

**היבטים מעצימים בחוויית האימהות  
של נשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית או הנמכה קוגניטיבית**

**מורן בר**

**בהנחיית: ד"ר כרמית- נעה שפיגלמן**

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות  
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"  
בביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה



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

2021

קרן שלם/2019-187-890-2021

## תוכן עניינים

1.....	תמצית.....
2.....	תקציר.....
3.....	תקציר מנהלים .....
7.....	רשימת טבלאות ותרשימים.....
8.....	1.מבוא.....
10.....	2.סקירת ספרות.....
10.....	2.1 אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית- רקע.....
	2.2 זכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית לחיי משפחה והורות בראי גישות של מוגבלות.....
11.....	11.....
14.....	2.3 הורות ואימהות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.....
16.....	2.4 עמדות חברתיות כלפי אימהות עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.....
19.....	2.5 מסגרת תיאורטית של המחקר.....
19.....	2.5.1 המודל האפירמטיבי למוגבלות .....
21.....	2.5.2 גישת הכוחות.....
22.....	2.6 סיכום ורציונל המחקר.....
23.....	3. שיטה.....
23.....	3.1 מדגם ודגימה.....
25.....	3.2 איסוף הנתונים.....
26.....	3.3 כלי המחקר.....
26.....	3.4 ניתוח הנתונים.....
27.....	3.5 מהימנות.....
27.....	3.6 סוגיות אתיות.....
29.....	4. ממצאים.....
30.....	4.1 תפיסת המוגבלות כקושי אך לא כמחסום לאימהות.....
30.....	4.1.1 האימהות כצורך בר- מימוש.....
34.....	4.1.2 הרצון קיים על אף תפיסות סטיגמטיות כלפי זכותן להיות אימהות .....
37.....	4.2 הצטלבות בין זהויות- מוגבלות כמנמיכה למול אימהות כמעצימה .....

4.2.1 תפיסת המוגבלות כשלילית: "אמרו שיש לי קושי בהבנה אבל לא אמרו לי איזה קושי"	37
4.2.2 תפיסת האימהות כמעצימה: חוויה חיובית של מסוגלות והצלחה	39
4.2.3 הצטלבות בין האימהות למוגבלות: "לפעמים אני מתביישת להגיד לילדים שאני לא מבינה"	42
4.3 מקום המשפחה המורחבת בחויית האימהות: מעורבות המשפחה כעוגן וכמחסום	43
4.3.1 מעורבות המשפחה: עזרת המשפחה כעוגן	44
4.3.2 מעורבות המשפחה: מעורבות יתר כחסם	45
5 דיון	47
5.1 תמה ראשונה: תפיסת המוגבלות כקושי אך לא כמחסום לאימהות	47
5.2 תמה שנייה: הצטלבות בין זהויות- מוגבלות כמנמיכה למול אימהות כמעצימה	49
5.3 תמה שלישית: מקום המשפחה המורחבת בחויית האימהות: מעורבות המשפחה כעוגן וכמחסום	53
5.4 סיכום - אינטגרציה של התמות	55
5.5 מגבלות המחקר	56
5.6 המלצות למחקר המשך	57
5.9 השלכות יישומיות לפרקטיקה ומדיניות	57
רשימת מקורות	59

#### נספחים:

נספח 1: טופס פנייה להשתתפות במחקר והסכמה מדעת ואישור השתתפות במחקר	67
נספח 2: שאלון דמוגרפי	71
נספח 3: מדריך הריאיון	72

## תמצית

עבור נשים עם מוגבלות, ובפרט נשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית (מש"ה), הזכות להורות ואימהות מתערערות בשל תפיסות חברתיות שליליות. המחקר הנוכחי עסק בהיבטים מעצימים בחוויית האימהות של נשים עם מש"ה או הנמכה קוגניטיבית. במחקר רואיינו 11 נשים עם מש"ה או הנמכה קוגניטיבית, המתגוררות בהקהילה ומגדלות את ילדיהן. ממצאי המחקר מצביעים על חוויה של הצטלבות בין שתי זהויות מרכזיות בחייהן של האימהות: הזהות של המוגבלות, שנתפסה כשלילית ומנמיכה, וזהות אימהית, שנתפסה כחיובית ומעצימה. מבחינה תיאורטית, המחקר מרחיב את הידע הקיים בנושא אימהות והורות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית מנקודת מבטם ומנקודת מבט מעצימה. מבחינה יישומית, ההמלצה העיקרית היא כי האנשים הנותנים שירות לאוכלוסייה זו יכירו את החוויה וידעו כיצד להתאים להן את ההתערבות המתאימה להן.

## תקציר

על אף השינוי שחל בשיח החברתי בדבר ההכרה בזכותם של אנשים עם מוגבלויות בכלל, ביניהם אנשים עם מוגבלות שכלית, להקים משפחה ולהפוך להורים, קיים פער בין הזכות להורות לבין מימושה בפועל. במציאות, לרוב ננקטת מדיניות שלילית כלפי זכותם של הורים עם מוגבלות שכלית להפוך להורים והשיח הרווח בחברה כלפי הורותם הוא שיח הכולל עמדות שליליות. מרבית המחקרים שנערכו בנושא של הורות ואימהות עם מוגבלות שכלית התמקדו בקשיים ובעיות ולא נתנו מקום לחוויה הסובייקטיבית של האימהות עצמן. מטרת המחקר הנוכחי הייתה לתת ביטוי לחוויות של אימהות עם מוגבלות שכלית תוך התמקדות בהיבטים חיוביים. לצורך ביצוע המחקר נבחרה השיטה האיכותנית ורואיינו 11 נשים המאובחנות עם מוגבלות שכלית- התפתחותית או הנמכה קוגניטיבית, המתגוררות בקהילה ומגדלות את ילדיהם בעצמן. מניתוח תמלילי הראיונות עלו שלוש תמות מרכזיות. התמה הראשונה עסקה בתפיסת המוגבלות כקושי אך לא כמחסום להפוך לאימהות. מהממצאים עלה כי המשתתפות תפסו את האימהות כצורך טבעי ובר מימוש שהיה קיים מגיל צעיר, על-אף תפיסות חברתיות סטיגמטיות כלפי זכותן להיות אימהות. עוד עלה כי מרבית הנשים התקשו להסביר את מוגבלותן, זאת למרות שחוו קשיים הנגזרים ממנה. התמה השנייה עסקה בחוויה של הצטלבות בין שתי זהויות מרכזיות בחייהן של האימהות: הזהות של המוגבלות וזהותן כאימהות. בעוד שהזהות של המוגבלות נתפסה בעיניהן כשלילית ומנמיכה, הזהות האימהית נתפסה כחיובית ומעצימה. כאשר הזהויות הצטלבו זו בזו נוצרה חוויה ייחודית שגרמה להן למצוקה רגשית. התמה השלישית שנמצאה התייחסה למקום המשפחה המורחבת בחוויית האימהות. נמצא כי לעיתים מעורבות המשפחה נחותה כמקדמת ולעיתים הפכה למעורבות יתר שהשפיעה על חווייתן. ממצאי המחקר מחדדים את הייחודיות של חווית האימהות עם מוגבלות שכלית נוכח הצטלבות הזהויות. כמו כן, ממצאי המחקר מדגישים את הצורך שנותני השירותים יתערבו ברוח גישות מעצימות המתייחסות גם להיבטים חיוביים.

**מילות מפתח:** מוגבלות שכלית- התפתחותית, הנמכה קוגניטיבית, הורות ואימהות, היבטים חיוביים, הצטלבות זהויות.

## 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 משי"ה שעבורן הזכות להורות מתערערת בשל תפיסות חברתיות שליליות (שפיגלמן, 2015; Llewellyn et al, 2010; Sheerin, Keenan & Potvin, Brown, 2016). לכן, אין זה מפתיע כי אוכלוסיית ההורים עם משי"ה זכתה עד כה בארץ לתשומת לב מחקרית או מדינית מועטה (גור ושטיין, 2019). בהמשך לכך, רק מעט מחקרים מהעולם התייחסו לחוויות 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 משי"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 כריטיס 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 רצונן 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 (וינברג - קרוניק ובן 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 סייעה 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 נחוותה על-ידי האימהות כחסם בדרכן 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 מקומן 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 משייה. 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.

**רשימת טבלאות**

24.....טבלה 1 : רקע דמוגרפי על המשתתפים

**רשימת תרשימים**

29.....תרשים מספר 1 : תמות מרכזיות

## 1. מבוא

הזכות להורות הינה זכות בסיסית וטבעית והחברה מעניקה חשיבות רבה לתפקיד ההורי. האימהות נתפסת כתפקיד בעל משמעות חברתית, בפרט בחברה הישראלית, המעודדת ילודה (Llewellyn, 2010; Llewellyn, Traustadottir, McConnell & Sigurjonsdottir, 2010; ) (Tefera, Van Engen, Van Der Klink & Schippers, 2017). מבחינה אוניברסלית, התפקיד האימהי נתפס כמרכיב מרכזי בהגדרת הזהות האישית של האישה. בישראל, ניתנת לאימהות משמעות נוספת, חברתית, בשל תרומתה להתרבות האוכלוסייה ובניין האומה (הרבסט-דבי, 2019; סמבול ובנימין, 2006; Tefera, 2017). 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. יש אף כאלה הרואים סתירה בין שני המושגים - מוגבלות ואימהות (רוטלר, 2018). מציאות זו מורכבת אף יותר ביחס לנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית (מש"ה). נשים אלה מודרות מהשיח על מיניות, זוגיות והורות (דבורי- לוי, 2015; Hoglund & Larsson, 2013; Sheerin et al., 2013; Potvin et al., 2016; Llewellyn et al., 2010). לאור זאת, אין זה מפתיע כי אוכלוסיית ההורים עם מש"ה זכתה עד כה בארץ לתשומת לב מחקרית או מדינית מועטה (גור ושטיין, 2019).

עבור אנשים עם מוגבלות, ובפרט אנשים עם מש"ה, הזכות להורות מתערערת בשל תפיסות חברתיות שליליות (שפיגלמן, 2015; Llewellyn et al, 2010; Potvin, Brown &, 2016; ) (& Sheerin, Keenan). בעבר אף נמנעה מאנשים מש"ה הזכות להיות הורים וזאת באמצעות אמצעים רפואיים שונים, כגון עיקור (Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2010; Potvin et al., 2016; Sheerin et al., 2013). גם בישראל מתמודדים אנשים עם מוגבלויות עם תפיסות שליליות וחשדניות בנוגע לכישורי ההורות שלהם וחלקם אף חוששים שילדיהם יילקחו מהם עקב מוגבלותם (רוטלר, 2018).

לפי נתוני הביטוח הלאומי, נכון ליולי 2021, בישראל יש כ-32,766 אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית המקבלים קצבת נכות מביטוח לאומי. מתוכם כ-4919 הורים עם מש"ה, ומהם כ-2096 נשים עם מש"ה שהן אימהות (מתוך נתוני מנהל המחקר והתכנון של ביטוח לאומי, יולי 2021). עם זאת, הסברה היא כי מספר זה הוא נמוך ביחס למציאות בשטח וכי הורים רבים המאובחנים עם מש"ה אינם מוכרים לרשויות המדינה מאחר והם אינם מאובחנים ו/או אינם צורכים שירותי רווחה (ושלר, 2009).

בעשורים האחרונים אנו עדים לשינויים ביחס של החברה הכללית כלפי אנשים עם מוגבלות, ביניהם גם אנשים עם משי"ה. השינוי בא לידי ביטוי במגמה ליציאה ממוסדות לקהילה וכן בשיח ובטרמינולוגיה בנוגע לזכויותיהם של אנשים עם מוגבלות (עמינדב וניסים, 2010; ערן, הבר, אפרתי ואדמון-ריק, 2017). מגמה זאת משקפת שינוי בתפיסה החברתית אודות תפיסת המוגבלות ואת המעבר מהגישה הרפואית לגישות ביקורתיות כדוגמת הגישה החברתית והמודל האפירמטיבי (Haeghele & Hodge, 2016; Cameron, 2015; Swain & French, 2000), אתיחס לגישות אלה בסקירת הספרות.

השינוי בשיח אודות זכותם של אנשים עם מוגבלויות ובפרט אנשים עם משי"ה, בא לידי ביטוי גם בתחום ההורות. אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות (Convention on the Rights of Persons with Disabilities - CRPD, 2006), הכירה לראשונה באופן רשמי בזכותם השווה של אנשים עם מוגבלות להקמת משפחה (Potvin et al., 2016). במקביל, בשני העשורים האחרונים אנו עדים להאצה בשדה המחקר אודות אימהות עם משי"ה, כאשר מרבית המחקרים מתמקדים בחסמים ובאתגרים בהן נתקלות האימהות. מחסום עיקרי עליו מדווחות אימהות עם משי"ה הוא עמדות שליליות כלפי זכותן להרות ושאלת המסוגלות ההורית שלהן (Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2010; Potvin et al., 2016; Sheerin et al., 2013). בהמשך לכך, רק מעט מחקרים התייחסו לחוויות החיוביות של אימהות עם מוגבלות שכלית אודות תהליך ההורות שלהן (Llewellyn et al., 2010).

ברוח גישות ביקורתיות ומעצימות: המודל האפירמטיבי למוגבלות (Affirmative Model) וגישת הכוחות (The Strengths Perspective), מחקר איכותני פנומנולוגי זה ינסה לשפוך אור על החוויות של אימהות עם משי"ה תוך התמקדות בהיבטים חיוביים של חוויה זאת.

## 2. סקירת ספרות

### 2.1 אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית- רקע

השימוש במונח "מוגבלות שכלית התפתחותית" (ובקצרה מש"ה) מקובל כיום במרבית מדינות העולם המערבי, זאת בניגוד לעבר בו היה שגור המונח "פיגור שכלי" (קדרי ושירי, 2015). מעבר זה קשור לשינויים בתפיסת החברה המערבית כלפי אנשים עם מוגבלות והוא משקף את המעבר מהגישה הרפואית, הרואה במוגבלות כבעיה וטרגדיה אישית של הפרט, לגישה האקולוגית, המתמקדת ביחסי הגומלין בין האדם לסביבה תוך הנחה כי כל פעילות אנושית מתרחשת בהקשר חברתי תרבותי מורכב ודינמי (רוזנטל, גת וצור, 2009; קדרי ושירי, 2015; Cameron, 2015; ; AAIDD, 2010).

סעיף 1 לחוק הסעד (תשכ"ט 1969)- טיפול באנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית, מגדיר כי אדם עם מוגבלות שכלית הוא "אדם שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כושרו השכלי, מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול". הגדרה זאת מתבססת על הגדרה של האגודה האמריקאית למוגבלות שכלית-התפתחותית והארגון הפסיכיאטרי האמריקאי לפיהם יש לבסס את האבחנה של מוגבלות שכלית- התפתחותית על שלושה קריטריונים:

1) מוגבלות משמעותית בתפקוד השכלי- בדרך כלל מדובר במנת משכל הנמוכה מ-70 במבחני IQ (AAIDD, 2010; Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn, Mayes & McConnell) (2008).

2) מוגבלות משמעותית בתפקוד ההסתגלותי- פגיעה במיומנויות שונות: חברתיות, מושגיות ומעשיות, הפוגעות בתפקוד היום- יומי (קדרי ושירי, 2015; AAIDD, 2010).

3) הופעתם של שני המאפיינים הקודמים בתקופת ההתפתחות, בדרך כלל לפני גיל 18 (AAIDD, 2010; Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn al., 2008).

בארץ נהוג לסווג את המוגבלות לפי שישה רמות תפקוד המתפרשות על רצף בין מוגבלות שכלית קלה למוגבלות שכלית עמוקה. החלוקה נעשית לפי רמת התפקוד של האדם והעזרה לה הוא זקוק כדי למלא את צרכיו היום- יומיים (אתר משרד הרווחה). אנשים שמוגבלותם הקוגניטיבית איננה התפתחותית (היינו לא התחילה בילדות) מוכרים ע"י הרשויות כ"אנשים עם לקות שכלית אחרת". בקבוצה זו נכללים גם אנשים עם רמה קוגניטיבית גבולית שלא אובחנו כאנשים עם מוגבלות שכלית ע"י ועדת האבחון של משרד הרווחה, אך הפסיקה המשפטית הכירה בהם כאנשים עם מוגבלות שכלית לפי חוק הסעד, כך שהפסיקה למעשה קובעת כי ההגדרה היא

רחבה ומהווה מבחן אובייקטיבי ומשותף לכל הלוקים בשכלם (רוטלר, 2019). לצורך כך, לאורך המחקר אני אתיחס לכלל המשתתפות, אלה המאובחנות עם מש"ה ואלה עם הנמכה קוגניטיבית, כנשים עם מוגבלות שכלית.

על-פי נתוני משרד הרווחה, נכון לשנת 2018 במחלקות לשירותים חברתיים בישראל רשומים כ- 34,807 אנשים עם מש"ה. 62% מכלל האנשים עם מש"ה הם בוגרים בגילאי 22-64, 32% בגילאי לידה עד 21, ו-6% מעל גיל 65 (נמר-פורסטנברג, ברלב, עידו, גורן ובן-שמחון, 2019). בעשורים האחרונים החל תהליך מואץ של פיתוח שירותים לאנשים עם מש"ה במדינות שונות בעולם, כגון: ארה"ב, אירופה וישראל. שירותים אלה באים מתוך רצון לקדם את שילובם של אנשים עם מש"ה בתחומי החיים השונים בקהילה (עמינדב וניסים, 2010). בישראל למשל, אימץ משרד הרווחה תפיסות עולם מתקדמות וחדשות ברוח השוויון וזכויות הפרט. בשנת 2005 שינה המשרד את חזונו באשר לטיפול באנשים עם מש"ה והוחלט כי יש לשים את הפרט ואת צרכיו במרכז ולפעול לקידום עקרונות השוויון ומימוש הזכויות, בפרט בתחומי התעסוקה והדיוור (עמינדב, 2010). למשל, בעבר אפשרות התעסוקה העיקרית של אנשים עם מש"ה הייתה דרך מפעלי עבודה שיקומיים (מע"ש) שבהם שולבו המשתקמים בעבודות פשוטות, במסגרת מוגנת וסגורה, תוך קבלת ליווי ושכר נמוך (לוי-ורד וסבג, 2015). בעשור האחרון קיימת מגמה של שילוב אנשים עם מש"ה בתעסוקה בקהילה, דבר שבא לידי ביטוי בשילובם בשוק החופשי, במקביל להפעלת תכניות העסקה במע"שים (רוני גנים, 2014). באשר לתחום הדיוור, משרד הרווחה החליט לנקוט במדיניות הנותנת עדיפות למציאת דיוור בקהילה, על פני דיוור במעונות, זאת במטרה לקדם את שילובם בחיים הקהילתיים (עמינדב, 2010).

השינוי בזכויות והמעבר לחיים בקהילה בא לידי ביטוי גם בזכותם של אנשים עם מש"ה לחיי משפחה והורות, אך תחום זה, בהשוואה לתעסוקה ודיוור, נמצא עדין בפער והמדינה נמנעת מנקיטת מדיניות ברורה בנושא ההורות. לכן, ההכרה בזכותם של אנשים עם מש"ה להפוך להורים אינה מובנת מאליה (גור ושטיין, 2019; רוטלר, 2019). יחד עם זאת, בעשורים האחרונים ישנה מגמה של שינוי בחקיקה המכירה בזכותם של אנשים עם מש"ה להפוך להורים (Potvin et al., 2016), כפי שיתואר בהמשך.

## **2.2 זכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית לחיי משפחה והורות בראי גישות של מוגבלות**

מבחינה היסטורית, בעבר ראו בהורות של אנשים עם מש"ה כדבר שיש למנוע (Llewellyn, et al., 2010), לכן המדיניות שננקטה כלפיהם, כללה עיקור בכפייה והכנסה למוסדות (Potvin et al.,

2016). מדיניות זו נבעה מהאמונה שיש למנוע מאנשים עם מש"ה להתרבות בחברה ולסכן את האינטליגנציה הלאומית (Llewellyn, et al., 2010). בשוודיה, למשל, היה נהוג עיקור בכפייה בין השנים 1935-1975. ארגון הבריאות השוודי פרסם בשנות ה-90 תקנות לפיהן אנשים עם מש"ה צריכים להימנע מהורות מתוך התחשבות בעצמם ובילדיהם העתידיים (Hoglund & Larsson, 2013). באופן דומה לכך, גם התפיסה הרווחת בהולנד, עד שנות ה-90, כלפי הורים עם מש"ה הייתה של חוסר מסוגלות הורית, שהובילה לקביעת מדיניות של עידוד לאי ילודה בקרב אוכלוסייה זו, במטרה למנוע את מה שהם הגדירו כ"הורות בלתי אחראית" (Willems, 2007 & Reinders). בארץ, עד כה, לא תועדה מדיניות רשמית שיושמה בנושא זה, למעט אשרור האמנה הבינלאומית בדבר זכותם של אנשים עם מוגבלות, המתייחסת, בין היתר, לזכות להקמת משפחה (ערן ועמיתיו, 2017).

האמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות (CRPD, 2006) מבטאת כאמור את השינוי המשמעותי בהתייחסות לזכותם של אנשים עם מוגבלות, כולל מש"ה, להורות. סעיף 23 באמנה מתייחס לזכותם של אנשים עם מוגבלות להינשא ולהקים משפחה. לפי סעיף זה, על המדינה לפעול לשוויון ומיגור אפליה בתחומים אלה ועליה לספק לאנשים עם מוגבלות אמצעים ונגישות לידע בנושא פוריות ותכנון משפחה (CRPD, 2006). עם זאת, על-אף, ההכרה הרשמית בזכות להביא ילדים ולקבל תמיכות מהמדינה לגידולם (לפי עקרונות האמנה), קיים פער בין ההכרה בזכות להורות לבין מימושה בפועל (גור ושטיין, 2019). כפועל יוצא מכך כמעט ולא קיימים בארץ שירותים מיוחדים או תקציבים המיועדים לתחום זה ולרוב נקטת מדיניות שלילית כלפי הזכות להורות של אנשים עם מוגבלות שכלית (רוטלר, 2019). הפער בין ההכרה בזכויות שונות לבין מימושן בחברה בא לידי ביטוי לאורך ההיסטוריה, כפי שניתן לראות בגישות ביחס למוגבלות.

הגישות ביחס למוגבלות משפיעות על האופן בו מבינים את המושג "מוגבלות", על תפיסות חברתיות באשר למוגבלות ובכך גם על מקומם של אנשים עם מוגבלות בחברה (זיו, מור ואיכנגרין, 2016). לאורך ההיסטוריה, מחקרים על הורות של אנשים עם מוגבלות, כולל אנשים עם מש"ה, נעשו ברוח הגישה הרפואית אשר רואה במוגבלות כאי מסוגלות פיסית או אבנורמליות הנוצרת מלקות (Cameron, 2015; Haegele & Hodge, 2016). בהתאם לגישה זו, יש לרפא את המוגבלות, בדומה לחולי, באמצעים רפואיים על מנת שהאדם יוכל לתפקד בחברה (Haegele, 2016 & Hodge). המוגבלות למעשה היא זאת שמגדירה את האדם והיחס אליה היא כאל טרגדיה אישית של מוכי גודל הזקוקים לסיוע סיעודי של הרשויות (מור, זיו ואיכנגרין, 2016; Oliver,

1990). הביקורות על הגישה הרפואית התייחסו לתפיסה השלילית של מוגבלות הטבועה בו ובכוח הרב הניתן לבעלי המקצוע להגדיר את המוגבלות ולקבוע את הטיפול (Haegele & Hodge, 2016). הגישה החברתית התפתחה על ידי קבוצה של ארגוני נכים והיא הוצעה כאלטרנטיבה לגישה הרפואית. הגישה מזהה מוגבלות כתוצר של יחסי גומלין מדכאים שנהוגים בחברה והיא מתייחסת לכוחות הממסדיים והכלכליים המונחים בבסיס הדרתם של אנשים עם לקויות והופכים אותם למוגבלים (Oliver, 1990; Shakespeare, 2010). קרי, החברה היא זו שמגבילה אנשים בכך שהיא נכשלת בתגובתה לתת מענה לצרכים של אנשים עם מוגבלות (Oliver, 1990). הגישה מבחינה בין לקות למוגבלות. לקות מוגדרת כחוסר או כתפקוד לקוי של איבר, מנגנון או מערכת גופנית. מוגבלות מוגדרת כפגיעה או הגבלה של השתתפות בפעילות הנגרמת בידי מוסדות חברתיים שאינם מתחשבים באנשים עם לקות ובכך בעצם הם מדירים אותם ממרכז של הפעילות החברתית (זיו, מור ואיכנגרין, 2016; Haegele & Hodge, 2016; Cameron, 2015). לפי הגישה, השינוי צריך לנבוע משינוי חברתי- פוליטי שיסיר את המגבלות החברתיות ויאפשר לאנשים להשתתף באופן שוויוני בחיים החברתיים (Haegele & Hodge, 2016). לדוגמה, לפי הגישה זכויות אדם ולא רחמים או צדקה הם הפתרון לבעיית המוגבלות (Shakespeare, 2010). אחת הביקורות על הגישה החברתית הייתה שהיא מזניחה את הלקות כהיבט משמעותי בחייהם של אנשים עם מוגבלות והיא גם מתעלמת מסוגים נוספים של אפליה (Cameron, 2015; Haegele & Hodge, 2016; Shakespeare, 2010).

מתוך הביקורות על הגישה החברתית מחד ומדחיית הגישה הרפואית- הטראגית מאידך, צמח המודל האפירמטיבי (Swain & French, 2000). מדובר בתפיסה לא טראגית של המוגבלות הכוללת זהות חברתית חיובית עבור אנשים עם מוגבלות (Cameron, 2015; Swain & French, 2000). פירוט של המודל בהרחבה יוצג בהמשך הסקירה בחלק שיציג את המסגרות התיאורטיות של המחקר.

הגישות השונות שהוצגו משתקפות גם ביחס של החברה כלפי נושא ההורות של אנשים עם מוגבלות. ההורות והאימהות, שהם תפקידים בעלי משמעות חברתית, נתפסים באופן שלילי במקרים של אנשים, ובפרט נשים עם משי"ה (דבורי- לוי, 2015; שפיגלמן, 2015; Hoglund & Larsson, 2013; Tefera et al., 2017), זאת למרות מחקרים שהראו כי המוגבלות השכלית אינה מנבאת את המסוגלות ההורית, כך שגם הורים עם משי"ה יכולים לתפקד ולהיות בעלי מסוגלות הורית (גור ושטיין, 2019; Feldman, 2002; Willems et al., 2007).



### 2.3 הורות ואימהות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית

מבחינה אוניברסלית, הכניסה להורות והקמת משפחה נתפסים כבעלי משמעות חיובית בחברה האנושית בכלל ובישראל בפרט (Llewellyn et al., 2010; בלומנטל, 2018; הרבסט-דבי, 2019; רוטלר, 2018). הרצון להפוך להורים ולהתרבות (reproduction) טבוע בקיום האנושי וההורות נחשבת כשלב התפתחותי משמעותי עבור נשים (וינברג-קרוניק וכן ארי, 2011; Tefera et al., 2017). הדחף הנשי לאימהות מבוסס על אינטגרציה בין מרכיבים ביולוגים, פסיכולוגים, חברתיים ותרבותיים (וינברג-קרוניק וכן ארי, 2011). לרוב, האימהות (Motherhood) משקפת חלק מזהותה של האישה (סמבול ובנימין, 2006) והיא נתפסת כתפקיד מגדרי קלאסי של אישה לאורך ההיסטוריה (Tefera et al., 2017). הולדת ילדים, ומכך גם התפקיד האימהי, חשובים במיוחד בחברה הישראלית, ולכן שיח זה גולש פעמים רבות מהזירה הפרטית האישית לזירה הציבורית הפוליטית, בפרט כשמדובר בנשים עם מוגבלות. החברה מייחסת לנשים כישורי אימהות טבעיים וחברתיים, וקיימת ציפייה כי הן ימלאו ללא קושי את תפקידיהן האימהיים. לכן, כשמתעוררים קשיים ומורכבויות, רואים בהן פתולוגיות. זאת ועוד, במקרים של נשים עם מוגבלות הדעות הרווחות, בישראל ובעולם, ששמות דגש על הקשיים והמורכבות, עשויים להגביל את זכותן של נשים אלה להפוך לאימהות (רוטלר, 2018).

התפיסות בנוגע להורות של אנשים עם מוגבלות נובעות, בין היתר, מהשיח על מיניותם של אנשים עם מוגבלות, כאשר השיח הציבורי, לרוב, מתעלם ממיניותם. העמדות החברתיות הרווחות הן שהם חסרי מיניות, בעיקר אלה הנחשבים לתלויים וזקוקים לתמיכות נרחבות ולכן נתפסים כחסרי רגשות ויכולות מיניות (דבורי-לוי, 2015). חברה המדירה אנשים עם מוגבלות ומציבה בפניהם חסמים בדרך לביטוי מיניותם פוגעת בהזדמנויות שלהם לקיים וליצור קשרים מיניים וזוגיים (Sanders, 2007), ובכך גם נפגעת האפשרות שיהפכו להורים.

המחקר בתחום ההורות והאימהות בקרב אנשים עם מש"ה הוא חדש יחסית והחל להתפתח בעיקר לקראת סוף שנות ה-90 של המאה ה-20. בעבר, מרבית המחקרים התמקדו בגישה פסימית ואימצו תפיסה של הגישה הרפואית ששמה דגש על המוגבלות של ההורה, העדר המסוגלות והטיפול הלקוי בגידול הילדים (Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2010; Potvin et al., 2016; Sheerin et al., 2013). מחקרים אחרים שהיו ברוח הגישה החברתית, שמו דגש על עמדות חברתיות שליליות שיצרו חסמים חברתיים שהקשו על אנשים עם מש"ה להפוך להורים או לשמור על חזקת ההורות שלהם על ילדיהם (Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2010; Potvin et al., 2013).

הממצאים אודות העמדות החברתיות השליליות כלפי הורות של אנשים עם משי"ה עולים בד בבד עם תחושותיהן של אימהות עם משי"ה. כך למשל נמצא כי אימהות אלה חשות שהן נאבקות עבור אימהותן, והן פוחדות מלאבד את האחזקה על ילדיהן (Hoglund & Larsson, 2013). אין זה מפתיע נוכח העובדה שהמדיניות הננקטת לרוב, במקרים של ילדים להורים עם משי"ה, מצביעה על מגמה של הוצאת הילדים מחזקת הוריהם (Llewellyn et al., 2008). לראייה, אחד המחקרים מצא כי השיעור של הוצאת ילדים מהבית במקרה שבו ההורים מאובחנים עם משי"ה גבוה יותר בהשוואה להורים עם מוגבלות אחרת, כגון: חושית, פיסית ומחלה כרונית (גור ושטיין, 2019). בהמשך לכך, מחקרים שנערכו בתחום מראים כי מוגבלות שכלית ונפשית של ההורים הייתה רכיב מכריע בהחלטות שיפוטיות במקרים של התעללות והזנחת הילדים (Taylor et al., 1991; Dillon, 2000; et. Al, 1991). לפי נתונים סטטיסטיים, נכון לשנת 2008, באוסטרליה אחוז התינוקות שהוצאו מחזקת הוריהם עם משי"ה התפתחותי עמד על 48% (Llewellyn et al., 2008). עוד נמצא כי ילדים של אנשים עם מוגבלות שכלית הורחקו מהם לצמיתות יותר מילדים להורים ללא מוגבלות (Taylor et al., 1991). מחקר נוסף מנורבגיה מצא כי מתוך כל המקרים של הוצאת ילדים מחזקת ההורים בנורבגיה בין 20-25 אחוז היו בקרב ילדים להורים עם מוגבלות שכלית (Tossebro, Midjuo, Paulsen & Berg, 2017). המחקרים גם הראו כי פעמים רבות הילדים נלקחו עוד לפני שהוכח תפקוד הורי לקוי (Sheerin et al., 2013).

יחד עם זאת, מחקרים אחרים מצאו כי עצם האבחון של משי"ה אינו מנבא את התפקוד ההורי וישנם גורמים אחרים המשפיעים על הסגנון ההורי והתפתחות הילדים, כגון: היסטוריה של התעללות, מוגבלות ו/או מזג של הילד, בעיות בריאותיות במשפחה, עוני, אבטלה ונתונים מולדים אחרים של הילד עצמו והשפעות הסביבה החברתית בה הוא גדל (גור ושטיין, 2019; כהן, 2007; Willems et al., 2007; Feldman, 2002). על-פי המחקרים, כאשר הורים עם משי"ה קיבלו תמיכה מספקת ושירותים מתאימים הם הפגינו יכולת ומסוגלות להורות (Feldman, 2002).

דוגמה לכך ניתן לראות במחקר כמותי שנערך בהולנד על ידי ווילמס ועמיתיו (Willems et al., 2007) שבחן מקרים של הורות טובה דיה בקרב הורים עם משי"ה. הורות טובה דיה נבחנה ע"י כמה קטגוריות: אין עדות להתעללות או הזנחה של הילדים, אין מעורבות של שירות להגנת הילד ואין לגורם אחר אחזקה על הילדים. ממצאי המחקר הצביעו על משתנים משמעותיים המנבאים הורות טובה בקרב אוכלוסייה זו: היכולת לפנות לסיוע, רשת תמיכה איכותית, שילוב ההורים בקהילה ותפיסות חברתיות המקבלות באופן חיובי את ההורות של אנשים עם מוגבלויות (Willems et al., 2007). המחקרים שדיברו על הקשר בין הסיוע שקיבלו ההורים לבין ההשפעה על מסוגלותם ההורית, התוו אמות מידה לשיפור ומיקוד הסיוע הדרוש להורים עם משי"ה, וכללו

סיוע כגון : סיוע מותאם לצרכים ולחוזקות של ההורים, סיוע ארוך טווח במקרים שיש צורך, מידע ותקשורת נגישים, גישה לייצוג וסנגור (Baum, 2007; Taleton, Ward & Howath, 2006). לפי המחקרים והממצאים השונים ניתן לראות כי הדעות הרווחות בקרב האוכלוסייה כלפי הורות של אנשים עם משייה נותרו שליליות (Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2010; Potvin et al., 2016; Sheerin et al., 2013). אחת הסיבות לכך מקורה בעמדות חברתיות שליליות כלפי הורות של אנשים עם משייה, בעיקר בקרב אנשי מקצוע ונותני שירותים העובדים עם אוכלוסייה זו, כפי שיורחב בפרק הבא (גור ושטיין, 2019; Hoglund & Larsson, 2013).

#### **2.4 עמדות חברתיות כלפי אימהות עם מוגבלות שכלית-התפתחותית**

נשים עם מוגבלות, פעמים רבות, נתפסות כבלתי מתאימות להיות אימהות. הן נאלצות להתמודד עם אתגרים כגון : חוסר נגישות, סטיגמות חברתיות ומחסומים כלכליים, המונעים מהם לממש את זכותן הורות ולמשפחה (שפיגלמן, 2015). בין הסטיגמות הרווחות קיימת התפיסה לפיה אימהות עם מוגבלות אינן מסוגלות לבצע תפקידים הוריים ; הן נתפסות כחלשות, נחותות מבחינה חברתית וכעול על הסובבים אותן (ושלר, 2009). סטיגמה נוספת היא כי פעמים רבות חל היפוך תפקידים והילדים הופכים למטפלים של הוריהם עם המוגבלות (שפיגלמן, 2015; Tefera et al., 2017). בהקשר של מסוגלות הורית, הזרקור המחקרי והפרקטי מופנה בעיקר כלפי אימהות עם מוגבלות אשר מדווחות על עמדות שליליות גם מצד גורמים מקצועיים שלעיתים מעורבים ומבקרים את אימהותן, כגון : שירותי הרווחה ושירותים רפואיים (Hoglund & Larsson, 2013). עמדות שליליות אלה באות לידי ביטוי בעוצמה רבה כאשר מדובר באימהות עם מוגבלות שכלית (Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2010; Potvin et al., 2016; Sheerin et al., 2013). העמדות החברתיות בנוגע להורות ואימהות של אנשים ונשים עם מוגבלות שכלית, מושפעות גם מהגישות ביחס למוגבלות, כפי שיוצג להלן.

ברוח הגישה הרפואית למוגבלות קיימות מספר הנחות שגויות הרווחות בספרות בנוגע להורות ואימהות של אנשים עם משייה. ראשית, ילדים הנולדים להורים עם משייה יהיו אף הם עם לקות שכלית. שנית, אין להם מסוגלות לתפקד כהורים ולמלא את צרכי ילדיהם והשלישית היא שגם אין להם מסוגלות ללמוד תפקודים הוריים (Sheerin et al., 2013). עמדות שליליות רבות, ברוח הגישה הרפואית, הופנו לנשים עם מוגבלות שכלית, הנתפסות כבלתי כשירות להפוך לאימהות בשל הלקות הקוגניטיבית (Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2010; Potvin et al., 2016; Sheerin et al., 2013). בספרות נמצא כי נשים עם משייה שנכנסות להריון נוטות לעבור מסכת של שכנועים, הן מצד משפחתן והן מצד בעלי מקצועות הרפואה, לעבור הפלה

Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2010; Potvin ; ) ולהימנע מכניסה להריון בשנית ( et al., 2016; Sheerin et al., 2013). בהתאם לתפיסה זאת, המדיניות שנקטה במשך שנים רבות, ובמידה מסוימת גם כיום, היא של מניעת הריון עבור נשים אלה ( Llewellyn, et al., 2010; ) (Potvin et al., 2016).

מחקרים אחרים, אשר יתוארו להלן, הינם בראי הגישה החברתית למוגבלות. מחקרים אלה מדגישים את העמדות והתפיסות החברתיות השליליות כלפי הורות של אנשים עם מש"ה (Sheerin et al., 2013). מרבית המחקרים מצביעים על כך שאימהות עם מש"ה סובלות מבידוד חברתי, אין להן רשת תמיכה חברתית ורגשית וחסר להן מידע נגיש, הן בכניסה להריון והן לאחר הלידה. פעמים רבות הן נמנעות לפנות לקבל עזרה עקב העמדות השליליות שהן נתקלות בהן ( Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2008; Potvin et al., 2013; Sheerin et al., 2016). בנוסף, המפגש שלהן עם נותני שירות ובעלי מקצוע מאופיין לרוב בהתערבויות שבבסיסן תפיסות שליליות כלפי אימהותן ולכן פעמים רבות הן מסרבות לקבל חלק מהשירותים המוצעים להן מטעם מוסדות המדינה, זאת למרות שהן מכירות בכך שהן זקוקות לסיוע ותמיכה (Llewellyn et al., 2008; Potvin et al., 2016).

זאת ועוד, הספרות המחקרית מציגה את נקודת המבט של בעלי מקצועות רפואיים ופרא רפואיים כלפי מימוש זכות ההורות של נשים עם מש"ה. מחקרים אלה מציגים עמדות סטיגמטיות כלפי זכותן של הנשים להורות ( Hoglund, Lindgren & Larsson, 2013; ) (Homeyard, Montgomery, Chinn & Patelarou, 2015). כך למשל, במחקר איכותני של הוגלנד ועמיתיו (Hoglund, Lindgren & Larsson, 2013) נמצאו עמדות שליליות בקרב מיילדות שיילדו נשים עם מש"ה. המיילדות העידו שהטיפול בנשים עם מש"ה היה שונה בחווייתן מהטיפול בנשים ללא מש"ה, או מנשים עם מוגבלות מסוג אחר, בעיקר בכל הקשור לדרך מותאמת למסירת מידע ומתן עצה. בנוסף, העמדה הרווחת בקרב המיילדות הייתה עמדה שלילית כלפי המסוגלות ההורית של נשים אלה ( Hoglund, Lindgren & Larsson, 2013; Homeyard, Montgomery, ) (Chinn & Patelarou, 2015). מיילדות הן בעלות המקצוע, שלרוב, אימהות אלה יפגשו ראשונות בתהליך האימהות. לכן, יש להן תפקיד משמעותי ועיקרי במערכת התמיכה שלהן ( Castell & Kroese, 2016; Homeyard et al., 2015). עמדות שליליות מסוג זה עשויות לפגוע בקשר בין נותני השירותים לבין ההורים וכן לעכב פיתוח ומתן שירותים לתמיכה בהורים עם מש"ה במטרה לסייע להם לנהל חיי משפחה תקינים (גור ושטיין, 2019).

מערכת תמיכה הכוללת תמיכה חברתית ורגשית במהלך ההריון ובכניסה לאימהות נמצאה כמשמעותית וחשובה עבור אימהות עם מש"ה, בעיקר כאשר התמיכה ניתנת על ידי

גורמים המביעים תמיכה ועמדות חיוביות כלפי ההיריון (Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2008; Potvin et al., 2013; Sheerin et al., 2016; Weiber et al., 2016). כמו-כן, נמצא כי קיימת השפעה מכרעת למתן מידע והכשרה של צוותים העובדים עם אימהות עם משׁיה- כך למשל, כאשר מיילדות לא קיבלו הכשרה ומידע מספק אודות הצרכים של נשים אלה הן הרגישו חוסר ביטחון כאשר טיפלו באימהות אלה. לכן, ההמלצה היא להכשיר מיילדות שיתנו שירות לאימהות עם משׁיה ויהיו מקור נגיש לתמיכה, עזרה מקצועית והשגחה (Castell & Homeyard et al., 2015; Hoglund et al., 2013; Kroese, 2016). יתרה מזאת, נדרש שיתוף פעולה רחב שיכלול מעורבות בין סקטורים מקצועיים שונים לצורך פיתוח פרקטיקה של תמיכה ומענים הולמים עבור נשים אלה הן במהלך ההיריון והן במעבר להורות (Castell & Kroese, 2016). מחקר נוסף שנערך בארץ בחן את עמדותיהם של עובדים סוציאליים כלפי הורותם של הורים עם משׁיה מצא כי עמדותיהם של העובדים נעו בין עמדות חיוביות, לבין עמדות שליליות ואמביוולנטיות-שייצגו את הרוב. עם זאת, כלל משתתפי המחקר הביעו הסכמה ביחס לתפקידם המקצועי לספק להורים את התמיכות המתאימות על מנת שיממשו את זכותם לגדל את ילדיהם בבטחה. ממצאי המחקר מצביעים על הצורך בפיתוח הכשרות ייעודיות לתמיכה בהורים עם משׁיה במחלקות לשירותים חברתיים (גור ושטיין, 2019).

אם כן, ניתן לראות כי מרבית המחקרים בנושא של הורים עם משׁיה נעשו עד כה ברוח הגישה הרפואית ו/או גישה החברתית למוגבלות, בעוד שקיימת מעט התייחסות מחקרית המתמקדת בחוויה האישית והחיובית של הורים עם משׁיה (Llewellyn et al., 2010). רק בשנים האחרונות החל להישמע קולן של אימהות עם משׁיה בשדה המחקר. מחקרים אלה מצאו כי נשים עם משׁיה יש רצון כשל כל אישה, להפוך להיות אמא, למרביתן יש יחסים הכוללים מיניות וקיימת עליה במספר הנשים עם משׁיה שפונות לשירותים לנשים הרות כגון שירותי בריאות ורווחה (Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn, 2010).

בנוסף, המחקרים דיווחו כי הגילוי אודות ההיריון הוביל לתגובות רגשיות חיוביות עזות בקרב הנשים (Llewellyn, 2010; Potvin et al., 2016). למשל, במחקר איכותני שנערך במסגרת עבודת דוקטורט באוסטרליה שהתמקדה במעבר של נשים עם משׁיה להורות, נמצא כי הנשים שמחו על ההיריון וציפו לו. ההכנה להורות שלהן התמקדה בגופן ההרה והן דיווחו על התרגשות כאשר הרגישו את תזוזות העובר ודמיינו את החיים עם התינוק שיוולד (Llewellyn et al., 2010). בדומה למרבית הנשים ההרות, גם עבורן ההיריון הוא תקופה של מעבר ושינוי. למרות שהן תפסו את תהליך הלידה כמטלטל וקשה להבנה, הן חוו את הקשר הראשוני עם הילד כחוויה חיובית (Hoglund & Larsson, 2013).

מחקרים אלה, ששמים דגש על החוויה של הנשים, הנם חלוציים והם משקפים התחלה של מגמה שתופסת את ההורות של אנשים עם משי"ה כההליך טבעי ומעצים. עם זאת, המחקרים עד כה שמו דגש על המעבר להורות, דהיינו תקופת ההיריון וההורות המוקדמת, ולא בחנו היבטים מעצימים שהשפיעו על הנשים לאורך תהליך ההורות שלהן. על-כן, מטרת מחקר זה הנה לבחון את חוויית ההורות של נשים עם משי"ה מנקודת מבט חיובית השמה את הדגש על חוויית מעצימות ומצמיחות בתהליך ההורות, שינותחו ברוח גישות מעצימות: המודל האפירמטיבי למוגבלות וגישת הכוחות.

## **2.5 מסגרת תיאורטית של המחקר**

כאמור, המסגרת התיאורטית של המחקר תתבסס על גישות חיוביות ומעצימות מתחומי הידע של עבודה סוציאלית ולימודי מוגבלות. כפי שהוצג קודם לכן, מרבית המחקרים שנערכו עד כה על אימהות בקרב נשים עם מוגבלות, ובפרט נשים עם מוגבלות שכלית, היו מחקרים שהציגו עמדות שליליות הרווחות בקרב בעלי מקצוע ובחברה הכללית (Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2013; Sheerin et al., 2016; Potvin et al., 2010; et al.). עמדות אלה שמו את הדגש על המוגבלות של האימהות ועל הקשיים שלהן (Llewellyn et al., 2013; Hoglund & Larsson, 2013; Sheerin et al., 2016; Potvin et al., 2010) והם לא אפשרו ביטוי לתפיסות של הנשים עצמן ועל היבטים בחייהן שיכולים להצביע על סיפורי חיים בהקשר חיובי. בחלק זה אציג מסגרות תיאורטיות שתפיסתן מאפשרת ביטוי של היבטים מעצימים וחיוביים בחייו של האדם.

### **2.5.1 המודל האפירמטיבי למוגבלות**

המודל האפירמטיבי (The Affirmative Model) נוצר על-ידי אנשים עם מוגבלות, בהשראת תנועת האומנות, והוא מגדיר את המוגבלות מחדש (Swain & French, 2000; Cameron, 2015). מחד, המודל נוצר מדחיית המודל הרפואי, מודל הטרגדיה, השולל את ניסיונם של אנשים עם מוגבלויות מתוך עמדה שיפוטית ודעות קדומות, ומאידך מהיבנות על המודל החברתי שהגדיר את המוגבלות מחדש. המודל מבוסס על ניסיונם של אנשים ותפיסתם כפרטים בעלי ערך הקובעים בעצמם את אורח חייהם ואת זהותם (זיו, מור ואיכנגרין, 2016).

מדובר בתפיסה לא טראגית של המוגבלות והלקות הכוללת זהות חברתית חיובית עבור

אנשים עם מוגבלות. התפיסה המעוגנת היא ביתרונות שבאורח החיים וחוויית החיים שיש לאנשים מעצם המוגבלות והלקות שלהם. המודל הוא בעל חשיבות תיאורטית, שכן הוא עוסק במשמעותה של "מוגבלות" (Disability) ויש לו חשיבות מיוחדת לאנשים עם מוגבלויות משום שהוא מעצים אותם ונותן תוקף להם ולחווייתיהם. הנחת היסוד של המודל היא שחיים עם לקות יכולים להוות כבעלי ערך, כמעניינים ומספקים, גם כאשר יש חוויות שליליות הנוצרות מהלקות

והמוגבלות (Cameron, 2015; Swain & French, 2000). המשמעות היא שגם אדם עם מוגבלות יכול להיות גאה באופן אקטיבי במוגבלות שלו ולהכניס אותה לזהות האישית שלו באופן חיובי (Brandin & Pritchard, 2011).

בליבה של תפיסת המוגבלות כטרגדיה עומדת ההנחה המוטעית שאנשים עם מוגבלויות אינם יכולים לשמוח בחלקם או ליהנות מאיכות חיים מספקת והבעיות שלהם נתפסות כתוצר של לקות ולא ככישלונה של החברה לספק את צרכיו של האדם באמצעות סיוע הולם ונגישות מתאימה. ההנחה הרווחת היא שאנשים עם מוגבלות רוצים להיות "נורמליים", על אף שרק לעיתים נדירות הדבר נשמע מפיהם של האנשים עצמם שיודעים שהמוגבלות היא רכיב חשוב בזהותם (Cameron, 2015; Swain & French, 2000). אולם, הכתיבה והניסיון של אנשים עם מוגבלות מעידים כי לקות או מוגבלות אינן בגדר טרגדיה ואף ניתן למצוא בהן יתרונות. לדוגמה, חייו של אדם שעבר תאונת דרכים והפך לנכה יכולים להשתפר אם יש לו משאבים כלכליים, שכן אז הוא יכול לעזוב את עבודתו ולעסוק במימוש תחביביו ומאווייו (Brandin & Pritchard, 2011; Swain & French, 2000). התפיסה של המודל היא משמעותית שכן היא מאפשרת הבנה של חווית העצמה דרך הנכות. למשל בתהליך שיקום של אישה עם מוגבלות פיזית, שימוש בספורט עבור אנשים עם מוגבלות אפשר לה לבטא ולחיות חיים שלא שלטה עליהם המוגבלות וזה אפשר לה לבטא היבט חדש בחייה ובזהותה (Kanabgh, 2012).

איכות החיים של אנשים עם מוגבלות תלויה ביכולתם לחיות את חייהם כראות עיניהם. יכולת זו מושפעת מהמשאבים האישיים, הסביבתיים ובמצבם, על מאפייניו הייחודיים. בחברה הנשלטת ע"י אנשים ללא מוגבלות, הלקות היא מוות חברתי, כזה הפוסל את האדם, אך למעשה הלקות מעניקה לאנשים עם מוגבלות הקשר חברתי שבמסגרתו הם יכולים להשתחרר מאילוצי הנורמות, התפקידים והזהויות שמכתיבים אנשים ללא מוגבלות, ובכך לאשש את החוויות והערכים שלהם ואת זהותם כאנשים עם מוגבלות (Cameron, 2015; Swain & French, 2000). נכות, לקות ומוגבלות הן נקודות מוצא ליצירת זהות אישית, קהילתית ופוליטית חיובית שאומנם מכירה דיכוי שחווים אנשים עם מוגבלות, אך מציעה לראות בחוויות הנכות כשלעצמה כמקור לאווה וניסיון חיים ייחודי (הולר, 2018). עבור אנשים עם מוגבלות הבוחרים להזדהות עם קבוצת עמיתים ולקיים זיקה תרבותית עם, ההשתייכות לקבוצה היא רכיב חשוב בבניית הזהות. כפי שזהותם של אנשים ללא מוגבלות דוחה הזדהות עם אנשים נכים, כך גם בבחירה של אדם עם מוגבלות להשתייך לקהילת נכים יש משום דחייה והתרחקות מהאנשים ללא מוגבלות (רונו, שהם ושלי, 2016).

## 2.5.2 גישת הכוחות

גישת הכוחות (The Strengths Perspective) היא גישה מרכזית בשדה העבודה הסוציאלית. במרכז הגישה עומדת ההנחה כי יש לראות את היכולות והכוחות של המטופל במקום להתמקד בקשיים, בבעיות ובפתולוגיות (כהן, 2000) שכן, בכל אדם יש כוחות שאפשרו לו לשרוד, להתמודד ולבנות את חייו (Saleebey, 2002). לפי הגישה, במפגש המקצועי בין נותני השירות למקבלי השירות יש לראות במקבל השירות כ"מומחה", כשותף פעיל ומלא בתהליך הטיפול ויש לתכנן עמו את התכנית ההתערבות ולהתמקד בכוחותיו (כהן, 2000; כהן ובוכבינדר, 2005). נקודת המוצא של ההתערבות והערכת המטופל מתמקד בעתיד, היינו בפוטנציאל של האדם, ולא בעבר השם דגש על ניתוח מקור מצוקותיו (כהן, 2000). הגישה מלמדת כי ככל שנתמקד בחלקים החיוביים של האדם, נסייע לו לגדול, לשגשג ולחיות את חייו לצד הקשיים, כך ההתערבויות תהיינה מועילות יותר (כהן, 2000; כהן ובוכבינדר, 2005). הגישה ישימה לכל מטופל שכן היא אינה קושרת בין מצב אובייקטיבי של האדם, כגון היותו אדם עם מוגבלות, לבין הכוחות שלו. הימצאות האדם במצוקה מעידה על הצורך לסייע לו למצוא כוחות ומשאבים פנימיים וחיזוניים (כהן ובוכבינדר, 2005).

הגישה מייצגת השקפת עולם המבוססת על חלק מהעקרונות הקלאסיים של עבודה סוציאלית כגון קידום צדק כלכלי וחברתי (כהן, 2000; Cowger, 1994). במשך שנים, העיסוק השכיח בשדה העבודה הסוציאלית היה זה המתמקד בבעיות ופתולוגיות, מה שהוביל לכך שעובדים סוציאליים סיגלו לעצמם השקפת עולם ושפה מקצועית סטיגמטית המתמקדת במצוקות של הלקוח ונוקטת בעמדה המאשימה את האדם במצוקותיו (כהן ובוכבינדר, 2005). השקפה זו מושפעת מהגישה הרפואית למוגבלות שתופסת את המוגבלות כמציאות שלילית ואת האנשים עם המוגבלות כמוכי גורל, מבלי להתייחס לדעותיהם ורצונותיהם (Cameron, 2015; Oliver, 1991; Haegele & Hodge, 2016). גישת הכוחות משקפת שינוי בתפיסה החברתית והיא ביסודה שוללת את הגישה הרפואית למוגבלות. היא מבקרת את ה- DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder), מדריך האבחנות והסטטיסטיקות של ההפרעות הנפשיות, שנועד לאבחן ולסווג הפרעות נפש על פי תסמיניהן. המדריך משמש פסיכיאטרים ובעלי מקצוע נוספים כדי לאבחן ולסווג את המטופלים. בעוד בעלי המקצוע תופסים את המדריך ככלי יעיל המאפשר להם להבין את מאפייני המחלה ואת דרך הטיפול בה, המטופלים תופסים אותו באופן שלילי, מכיוון שזהותם נתפסת דרך הפתולוגיה שלהם (Zimmerman & Dickerson, 1995). גישת הכוחות תומכת בתפיסה זאת של המטופלים בטענה כי המושג האבחוני והכלים



האבחנותיים מתעלמים מכך שלאדם יש גם אישיות ובכך הם מונעים את ההכרה בהיבטים חיוביים, כישרונות ויכולות הקיימים בכל אדם (Saleebey, 2013).

## 2.6 סיכום ורציונל המחקר

לנשים עם מש"ה יש רצון כשל כל אישה – להפוך להיות אמא (Llewellyn, 2010). אין זה מפתיע נוכח העובדה שלהורות ואימהות ניתנת משמעות חיובית וזהו תפקיד הנתפס כמוערך בחברה (Llewellyn, 2010; Tefera et al., 2017). עם זאת, כפי שנמצא במחקרים שונים שהובאו בסקירה, אין זה המצב כאשר מדברים על אימהות בקרב נשים עם מש"ה, עבורן המציאות היא שונה. הן נתפסות לרוב כבלתי כשירות להיות אימהות והעמדות הרווחות כלפי זכותן להורות הן שליליות (Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2010; Potvin et al., 2016; Sheerin et al., 2013). יתרה מזאת, הן נאלצות להיאבק על אימהותן וכן במרבית המקרים ישנה סבירות גבוהה שהתינוק יוצא מחזקתן (Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2008). מצב זה מותיר נשים עם מש"ה בהריון, ללא רשת תמיכה, מבודדות חברתית ונאלצות להתמודד עם העמדות השליליות כלפי זכותן ומסוגלותן ההורית (Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2016; Potvin et al., 2013; Sheerin et al., 2016).

המחקרים שנעשו בתחום הורות ואימהות בקרב אנשים עם מש"ה מייצגים בעיקר את הגישה הרפואית והגישה החברתית (העדר נגישות) ביחס לאנשים עם מוגבלות. גישות אלה שמות את הדגש על הקשיים הפיזיים, החברתיים והרגשיים בתהליך ההורות של נשים עם מש"ה (Haegele & Hodge, 2016; Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2010; Potvin et al., 2013; Sheerin et al., 2016). יחד עם זאת, מחקרים בתחום ההורות והמוגבלות טרם נעשו בראי של גישות מעצימות, כגון המודל האפירמטיבי למוגבלות וגישת הכוחות. חשוב לבחון את החוויות של האימהות עם מש"ה בתוך הקשר של חוויות חיוביות ומעצימות, מעבר לאתגרים הנובעים מקיומה של המוגבלות או מהעדר נגישות הסביבה (Cameron, 2015; Swain & French, 2000).

לאור זאת, המחקר המוצע בזאת יתמקד בהיבטים מעצימים של חוויית האימהות בקרב נשים עם מש"ה מנקודת מבטן. שאלות המחקר העיקריות יהיו: (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?

### 3. השיטה

מטרת המחקר הייתה להבין ולתאר את חווייתן הסובייקטיבית של אימהות עם מוגבלות שכלית, תוך ניסיון להתמקד בהיבטים מעצימים בחווייתן. לאור זאת, נבחרה השיטה האיכותנית כמקדמת העמקת הידע הקיים על תופעות ותהליכים חברתיים באמצעות הקשבה לחוויות סובייקטיביות (Chwalisz, Shah & Hand, 2008; Polkinghore, 2005). המחקר האיכותני עוסק בהבניות חברתיות, וחוקריו מעוניינים במחשבות ובאמונות של הנחקרים אודות האופן בו אנשים מבנים את חייהם ואת עצמם (צבר בן-יהושע, 1990).

במחקר זה יושמה הגישה הפנומנולוגית העוסקת בחקר תופעות חברתיות תוך ניסיון להבין את משמעותן עבור אלה החווים אותן (Creswell, 1998; Sokolowski, 2000). הבנת תופעות (Phenomenon) כוללת, בין היתר, חקירה של תפיסות, זיכרונות ודימויים. החוקר הפנומנולוגי בוחן את אלה במטרה להבין את מהות החוויה והמשמעות המרכזית הטמונה בחובה (שקדי, 2003; Sokolowski, 2000). בבסיס הגישה הפנומנולוגית עומדת התפיסה כי לא קיימת מציאות אובייקטיבית אחת (צבר בן-יהושע, 2002). החוקר אינו בוחן את המציאות כפי שהיא, אלא כיצד היא נתפסת על ידי האדם הנחקר. בהתאם לכך, הכלי העיקרי בו נעשה שימוש הוא ראיונות עומק (שקדי, 2003).

#### 3.1 מדגם ודגימה

המדגם התבסס על דגימה מכוונת המתמקדת בבחירת המשתתפים המייצגים באופן הטוב ביותר את האוכלוסייה שממנה נבחרו ויש ביכולתם ללמד אותנו על התופעה הנחקרת (שקדי, 2003). המשתתפות במחקר הנוכחי נדגמו באמצעות דגימת קריטריון. דגימה זו מאפשרת לבחור מקרים עשירים במידע עבור התופעה הנחקרת (Creswell, 2012; Patton, 2002). המדגם כלל 11 נשים, שהן אימהות, עם מש"ה ואו הנמכה קוגניטיבית: שנדגמו בהתאם לקריטריונים הבאים: נשים מעל גיל 21, החיות בקהילה ולא במסגרת מוגנת (דירור/מוסד), אשר הילד/ים שלהן בחזקתן ומתגורר/ים איתן, גיל ילדיהן אינו עולה על 25, אין להן אפוטרופוס, ושהן מאובחנות עם הנמכה או לקות קוגניטיבית מלידה או מגיל הילדות המוקדמת.

להלן טבלה המציגה את הרקע הדמוגרפי של המשתתפות :

שם (בדוי)	גיל	מספר ילדים	גילאי הילדים	סוג לקות	היכן מתגוררת	סטטוס משפחתי
שירי	42	2	1.7, 14 (שנה ו-7 חודשים)	הנמכה קוגניטיבית (אינטליגנציה גבולית)	בקהילה עם בעלה ובנותיה	נשואה
קרן	43	1	18	מש"ה	בקהילה עם בנה	גרושה
אנה	33	1	6	הנמכה קוגניטיבית (אינטליגנציה גבולית)	בקהילה עם בעלה וביתה	נשואה
ליאת	33	1	2	הנמכה קוגניטיבית (אינטליגנציה גבולית)	בקהילה עם בעלה וביתה	נשואה
ענבל	42	2	13, 15	הנמכה קוגניטיבית (אינטליגנציה גבולית)	בקהילה עם בעלה ושני בניה	נשואה
שני	42	2	1.5, 8 (שנה וחצי)	הנמכה קוגניטיבית (אינטליגנציה גבולית)	בקהילה עם בעלה ושתי בנותיה	נשואה (בת אחת מחוץ לנישואים)
מאיה	30	1	1.5	הנמכה קוגניטיבית (אינטליגנציה גבולית)	בקהילה עם הוריה ובנה	גרושה

איילה	52	2	25, 22	מש"ה	בקהילה עם בעלה	נשואה
דקלה	32	1	1	הנמכה קוגניטיבית (אינטליגנציה גבולית)	בקהילה עם בעלה וביתה	נשואה
יובל	37	4	9, 10, 12, 7	הנמכה קוגניטיבית (אינטליגנציה גבולית)	בקהילה עם בעלה ו- 4 ילדיה	נשואה
אלה	34	1	חצי שנה	מש"ה + לקות שמיעה	בקהילה עם הוריה, בעלה וביתה	נשואה

### 3.2 איסוף הנתונים

איתור האימהות נעשה דרך פניה לאנשי קשר העובדים בתחום ולכן הייתה להם האפשרות לקשר אותי למועמדות המתאימות לקריטריונים שהוגדרו, זאת לאחר שניתנו האישורים האתיים הנחוצים לביצוע המחקר. מאחר ואני עובדת כעובדת סוציאלית ומטפלת רגשית בארגונים הנותנים שירות לאוכלוסיות עם מוגבלויות, ביניהם מש"ה, הייתה לי גישה לאנשי מקצוע משירותי הרווחה וארגונים פרטיים שסייעו לי באיתור מועמדות שמתאימות מבחינה קוגניטיבית להשתתף במחקר. בנוסף, קול קורא של המחקר הופץ ברשתות חברתיות ורשתות מקצועיות על מנת להגדיל את החשיפה ולהגיע לנשים שיתאימו להשתתף במחקר. בפנייתי למועמדות, הצגתי את נושא המחקר ומטרתו וביקשתי מהמשתתפות לחתום על טופס הסכמה להשתתפות במחקר טרם ביצוע הראיון (ראה נספח 1). מאחר ולאף אחת מהמשתתפות לא היה אפטרופוס הן חתמו על הטופס בעצמן. יש לציין כי בעת קיום המחקר התפרץ נגיף הקורונה ולאור המצב הראיונות בוצעו בהתאם להנחיות של משרד הבריאות. בשל המצב פניתי לוועדת האתיקה וביקשתי אישור לקיים את חלק מהראיונות באופן מקוון (שיחת וידאו בזום/וואטסאפ/סקיפ), כך שלמשתתפות שחששו מראיון פנים אל פנים מחשש להידבקות בנגיף ניתנה אפשרות להשתתף באופן מקוון.

במקרים אלה המשתתפות אישרו את הסכמתן להשתתפות בשיחה שהוקלטה במסגרת איסוף הנתונים.

### 3.3 כלי המחקר

המחקר בוצע באמצעות ראיונות עומק חצי מובנים, בהתאם למדריך ראיון (ראה נספח 2). ראיון הוא אחת הדרכים הנפוצות והבולטות שבעזרתן אנו יכולים להבין את החוויה של האנשים ואת המשמעות שהם מייחסים לחוויה זו, זאת מאחר ו"אנשים הם מספרי סיפורים מטבעם" וסיפור סיפורים הוא חלק מתהליך של מתן משמעות לחוויה (שקדי, 2003, עמוד 70).

מדריך הראיון בעבודה זאת, נכתב תוך התייחסות לתוכן ולמידע מסקירת הספרות. כמו-כן, נעשה פישוט לשוני לשאלות במדריך הראיון, בסיועה של אשת מקצוע שזוהי התמחותה. הראיון שנבחר הנו ראיון מובנה למחצה (Patton, 2002). מדריך הראיון המובנה למחצה מאפשר לחוקר לוודא שהשאלות שיישאלו יהיו קשורות לנושאים הרלוונטיים למחקר, תוך גמישות ופתיחות לנושאים שעשויים לעלות תוך כדי הראיונות בפועל (Kvale, 1996; Patton, 2002). מדריך הראיון שנכתב במחקר זה מתחיל בשאלת פתיח (Spradley, 1979) - "ספרי לי על עצמך...". לאחר מכן המדריך כלל שאלות לפי רצף כרונולוגי של זמן, תוך התייחסות לנושאים מרכזיים שעלו מסקירת הספרות, זאת במטרה להבין את המשמעות שיש להם אלה מקנות לחוויית האימהות שלהן.

כאמור, חלק מהראיונות (6 מתוך 11) התקיימו פנים אל פנים לאור מגפת הקורונה ובהתאם להנחיות של משרד הבריאות, בעוד השאר (5 מתוך 11) בוצעו באופן מקוון (זום/סקיפ/ווטסאפ וידאו) בהתאם לבחירה של כל משתתפת.

### 3.4 ניתוח הנתונים

תהליך הניתוח היה תמטי-אינדוקטיבי ונעשה לפי ששת השלבים של בראון וקלארק (Braun & Clarke, 2006): הכרת הטקסט לעומק, קידוד ראשוני של הטקסט, חיפוש אחר תמות, סקירת התמות, הגדרת נושאים ושיומם ויצירת מערך תמות המאורגן תוך התייחסות רטרוספקטיבית לשאלת המחקר. לאחר התמלול כל ראיון נותח לאור התיאוריה המעוגנת. בשלב הראשון בוצע קידוד ראשוני (Open coding) הנעשה תוך הקשבה להקלטות וקריאה של כל ראיון בנפרד. זה תהליך שאינו פרשני במהותו ומטרתו היא לזהות נושאים המופיעים בראיונות ולתת להם כותרות (Strauss & Corbin, 1990). השלב השני בקידוד נקרא קידוד צירי (Axial coding או הניתוח הממפה). בשלב זה ממפים יחסים בין קטגוריות ומחברים את המידע מחדש על ידי קישורים בין קטגוריות לכדי קטגוריות ראשיות. בשלב זה מתגבשות התמות על פי שני צירים: אופקי ואנכי (שקדי, 2003; Patton, 2002; Strauss & Corbin, 1990). השלב השלישי הוא הקידוד הסלקטיבי

Selective Coding) שבו מגבשים את התמות המרכזיות ותתי התמות שמאגדות את הטקסט ונותנות מענה לשאלת המחקר אודות משמעות חוויית האימהות של נשים עם מש"ה (שקדי, 2003; Patton, 2002; Strauss & Corbin, 1990).

### 3.5 מהימנות

במחקר איכותני, המונח "ראוי לאמון" (Trustworthiness) משמש לצורך תוקף ומהימנות. על מנת להבטיח את אמינות המחקר ננקטו מספר צעדים. הראשון, הראיונות הוקלטו ותומללו מילה במילה. הקלטת הראיונות ותמלולם משקפת את הדעות, ההשקפות והרגשות של המרואיינות, מה שיחזק את מהימנות המחקר. כמו-כן, חומרי הגלם נשמרו במקום מאובטח והיו נגישים לעיני החוקרת ולעיני המנחה בלבד (שקדי, 2003). הצעד השני שנקט הוא שכל ראיון שבוצע והוקלט נשמע על-ידי החוקרת מיד לאחר ביצועו על מנת להבהיר עם המשתתפות דברים שלא הובנו עד תום. הצעד השלישי הוא ששולבו ציטוטים של המשתתפות בחלק הממצאים, זאת כדי לחזק את מהימנות התמות שנמצאו בתהליך ניתוח הנתונים (Patton, 2002). כמו-כן, כתיבת התזה הייתה מלווה ומפוקחת על ידי המנחה, דבר המוסיף למהימנות המחקר.

### 3.6 סוגיות אתיות

כלי המחקר, קרי מדריך הריאיון, עבר הנגשה לשונית מקצועית לאוכלוסיית היעד. ביצוע הראיונות ואיסוף הנתונים החל רק לאחר קבלת אישור אתי מוועדת האתיקה הפקולטתית. כמו-כן, מאחר וחלק מהמשתתפות הופנו על-ידי עובדות סוציאליות מהלשכות לשירותים חברתיים, התקבל אישור אתי גם מוועדת האתיקה של משרד הרווחה. לאחר קבלת האישורים ולפני כל ראיון, המרואיינות חתמו על טופס הסכמה מדעת או שהסכמתן הוקלטה (במקרה של ראיון מקוון), והוסבר להן שהן יכולות להפסיק את הריאיון בכל זמן שירצו אם יחשו לא נוח. ניתנה להן אפשרות ליצור עמי קשר לאחר הראיונות ולקבל העתק של השקלוטים. רק משתתפת אחת יצרה עמי קשר לאחר קיום הריאיון עמה וביקשה לדעת אם שמה יופיע במחקר. הסברתי לה שוב כי השמות מוחלפים בשמות בדויים וכי טשטשתי את כל הפרטים הקשורים לזהותה. בהקשר זה, יש לציין כי לא הוצגו בעבודה פרטים מזהים והיה שימוש אך ורק בשמות בדויים (שקדי, 2003). במחקר זה בחרתי להתמקד בחווייה של נשים עם מוגבלות שכלית. מדובר בסוג רגיש של

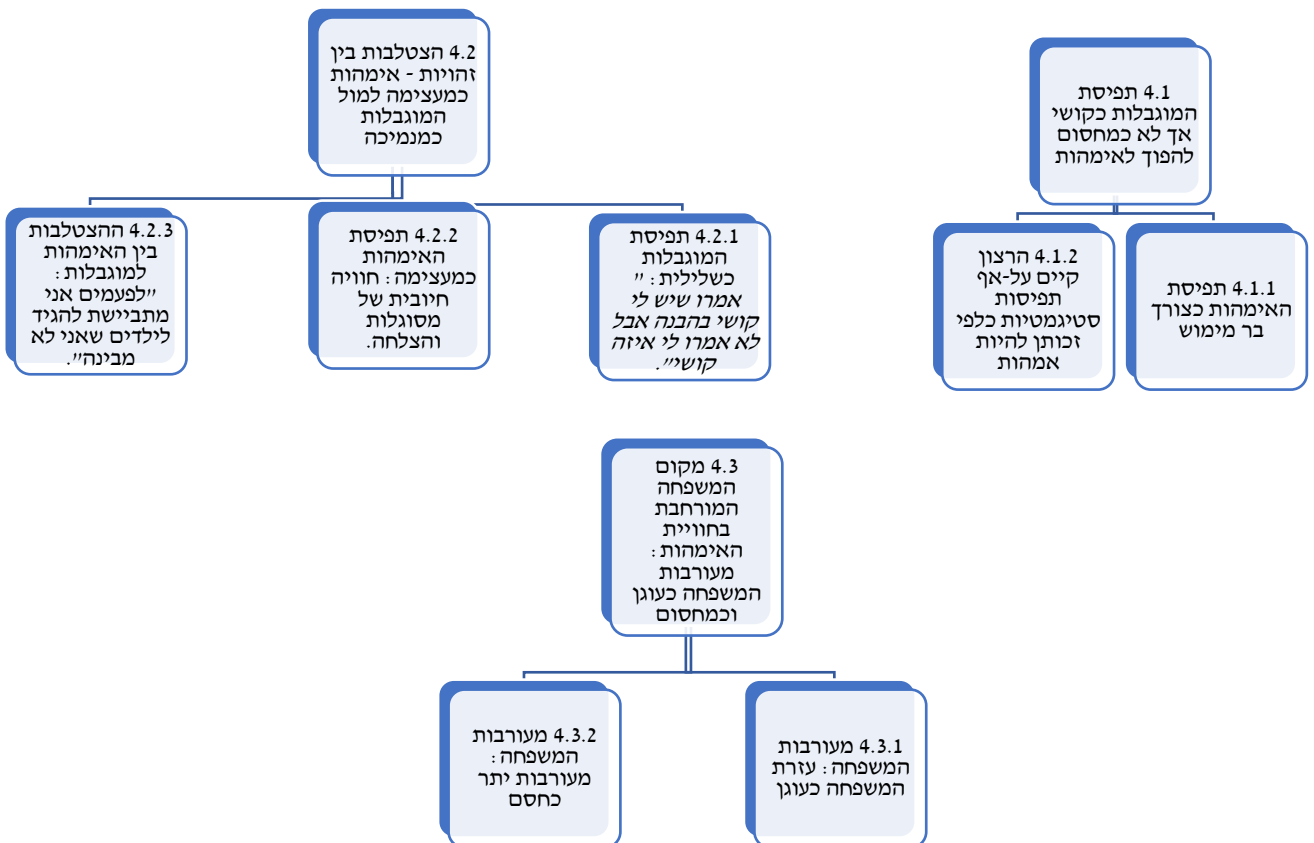
אוכלוסייה שלעיתים נוטה לרצות את סביבתה ונוטה להפנים ולחזור על דברים שהיא שומעת מסביבתה. לפי שקדי (2003) החוקרים צריכים לשקול את האופן בו יציגו בפני המרואיינים את מטרת הריאיון והמחקר. חשיפה ממוקדת מדי עלולה להוביל לכך שהמרואיינים ישיבו תשובות אותם הם סבורים שהחוקרים מצפים מהם, גם אם התשובות אינן תואמות את סיפורם האותנטי. על-כן, במחקר זה היה עלי לחשוב על דרך מתאימה להציג לנחקרות את מטרת המחקר ולהנגיש

עבורן את השאלות. כמו- כן, בהיותי עובדת סוציאלית העובדת עם האוכלוסייה הנחקרת היה חשש שתהיה הטיה של התשובות והמרואיינות ימסרו לי אינפורמציה שהן חושבות שאני ארצה לשמוע או מידע שהפנימו מסביבתן (דברים שיגידו להן להגיד לי בריאיון). כדי להתמודד עם סוגיה זאת, לא ראייתי נשים אשר נתתי להן שירות כך שלא הייתה לי עמן היכרות מוקדמת. כמו-כן, בחירת השיטה האיכותנית ומדריך הריאיון שכלל שאלות פתוחות, אפשרו למרואיינות להביא את עצמן ואת החוויות שלהן, בלי הכוונה או ציפייה שיענו באופן מסוים.

## 4. ממצאים

במטרה לענות על שאלת המחקר העוסקת בהיבטים מעצימים בחוויית האימהות של נשים עם מוגבלות שכלית, נערכו 11 ראיונות עומק מובנים למחצה עם משתתפות שהן נשים ואימהות עם מוגבלות שכלית. פרק זה מציג את התמות העיקריות שעלו בתהליך ניתוח התוכן האיכותני. מניתוח תמלילי הראיונות נמצאו שלוש תמות מרכזיות ולחן תתי תמות, כפי שמוצג בתרשים 1:

### תרשים 1: תמות מרכזיות





#### 4.1 תפיסת המוגבלות כקושי אך לא כמחסום להפוך לאימהות

המשתתפות תיארו את הרצון שלהן לממש את זכותן להפוך לאימהות. חשוב לציין כי למרות שמרבית האימהות (9 מתוך 11) שהשתתפו במחקר לא ידעו להסביר מהי המוגבלות שלהן, הן ידעו שהן רוצות להיות אימהות, כבר מגיל צעיר. ייתכן כי רצון זה נובע מעצם היותן נשים החיות בחברה המעבירה מסרים חברתיים לגבי נשיות ואימהות ולכן הדבר נראה להן טבעי. בחברה הישראלית, ובפרט היהודית, נהוגה מדיניות של עידוד ילודה ופריורן ושיח חברתי המגדיר את חשיבותה של האימהות (סמבול ובנימין, 2006). יתרה מכך, האימהות היא "כרטיס כניסה" לחברה והאימהות רואות בתפקיד ההורי כמרכזי בחייהן (הרבסט-דבי, 2019). חלק ניכר מהמשתתפות במחקר הביעו את הצורך לממש את זכותן להורות למרות שכלל לא היה שיח בנושא זה בסביבתן. תמה זאת כוללת התייחסות לתפיסת האימהות בהקשר של המוגבלות שלהן ובאשר לסטיגמות הקיימות בחברה כלפי אימהות עם מוגבלות שכלית.

##### 4.1.1 האימהות כצורך טבעי בר מימוש

רוב המשתתפות (10 מתוך 11) תפסו את האימהות כדבר טבעי שהיה מאווייהן כבר מילדות. הן נתנו למוסד המשפחה מקום משמעותי בחייהן, בדומה לתפיסות חברתיות שכיחות ששמות את מוסד המשפחה במרכז. הן תפסו את האפשרות שהייתה להן לא רק להיות אימהות אלא גם להקים משפחה משלהן כדבר בעל משמעות. כפי שעלה בדבריה של ליאת: "כאילו זה נחמד להיות אמא. כן, זה חשוב להקים משפחה. אומרים ילדים זה שמחה גם".

על-אף המקום המרכזי של מוסד המשפחה ותפקיד האימהות בחברה בכלל ובחברה הישראלית בפרט (Tefera et al., 2017; הרבסט-דבי, 2019; סמבול ובנימין, 2006), מרבית המשתתפות (10 מתוך 11) ציינו כי אף אחד מעולם לא דיבר איתן על הנושא או על האפשרות שהן יכולות להפוך לאימהות; מעולם לא הכינו אותן לכך או התייחסו לרצונן בנושא זה: "אמא שלי לא דיברה איתי על זה [אימהות]" (ענבל); "לא זכור לי שדיברו איתי על זה [אימהות]" (ליאת).

בהקשר זה חשוב להדגיש שוב, כפי שצוין קודם, מרבית המשתתפות במחקר לא ידעו להסביר מהי המוגבלות שלהן. אלה שכן ידעו לתאר את המוגבלות שלהן התייחסו לכך שעל-אף נוכחות המוגבלות בחייהן הן בחרו להפוך לאימהות. כך למשל שיתפה אנה על רצונה להפוך לאמא:

*אבל תמיד היה לי את החשק ואת הרצון להיות אמא. לא משנה אם אני ילדה מיוחדת, בואי נגיד, או לא מיוחדת... בואי נקרא לילד בשמו: עם צרכים מיוחדים. אני תמיד היה לי חשק להתחתן ולעמוד על הרגליים, ועם הרגליים על הקרקע, ולהסתכל קדימה, כי אחורה לא כדאי יש מלא, שלא נדע, אסונות. אז למה? ככה אני חושבת.*

אנה התייחסה למוגבלות שלה אך היא ציינה שעל אף המוגבלות היא מעולם לא חשבה לוותר על הרצון להיות אמא. האימהות נקשרת אצלה להתקדמות, משהו חיובי, לעומת העבר שהיה רווי בחוויות שליליות ביחס להתמודדות עם הלקות הקוגניטיבית. לעומתה, שני סיפרה בראיון על כך שהכרה בקשיים שלה גרמה לה לחשוב ולשקול האם זה מתאים שתהפוך לאמא, אך לבסוף היא בחרה שכן להפוך לאמא מהחשש שלא תהיה לה עוד הזדמנות כזאת בעתיד. כלומר, על אף המודעות לקשיים עימם היא מתמודדת בהקשר של המוגבלות, היא הביעה רצון לממש את זכותה להורות:

*...זה עשה לי טוב, שמימשי את זה שיש לי את הזכות להיות אמא, גם אם זה*

*מלווה בהרבה קשיים שאת לפעמים אומרת, למה, כאילו, עשיתי את זה לעצמי? למה יריתי*

*לעצמי גול של להביא ילד בהבנה והכרה שיש לי קשיים לא פשוטים. אבל המחשבה על זה*

*הייתי חצויה כי ידעתי שאולי לא תהיה לי זוגיות אז מה עושים? זו דילמה.*

מעבר לצורך טבעי, הכמיהה לממש את האימהות נתפסה גם כהגשמת חלום, כיעד שהמשתתפות רצו להשיגו. חלק מהאימהות (4 מתוך 11) סיפרו כי הן חלמו שיהיו להן ילדים ושהן יוכלו להפוך לאימהות, ולאחר שזה קרה הן חשו סיפוק ואושר מכך שמימשו את חלומן. ניתן להבין את התפיסה של אימהות כיעד וחלום לאור מחקרים המראים כי מוסד האימהות עבר רומנטיזציה לאורך השנים, תוך הצגת האימהות כהישג רגשי ופיזי המשמעותי ביותר בחייה של האישה (הרבסט-דבי, 2019; סימבול ובנימין, 2006; Tefera et al., 2017). אלה הגדירה זאת באופן הבא: *"אני אוהבת להיות אמא. אני רוצה, אני רוצה. רציתי להיות אמא. רציתי שיהיה לי תינוק זה היה החלום שלי, אני שמחה עכשיו שיש לי".* גם שירי סיפרה על החלום שלה להיות אם לילדים: *"וזהו זה היה החלום שלי, זה היה חלום שיהיה לי שתי ילדים. ממש".* היא הוסיפה ותיארה את האימהות שלה באופן חיובי, כמותנה. בדבריה היא התייחסה גם לחוויית ההיריון והלידה. היא תיארה את האימהות כחוויה רגשית של יצירה ומשמעות: *"דבר מדהים. לראות שדבר כזה היה אצלך. זה דבר שאי אפשר לתאר, זה לא במילים זה בתחושות. אין מילים לזה. כל יום את לא מבינה איך זה... זה היצירה הכי מדהימה בחיים שלך, זה מתנה שאין איך לתאר אותה..".*

בהמשך לתפיסת האימהות "כהגשמת החלום", חלק מהמשתתפות (4 מתוך 11) תיארו את הולדת הילדים כהמשכיות, כ"משהו משלהן". הן תופסות את האימהות כמשהו חיובי שהן עשו בשביל עצמן. כך למשל סיפרה ענבר: *"אני תכננתי כשאח שלי נפטר תמיד אמרתי שאני רוצה להתחתן ויהיה לי ילד ואני אקרא לו על השם של אח שלי. תמיד תכננתי שאני רוצה להיות אמא, לא תכננתי אתו.. אבל תכננתי את זה לעצמי. הבנת?".* ענבר מתארת בדבריה את הגשמת החלום מהמקום האישי של מתן משמעות והמשכיות- דברים שמימשה כאשר הפכה לאמא. גם דקלה

סיפרה בראיון שלה על הרצון למשהו משלה: "תמיד, מאז שאני קטנה. אני תמיד אהבתי ילדים, תמיד רציתי ילד משלי. פשוט הייתי צריכה את הזמן".

יש לציין שכל המשתתפות שרואיינו במחקר מתגוררות בקהילה והן נחשפו בסביבתן לנשים אחרות שילדו ילדים, מה שנראה כי השפיע על רצונן האישי להפוך לאימהות, כפי שבא לידי ביטוי בדבריה של ליאת: "אי אפשר להישאר כל הזמן בלי ילדים. כי זה נחמד שיש ילדים. כי גם ראיתי חברות שלי יש, לכל מני יש. רציתי שגם לנו יהיה. כאילו זה כיף להקים משפחה..".

בדבריה של ליאת גם משתקפת התפיסה ש"אי אפשר להישאר בלי ילדים" משום שבסביבתה היו נשים שהפכו לאימהות, זאת כמצופה מאישה בוגרת בחברה הישראלית שמעודדת פריון (סמבול ובנימין, 2006). בדומה לכך גם קרן סיפרה שהייתה מוקפת באימהות לילדים וזה השפיע על רצונה להפוך לאמא: "סתם את יודעת, את הולכת ברחוב ורואה ילדים ובהמון מקומות וזה עושה לך את האא שמשו חסר... כבר הייתי בת עשרים ומשהו וכבר רציתי".

שני הוסיפה ותיארה את ההקשר החברתי של ההורות, כלומר אדם בוגר ללא ילדים נתפס בחברה כנחות: "החברה סוגדת לזה שאנחנו רוצים להביא ילדים ומי שלא מביא הוא פחות טוב, הוא לא נמצא בקריטריונים האלה.. כאילו מסתכלים עליו כנחות". דבריה של שני עולים בקנה אחד עם ממצאים מחקריים המראים כי האימהות מעניקה לנשים את כרטיס הכניסה לקולקטיב הלאומי והיא מגדירה את מעמדן בחברה (הרבסט-דבי, 2019; סמבול ובנימין, 2006; Tefera et al., 2017).

מעבר להקשר החברתי, האימהות והקמת המשפחה היוו עבור המשתתפות מענה אישי לתחושות בדידות. חלק מהמשתתפות (4 מתוך 11) דיברו על הנושא של הבדידות ועל כך שהביאו ילדים מתוך רצון לא רצו להישאר לבד. את החשש מהבדידות ביטאה שני בראיון שלה: "הפתח לא להישאר לבד. לא רציתי להיות לבד. רציתי שמשו ימלא אותי, שמשו יגרום לי לאושר. לא ידעתי עד כמה אני אכיר מישהו ואצליח להביא אתו ילדים. לא ידעתי, אך אחד לא ידע מה יעלה בגורלו..". שני תפסה את האימהות כאמצעי להפגת בדידות, כמענה על צורך. גם שירי התייחסה בדבריה לרצון שלה ושל בעלה להביא ילדים כדי שלא יהיו לבד:

אני ואריק דיברנו על זה שאנחנו רוצים שיהיה לנו ילדים ושלא נהיה לבד ואז אמרנו טוב ננסה, נראה מה יכול לעזור לנו כי אני מאוד רציתי, את יודעת מאוד רציתי להיות אמא, לא רציתי להישאר לבד בגלל שיש לי בעיה, אמרתי שאני לא מוכנה".

שתיים מהמשתתפות שרואיינו אומצו בילדותן. שתיהן מספרות על חוויית האימהות כחווייה שממלאת את המקום שהיה להן חסר. הן היו לבד עד שהפכו לאימהות ומעתה יש לחייהן משמעות חדשה שבה הן לא בודדות. כך ניתן לראות מדבריה של יובל: "אהה אני לא קיבלתי את החום בעבר מהאמא. אמא שלי זרקה אותי משהייתי קטנה ולא רציתי כדוגמה כמו אמא שלי

להרגיש לבד, בודדה". יובל מציינת בדבריה שהיא ננטשה בילדותה וכעת האימהות מאפשרת לה משמעות חדשה בה היא כבר לא עזובה ובודדה- מה שאפשר לה למלא את החוסר שלה.

המשמעות של "לא להיות לבד" באה לידי ביטוי לאורך הראיונות גם ברצון של האימהות להרחיב את המשפחה מעבר לילד אחד. כל האימהות שרואיינו רצו להרחיב את המשפחה ומרביתן עשו זאת ואלה שלא עשו זאת, בחלון הזמן מבחינת הפוריות, ביטאו צער על כך. גם כאשר התייחסו האימהות להרחבת המשפחה הן שמו במרכז את החוויה של "לא להשאיר לבד". הן חששו שאם לא ירחיבו את המשפחה הילדים שלהן יישארו לבד. כלומר, הבאת ילדים לעולם וכן הרחבת המשפחה אפשרו להן וגם לילדיהן לא להישאר לבד בעתיד: "בעזרת השם. אני לא יכולה לתת לנוגה להישאר לבד. כאילו גם אם היא לא לבד, שתמיד יהיה לה אח או אחות שיהיו אתה. זה מאוד חשוב מבחינתי" (דקלה); "בשביל שי-לי אני רוצה. כי אני לא רוצה שהיא תגדל לבד. הנה כל הילדים בית ספר.. הא.. בגן יש להן אח ואחות, לילדים. אז גם אני רוצה שיהיה לה" (אנה). אנה הוסיפה בדבריה התייחסות גם לסביבה. היא לא רצתה שהבת שלה תרגיש שונה מאחרים בכך שאין לה אחים. נראה כי הבדידות האירה לשלילה את השונות ולהיפך.

בראיון של שירי ניתן גם לראות כיצד היא ובעלה החליטו להביא עוד ילד:

...ואז אמרנו, היא הגיעה לגיל חטיבה ולא רצינו להשאיר אותה לבד. היא לבד, אין לה עם מי להיות, אין לה עם מי לדבר, ואם אני אשאיר אותה לבד לא יהיה לה בכלל עם מי לדבר ואז חשבתי עם אריק, אמרנו מה נעשה והתחלנו טיפולים כדי לנסות להיכנס להיריון וגם הטיפולים כשלו...

שירי מתארת חוויה שבה היא שמה לב שהבת שלה מרגישה בודדה: "אין לה עם מי להיות", החוויה הזאת של הבדידות, שגם הייתה מוכרת לה בעצמה, הביאה אותה ואת בעלה להתחיל בטיפולי פוריות כדי שיוכלו לספק לביתם את המענה לבדידות שלה.

החוויה של החוסר, השונות והבדידות מתכנסות כאן כולן לצורך שהאימהות רוצות למלא עבורן ועבור ילדיהן. הן שחשו בודדות מילאו את החוסר שהיה להן וכעת הן גם רוצות למלא את הצורך הזה עבור ילדיהן, שלא יהיו שונים או בודדים כפי שהן חשו. היכולת שלהן למלא את הצרכים שלהן ושל ילדיהן הוא זה שמעניק את המשמעות לאימהות שלהן. מכאן עולה כי הרצון של המשתתפות במחקר הנוכחי להפוך לאימהות היה ביטוי לשאיפה פנימית שהייתה טבועה בהן כתוצאה מתהליך טבעי של סוציאליזציה ומעצם היותן חלק מן הקהילה. צורך זה התחזק לנוכח התמודדותן עם המוגבלות והרצון להוכיח לעצמן שגם הן מסוגלות לממש את זכותן להורות ובכך גם לתת מענה לרגשות כגון בדידות.

#### 4.1.2 הרצון קיים על-אף תפיסות סטיגמטיות כלפי זכותן להיות אימהות

מהראיונות עלה כי הרצון של המשתתפות להפוך לאימהות היה קיים על אף תפיסות סטיגמטיות שרווחות בחברה כלפי אימהות של נשים עם מוגבלות שכלית. סטיגמה מוגדרת כתווית שלילית שהחברה מצמידה לאדם או לקבוצה. הסטיגמה מתרחשת כאשר החברה מבחינה בשוני אצל אדם או קבוצה ולכן היא מתייגת אותם. היא מתבטאת בפחד וחוסר סובלנות כלפי האדם השונה ועלולה להוביל לאפליה. לסטיגמה יש השלכות, הן בפן האישי והן בפן החברתי (Link & Phelan, 2001; Major & O'Brien, 2005). אחת הסטיגמות הרווחות בחברה כלפי נשים עם מוגבלות שכלית היא שאין להם מסוגלות הורית והשיח הנהוג הוא שיח רווי בסטיגמות ודעות שליליות (רוטלר, 2020; Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2010; Potvin et al., 2016; Sheerin et al., 2013). כפי שצוין, כל המשתתפות שרואיינו במחקר מתגוררות בקהילה וכחלק מהחיים בקהילה הן חשופות וחוות את הסטיגמות הקיימות, כלפי נשים עם מוגבלות שכלית. כך למשל שיתפה קרן: "היו אנשים שאמרו לי שאני לא יכולה להביא ילדים, שאני לא יכולה לגדל. עם זאת, למרות הסטיגמות הקיימות כלפי האימהות הן לא ויתרו על הרצון שלהן ובחרו להפוך לאימהות."

שלוש מהמשתתפות (מתוך 11) התגוררו בעבר במסגרות חוץ ביתיות בדיוור נתמך בקהילה. שלושתן עזבו את המסגרות לאחר שהתחתנו והחליטו שהן רוצות להביא ילדים לעולם. כיום אין מדיניות ברורה וכתובה לגבי האפשרות שאנשים המתגוררים בדיוור חוץ ביתי יוכלו להוליד ילדים. ברם, בשטח המציאות היא שהם נאלצים לעזוב את המסגרת. כך למשל סיפרה שירי בראיון שלה: *בדיוור לא קיבלו את זה, הם לא היו מוכנים לקבל בכלל שאני רוצה להביא ילדים. את חיה פה [בדיוור] בלי [ילדים], את רוצה לחיות כאן בבקשה, את לא רוצה לחיות כאן את צריכה לצאת ולחיות את החיים העצמאיים... ואני נלחמתי, נלחמתי בשביל לחיות כמו שצריך, ולהתחתן ומשפחה שיהיה לי עם מי להיות ואני לא אהיה לבד. נלחמתי בזה והנה...*

על-אף המסר שקיבלה מהסביבה במסגרת הדיוור, שהיא אינה יכולה ללדת במסגרת, היא נלחמה כדי לממש את רצונה והפכה לאם כאשר יצאה ממסגרת הדיוור. מבחינתה להיות אמא ולהקים משפחה זה משהו שאפשר לה לחיות עצמאיים או כפי שביטאה זאת - "לחיות כמו שצריך". במימוש האימהות היא ביטאה את הרצון שהיה טבוע בה ובכך היא גם יוצאת כנגד הסטיגמה החברתית שרואה בה כחסרת מסוגלות להיות אמא. גם שני התבטאה כנגד הסטיגמה החברתית לפיה אישה עם מוגבלות איננה מסוגלות לגדל ילדים:

*אני לא מבינה למה לכפות דעות כאלה על אנשים, לא להיות אימהות. זה כמו להגיד למישהי תשמעי את בגוף שלך לא תעשי מה שאת רוצה, אני לא מסכימה עם זה.... אני חושבת שזה*

אכזרי מדי להגיד לבן אדם לא להביא ילד, אם זה הרצון שלו. אם הוא הפנים עם עצמו שהוא לא יכול זה משהו אחר אבל שמישהו מבחוץ בא ואומר את זה, זה משהו אכזרי.

משתתפת נוספת התרעמה על תפיסות סטיגמטיות והתייחסה בדבריה לכך שהסטיגמה השלילית מובילה לרגשות של פגיעה. להלן דבריה של שירי: "להגיד להן לא להביא ילדים זה פוגע, צריך לשבת איתן ולהסביר להן שכן הם יכולים והיום יש דברים להביא, בטיפולים ולעשות כל מיני דברים..".

אחת המשתתפות העידה מתוך ניסיונה האישי על כך שהצליחה לגדל את בנה יחד עם המוגבלות והקשיים הנלווים. להלן הדברים מתוך הריאיון של קרן: "עובדה אני עם פיגור שכלי קל ויש לי בית למופת ויש לי ילד למופת, אז רואים את זה בשטח". בדבריה, קרן סותרת את הסטיגמה בכך שהיא אומרת שאישה עם מוגבלות שכלית יכולה להיות אמא "למופת". בהמשך קרן התייחסה גם לנושא הרחב של הורות של אנשים עם מוגבלות והסבירה מדוע התפיסה החברתית שמוגבלות מונעת מאדם להיות הורה היא תפיסה מוטעית: "לכולם יכולה להיות מגבלה, המגבלה זה לא מונע מבן אדם לגדל את הילד שלו. לכל בן אדם יכול להיות קשיים כאלה. גם בן אדם הכי נורמטיבי יכול לעבור דברים כאלה אז אני לא מסתכלת על זה בתור בעיה".

מדבריה של קרן עולה שהיא תופסת מוגבלות כמצב דינמי לאורך מעגל החיים, כך שכל אדם יכול לחוות קשיים המגבילים אותו, בתקופה כזו או אחרת ואין זה מונע ממנו לעשות דברים, כגון גידול ילדים. התפיסה של קרן תואמת את מודל ארגון הבריאות העולמי (ICF) שהוא מודל בריאות מקיף המעריך ומודד בריאות כמושג שלא מתייחס רק למעגל החיים אם כי גם לרווחה אישית ואיכות חיים. המודל מדגיש את יכולות המטופל בצד מגבלותיו כאשר הדגש הוא על יחסי הגומלין בין התפקודים לאבחנות הרפואיות וגורמי הרקע (יעקב, 2012; Ustun, Chatterji, Bickenbach, Kostanjek & Schneider, 2013).

אחת הסטיגמות הרווחות כלפי הורים עם מוגבלות שכלית היא כי הם עלולים להעביר את המוגבלות שלהם לילדיהם (Sheerin et al., 2013). למרות סטיגמה זאת, כשם שהאימהות לא תפסו את המוגבלות שלהן כחסם לאימהות, גם האפשרות שלילד שלהן תהיה מוגבלות לא היווה חסם בדרכן להפוך לאימהות. כלומר גם כאשר הן היו מודעות לכך שלילד שלהן עלולה להיות מוגבלות הן בחרו ללדת. בראיון של שירי היא התייחסה בדבריה לכך שנשים עם מוגבלות לא צריכות להתבייש ברצונן להפוך לאימהות ושהן גם לא צריכות לחשוש שייצאו להן ילדים כמותן, קרי עם מגבלה:

לפי דעתי הן לא צריכות להתבייש. אם הן היו בעצמן בחינוך המיוחד והן רוצות ללדת אז זה לא צריך להשפיע, זה לא צריך להשפיע אני מבינה את זה שכאילו יכול לצאת לה ילד כמוה, גם לי היה פחדים וחששות, אבל אין מה לעשות הן צריכות להתמודד ...

בדבריה מתייחסת שירי לסטיגמה העצמית שמושפעת מהסטיגמה החברתית. הסטיגמה העצמית מוגדרת כהפנמת הסטיגמה הקיימת כלפי קבוצה שאליה האדם משתייך (2002, Corrigan & Watson). לפי דבריה של שירי, כאשר האישה עם מוגבלות מפנימה שהמוגבלות שלה עלולה לעבור לילד ושזה דבר שלילי קיים אצלה חשש ותחושות של בושה.

הסטיגמה החברתית ותפיסת המוגבלות כשלילית, השפיעו על אימהות בעיקר במקרים בהם היו לילד קשיים, כגון קשיים בריאותיים, או קשיים שקשורים להתפתחות הילד וקשיים לימודיים. חלק מהמשתתפות (4 מתוך 11) התייחסו לקשיים של הילדים שלהן. הנוכחות של הקשיים עמם מתמודדים הילדים השפיעו על תחושות האימהות ועל החוויה שלהן כאימהות. הסטיגמה העצמית שהמוגבלות היא שלילית הוביל לכך שהן רצו שהילדים שלהן יהיו שונים מהן, קרי ללא קשיים הנובעים ממוגבלות. כך למשל סיפרה שני:

האהבה שלי אליה זה לקבל אותה ללא תנאים, זה להגיד ברור שהייתי רוצה שהיא תהיה אחרת ממש... כל אמא רוצה שהילד שלה יהיה לו עתיד מוצלח אבל צריך להבין שגם יש קשיים. יש הרבה אתגרים בלהיות אמא, לא הכל מושלם, לא הכל זורם כמו שרוצים.

שני מתארת בדבריה את ההבנה כי באימהות יש קשיים ואתגרים; היא מציינת זאת בהתייחס לקשיים של הבת שלה, וציינה שהיא רצתה עבודה בתה עתיד "מוצלח", קרי ללא קשיים. ענבל גם התייחסה בדבריה לכך שהיא קיוותה שהילדים שלה יהיו שונים ממנה, בדגש על הקושי שחווה בלימודים, כתוצאה מהמוגבלות שלה:

אני הכי הכי לא רציתי שהילדים שלי יהיו אני... אה יונתן ביישן, אהה מה עוד? קצת קשה לו יותר. אז אם אנחנו כבר דיברנו על זה שאם הילד שלי מזכיר אותי אז אני מרגישה שקשה לו בדיוק כמו שאני הייתי בבית ספר שהיה קשה לי ללמוד ולהתרכז.

בדבריה היא תיארה את הדמיון שהיא רואה בינה לבין הבן שלה בהתייחס לקשיים. כמו שהיה לה קשה כך גם לבן שלה קשה. גם ענבל וגם שני חוו קושי בעצמן, כנשים עם מוגבלות, ולמרות הקושי הן בחרו להפוך לאימהות בשל הרצון שהיה מוטמע בנרטיב שלהן כבר מגיל צעיר, כנשים בחברה שנותנת משמעות מרכזית לילודה ולתפקיד האימהי.

זאת ועוד, הרצון להיות אימהות היה כל כך משמעותי בנרטיב של האימהות והוא היה קיים גם כאשר האימהות ידעו על האפשרות שלילית לקות, עוד בזמן ההיריון. חלק מהאימהות (3 מתוך 11) סיפרו כי גם כאשר גילו במהלך ההיריון שעלול להיות לילד לקות הן בחרו

ללדת. יובל סיפרה בראיון שלה שבהריון הרביעי שלה היה חשש כזה (שלילד יש לקות) והרופאים המליצו לה לעשות הפלה. היא החליטה בכל זאת ללדת ולבסוף הילד לא נולד עם מוגבלות:

*רצו שאני אעשה הפלה. היה חשש לתסמונת דאון והייתי בדיכאון ובמחשבות ובכיתי לילות וימים ולא הייתי אוכלת ולא שותה... לא ידעתי מה לעשות והלכתי לכל הרבנים וכל רב הלכתי... דתי אחד אמר לי "אל תעשי הפלה, אל תקשיבי, לפעמים רופאים הם סתם אומרים, אל תעשי את השטות הזאת, את תתחרטי" ובסוף לא עשיתי ברוך השם....*

לפי דבריה של יובל, למרות שהיא הבינה שקיימות תפיסות שליליות כלפי האפשרות שייוולד לה ילד עם לקות- היא בכל זאת בחרה ללדת. ליובל יש עוד ילדה עם מוגבלות שכלית התפתחותית והיא שיתפה בראיון שלה את הקושי בגידול שלה. על-אף זאת גם כאשר היה חשש שיהיה לה ילד נוסף עם לקות היא בחרה ללדת אותו.

גם קרן ידעה במהלך ההריון שלילד שלה עלולה להיות לקות והיא בכל זאת החליטה ללדת, למרות החשש שהיה לה מהטיפול:

*כאילו איך יהיה לטפל בילד, מה יהיה לו? כי ידענו שיהיו בעיות ברגל ומום בלב, ואת די חוששת מדברים כאלה של מה יהיה והיה לו גם עיכוב התפתחותי... וברגע שזה קשור ללב אז מאוד חששתי.*

הרצון של האימהות שהשתתפו במחקר להפוך לאימהות, למרות הסטיגמות שרווחו בחברה, היה כה חזק ומשמעותי עבורן עד כדי שהן לא היו מוכנות לוותר על החלום שלהן גם כאשר הן ידעו במהלך ההריון שלילד עלולים להיות קשיים. יתרה מזאת, גם כאשר הן התמודדו עם גידול של ילד עם קשיים וחוו בעצמן קשיים הן בגידול של ילד עם מגבלה והן מתוך הסטיגמה העצמית השלילית, הן בכל זאת רצו להגדיל את המשפחה וחלקן אף הביאו עוד ילדים.

#### **4.2 הצטלבות בין זהויות – מוגבלות כמנמיכה למול אימהות כמעצימה**

התמה מתארת שתי זהויות שקיימות אצל האימהות שהשתתפו במחקר. זהות אחת המתייחסת למוגבלות שלהן, המאובחנת לרוב על ידי הסביבה ואנשי המקצוע. השנייה היא הזהות שהן יצרו במהלך חייהן: זהותן כאימהות. כל זהות נחוות ונתפסת באופן שונה בחייהן של הנשים- התמה תתאר את החוויה שיש למשתתפות מזהויות אלה. כמו-כן, היא תתייחס להצטלבות בין הזהויות השונות וכיצד היא משפיעה על מהלך חייהן של הנשים כאימהות עם מוגבלות.

##### **4.2.1 תפיסת המוגבלות כשלילית: " אמרו שיש לי קושי בהבנה אבל לא אמרו לי איזה**

**קושי"**

הנשים שרואיינו במחקר הן נשים שנולדו עם מוגבלות והן התמודדו עמה ועם והשלכותיה במהלך חייהן. לאורך ניתוח הראיונות בלטה התפיסה השלילית שלהן כלפי המוגבלות. כאמור, מרבית



המשתתפות התקשו להסביר מהי מוגבלותן, זאת חרף החוויה הסובייקטיבית שהן מתארות, לפיה הן כן ידעו להצביע כי קיימים קשיים, שהשפיעו עליהן לאורך חייהן, כגון קבלת שירותים ייחודיים לאנשים עם מוגבלות, שילוב בכיתות של חינוך מיוחד, קבלת שירותים לליווי תעסוקתי לאנשים עם מוגבלות ויציאה למסגרות חוץ ביתיות לאנשים עם מוגבלות. רק שלוש מהמשתתפות (מתוך 11) ידעו להגדיר את המוגבלות שלהן ולתארה, שלוש משתתפות נוספות התייחסו לכך שיש להן קשיים, מבלי לציין במפורש מהי המוגבלות, והשאר (חמש משתתפות) אמרו כי הן אינן יודעות מהי מוגבלותן וכי מעולם לא הסבירו להן אותה. באופן כללי, ניתן לראות כי התפיסה שעולה מהתייחסות המשתתפות למוגבלותן היא תפיסה חד ממדית ושלילית, כלומר הן תפסו את המוגבלות כדבר שהוביל לקשיים שהשפיעו באופן שלילי על חייהן, כפי שיודגם בהמשך.

כפי שצוין, רק שלוש משתתפות (מתוך ה-11 שרואיינו) דיברו באופן גלוי על המוגבלות שלהן, ואף ידעו להגיד את שמה. גם במקרים אלה הן התייחסו למוגבלותן באופן שלילי. שני למשל התייחסה לכך בראיון שלה ותיארה זאת כ"בושה": "כאילו אני מתביישת להגיד את זה אבל לי היה גם פיגור קל, התפתחותי והיה לי יותר קשיים...". שני התייחסה בדבריה להיבטים השליליים של המוגבלות שלה, מה שמוביל לתחושה של בושה והסתרת המוגבלות ככל שניתן. בדומה לחוויה שתיארה שני, גם קרן התייחסה להיבטים השליליים של המוגבלות שלה: "תראי יש לי עיכוב התפתחותי ופיגור שכלי קל. תראי זה מונע ממני גם חברתית". קרן תיארה את המוגבלות שלה, גם בשם, והיא התייחסה לקושי עמו היא מתמודדת כתוצאה מהמוגבלות, קרי הקושי החברתי.

בהקשר זה, חשוב לציין כי כמחצית מהאימהות (6 מתוך 11) ציינו כי אף אחד מעולם לא הסביר להן מהי המוגבלות שלהן. הן מבינות שיש להן קושי, אך הן מתקשות להסביר אותו וככל הנראה גם לסביבתן היה קושי לתווך ולהסביר להן על המוגבלות והקשיים שלהן. זאת ניתן לראות בדבריה של מאיה כאשר היא סיפרה על ניסיונה להשתלב במסגרת שלא הסכימה לקבל אותה בשל המוגבלות שלה: "כמו שהם רצו בהתחלה שאני אהיה במקלט בחיפה לאימהות עם ילדים, אבל לא קיבלו אותי כי אמרו שיש לי קושי בהבנה אבל לא אמרו לי איזה קושי". מאיה התייחסה בדבריה לדחייה שחוותה ממסגרת אליה הייתה אמורה להיכנס עם בנה. מדובר במסגרת שנותנת סיוע לאימהות וילדים, אך אינה מקבלת אימהות עם מוגבלות קוגניטיבית. בחוויה שלה המסגרת דחתה ובעיניה הסיבה נותרה עמומה.

פעמים רבות גורמי התמיכה של אנשים עם מוגבלות מתקשים לאפשר להם התנסויות והתמודדות עם מצבים משתנים. הם נוהגים בהם כבילדים שאינם יכולים לקבל החלטות בנוגע לחייהם והם אינם מאפשרים להם להיות שותפים בהחלטות אלה (Caldwell, 2010). במחקר, חלק מהמשתתפות ידעו שהן שולבו במסגרות לאנשים עם מוגבלות, כגון מסגרות של חינוך המיוחד, אך

הן חוו זאת כמשהו שהוחלט עבורן, דהיינו שאחרים ראו שיש להן קושי ושהן צריכות עזרה. לא רק שהן לא היו חלק מההחלטה, ניכר כי לא הסבירו להן את המשמעות של המוגבלות שלהן והמעבר למסגרת שונה. כך למשל סיפרה ליאת: "זהו, הייתי בגן טיפולי ואחר כך בכיתה א' כיתה טיפולית חצי שנה עד שהעבירו אותי לכיתה רגילה. מאז המשכתי רגיל... אה, וואי זה אני לא זוכרת למה. כנראה ההורים שלי ראו שאני צריכה, לא יודעת. אין לי מושג". באופן דומה, כאשר אלה נשאלה על הסיבה בגינה למדה בבית ספר לחינוך מיוחד היא אמרה: "אני לא יודעת. לא יודעת. אולי החליטו שאני אלמד שם. לא יודעת מה הסיבה."

עבור חלק מהמשתתפות, שהיו מודעות לקשיים הנגזרים ממוגבלותן, ניכר כי קיימת בוושה לשוחח על כך עם סביבתן. הסיבה הקרובה ביותר, כגון המשפחה הגרעינית והבעל, ידעה על המוגבלות שלהן, אבל הן התקשו לדבר על המוגבלות שלהן עם מעגלים חברתיים אחרים בחייהן: "אני לא מספרת לאנשים. אני לא מספרת. אבל בעלי יודע עלי, כמובן... שקשה לי" (ענבל); "אני לא מסבירה לאף אחד. אולי רק לאמא שלי ואחותי ואריק בעלי, אני לא מספרת... אני לא אוהבת לספר" (שירי).

בראיון של אנה, ניתן גם לראות את התפיסה השלילית של המוגבלות. היא התייחסה לזהות האימהית שלה כמשהו "נורמלי" בעוד שאת הזהות עם המוגבלות היא ביטלה כאשר היא אמרה שהיא לא מגדירה עצמה דרכה:

אה אני.. אה.. לא מגדירה את עצמי כ.. אחת כ.. עם.. טיטיטי [מתכוונת לקשיים]. אני אמא נורמלית אבל יש לכל אמא ככה חסרונות ויתרונות. "אז אני יש לי.. אלוהים.. יש לי מהכל אבל חסר לי קצת. אז מה?" אני מודה שאני צריכה עזרה לא כל אחד וכל אחת יודעת מה השריטה שלה בואי נגיד.. וזהו.

בדבריה של אנה היא לא תיארה את הזהות שלה ביחס למוגבלות. היא אימצה את זהותה כאמא מה שמחדד את עצם היותה "נורמלית", קרי ללא מוגבלות, למרות שהיא כן התייחסה לכך שיש לה קשיים ושהיא צריכה עזרה, אך בעיניה זה לא חריג. בדבריה של אנה ניתן לראות כיצד היא נתפסה את הזהות עם המוגבלות כדבר שלילי בעוד שהאימהות נתפסה כדבר חיובי, כפי שיורחב בתת תמה הבאה.

#### 4.2.2 תפיסת האימהות כמעצימה: חוויה חיובית של מסוגלות והצלחה

מניתוח הראיונות ניתן היה לראות כי קיימת תפיסה חיובית של חוויית האימהות בקרב המשתתפות. התפיסה החיובית של חוויית האימהות של המשתתפות במחקר, מתעצמת נוכח תפיסת המוגבלות, שכן המוגבלות נתפסת כשלילית כפי שבא לידי ביטוי בתת תמה הקודמת. מבחינה חברתית ואוניברסלית, התפקיד האימהי נתפס באופן חיובי כתפקיד בעל משמעות.

האימהות נחשבת כשלב התפתחותי חשוב עבור הנשים והוא משקף חלק מזהותה של האישה (Llewellyn et al., 2010; סמבול ובנימין, 2006; בלומנטל, 2018). בהתאם לתפיסה זאת, כל המשתתפות במחקר (11 במספרן) תפסו את האימהות שלהן כחוויה חיובית ומעצימה. הן תיארו את החוויה של "להיות אמא" כחוויה חיובית, מהנה, והעידו על עצמן כאימהות טובות, המנסות לספק את צרכי ילדיהן. החוויה החיובית הייתה מורכבת מהנאה מפעילות אקטיבית של האימהות עם ילדיהן כמו לשחק או לצייר איתם, וכן מפעילות פאסיבית, רק מלראות את ילדיהן נהנים. לדוגמא, אנה סיפרה על החוויה האימהית שלה ועל הדברים שהיא עושה עם בתה: "אני.. אני בטוחה שאני אמא טובה. אני נמצאת אתה אני משחקת אתה אני אוהבת אותה. הכל היא החיים שלי." אנה מתארת בדבריה גם את תחושת המסוגלות שהתחזקה, נוכח תחושתה שהיא "אמא טובה". בדומה לכך, גם מאיה סיפרה על דברים שהיא אוהבת לעשות באופן אקטיבי עם בנה: "אוהבת לשחק אתו בהליכון שלו עם הצורות, מסבירה לו איך להשחיל כל צורה למקום שלה. ללמד אותו להחזיק צבע ומקריאה לו סיפור של מעשה בחמישה בלונים".

יש לציין כי מרבית המשתתפות (7 מתוך 11) העידו על עצמן כי הן אימהות טובות מבחינת טיפול בילדים ודאגה לשלומם. הן תפסו את עצמן כאימהות שדואגות לילדיהן, חלקן דואגות באופן כללי לביטחון הילדים, אחרות דואגות יותר כשהם חולים וחלק ציינו שהפכו לדאגניות יותר מאז שהפכו לאימהות. כך למשל סיפרה שירי שהיא דואגת להשגיח על ביתה המתבגרת, דבר שהופך אותה, בעיניה, לאמא טובה: "כן אני דואגת לה כי היא בת 14 בגיל ההתבגרות וזה מאוד מפחיד, אז תמיד אני שמה עין על הטלפון, עין על הזה שלה.. וזהו אני אמא טובה". להלן גם דבריה של איילה שסיפרה כי היא דואגת לילדיה כל הזמן גם היום כשהם כבר גדולים היא דואגת להם שיהיה להם טוב, מכינה להם אוכל, וזה לתפיסתה הופך אותה לאמא טובה: "כל הזמן אני דואגת, עד היום אני דואגת, דואגת וזה שהכל יהיה טוב וכל הזמן דואגת, דואגת, דואגת... כשהם היו קטנים אני ממש הייתי כמו אמא טובה... אה כשאני באה אליהם בשבת אז אני עושה סלטים, מכינה ועושה הכל...".

לאורך הראיונות בלטה תחושת המסוגלות של האימהות, כנגזרת של ביצוע תפקידן האימהי. לחלקן הייתה תחושה פנימית של הצלחה שנבעה מתחושתן שהן ביצעו את תפקידן האימהי בצורה טובה, כפי שעלה בדבריה של מאיה: "אני קונה בכוחות עצמי את מה שצריך לילד וגם מחשבת כמה לקנות לו... ואני מצליחה בזה מעולה". חוויית המסוגלות התעצמה בכך שהן נתנו מענה לצרכי הילד ללא תלות באחר, כפי שעלה בדבריה של אנה: "כן. גיליתי הרבה יכולות. ו.. שאני יודעת מה אני רוצה. להמשיך להתקדם. שאני כן מסוגלת, שאני כן זה.. שאני כן מסוגלת להתמודד

עם דברים שהיה קשה לי בהתחלה". אנה הדגישה במיוחד שהאימהות גרמה לה ללמוד שהיא מסוגלת להתמודד ולהתגבר על דברים שהיו לה קשים לפני.

אצל חלק מהמשתתפות (5 מתוך 11) תחושת המסוגלות באה לידי ביטוי בכך שהן הרגישו שחל שינוי בהן עצמה, במידת האחריות שלהן: "אני יותר אחראית. מבחינת אחריות יכול להיות שכן. אבל... כי אני זוכרת הרבה פעמים שבעלי היה אומר לי שאני לא אחראית. אבל... לא יודעת, אני שמתי לב שאני כן אחראית וכן שמה לב" (דקלה); "אני יותר בוגרת. יותר אחראית. וזהו.. אין לי יותר מה להגיד" (אנה).

מעבר לתחושת המסוגלות הפנימית שהעצימה את המשתתפות, הן זכו גם למשוב חיובי מהסביבה (הקרובה והרחוקה) על תפקודן כאימהות, דבר שגם העצים את תחושת המסוגלות שהן חוו. למשל, שני סיפרה בראיון שלה על הדברים שהבת שלה אמרה לה:

אני אוהבת את ההרגשה הזאת שהיא כל דבר באה ומשתפת אותי ואומרת לי "אמא אני אוהבת אותך, בזכותך הצלחתי היום יותר להתאפס על עצמי ולהתרכז וללמוד יותר טוב... וטוב לי שאת דואגת לי..". וזה.. כאילו כל מיני קומפלימנטים שהיא נותנת לי שגורמים לי להרגיש שמה שאני לא קיבלתי מאמא שלי אז אני מקבלת ממנה.

מדבריה של שני ניתן לראות שהדברים הטובים שהבת שלה ראתה בה חיזקו אותה, הם נתנו לה תוקף לכך שהיא אמא טובה. היא מוסיפה כי אלה דברים שאמא שלה לא ראתה בה וזה העצים אצלה חוויה חיובית של מסוגלות. גם מאיה, בדומה לשני, התייחסה לתגובות החיוביות שקיבלה מהסביבה על האימהות שלה. במקרה שלה הצוות בגן של הבן החמיא לה על כך שהיא מטפלת טוב בבנה: "גם בגן היו מחמיאים לי שהוא מגיע מתוקתק. בבוקר אההה אם היה צריך לגזור לו ציפורניים והייתי מביאה אותו עם בגדים נקיים כל הזמן".

חלק מהמשתתפות (4 מתוך 11) תפסו את האימהות ובפרט את הולדת הילדים כהישג, כהצלחה, בייחוד כאשר הן השוו עצמן לנשים אחרות עם מוגבלות. בשונה מאותן נשים שלא הצליחו להפוך לאימהות, הן הצליחו לממש את רצונן וההכרה בכך מעצימה את החוויה החיובית. כך ניתן לראות למשל בדבריה של יובל:

"להיות אמא זה משהו טוב. יש כאלה מסכנים שלא מצליחים. יש גם כאלה מקנאים בי גם. למה בבית ספר רוב האנשים את יודעת, מסכנים, הם הרבה מקנאים בי... הנה היא התחתנה והביאה ילדים.. ואני הצלחתי להיות אמא. זה החלום שלי היה. להתחתן. ו.. הוא גם גבר ראשון שלי, את מבינה..".

קרן מתייחסת גם היא לתחושת הצלחה והישג, אבל לא רק בהקשר שהפכה לאמא אלא בהקשר של גידול ילדה. היא מתארת בדבריה חוויה של אימהות מפרספקטיבה של שנים: "עובדה שאני נשיש

לי מוגבלות] יש לי ילד למופת ואני גידלתי אותו בכפות ידי ונתתי לו את התמיכה ופשוט זה אומר המון...". קרן תופסת את עצמה כמישהי שהצליחה לגדל ילד, אותו היא גם תופסת כמוצלח; הצלחה זו העצימה אותה לאור התמודדותה עם מוגבלות.

חוויה שבה יש תחושת מסוגלת אישית פנימית והיא נתמכת מהסביבה היא חוויה מעצימה. עם זאת, כאשר התקיים מפגש בין תפקידים הוריים מסוימים לבין הלכות של האימהות זה הוביל לתגובות רגשיות אחרות בחוויות של האימהות, כפי שיתואר בתת תמה הבאה.

### 4.2.3 הצטלבות בין האימהות למוגבלות: "לפעמים אני מתביישת להגיד לילדים שאני

לא מבינה"

בעוד שהזהות של האימהות נתפסה כחיובית ומעצימה נראה כי הצטלבות של הזהויות – אימהות ומוגבלות – יצרה מורכבות עבור הנשים ואף הובילה למצוקה רגשית בקרבן. נראה כי כאשר האימהות חוו קושי שהוא נגזרת של הלכות שלהן, נפגעה תחושת המסוגלות ההורית.

אחד מהתפקידים העיקריים של הורים לילדים בבית-ספר הוא מעורבות בהיבט הלימודי על מנת לעודד פיתוח של מיומנויות וידע בקרב הילדים. כשהורים מעורבים בהיבט הלימודי של ילדיהם הם עשויים לקבל מידע מועיל על הדרך שבה ילדיהם לומדים בבית הספר ועל תוכן לימודיהם; מידע זה יכול לסייע להם לעזור לילדים לפתח מיומנויות קוגניטיביות ומטא-קוגניטיביות (Baker & Stevenson, 1986). בהקשר זה גם האימהות שהשתתפו במחקר התייחסו למקום שלהן בחוויה הלימודית של ילדיהן ובאופן בה הן משתלבות כגורם שיכול לסייע לילדים. חלק מהמשתתפות (3 מתוך 11) התייחסו באופן ישיר לקושי שקשור לתחום הלימודי, כלומר הן כאימהות לא יכלו לסייע לילדיהן בלימודים בשל הקושי שלהן להבין את המטלות הלימודיות. אותן אימהות היו גם בעלות מודעות גבוהה למוגבלות שלהן ולקשיים הנגזרים ממנה, כפי שעולה בדבריה של ענבל:

*אני רואה את הילדים שלי היום מה הם לומדים, אני לא מצליחה בכלל להבין. זה מאוד קשה לי. אני אפילו לפעמים מתביישת להגיד לילדים שאני לא מבינה.. קשה לי. ממש. אפילו שהילד למד בכיתה א', צ'יק צ'יק הם למדו.. הא.. זה כל כך במרתון שאני לא מצליחה להגיע למה שהוא לומד ונורא קשה לי עם זה.*

ענבל סיפרה כי מעבר לקושי שלה להתמודד עם כך שהיא לא יכולה לסייע לילדים שלה נוסף רובד של בושה שלה מהילדים שלה. היא מתביישת להגיד להם שהיא איננה יכולה לעזור להם. ההסתרה אף הובילה לתגובה רגשית של בושה.

גם שני התייחסה במהלך הריאיון לקושי שלה להתמודד עם הסיטואציה שהיא אינה יכולה לתת לבתה את הכלים שסייעו לה בלימודים:

תראי אני לא אשקר לך, הקשיים שלי זה גם לשבת עם עלמה וזה גם בלימודים. אני בלימודים לא יכולה לתת לה את הכלים...לא הכל בלימודים אני יודעת. יש לי קשיים בחשבון, יש לי קשיים לא קוגניטיביים כמו שיותר טכנית בלימודים.

שירי התייחסה גם היא בראיון שלה לקושי האישי שלה. בדבריה היא תיארה גם תחושת תסכול והאשמה עצמית על כך שהיא לא יכלה לעזור לבתה בשיעורים:

אחה לפעמים קצת כי יש דברים שאני לא מבינה למשל בדברים של עלמה אם היא הייתה צריכה עזרה למשל בחשבון אז אני לא יודעת ושלומי היה עוזר לה ועברית אני מבינה אבל חשבון זה גמר אותי שאני לא יכולתי להסתדר והיא הייתה שואלת אותי וזה היה מסתכל אותי שאני לא יודעת כי אני צריכה לדעת דברים שאני לא יודעת... אבל לפחות יש אדם שיודע חשבון ויכול לעזור לה, את מבינה? אבל לקחתי את האשמה עלי, למה אני לא יכולה לעזור לה? ולמה אני לא יודעת? ואיך עושים את כל הדברים האלה? ועכשיו זה בסדר. עדין אה הוא עוזר לה בחשבון ויש דברים שאני יכולה לעזור לה בעברית למשל, ולקרוא...

הקושי של שירי לסייע לבתה גרמו לה לתחושות אשמה וכעס עצמי, אך היא מצאה את הדרך להתמודד עם זה כאשר היא ובן זוגה חילקו את המטלות ביניהם וכל אחד עזר לבת בתחום שהוא חזק בו יותר.

כפי שראינו לאורך התמה, האימהות מהווה עבור האימהות חוויה חיובית של מסוגלות והצלחה. האימהות גרמה להן להרגיש שהן נשים שיש להן מסוגלות לדאוג, לפעול ולתת לאחר. הן מתפקדות כאימהות טובות ומקבלות על כך פידבק מהילדים ומהסביבה ואכן הן מרגישות שהן התקדמו בחייהן. לצד זאת נראה כי אימהות שש להן מודעות לקשיים הנגזרים מהמוגבלות מתמודדות עם מורכבות ומצוקה רגשית עקב הקושי לסייע לילדיהן בהיבט הלימודי-קוגניטיבי.

#### **4.3 מקום המשפחה המורחבת בחוויית האימהות: מעורבות המשפחה כעוגן וכמחסום**

לכל המשתתפות במחקר הייתה משפחה תומכת שהביעה את תמיכתה, כבר משלב ההיריון, וסייעה להן בגידול הילדים. האימהות תפסו את עזרת המשפחה כדבר חיוני ומשמעותי והן ציינו את המשפחה כגורם שסייע להן רבות לאורך כל תהליך האימהות. עם זאת, חלק מהמשתתפות (3 מתוך 11) שיתפו כי המעורבות הגדולה של המשפחה בחייהן ובאימהותן גרמה לחוויה של צמצום המעורבות שלהן בגידול ילדיהן ולעיתים אף ערערה על מקומן כדמות משמעותית בחיי הילד.

### 4.3.1 מעורבות המשפחה: עזרת המשפחה כעוגן

מעבר לחשיבות שנותנות האימהות עצמן למוסד המשפחה, הן כולן מגיעות ממשפחות תומכות שהעניקו להן סיוע בתחומים שונים ובעזרתן הן הצליחו לגדל את הילדים. כלל המשתתפות במחקר היו מודעות לעזרת המשפחה ולחשיבותה. כך למשל סיפרה קרן: "הא יש לי הורים שעוזרים לי המון ברוך השם. אני מודה לזה כי בלי הורים היום..". שני תיארה אף היא את העזרה שקיבלה מאמה שלה מאז שנולדה בתה הבכורה:

*לא היה לי חשש [שייקחו לי את הילדים לאחר הלידה] כי אמא שלי באמת לקחה עליה חסות מכל הכיוונים, אז ממש לא. לא היה לי קל, אמא שלי לא חשבה על זה. היא אישה מאוד חזקה ועם משכורת שיכולה לקיים ילדים והיה בית מאוד מחבק ועוטף אז לא חשבתי על זה אפילו לרגע. ואמא שלי לא הייתה מביאה אותי למפולת רגשית כזאת שייקחו לי ילד ואז אני אכנס לדיכאון.. ולהגיע למצב שאת בתחתית ואת לא יודעת במצב כזה איזה בן אדם את תהיי.*

היא ציינה בדבריה את המעורבות הגדולה של אמה שהיא אישה חזקה שלא הייתה נותנת לה לאבד את ילדיה. מאידך, שני הצביעה על כך שהמעורבות הגדולה הזאת השפיעה על חוויית האימהות שלה החוויה ממקום פחות חיובי, כפי שיתואר בהמשך. ענבל סיפרה גם היא על העזרה הגדולה שקיבלה מהמעגלים המקיפים אותה, ובפרט מהמשפחה הקרובה:

*אמא שלי. חמתי, בעלי. כל אחד עזר קצת. חברה שלי שהייתה איתי בחדר לידה עם בן. אחות שלי. היום חמתי כבר נפטרה אבל אחות של בעלי היא אישה כזאת מקסימה, תהילה קוראים לה, היא גם עוזרת לי המון.*

ניתן לראות כי מרבית המשתתפות (10 מתוך 11) הדגישו את הקשר של אם- ובת. יחסי אם ובת הם יחסים מורכבים המאגדים מגוון של מצבים, רגשות וחויות. אלו הם יחסים בעלי עוצמה רגשית גבוהה שיכולים להיות רצופים בדינמיקה של תמיכה ונחמה (פרידמן, 2011). גם בהקשר של המשתתפות במחקר הנוכחי, האם נתפסה כגורם תומך אשר סיפק סיוע, תמיכה והדרכה כפי שתיארה זאת שירי: "אמא שלי. היא עזרה לי את יודעת בדברים שלא תמיד הייתי יודעת אז היא הייתה אומרת לי מה ואיך.. ולפעמים זה קשה ולפעמים קל.. היא תמיד הייתה בתמיכה שלי, היא תמיד הייתה עוזרת לי בכל הדברים האלה".

עזרה מהמשפחה, המתבטאת בליווי והדרכה אינטנסיביים, היא דבר שכיח בקרב אנשים מוגבלות ובפרט אנשים עם מש"ה. מדובר בעזרה וסיוע שהם חד צדדיים מצד המשפחה, דבר שפעמים רבות מייצר תלות (Caldwell, 2010). איילה סיפרה במהלך הריאיון על העזרה שהיא

קיבלה מהמשפחה לאחר שילדה: " כשהם גדלו וזה אז אמא שלי לקחה אותי איתם לאיזה שבוע שבועיים וגידלה אותם וזה והדריכו אותי שלא אהיה לבד וזה. הם שמרו עלי מרחוק". איילה מתארת בדבריה את העזרה של האמא כמי שעשתה במקומה: " היא גידלה אותם", אך היא גם מתארת את ההדרכה שקיבלה מהם. בדבריה משתקפת תפיסה חיובית של העזרה שקיבלה: המשפחה דאגה לה שהיא לא תהיה לבד ולתחושתה הם שמרו עליה. השמירה שעליה מדברת איילה יכולה להתפרש כדבר חיובי, אך לעיתים כאשר השמירה מתעצמת היא יכולה גם להוות כהתערבות מפריעה המצמצמת את מקומן ההורי- על כך נדבר בתת תמה הבאה.

#### 4.3.2 מעורבות המשפחה : מעורבות יתר כחסם

למרות התמיכה והעזרה מצד המשפחה, המשתתפות במחקר ציינו כי היו מקרים בהן התמיכה שהן קיבלו גרמה להן לתסכול, לעיתים בשל האופן בו היא ניתנה ולעיתים בשל המעורבות הגדולה שהלכה והתעצמה עד שנחווהתה כמאיימת לתפוס את מקומן המרכזי בחיי ילדיהן. הן תיארו חוויות של עזרה ומעורבות שניתנו להן באופן שהשפיע על חוויית האימהות שלהן.

דקלה סיפרה בראיון שלה על התסכול שחווהתה מהעזרה שקיבלה מחמתה: " היא תמיד כאילו נמצאת כאן בשביל להסביר, בשביל לתמוך. בעיקר להסביר, בשביל לתת (...). מעצבן אני לא אגיד לך שלא, כי יש דברים שאת מרגישה שכאילו היא מסבירה לך, כאילו את לא מבינה שום דבר". חמתה של דקלה מסייעת לה המון, לעיתים הסיוע מוביל לתחושות של תסכול ופגיעה בערך העצמי, כאשר היא מרגישה שתפסו אותה כאחת שלא מבינה.

קרן סיפרה על הסיוע שהיא קיבלה מהוריה כסיוע שמייצר תלות ועלול להוביל גם לחילוקי דעות: " זה קשה שאת צריכה להיות תלויה בהורים אבל מה לעשות, אם אין לי את ההורים לא הייתי מסתדרת היום. היו הרבה פעמים שאני מתווכחת איתם..".

אנה סיפרה בראיון על הקושי שלה להתמודד עם המעורבות הגדולה שלקחו הוריה בגידול בתה: אני קצת... אני קצת מצטערת שלא גידלתי אותה, בואי נגיד ככה. כאילו גידלתי אותה אבל עם עזרה יותר מדי ואני רציתי לנסות ולהתמודד ולהצליח אפילו שזה יהיה קשה... אז היה קצת קשה אז מתמודדים עם הכל. אלוהים לא בנה את רומא ביום אחד.. לבנה. ולא בבום טראח הכל ביחד. ככה אני חושבת. ככה אני רואה את הדברים.

היא הביעה צער על כך שהיא לא מרגישה שניתנה לה הזדמנות אמיתית לקחת חלק שהיא רצתה בגידול הבת שלה מאחר והוריה היו מעורבים מאוד ועזרו לה "יותר מדי". היא מודעת לכך שהיו לה קשיים ועדיין היא מביעה רצון להתמודד עמם ולהצליח.

בדומה למשתתפות האחרות, גם שני סיפרה על הקושי להתמודד עם המעורבות של אמא שלה שהעיבה לה על הביטחון והסמכות כאמא:



הרגשתי שאמא שלי לוקחת את כל הפיקוד, אני לא נותנת את הטון ע לעלמה והיא מבטלת אותי כאמא, חושבת שאני לא מספיק יודעת לכוון ולא יודעת לטפל בעלמה וזה העיב לי על הביטחון, כי היא כאילו ביטלה לי את הדעות שלי וגרמה לי להרגיש שאני אין לי את זה, פשוט שאני כל הזמן תחת הזכוכית מגדלת שלה. שזה להביך אותי לגרום לי להרגיש שכאילו כן רציתי שתהיה לי המשכיות אבל זה היה בתנאים לא הכי הכי רצויים. לא בתנאים הכי אידיאליים של אהבה ללא גבולות, זה היה עם הרבה קשיים שהיא כאילו גרמה להרגיש שאני לא יודעת מה אני אומרת, כי היא לא הקשיבה לדעות שלי... זה גם השפיע עלי עם עלמה כי עלמה כל מילה הייתה הולכת לאמא שלי ולא אלי. אמא שלי העיבה לי על הסמכות שלי.

כפי שמספרת שני, המעורבות הגדולה של האמא ש"לקחה את כל הפיקוד" ביטל את המקום שלה כאמא, היא הייתה הדמות המשמעותית עד כדי שדמותה כאמא של ביתה הצטמצם ואף התערער. המעורבות הזאת גרמה לה להרגיש חוסר בטחון במקום שלה כאמא והוביל לכך שגם הבת שלה לא ראתה בה כדמות האימהית המרכזית, כפי שהיא רצתה. מעורבות היתר של המשפחות בחייהן ובחיי ילדיהן ערערה את הביטחון שלהן כאימהות וכדמויות משמעותיות ומשפיעות בחיי ילדיהן. החוויה הזאת הובילה לתחושות של תסכול וחוסר מסוגלות ובכך יש פגיעה בחוויה השלמה של האימהות. מהתמה עולה כי עזרת המשפחה היא חשובה ונחוצה והיא זאת שאפשרה לנשים להפוך לאימהות לגדל את ילדיהן. עם זאת במקרים שבהם לא נשמרו הגבולות והמעורבות הייתה גדולה התרחשה פגיעה בחוויה האימהית.

## 5. דיון

מטרת המחקר הייתה לבחון ולתת ביטוי להיבטים מעצימים בחוויית האימהות של נשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית או הנמכה קוגניטיבית. ממצאי המחקר ממחישים את החוויה האימהית הכוללת של המשתתפות. ניתוח הראיונות העלה שלוש תמות מרכזיות: (1) תפיסת המוגבלות כקושי אך לא כמחסום להפוך לאימהות. (2) הצטלבות בין זהויות - אימהות כמעצימה למול המוגבלות כמנמיכה. (3) מקום המשפחה המורחבת בחוויית האימהות: מעורבות המשפחה כעוגן וכמחסום. להלן אדון בכל אחת מהתמות תוך התייחסות לספרות המדעית. להלן אדון בכל אחת מהתמות המרכזיות.

### 5.1 תפיסת המוגבלות כקושי אך לא כמחסום להפוך לאימהות

ממצאי המחקר מצביעים על כך שהאימהות נתפסה כדבר טבעי ובר מימוש בחייהן של המשתתפות, על אף היותן נשים עם מוגבלות שכלית. הן שיתפו ברצונן להפוך לאימהות כבר מגיל צעיר וזאת למרות שבסביבתן לא דיברו איתן על כך ולא התייחסו לרצון זה באופן גלוי. ממצאים אלה אודות הרצון של המשתתפות להפוך לאימהות תואמים את המחקרים שהוצגו בסקירת הספרות המצביעים על כך שהרצון להפוך להורים ולהתרבות טבוע בקיום האנושי בכלל החברות והתרבויות, זאת לאור תפיסות אוניברסליות החיוביות כלפי מוסד ההורות והמשפחה-הנתפסות כזכויות טבעיות של האדם (בלומנטל, 2018; הרבסט-דבי, 2019; רוטלר, 2018; Llewellyn et al., 2010; Tefera et al., 2017; al., 2010). המשתתפות במחקר ראו בתפקיד האימהי כחלק מזהותן, כבר מגיל צעיר, בהיותן נשים החיות בקהילה. אין זה מפתיע לאור הספרות המחקרית המצביעה על חשיבות משמעותית שניתנת בחברה הכללית לתפקיד האימהות. לאורך ההיסטוריה, האימהות (Motherhood), נחשבה כשלב התפתחותי משמעותי בחייה של האישה וכחלק מזהותה (וינברג-קרוניק וכן ארי, 2011; סמבול ובנימין, 2006; Tefera et al., 2017; 2006). זאת ועוד, בישראל, לתפקיד האימהות ניתן מקום מרכזי בשל הנרטיב המקומי, היהודי-ציוני, המעודד פריון וילודה לצורך בניית האומה. לכן, האימהות משמשת כמעין "כרטיס כניסה" לחברה (הרבסט-דבי, 2019; סמבול ובנימין, 2006; רוטלר, 2018). בהתאם לתפיסות אלה המקדשות את מוסד המשפחה ובפרט את האימהות, המשתתפות במחקר הביעו רצון טבעי להביא ילדים לעולם. בהקשר זה חשוב לציין כי המשתתפות הן נשים המתגוררות בקהילה, כך שיש 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.

עוד יש לציין כי הרצון של המשתתפות להפוך לאימהות היה קיים על אף תפיסות סטיגמטיות שרווחות בחברה כלפי אימהות עם מוגבלות שכלית. כאמור, לפי הספרות המדעית, הסטיגמה החברתית הרווחת בחברה כלפי אימהות עם מוגבלות שכלית היא סטיגמה ששמה דגש על חוסר התאמתן למלא תפקיד אימהי בשל חוסר מסוגלות (רוטלר, 2020; Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2010; Potvin et al., 2016; Sheerin et al., 2013). לאור הדברים שעולים מסקירת הספרות היה מפתיע לגלות כי על אף הסטיגמות והעמדות השליליות הקיימות, המשתתפות במחקר, שהתגוררו בקהילה והיו חשופות למסרים החברתיים השליליים, כגון השיח על חוסר מסוגלות של נשים עם מוגבלות שכלית לגדל את ילדיהן, לא ויתרו על הרצון שלהן ובחרו להפוך לאימהות. מהממצאים עולה כי המשתתפות לא הפנימו את הסטיגמה הציבורית ביחס לזכותן ויכולתן להפוך לאימהות ולגדל ילדים. דוגמה לכך ניתן לראות בקרב משתתפות שהיו בדיור חוץ ביתי וחזרו להתגורר בקהילה עם לידתן. כמה מהמשתתפות התגוררו בדיור חוץ ביתי של משרד הרווחה והיו חשופות לסטיגמות אלה שאף הגבילו את האפשרות שיוכלו להפוך לאימהות בתוך מסגרת הדיור. כאשר הן רצו להפוך לאימהות הן נאלצו לעזוב את המסגרת וללדת ללא תמיכה או מעטפת מוסדית שניתנה להן קודם לכן. חשוב לציין כי למרות שבפועל לא קיימת מדיניות רשמית של הרווחה ומוסדותיה אודות הזכות ללדת בתוך המסגרות, הרי שאופן החיים במסגרות אלה לא מאפשר חיי מין או הקמת משפחה (Llewellyn et al., 2010). בנוסף, האימהות שהשתתפו במחקר אף יצאו כנגד הסטיגמות כלפי אימהות עם מוגבלות שכלית ואמרו כי הן אינן מסכימות עמן. בעמדות שהן ביטאו ובכך שהן בחרו באופן אקטיבי להפוך לאימהות- הן למעשה מבטאות דחייה של הסטיגמה והן אף מאתגרות אותה בכך שהן רואות את עצמן כאימהות טובות שהצליחו לגדל את ילדיהן. מאידך, נראה כי מבין המשתתפות שכן הפנימו את הסטיגמה הציבורית השלילית, הופנמה הסטיגמה ביחס לילדיהן, כלומר הן חששו שהילד שלהן ייוולד גם הוא עם מוגבלות. חשש זה של האימהות מבוסס על ההנחה השגויה שרווחת בספרות לפיה ילדים שנולדים להורים עם מוגבלות שכלית יהיו אף הם עם לקות שכלית (Sheerin et al., 2013). לפי הספרות, כאשר האדם חווה את הסטיגמות מהסביבה הוא מפנים אותן בהדרגה עד כדי שמתרחש תהליך של שינוי בתפיסת העצמי והכרת הסטיגמות כחלק מהעצמי (Major & O'Brien, 2005). ההשלכות של הסטיגמה העצמית כוללות, בין השאר, ירידה משמעותית בערך ובדימוי העצמי של האדם, תלות חברתית, בידוד, ייאוש, אבטלה ואף אובדן (Watson & Carrigan, 2002). הממצאים של המחקר הראו כי מרבית המשתתפות היו ערות לסטיגמות ולמשמעותן החברתית. חלק מהשתתפות שנולדו להן ילדים עם קשיים דיווחו על השפעה שלילית ועל רצון שייולדו להן ילדים ללא קשיים, קרי ללא מוגבלות. עם זאת, גם כאשר ידעו

המשתתפות בשלב ההיריון שעלול להיוולד להם ילד עם מוגבלות כלשהי, גם פיסית, הן לא ויתרו על הרצון שלהן והפכו לאימהות, דבר שמחזק את הממצא שהן לא רואות במוגבלות כחסם לאימהות- לא המוגבלות שלהן ולא המוגבלות שעלולה להיות לילדיהן.

את הרצון של המשתתפות להפוך לאימהות ניתן להסביר גם על רקע של תחושת בדידות. הקמת המשפחה והשינוי האישי שחל בחייהן עקב המעבר לאימהות היווה עבורן מענה אישי לתחושות בדידות. לפי המחקרים, בשל הסטיגמה השלילית הקיימת כלפי אנשים עם מוגבלות הם פעמים רבות מודרים מהחברה (רוטלר, 2020) וכתוצאה מכך גם מקשרים חברתיים עם בני גילם ולכן פעמים רבות הם סובלים מבדידות (D'Haem, 2008; Knox & Hickson, 2001). כמו-כן, מחקרים נוספים מצביעים על כך שאימהות עם מוגבלות שכלית סובלות מבידוד חברתי ואין להן רשת תמיכה חברתית ורגשית (Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2008; Potvin et al., 2016; Sheerin et al., 2013). המשתתפות, שהצליחו להקים משפחה, יצרו לעצמן מציאות בה הן כבר לא לבד. הן הפנימו כי בחברה להיות לבד משמע להיות שונה ולכן חלקן היו גם עסוקות בהרחבת המשפחה. הן רצו להרחיב את המשפחה כדי שילדיהן לא יישארו לבד, יהיו שונים ונחותים מבחינה חברתית- תחושות שהיו מוכרת להן והן לא רצו שגם ילדיהן יחוו אותן. בכך הן למעשה יצרו לעצמן ולמשפחתן רשת תמיכה, לה הן היו זקוקות.

התמה הראשונה מציגה את הסיפור האישי של המשתתפות שהן נשים שהסוציאליזציה החברתית לא פסחה עליהן, על- אף היותן נשים עם מוגבלות שכלית. כנשים בקהילה הן הפנימו מסרים חברתיים לפיהן התפקיד האימהי הוא תפקיד משמעותי בחייה של האישה והוא כרטיס כניסה לחברה בה הן לא יחשבו לנחותות ולא יהיו בודדות. לכן, מבחינתן המוגבלות לא מהווה חסם להגשמת חלומן- להיות אמא.

## **5.2 הצטלבות בין זהויות – מוגבלות כמנמיכה למול אימהות כמעצימה**

במחקר נמצאו שתי זהויות משמעותיות הנוכחות בחייהן של האימהות. זהות אחת המתאייחסת 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. הממצא אודות שתי הזהויות מתייחס להצטלבות ביניהן וכיצד הוא משפיע על החוויה שלהן כאימהות עם מוגבלות. תחילה אדון בממצאים ביחס לכל זהות ולאחר מהן אדון בהצטלבות בין הזהויות.

הממצאים הראו כי המשתתפות תפסו את הזהות בהקשר של המוגבלות באופן שלילי.

מרבית המשתתפות במחקר לא ידעו לתאר את המוגבלות שלהן, אך הן אכן חוו והתמודדו עם ההשפעות של מוגבלותן, כלומר הן חיו חיים שבהם הייתה נוכחות של קשיים שנגזרים

מהמוגבלות שלהן, אך הן לא ידעו במפורש מהי המוגבלות וגם סביבתן התקשתה לעיתים קרובות לתווך ולהסביר להן אותה. המשתתפות שכן היו מודעות לזהות עם המוגבלות דיווחו על חוויות של דחייה וחסמים חברתיים, כגון דחייה חברתית, מה שהוביל לתפיסת המוגבלות כשלילית. משתתפות אלה הפנימו את הסטיגמה הציבורית כלפי אימהות של נשים עם מוגבלות שכלית ולכן הן גם דיווחו על תחושות של בושה ורצון להסתיר את המוגבלות. תפיסת המוגבלות כשלילית, גם בעיני המשתתפות, אינה מפתיעה נוכח מחקרים שהוצגו בסקירת הספרות המצביעים כי לאורך ההיסטוריה הגישה הדומיננטית, שהייתה שגורה בשיח החברתי והמחקרי כלפי מוגבלות, הייתה הגישה הרפואית שרואה במוגבלות כאי מסוגלות או אבנורמליות וכטרגדיה אישית של הפרט (Oliver, 1990; Cameron, 2015; Gill, 2016; Haegele & Hodge, 2016). הגישה הרפואית מבטאת עמדה שלילית כלפי האדם עם המוגבלות והיא מטילה עליו את האחריות והאשמה על קשייו. לכן, על-פניו, אין לאדם עם המוגבלות סיבה להזדהות אתה. לפי התיאוריה של גיל (Gill, 1997) כדי שאדם עם מוגבלות יכיר במוגבלות כחלק מזהותו אמורים להתקיים מספר תהליכים. בניית זהות של מוגבלות כוללת מעבר משלב של היפרדות ודחייה של קבוצת השווים לשלב של קבלה ורצון לחבור לקבוצת השווים (עם המוגבלות). השלב האחרון בתהליך הוא היכולת של האדם לקבל את עצמו ואת קבוצת השווים במקביל לתחושת שייכות עם החברה הכללית. האימהות שהשתתפו במחקר הן נשים שחיות בקהילה והן שולבו לעיתים קרובות במסגרות הנותנות שירותים לאנשים עם מוגבלות, כגון כיתות חינוך מיוחד או תעסוקה נתמכת (ניסים ועמינדב, 2009). לרוב, כפי שהראו הממצאים, השילוב נעשה מבלי להסביר להן מדוע הן נמצאות בקבוצה נפרדת, ממי שהן תפסו כקבוצת השווים. במקביל לזאת, הסטיגמות כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית לא היו להן זרות, הן חוו אותן כאשר שולבו במסגרות, מה שהוביל לתפיסת הזהות עם המוגבלות כשלילית בחייהן, ובכך גם לניסיון לדחות אותה כחלק מזהותן.

הזהות השנייה שעלתה בממצאי המחקר היא הזהות האימהית של המשתתפות; זהות אותה הן תפסו כחיובית ומעצימה. 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. כפי שראינו בדיון על התמה הקודמת, האימהות נתפסת כתפקיד בעל משמעות חיובית בחברה הכללית זאת מאחר ומושג האימהות הוא מושג חברתי. החברה מגדירה את האימהות ובמידה רבה מעצבת את תפקיד האם ואת החוויה האימהית המומשגת כאידיאל, כהישג פיזי ורגשי בחיי האישה ובזהותה האישית (בלומנטל,

2018 ; לוק- שמר, 2009 ; סמבול ובנימין, 2006 ; Lewellyn et al., 2010). זאת ועוד, מחקרים מצביעים כי ההתמסרות האימהית היא מטלה נחוצה לאישה והיא מהווה מקור לחושת סיפוק, ערך עצמי, משמעות ונחיצות בהיותה הזדמנות בלתי נדלית ליצור, להשפיע ולעצב (לוק- שמר, 2009 ; פרנס- גולדברג, 2005). ממצאי מחקרים אלה עולים בקנה אחד עם הממצאים שנמצאו במחקר הנוכחי, שכן האימהות היוותה עבור המשתתפות חוויה מעצימה ומחזקת והיא היוותה עבורן מקור להגשמה עצמית וסיפוק. כך למשל, המשתתפות דיווחו על תחושות של סיפוק מהאהבה שהן חשו כלפי ילדיהן ושיתפו על תחושה טובה לפיה הן אימהות טובות שדואגות לילדיהן ומרגישות משמעותיות בחייהם. בנוסף, לתחושתן הן נתפסו באופן חיובי גם על ידי סביבתן, כגון צוותים המלווים את ילדיהן, שנתנו להן פידבק חיובי על תפקודן כאימהות- דבר שהוביל לתחושת העצמה. זאת ועוד, לפי מאמרו של סטרן (Stern, 2000) כאשר אישה הופכת לאם היא מפתחת הלך מחשבה שונה מהותית מזה שהיה קיים בעולמה קודם לכן. החיים הקודמים שלה נדחקים הצידה ומפנים מקום להלך המחשבה האימהי שממלא תפקיד מרכזי בחיים הפנימיים של האם ונותן להם מראה חדש וייחודי השונה ממה שהיה קיים קודם לכן. לפי התיאוריה הזאת, ניתן לטעון כי כאשר המשתתפות הפכו לאימהות הן למעשה הדחיקו הצידה את חייהן כנשים עם מוגבלות, על מנת שיוכלו להתפנות לתפקידן החדש כאימהות הדורש מהן הלך רוח שונה מהמציאות הקודמת בה הן חיו- על ההצטלבות הזאת בין הזהויות נתייחס כעת. באשר להצטלבות בין הזהויות, יש להסביר תחילה את המונח הצטלבות בין זהויות המבוסס על תיאוריית ההצטלבות (Intersectionality) המיוחס לקרנשוו משדה המחקר של לימודי מגדר (Crenshaw, 1991). לכל אדם זהויות שונות: אתנית, לאומית, מגדרית, אזרחית, דתית, גילאית, וכדומה (תורן, 2008 ; Mehrotra, 2010 ; Hill Collins, 2010 ; Crenshaw, 1991). תיאוריית ההצטלבויות, שתורגמה בעברית גם להצטלבות מיקומי שוליים (קרומר- נבו וקומס, 2013), היא גישה הרואה את זהותו של הפרט כמורכבת ממאפיינים והשתייכויות רבות והיא מעלה את סוגיית הקשר בין המרכיבים והזהויות השונות (תורן, 2008). התיאוריה צמחה מהאסכולה של עיון וביקורת פמיניסטית. רוב החוקרים, ובעיקר החוקרות, גרסו שהמאפיינים השונים, קרי הזהויות השונות, בחייו של האדם קשורים זה בזה בקשר שאינו ניתן להתרה, הן בחוויה של הפרט והן בהסתכלות הסטריאוטיפית של הסביבה (תורן, 2008). כדי להבין את מצבי החיים של נשים החיות בשוליים יש לבחון את הצטלבות הזהויות שלהן ולנתח את הקשרים ביניהם. יש לראות במנגנוני הדיכוי, כגון: מגדר, מעמד, שיוך אתני, גזע, נטייה מינית, זהות מינית, מוגבלות וגיל, כמנגנונים שאינם מקבילים אלא מצטלבים זה בזה ויוצרים מצבי שוליות ייחודיים שהשפעתם גדולה מסך החלקים בנפרד (Crenshaw, 1991; Hill Collins, 2010; Mehrotra, )

2010). ניתוח המבוסס על תיאוריית ההצטלבות מאופיין בארבעה מרכיבים מרכזיים: (1) הצבת החוויות היומיומיות של אנשים מקבוצות מוחלשות במרכז השיח. (2) בחינת המורכבות של הזהות האישית והקבוצתית, תוך הנחת השונות בין הקבוצות השונות. (3) להדגים כיצד אי שוויון ודיכוי חברתי באים לידי ביטוי בזירות השונות של מבנה הכוח. (4) קידום צדק חברתי ושינוי חברתי באמצעות מחקר ופרקטיקה מקצועית (Mehrotra, 2010; קרומר-נבו וקומס, 2013). באשר ליישום התיאוריה בהקשר של מוגבלות, נמצא כי מוגבלות מצטלבת עם מרכיבים נוספים של זהות מאחר והיא משפיעה על אנשים מכל המעמדות, עדות, גזע ודתות, ללא קשר מין או נטייה מינית. כאשר בוחנים הצטלבות של מוגבלות עם מין ומגדר עולה ניתוח מתודולוגי שונה שכן המוגבלות היא אינה זהות שוליים שיש להוסיף להצטלבות, אלא מציגה הצטלבויות פנימיות בגלל התפקיד והמשמעות של שונות הנגזרת ממנה (Hirschman, 2012). כמו-כן, תיאוריות של הצטלבות מספקות עדשה להבנה טובה יותר של תהליכים הדדיים של מיקומי שוליים הנוגעים לעוני ומוגבלות. ההתמקדות היא אומנם בחוויות השונות אך ניתן להבינה גם דרך ההשפעה של זהויות מורכבות (Moodley & Graham, 2015).

אם כן, בראי תיאוריית ההצטלבות של הזהויות (Crenshaw, 1991) נראה כי 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. הדבר בא לידי ביטוי בפרט ביכולת הקוגניטיבית של המשתתפות לסייע לילדיהן מבחינה לימודית, בניגוד להורים אחרים, ללא מוגבלות, שכן הצליחו לתפיסתן של האימהות. כאשר הן ראו שהן אינן יכולות לסייע לילדים, בשל המוגבלות שלהן, זה הוביל למצוקה רגשית ולהעצמת הסטיגמה העצמית אשר באה לידי ביטוי בבושה, תסכול והסתרה של המוגבלות, מה שבלט בעיקר בקרב משתתפות שהיו בעלות מודעות גבוהה למוגבלותן והשפעותיה. עם זאת, ניתן לטעון כי החוויה של ההצטלבות בין הזהויות נוכחת בנרטיב של כלל המשתתפות במחקר שכן מעצם היותן אימהות עם מוגבלות, בין אם הן מכירות בה או לא, היא מתקיימת כל הזמן והן חוות אותה בחיי היום- יום שלהן בכלל הרבדים בחייהן.

אם כן, בעוד שהזהות של האימהות נתפסה כחיובית וכמקור לגאווה עבור עם הנשים הזהות עם המוגבלות נתפסה כשלילית, זאת בניגוד למודל האפירטימיבי (Swain & French, 2000)

שהוצג בסקירה. לפי המודל, גם חיים עם מוגבלות יכולים להחיות כבעלי ערך, מעניינים ומספקים, כך שגם אדם עם מוגבלות יכול להיות גאה באופן אקטיבי במוגבלות שלו ולהכניס אותה לזהות האישית שלו באופן חיובי (Cameron, 2015; Brandin & Pritchard, 2011; Swain & French, 2000). כאמור, לאור הסטיגמות והעמדות החברתיות השליליות כלפי נשים עם מוגבלות שכלית ובפרט כלפי אימהותן (רוטלר, 2020; Llewellyn, 2013; Hoglund & Larsson, 2013; et al., 2010; Potvin et al., 2016; Sheerin et al., 2013; במחקר התקשו לתפוס את מוגבלותן כחלק מזהותן שבו הן יכולות להתגאות, מה שהועצם גם על רקע העדר שיח עם אחרים בסביבתן על הלקות שלהן. חלק מהמשתתפות אף דיברו על תחושות של בושה כתוצאה מהמוגבלות ורצון להסתיר את המוגבלות. מכאן עולה שהמסגרת התיאורטית של המודל האפירמטיבי פחות התאימה לפירוש ממצאי המחקר הנוכחי. בנרטיב הכללי של מרבית האימהות לא הייתה הכרה והזדהות עם המוגבלות, בעוד שכלל האימהות כן קיבלו והזדהו עם הזהות האימהית כחלק מזהותן האישית. בהקשר זה יש לבחון את הצטלבות הזהויות ולראות כיצד נקודות המפגש בין הזהויות משפיעות על הנרטיב שלהן ויוצרות להן נרטיב מיוחד משלהן: אימהות עם מוגבלות שכלית, שהפנימו והזדהו עם הזהות האימהית שנתפסת כחיובית בחברה וגם יש לה היבטים חיוביים מבחינת הכוחות שלהן. מנגד, הן דחו את ההזדהות עם המוגבלות שנתפסת בחברה כמגבילה וכשלילית ולכן פעמים רבות גם ניסו להסתירה.

לעומת זאת, ניתן לפרש את ממצאי המחקר ביחס להצטלבות בין הזהויות לאור גישת הכוחות (Saleebey, 2002), השמה את הדגש על מיקוד בכוחות של אימהות אלה ולא רק בקשיים הנלווים ללקות; כוחות כמו הצלחתן ללדת ילדים ולגדלם בקהילה(כהן, 2000; כהן ובוכבינדר, 2005). בהתאם לגישת הכוחות, (Zimmerman & Dickerson, 1995), ניכר כי המשתתפות במחקר אינן רוצות שיראו אותן רק דרך הקשיים והמורכבות אלא גם דרך חוויות ההצלחה הקשורות לזהותן האימהית. כמו-כן, יש לציין כי במקרים רבים השליליות של הזהות עם המוגבלות העצימה את הזהות האימהית וחיזקה את המשתתפות. על אף שהייתה להן מוגבלות הן הצליחו להיות אימהות- דבר שגם תרם להן להעצמת החוויה.

### **5.3 מקום המשפחה המורחבת בחוויית האימהות: מעורבות המשפחה כעוגן וכמחסום**

עוד נמצא במחקר כי לכלל המשתתפות הייתה משפחה תומכת שהביעה את תמיכתה בכלל שלבי ההיריון: מההיריון ועד גידול הילדים, למרביתן המשפחה גם סייעה 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. הן מכירות בסיוע הזה כגורם משמעותי בהצלחתן לגדל את הילדים בקהילה. ממצא זה



תואם את הספרות המדגישה את מקום המשפחה כאחד מגורמי התמיכה העיקריים והמרכזיים של אנשים עם מוגבלות שכלית ובפרט ההורים ממלאים תפקיד מרכזי במילוי צרכי ילדיהם. מאחר שמוגבלות שכלית היא מוגבלות לכל החיים ההורים משקיעים, לעיתים רבות, חלק גדול מזמנם לטיפול, סיוע ותמיכה בילד לאורך שנים רבות והם ממשיכים להיות גורם תמיכה משמעותי גם כאשר הילד עם המוגבלות מקים משפחה משל עצמו (גור ושטיין, 2019; נוימן, 2021; Hewitt et al., 2010; Douglas et al., 2017; Cairns et al., 2014). האימהות שהשתתפו במחקר דיווחו כי הוריהן, הסבים והסבתות, היוו גורם משמעותי שסייע בגידול הילדים. המחקרים שעוסקים בהתפתחות הילד החלו לתת מקום גם לסוכנים חברתיים שונים ומערכות תמיכה שעשויים לתרום באופן ישיר או עקיף להתפתחות הילד. לכן החלו לתת מקום גם לקשרים הרב דוריים ובכך התייחסות גם לסבים ולסבתות כגורמי סוכנות משמעותיים בגידול הילדים (1987, Parke & Tinsley; Bowem, 1978). ניכר מדברי המשתתפות במחקר הנוכחי כי הסבים והסבתות היוו מקור מרכזי להתפתחות ילדיהן. אם כן, מממצאי המחקר תואמים את הספרות המחקרית המצביעה על תמיכה גדולה של ההורים לילדיהם עם המוגבלות, הזקוקים לעזרתם ותמיכתם לאורך החיים, מילדות ועד לאימהות.

התמיכה שמקבלים אנשים עם מוגבלות שכלית מבני משפחתם שזורה פעמים רבות בדאגה לביטחונם וברצון להגן עליהם, עד כדי שזה עלול לפגוע ביכולת שלהם לקבל החלטות בעצמם ולהגיע למימוש עצמי (Hawkins, Redley, & Holland, 2011; נוימן, 2021). גם המחקר הנוכחי מצא כי לעיתים התמיכה והמעורבות הגדולה שניתנה מהמשפחה של האימהות נחוותה על-ידי האימהות כחסם בדרכן להגיע למימוש עצמי; בחוויה של אימהות שלמה. אחת האימהות דיברה על כך שהמקום הדומיננטי שתפסה אימה בגידול ביתה הוביל לערעור הביטחון שלה וצמצום המקום האימהי שלה: התחושות שתיארו המשתתפות נמצאו תחושות של פגיעה בערך העצמי, תסכול וחוסר מסוגלות.

ממצאים אלה אודות המעורבות של המשפחה בחיי המשתתפות עולים בקנה אחד עם ממצאים ממחקר עדכני שנערך בארץ על-ידי גור ושטיין (2019) שבחן את ההורות של אנשים עם משייה מפרספקטיבה של עובדים סוציאליים שליוו את המשפחות. במחקר העובדים הסוציאליים אפיינו שני סוגים של תמיכה שניתנת מהמשפחות של ההורים עם המוגבלות: תמיכה אחת המקדמת את התפקוד של ההורה עם המוגבלות, למול תמיכה מוגזמת שמערערת את האוטונומיה של ההורה ואינה מקדמת את תפקודו.

#### 5.4 סיכום - אינטגרציה של התמות

ליבת הממצאים והתמות עוסקת בתפיסת הזהות בהקשר של החוויה האישית, היינו כיצד האימהות תפסו את זהותן וכיצד זו השפיעה על החוויה האימהית שלהן. כפי שניתן לראות, במחקר הנוכחי, הזהות האימהית, בשונה מהזהות עם המוגבלות, נתפסה ע"י המשתתפות באופן חיובי, כמקנה להם תחושת משמעות, מענה לבדידות ומסוגלות. מחקרים שעסקו במעבר לאימהות נמצא כי הזהות האימהית מתגבשת בתהליך רגשי שהנשים חוות בעקבות לידת ילדיהן והפיכתן לאימהות וכתוצאה מהתנסות בתפקידי האימהות או הזדהות כאימהות ( Mercer, 2004; Sten&Freeland, 2011). לידת ילד היא מאורע חיים מרכזי המעורר תחושות חיוביות כגון שמחה, הגשמה ואתגר, זאת לצד תחושות של הלם, כאב, בדידות, חרדה ותחושת אחריות. המחקרים שעסקו בתהליך המעבר לאימהות מצביעים על פרדוקס בחוויה של הנשים: מחד הן שמחות להיות אימהות לילדיהן ומאידך הן חשות עצבות נוכח השינויים שחלו בחייהן, שחלקם כרוכים בתחושת אובדן כמו אובדן אוטונומיה, אובדן זהות ואובדן הנשיות שהכירו ( Nelson, 2003; Nicolson, 1999). תהליכים אלו תלויים במידה רבה בחוויה האישית של האם ובמשמעות שהיא נותנת לתהליך, שכן התהליך טומן בחובו שינוי משמעותי בעולמן וזהותן של הנשים ( Nicolson, 1999). לעומת מחקרים שעסקו במעבר לאימהות של נשים מהאוכלוסייה הכללית, ממצאי המחקר הנוכחי מדגישים כי תהליך המעבר לאימהות נתפס כמאורע חיים חיובי בחייהן של נשים עם מוגבלות. המשתתפות לא תיארו את השינוי ככרוך באובדן או עצב או כמשבר אלא להיפך, הן תיארו תהליך חיובי שבו קיבלו משמעות חיובית- הן ברובד הפנימי, בתחושה שלהן שהן אימהות טובות ובעלות מסוגלות, והן ברובד החיצוני, תגובות הסביבה לרבות המשפחה שעודדה, תמכה בתהליך והייתה להן לעוגן. כאמור, תהליך זה הושפע גם מהזהות הנוספת שלהן- היותן נשים עם מוגבלות. בשונה מהמוגבלות שתייגה אותן כשונית, בשל העמדות השליליות של הסביבה (רוטלר, 2020; Sheerin et al., 2016; Potvin et al., 2010; Llewellyn et al., 2013; Hoglund & Larsson, 2013), המעבר לאימהות אפשר להן תחושת שייכות ומסוגלות. אין זה מפתיע נוכח התפיסה הרווחת לפיה מוסד האימהות והמשפחה זוכים בחברה בכלל, ובחברה הישראלית, בפרט, להכרה חיובית ומאפשרים "כרטיס כניסה" לחברה (בלומנטל, 2018; הרבסט- דבי, 2019; סמבול ובנימין, 2006; רוטלר, 2018; Tefera et al., 2010; Llewellyn et al., 2010). לאור זאת, האימהות שהשתתפו במחקר תפסו את האימהות כצורך טבעי ובר מימוש ולא נתנו למוגבלות להיות חסם להגשמת החוויה שלהן כאימהות- חוויה שהובילה לשינוי בעולמן וזהותן.

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 כחיובית, נחוותה גם כמעורבות יתר כאשר הפכה לדומיננטית וערערה על מקומן האימהי. ממצא זה תומך בממצאי מחקר נוסף שמצא ותיאר את התמיכה של המשפחה בדיוק באותן האופנים שהוצגו במחקר הנוכחי (גור ושטיין, 2019).

### **5.5 מגבלות המחקר**

אחת ממוגבלות המחקר נגעה להליך איסוף הנתונים, קרי קושי במציאת משתתפות שהתאימו להגדרות האוכלוסייה הנחקרת. ראייה לכך היא הקושי לאתר אימהות עם מוגבלות שכלית- התפתחותית החיות בקהילה ומגדלות את ילדיהן, כך שגיל ילדיהן לא עלה על 18, ולכן הקריטריונים להכללה הורחבו לגיל הילדים (עד גיל 25). כמו-כן, תוך כדי עבודת השטח נחשפתי לכך כי למרבה הצער, מרבית האימהות עם מש"ה שאותרו לא גידלו את ילדיהן בקהילה (הם הוצאו מחזקתן) ולכן מרבית המשתתפות שהצלחתי לאתר כמתאימות היו נשים עם הנמכה קוגניטיבית. כתוצאה מקשיים אלה בגיוס המשתתפות המחקר התמקד באימהות עם מש"ה והנמכה קוגניטיבית כקבוצה אחת, למרות שייכתנו הבדלים בחוויית האימהות בהקשר של סוג הלקות שכן לסוג הלקות יש השפעה על התפקוד. בנוסף, לא הייתה התייחסות במחקר למאפיינים הדמוגרפיים הנוספים של המשתתפות, כמו שונות דתית או מצב של ריבוי מוגבלויות, מעבר ללקות הקוגניטיבית. מעבר לכך, לאורך תהליך האיתור אחר משתתפות למחקר, נתקלתי בשיתוף פעולה מועט מצד הלשכות לשירותים חברתיים שהעידו כי קיימות אימהות שעונות על הקריטריונים, אך בחרו לא לקשר אותי אליהן מסיבות שונות, כגון מחשבה שלא ירצו להשתתף או שזו לא תהיה עבורן חוויה חיובית. זאת למרות שניתנו לי כל האישורים הנדרשים מועדת

האתיקה של משרד הרווחה. מכשול זה מחדד את הצורך לתת את הדעת למקום של אנשי מקצוע ונותני שירותים בעמדות כלפי אימהות עם מוגבלות שכלית וברצון של אנשי מקצוע לסייע ולתמוך בצרכיהן של נשים אלה ממקום מעצים המאפשר להן להשמיע את קולן.

### **5.6 המלצות למחקר המשך**

ממצאי המחקר הנוכחי עשויים לשמש בסיס למחקרים עתידיים שיתייחסו לחוויות הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית וירחיבו את הידע הקיים בשדה המחקר המתייחס לחוויות של אנשים עם מוגבלות מנקודת מבט מעצימה, גם בהקשר של הורות וכן בהקשרים נוספים. במחקרים עתידיים ישנה חשיבות כי תעשה אבחנה בין אנשים עם משייה לאנשים עם הנמכה קוגניטיבית, שכן קיימים הבדלים ברמות התפקוד ובאפשרותן של כל אחת מקבוצות האוכלוסייה לנהל חיי משפחה בקהילה. בנוסף, קיימת חשיבות כי יינתן קול גם לאבות עם מוגבלות שכלית או הנמכה קוגניטיבית ומומלץ כי יהיו מחקרים עתידיים שייתנו מקום גם לחוויה שלהם, בעיקר במקרים בהם בני הזוג אינם חיים ביחד. זאת ועוד, בשל הממצא שהתייחס לחשיבות התמיכה והמעורבות של המשפחה, ישנה חשיבות למחקר שיבחן את התפיסות והחוויות של הסבים והסבתות כלפי ההורות של ילדיהם וכיצד הדבר משפיע על איכות חייהם.

### **5.7 השלכות יישומיות לפרקטיקה ומדיניות**

חשיבות המחקר נעוצה בתרומתו להבנת החוויות הסובייקטיביות הייחודיות של אימהות עם משייה או הנמכה קוגניטיבית, השמעת קולן והעלאת המודעות בציבור להיבטים חיוביים ומעצימים הקיימים בחוויית האימהות שלהן. ממצאי המחקר מחדדים את הצורך להתייחס להצטלבות הזהויות הקיימת בחוויה של נשים אלה: מצד אחד הזהות האימהית, הנתפסת כחיובית בעיני החברה ואותה הן חושפות בגלוי ומתגאות בה. מהצד השני, הזהות עם המוגבלות, הנתפסת כשלילית וקיימות כלפיה סטיגמות ועמדות שליליות הגורמות לכך שהן מנסות להסתירה, שכן היא מעוררת תחושות של בושה. לכן, גם על החוקרים ונותני השירות חלה מחויבות לראות את הדינמיקה בין שתי הזהויות ואת המציאות שהיא יוצרת במארג חייהן של האימהות עם המוגבלות השכלית- שכן בתוך המתח בין שתי הזהויות חיות האימהות. דבר זה משמעותי בעיקר כאשר מדברים על פנייה לשירותים בקהילה, כגון שירותי רווחה או בריאות. 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. כפי שצוין גם בסקירת הספרות, קיימים מחקרים המצביעים על כך שבמקרים שבהם ניתן סיוע

שמותאם לצרכים ולחוזקות של ההורים הדבר השפיע על המסוגלות ההורית ( Baum, 2007; Taleton, Ward & Howath, 2006).

לצד זאת, בשל הסטיגמות הציבוריות כלפי אימהות עם מוגבלות שכלית (רוטלר, 2020; Hoglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2010; Potvin et al., 2016; Sheerin et al., 2013; ומנסות להסתירה, קיימת חשיבות כי אנשים המלווים ותומכים בנשים עם מוגבלות שכלית יתייחסו בשיח עמך להבנת מוגבלותן, לקבלתה כחלק מזהותן והפנמתה באופן חיובי. באופן זה, נשים עם מוגבלות שכלית יוכלו להזדהות עם קבוצת השווים ולאמץ את הזהות עם המגבלה (Gill, 1997). קבלת המוגבלות והפנמתה באופן חיובי יהוו מימוש של המודל האפירמטיבי (Swain & French, 2000). באופן זה, בו האימהות מקבלות גם את הזהות עם המוגבלות כדבר חיובי, יוכלו האימהות ליצור לעצמן מעגלי תמיכה נוספים לאורך תהליך האימהות לצד נשים כמותן החוות חוויות דומות לשלהן.

זאת ועוד, חשוב כי תהיה המשכיות לעבודה החברתית להפחתת סטיגמות כלפי אנשים, ובפרט נשים, עם מש"ה. דבר שחשוב שיבוא לידי ביטוי גם בפרקטיקה של מדיניות, כגון הכנסת לימודי מוגבלות כחלק מתכנית הלימודים הכללית בבתי ספר ועד לנהלים המאפשרים לאנשים עם מוגבלות שכלית לממש את זכותם להורות גם בדיוור חוץ ביתי וגם במסגרות קהילתיות. שכן, כפי שהוצג עד היום אין מדיניות כתובה או התייחסות מחקרית מספקת בנושאים אלה (גור ושטיין, 2019).

יתרה מזאת, לאור המעורבות החשובה של המשפחה כגורם המסייע לאימהות עם מוגבלות שכלית בגידול הילדים, קיימת חשיבות כי תינתן גם למשפחה סיוע והדרכה שיוכלו לאפשר להן לתת תמיכה מידתית בהתאם לצרכי האימהות וכן לקבל סיוע ותמיכה בעצמם, שכן הם אלה הנושאים בנטל ומהווים מקור סיוע ותמיכה עיקריים לאורך השנים (גור ושטיין, 2019; נוימן, 2021; Hewitt et al., 2010; Douglas et al., 2017; Cairns et al., 2014). חשוב שתמיכת המשפחה תינתן במידה הראויה והעונה לצרכי האישה עם המוגבלות, כגון תמיכה שלא תבטל את מקומה של האישה בגידול ילדיה.

**פורום/רשימת אנשים להם יש להציג את תוצאות המחקר -** לאור האמור, קיימת חשיבות כי גורמים מקצועיים שעובדים עם אוכלוסייה זו יכירו את המחקר, כגון נותני שירותי משירותי הרווחה (עובדים סוציאליים), שירותי הבריאות (רופאים ואחיות) ואנשי חינוך.

## רשימת מקורות

- בלומנטל, ת. (2018). נשים אורתודוקסיות שבחרו להיות אימהות ללא בן זוג. *בטחון סוציאלי 103*, 211-235.
- גור, א., שטיין, מ.א. (2019). *הורות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית פרספקטיבה של עובדים סוציאליים במחלקות לשירותים חברתיים*. דוח מחקר: משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, מנהל מוגבלויות.
- דבורי-לוי, ע. (2015). *מיניותם של גברים ונשים עם מוגבלות שכלית: תפיסות ההורים*. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת תל-אביב.
- האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות. אוחר מהאתר של נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות:
- <http://www.justice.gov.il/Units/NetzivutShivyon/mishpati/Pages/Amana.aspx>
- הולר, ר. (2018). לימודי מוגבלות: אתגרים וסוגיות. *תיאוריה וביקורת*, 50, 475-492.
- הרבסט-דבי, ע. (2019). האם החד הורית "הנאותה והמוסרית" ותוכנית מרווחה לעבודה. *ביטחון סוציאלי 107*, 79-108.
- וינברג קורניק, ג., עדיטל בן ארי. (2011). "הדיאלקטיקה בין האישי לחברתי: תפיסתן של אימהות יחידניות מאמצות את זהותן האימהית". *חברה ורווחה ל"א* (4), 523-550.
- ושלר, ד. (2009). *חוויות החיים בצל הורה בעל מגבלה שכלית*. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת בן גוריון בנגב.
- חוק הסעד (טיפול במפגרים). תשכ"ט-1969.
- חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, הכשנ"ח-1998.
- יעקב, ת. (2012). הטמעת מודל ה-ICF במערכת השיקום בישראל במלאת עשור לפרסומו- חקר השירות הפיזיותרפי. *כתב עת לפיזיותרפיה*, 14 (2), 11-18.
- כהן, א. (2007). *התמודדויות הוריות וטיפול בהורות" חוויית ההורות: יחסים, התמודדויות והתפתחות*. קריית ביאליק: הוצאת אח.
- כהן, ב.נ. (2000). גישת הכוחות בעבודה סוציאלית. *חברה ורווחה*, כ (3), 291-300.
- כהן, ב.נ., ובוכבינדר, א'. (2005). התערבות בגישת הכוחות בעבודה סוציאלית. בתוך: כהן, ב.נ., ובוכבינדר, א., (עורכים). *מן הכוח אל הפועל: גישת הכוחות בעבודה סוציאלית* (עמ' 7-26). תל-אביב: רמות, אוניברסיטת תל-אביב.

לוי-ורד, ע. סבג, מ. (2015). סקירת ספרות בנושא תעסוקה נתמכת עבור עובדים בעלי מוגבלות שכלית- התפתחותית. אוחזר בתאריך: 1/9/19 מאתר קרן שלם, יחידת מכלול:

<http://www.kshalem.org.il/pages/item/1028>

מור, ש., זיו, נ., קנטר, א., איכנגרין, א., ומזרחי, נ. (עורכים) (2016). לימודי מוגבלות: מקראה. הוצאת מכון ואן ליר, הוצאת הקיבוץ המאוחד.  
משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים: אודות מוגבלות שכלית התפתחותית.  
אוהזר מהאתר של משרד הרווחה והשירותים החברתיים בתאריך: 2/7/2021:

<https://www.molsa.gov.il/Populations/Disabilities/MentalRetardation/IntellectualDisabilities/StatisticalData/Pages/StatisticalData.aspx>

נוימן, ר., (2021). לראות אדם- תמיכות במסע החיים של מבוגרים עם מוגבלות. אמציה הוצאת ספרים.  
נמר-פורסטנברג, ר. ברלב, ל. עידו, נ. גורן, ה. ובן שמחון, מ. (2019). סקירת השירותים החברתיים:  
סקירת העשור 2009-2018. 6 חלק א: אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. משרד הרווחה והביטחון החברתי. נדלה מ:

[www.gov.il](http://www.gov.il) - פרק 6 חלק א: אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

סמבול, ש. ובנימין, א., (2006). אימהות ועוני בישראל: מקומה של אימהות בחייהן של עובדות עניות.  
סוגיות חברתיות בישראל, (1), 63-31.  
עמינדב, ח. וניסים, ד., (2010). אנשים עם מוגבלויות, חלק ה'- רצף שירותי מגורים לאנשים עם משי"ה.  
מתוך: אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה, משרד הרווחה והשירותים החברתיים, סקירת שירותים חברתיים 2009. עמודים 457-476.  
עמינדב, ח., (2010). שילוב אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית בקהילה. מדיניות האגף ופעילותו לנוכח המלצות ועדת המומחים הבין- לאומית. מתוך: אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה, משרד הרווחה והשירותים החברתיים, סקירת שירותים חברתיים 2009. עמודים: 639-656.  
ערן, ר. הבר, י. אפרתי, י. ואדמון- ריק, ג., (2017). אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות- מדריך לציבור. משרד המשפטים- נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. נדלה בתאריך: 1/3/19 מהאתר:

<https://www.justice.gov.il/Units/NetzivutShivyon/SiteDocs/AmanaGuide2017.pdf>

פרידמן, א., (2011). מחוברות, אימהות וננות. תל אביב: הוצאת הקיבוץ המאוחד.  
צבר בן יהושע, נ., (1990). המחקר האיכותני בהוראה ובלמידה. גבעתיים: מסדה.

קדרי, מ. ושירי, ש. (2015). סקירת ספרות בנושא אבחון אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: הגדרת תהליכי אבחון וכלי הערכה פסיכולוגיים, תהליכים וכלים לאבחון תחלואה כפולה. ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים, האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית. אוחזר בתאריך 20/11/2017 מ-

<http://www.molsa.gov.il/About/OfficePolicy/Documents>

קרומר-נבו, מ' וקומס, מ'. (2012). הצטלבות מיקומי שוליים: מסגרת מושגית לפרקטיקה פמיניסטית עם נערות. *חברה ורווחה לב* (3) 347-374.

רוזנטל, מת. גת, ל., צור, ח. (2009). לא נולדים אלימים: החיים הרגשיים והחברתיים של ילדים קטנים. תל אביב: חידקל בע"מ.

רוטלר, ר. (2018). אימהות ישראלית וטכנולוגית פרוץ בראי זכויותיהן של נשים עם מוגבלות. *ביטחון סוציאלי 103*, ניסן תשע"ח, 67-9.

רוטלר, ר. (2019). הזכות להורות של אנשים עם מוגבלויות נפשיות ושכליות-התפתחותיות: תפיסה חלופית של 'הורות' כאמצעי לקידום זכויות. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת בר-אילן.

רוטלר, ר. (2020). "עצמאותלות" ביחסי טיפול בין הורים ילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלות. *מחקרי משפט לב (התש"פ)*, 1179-1238.

רוני, ג., שהם, ש., שלי, ס. (2016). הבניית זהות תרבותית חיובית בקהילות של אנשים עם מוגבלות". מור, ש., ואחרים (עורכים). *לימודי מוגבלות: מקראה*. ירושלים ותל אביב: מכון וון ליר והקיבוץ המאוחד, עמ' 164-172.

שפיגלמן, כ.נ. (2015) קולן של אימהות עם מוגבלות. *עיונים בשפה וחברה*, (1-2), 169-181.

שקדי, א. (2003). *מילים המנסות לגעת- מחקר איכותני- תיאוריה ויישום*. הוצאת רמות: אוניברסיטת תל-אביב.

תורן, נ. (2008). *אתניות, מגדר ומעמד באקדמיה*. ירושלים: כרמל.

AAIDD. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*.

Washington DC: AAIDD Publishing.

Baker, D. P., & Stevenson, H. W. (1986). Mothers' strategies for children's school achievement: Managing the transition to high school. *Sociology of Education*, 59, 156-166.



- Barnes, C. (1992). *Disabling Imagery and the Media*. The Disability Archive UK.
- Booth, T. Booth, W. & McConnell, D. (2005). Care Proceedings and Parents with Learning Difficulties: Comparative Prevalence and Outcomes in an English and Australian Court Sample. *Child & Family Social Work (10)*, 353.
- Bowen, M. (1978). *Family therapy in clinical practice*. Northvale, NJ: Jason Aronson, Inc.
- Braun, V. and Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3 (2)*. pp. 77-101. ISSN
- Cairns, D., Brown, J., Tolson, D., & Darbyshire, C. (2014). Caring for a child with learning disabilities over a prolonged period of time: An exploratory survey on the experiences and health of older parent carers living in Scotland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27(5)*, 471-480. <https://doi.org/10.1111/jar.12071>.
- Castell, E., Kroese, B.S. (2016). Midwives' experience of caring for women with learning disabilities- A qualitative study. *Midwifery, 36*, 35-42.
- Caldwell, J. (2010). Leadership development of individuals with developmental disabilities in the self-advocacy movement. *Journal of Intellectual Disability Research, 54(11)*, 1004-1014.
- Cameron, C. (2015). Turning experience into theory: The affirmation model as a tool for critical Praxis. *Social Work and Social Science Review 17 (3)*, 108-121.
- Chwalisz, K., Shah, S. R., & Hand, K. M. (2008). Facilitating rigorous qualitative research in rehabilitation psychology. *Rehabilitation Psychology, 53 (3)*, 387-399
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). Retrieved from: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice, 9(1)*, 35-53.
- Cowger, C. D. (1994). Assessing client strengths: Clinical Assessment for Client Empowerment. *Social Work, Volume 39, Issue 3, May 1994, Pages 262-268*.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review, 43*, 1241-1299

- Creswell, J.W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. California: Sage.
- Creswell, J. W. (2012). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research (4th ed.)*. Boston, MA: Pearson Education, Inc.
- D’Haem, J. (2008). Special at School but Lonely at Home: An Alternative Friendship Group for Adolescents with Down syndrome. *Down syndrome Research and Practice, 12(2)*, 107–111.
- Dillon, D. (2000). Child Custody and the Developmentally Disabled Parent. *Wisconsin Law Review, 127- 140*.
- Douglas, T., Redley, B., & Ottmann, G. (2017). The need to know: The information needs of parents of infants with an intellectual disability—a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing, 73(11)*, 2600–2608. <http://doi.org/10.1111/jan.13321>
- Feldman, M. A. (2002). *Children of parents with intellectual disabilities*. In *The effects of parental dysfunction on children* (pp. 205-223). Springer US.
- Freeland, N., Stern, D. (1998). *The Birth of A Mother: How the motherhood experience changes you forever*. Basic book, New- York.
- Haeghele, J.A. Hodge, S. (2016). Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models. *Quest, 68*, 193-206.
- Hawkins, R., Redley, M., & Holland, A. J. (2011). Duty of care and autonomy: How support workers managed the tension between protecting service users from risk and promoting their independence in a specialist group home. *Journal of Intellectual Disability Research, 55(9)*, 873-884.
- Hewitt, A., Lightfoot, E., Bogenschutz, M., McCormick, K., Sedlezky, L., & Doljanac, R. (2010). Parental caregivers’ desires for lifetime assistance planning for future supports for their children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Family Social Work, 13(5)*, 420–434. <http://doi.org/10.1080/10522158.2010.514678>
- Hill Collins, P. (2000). *Black feminist thought: Knowledge, consciousness, and the politics of empowerment*. New York: Routledge

- Hoglund, B., & Larsson, M. (2013). Struggling for motherhood with an intellectual disability- A qualitative study of women's experience in Sweden. *Midwifery, 29*, 698-704.
- Hoglund, B., Lindgren, P., & Larsson, M. (2013). Midwives' Knowledge of attitudes towards and experiences of caring for women with intellectual disability during pregnancy and childbirth: A cross-sectional study in Sweden. *Midwifery, 29*, 950-955.
- Kanabgh, E., (2012). Affirmation through disability: one athlete's personal journey to the London Paralympic Games. *Perspectives in Public Health, 132* (2), 68-74.
- Knox, M., & Hickson, F. (2001). The Meaning of Close Friendship: The Views of Four People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 14*, 276-291. [DOI: 10.1046/j.1468-3148.2001.00066.x](https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2001.00066.x)
- Kvale, S. & Brikmann, S. (2008). *Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing*. Thousand Oaks California: Sage Publications Ltd. Ch. 2 pp. 23-46.
- Link, B.G. & Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology, 27*, 363-385.
- Llewellyn, G., Traustadottir, R., MacConell, D., & Sigurjondottir, H.B. (EDS). (2010). *Parents with Intellectual Disabilities: Past, Present & Future*. West Sussex: John Wiley & sons Ltd.
- Llewellyn, G., Mayes, R., & MacConell, D. (2008). Active negotiation: Mothers with intellectual disabilities creating their social support networks. *Intellectual disabilities, 21* (4), 341-350.
- Major, B. & O'Brien, L.T. (2005). The social psychology of stigma. *Annual Review of Psychology, 56*, 393-421.
- Mehrotra, G. (2010). Toward a continuum of Intersectionality theorizing for feminist social work scholarship. *Affilia 25* (4), 417-430.
- Nelson, A. M. (2003). Transition to motherhood. *J. Obstet. Gynecol. Neonatal Nurs. 32* (4), 465-477.
- Nicolson, P. (1999). Loss, happiness and postpartum depression: The ultimate paradox. *Canadian Psychology, 40* (2), 162-178.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. MacMillan, London

- Oliver, M. (2004). "The Social Model in Action: If I Had a Hammer," in Colin Barnes and Geoff Mercer (eds.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*, Leeds: The Disability Press, pp. 18-31.
- Parke, R.D., & Tinsley, B. J. (1987). Family interaction in infancy. In J. D. Osofsky (Ed.), *Handbook of infant development* (pp. 579–641). John Wiley & Sons.
- Patton, M. Q. (2002). Designing qualitative studies. *Qualitative research and evaluation methods*, 3, 230-246.
- Polkinghorne, D. E. (2005). Language and meaning: Data collection in qualitative research. *Journal of Counseling Psychology*, 52 (2), 137-145
- Potvin, L.A., Brown, H.K., & Cobigo, V. (2016). Social support received by women with intellectual and developmental disabilities during pregnancy and children: An exploratory qualitative study. *Midwifery*, 37, 57-64.
- Saleebey, D. (2002). Introduction: Power in the people. In D. Saleebey (Ed.), *the strengths perspective in social work practice* (3rd ed., pp. 1–22). Boston: Allyn and Bacon .
- Saleebey, D. (2013). *The strengths perspective in social work practice* (6th Ed.). Boston, MA: Pearson
- Sanders, T. (2007). The politics of sexual citizenship: Commercial sex and disability. *Disability & Society*, 22(5), 439-455.
- Shakespeare, T. (2010). "The Social Model of Disability," in Lennard Davis \* (ed.), *Disability Studies Reader*, (3rd ed.), New York: Routledge, pp. 266-273
- Sheerin, F.K., Keenan, P.M., & Lawler, D. (2013). Mothers with intellectual disabilities: Interaction with children and family service in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 41, 184-196.
- Sokolowski, R. (2000). *Introduction to phenomenology*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Strauss, A., & Corbin, J. M. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Sage Publications, Inc.
- Swain, J. French, S. (2000). Towards an Affirmation Model of Disability. *Disability & Society*, 15. 569-582.

- Taleton, B. Ward, L. & Howarth, J. (2006). *Finding the right support? A review of the issues and positive practice in supporting parents with learning difficulties and their children*. London: the Baring Foundation, 2006.
- Taylor, C.G. Norman, D.K. Murphy, M.J. Jellinek, M. Quinn, D. Poitras, F.G & Goshko, M. (1991). Diagnosed Intellectual and Emotional Impairment among Parents who seriously Mistreat Their Children: Prevalence, Type, and Outcome in a Court Sample. *Child Abuse & Neglect* (15), 389- 400.
- Tefera, B., Van Engen, M., Van der Klink, J., & Schippers, A. (2017). The grace of motherhood: disabled women contending with social denial of intimacy' pregnancy, and motherhood in Ethiopia. *Disability & Society*. 1510-1533.
- Tossebro, J., Paulsem, V., Midju, T., Berg, B. (2016). Prevalence, Trends and Custody among Children of Parents with Intellectual Disabilities in Norway. *Jarid*, 30 (3), Pages 533-542
- Ustun, T.B., Chatterji, S., Bickenbach, J., Kostanjek, N., & Shneider, M. (2003). The International Classification of Functioning Disability and Health: A new tool for understanding disability and health. *Disability and Rehabilitation*, 25 (11-12), 565-571.
- Weiber, I., Eklund, M., & Tengland, P.-A. (2016). The characteristics of local support systems, and the roles of professionals, in supporting families where a mother has an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29, 197-210.
- Willems, D. L., de Vries, J. N., Isarin, J., & Reinders, J. S. (2007). Parenting by persons with an intellectual disability: An explorative study in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(7), 537–544.
- Zimmerman, J. Dickerson, V. (1995). A Constructionist Exercise in Anti-Pathologizing. *Journal of Systemic Therapies*. Vol (1), 33-45.

**טופס פנייה להשתתפות במחקר והסכמה מדעת**

שלום רב,

אנו מבקשות ממך להשתתף במחקר: היבטים מעצימים בחוויית האימהות של נשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית, אשר מטרתו היא ללמוד על החוויות של אימהות, כמוך.

המחקר אושר על ידי ועדת אתיקה לניסויים בבני אדם, אוניברסיטת חיפה (מספר תיק: 2253)

השתתפותך במחקר עשויה לתרום בצורה משמעותית להבנת הנושא ולסייע לעוד אימהות בעתיד.

חשוב לנו להבהיר כי אינך חייבת להשתתף במחקר, ולאי הסכמה לא תהיה כל השלכה עליך ולא תפגע בך בכל דרך שהיא בהמשך.

בתקופה זו, בשל הקורונה, ישנן מספר אפשרויות לראיון:

1. ראיון פנים אל פנים, עם מיגון, לפי הנחיות משרד הבריאות. הריאיון יתקיים במקום ובזמן בו את תבחרי.

2. ראיון מרחוק הנעשה בשיחה מקוונת: שיחת סקייפ, וואטסאפ וידאו או זום. משך הריאיון יהיה כשעה והוא יתקיים בדרך בה את תבחרי מבין האפשרויות שצוינו.

אם תרצי בכך, תוכלי להפסיק את השתתפותך בראיון בכל שלב שהוא, מבלי שתהיה לכך כל השלכה עליך ולא תיפגעי מכך בכל דרך שהיא בהמשך.

כל הנתונים המזהים במחקר ישמרו חסויים ולא יהיו זמינים לאף אחד מלבד צוות המחקר.

הריאיון יוקלט ויתומלל. במקרה בו הריאיון לא יעשה פנים מול פנים גם ההסכמה להשתתפות במחקר תוקלט. כל הקבצים (כולל קבצי ההקלטה של ההסכמה מדעת והראיונות) ישמרו במחשב של החוקרת בתיקייה נעולה ורק לצוות המחקר תהיה גישה אליו.

ממצאי המחקר יפורסמו בשמות בדויים כדי להבטיח את פרטיותך. לאחר פרסום ממצאי המחקר ההקלטות יושמדו.

תודה מראש על שיתוף הפעולה.

בברכה,

החוקרות:

מורן בר, נייד: 0522922558, כתובת אימייל: moranbar20@gmail.com

ד"ר כרמית – נעה שפיגלמן (מנחה), החוג לבריאות נפש קהילתית, אימייל:

[carmits@univ.haifa.ac.il](mailto:carmits@univ.haifa.ac.il)

**אישור השתתפות במחקר בנושא: היבטים מעצימים בחוויית האימהות של נשים עם מוגבלות**

**שכלית- התפתחותית- טופס הסכמה במקרה של ראיון פנים מול פנים**

אני (שם מלא): \_\_\_\_\_  
מאשרת שקראתי, את המידע שהוצג בפניי ושהוסבר לי אישית על-ידי החוקרת,  
אשר התחייבה בפניי בכתב, להבטיח סודיות בכל הנוגע לפרטיי האישיים ולכל פרט  
אחר, שעלול לחשוף את זהותי.

הוסברה לי מטרת המחקר וחשיבותו.  
הובהר לי כי ההשתתפות הנה מבחירה בלבד, ואם אסרב להשתתף לא תהיה לכך  
כל השלכה לגבי בעתיד.  
הובהר לי כי אני יכולה להפסיק את השתתפותי בכל שלב שהוא, ולא תהיה לכך  
כל השלכה לגבי בעתיד.  
אני מסכימה להשתתף במחקר זה ומוכנה שיעשה שימוש בראיון שיתקיים עמי  
לצורכי מחקר בלבד.

תאריך: \_\_\_\_\_ חתימה: \_\_\_\_\_

אני \_\_\_\_\_ מאשרת כי הסברתי לגבי \_\_\_\_\_ על המחקר, מטרותיו,  
מה כרוך בו, ויכולתה להפסיקו בכל שלב, באם תרצה, ולאחר שהערכתי כי היא הבינה את ההסבר  
וכי ברצונה להשתתף במחקר, החתמתי אותה על טופס זה.

\_\_\_\_\_ חתימת החוקרת  
\_\_\_\_\_ תאריך



**אישור השתתפות במחקר בנושא: היבטים מעצימים בחוויית האימהות של נשים עם מוגבלות**

**שכלית- התפתחותית- טופס הסכמה בעל-פה במקרה של ראיון מרחוק**

אני (שם מלא): \_\_\_\_\_

מאשרת שקיבלתי מידע, שהקריאה לי והסבירה לי אישית החוקרת, אשר התחייבה בפני בעל-פה, להבטיח סודיות בכל הנוגע לפרטיי האישיים ולכל פרט אחר, שעלול לחשוף את זהותי.

הוסברה לי מטרת המחקר וחשיבותו.

הובהר לי כי ההשתתפות הנה מבחירה בלבד, ואם אסרב להשתתף לא תהיה לכך כל השלכה לגבי בעתיד.

הובהר לי כי אני יכולה להפסיק את השתתפותי בכל שלב שהוא, ולא תהיה לכך כל השלכה לגבי בעתיד.

אני מסכימה להשתתף במחקר זה ומוכנה שיעשה שימוש בראיון שיתקיים עמי לצורכי מחקר בלבד.

בזאת אני נותנת בעל-פה את הסכמתי להשתתפות במחקר.

תאריך: \_\_\_\_\_ חתימה: \_\_\_\_\_

אני \_\_\_\_\_ מאשרת כי הסברתי לגבי \_\_\_\_\_ על המחקר, מטרותיו, מה כרוך בו, ויכולתה להפסיקו בכל שלב, באם תרצה, ולאחר שהערכתי כי היא הבינה את ההסבר וכי ברצונה להשתתף במחקר.

\_\_\_\_\_

תאריך

\_\_\_\_\_

חתימת החוקרת

שאלון דמוגרפי

שם פרטי:

שם משפחה:

(יישארו אנונימיים)

גיל:

גיל הילד:

כמה ילדים יש לך?

גיל בו היית כאשר ילדת?

האם היה בחזקתך מאז הלידה?

סטטוס משפחתי: רווקה/נשואה/גרושה/פרודה/אלמנה והאם נמצאת בקשר זוגי כעת

היכן מתגוררת?

כיצד את מגדיר את עצמך? חילוני / מסורתי / דתי / חרדי

האם יש לך אפוטרופוס? כן/לא ועל מה (גוף/רכוש/דין)

(סוג המוגבלות- לא ישאל בפני הנשים. אלה נשים שאגיע אליהן מתוך היכרות וידיעה שהן

מאובחנות עם הנמכה קוגניטיבי)

## מדריך הריאיון

<p><b>תספרי לי על עצמך -</b></p> <p><b>שאלות מנחות:</b>          בת כמה את?          איפה את גרה?          במה את עובדת (מה העבודה שלך)?          כמה אנשים אתם במשפחה? יש לך בעל? כמה ילדים?          איך קוראים לילדים שלך?          איך קוראים לבן זוג/לבעל שלך?          מה עוד חשוב לך שאני אדע עליך?</p>	<p><b>שאלת פתיח</b></p>
<p>תספרי לי על המוגבלות שלך, מה את יודעת עליה?          מה את מספרת לאנשים על המוגבלות שלך? מה את אומרת להם?</p>	<p><b>מוגבלות שכלית התפתחותית</b></p>
<p>מה שלומך בתקופה הזאת של הקורונה? מה את חושבת? איך את מרגישה?          האם משהו השתנה בסדר יום שלך מאז הקורונה?          האם את חווה קשיים? (אישית)          איך את מתמודדת?          האם מישהו עוזר לך? ומי עוזר עם הילדים בתקופה הזאת? האם זה שונה          מלפני? מי בדרך כלל עוזר לך?          מה חסר לך (והיית רוצה שיהיה לך)? (עזרה, מידע, ציוד)          ספרי על השינויים שיש במשפחה בתקופה הזאת..          האם יש דברים שעשית עם ילדיך לפני הקורונה ואת לא יכולה לעשות עכשיו?          האם יש דברים שלא עשית איתם ועכשיו זה השתנה?</p>	<p><b>התנייחות לימי הקורונה</b></p>
<p>אני רוצה לדבר אתך על איך נהיית אמא/ איך הפכת להיות אמא.          אני רוצה לשמוע את הסיפור שלך.          איזה דברים מעניינים עברת/ מה קרה לך מהרגע שהחלטת להיות אמא ועד          עכשיו.          אני אשאל אותך שאלות ואת תספרי את הסיפור שלך.</p>	
<p>תספרי לי איזה אמא את –</p>	

<p><b>דוגמאות:</b>  יש אימהות שכל הזמן דואגות  יש אימהות שכל הזמן מטפלות בילדים שלהן  יש אימהות שמאד דואגות שהמשפחה תהיה ביחד ותבלה ביחד  יש אימהות שרוצות לתת לילד שלהן חופש לעשות מה שהוא רוצה  יש אימהות שמתערבות הרבה ורוצות לדעת הכל  יש אימהות שעושות הכל בשביל הילדים שלהן ולא נותנות להם לעשות דברים לבד.  איך זה אצלך?</p>	<p><b>אימהות ומשמעות</b></p>
<p><b>מה את הכי אוהבת בלהיות אמא? מה הכי טוב/ הכי כיף בלהיות אמא?</b>  <b>דוגמאות:</b>  למשל, אני נהנית מהקשר שלי עם הבנות שלי, כיף לי לראות אותן גדלות.  יש אימהות שנהנות מזה שהן נותנות אהבה למישהו והוא אוהב אותן בחזרה.  איך זה אצלך?</p>	
<p><b>מה את לא אוהבת בלהיות אמא?</b>  <b>דוגמאות:</b>  יש אימהות שקשה להן עם התנהגויות מסוימות של הילדים שלהן  יש אימהות שקשה להן עם זה שהן צריכות לכעוס לפעמים.  יש אימהות שלא אוהבות לעשות כל מני דברים קשים כמו לרחוץ את התינוק או להחליף לו בגדים.  איך זה אצלך?</p>	
<p><b>מה זה בשבילך להיות אמא?</b>  <b>שאלות מנחות :</b>  זה משהו טוב/לא טוב?  מה את מרגישה?</p>	
<p><b>תספרי לי על הילד/ הילדה/ הילדים שלך -</b>  <b>מה את אוהבת לעשות איתם?</b>  <b>איזה פעילויות את עושה איתם?</b>  <b>שאלות מנחות:</b>  מה עוד? יש עוד דברים שאתם עושים ביחד?  יש לכם תחביבים משותפים/ דברים שגם את וגם הילדים שלך אוהבים?  למשל יש אימהות שאוהבות להרכיב פאזל ונהנות לעשות זאת עם הילד שלהן  יש אימהות שאוהבות ללכת לטייל עם הילדים  יש אימהות שאוהבות להכין אוכל עם הילדים שלהן  יש אימהות שאוהבות ללכת עם הילדים לגינה  יש משהו מהדברים האלה שגם את עושה עם הילדים שלך?  יש משהו שאת לא עושה עם הילדים שלך?</p>	<p><b>המשך אימהות ומשמעות</b></p>

<p><b>תנסי להיזכר בזמן שהיית בהיריון, ובלידה של הילד שלך.</b></p> <p><b>תספרי לי איך היה לך בתקופה של ההיריון?</b></p> <p><b>שאלות מנחות:</b></p> <p>איך הרגשת?</p> <p>איך היו הבדיקות? קשות/קלות, טובות/לא טובות</p> <p>היו לך בחילות (הרגשת שאת רוצה להקיא)?</p> <p>מה חשבת?</p> <p>אהבת להיות בהריון או שחיכית שהוא ייגמר?</p>	<p><b>ההחלטה להפוך לאמא</b></p>
<p>מה חשבת שיקרה בלידה? מה רצית שיקרה בלידה? איך חשבת שתרגישי בתור אמא?</p> <p>מה אנשים אמרו כשהם שמעו שאת בהיריון?</p> <p>מה את חשבת על הדברים שאנשים אמרו לך על ההיריון?</p> <p>מה חשבת/ מה עשית עם מה שאנשים אמרו לך?</p> <p>איך הרגשת עם מה שאמרו לך? האם פנית למישהו?</p>	<p><b>תקופת ההיריון והלידה</b></p>
<p><b>איך הייתה הלידה שלך?</b></p> <p><b>שאלות מנחות:</b></p> <p>מה היה טוב בלידה שלך?</p> <p>הייתה לידה ארוכה או קצרה?</p> <p>לידה טבעית (בלי ניתוח) או ניתוח קיסרי?</p> <p>את זוכרת אם היו לך כאבים?</p> <p>את זוכרת אם החזקת את התינוק כשהוא נולד?</p> <p>כשהתינוק שלך נולד את שמחת? בכית?</p>	
<p>איך הרגשת כשראית את הילד שלך בפעם הראשונה?</p> <p>מה עשית כשראית את התינוק שלך בפעם הראשונה?</p> <p>מישהו עזר לך אחרי הלידה? מי עזר לך? איך עזרו לך, מה עשו? איך הרגשת עם העזרה שקיבלת?</p> <p>האם דאגת או פחדת ממשהו אחרי הלידה? [אם כן] את יכולה להגיד ממה?</p> <p>פחדת שהילדים שלך לא יישארו אצלך? מה עשית? איך <u>טיפלת</u> בזה?</p>	

<p style="text-align: center;"><b>והיום כשאת כבר אמא...</b></p> <p style="text-align: center;"><b>את זוכרת את החיים שלך לפני שנהיית אמא?</b></p> <p style="text-align: center;"><b>שאלות מנחות:</b></p> <p>מה עשית? במה עבדת? במה היית עסוקה?</p> <p>מאיזה דברים נהנית לפני שנהיית אמא?</p> <p>היה לך יותר זמן פנוי או פחות?</p> <p>מה היית עושה בזמן הפנוי שלך? (הולכת לסרט, לחוגים, פוגשת חברות...)</p>	<p style="text-align: center;"><b>אימהות בהווה</b></p>
<p>וכשאת חושבת על העבר, על הזמן לפני שנהיית אמא, את מרגישה שהשתנית?</p> <p>את יכולה להגיד מה השתנה אצלך?</p> <p>איך השפיע עלייך זה שנהיית אמא? מה זה שינה אצלך?</p> <p>איזה דברים חדשים גילית על עצמך מאז שאת אמא?</p> <p>ועכשיו בתקופת הקורונה, גילית על עצמך משהו חדש?</p> <p>מה למדת מהילדים שלך על עצמך?</p> <p>מה היה חסר לך בזמן ההיריון/ הלידה/ המעבר להיות אמא?</p> <p>מה הדבר שהכי עזר לך באותו זמן?</p> <p>מה עוד עזר לך לגדל את הילדים שלך?</p> <p>יש עוד משהו או מישהו שיכול לעזור לך היום? ובתקופה הזאת של הקורונה?</p> <p>מה את מרגישה שחסר לך בתקופה הזאת?</p> <p>את חושבת שהמוגבלות שלך משפיעה על איך שאת מתנהגת בתור אמא?</p> <p>את יכולה להסביר איך? באיזה צורה?</p> <p>את מכירה אימהות אחרות? ואימהות אחרות עם מוגבלות?</p> <p>האם יש קבוצה של אימהות שאת מכירה?</p> <p>האם הציעו לך להיות בכזאת קבוצה?</p> <p>איפה את פוגשת עוד אימהות?</p> <p>איך הכרת את האימהות האחרות?</p>	<p style="text-align: center;"><b>אימהות בהווה</b></p> <p style="text-align: center;"><b>היכרות עם אימהות אחרות/ מעגלי תמיכה</b></p>

<p>אנשים אחרים חושבים לפעמים שאימהות עם מוגבלות שכלית לא צריכות להיות אימהות.  מה את חושבת על זה?  האם גם לך אמרו שאת לא מתאימה להיות אמא? אם כן, איך את מרגישה עם זה? מה את אומרת/ עושה כשאת שומעת כאלה דברים?</p>	<p><b>אימהות עם מוגבלות שכלית- התפתחותית</b></p>
<p><b>אם נחשוב עליך בתור אמא בעוד כמה שנים, על המשפחה שלך, על הילדים...</b></p> <p>מה את מאחלת לך ולילדים שלך בעוד כמה שנים?  מה את חושבת שיקרה אתך ועם הילדים שלך בעוד כמה שנים?  <b>שאלות מנחות:</b>  איפה תגורו?  מה תעשו?  את חושבת שייקרו שינויים במשפחה?  איזה שינויים ייקרו?  את חושבת ללדת עוד ילדים? מה את חושבת על האפשרות הזו?  מה היית רוצה להגיד לאימהות אחרות עם מוגבלות/ לנשים עם מוגבלות שרוצות להיות אימהות?  מה היית רוצה להגיד לאנשים/ לנשים בישראל על "מה זה להיות אמא עם מוגבלות"?</p>	<p><b>מחשבות לעתיד</b></p>
<p><b>תודה שהשתתפת במחקר!</b></p>	

## **Abstract**

Despite the social discourse regarding the right of people with disabilities in general, including people with intellectual disability (ID), to become parents and raise children, still lies a gap between the right to parenthood and its actual realization. As a result, there continues to be a negative policy towards the right of people with ID to become parents, and the common discourse in society regarding their parenthood includes negative stances. Most studies on parents with ID and especially mothers with ID have focused mainly on the difficulties and deficits, without considering the subjective experience of the mothers themselves. The aim of this current study was to enable the experience of the mothers with ID to be expressed, while focusing on the positive aspects.

The qualitative method was chosen and the study included 11 participants, all women diagnosed with ID or cognitive impairment, who live in the community and raise their own children. Three main themes arose from analyzing the interviews' transcript. The first theme dealt with the perception of said disability as a difficulty but not as a barrier to becoming a mother. The findings showed that the participants perceived motherhood as a natural realizable need that existed from an early age despite the stigmatic social perceptions regarding their right to be mothers. Moreover, most of the women found it difficult to explain their disability, even though they encountered struggles that derived from it.

The second theme dealt with the experience of the overlapping of two main identities in those mothers' lives: identifying as disabled and identifying as a mother. While their perception of their identity as women with disability was negative and degrading, their identity as mothers was perceived as positive and empowering. When those identities intersected, they felt distressed from the unique experience that was formed.

The third theme that was found referred to the place the extended family occupied in the maternal experience. The findings showed how the family involvement was, at times, experienced as enhancing while on other occasions was perceived as



over involvement and affected their experience. This research findings points out the uniqueness of the experience of mothers with ID in the face of their dual identities and they emphasize the need for service providers to take action in the spirit of the empowering approaches.

Key words: People with intellectual disability, Parenthood, Motherhood, Positive aspects, Intersectionality.

## **Synopsis**

For women with disabilities, and in particular women with intellectual disability (ID), the right to parenthood and motherhood is undermined due to negative social perceptions. The present study focused on empowering aspects of the mothering experience of women with intellectual disability. The study interviewed 11 women with cognitive disability who live in the community and raise their children. The study expands existing knowledge about motherhood and parenting among people with intellectual disabilities from their point of view and from an empowering aspects.



## **Empowering aspects in the motherhood experience of women with an intellectual disability**

Moran Bar

Supervised By: Carmit- Noa Shpigelman (PhD)

Submitted in partial fulfillment of the requirements for the

Master's Degree in the School of Social Work,

University of Haifa



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

2021

קרן שלם/2019-187-890-2021