

שם המחקר: היבטים מעצימים בחוויית האימהות של נשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית או הנמכה

קוגניטיבית

שנה: 2021

סוג: תזה

מס' קטלוגי: 890-187-2019

שם החוקר: מורן בר, בהנחיית ד"ר כרמית-נעה שפיגלמן

רשות המחקר: אוניברסיטת חיפה

תקציר מנהלים

רקע: מבחינה אוניברסלית, הכניסה להורות והקמת משפחה נתפסים כבעלי משמעות חיובית בחברה האנושית בכלל ובפרט בחברה הישראלית, המעודדת ילודה (Llewellyn et al., 2010; בלומנטל, 2018; הרבסט-דבי, 2019; רוטלר, 2018). עם זאת, אין זו המציאות כאשר מדובר על נשים עם מוגבלות, שכן התפיסה החברתית השגורה מטילה ספק ביכולתן של נשים עם מוגבלות להרות ובמסוגלותן ההורית. מציאות זו מורכבת אף יותר ביחס לנשים עם מש"ה שעבורן הזכות להורות מתערערת בשל תפיסות חברתיות שליליות (שפיגלמן, 2015; Sheerin, Keenan & Llewellyn et al, 2010; Potvin, Brown &, 2016). לכן, אין זה מפתיע כי אוכלוסיית ההורים עם מש"ה זכתה עד כה בארץ לתשומת לב מחקרית או מדינית מועטה (גור ושטיין, 2019). בהמשך לכך, רק מעט מחקרים מהעולם התייחסו לחוויית החיוביות של אימהות עם מוגבלות שכלית אודות תהליך ההורות שלהן (Llewellyn et al., 2010).

מחקר: במחקר הנוכחי השתתפו 11 נשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית או הנמכה קוגניטיבית, שהן אימהות, המתגוררות בקהילה ומגדלות את ילדיהן בעצמן. שיטת המחקר שנבחרה כמתאימה ביותר למחקר היא השיטה האיכותנית. לצורך כך נכתב מדריך ראיון שעבר פישוט לשוני ונוסחו שאלות שיאפשרו למשתתפות לתאר את חווייתן.

שאלות המחקר העיקריות היו: (1) איך נשים עם מש"ה חוות את האימהות שלהן? (2) מה סייע לנשים אלה לממש את זכותן להורות? (3) כיצד תהליך זה העצים אותן, אם בכלל?

ממצאים עיקריים: ניתוח הראיונות העלה שלוש תמות מרכזיות: (1) תפיסת המוגבלות כקושי אך לא כמחסום להפוך לאימהות- האימהות נתפסה כדבר טבעי ובר מימוש בחייהן של המשתתפות, על אף היותן נשים עם מוגבלות שכלית. הרצון שלהן להפוך לאימהות היה קיים כבר מגיל צעיר וזאת למרות שבסביבתן לא דיברו איתן על כך ולא התייחסו לרצון זה באופן גלוי. כאמור, המשתתפות במחקר הן נשים שחיות בקהילה כך שניתן להניח כי הן הפנימו את המסרים החברתיים, הגלויים והסמויים כאחד, אודות אימהות וילודה. מבחינתן, האפשרות להפוך לאימהות הייתה הגשמה עצמית שכן היא אפשרה להן כרטיס כניסה לחברה כנשים שוות מבחינתן, ומבחינה חברתית, ולא כנחותות. לצד זאת, החיים בקהילה חשפו אותן גם למסרים החברתיים השליליים, כגון השיח על חוסר מסוגלות של נשים עם מוגבלות שכלית לגדל את ילדיהן. למרות מסרים אלה, המשתתפות לא ויתרו על הרצון שלהן ובחרו להפוך לאימהות ובכך הן למעשה לא הפנימו את הסטיגמה הציבורית ביחס לזכותן ויכולתן

להפוך לאימהות ולגדל ילדים. בנוסף לכך, היו גורמים נוספים שהשפיעו על רצון להפוך לאימהות, והפכו את רצון זה לצורך טבעי: הרצון למלא את חושת הבדידות ומתן משמעות.

(2) הצטלבות בין זהויות: אימהות כמעצימה למול המוגבלות כמנמיכה - במחקר נמצאו שתי זהויות משמעותיות הנוכחות בחייהן של האימהות. זהות אחת המתייחסת למוגבלות שלהן - לקות מלידה (לא מתוך בחירה), והיא מאובחנת לרוב על ידי הסביבה, קרי אנשי המקצוע. זהות שנייה, היא הזהות שהן יצרו ובחרו בה במהלך חייהן: זהותן כאימהות. כל זהות נחוות ונתפסת באופן שונה בחייהן של הנשים. הממצאים הראו כי המשתתפות תפסו את הזהות בהקשר של המוגבלות באופן שלילי. מרבית המשתתפות במחקר לא ידעו לתאר את המוגבלות שלהן, אך הן חוו והתמודדו עם ההשפעות של מוגבלותן, כלומר הן חיו חיים שבהם הייתה נוכחות של קשיים שנגזרים מהמוגבלות שלהן. תפיסת המוגבלות כשלילית, גם בעיני המשתתפות, אינה מפתיעה נוכח תפיסות חברתיות שליליות הרואות במוגבלות כאי מסוגלות או אבנורמליות וכטרגדיה אישית של הפרט הזקוק לסיוע סיעודי של הרשויות (מור, זיו ואיכנגרין, 2016; Oliver, 1990; Cameron, 2015; Haegele & Hodge, 2016).

הזהות השנייה שעלתה בממצאי המחקר היא הזהות האימהית של המשתתפות; זהות אותה הן תפסו כחיובית ומעצימה, זאת בהתאם לתפיסות חברתיות חיוביות כלפי התפקיד האימהי, הנתפס כתפקיד התפתחותי משמעותי בחייה של אישה (ויברג-קרוניק וכן ארי, 2011; סמבול ובנימין, 2006; Tefera et al., 2017). המשתתפות תיארו את חוויית האימהות כחווייה חיובית, מהנה ומספקת והן תפסו את עצמן כאימהות טובות ומסורות המנסות לספק את צרכי ילדיהם. החוויה החיובית של המשתתפות אף התעצמה כאשר הן קיבלו מהסביבה שלהן משוב חיובי על אימהותן - אז גדלה גם חוויה של מסוגלות עצמית.

המשתתפות במחקר הנוכחי היו בעלות זהויות שונות שלא ניתן להפריד ביניהן: הזהות שלהן כנשים שהן אימהות - דבר המגדיר אותן ככלל הנשים בחברה והזהות שלהן כנשים עם מוגבלות - דבר המגדיר אותן כשונות. שתי הזהויות יחדיו יוצרות את החוויה הייחודית להן. בהתאם לתיאוריה, ממצאי המחקר הנוכחי מראים כי היו מקרים בהן חלה הצטלבות בין הזהויות של המשתתפות - כאם וכאישה עם מוגבלות - במקרים אלה חוו המשתתפות מצוקה מאחר ונוצרה חוויה מורכבת שהייתה ייחודית להן. כך למשל, כאשר הקשיים שלהן, שנבעו מהמוגבלות שלהן, הצטלבו עם התפקידים האימהיים שלהן - הן חשו מצוקה.

(3) מקום המשפחה המורחבת בחוויית האימהות: מעורבות המשפחה כעוגן וכמחסום - לכלל המשתתפות הייתה משפחה תומכת שהביעה את תמיכתה בכלל שלבי ההיריון: מההיריון ועד גידול הילדים, למרביתן המשפחה גם סיעה בכל שלב בדרך. האימהות תפסו את עזרת המשפחה כדבר חיוני ומשמעותי והן ציינו את עזרת המשפחה כגורם שסייע להן רבות והשפיע על החוויה שלהן. הן ציינו את עזרת המשפחה כעוגן, כדבר שסייע להן רבות וקידם אותן. עם זאת, לעיתים התמיכה והמעורבות הגדולה שניתנה מהמשפחה של האימהות נחוות על-ידי האימהות כחסם בדרך להגיע למימוש עצמי; בחוויה של אימהות שלמה.

סיכום והמלצות: ממצאי המחקר מחדדים את הצורך להתייחס למרכיבים ייחודיים איתן מתמודדות אימהות עם מוגבלות שכלית. למרות שקיים שינוי בשיח הציבורי אודות הזכות של אנשים עם מוגבלות להפוך להורים, עדיין רווחות בחברה סטיגמות ועמדות שליליות. לכן, אימהות עם מוגבלות שכלית חוות עמדות שליליות כלפי אימהותן ומתמודדות עם חוויה של הצטלבות זהויות: זהות אחת שמדגישה את שונותן באופן השלילי - הזהות עם המוגבלות, ומהצד השני זהות אימהית הנתפסת כחיובית ומקובלת בחברה. הצטלבות של שתי זהויות אלה, הנתפסות באופן שונה בחברה, יוצרת חוויה מיוחדת וייחודית להן. לכן, מרבית המשתתפות הציגו את זהותן האימהית בגאווה בעוד שהזהות עם המוגבלות נדחקה בחייהן ולעיתים אף לא היה לה ביטוי בזהותן. זאת ועוד,

ממצא חשוב נוסף שיש לתת עליו את הדעת מתייחס לכך שהאימהות, שלרוב היו מודעות לתפיסות השליליות הרווחות בחברה כלפי אנשים עם מוגבלות, לא ראו במוגבלות שלהן כחסם לאימהות, גם כאשר הן ידעו שהן עלולות ללדת ילד עם מוגבלות.

ממצא משמעותי נוסף התייחס לתמיכה שמקבלות האימהות ממשפחתן. המעורבות של המשפחה והתמיכה שקיבלו, שמצד אחד נחוותה כחיונית, נחוותה גם כמעורבות יתר כאשר הפכה לדומיננטית וערערה על מקומ האימהי.

מבחינה תיאורטית: חשיבות המחקר נעוצה בתרומתו להבנת החוויות הסובייקטיביות הייחודיות של אימהות עם מש"ה או הנמכה קוגניטיבית, השמעת קולן והעלאת המודעות בציבור להיבטים חיוביים ומעצימים הקיימים בחוויית האימהות שלהן.

מבחינה יישומית: ממצאי המחקר מחדדים את הצורך להתייחס להצטלבות הזהויות הקיימת בחוויה של נשים אלה, כפי שהוצג. דבר זה משמעותי בעיקר כאשר מדברים על פנייה לשירותים בקהילה. כאשר האימהות פונות לסיוע יש להסתכל גם על החלקים החיוביים בחוויה שלהן - חלקים הבאים לידי ביטוי בזהות האימהית הנתפסת בעיניהן כחיובית, מעצימה ומשמעותית. גישה כזאת, המתבססת על עקרונות גישת הכוחות (Saleebey, 2002), יכולה לאפשר שיח מכבד בין נותני השירות לבין האימהות עם המוגבלות השכלית ולמציאת מענים המתאימים לצרכיהן.

לצד זאת, בשל הסטיגמות הציבוריות כלפי אימהות עם מוגבלות ולצד הממצאים שהראו כי פעמים רבות האימהות מתקשות להמשיג את מוגבלותן ומנסות להסתירה, קיימת חשיבות כי אנשים המלווים ותומכים בנשים עם מוגבלות שכלית יתייחסו בשיח עמן להבנת מוגבלותן, לקבלתה כחלק מזהותן והפנמתה באופן חיובי. בהמשך לכך, חשוב כי תהיה המשכיות לעבודה החברתית להפחתת סטיגמות כלפי אנשים, ובפרט נשים, עם מש"ה. כמו-כן, לאור המעורבות החשובה של המשפחה כגורם המסייע לאימהות עם מוגבלות שכלית בגידול הילדים, קיימת חשיבות כי תינתן גם למשפחה סיוע והדרכה שתסייע במציאת האיזון המתאים במידת העזרה לה זקוקה כל אישה.

- [למחקר המלא באתר הקרן](#)
- [למאגר מחקרי קרן שלם](#)
- [למאגר כלי המחקר של קרן שלם](#)