקר נעשה על ידי איש מקצוע שעוסק בתחום המחקר הספציפי, ועל כן היתה כאן רגישות מיוחדת לאמהות ולסיפוריהן. יתכן כי חוקר אחר שהיה בא מתחום אחר, לא היה מגיע לסיפורים הללו בצורה כזו.

ד. הצעות למחקר עתידי

מחקר זה הינו ראשוני בתחום, ועל כן הוא משאיר שאלות רבות פתוחות אשר יש עדיין מקום להרחיב עליהן את הדיבור ואף לחקור אותן בעתיד.

במחקר זה השתתפו אמהות בלבד. חלק מהקשיים שהעלו האמהות היו קשורים לדרך ההתמודדות השונה של האם לעומת האב. אני מוצאת כי יש עניין רב לעשות מחקר אשר יערוך השוואה בין אבות לאמהות מבחינת החוויה הייחודית וההתמודדות שלהם עם גידול הילד בעל הצרכים המיוחדים. ממצא מעניין שעלה במחקר הינו תחושת האמהות שהאחאים "מסתדרים" עם האחות החריגה, ושכניסתה למשפחה לא העמידה בפניהם קשיים מיוחדים. יש מקום לבדוק זאת במחקר נפרד שבו ירואינו האחאים עצמם לגבי חווייתם.

מחקר זה בחר לעסוק במשפחות מקיבוצים חילוניים בלבד, בשל הנמצא בספרות ביחס להשפעת האמונה הדתית על דרך ההתמודדות. אני מוצאת כי יש מקום לערוך מחקר אשר ישווה בין אמהות בקיבוצים חילוניים ודתיים.

ממצאי המחקר לא העלו בצורה חד משמעית תחושה של עדיפות הקיבוץ על פני העיר, ועל כן יש מקום לערוך השוואה בין אמהות בקיבוץ לבין אמהות בצורות חיים אחרות (מושב ועיר) ולבדוק את תחושת התמיכה ודרכי ההתמודדות הקיימות גם במקומות אחרים.

ברמת המדיניות, אני סבורה כי יש מקום לערוך מחקר מקיף אשר יבדוק את יישומן בשטח של תקנות העבודה הסוציאלית ביחס לטיפול ביילודים בעלי צרכים מיוחדים ובני משפחותיהם, כפי שהוצגו בפרק זה, הן ביחס לאוכלוסייה הכללית, והן באופן ייחודי לאוכלוסיית הקיבוצים.

יש מקום לשקול מחקר אורך שיבדוק הן את ההתפתחות ודרכי ההתמודדות של המשפחות לאורך השנים עם התבגרותן של הבנות, והן את השינויים שיש להניח שיחולו עם ההתפתחויות הצפויות בתנועה הקיבוצית ובמבנה הקיבוץ.

ביבליוגרפיה

- אליצור, י. ומנוחין, ס. (1992). מיסוד השיגעון. תל אביב: הוצאת שוקן.
- אפטר, א. (1999). הפיגור השכלי. בתוך ש. טיאנו (עורך), פסיכיאטריה של הילד והמתבגר (מהד' שניה) (עמ' 365-371). תל אביב: הוצאת דיונון – אוניברסיטת תל אביב.
- ברמן, ע. (1990). מבוא לפסיכולוגיה: תיאוריות על האישיות (יחידה 10). תל אביב: האוניברסיטה הפתוחה.
- דה-מלאך, ד. (1993). שינוי ארגוני בקיבוץ – ניתוח מוסדי. עבודת מוסמך, אוניברסיטת בן גוריון בנגב, באר שבע.
- חובב, מ. (1987). שירותי הטיפול במפגרים בישראל: הלכה ומעשה. תל אביב: צ'ריקובר מוציאים לאור.
- חובב, מ. ורמות, א. (1996). התפתחות שירותי הרווחה בישראל בתחום הטיפול באדם המפגר. בטחון סוציאלי, 48, 5-20.
- טיאנו, ש. (1999). תפיסות התפתחות ייחודיות לפי חוקרים שונים. בתוך ש. טיאנו (עורך), פסיכיאטריה של הילד והמתבגר (מהד' שניה) (עמ' 35-50). תל אביב: הוצאת דיונון – אוניברסיטת תל אביב.
- לוי-שיף, ר. ושולמן, ש. (1998). משפחות עם ילד הסובל מנכות התפתחותית: תפקוד הורי, זוגי ומשפחתי. בתוך א. דובדבני, מ. חובב, א. רימרמן וא. רמות (עורכים), הורים ונכות התפתחותית בישראל (עמ' 15-34). ירושלים: הוצאת מאגנס האוניברסיטה העברית.
- מדינת ישראל/משרד העבודה והרווחה. (1989). מדיניות משרד העבודה והרווחה בתחום טיפול במפגרים (14.1). ירושלים: משרד העבודה והרווחה.
- מדינת ישראל/משרד העבודה והרווחה. (1992). מדיניות הטיפול ביילודים הלוקים במחלות ובתסמונות המלוות בפיגור ו/או בעלי נכות מוגדרת (14.21). ירושלים: משרד העבודה והרווחה.
- פורטוביץ, ד. ורימרמן, א. (1986). תגובות הורים על הולדת ילד נכה. בתוך א. רימרמן, ש. רייטר ומ. חובב (עורכים), נכות התפתחותית ופיגור שכלי (עמ' 87-96). תל אביב: צ'ריקובר מוציאים לאור.
- פלגי, מ. ואדר, ג. (1997). עבודת נשים בקיבוץ המשתנה. בתוך ע. מאור (עורכת), נשים הכוח העולה קידום הנשים בעבודה – ניפוח "תקרת הזכוכית" (עמ' 215-227). תל אביב: ספרית הפועלים.
- פרידמן, י. (1998). עיין ערך פיגור. הוצאת המכון לחקר ואבחון השונות החברתית בע"מ.

צבר בן-יהושע, נ. (1990). המחקר האיכותי בהוראה ובלמידה. תל אביב: מסדה.

קטן, י. (1996). מעורבות ארגונים לא ממשלתיים בשירותי הרווחה האישיים. בתוך י. קטן (עורך), שירותי רווחה אישיים מגמות ותמורות (עמ' 137-160). תל אביב: הוצאת רמות – אוניברסיטת תל אביב.

רוזנר, מ. וגן, ש. (1996). הקיבוץ בעידן של שינויים. חיפה: הקיבוץ המאוחד, הוצאת הספרים של אוניברסיטת חיפה.

רימרמן, א., שוורץ, ח. ולי-אור, נ. (2000). נכים בקיבוץ המשתנה: מאפיינים ושאלת מיצוי זכויות במוסד לביטוח לאומי. בטחון סוציאלי, 57, 167-182.

Beit Hallahmi, B. (1981). The kibbutz family revival or survival. Journal of Family Issues, 2, 259-274.

Beresford, B. A. (1994). Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 35 (1), 171-209.

Boulton, D., and Hammersley, M. (1996). Analysis of unstructured Data. In R. Sapsford and V. Jupp (Eds.), Data collection and analysis (pp. 282-297). London: Sage Publications.

Bowlby, J. (1969). Attachment and loss. New York: Basic Books, Inc.

Conard, P. (1990). Qualitative research on chronic illness: A commentary on method and conceptual development. Social Science Medicine, 30 (11), 1257-1263.

Denzin, N. K. (1989). Interpretive biography. Newbury Park, California: Sage Publications.

Denzin, N. K. and Lincoln, Y. S. (1998). Entering the field of qualitative research. In N. K. Denzin and Y. S. Lincoln (Eds.), Collecting and interpreting qualitative materials (pp. 1-34). California: Sage Publications.

Devereux, E. C., Shouval, R., Bronfenbrenner, U., Rodgers, R. R., Kav-Venaki, S., Kiely, E., and Karson, E. (1974). Socialization practices of parents, teachers and peers in Israel: The kibbutz versus the city. Child Development, 45, 269-281.

- Dyson, L.L (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning and social support. American Journal on Mental Retardation, 102 (3), 267-279.
- England, H. (1986). Social work as art: Making sense for good practice. London: Allen and Unwin.
- Flynt, S.W., Wood, T A., and Scott, R. L. (1992). Social support of mothers of children with mental retardation. Mental Retardation, 30 (4), 233-236.
- Fontana, A. and Frey, J. H. (1998). Interviewing – The art of science. In N. K. Denzin and Y. S. Lincoln (Eds.), Collecting and interpreting qualitative materials (pp. 47-78). California: Sage Publications.
- Fortier, L. M. and Wanlass, R. L. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. Family Relations, 33, 165-177.
- Frey, K. S., Greenberg, M. T., and Fewell, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. American Journal on Mental Retardation, 94 (3), 240-249.
- Gergen, K. J. and Gergen, M. M. (1984). The social construction of narrative accounts. In J. K. Gergen and M. Gergen (Eds.), Historical social psychology. London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Gerhardt, U. (1990). Qualitative research on chronic illness: The issue and the Story. Social Science Medicine, 30 (11), 1149-1159.
- Glaser, B.G., and Strauss, A. L. (1967). The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Grinnell, R. M. (1997). Social work research and evaluation – Quantitative and qualitative approaches. Itsaca, Illinois: Peacock Publishers.

Guba, E. G. and Lincoln, Y. S. (1998). Competing paradigms in qualitative research. In N. K. Denzin and Y. S. Lincoln (Eds.), The landscape of qualitative research (pp. 195-220). California: Sage Publications.

Hamburg, D. and Adams, J. (1967). A perspective on coping behavior. Archives of General Psychiatry, 17, 277-284.

Kazak, A. E. and Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. Family Relations, 33, 67-77.

Kornblatt, E. and Heinrich, J. (1985). Needs and coping abilities in families of the children with developmentally disabilities. Mental Retardation, 23, 13-19.

Krefting, L. (1991). Rigor in qualitative research: The assessment of trustworthiness. The American Journal of Occupational Therapy, 45 (3), 214-222.

Lazarus, R. S. and Folkman, S. (1984a). Coping and adaptation. In W. D. Gentry (Ed.), Handbook of behavioural medicine. New York: The Guilford Press.

Lazarus, R. S. and Folkman, S. (1984b). Stress, appraisal and coping. New York: Springer.

Leyser, Y. and Dekel, G. (1991). Perceived stress and adjustment in religious jewish families with a child who is disabled. The Journal of Psychology, 125 (4), 427-438.

Leyser, Y., Margalit, M., and Avraham, Y. (1988). Families of disabled children in the Israeli kibbutz: A community which provides for all needs. Exceptional Child, 35, 165-177.

Lincoln, Y. and Guba, E. G. (1985). Naturalistic inquiry. California: Sage Publications.

Margalit, M., Leyser, Y., Ankonina, D. B., and Avraham, Y. (1991). Community support in israeli kibbutz and city families of children with disabilities: Family climate and parental coherence. The Journal of Special Education, 24 (4), 427-440.

Minichiello, V., Aronie, R., Timewell, E., and Alexander, J. (1995). In-depth intrviewing: Principles, technique, analysis. Melbourne (Australia): Longnan Cheshire.

Menolascino, F. J. (1968). Parents of the mentally retarded: An operational approach to diagnosis and management. Journal of the American Academy of Child Psychiatry, 7, 4, 589-602.

Mishler, E. G. (1986). The Analysis of interview – narratives. In T. R. Sarbin (Ed.), Narrative psychology – The storied nature of human conduct (pp. 233-255). New York: Praeger Publishers.

Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. Social Casework, 43, 191-194.

Reissman, C. K. (1993). Narrative analysis. California: Sage Publications.

Rimmerman, A. and Stanger, V. (1992). Locus of control and utilization of social support among mothers of young children with physical disabilities. International Journal of Rehabilitation Research, 15, 39-47.

Schilling, R. F., Gilchrist, L. D., and Schinke, S. P. (1984). Coping and social support in families of developmentally disabled children. Family Relations, 33, 47-54.

Seligman, M. and Darling, R. B. (1997). Ordinary families, special children – A systems approach to childhood disability. New York: The Guilford Press.

Trute, B. (1995). Gender differences in the psychological adjustment of parents of young, developmentally disabled children. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 36 (7), 1225-1242.

Unrau, Y. A. and Coleman, H. (1997). Qualitative data analysis. In M. Grinnell (Ed.), Social work research and evaluation – Quantitative and qualitative approaches (pp. 512-524). Itsaca, Illinois: Peacock Press.

Vaillant, E. G. (1993). The wisdom of the ego. Cambridge, MA (England): Harvard University.

Winnicott, D. W. (1975). Through pediatrics to psycho-analysis. New York: Basic Books.

Young, W. E. (1997). Families and the handicapped in northern jordan. Journal of Comparative Family Studies, 28 (2), 151-169.

נספח 1

הדגמת תהליך הניתוח

הדגמת תהליך הניתוח

בנספח זה אדגים את תהליך הניתוח שעשיתי על ראיון אחד.

כל השמות הם בדויים. פרטים מזהים שלא ניתן היה להמציא להם שם, מופיעים בסוגריים בהם מצוין שזהו פרט מזהה.

בראיון מופיעים בכתב נטוי הדברים שאותם אמרתי אני במהלך הראיון, ובכתב רגיל דברי המרואיינת.

הראיון מופיע כאן בתוספת שתי רמות ניתוח:

- כתב **בולט** מציין את יחידת המשמעות.

- כתב **בולט עם קו תחת** מציין את הקטגוריה.

דרך הניתוח של כל הראיונות כללה ניתוח ראשוני ובו נקבעה חלוקה ליחידות משמעות, ולאחר מכן ניתוח שני ובו נעשה

החיבור לקטגוריות משותפות.

ניתוח הראיון עם נירה

מה שהייתי רוצה לבקש זה שתספרי לי את סיפור החיים שלך כאמא של שירה

שלי ??? (בהפתעה)

תגובה לראיון

כן, סיפור החיים שלך

תשאלני שאלות, תנחי אותי, תגידי מה, מה בדיוק...

תגובה לראיון

טוב, שירה נולדה כילדה רגילה,

תיאור ילדה

בגיל שמונה חודשים, בארבע לפנות בוקר היא בכתה, ניגשתי אליה, הרגשתי שהיא חמה, היא בכתה והיא התכווצה,

סיפור הסטוריה

ואני לא זיהיתי את זה כהתכווצות,

האשמה עצמית? חוויה

כי אף ילד שלי לא התכווץ

השוואה לילדים האחרים התמודדות

ורק בדיעבד הבנת שזה מה שהיה?

כן, רק אחר כך בדיעבד. נתתי לה אקמול, כי ראיתי שהיא עם חום, חשבתי שאולי היא פחדה וזה... ובגלל זה היא רעדה ככה,

מפחד, או נבהלה מחלום רע, נתתי לה אקמול, נר אקמול, זה היה בארבע לפנות בוקר. בשש בבוקר היא צעקה צעקה אחת חזקה

ורצתי אליה. והיא היתה אז בלי הכרה כבר. הנשמו אותה, אני ובעלי ביחד, היא חזרה להכרה, התחילה להקיא, עדיין היתה

ככה, סטנו לבית חולים, בבית חולים הם אמרו שכרגע אין מה לעשות, אבל צריך לעשות EEG למוח כדי לראות מה, מה היה.

הם מיד אמרו שכנראה היתה ירידת חום מהירה שזה גרם...

סיפור היסטוריה

לאבדן ההכרה

כן. (הפסקה) ועשינו EEG, לא גילו כלום, אחרי שנה עשינו שוב EEG

סיפור היסטוריה

ואז, כי היו לה התקפים של אפילפסיה

תיאור פגיעה

ובין שמונה חודשים לעכשיו, מהתקופה הזו של שמונה חודשים התחילה גרגסיה. שכחה... היא דברה ואיפשרה לאט לאט

נשכחו כמה, נשכחו מילים, היא היתה עומדת, או... היתה לנו אז מיטת קומותיים והבן היה ישן במיטה התחתית, היא היתה

אפילו מטפסת אליו, וזה הפסיק.

תיאור פגיעה החלום ושברו

התחלנו ללכת לפיזיותרפיה,

פרא רפואי צרכים

והתחילה לקבל, ברגע שגילו שיש לה אפילפסיה

תיאור פגיעה החלום ושברו

התחילה לקבל תרופות, עד שהגענו לאיזון, כן, שלא יהיו לה התקפים, עדיין מחליפים תרופות, מנסים, כל פעם מנסים משהו

סיפור היסטוריה חוויה

עדיין היום מנסים?

עכשיו היא כבר חודשיים עם שתי תרופות אחרות, וטפו טפו טפו אני מקווה שיהיה בסדר. מדי פעם יש לה איזה התקף, כשיש לה חום, או זה... אבל באופן כללי היא בסדר.

סיפור היסטוריה

אחר כך, טוב, הלכנו למכון להתפתחות הילד כשראינו שיש, בעצם שירה לא מתפתחת כמו כל הילדים,

תיאור פגיעה החלום ושברו

חוץ מזה שהיתה... בהתחלה לא התרשמנו שיש איזה משהו שונה, כי היא התפתחה רגיל, חוץ מזה שהיתה היפוטוניט,

תיאור פגיעה

אבל כל הילדים שלי היו היפוטוניים ככה ש...

השוואה לילדים האחרים התמודדות

לא התרגשת

לא, לא. לא חשבתי שזה משהו שונה. אבל לאט לאט ראינו שהיא לא עושה את הדברים

תיאור ילדה החלום ושברו

גם, היינו, עשינו הרבה פיזיותרפיה,

פרא רפואי צרכים

בגיל שלוש היא התחילה ללכת, בגיל ארבע וחצי היא הפסיקה ללכת, היו הרבה התקפים

תיאור פגיעה החלום ושברו

של אפילפסיה כל הזמן

של אפילפסיה, והתחילה נסיגה. הפסיקה לאכול, היא היתה במצב מאד קשה,

תיאור פגיעה החלום ושברו

הייתי נותנת לה במזרק אוכל של אסטרונוטים, space כזה

טיפול התמודדות

אחרי שהיא כבר אכלה רגיל

היא היתה אוכלת, היא אוכלת עם הידיים כמו אינדיאנית, היא אוכלת כמו ילד בן שנה שעדיין לא... קצת עם הכפית אבל לא

תיאור ילדה החלום ושברו

זהו, אז היא הפסיקה לגמרי לאכול במשך חצי שנה, היא הגיעה גם מדי פעם להתייבשות,

תיאור ילדה

והיו צרכים לתת לה נוזלים כמה ש... כמה במזרק את יכולה לדחוף?

טיפול

קשיים התמודדות

אחר כך איכשהו זה התאזן, ללכת – היא כבר לא, לא חזרה להליכה, היא זוחלת על ארבע, שגם עם זה יש רגרסיה, זה כבר לא זחילה מהירה כמו שזה היה, היא היתה רצה במהירות. היא נעצרת, כאילו יש איזה בלוק

תיאור פגיעה החלום ושברו

והיה שלב שבו היא ממש הלכה או ש...

היא הלכה מגיל שלוש עד ארבע וחצי, היא הלכה.

סיפור היסטוריה

ואז היא חזרה לזחול

כן, כשיש לה נסיגה עם רגל שמאל, שיש לה סדים כדי לתמוך ברגליים וסדים ללילה בשביל הברכיים, כי

הברכיים מתקבעות בתנוחה, נו, עוברית,

תיאור ילדה

וכדי לשמור על מה שקיים,

השלמה התמודדות

אז אנחנו מקבעים לה את הרגליים.

טיפול התמודדות

מה חוץ מזה? היא נמצאת בגן שיקומי,

חינוך צרכים

מקבלת שחיה טיפולית, פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק

פרא רפואי צרכים

היא במעקב במכון להתפתחות הילד?

היא במעקב במכון להתפתחות הילד, כן, וגם נוירולוגית זו אותה מנהלת המכון להתפתחות הילד, בקשתי שהיא תשאר אצלה,

כי העבירו אותי למישהי אחרת, היה לי איזה קצר איתה

התייחסות צוות רפואי חוויה

אז אני... הכל בעצם זה במכון להתפתחות הילד, כולל אורטופד שרואה אותה גם, זהו. מבחינה... תראי, קבלנו אותה כמו

שהיא,

קבלה התמודדות

ידענו שזה מה שיש,

השלמה התמודדות

וננסה לתת לה את המקסימום שאפשר

השקעה התמודדות

כולם עוזרים בבית

תמיכה בבית התמודדות

תמיד היה ככה?

כן. כן. עוזרים אחד לשני תמיד.

תמיכה בבית התמודדות

במה צריך לעזור אחד לשני?

הוא למשל (מצביעה לכיוון הקומה השניה בה נמצא אחד האחים) דיסלקט ודיסגרף, אז האחות שלו בדרך כלל יושבת איתו, הוא

כותב במחשב אז צריך לעזור לו, הוא צריך הרבה עזרה. הראש טוב מאד אבל הוא היה גם חולה מאד. יש לו... הוא עבר

ניתוחים כבר אז... גם כן כולם עזרו. כשהיא היתה קטנה, אז אני הייתי איתו בבית חולים, או שהבנות החליפו אותי, יש לי

שתי בנות גדולות

תמיכה בבית התמודדות

הוא היה בטיפולים?

כן, ובעצם, באופן כללי באמת אחד עוזר לשני, זה מאד אם אני צריכה לנסוע אז אני מבקשת מהם שיקבלו את שירה כשהיא

חוזרת מהגן

תמיכה בבית התמודדות

הם כולם פה בקיבוץ?

כולם בקיבוץ. כל הילדים, כולל הנכדה (נירה הלכה שוב להשכיב את שירה) טוב, מה עוד אני אספר לך? אני עובדת חצי משרה,

עבודה קיבוצ

כי אני, בצהריים מקבלת אותה

טיפול התמודדות

מאיזה שלב עברת לעבוד חצי משרה?

מהרגע שהיא נכנסה לגן ב... (פרט מזהה)

סיפור היסטוריה

מתי ...

בגיל שלוש הכנסנו אותה לגן שיקומי,

סיפור היסטוריה צרכים

כשכבר את יודעת, דוחים, מעבירים אותה לילדים בגיל שנה,

מעבירים צרכים

חויה

אבל איפשהו כבר... היא כבר גדולה, פליקים היא הרביצה לכולם (צוחקת)

תיאור ילדה

אבל זה, זה כבר לא התאים

החלום ושברו החלום ושברו

ולכם זה היה ברור שהיא צריכה לצאת לגן, שהיא לא יכולה להשאר במערכת החינוך של הקיבוץ?

כן, תראי, זה קשה לקבל את זה

קשיים התמודדות

חויה

את זוכרת את הקושי הזה? מה זה היה מבחינתך?

בטח שזה קשה לקבל,

קשיים חוויה

הם גם רצו שהיא תשאר עד ארבע

רצו שהיא תשאר פה בקיבוץ?

לא, לא, שם שם, בגן, עד ארבע אחרי הצהריים,

חינוך צרכים

ואני לא הסכמתי בשום אופן,

החלטות חינוכיות התמודדות

אמרתי להם עד הצהריים גג. אחרי זה זה בכלל... אין, אין שום טיפולים ואין מספיק כוח אדם שם,

חינוך צרכים

אמרתי לא. אז זה לא... עד היום אני לא מסכימה שהיא תהיה שם כשאין כוח אדם

החלטות חינוכיות צרכים

השבוע אני סידרתי שנלך (לפרט מזהה), שיכירו אותה, כ... אז אני יכולה ללכת למשרד הרווחה כדי לנסות לדרוש מהם איזה

עזרה, אם תהיה לה מטפלת...

קשר לעו"ס/רווחה מיצוי זכויות ושימוש בשירותים

היא מוכרת...?

היא לא מוכרת עדיין

קשר לעו"ס/רווחה מיצוי זכויות ושימוש בשירותים

למה? למה היא לא מוכרת?

כי לא עשינו את כל הפרוצדורה הזו

זאת אומרת שגם במשרד העבודה והרווחה היא לא מוכרת

היא לא מוכרת, אם את לא עוברת את (פרט מזהה) את לא יכולה להגיע אליהם. ברגע שאת הולכת ל(פרט מזהה) ורואה אותך

רופא, הוא חותם, זה מסמך, כאילו, דרך עורך דין, הם מחויבים לעשות מה ש(פרט מזהה) אומרים

קשר לעו"ס/רווחה מיצוי זכויות ושימוש בשירותים

אבל אם תקחי אותה לאבחון בשרות למפגר במשרד העבודה והרווחה

אז הם אומרים לנו ללכת ל(פרט מזהה), קודם ל(פרט מזהה)

נורא מוזר, בדקת את זה?

כן, דרך העובדת הסוציאלית

קשר לעו"ס/רווחה מיצוי זכויות ושימוש בשירותים

נורא מוזר, כי אני מטפלת בילדים ברמות שונות, יש אבחונים בשרות למפגר

כדי להגיע לדרישה, כמו שאני רוצה, שתהיה מישהי שתלווה אותה בגן, שתהיה צמודה אליה אז ...

קשר לעו"ס/רווחה מיצוי זכויות ושימוש בשירותים

את רוצה ש(פרט מזהה) יממנו את זה?

לא, (פרט מזהה) לא מממנים, משרד הרווחה. אבל אני באה אליהם עם הטופס מ(פרט מזהה), שכבר בחן אותה רופא, פסיכולוג

וכל מי שאת רק רוצה

קשר לעו"ס/רווחה מיצוי זכויות ושימוש בשירותים

ואמר שהיא צריכה להיות עם ...

והיא זקוקה להשגחה צמודה, והיא זקוקה לזה, ממש זקוקה, כל דבר זה לפה, זה ממש כמו תינוק, אם זה לפה, אז כל דבר, כל מה

שהיא מוצאת (צוחקת)

תיאור ילדה החלום ושברו

ובמסגרת הגן אין

יש שם שמונה ילדים כמוה, שהיא היחידה שלא הולכת, אז רוב הזמן הם משאירים אותה על העגלה

חינוך צרכים

ואני לא ... זה הדבר הכי גרוע בשבילה.

תיאור ילדה חוויה

חינוך צרכים

ברגע שהיא בלי תנועה זה פשוט רגרסיה

תיאור פגיעה החלום ושברו

ומי שמלווה אותכם זו העובדת הסוציאלית של הקיבוץ?

מבחינת ... אם יש לי בעיה או זה ...

למשל בכל הנושא של (פרט מזהה), של להיות מוכר בשירות

כן, אני בקשתי שהיא תעשה את זה, אני לא ידעתי למי, למי פונים ...

קשר לעו"ס/רווחה מיצוי זכויות ושימוש בשירותים

איך בכלל ידעת שיש דבר כזה?

ישבתי לדבר איתה ואמרתי לה, תשמעי, אני ממש צריכה את זה, צריכה מטפלת בשבילה, אז היא אמרה, היא הלכה לבדוק בתיק

שלה במועצה האזורית, והיא אומרת לי "תשמעי, העובדת הסוציאלית שהיתה קודם", היא הבטיחה לי אז שהיא תסדר את זה,

קשר לעו"ס/רווחה מיצוי זכויות ושימוש בשירותים
העובדת הסוציאלית שהיתה לפנייה

"לא עשתה כלום" היא לא עשתה כלום. לא עשתה שום דבר. שירה לא מוכרת, לא מכירים אותה בשום מקום.

קשר לעו"ס/רווחה מיצוי זכויות ושימוש בשירותים
זה כל כך חשוב שהיא תהיה מוכרת

משרד הבריאות כן מכיר אותה, כי את העגלה קבלתי בהנחה

זכויות מדינה מיצוי זכויות ושימוש בשירותים

יש חשיבות מאד מאד גדולה בלהיות מוכר במשרד העבודה והרווחה, לעתיד
כן, אם אני אצטרך אפילו בבית.

טיפול צרכים

זאת אומרת היום אני עוד מרימה אותה, בקושי, לא מבטיה, ומוציאה, אבל עם הזמן אני אצטרך עזרה, אני יודעת שאני אצטרך
עזרה

קשיים התמודדות

צורך בעזרה צרכים

אפילו לפעמים עזרה שהיא לא רק פיזית, אלא גם, למשל, אנחנו אצלנו נותנים עזרה של מטפחים, חונכים, שיכולים לבוא פעם-פעמיים בשבוע אחר הצהריים הביתה, משחקים עם הילד
אפילו לטיול להוציא
כן, בהחלט

כי אני עושה את זה עכשיו, יום יום אני עושה לה את הטיולים, ולנדנדה

השקעה התמודדות

בשביל זה צריך להיות מוכרים בשירות. זה ממש מפתיע אותי מה שאת אומרת לי על (פרט מזהה)
ככה היא אמרה לי, היא אמרה לי שזה נותן יותר אסמכתא מאשר רק... דרך משרד העבודה והרווחה...
קשר לעו"ס/רווחה מיצוי זכויות ושימוש בשירותים
אני רק חושבת על הנסיעה ל(פרט מזהה) ונהייה לי רע...

קשיים התמודדות

עם שירה (צוחקת) לא נורא, נעשה את זה, זה חד פעמי. אני כל כך הרבה טיפולים עברתי איתה, ובדיקות

השקעה התמודדות

איזה טיפולים?

היא עברה CT והיא עברה MRI בכל הגוף, וכל מה שאת רוצה. חפשו מה יש לה, חפשו ל... לאיזה תסמונת היא מתאימה.

סיפור היסטוריה

שום כלום.

תסכול חוויה

ומצאו בסוף?

שום כלום!

תסכול חוויה

אנחנו חשבנו עם הרופאה שלה במכון להתפתחות הילד, היא חשבה לבד ולא אמרה לי, ואני אחרי שקראתי כמה דברים אמרתי
על ה (פרט מזהה), שמעת על ה(פרט מזהה)?

סיפור היסטוריה

לא [בהמשך הבנתי שהיא התכוונה לתסמונת (פרט מזהה)]
זה ילדים שעם הזמן יש רגרסיה. שמונה חודשים, בערך שנה, מתחילה רגרסיה, ואחר כך אבל יש להם... את מאבחנת את זה
לפי תנועות, תנועות שהם עושים בידיים... (מדגימה)

תיאור פגיעה

והיא לא עושה את זה

תיאור ילדה

(נירה דברה עם בנה) טוב, חוץ מזה...

טוב, אמרת שחשבו שזה... ככה קראת לזה?

סינדרום, תסמונת...

... עכשיו אני יודעת למה את מתכוונת, קודם חשבתי שאמרת מילה אחת, והחליטו שזה לא (פרט מזהה) כי אין לה את
התנועות האלה?

אין את התנועות האלה, אולי זה כן... אבל לא... לא ב... לא ה...

תיאור ילדה

חוסר אוניס חויה

לא ה(פרט מזהה) הרגיל

כן (צוחקת) בדיוק. משהו, משהו... ליד

תסכול חויה

ובביטוח הלאומי היא מוכרת? אתם מקבלים קצבת נכות?

כן, כן. 100% נכות, כן. זה עוזר,

זכויות מדינה/בטל"א מיצוי זכויות ושימוש בשירותים

עם הטיטולים, זה הוצאה... זה ממש הוצאה... זה מעל 600 שקל כל חודש (הפסקה) זה הוצאה גדולה.

קושי כלכלי התמודדות

היא גם שותה מבקבוקים כאלה (מראה לי) הבקבוקים עם הפקק הזה, זה היה לה בעיות גם עם ה... זה לא אמרתי לך, בעיות
עם הדלקות חוזרות בדרכי השתן, אז היה לה כל הזמן דלקות,

תיאור ילדה

החלפנו לה אנטיביוטיקות במשך שנה, איזה... היא עברה אני חושבת חמש עשרה סוגים של אנטיביוטיקה, כל פעם החיידקים
עשו איזה הצגה (צוחקת),

סיפור היסטוריה

את אמרת שאת עובדת חצי משרה...

כן, אני עובדת עד שתים עשרה, משבע וחצי, אני שולחת אותה, הולכת לעבודה עד שתים עשרה,

עבודה קיבוץ

ובשתיים היא מגיעה, ואז אני מספיקה לנקות להכין את האוכל זה, זה ואז היא מגיעה

סדר יום התמודדות

איך זה התקבל בקיבוץ, זאת אומרת איך היתה

בלי בעיה, בלי בעיה,

קיבוץ חיובי קיבוץ

כשאני פניתי, פניתי דרך... דרך, איך קוראים לזה, חינוך מיוחד, זה איזה בחורה שמרכזת את זה והיא בעצם מקשרת שלי, אם יש... במידה ואם אני צריכה, או יש הוצאות כבדות או זה... אז אני עוברת דרכה והיא מזכה.

תפקיד מקשרת קיבוץ

איך היא נקבעה כמקשרת שלך? מתי זה היה?

ברגע ששירה התחילה להיות בחוץ בגן השיקומי וזה ו... .

סיפור היסטוריה

עד אז לא היה לכם מקשר מהקיבוץ

לא

הציעו לכם? הרגשתם שאתם צריכים?

לא לא, לא. לדעתי לא צריך בכלל, כן.

תפקיד מקשרת קיבוץ

לדעתי הכסף היה צריך להיות שישנו ואני חותמת, מה, מה זה הפרוצדורה הזאת תלכי אל ההוא וזה ופה ושם ואז יזכו אותך, כדי להגיע לזיכוי של הסדים שלה, הייתי צריכה לעבור ייסורי גיהנום ועדת בריאות, מרכזת ועדת בריאות, מרכזת... (צוחקת) לא יודעת מה, עד ש... עד שהגיע הזיכוי, ולהוציא את הצ'קים

קיבוץ קשיים קיבוץ

זה היה מתיש

כן, וזה סתם, כי בסך הכל הקיבוץ מקבל את הכסף, הכסף נכנס לקיבוץ של ה- 100% נכות, ואף פעם אני לא מוציאה את הכל,

קיבוץ כלכלי קיבוץ

ניסיתי גם להגיע לזה שחלק מהסכום יסגרו על שמה, קצבת זקנה

דאגה לעתיד פחד מהעתיד

נכון, יש מקומות

הם לא מוכנים בשום אופן לשמוע

רגישות קיבוץ קיבוץ

אבל יש איזשהו, הגיעו ב(פרט מזהה) להסדרים עם בנים, לדאגה לעתיד? יש עוד אנשים שהם במצבה או עם איזשהו סוג של פיגור שכלי? היא הראשונה? היא היחידה?

כן, כן

זאת אומרת שהכל...

כן, אבל מבחינת חתימה בשיחת קיבוץ היתה החלטה, זה עבר דרך (פרט מזהה) אני חושבת, שאחראים לבנים גם במידה וההורים נפטרו, הם צריכים להיות אחראיים עד

הסכם בנים קיבוץ

אבל חתמתם על איזשהו הסכם? את יודעת שיש הסכמים שעושים?

כלום

את מכירה את "אהדה"?

כן, אני מקבלת את הדפים,

אהדה מיצוי זכויות ושימוש בשירותים

אני לא כל כך נוסעת לשם, very hard לצאת מפה זה מאד קשה

כבולים חוויה

בגלל שירה?

כן, זה לבקש שהבנות ישארו,

תמיכה בבית התמודדות

וממש את המינימום אני יוצאת

קושי לצאת חוויה

לבלות אנחנו לא יוצאים

זוגיות התמודדות

בכלל?

ממש לא

ולפני כן הייתם מבליים?

יותר

חסר לך?

בטח שחסר

תסכול התמודדות

צרכים

אבל לבעל שלי לא חסר, הוא לא אוהב את זה, הוא אף פעם לא אהב

אבל לך זה כן חסר

כן

ויש איזושהי מחשבה שאפשר יהיה להתארגן וכן תצאו, או שזה בכלל לא מגיע לידי ...

אולי פעם (צוחקת)

קושי לצאת חוויה

ובינתיים בכלל לא

לא, כרגע לא

השלמה התמודדות

זאת אומרת כבר כמה שנים

כן, בשמונה וחצי השנים האלה יצאנו פעם אחת לסוף שבוע באילת דרך העבודה שלו

זוגיות צרכים

וזהו

זהו (צוחקת)

ואיך היה הסוף שבוע?

היה נחמד מאד

איפה הוא עובד בעלך?

הוא (פרט מזהה) זהו בעצם.

סיום כפתח לעוד דברים

מבחינת שעות אחר הצהריים, מבחינתך, זה משתיים וחצי את איתה?

אני איתה. הנה, עכשיו, זו השעה שהיא נרדמת. היא נרדמת, אבל אל תחשבי שיש לילה שלם, היא קוראת למלצר (מוחאת כף להדגמה)

תסכול חוויה

הרבה פעמים בלילה?

איזה שמונה פעמים

שמונה פעמים???

שמונה פעמים, לפחות

כל לילה???

כל לילה (צוחקת) אני קמה, הופכת אותה, או שזה מוצץ, או מים, או להחליף פיפי, כמו לתינוק

קשיים התמודדות

תסכול חוויה

או... איך אפשר לקום לעבוד למחרת?

נו, אני קמה. בשש בבוקר אני קמה להתחיל להעיר את כולם, וזה רוצה לאכול את זה, וזה... וזה... ולהלביש אותה

קשיים התמודדות

אני חושבת שצריך אולי לצאת רק כדי לישון לילה שלם לפעמים

(נירה צוחקת צחוק מתגלגל)

מצחיק, אה?

לפעמים אני לא שומעת אותה,

קשיים צרכים

אז בעלי אומר לי "קומי", כי הוא עם הגב, להתכופף אליה לא יכול, לא יכול, ממש הוא גם לא מסתדר

חלוקת עבודה הורים התמודדות

והוא גם חוזר בשעות מאוחרות הביתה?

הוא חוזר בערך ב... כן, ארבע, חמש, שש, תלוי...

לא כשהיא ישנה כבר

לרוב הוא רואה אותה, לרוב, והיא מאד אוהבת אותו

קשר אבא – ילדה חוויה

היא אוהבת אותו?

או... מה זה, זה האהבה הגדולה

קשר אבא ילדה חוויה

וגם עם האחים ככה יש יחסים?

כן, היא אוהבת בנים, ויש לה אחות, יש לה אחות בת (פרט מזהה) שהמון עוזרת, היא פה בבית, היא גרה פה עדיין, והיא עוזרת

לי המון, הגדולים הם בחוץ. אז היא מאד אוהבת אותה, כל היום היא "אסנת, אסנת, אסנת" היא מתעוררת עם השם שלה

קשרים בתוך המשפחה חוויה

היא מדברת בכלל?

"אסנת, אמא, אבא", את השמות של כולנו היא אומרת "אילן, מים, את זה", אבל לא... מלים בודדות

תיאור ילדה

לא מצליחה לחבר משפטים

לא לא לא לא, והיא, ודרך אגב, היא חברה אפילו שלוש מילים, עד ה... עד התקופה של הרגרסיה

תיאור פגיעה החלום ושברו

זה יותר קשה מבחינתך זה שאין לזה שם או שלא יודעים מה זה?

לא, אני... אני הייתי בכלל בעד להפסיק עם כל המחקרים האלה לחפש מה זה, מה זה חשוב מה זה? מה זה יתן לה? זה יתן לה

משהו? בולשיט! לא יתן שום דבר!

התנגדות לאינטלקטואליזציה התמודדות

צריך לתת את המקסימום כדי לעשות שיהיה לה...

השקעה צרכים

לה לא רע, והיא ילדה שמחה היא לא, היא לא מרגישה שהיא חריגה,

התמודדות רגשית ילדה חוויה

אנחנו יודעים שהיא חריגה והיא אולי היתה יכולה להיות משהו אחר,

תסכול

השלמה החלום ושברו

אבל לה? לה טוב עם מה שיש לה

התמודדות רגשית ילדה חוויה

ולך?

אני מקבלת אותה כמו שהיא,

קבלה חוויה

תראי, לבעל שלי קשה מאד,

קושי בקבלה חוויה

והוא אומר שהיא ילדה רגילה

הכחשה (של האבא) התמודדות

(הפסקה) [נירה שוב הלכה להשכיב את שירה] תראי, אני יודעת שבאיזשהו מקום גם הילדים מפסידים מהעסק הזה של להיות

איתה,

"מחירים" צרכים

אפילו לצאת ל(פרט מזהה) בשביל לקנות בגדים או... זה, או לבת השניה, אני לא יכולה, היום שלחתי את הבת (פרט מזהה) עם

הבת (פרט מזהה) כדי שיקנו בגדים, אני לא יכולה לצאת

ויתורים חוויה

את רוצה?

אם אני רוצה לצאת? להיות איתם בטח שאני רוצה,

"מחירים" צרכים

אבל אני יודעת שאיפשהו צריך לוותר, הם גם יודעים.

ויתורים התמודדות

זה עולה לפעמים אצלם כאיזשהו קושי, הם אומרים משהו?
אז הם אומרים "אוף אמא את אף פעם לא יכולה לצאת אתנו",

תסכול התמודדות

אז הנה החופש זה יצא לפועל

עכשיו בחנוכה

חנוכה, כן, כי היא הולכת לבית ספר והם יהיו פה, אז אמרתי להם, הנה בחופש אני אקח יום חופש ואנחנו ניסע בבוקר
התחלת להגיד קודם משהו על זה שלבעלך מאד קשה
לקבל את זה שהיא עם פיגור שכלי...

קושי בקבלה חוויה

הוא אומר שהיא ילדה רגילה?

אז מה, קצת שונה, אבל לא, ילדה שונה אבל לא (צוחקת) הוא לא מקבל את זה שזהו, היא חריגה וזה מה שהיא.

קושי בקבלה חוויה

וחלילה שאני אגיד שיש לה פיגור שכלי קשה,

תיאור ילדה

הוא לא, הוא לא...

קושי בקבלה חוויה

זה נשמע שאת מאד בקלות מדברת על זה

תשמעי, תשמעי אני לא יכולה לשקר (צוחקת) מה, אני אצבע את זה בוורוד?

השלמה

כאב החלום ושברו

לך היה גם תהליך של קבלה, או שמהרגע הראשון זה היה לך מאד ברור?

ידעתי שזה מה שזה, שזה מה שיש, לא, לא היה לי בעיה לקבל את זה, היא כזו וזהו,

קבלה התמודדות

עם כל הכאב,

כאב חוויה

אבל זה מה שיש

השלמה התמודדות

ויש כאב

בטח שיש כאב,

כאב חוויה

כשאת יודעת שזה היה יכול להיות ילד רגיל,

החלום ושברו החלום ושברו

את לא יודעת מה גרם, הם עד היום... באיזשהו שלב אמרנו אולי זה בגלל שלא הנשמנו אותה, היה איזה שתי דקות שהיא לא

נשמה, אז אולי היתה פגיעה במוח,

האשמה עצמית? התמודדות

אז הם טוענים "לא, זה בכלל לא זה",

התייחסות צוות רפואי התמודדות

מה שהיה לה זה מולד, זאת אומרת היא נולדה עם זה

תאור פגיעה

וזה פשוט התפרץ

כן, כן, זה הופיע בגיל יותר מאוחר, וזה קורה, זה מה שכל הרופאים אומרים

התייחסות צוות רפואי התמודדות

קל לכם יותר עם זה שזה לא משהו שקשור אליכם, למשהו שאולי עשיתם או לא עשיתם?

לבעל שלי יותר קל עם זה (צוחקת)

התמודדות התמודדות

שזה לא באשמתו

כן, איפשהו זה אני שהתחלתי עם כל הזה, אם לא הייתי הוא היה מאבד את העשתונות

חוזק וחולשה בזוגיות התמודדות

מה זאת אומרת?

זאת אומרת הוא לא היה מנשים אותה ולא עושה כלום

סיפור היסטוריה

אה, אז באותו לילה

באותו לילה, כן, כי אמרנו שנעשה את זה יחד, אחד עושה לחיצות ואחד עושה את ההנשמות

סיפור היסטוריה

זהו, באופן כללי, אני חושבת שספרתי לך הכל

סיום כפתח לעוד דברים

ספרת הכל, אני חושבת, על שירה, אבל לא כל כך ספרת על עצמך

למשל?

למשל, איך את עברת את זה, מה לך זה עשה

בטח שבאיזשהו שלב התחלתי לחשוב על זה שבעצם עם ילד שהוא מפגר ודורש פי ארבע תשומת לב וזה, אם יהיה לי את הכוח

בכלל להיות איתה

התמודדות התמודדות

ואיך, ואיך נעשה הלאה...

עמיד פחד מהעתיד

כשאני מדברת עם בעלי ואני אומרת שבאיזשהו שלב כשהיא תהיה מבוגרת יכול להיות שנצטרך להכניס אותה לאיזה מוסד, או

משהו...

עמיד פחד מהעתיד

הוא לא רוצה לשמוע בכלל על דבר כזה. אמרתי לו, תשמע, אם אני אהיה זקנה, ולא אוכל בכלל לטפל בה, מה אתה חושב

שיהיה? לה יהיה יותר טוב! הוא נלחץ, מה זה, לא מדברים על זה, לא מדברים על זה

עמיד פחד מהעתיד

הכחשה מצד האב התמודדות

התייחסות שונה בין ההורים התמודדות

ואצלך זה כן איפשרו קיים במחשבה, מה יהיה כשאת לא תוכלי לטפל בה

בוודאי! אני יודעת שזה לא האחים שלה, אי אפשר לטפול את זה עליהם, גם, גם זה לא, לא הגיוני שזה יהיה עליהם, בטח שאיפה שהוא באיזשהו שלב היא תעבור למוסד

עתידי פחד מהעתידי

אבל מבחינתך כל עוד את תוכלי לטפל בה ...

כשאני מסוגלת היא תהיה פה ...

טיפול התמודדות

אם זה היה ילד במצב יותר קשה, שלא מזהה את ההורים, לא מזהה את הסביבה, עיוור, אני מכירה כאלה, כן, זה משהו אחר, אז את שקטה יותר, את יודעת שבעצם מה שצריך זה כמו בצמח לטפל, ולא ... אין ... אין חיבור אישי,

הקלה מכך שהמצב לא יותר חמור חוויה

מתן לגיטימציה עצמית להעביר למוסד אם המצב יחמיר (בידיעה שהפגיעה דינמית) התמודדות

אבל פה זה לא אותו הדבר, היא מזהה את המשפחה, היא מזהה את כולנו, המורות, כשאני מופיעה בבית ספר, הן אומרות, אף פעם אנחנו לא רואים אותה שמחה כל כך, היא צוהלת, לא רק שמחה

תיאור ילדה

את מגיעה הרבה לבית הספר?

אני עושה גיחות, כן

למה? לראות שהכל בסדר?

לבדוק, לבדוק, תראי, יש לי הערות, אז אני אומרת להם

חוסר אמון במערכת החינוכית צרכים

באיזה מסגרת היא נמצאת?

בית ספר (פרט מזהה) זה בית ספר מיוחד, לילדים חריגים, במצב כמו שלה,

תאור פגיעה החלום ושברו

עם כמה רמות, כן, יש גם יותר מתקדמים, וזהו, היא בעצם מהשלב הכי נמוך

תיאור ילדה החלום ושברו

יש יותר מתקדמים, והכוונה בעצם בבית ספר הזה להביא אותם לידי זה שהם יוכלו לטפל בעצמם

חינוך צרכים

היא לא תגיע לזה.

החלום ושברו החלום ושברו

השלמה חוויה

אבל בינתיים מסכימים שהיא תהיה שם.

חינוך צרכים

יכול להיות שיהיה שלב שהם יגידו שהיא נמוכה מדי בשבילם?

כן, הם יכולים להגיד את זה, בטח.

ואז יש לכם אלטרנטיבות אחרות ב(פרט מזהה)?

אני ... לא, אין ב(פרט מזהה), אבל אני יודעת שפותרים ב(פרט מזהה) אני כבר דברתי איתם, אבל השנה הם לא פתחו, אני פניתי אליהם, אז נראה, יש לי את הטלפון שלהם. אולי שנה הבאה, סך הכל, הגן, הבית ספר פה ב(פרט מזהה), הוא אמור לעבור שיפוץ, הוא לא עבר, קודם היה לה ג'קוזי, ו... .

ביקורת על המסגרת החינוכית צרכים

אה, כן, בבית ספר?

בגן, ופה, בבית ספר אמור להיות בריכת שחיה והכל, היא הולכת לשחיה טיפולית פעם בשבוע, שלוש פעמים בשבוע היה קודם ג'קוזי

פרא רפואי צרכים

כמה זמן היא בבית הספר?

הזה? מתחילת השנה, כן, אני משכתי אותה, משכתי אותה בגן

חינוך צרכים

כמה שיכולת?

כן (צוחקת) עד שאמרו לי די!

חינוך חוויה

היית מרוצה מהמסגרת של הגן?

כן, כן, ממש היה טוב בשבילה, פה בקושי יש לה מקום לזוז, זה, זה כיתה קטנה

ביקורת על המסגרת החינוכית צרכים

[נירה שוב הלכה לשירה] טוב, זהו, אז באופן כללי אני מאד מקווה שיפתחו ב(פרט מזהה), כי ב(פרט מזהה) הוא אמר לי שמבחינת המקום זה כמו שהיא היתה בגן, כן, והוא ראה את גן (פרט מזהה), ככה שהוא יודע על מה אני מדברת, הוא אמר שזה לא יהיה פחות, אז אני מקווה שיפתחו שם בשנה הבאה, כי פה עם כל זה שהם משתדלים, אני לא אומרת שלא, אבל אין תנאים. אין אפילו שירותים להושיב, שני שירותים לשמונים ילדים, שני שירותים לשמונים ילדים! אז אותה בכלל לא מביאים לשירותים, ואני מושיבה אותה בבית, כן, כן, היא עושה את הצרכים בשירותים, אבל שמה בכלל לא

ביקורת על המסגרת החינוכית צרכים

איך היא ... היא מבקשת? איך את יודעת שהיא צריכה?

אני מושיבה אותה

טיפול התמודדות

היא אומרת פיפי אחרי שהיא עושה (צוחקת) היתה תקופה שהיא אמרה לפני, כשהיא היתה בגן, כי גם בגן הושיבו אותה, מסודר בשעות קצובות וזה, אז היא היתה אומרת,

תאור פגיעה

אבל פה לא מושיבים אותה בכלל, לא מדברים על זה, זה לא קיים, כי אין, אי אפשר להגיע איתה, יש ילדים יותר גדולים שמעדיפים שהם ילכו

ביקורת מסגרת חינוכית צרכים

טוב, זהו באופן כללי, אז אני מקווה שיפתחו ב(פרט מזהה), יהיה מאד נחמד אם יפתחו.

ומבחינת הקיבוץ, איך זה ... איך מקבלים? עוזרים, לא עוזרים ... יש משהו מסודר?

מאיזה בחינה?

אם יש הוצאות מיוחדות, אני מניחה שיש

אז זה אני מבקשת זיכוי, אני מבקשת זיכוי דרך המקשרת

תפקיד מקשרת קיבוץ

ויש מצבים שאת נתקלת באיזשהו קושי, או שכל מה שאת רוצה...

לא לא לא, בדרך כלל לא עושים, לא, אין קשיים...

קיבוץ חיובי קיבוץ

אבל לפעמים זה פרוצדורה ארוכה, אבל סתם מטרד, כן, כי אני הייתי הולכת ונותנת וגמרנו, בלאו הכי זה הכסף שלה, זה לא שאני הולכת לקנות לעצמי משהו (צוחקת)

קיבוץ מערים קשיים קיבוץ

אבל יש מצבים שההוצאות חורגות מהכסף שלה שהיא מקבלת?

לא, אני לא חושבת. תראי, אם במשך ארבע שנים הוצאתי רק את השש מאות שקל, והיא מקבלת אלף חמש מאות בחודש, שש מאות שקל כל חודש, אז נשאר כסף, נכון? על הטיפולים. אז נשאר כסף, נכון? נגיד כולל התרופות שהיא גם מקבלת כל הזמן קבוע, שבע מאות שקל, גג. אז אם פעם בשנתיים קונים לה את הסדים שזה שלושת אלפים חמש מאות, אז זה קנייה, זה קנייה, אבל זה כסף שהוא שלה, זה לא שלקחתי את זה, אני לא יודעת מאיפה

קיבוץ כלכלי קיבוץ

אבל את יכולה עכשיו להעריך, למשל, אם תצטרכי משהו ש... למשל כשיהיה לך קשה להרים אותה, למשל מנוף לאמבטיה...

בטוח לא יתנו לי את זה

קיבוץ כלכלי קיבוץ

לא יתנו לך את זה מהקיבוץ?

לא... אני לא...

והנסיעות לטיפולים, הכל היה על הקיבוץ?

על הכל מזכים

קיבוץ כלכלי קיבוץ

בלי הגבלה

עשו לי בעיות, oh god, המרכזת וועדת בריאות, מכה, היא היתה מכה, היא היתה מכה

קיבוץ מערים קשיים קיבוץ

נורא מעניין, איזה בעיות עשו לך?

"למה נסעת עם מונית?" "כי נסעתי עם שירה" "אה, ואי אפשר היה לקחת באוטובוס?" איך אפשר לקחת באוטובוס, להושיב אותה על הכביש, להרים את העגלה ואחר כך לקחת אותה

קיבוץ מערים קשיים קיבוץ

זה מה ששאלו אותך? למה נסעת במונית?

או כל מיני, כל מיני שאלות "ולמה לא לקחת את הנהג בית?" "כי הוא לא היה, אחרת הייתי לוקחת מונית?" או כל מיני, סתם, סתם (צוחקת) היא התחלפה

קיבוץ מערים קשיים קיבוץ

וזה אחרת מאז שהיא התחלפה?

כן, כן. "לא רוצה לבדוק אותך, אבל למה זה יצא סכום כזה?" או כל מיני... (צוחקת)

קיבוץ מערים קשיים קיבוץ

והיה לך כל פעם כוח להסביר, ולרוב

ואני תמיד באה עם קבלות, כן, מסודרות, זה לא שאני הלכתי לבלות והבאתי לה קבלות, על... אני לא יודעת מה, על מלון

קיבוץ מערים קשיים קיבוץ

אז זהו, אני מקווה שעכשיו, עד עכשיו לא היו לי שום תאקלים עם זו שהחליפה אותה, לא, לא נתקלתי בשום בעיה כבר ארבע חודשים

קיבוץ חיובי קיבוץ

זה מעניין מה שאת אומרת שאם תצטרכו הוצאה גדולה...

אני לא יודעת איך יקבלו, הקיבוץ במצב נורא... כלכלית

קיבוץ כלכלי קיבוץ

ומבחינת אם את חושבת על מסגרת מוסדית או משהו שעולה הרבה כסף
לא תהיה להם ברירה, אז בטח הם יצטרכו, כי אני נלחמתי שנעשה לה פה קרן פנסיה

עיתיד פחד מהעתיד

[נירה ענתה לשיחת טלפון מאמא שלה]

ואיך אמא שלך מקבלת את שירה?

היא עושה את עצמה, היא היתה אומרת "היא עושה את עצמה, שירה תתחילי ללכת, את עושה את עצמך" (צוחקת)

יחסים בתוך המשפחה (משפחה מורחבת) חוויה

ואת מקבלת את זה כבר כי את מכירה את אמא שלך

כן, כן "נכון, היא עושה את עצמה" (צוחקת)

אווה, זו התמודדות כפולה

לא, כשאת מכירה אז את כבר יודעת שזה מה שיש לצפות

יחסים בתוך המשפחה (משפחה מורחבת) חוויה

ובעלך הוא גם בן הקיבוץ?

הוא בן קיבוץ... לא, לא, הוא נולד ב... הכרנו והוא נשאר פה, אוכל את הלב על זה שהוא לא שכנע אותי לעזוב

לעבור ל...?

לא, לא, מה פתאום, הוא לא מדבר על זה, רק ישראל, פה (פרט מזהה)

אה, לעזוב את (פרט מזהה), למה?

הקיבוץ שלנו על הפנים, נפל כלכלי קשה מאד

קיבוץ כלכלי קיבוץ

וזה עולה אצלכם סביב הטיפול בשירה, איזושהי מחשבה שאם הייתם במקום אחר אולי...

אולי הייתי יכולה לתת לה יותר? יכול להיות,

יתרון העיר לעומת הקיבוץ קיבוץ

תשמעי, אנחנו עד לפני שנה וחצי, שנה וחצי, משהו כזה היא גרה איתי בתוך החדר שינה, חדר שינה כזה קטן

תנאי חיים קיבוץ

עד גיל שש ???

שש וחצי אפילו, לא היתה לי ברירה, והיה לי עוד ארבע ילדים בתוך הבית, מיטות קומותיים בחדר אחר, זה היה בית מאד קטן

תנאי חיים קיבוץ

כי ב(פרט מזהה) לא היה כסף לעשות הרחבות?

בדיוק. אני נורא בקשתי שבבקשה, יתנו, ירחיבו, בגללה, בגלל הצרכים שיש איתה

משהו נואש (נורא בקשתי שבבקשה) חוויה

וזה לא...

הוא לא היה ישן בלילות [האח בן העשר] אמרו לי הוא לא מרוכז, הילד לא מרוכז בלימודים, בטח שהוא לא היה מרוכז...

יחסים בתוך המשפחה (אחאים) צרכים

ואז הכנסנו אותה אלינו, כדי שהוא יוכל לישון

התמודדות הורים התמודדות

וואו... זה נשמע לי כל כך קשה

כן, זה היה קשה מאד (צוחקת) תאמיני לי, [בעלה של נירה חזר הביתה ולאחר זמן קצר שירה התעוררה והגיעה לסלון] טוב, זהו,

אני חושבת שספרתי הכל

סיום כפתח לעוד דברים

זה נשמע מעניין ככה מה שאת אומרת על הקיבוץ, על איזושהי הרגשה שהיא היתה יכולה לקבל יותר בחוץ

סביר מאד, סביר להניח, כן

יתרון העיר לעומת הקיבוץ קיבוץ

זה משהו שהגיע לאיזושהי מחשבה פעם, של אולי לעזוב או שזה לא קיים?

אני חושבת שכרגע אני... (צוחקת)

אבל מתישהו בכל התקופה הזו זה מחשבה שעוברת לפעמים?

כן, כן, כן, אבל אנחנו גם ככה מבוגרים, שלצאת החוצה, להתחיל חיים חדשים, למצוא מקום עבודה, שאצלי זה חצי משרה,

זה לא קל

פחד משינוי פחד מהעתיד

זה מאד קשה, זה לא קל

כן, כן, הוא מבוגר, אין לנו פנסיה גם, אין פנסיה בקיבוץ

פחד מהעתיד פחד מהעתיד

התחלת להגיד קודם משהו על קרן פנסיה שרצית שיקימו לשירה ולא הסכימו

לא, לא הסכימו, לא הסכימו, הם אמרו "אנחנו אחראיים לה ולא צריך את הקרן פנסיה"

התייחסות קיבוץ קיבוץ

יש גם היום את העניין הזה של הסכם בנים

נכון, כן, אני יודעת. טוב לא הצלחתי לשכנע [נירה דברה עם בעלה והבן]

התייחסות קיבוץ קיבוץ

ובקיבוץ איך מקבלים אותה האנשים?

מקבלים אותה כמו שהיא, כן

קבלה בקיבוץ קיבוץ

היא ילדה נורא שמחה וכזאתי חביבה, אז ככה ש...

תיאור ילדה

יש לכם חדר אוכל ב(פרט מזהה)?

לא, רק בצהריים, ולא בשבתות, רק ארוחת צהריים שאת משלמת עליה, כמעט לא באים

יש הפרטה

לא מלאה, די קשה, גם מקציבים לך (צוחקת) יש תקציב, אבל אומרים לך שמותר לך להוציא רק אלף שקל

קיבוץ כלכלי קיבוץ

מתוך התקציב

מתוך התקציב, בגלל שהמצב הוא קשה

קיבוץ כלכלי קיבוץ

אחרי הצהריים, אתם יוצאים איתה?

כן, אני כל יום עושה לה טיולים, אין יום, אין יום שאנחנו לא יוצאים, לא בגשם (צוחקת) אם המזג אוויר נותן, אנחנו בחוץ

איך אתם מטיילים? עם כסא גלגלים?

יש לה עגלה מיוחדת [הבנות הגדולות הגיעו מהקניית] טוב, מה עוד לספר לך? אני חושבת שאין משהו שלא אמרתי לך

סיום כפתח לעוד דברים

אולי משהו על איך שאת מרגישה

אני מקבלת אותה כמו שהיא.

קבלה התמודדות

אני יודעת שאני נותנת מעצמי הרבה, זאת אומרת מוותרת על הרבה דברים שאולי הייתי עושה ו...

ויתורים חוויה

מה למשל?

אמרתי לך, הייתי יוצאת יותר לבלות, הולכת להצגות, הולכת לסרטים, אני ויתרתי על כל העסק הזה. זהו, באופן כללי.

ויתורים התמודדות

יש קטעים שהויתור הזה יותר קשה?

לא, זה בסדר. מקבלת את זה כמו שזה, מצב נתון.

קבלה התמודדות

טוב, אני חושבת שמסרתי לך הכל, כל האינפורמציה.

תיאור יבש ומנוכר "כל האינפורמציה" התמודדות

יש עוד משהו שאת מרגישה שהיית רוצה להגיד?

הלוואי והיו מגלים משהו שיעזור לה ללכת,

תקוות

לא אומרת, לא מחפשת שהיא תהיה גאון הדור, אבל שתצליח ללכת עוד פעם... זה היה פלוס גדול מאד

החלום ושברו החלום ושברו

קשה עם המצב הזה של הרגרסיה

כן, תשמעי, כואב הלב על זה שהיא צריכה לזחול כל הזמן, להגיע לכל מקום בזחילה ולא בהליכה

קשיים חוויה

קשה יותר מאשר כשיש מצב נתון

כן, כן, בסדר, אוקיי, אז את מקבלת שזה המצב, אבל היא הלכה, לקח זמן עד שהיא הגיעה ללכת, אבל היא הלכה

קושי בהתמודדות עם הרגרסיה התמודדות

מה עוד לספר לך? אני חושבת שזהו.

יש עוד משהו שאת רוצה להגיד על מה שזה עשה לך?

תראי בטח שזה שינה, תראי את כל ה... את כל החיים, שינה מהבחינה הזו שאני עובדת חצי משרה...

שינוי בחיים התמודדות

אני משקיעה בה יותר מאשר ביתר הילדים

השקעה בילד החריג בהשוואה לאחים צרכים

זהו באופן כללי, אבל הם, הם מקבלים את זה, הם יודעים שיש אילוצים.

יחסים בתוך המשפחה (אחאים) חוויה

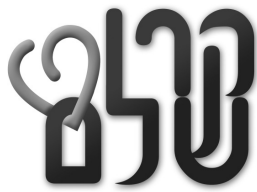
זהו, באופן כללי

אני מאד מודה לך על השיחה הזו.

Abstract

The research focuses on mothers of retarded children on kibbutz. The purpose of the research is to explore the meaning of motherhood of retarded children within the kibbutz. This was a qualitative research. The narrative approach was chosen in this research. This approach explores the individual's life story and was chosen in order to understand the meaning the mothers' give their life story while coping with the rearing of a retarded child. The sample included eight mothers of retarded girls that live on kibbutz, and was achieved by the "snowball" method. The data was obtained via in-depth interviewing, conducted by the researcher herself. The rationale for this approach being the importance of allowing the mothers to present their personal experience in an open and accepting framework. The interviews were analyzed by identifying meaning units and integrating these into themes and categories. The significance of the results was discussed in the context of theoretical literature dealing with mental retardation, parenting and the kibbutz community.

The analysis of the findings showed seven central categories within the experience of the mothers: (1) difficulties; (2) ways of coping and adaptation; (3) experience; (4) disintegration of the dream; (5) the kibbutz; (6) needs; (7) exploitation of rights and services. It was found that the experience of being a mother of a retarded child on kibbutz is a difficult and complicated one. Today most of the kibbutzim are undergoing changes and privatization. This contributes to the difficulties the mothers' experience. The child's needs contribute to the economic burden of the kibbutz, this being an additional reason why the retarded child contributes to the view of the family as different. The difference of the family is also felt when the peer group of the child moves from one framework to another (for example from the baby house to the children's house). This process emphasizes the difference of the child and herewith once again the family as an exception from the rest of the community. The mothers emphasized their need for emotional and economic support and the need to be a part of the community, as well as their difficulties in attaining support for these needs. Side by side with the community support there were expressions of hostility and rejection toward the family and featuring the family as an economic burden. The mothers were concerned about their daughter's future because of the changes in the kibbutz system. Most of the mothers were not aware of their rights, some of them did not have an ongoing relationship with a social worker. It also seems that the various government bodies had not reached out to assist them. Most of the mothers did not show any interest in meeting with families dealing with the same difficulties. Despite all the difficulties facing the mothers in that they dealt with these without external assistance, their individual means of coping were impressive enabling them to pursue normative family living.



מؤسسة "شاليم" | The Shalem Fund
لتطوير خدمات للأشخاص ذو
التخلف العقلي في السلطات المحلية
for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils
פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות

האוניברסיטה העברית בירושלים
The Hebrew University of Jerusalem



BEING A MOTHER OF A CHILD WITH MENTAL RETARDATION ON KIBBUTZ

IRIS EZRA

Supervised by: Dr. BATYA SHOSHANI

Thesis submitted in partial fulfillment of the
Requirements for the Master's degree
The Hebrew University
Paul Berwald School of social work



This work was supported by a grant from Shalem Fund for Development
of Services for People with Intellectual Disabilities
In the Local Councils in Israel
2001

קרן שלם/511/2001