

קולן של אמהות עם מוגבלות פיזית

כרמית-נעה שפיגלמן

תקציר

נשים עם מוגבלות אשר בוחרות להיות אמהות נאלצות להתמודד עם היעדר נגישות של שירותי בריאות, קשיי נייודות, מחסומים כלכליים וסטיגמות חברתיות המטילות ספק ביכולתן להביא ילדים לעולם ולגדלם. נדרש גוף מחקרי אשר יציג את קולן של אמהות אלה מתוך רצון לתת מענה לצורכיהן, להתאים את הסביבה ולאפשר להן לממש את תפקידן האימהי. לשם מענה לצורך הזה נעשה מחקר איכותני בארץ אשר כלל ראיונות עומק עם 17 אמהות עם מוגבלות פיזית גילאיות 62-32. מטרתו העיקרית הייתה להבין ולתאר את האתגרים, דרכי ההתמודדות והתקזקות האישיות של נשים אלה בתהליך האימהות. מטרה נוספת הייתה להפיק המלצות לקובעי המדיניות ולנותני השירותים כיצד לתמוך בצרכים של אמהות עם מוגבלות פיזית. ניתוח תוכן איכותני של תמלילי הראיונות חשף את האתגרים הפיזיים והרגשיים שאֵתם מתמודדות אמהות אלה, התקזקות האישיות שלהן ואסטרטגיות התמודדות שהן פיתחו במהלך ההורות. ממצאי המחקר עשויים לקדם התאמה של שירותים קיימים או פיתוח שירותים חדשים עבור אמהות עם מוגבלות.

מילות מפתח: אמהות, הורות, מוגבלות, התמודדות, תמיכה, נגישות

1. מבוא

אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, אשר אושרה על-ידי מדינת ישראל בספטמבר 2012, קוראת להכיר בזכותם של אנשים עם מוגבלות להקים משפחה (UN General Assembly, 2007). בפועל האפשרות להקים משפחה עבור נשים עם מוגבלות מורכבת יותר. נשים עם מוגבלות אשר בוחרות להיות אמהות נאלצות להתמודד עם אתגרים רבים, כגון היעדר נגישות של שירותי בריאות, קשיי נייודות, מחסומים כלכליים וסטיגמות חברתיות המטילות ספק ביכולתן להביא ילדים לעולם ולגדלם (גולדברג-מאיר וזגה-שבת, 2009; קורן, 2001; National Council on Disability, 2012). כל אלה עשויים להקשות על נשים עם מוגבלות ואף למנוע מהן לחוות את תהליך ההורות.

נשים עם מוגבלות חוות בעיות בריאות פיזית ונפשית בשיעור גבוה משל נשים ללא מוגבלות (Hughes et al., 2005; Nosek & Hughes, 2003; Okoro et al., 2009; Tezzoni et al., 2001). החברה נוטה להמעיט בערכן של נשים עם מוגבלות, בעיקר מוגבלות נראית כמו מוגבלות פיזית-מוטורית, שכלית (תסמונת דאון) או לקות ראייה, משום שהן אינן עומדות בסטנדרטים של יופי, אסתטיקה ושלמות הגוף המגדירים נשיות בחברה המערבית (זקש ואייל, 2013). נשים עם מוגבלות נתפסות כבנות זוג אשר אינן ראויות להיות אמהות משום שאינן יכולות לבצע את התפקיד האימהי המסורתי, הכולל גידול ילדים וניהול משק בית (Farber, 2000; Gill, 1996).

במחקר אשר בחן יכולת הורית, כאב, תשישות והגבלות בפעילות של 75 אמהות עם סקלרודרמה (טרשת רקמת חיבור) לילדים עד גיל 18, נמצא כי האמהות נתקלו בקשיים בתהליך ההורות בשל היעדר נגישות הסביבה הביתית והחוץ-ביתית. למשל, אמהות לילדים צעירים (עד גיל 5) התקשו לשבת על הרצפה או לקום ממנה על מנת לשחק עם ילדיהן. אמהות לילדים גילאי 6-18 דיווחו על קושי בביצוע מטלות בבית, קניות ופעילויות עם הילדים מחוץ לבית. כמו כן נמצא קשר חיובי בין קשיים פיזיים אלה ובין רמות גבוהות של כאב, תשישות והגבלות בפעילות (Poole, Willer, & Mendelson, 2009).

במחקר אחר ראינו גרו ולארים (Grue & Lærum, 2002) 30 אמהות נורבגיות גילאיות 28-49 עם מוגבלויות פיזיות כגון טרשת נפוצה, שיתוק מוחין ופגיעות בעמוד השדרה. נשים אלו העידו שהיו צריכות להוכיח לסובבים כי הן וילדיהן "נורמליים" על מנת שיכירו בהן כאמהות. פרילטנסקי (Prilleltensky, 2003; 2004) חקרה את החוויות של אמהות עם מוגבלויות פיזיות בקנדה. ניתוח תמלילי קבוצות המיקוד והראיונות העלה כי נשים אלה חוו מהחברה מגוון של תגובות להריון, ביניהן ספקנות בדבר יכולתן להיות אמהות ואפליה. אמהות שקיבלו עזרה בגידול ילדיהן הדגישו את הצורך להחזיר את שליטתן בתפקיד ההורי. מקצתן ציינו את הצורך בעזרה כלכלית על מנת לספק את צרכי הילדים (למשל תשלום לעוזר אישי). למרות הקשיים הדגישו האמהות את המחויבות הרבה שלהן לילדיהן, כולל סיפוק צורכיהם הפיזיים והנפשיים והצורך להגן עליהם מפני המעמסה הקשורה לחיים במשפחה שבה לא יש מוגבלות פיזית.

המחקרים שתוארו לעיל מלמדים כי מלבד ההתמודדות הפיזית נשים עם מוגבלות נאלצות להתמודד עם סטיגמות חברתיות המטילות ספק בזכותן וביכולתן להרות ולגדל ילדים ועלולות להגביר את תחושת הלחץ והמצוקה הרגשית שהן חוות (Hughes et al., 2005). בין הסטיגמות החברתיות הבולטות שאֵתן מתמודדים הורים עם מוגבלות היא התפיסה של היפוך התפקידים במשפחה בשל המוגבלות של ההורה, כלומר הילדים נעשים מטפלים של הוריהם, מה שמכונה בספרות *young caring* (Aldridge & Becker, 1999). בהתאם לתפיסה זו מחקרים הראו כי ילדים להורים עם מוגבלות מתמודדים עם הערכה עצמית ודימוי גוף נמוכים ונוטים לפתח בעיות התנהגות וקשיים לימודיים (Hogan, Shandra, & Msall, 2007; LeClere & Kowalewski, 1994; Smith, Bland, & Grey, 1993).

כפי שניתן לראות, מחקרים רבים שעסקו בהורות עם מוגבלות הציגו תפיסה רפואית המתמקדת בעיקר בקשיים של ההורים וקשרו בין מוגבלות ההורה לפתולוגיה של הילדים (Barnes, 1996; Kirshbaum & Olkin, 2002; Oliver, 1996). המחקרים אף אינם מבחינים בין המוגבלויות של כל הורה (Kirshbaum & Olkin, 2002), ורוב המחקרים שהתמקדו באימהות בזיקה למוגבלות נעשו בארה"ב, בקנדה, בבריטניה ובאוסטרליה. נושא זה טרם נחקר בקרב נשים עם מוגבלות בישראל.

לאור זאת המחקר הנוכחי בחן את החוויות של אמהות עם מוגבלות בישראל והתמקד במוגבלות פיזית. מטרת המחקר הייתה להבין ולתאר את האתגרים ודרכי ההתמודדות אך גם את התקוות

של נשים עם מוגבלות בתהליך האימהות. בהתאם למודל החברתי של המוגבלות ולתפיסה ההומניסטית (רייטר, 2004; Charlton, 1988), הרואים במוגבלות תוצר של הבניה חברתית-תרבותית ושמים במרכז את השאיפות ואת הצרכים של האדם עם המוגבלות, המחקר הנוכחי אפשר לאמהות עם מוגבלות להציג את יכולותיהן ולהביע את צורכיהן. מטרה נוספת של המחקר הייתה להפיק המלצות לקובעי המדיניות ולנותני השירותים (אנשי השיקום) כיצד לתמוך בצורכיהן של אמהות עם מוגבלות פיזית.

2. שיטת המחקר

המחקר כלל ראיונות עומק מובנים למחצה עם 17 אמהות עם מוגבלות פיזית אשר גויסו להשתתף במחקר בהתאם לקריטריונים האלה: נשים יהודיות, מעל גיל 18, עם מוגבלות פיזית או מוטורית. מוגבלות הוגדרה בהתאם לחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, תשנ"ח-1998 "ליקוי גופני הנובע ממחלה, מתאונה או ממום מלידה ומגביל את תפקודו של האדם באחד או יותר מתחומי החיים העיקריים". למחקר גויסו נשים עם מוגבלות פיזית התפתחותית (מוגבלות מלידה או עד גיל 22) או נרכשת במהלך החיים הבוגרים. המשתתפות גויסו באמצעות פרסום בקהילות של אנשים עם מוגבלות ברחבי הארץ, כולל פרסום ברשימות תפוצה וברשתות חברתיות באינטרנט. הגיל הממוצע של האמהות שהשתתפו במחקר היה 45 שנים (טווח של 32-62 שנים). רובן (15 מתוך 17 נשים) אובחנו עם מוגבלות פיזית התפתחותית. כמחצית מהאמהות (9 מתוך 17) נשואות, ואילו השאר הן אמהות חד-הוריות (גרורות) או יחידניות.

2.1. איסוף הנתונים וניתוחם

המחקר התבסס על הפרדיגמה הפנומנולוגית-קונסטרוקטיביסטית על מנת להביא את קולן של אמהות עם מוגבלות וללמוד על חוויית האימהות שלהן (Lincoln & Charmaz, 2011; Guba, 1985). פרדיגמה זו תואמת גם את המודל החברתי של המוגבלות אשר מאפשר לקבוצות מודרות בחברה, כמו אמהות עם מוגבלות, להתבטא ולהמשיג את הנרטיבים האישיים שלהן (Oliver, 1996).

ראיונות עומק מובנים למחצה נערכו עם כל אחת מ-17 המשתתפות במחקר. הריאיון נמשך בין שעה וחצי לשעתיים. מדריך הריאיון כלל שאלות הנוגעות לארבעה שלבים עיקריים של תהליך האימהות: ההחלטה להיות אֵם, תקופת ההיריון, התקופה לאחר הלידה וגידול הילדים ומבט לעתיד על התפקיד האימהי. שלושת השלבים הראשונים כללו שאלות על אודות האתגרים, אסטרטגיות ההתמודדות והתקוות האישיות של האמהות. בסיום הריאיון התבקשו האמהות למנות המלצות לקובעי מדיניות ולנותני שירותים אשר יאפשרו לנשים עם מוגבלות לממש את זכותן להורות וייתנו מענה לצורכיהן.

הראיונות עם האמהות הוקלטו ותומללו ונותחו באופן איכותני בשלושה שלבים עיקריים (שקדי, 2003; Corbin & Strauss, 1990; Patton, 2002): בשלב הראשון קודדו הנתונים לתמות ראשוניות (open coding). בשלב השני סודרו התמות על ציר אנכי וציר אופקי, ותמות קרובות קובצו ואורגנו

לתמות חדשות (axial coding). בשלב השלישי והאחרון נעשה ניתוח ממוקד המוביל לגיבוש תמות ראשיות ותתי-תמות (selective coding). על מנת למנוע הטיה של הממצאים ולחזק את אמינותם (trustworthiness) התבקשו המשתתפות במחקר לקרוא ולתת משוב על התמות שנמצאו (member checking), והמשוב שהתקבל אישר את התמות.

2.2. אישור אתי

פרוטוקול המחקר אושר על-ידי ועדת האתיקה של הפקולטה שבה עובדת החוקרת. האמהות אשר התנדבו להשתתף במחקר התבקשו לקרוא ולחתום על טופס הסכמה מדעת טרם ביצוע הריאיון. הממצאים אף קושרו לשמות בדויים של המשתתפות על מנת להבטיח את חסינות המידע.

3. ממצאים

ניתוח תוכן איכותני של תמלילי הראיונות העלה ארבע תמות עיקריות, ובכללן תתי-תמות, אשר תיארו את חוויית האימהות של נשים עם מוגבלות פיזית, כפי שיתואר להלן.

3.1. אתגרים

האמהות הדגישו את הקשר בין בריאות הגוף לבריאות הנפש ובהתאם דיווחו על אתגרים פיזיים ורגשיים. כמה מן האתגרים נגעו להגבלות בתפקוד עקב המוגבלות הפיזית, אך רובם נגעו לקושי להתמודד עם ציפיות החברה, כולל התפקיד האימהי האידיאלי.

האתגרים הפיזיים של האמהות כללו משימות הקשורות בטיפול בילדים כגון רחיצתם, הלבשתם והוצאתם לפעילויות מחוץ לבית. אחת האמהות סיפרה על מקרה שאירע: "אני זוכרת הייתה פעם אחת שנשארתי לבד בבית, לרבע שעה והיא בכתה ולא הייתי יכולה להוציא אותה מהמיטה. הייתי חסרת אונים כי עדיין לא יכולתי להרים אותה". אימא אחרת תיארה את האתגרים הפיזיים כך:

אני רואה את זה בקטע שלי, סתם דוגמה, להרים את הילדים שלי היה לי מאוד קשה, לרוץ אחריהם בגן משחקים, לא הייתי הולכת איתם לבד אלא אם כן עוד מישהו, והייתי מאוד מאוד חרדתית אליהם שחס וחלילה משהו לא יקרה להם. כי אני מבינה מה זה להיות עם קושי. לא קוגניטיבי, אבל קושי פיסי שזה המון המון חרדות.

באתגרים הפיזיים המתוארים ניתן לראות ביטויים של מצוקה רגשית כמו חוסר אונים וחרדה. כמו כן האמהות דיווחו על שלושה סוגים עיקריים של אתגרים רגשיים. האתגר הראשון היה תפיסת העצמאות שלהן והשפעתה על מצבן הרגשי. מצד אחד, נשים אלה הזדקקו לעזרה ולתמיכה בגידול ילדיהן, בעיקר בתקופת הינקות והילדות. מצד אחר, הן התקשו לבקש עזרה ועל ידי זה להצהיר כי הן תלויות באדם אחר. אחת האמהות תיארה זאת: "לא רואה את עצמי נעזרת. רק המשפחה. רק המשפחה אחים אחיות, היינו הולכים יחד לטיולים. רק המשפחה". אימא אחרת אמרה:

אני לפעמים יש לי קצת ייסורי מצפון שאני לא יכולה לעשות יותר, שנופל עליו הרבה. קצת קשה לי עם זה. כי אני בנאדם מאוד עצמאי, מאוד עושה הכול. מאוד לא אני מאוד לא אוהבת

להיות תלוית, ואני מאוד מאוד תמיד שואפת להסתדר בכוחות עצמי וכו'. הדבר הזה לא קל לי.

האמהות בחרו לבקש עזרה מבני משפחה ולא מנותני שירותים ממשלתיים כמו לשכות רווחה. מעטות מהן סיפרו כי במהלך ההורות הן למדו לבקש עזרה מאחרים ותיארו תהליך זה כצמיחה אישית:

אז למדתי לבקש עזרה, אפילו מאנשים זרים, אם אני במקום לא מוכר אין לי בעיה לבקש עזרה, למשל להחזיק את היד שאני עולה במדרגות כי ידעתי שאם אני לא אבקש אני אשאר למטה או אם מישהו לא ימלא את הבקבוק שתייה אני אשאר צמאה.

אימא אחרת תיארה כיצד למדה לבקש עזרה מהצוות הרפואי בשעת הלידה:

אפילו בחדר ניתוח לפני שהרדימו אותי והייתי עם כובע והכול, והיו צריכים להעביר אותי מהמיטה שלי למיטת ניתוחים והייתי צריכה להגיד להם הרגל הזאת לא עובדת הייתי כמו איזה מנג'ר. נתתי הוראות. לגבי הכול אל תשימו לי על היד הזאת כי היד הזאת לא עובדת. הייתי כמו איזה מדריכה, מורה. צריכים להיות מנהיג בקטע הזה, לנהל את העניינים שלך האינטרסים שלך להקל עליך ולא להקשות על הרופאים, וזה אגואיסטי באמת אם מדברים על אגואיסטי והייתי אומרת זה כן וזה לא.

עוד אתגר רגשי שהתבטא בראיונות היה הזהות האישית של האמהות. כל הנשים ראו את עצמן ככל הנשים או האמהות ללא מוגבלות. זהות זו התבטאה משלב ההחלטה להיות אימא: "היה לי ברור מאז ומעולם ברגע שנישאתי, היה לי ברור שהשלב הבא יהיה להביא ילדים, בצורה הכי טבעית כמו כל אחת. הנושא של המוגבלות לא שיחק תפקיד מבחינתי"; "[ההיריון] התחיל רגיל, לא היה איזה מחשבה שאולי לא, או היסוס, או.. זה היה משהו שהיה ברור שזה יהיה. לא היה פה שום החלטה של אולי כן, או לא, או פחד שלא נסתדר או משהו"; "זה אחד הנושאים בספר שאני כותבת, הזכות של אישה נכה, האישה עם מוגבלויות להוליד ילדים. היה ברור לנו שיהיו לנו ילדים".

נשים אלה חשו צורך להוכיח שאינן מוגבלות וכי ביכולתן להביא ילדים לעולם ולמלא את התפקיד האימהי המסורתי (גידול ילדים וניהול משק בית). מקצתן אף תיארו זאת כזהות של 'אימא-על' (super-mom), כלומר הן השקיעו מאמצים ומשאבים רבים יותר מאמהות ללא מוגבלות, וכל זה כדי לגדל ילדים "מוצלחים". כמה מן האמהות הבינו במהלך חייהן כי דחיית זהות של מוגבלות או התעלמות ממנה פגעה בבריאותן: "כל הזמן סבלתי מכאבים, כל הזמן כאב לי אבל שוב פעם, זה נדחק לפינה כי יש בן אדם אחר במרכז ואני, או קיי, אז יש לי את זה ואין מה לעשות וצריך לחיות עם זה". אימא אחרת תיארה את דילמת הזהות כך:

אני אומרת הנכות היא חלק ממני. בכל מה שנמצא בחיים שלי אז הנכות היא חלק ממני. אז תשאלי אותי שואלים כאילו את קודם כול אישה או נכה. אני יכולה להגיד אני קודם כול אימא או נכה? ומה קודם למה, אני קודם אימא? אז מה הגדרתי קודם אימא ואחר-כך נכה או קודם נכה ואחר-כך אימא? זה על אותו משקל. אני חושבת שאני קודם אימא, אבל הנכות היא שם אני לא מתעלמת ממנה.

מעט מן הנשים ראו עצמן אמהות עם מוגבלות, כלומר אמהות המתמודדות עם בעיות בריאותיות:

אני חיה 'full life' כי אם אני מקבלת את עצמי שאני על כיסא גלגלים, אז כל מי שיהיה מסביבי יקבל אותי. שאני יוצאת החוצה אני עם חיוך על הפנים, תמיד אני עם חיוך על הפנים החיים יפים. אני יכולה להסתכל על זה כבדיחה, נוח לי ליותר לשבת אז אני יושבת.

אתגר רגשי נוסף נגע להתמודדות הרגשית עם סטיגמות חברתיות. האמהות הביעו כעס ותסכול מעמדות חברתיות שליליות שחוו במהלך ההיריון וההורות. בדרך כלל סטיגמות אלה התבטאו מהסביבה הרחוקה כמו אנשים בקהילה ונותני שירותים ולא הסביבה הקרובה (המשפחה) של נשים אלה: "הייתה רופאה אחת שאמרה לי 'מה פתאום את צריכה ילדים במצב שלך?'; "השאלה שמאוד מעצבנת אותי זה "איך הילדים שלך?" "הם עוזרים בבית?" אני אומרת "אני חושבת שהם ממש לא עוזרים יותר, אין עליהם יותר נטל, הם עצלנים כמו כולם"; "לפעמים היו שאלות כאלה "מה יהיה?" "איך תגדלי אותו?" לא מהמשפחה הקרובה שלי". אימא אחרת תיארה זאת:

אתה מבין... זה דברים גם שמלווים אותי עד היום... החוסר פרגון, חוסר האמון, כאילו מישהו שהוא מוגבל פיזית אז הוא לא שווה הוא לא צריך לממש אימהות, אין לו רגשות, אין לו יצרים אין לו כלום... הוא צריך לחיות עם הנכות שלו... ומובדל... נבדל... מהחברה.

לסיכום, לצד הקשיים הפיזיים אשר ליוו את תהליך האימהות של נשים אלה בעיקר בשל היעדר נגישות הסביבה, היה ניתן להבחין בביטויים של מצוקה רגשית עקב הסטיגמות החברתיות כלפי יכולתן להרות ולגדל ילדים. ניכר כי סטיגמות אלה חיזקו בהן את הצורך להוכיח את יכולתן "להיות כמו כולן", כולל רצונן להיות עצמאיות, לא לבקש עזרה מאחרים, ולאמץ זהות של אימא ללא מוגבלות ואף יותר מכך – זהות של 'אימא-על'. זהות זו הגבירה בקרבן את תחושת הלחץ והמעמסה הפיזית והנפשית. למרות קשיים אלה אמהות אלה העידו על חִזְקוֹת אישיות אשר סייעו להן בהתמודדות, כפי שיתואר בתמה הבאה.

3.2. חִזְקוֹת

האמהות הדגישו חִזְקוֹת אישיות אשר סייעו להן בהתמודדות עם האתגרים שתוארו לעיל. הן ראו עצמן חסינות ונשים לוחמניות הנאבקות על זכויותיהן וזכויות ילדיהן: "אני לא מוותרת. אני עקשנית. אני כן אנסה למצוא דרך לעקוף"; "לא שאני בחורה משכילה מדי אבל התמדתי. התמדה זאת המילה." אימא אחרת תיארה את גישתה האופטימית לחיים:

אני חושבת שכשאני נפגשת עם אמהות עם מוגבלות אני משרתת להן אופטימיות, ושזה אפשרי ושזה חוויית הצלחה למרות הקושי ו... נחישות, להנגיש שזה אצלי אגינדה מאוד חזקה לא רק באימהות, במיוחד באימהות. להנגיש מרפאות, שזה דבר מאוד חשוב, מיטות טיפולים, מיטות גניקולוגיות, את כל הדברים האלה. יודעים שאני נלחמת.

כמה מן האמהות נעשו פעילות בארגונים של אנשים עם מוגבלות בעקבות התהליך האישי שחוו:

אני עברתי תהליך של התפתחות אישית, אני לא הייתי תמיד אהה..., זאת אומרת גם המודעות שלי וגם הביטחון שלי והעיסוק שלי דווקא בעניינים האלו של אנשים עם מוגבלות וזכויות וצרכים ונגישות ומודעות וכל הדברים האלה, אז אני תמיד באה עם מאוד מאוד,

ככה חזקה. הילדים שלי חוו את זה מההתחלה, אני באתי והייתי ועד כיתה וארגנתי דברים ואני פעילה.

מדברי האמהות עולה כי ההתמודדות עם המוגבלות, ובעיקר ההתמודדות עם יחסה של החברה, חישלה אותן. כחלק מרצונן לאמץ זהות של אימהות ללא מוגבלות, כפי שתואר בתמה הקודמת, הן בחרו להיאבק על זכויותיהן על מנת שיוכלו לממש בהצלחה את תפקידן האימהי. כמה מהן נעשו פעילות בארגונים של אנשים עם מוגבלות ואף תמכו באמהות אחרות עם מוגבלות והדריכו אותן. מלבד חוסן האישי האתגרים הפיזיים והרגשיים הובילו אותן לפתח באופן אקטיבי אסטרטגיות התמודדות, כפי שיתואר בתמה הבאה.

3.3. אסטרטגיות התמודדות

האמהות העידו כי פיתחו לאורך השנים אסטרטגיות התמודדות קוגניטיביות והתנהגותיות אשר סייעו להן להתמודד עם האתגרים הפיזיים והרגשיים של הורות בזיקה למוגבלות. האסטרטגיות הקוגניטיביות כללו חשיבה יצירתית. הן פיתחו את היכולת הקוגניטיבית לחפש ולמצוא מידע ולפתח פתרונות טכניים:

אני גם תמיד אמרתי ועצם זה שמשוה קשה לעשות אותו זה לא אומר שלא צריך לעשות אותו. את פשוט מוצאת את הדרכים לעשות, לפעמים דרכים לא שגרתיות. אני מצאתי את הדרך שלי לעשות את הדברים.

אימא אחרת תיארה זאת:

אני אתן לך דוגמה אחת כמו הכנת האוכל, שהייתי צריכה לקנות אוכל מוכן קפוא, שהילדים היו קטנים לא היה חדר אוכל [בקבוץ] ואני הכנתי ארוחת צהריים. אני השתמשתי הרבה יותר באוכל מוכן כדי להקל עליי, זה היה הרבה יותר הוצאות. או למשל שימוש רב במגבונים לחים ואמהות אחרות יכולות לשטוף [את התינוק]. אצלנו היו יותר מגבונים לחים. קטן אבל ענק, או קיי? שינוי ענק בשבילי.

אסטרטגיה קוגניטיבית נוספת הייתה תכנון מראש. האמהות למדו לחשוב ולתכנן מראש פעולות שעליהן לבצע במהלך היום: "אתה חייב לתכנן להגיע בשעות שיש חניה ברחוב. השתדלתי תמיד שבתני הספר יהיו קרובים אז היסודי וחטיבת הביניים הם במרחק התגלגלות [בכיסא גלגלים] מהבית"; "הגדרתי מה אני צריכה ועשו לי שידת החתלה בגובה שלי. זה צריך להיערך מראש. צריך לתכנן הכול מראש בשביל לא להיות מופתעת ולהגיע מוכנה".

עוד אסטרטגיה קוגניטיבית הייתה חוש הומור. כמה מן האמהות השתמשו בחוש הומור על מנת להתמודד עם הקשיים הרגשיים אשר ליוו את תהליך ההורות בזיקה למוגבלות:

כמו שאת מבינה החיים שלנו מתובלים בהמון הומור שזה אחד הכלים הכי חזקים להתמודד עם קשיים. יש המון קשיים אבל את לא מפסיקה לצחוק כי נכות היא לא בהכרח דבר עצוב וסבל ודבר לא נעים.

אסטרטגיה נוספת הייתה התחזקות האמונה הדתית או הרוחנית:

לא הלכתי ללמוד תואר אבל כן אני לומדת 'תטא הילינג' אם את יודעת מה זה ורייקי דברים קצת רוחניים שזה נותן לי תקווה ומחזק אותי ונותן לי אמונה. זה מאוד עוזר לי גם מהבחינה הזאת. אני מנסה למצוא דברים שמתאימים לי בשבילי ובשבילה [הילדה] כי אני חושבת שזה יעזור לה.

האמהות אף דיווחו על אסטרטגיות התמודדות התנהגותיות הן ישירות והן עקיפות. האסטרטגיות הישירות שימשו בפעולות שהן נקטו על מנת להתאים את הסביבה הפיזית לצורכיהן: "הרחבתי את הבית, הרחבתי דלתות כדי לתפקד עם כיסא גלגלים ופונקציות לפחות שאני יכולה למלא". אימא אחרת תיארה זאת כך:

קודם כול היה לי חשוב שגם הגן וגם בית הספר יונגשו. הייתה מלחמה מאוד רצינית מבחינתי אם... הייתי בהרשמה של חצי שנה לפני. מגיעה לגן או לבית הספר ותמיד היו מדרגות בכניסה אז אני הפכתי עולמות. זה לא היה חוק ולא היה שום תקנות. אני הפכתי עולמות בעירייה שאני אוכל להגיע לגן, לכיתה, לחדר המורים וכך היה שכל בית ספר שהילדים שלי למדו בו היה נגיש.

האסטרטגיות העקיפות שימשו לשינוי הסביבה באמצעות תמיכה (פיזית ורגשית) מאחרים, הישארות ב"מרחב בטוח" ומעורבות בחיי הילדים: "הייתי מזמינה שכנה נערה לישון פה, פשוט משלמת בייביסיטר ללילה, שאני אוכל לישון, ואם התינוקת מתעוררת שתעיר אותי או תטפל בה"; "יש לנו עובדת זרה, היא עוזרת בהכול, היא לא לוקחת את האימהות שלנו. לוקחת אותם לחברים. אנחנו משתדלים שהיא תהיה רק הידיים והרגליים שלנו"; "המזל שלי שהכרתי בנות דווקא באינטרנט בפורומים וזה מאוד עזר לי, הרגשתי שיש לי קבוצת תמיכה". אחת האמהות תיארה אסטרטגיה שהיא פיתחה:

אני זוכרת שהילדים שלי היו הרבה בלול גם כי זה היה משהו מגודר ויכולתי לסחוב את הלול איפה שאני נמצאת, והם היו באים איתי כאילו הייתי סוחבת אותו איתי, וגם זה היה מקום שהם יכלו לישון בו, גם לשחק, כל זה. הרבה זמן שהם היו בלול. לא מהר מאוד הם יצאו והתחילו להשתולל בחוץ כי זה מקום שיכולתי לשמור עליהם גבולות ולשים עין עליהם והלול עזר, זה היה מקום סגור כזה.

לסיכום, האמהות פיתחו בהדרגה אסטרטגיות קוגניטיביות והתנהגויות משלהן, ואלה סייעו להן בהתמודדות עם הקשיים הפיזיים והרגשיים של הורות עם מוגבלות. על מנת להתמודד עם הקשיים הפיזיים הן למדו לחשוב ולפתח דרכים יצירתיות להכנת אוכל או לרחיצת ילדיהן. בהתמודדות הרגשית סייעו להן אף חוש הומור ואמונה דתית או רוחנית. הן אף למדו להתאים את הסביבה הפיזית למוגבלותן ולהיעזר בתמיכה של הסובבים אותן. על בסיס ניסיון האישי והאסטרטגיות שפיתחו לאורך השנים הן מנו רשימה של המלצות לקובעי המדיניות ונותני השירותים כיצד להנגיש את הסביבה והשירותים לצורכיהן, כפי שיתואר בתמה הבאה.

3.4. המלצות לעתיד

האמהות המליצו לקובעי המדיניות ולנותני השירותים לספק מקורות לתמיכה פיזית בצורכיהן, למשל הנגשת הסביבה הפיזית, עזרה במשק בית, אומנת או חונכת לילדים, הדרכה הורית ומידע על

זכויותיהן: "כמובן כוח אדם שיעזור בבית, אני הולכת אבל צריך עזרה כי המצב הפיזי [בהיריון] משתנה, הכול שונה. ברור שצריך עזרה בחודש שישי שביעי והלאה. דברים משתנים קצת לרעה"; "לקבל מידע. העניין של מידע וזכויות גם משהו, שיהיה משהו שפתוח של ביטוח לאומי. שום דבר אתה לא יודע מה מגיע לא מגיע. כל הזמן צריך לבדוק. תתנו מידע על זכויות, קריטריונים, שנדע לפחות". אחת האמהות תיארה זאת כך:

מאחר ואני אימא חד הורית, למרות שאחי בבית הוא הדמות האבהית, הייתי רוצה שמישהו יהיה עם הילד בחוץ. למרות שביקשתי רכב עם גלגלים חשמלי ודחו אותי. אני לא יכולה ללכת עם הילד למגרש משחקים, מקסימום אני לוקחת או לקניון או ביד שופינג לקניות. מישהו שיצא עם הילד או שהיא תצא. כאילו עזרה לצאת בחוץ יותר כזאת.

כמה מהן ביקשו גם עזרה כלכלית:

תראי, יש נשים שלא עובדות, עבודה מספקת. תמיכה כלכלית לאמהות עם מוגבלות שהן לא במצב כלכלי משופר בהחלט נחוצה כדי שהתינוק יחיה בתנאים שקל לחיות בהם, סביבה מרפדת.

האמהות אף ציינו את הצורך בתמיכה חברתית ורגשית באמצעות קבוצות תמיכה להורים עם מוגבלות ופעילויות פנאי המותאמות להם ולילדיהם: "קודם כול תמיכה לאימא, בעיקר נפשית. הרבה שיחות, זאת אומרת קודם כול לאימא בכדי שהיא תצליח להתמודד עם עצמה לילדים. אני מכירה אמהות שמעבירות את זה לילדים, את הנכות שלהם"; "פעילויות פנאי. אני חושבת זה היה לי מאוד חסר בילדים הראשונים. פעילות של יותר פנאי, וככה משהו חווייתי, העשרה, זה, ככה למצוא מסגרות. סתם כדי לעשות לנו טוב כדי לעשות לנו שמח וחיובי, מסגרות נגיד חוג חברתי כזה למשפחות". אחת האמהות תיארה זאת כך:

קבוצות יכולות להיות נחמד, עוד פעם תלוי מה זה. צריך להיות משהו יותר הומוגני כי ניסיתי למצוא איזה קבוצה שהביאו אמהות עם מגבלה להשתתף בקורס, ממש לא התחברתי כי הביאו אנשים בגילאים מאוד שונים. הביאו נשים עם נכדים, מה להם ולי בהתמודדות היומיומית? הם במקום אחר לגמרי. מה הקשר? אני לא יודעת. אז נכון שהם עם מגבלה יופי אבל זה לא אומר שיש כאן קשר ויכול לעזור לקרב. קשיים של הורים עם מגבלה שמתמודדים עם טווח ילדים מסוים כי יש הבדל להתמודד עם ילדים בני 18 או עם ילדים בני 3. אז עוד פעם זה צריך להיות משהו יותר הומוגני. וגם הומוגניות צריכה להיות בסוג המגבלה כי יש קשיים מסוימים למגבלות מסוימות, לעיוורים קשיים שונים מלאמהות עם בעיות פיזיות או לחירשים וכו'.

לסיכום, ההמלצות לקובעי המדיניות ולנותני השירותים כללו פיתוח או התאמה של שירותים לתמיכה בצרכים הפיזיים של אמהות עם מוגבלות, כגון הנגשת הסביבה הפיזית, עזרה במשק בית, אומנת או חונכת לילדים והדרכה הורית. כמו כן הן ביקשו לקבל מידע על זכויותיהן, ומקצתן הוסיפו את הצורך בעזרה כלכלית. אמהות רבות חזרו והדגישו את הצורך בקבוצות תמיכה להורים עם מוגבלות על מנת לסייע להם להתמודד עם הקשיים הרגשיים הנלווים לתהליך ההורות עם המוגבלות, כולל התמודדות עם יחסה של החברה.

4. דיון

המחקר בא לבחון את חוויית האימהות של נשים עם מוגבלות פיזית על מנת להבין ולמפות את צורכיהן ולהפיק המלצות לקובעי מדיניות ולנותני שירותים כיצד לתמוך בצרכים אלה. הראיונות חשפו אתגרים שעמם מתמודדות האמהות. עם זאת, תהליך ההורות בעיניהן הוא תהליך מעצים אשר כלל התמודדות עם האתגרים, למידה והתפתחות.

ממצאי המחקר תומכים בממצאי מחקרים אחרים (Prilleltensky, 2003, 2004; Poole, Willer, & Mendelson, 2009) אשר הדגישו את האתגרים הפיזיים שאִתם מתמודדות אמהות עם מוגבלות, כגון משימות הקשורות בגידול הילדים ובניהול משק הבית ופעילויות מחוץ לבית עם הילדים. ממצאי המחקר אף חשפו אתגרים רגשיים אשר השפיעו על האמהות והיו מושפעים מהאתגרים הפיזיים, למשל סטיגמות חברתיות של החברה בכלל ושל הצוות הרפואי בפרט. אחת הסטיגמות שנישים אלה חוו נגעה למעמסה על הילדים והפיכתם למטפלים עקב מוגבלות האם (Aldridge & Becker, 1999). סטיגמות אלה אשר הטילו ספק ביכולתן של נשים עם מוגבלות להרות ולגדל ילדים שיקפו את התפיסה המסורתית המגבילה את זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות ומדירה אותם מהחברה (Crawford & Ostrove, 2003; Oliver, 1996; Walsh-Gallagher, Sinclair, & Mc Conkey, 2012). סטיגמות אלה הגבירו את תחושת המצוקה הרגשית שנישים אלה חוו בתהליך ההורות (Hughes et al., 2005).

אתגר רגשי נוסף שהתבטא בממצאי המחקר הוא הדילמה של זהות של אימא ללא מוגבלות ו'אימא-עלי' לעומת זהות של אימא עם מוגבלות. גיל (Gill, 1997) מתארת את דילמת הזהות שאנשים עם מוגבלות חווים כמאבק בין הרצון להתאחד ולהשתייך לחברה הכללית ('להיות כמו כולם') ובין הרצון להתנתק מהחברה הכללית ולהשתייך לקהילת האנשים עם המוגבלות. בהתאם לשלבים לעיצוב זהות חיובית של מוגבלות, המתוארים על-ידי גיל, ניכר כי רוב האמהות במחקר הנוכחי עדיין בשלב הראשון של תהליך עיצוב הזהות, קרי הרצון להשתייך לחברה הכללית. נשים אלה חשו כי עליהן להיאבק על זכותן להיות אמהות. הן היו צריכות להוכיח כי הן אינן מוגבלות ומסוגלות לבצע את התפקיד האימהי המסורתי על מנת שיוכלו להתקבל בקהילת האמהות. כמה מהן אף אימצו זהות של 'אימא-עלי'. זהות זו בזיקה למוגבלות נוגעת לזכות הבסיסית של האישה להיות אימא ולגדל ילדים (Choi et al., 2005; Thomas, 1997).

אמהות מעטות אימצו את הזהות של המוגבלות בשלבים מוקדמים או מאוחרים של תהליך ההורות. הן היו מודעות לבעיות הבריאות שלהן ולקושי לבצע כמה מהמטלות האימהיות המסורתיות. ניכר כי נשים אלה התקדמו בשלבים של תהליך עיצוב הזהות של המוגבלות (Gill, 1997), קרי השתלבות בקהילת האנשים עם המוגבלות. כפי שנמצא במחקרה של פרבר (Farber, 2000), קבלה עצמית של אדם עם מוגבלות תורמת לא רק ברמה הפסיכולוגית-האישית אלא היא גורם חשוב להתפתחות חוסן במהלך ההורות.

אתגר רגשי נוסף שעמו התמודדו האמהות היה השפעה של דילמת העצמאות. הצורך של האמהות לקבל עזרה מאחרים לעומת רצונן להיות עצמאיות הקשה עליהן מבחינה רגשית. דילמת העצמאות משקפת את השיח של 'עצמאותלות' (interdependence) בקהילה של אנשים עם מוגבלות. אקטיביסטים המקדמים את המודל החברתי של המוגבלות (Oliver, 1996) מבקרים את השיח החברתי הנותן מקום מרכזי לעצמאות פיזית המתבטאת בתפקוד בחיי היום-יום במקום לתת את הדעת לעצמאות פסיכו-חברתית המאפשרת לפרט להחליט על חייו (Farber, 2000). בהתאם הוצע מושג חדש – 'עצמאותלות' – בשיח החברתי, ולפיו עצמאות ותלות עומדים ברצף ומשלימים זה את זה, והחיים האנושיים דורשים שילוב הן של עצמאות והן של תלות (Barton, 1989; Fine & Glendinning, 2005). אמהות מעטות שהשתתפו במחקר הנוכחי אימצו תפיסה זו, כלומר פתרו את דילמת העצמאות על-ידי שלמדו לנהל אחרים בסביבתן אשר סיפקו להן עזרה פיזית בתפקיד האימהי.

האמהות במחקר העידו כי על מנת להתגבר על האתגרים הפיזיים והרגשיים הן פיתחו בכוחות עצמן אסטרטגיות התמודדות, ובכללן הנגשת הסביבה הפיזית, תכנון מראש של סדר יום, פעולות עם הילדים ויכולת לקבל סיוע ותמיכה מאחרים, פיתוח חוש הומור והתחזקות דתית או רוחנית (Albrecht, 1999; Olsen; Reindal, 1999; Mason, 2012). על פי הממצאים של מחקרים אחרים (Clarke, 2003; Germeroth, 1998) חוש ההומור סייע לאמהות להתמודד עם התפקיד האימהי ועם הקשיים הנלווים למוגבלות. עוד הראו מחקרים כי רוחניות עשויה להקל את ההסתגלות למחלה כרונית או למוגבלות (Bartlett et al., 2003; Hammel et al., 2008; Oaksford, Frude, & Cuddihy, 2005). המחקר הנוכחי מאשש את התרומה של רוחניות להתמודדות עם האתגרים הכרוכים בתהליך האימהות עם מוגבלות.

הנשים אשר השתתפו במחקר אף הביעו חוסן אישי אשר פיתחו מהתמודדותן עם הקשיים הפיזיים הנלווים למוגבלות ועם הקשיים הרגשיים הנלווים ליחס החברה. לאורך ההיסטוריה נשים עם מוגבלות נתפסו כלא מסוגלות למלא את התפקידים של רעיה ואימא (Prilleltensky, 2003; Thomas, 1997), אבל האמהות במחקר הנוכחי ראו במוגבלותן גורם מעצים אשר אפשר להן צמיחה והתפתחות (Dunn, Uswatte, & Elliott, 2009). ממצא זה תומך במודל האינטגרטיבי והדינמי של צמיחה חיובית הנלווה להתמודדות עם מוגבלות או מחלה כרונית. מודל זה משקף תהליך הדרגתי של הסתגלות והתאמה של האדם והסביבה והאינטראקציה ביניהם (Elliott, Kurylo, & Rivera, 2002). בהתאם לתפיסה זו האמהות במחקר הנוכחי ראו עצמן חסינות (Dunn et al., 2009; Elliott et al., 2002). החיים עם המוגבלות והאתגרים הנלווים הגבירו בהן את המוטיבציה להיאבק על זכויותיהן ועל זכויות ילדיהן, מקצתן אף נהפכו לפעילות בארגונים של אנשים עם מוגבלות בארץ.

מתוך ניסיון האישי ואסטרטגיות ההתמודדות של האמהות אשר השתתפו במחקר הן יצרו רשימה של המלצות לקובעי מדיניות ונותני שירותים אשר ייתנו מענה לצרכים של נשים עם מוגבלות במהלך

ההורות. כפי שנמצא במחקרים אחרים (Prilleltensky, 2003; Morris & Wates, 2006; Newman, 2002), האמהות במחקר הנוכחי המליצו להנגיש את הסביבה הפיזית עבורן, לתת שירותי תמיכה פיזית (עוזר אישי) ורגשית (קבוצות תמיכה), הדרכה הורית, מידע על זכויות וסיוע כלכלי. נוסף על כך, האמהות אף ציינו נושא שעד כה נדון מעט בספרות – הנגשת מקומות ופעילויות פנאי להורים עם מוגבלות. פעילויות מונגשות יאפשרו להורים עם מוגבלות לבלות עם ילדיהם בקהילה ולהרחיב את מעגליהם החברתיים עם הורים אחרים – עם מוגבלות או ללא מוגבלות.

לסיכום, המחקר הנוכחי מקדם את הידע על חוויית האימהות של נשים עם מוגבלות פיזית. ממצאי המחקר עשויים לקדם התאמה של שירותים קיימים או פיתוח שירותים חדשים עבור אמהות עם מוגבלות. עם זאת יש לזכור כי מחקר זה הציג את נקודות המבט של האמהות בלבד. במחקר בעתיד כדאי להשוות בין נקודות המבט של האמהות לאלה של האבות ושל הילדים. כמו כן כדאי להשוות את החוויית של אמהות לפי סוג המוגבלות של כל אחת.

הבעת תודה

תודה מקרב לב לנשים אשר הסכימו להקדיש מזמנן ולפתוח את לבן, השתתפו במחקר ושיתפו על חוויית האימהות בזיקה למוגבלות.

מראי מקום

גולדברג-מאיר, ש' וזגה-שבת, ל' (2009). שירותי בריאות עבור נשים עם מוגבלות בישראל – תמונת מצב. **עניין של גישה** 9, עמ' 25-34.

קורן, א' (2001). להיות "אישה" להיות "נכה" – אפליה כפולה. **רפואה ומשפט – ספר היובל**, עמ' 273-277.

זקש, ד' ואייל, ח' (2013). "הקול השקוף": נשים מדברות על מוגבלות ופמיניזם. חיפה: ארגון "אשה לאשה" – מרכז פמיניסטי חיפה, אוניברסיטת חיפה.

רייטר, ש' (2004). **מעגלי אחווה – לשבירת הקשר בין מוגבלות לבדידות**. חיפה: אחווה הוצאה לאור, אוניברסיטת חיפה.

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

Albrecht, G. L. (1999). Disability humor: What's in a joke? *Body & Society* 5 (4), pp. 67-74.

Aldridge, J., & S. Becker (1999). Children as carers: The impact of parental illness and disability on children's caring roles. *Journal of Family Therapy* 21 (3), pp. 303-320.

- Barnes, C. (1996). Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in western society. In: L. Barton (Ed.), *Disability and society: Emerging issues and insights*. London, UK: Addison Wesley Longman, pp. 43-60.
- Bartlett, S. J., R. Piedmont, A. Bilderback, A. K. Matsumoto, & J. M. Bathon (2003). Spirituality, well-being, and quality of life in people with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research* 49 (6), pp. 778-783.
- Barton, L. (1989). *Disability and dependency*. New York, NY: Routledge.
- Charlton, J. I. (1998). *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. Los Angeles, CA: University of California Press.
- Charmaz, K., & L. M. McMullen (2011). *Five ways of doing qualitative analysis: Phenomenological psychology, grounded theory, discourse analysis, narrative research, and intuitive inquiry*. New York, NY: Guilford Press.
- Choi, P., C. Henshaw, S. Baker, & J. Tree (2005). Supermum, superwife, supereverything: Performing femininity in the transition to motherhood. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 23 (2), pp. 167-180.
- Corbin, J. M., & A. Strauss (1990). Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology* 13 (1), pp. 3-21.
- Crawford, D., & J. M. Ostrove (2003). Representations of disability and the interpersonal relationships of women with disabilities. *Women & Therapy* 26 (3-4), pp. 179-194.
- Dunn, D. S., G. Uswatte, & T. R. Elliott (2009). Happiness, resilience, and positive growth following physical disability: Issues for understanding, research, and therapeutic intervention. In: S. Lopez, & C. R. Snyder (Eds.), *Handbook of positive psychology* (2nd ed.). New York, NY: Oxford University Press, pp. 651-664.
- Elliott, T., M. Kurylo, & P. Rivera (2002). Positive growth following acquired physical disability. In: C. R. Snyder, & S. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (2nd ed.). New York, NY: Oxford University Press, pp. 687-699.
- Farber, R. S. (2000). Mothers with disabilities: In their own voice. *The American Journal of Occupational Therapy* 54 (3), pp. 260-268.

- Fine, M., & Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'. *Ageing and Society* 25 (4), pp. 601-622.
- Germeroth, K. S. D. (1998). Should we laugh or should we cry? John Callahan's humor as a tool to change societal attitudes toward disability. *Howard Journal of Communication* 9 (3), pp. 229-244.
- Gill, C. J. (1996). Becoming visible: Personal health experiences of women with disabilities. In: D. M. Krotoski, M. A. Nosek, & M. A. Turk (Eds.), *Women with physical disabilities: Achieving and maintaining health and well-being*. Baltimore, ND: Paul H. Brooks, pp. 5-15.
- Gill, C. J. (1997). Four types of integration in disability identity development. *Journal of Vocational Rehabilitation* 9 (1), pp. 39-46.
- Grue, L., & Lærum, K. T. (2002). 'Doing motherhood': Some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society* 17 (6), pp. 671-683.
- Hammel, J., S. Magasi, A. Heinemann, G. Whiteneck, J. Bogner, & E. Rodriguez (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability & Rehabilitation* 30 (19), pp. 1445-1460.
- Hogan, D. P., C. L. Shandra, & M. E. Msall (2007). Family developmental risk factors among adolescents with disabilities and children of parents with disabilities. *Journal of Adolescence* 30 (6), pp. 1001-1019.
- Hughes, R. B., H. B. Taylor, S. Robinson-Whelen, & M. A. Nosek (2005). Stress and women with physical disabilities: Identifying correlates. *Women's Health Issues* 15 (1), pp. 14-20.
- Kirshbaum, M., & R. Olkin (2002). Parents with physical, systemic, or visual disabilities. *Sexuality and Disability* 20 (1), pp. 65-80.
- LeClere, F. B., & B. M. Kowalewski (1994). Disability in the family: The effects on children's well-being. *Journal of Marriage and the Family* 56, pp. 457-468.
- Lincoln, Y. S., & E. G. Guba (1985). *Naturalist inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.

- Mason, M. G. (2012). *Taking care: Lessons from mothers with disabilities*. Lanham, Maryland: University Press of America.
- Morris, J., & M. Wates (2006). *Supporting disabled parents and parents with additional support needs*. Social Care Institute for Excellence, Bristol, UK.
- National Council on Disability (2012). *Rocking the cradle: Ensuring the rights of parents with disabilities and their children*. Washington, DC. Retrieved from: <http://www.ncd.gov/publications/2012/Sep272012>
- Newman, T. (2002). 'Young carers' and disabled parents: Time for a change of direction? *Disability & Society* 17 (6), pp. 613-625.
- Nosek, M. A., & R. B. Hughes (2003). Psychosocial issues of women with physical disabilities – The continuing gender debate. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 46 (4), pp. 224-233.
- Oaksford, K., N. Frude, & R. Cuddihy (2005). Positive coping and stress-related psychological growth following lower limb amputation. *Rehabilitation Psychology* 50 (3), pp. 266-277.
- Okoro, C. A., T. W. Strine, L. S. Balluz, J. E. Crews, S. Dhingra, J. T. Berry, & A. H. Mokdad (2009). Serious psychological distress among adults with and without disabilities. *International Journal of Public Health* 54 (1), pp. 52-60.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: From theory to practice*. London, UK: St. Martin's Press.
- Olsen, R., & H. Clarke (2003). *Parenting and disability: Disabled parents' experiences of raising children*. Michigan, MI: The Policy Press.
- Patton, M. Q. (2002). Designing qualitative studies. *Qualitative Research and Evaluation Methods* 3, pp. 230-246.
- Poole, J. L., K. Willer, & C. Mendelson (2009). Occupation of motherhood: Challenges for mothers with scleroderma. *The American Journal of Occupational Therapy* 63 (2), pp. 214-219.
- Prilleltensky, O. (2003). A ramp to motherhood: The experiences of mothers with physical disabilities. *Sexuality and Disability* 21 (1), pp. 21-47.

- Prilleltensky, O. (2004). My child is not my carer: Mothers with physical disabilities and the well-being of children. *Disability & Society* 19 (3), pp. 209-223.
- Reindal, S. M. (1999). Independence, dependence, interdependence: Some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society* 14 (3), pp. 353-367.
- Smith, N., R. Bland, & C. Grey (1993). Handicapped parents with non-handicapped dependants. *International Journal of Rehabilitation Research* 16 (2), pp. 157-159.
- Tezzoni, L. I., E. P. McCarthy, R. B. Davis, L. Harris-David, & B. O'Day (2001). Use of screening and preventive services among women with disabilities. *American Journal of Medical Quality* 16 (4), pp. 135-144.
- Thomas, C. (1997). The baby and the bath water: Disabled women and motherhood in social context. *Sociology of Health & Illness* 19 (5), pp. 622-643.
- UN General Assembly, Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Resolution adopted by the General Assembly, 24 January 2007, A/RES/61/106, Retrieved from: <http://www.refworld.org/docid/45f973632.html>
- Walsh-Gallagher, D., M. Sinclair, & R. McConkey (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery* 28 (2), pp. 156-162.

ד"ר כרמית-נעה שפיגלמן, מרצה בחוג לבריאות נפש קהילתית, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, אוניברסיטת חיפה. תחום מחקרה הוא אינטרדיסציפלינרי ומקשר בין לימודי מוגבלות, בריאות הנפש, חינוך, שיקום וטכנולוגיות. ד"ר שפיגלמן מקדמת פרויקטים מחקריים לשיפור הרווחה הנפשית ואיכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות פיזיות, חושיות, קוגניטיביות ונפשיות, ובפרט הורים עם מוגבלות. הכתובת להתקשרות: carmits@univ.haifa.ac.il