

# "לפעמים אני מתביישת להגיד לילדים שאני לא מבינה": חוויותיהן של אימהות עם מוגבלות שכלית

כרמית-נעה שפיגלמן<sup>1</sup> ומורן בר<sup>2\*</sup>

<sup>1</sup> החוג לבריאות נפש קהילתית, אוניברסיטת חיפה

<sup>2</sup> בית-הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה

## תקציר

**רקע:** על אף ההכרה בזכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית להקים משפחה ולהפוך להורים, קיים פער בין הזכות להורות לבין מימושה בפועל. עד כה מרבית המחקרים התמקדו בשלב המעבר להורות של נשים עם מוגבלות שכלית, והתייחסו בעיקר לקשיים הנלווים לגידול הילדים.

**מטרה:** מטרת המחקר הייתה להבין ולתאר את החוויות הסובייקטיביות של אימהות עם מוגבלות שכלית מהחברה היהודית, תוך מיקוד בהתפתחותן האישית ולאור גישות מעצימות.

**שיטה:** במחקר רואיינו 11 נשים יהודיות המאובחנות עם מוגבלות שכלית או אינטליגנציה גבולית, המתגוררות בקהילה ומגדלות את ילדיהן. בוצע ניתוח תוכן תמטי של תמלילי הראיונות.

**ממצאים:** במחקר עלו שלוש תמות מרכזיות: (1) תפיסת האימהות כצורך טבעי וכחלום בר-מימוש אל מול אתגרי החיים עם מוגבלות שכלית; (2) הדינמיקה הייחודית והמורכבת של הזהויות – מחד גיסא זהות האם, אשר העצימה את הנשים מבחינת תפיסת הדימוי העצמי והמסוגלות ההורית שלהן, ומאידך גיסא הזהות של המוגבלות – אשר הנמיכה אותן בהיבטים אלה; (3) מקומה של המשפחה המורחבת כעוגן וכחסם בחוויית האימהות של נשים עם מוגבלות שכלית.

**מסקנות והשלכות:** ממצאי המחקר תורמים להבנת האתגרים הייחודיים שעומדים מתמודדות אימהות עם מוגבלות שכלית אל מול החברה ואל מול עצמן. חשוב שאנשי המקצוע יסייעו לנשים אלה להבנות זהות חיובית יותר בהקשר של המוגבלות, וכן יעודדו שיח של כוחות כדי להמשיך ולטפח את הזהות האימהית החיובית שלהן. התערבויות עם ולמען הורים עם מוגבלות שכלית צריכות לכלול גם את בני המשפחה המורחבת, כך שמעטפת התמיכה בהם תהיה מיטבית.

**מילות מפתח:** הורות, אימהות, מוגבלות שכלית התפתחותית, אינטליגנציה גבולית, תפקוד שכלי גבולי, זהות.

\* רב תודות לקרן שלם על מענק המחקר; תודות על קבלת פרס הצטיינות ע"ש ד"ר רחל כץ ז"ל עבור עבודת התזה של גב' מורן בר, שממציאה מדווחים במאמר; תודה לאנשי המקצוע ונותני השירותים אשר סייעו רבות באיתור וגיוס המשתתפות למחקר. לבסוף, תודה מיוחדת לנשים אשר התנדבו להשתתף במחקר ולשתף בסיפורן האישי.

## מבוא

הזכות להורות היא זכות בסיסית וטבעית, והחברה מעניקה חשיבות רבה לתפקיד ההורי (Llewellyn et al., 2010; Tefera et al., 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; Berkovitch, 1997). עם זאת, אין זו המציאות כאשר מדובר בנשים עם מוגבלות, והתפיסה החברתית השגורה מטילה ספק ביכולתן להורות ובמסוגלותן ההורית (רוטלר, 2018; Tefera et al., 2017). מציאות זו מורכבת אף יותר בעבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, ובעבר אף נמנעה מהם הזכות להורות באמצעים רפואיים שונים כגון עיקור (Höglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2010; Llewellyn & Hindmarsh, 2015; Potvin et al., 2013; Sheerin et al., 2016).

לפי סעיף 1 לחוק הסעד (טיפול באנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית), התשכ"ט-1969, אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית הוא "אדם שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כושרו השכלי, מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול". לאור השינוי שחל בתפיסה של אנשים עם מוגבלות והמעבר מגישה רפואית לגישה אקולוגית, אימץ משרד הרווחה והביטחון החברתי את ההגדרה של האגודה האמריקאית למוגבלות שכלית התפתחותית (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD], 2010; Schalock & Luckasson, 2021) ושל הארגון הפסיכיאטרי האמריקאי (American Psychological Association [APA], 2013), לפיה מוגבלות שכלית התפתחותית היא מוגבלות משמעותית בתפקוד השכלי ובהתנהגות המסתגלת (לפני גיל 18), כפי שהן באות לידי ביטוי במיומנויות תפיסיות, חברתיות ומעשיות (קדרי ושירי, 2015). הגדרה נוספת, המכונה בספרות "אינטליגנציה גבולית" או "תפקוד שכלי גבולי", כוללת אנשים שהם נטולי אבחנה רשמית של מוגבלות שכלית, אך מתמודדים עם רמה קוגניטיבית גבולית או נמוכה בסטיית תקן אחת או שתיים פחות מהרמה הממוצעת באוכלוסייה – קרי מנת משכל בין 71 ל-84. בקבוצה זה נכללים גם אנשים עם לקויות למידה מורכבות אשר משליכות על ההסתגלות והתפקוד (קדרי ושירי, 2015; Peltopuro et al., 2014).

על פי נתוני משרד הרווחה, בשנת 2018 היו רשומים במחלקות לשירותים חברתיים בישראל 34,807 אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, מהם 62% הם בוגרים בני 22-64 (נמר-פורסטנברג ואחרים, 2019). מבחינת אוכלוסיית היעד של המחקר הנוכחי, ביולי 2021 היו רשומים בישראל 4,919 הורים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שקיבלו קצבת נכות מביטוח לאומי, מהם 2,096 אימהות. יש לציין כי אין נתונים רשמיים על בוגרים עם אינטליגנציה גבולית, והם משתייכים לאוכלוסיית שיקום שמנתה 82,000 איש בשנת 2018. עם זאת, אוכלוסיית השיקום כוללת בין היתר גם אנשים עם מוגבלות פיזית, מוגבלות חושית ואנשים עם טווח רחב של מגבלות תפקודיות על רקע תסמונות תורשתיות (נמר-פורסטנברג ואחרים, 2019). לאור המאפיינים הדומים בין אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ואנשים עם אינטליגנציה גבולית (Snell et al., 2009), נתייחס במחקר הנוכחי לכלל המשתתפות משתי הקבוצות הללו כאל נשים עם "מוגבלות שכלית".

בעשורים האחרונים החל תהליך מואץ של פיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלות שכלית ברמה הלאומית והבין-לאומית, במטרה לקדם את שילובם בתחומי החיים השונים בקהילה (עמינדב וניסים, 2010). השינוי בזכויות והמעבר לחיים בקהילה בא לידי ביטוי גם בהכרה בזכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית לחיי משפחה והורות. יחד עם זאת, בהשוואה להכרה הקיימת בזכותם של אנשים אלה להתפתחות בתחומי התעסוקה והדיוור, בתחום ההורות עדיין ישנו פער גדול בהכרה בזכויותיהם, ומדינות רבות נמנעו לאורך שנים מנקיטת מדיניות ברורה בנושא (ברק ואחרים, 2022; רוטלר, 2019).

### **הורות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית: זכויות ועמדות**

מבחינה היסטורית, בעבר ראו בהורות של אנשים עם מוגבלות שכלית דבר שיש למנוע מחשש לסיכון האינטליגנציה הלאומית (Llewellyn et al., 2010) וכן מתפיסה של חוסר מסוגלות הורית בקרב אנשים אלה (Höglund & Larsson, 2013). אי לכך ננקטה מדיניות של עיקור אנשים עם מוגבלות שכלית בכפייה והעברתם למוסדות (Potvin et al., 2016). בישראל לא תועדה עד כה מדיניות רשמית שיושמה בנושא זה, למעט אשרור האמנה הבין-לאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות (Convention on the Rights of Persons with Disabilities – [CRPD] (United Nations General Assembly, 2006) – שסעיף 23 בה מתייחס לזכותם של אנשים אלה להינשא ולהקים משפחה. לפי סעיף זה, על המדינה לפעול לשוויון ומיגור אפליה בנושא, וכן עליה לספק לאנשים עם מוגבלות אמצעים ונגישות לידע בנושא פוריות ותכנון משפחה (United Nations, 2006). עם זאת, על אף ההכרה הרשמית בזכותם של אנשים עם מוגבלות להביא ילדים לעולם תוך קבלת תמיכה מהמדינה, עדיין נמצא פער בין ההכרה בזכות להורות לבין מימושה בפועל (Gur & Stein, 2020). כמעט ולא קיימים בארץ שירותים מיוחדים או תקציבים המיועדים לתמיכה זו, ולרוב ננקטת מדיניות שלילית כלפי הזכות להורות בקרב אנשים אלה (רוטלר, 2019).

לצד היעדר השיח על זכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית לחיי משפחה והורות, מרבית המחקרים שנעשו בנושא זה ייצגו בעיקר את הגישה הרפואית למוגבלות, המדגישה את הפתולוגיה של הילדים עקב התפקוד הלקוי של הוריהם (Aldridge & Becker, 1999; Feldman et al., 1985; Sheerin et al., 2013). מחקרים אלה הציגו גם עמדות חברתיות שליליות לגבי זכותם ומסוגלותם של בוגרים עם מוגבלות שכלית להיות הורים (Gur & Stein, 2000; Höglund et al., 2013). אך לקראת תחילת המאה העשרים ואחת החלו להישמע קולות אחרים בשדה המחקר: נמצא כי גורמים סביבתיים וחברתיים, כמו מצב סוציו-אקונומי, סטיגמות והיעדר רשתות תמיכה הם שמגבילים את היכולת של אנשים עם מוגבלות שכלית לממש את זכותם להורות, והם עלולים להשליך גם על יכולתם לגדל את ילדיהם (Haegele & Hodge, 2016; Höglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2010; McConnell et al., 2013; Powell et al., 2017; Sheerin et al., 2013; Potvin et al., 2016).

### **אימהות עם מוגבלות שכלית**

לאור העמדות החברתיות השליליות שעדיין שגורות בחברה כלפי זכותם ומסוגלותם של בוגרים עם מוגבלות שכלית להקים משפחה, אימהות עם מוגבלות שכלית מדווחות כי הן חוששות לאבד את החזקה על ילדיהן (Höglund & Larsson, 2013). אין זה מפתיע, נוכח העובדה שהמדיניות הננקטת לרוב

לגבי ילדים להורים עם מוגבלות שכלית נוטה להוצאת הילדים מחזקת הוריהם (Mayes et al., 2008). לראיה, מחקר מצא כי שיעור הוצאתם של ילדים מהבית במקרה שבו ההורים מאובחנים עם מוגבלות שכלית גבוה יותר בהשוואה להורים עם כל מוגבלות אחרת, למשל מוגבלות פיזית או חושית (גור ושטיין, 2019). מחקר שנעשה בנוווגיה מצא כי מתוך כל המקרים של הוצאת ילדים מחזקת ההורים, בין 20% ל-25% מהמקרים היו ילדים להורים עם מוגבלות שכלית (Tossebro et al., 2017). המחקרים הראו גם כי פעמים רבות הילדים נלקחו מחזקת הוריהם עוד לפני שהוכח תפקוד הורי לקוי (Sheerin et al., 2013).

בשני העשורים האחרונים החל להישמע גם קולן של אימהות עם מוגבלות שכלית בשדה המחקר. בהקשר לעמדות חברתיות שליליות כלפי הורים עם מוגבלות שכלית, נמצא כי נשים עם מוגבלות שכלית שנכנסות להריון נוטות לעבור מסכת של שכנועים, הן מצד משפחתן והן מצד צוותים רפואיים, לעבור הפלה ולהימנע מהריון נוסף (Höglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2010; Potvin et al., 2016; Sheerin et al., 2013). מרבית המחקרים מצביעים גם על כך שאימהות עם מוגבלות שכלית סובלות מבידוד חברתי, נטולות רשת תמיכה חברתית ורגשית וחסרות גישה למידע רלוונטי הן במהלך ההריון והן לאחר הלידה (Höglund & Larsson, 2013; Potvin et al., 2016; Sheerin et al., 2013). נוסף על כך, המפגש שלהן עם נותני שירותים מאופיין לרוב בהתערבויות שבבסיסן עומדות תפיסות שליליות לגבי מסוגלותן לגדל את ילדיהן, ולכן פעמים רבות הן מסרבות לקבל חלק מהשירותים המוצעים להן מטעם מוסדות המדינה, אף כי הן מכירות בצורך שלהן בסיוע ותמיכה (Potvin et al., 2016).

מנגד, המחקרים שהציגו את הקול הנשי הדגישו כי נשים רבות עם מוגבלות שכלית שואפות להפוך לאימהות באותה מידה כמו נשים אחרות (Höglund & Larsson, 2013; Llewellyn et al., 2010), וכי גילוי ההריון עורר בהן תחושות חיוביות (Llewellyn et al., 2010; Potvin et al., 2016). מחקרים שבחנו את החוויה של נשים אלה היו חלוציים בתחומם, והם משקפים את תחילתה של מגמה התופסת את ההורות של נשים עם מוגבלות שכלית כתהליך טבעי ומעצים. מחקרים נוספים האירו היבטים של עשייה וסנגור בקרב נשים אלה במהלך ההריון שלהן ובתמיכות שהן נזקקו להן במהלך ההורות (Mayes et al., 2006). עם זאת, המחקר בקרב אימהות עם מוגבלות שכלית התמקד עד כה בשלב המעבר להורות – תקופת ההריון וההורות המוקדמת, ובחן בעיקר את הקשיים הנלווים לגידול הילדים. טרם נעשה מחקר אשר התמקד בהתפתחותן האישית של נשים אלה במהלך ההורות שלהן, והמחקר הנוכחי בא לענות על פער זה. המחקר בוחן את חוויית האימהות בקרב נשים עם מוגבלות שכלית מהחברה היהודית מנקודת מבטן, לאור גישות מעצימות כמו הגישה האפירמטיבית למוגבלות (Swain & French, 2000) וגישת הכוחות (Saleebey, 2002, 2013), כפי שיורחב להלן.

## **המסגרת התאורטית: הגישה האפירמטיבית למוגבלות וגישת הכוחות**

לאור האמור לעיל, חשוב לבחון את החוויות של אימהות עם מוגבלות שכלית מתוך פרספקטיבה חיובית ומעצימה, ולא להתבונן רק באתגרי ההתמודדות עם המוגבלות או בהיעדר הנגישות של הסביבה (Cameron, 2015; Swain & French, 2000). לפיכך, המסגרת התאורטית שנבחרה למחקר הנוכחי התבססה על גישות מעצימות מתחומי הידע של לימודי מוגבלות ועבודה סוציאלית.

ראשית, המחקר הנוכחי נעשה ברוח הגישה האפירמטיבית למוגבלות (The Affirmative Model) אשר הגדירה מחדש את המוגבלות. גישה זאת נמנעת מתפיסה טראגית של המוגבלות, ובמקומה מדגישה זהות אישית וקבוצתית חיובית של אנשים עם מוגבלות. הנחת היסוד של הגישה היא שגם חיים עם לקות יכולים להיחוו כבעלי ערך, מעניינים ומספקים, אף אם ישנן לעיתים חוויות שליליות וקשיים הנלווים לחיים אלה (Cameron, 2015; Swain & French, 2000). המשמעות היא שגם אדם עם מוגבלות יכול להיות גאה באופן אקטיבי במוגבלותו ולהתייחס אליה כחלק מזהותו האישית ובאופן חיובי (Brandon & Pritchard, 2011).

שנית, המחקר הנוכחי נעשה ברוח גישת הכוחות (The Strengths Perspective), גישה מרכזית בשדה העבודה הסוציאלית אשר מתמקדת ביכולות ובכוחות של האדם ולא רק בקשיים, בבעיות ובפתולוגיות (Saleebey, 2002). לפי גישת הכוחות, במפגש המקצועי בין נותן השירות ללקוח מקבל השירות, יש לראות בלקוח "מומחה" לנסיבות חייו ולצרכיו, ובהתאמה שותף פעיל ומלא בתהליך הטיפול שלו. על כן, לפי גישה זו יש לתכנן עם הלקוח עצמו את תוכנית ההתערבות שתתאים לו, ולהתמקד בכוחות והחוזקות העומדים לרשותו (כהן, 2000). כמו כן, התהליך הטיפולי מתמקד בהווה ובעיקר בעתיד, היינו בפוטנציאל של האדם, על מנת לסייע לו לגדול, לשגשג ולחיות את חייו לצד ההתמודדות עם הקושי (כהן ובוכבינדר, 2005). בהתאם לכך, שאלת המחקר הנוכחי הייתה: מהי חווית האימהות של נשים עם מוגבלות שכלית, מתוך ראייה של התפתחות אישית ולאור הגישות המעצימות שתוארו לעיל?

---

## שיטת המחקר

מטרת המחקר הנוכחי הייתה להבין ולתאר את חוויתיהן הסובייקטיביות של אימהות עם מוגבלות שכלית, תוך התמקדות בהתפתחותן האישית בתהליך ההורות מתוך גישות מעצימות. לשם כך יושמה הפרדיגמה האיכותנית-קונסטרוקטיביסטית, ובפרט הגישה הפנומנולוגית, אשר בוחנת תופעות חברתיות בניסיון להבין את משמעותן עבור מי שחווים אותן (Sokolowski, 2000). פרדיגמה זו תואמת גם לגישות ביקורתיות למוגבלות, המאפשרות לקבוצות מודרות בחברה, כמו אימהות עם מוגבלות שכלית, להשמיע את קולן ולשתף בחוויתיהן (Oliver, 2013).

## אוכלוסיית המחקר

המשתתפות במחקר הנוכחי נדגמו באמצעות דגימת קריטריון, אשר מאפשרת להתמקד במקרים עשירים במידע שתורמים במיוחד להבנת התופעה הנחקרת (Patton, 2015). הקריטריונים להכללה במחקר היו: (1) נשים יהודיות דוברות עברית כשפת אם מעל גיל 21, המאובחנות עם מוגבלות שכלית או אינטליגנציה גבולית מלידה או מגיל הילדות המוקדמת; (2) למשתתפות אין אפוטרופוס; (3) המשתתפות מתגוררות בקהילה ולא בדוור מוסדי; (4) ילדיהן של המשתתפות נמצאים בחזקתן, וגילם אינו עולה על 25 – במטרה להציג חווית אימהות אותנטית הזכורה להן. המדגם הסופי כלל 11 אימהות, נתוניהן הדמוגרפיים מוצגים בלוח 1.

לוח 1: נתונים דמוגרפים של המשתתפות (n=11)

שם (בדוי)	גיל	מספר ילדים	גיל הילדים	אבחון האם	סטטוס משפחתי
שירי	42	2	14, שנה ו-7 חודשים	אינטליגנציה גבולית	נשואה
קרן	43	1	18	מוגבלות שכלית	גרושה
אנה	33	1	6	אינטליגנציה גבולית	נשואה
ליאת	33	1	2	אינטליגנציה גבולית	נשואה
ענבל	42	2	13, 15	אינטליגנציה גבולית	נשואה
שני	42	2	8, שנה וחצי	אינטליגנציה גבולית	נשואה (בת אחת מחוץ לנישואים)
מאיה	30	1	1.5	אינטליגנציה גבולית	גרושה
איילה	52	2	25, 22	מוגבלות שכלית	נשואה
דקלה	32	1	1	אינטליגנציה גבולית	נשואה
יובל	37	4	7, 9, 10, 12	אינטליגנציה גבולית	נשואה
אלה	34	1	חצי שנה	מוגבלות שכלית	נשואה

מהלוח עולה שמרבית המשתתפות (7 מתוך 11) היו מאובחנות עם אינטליגנציה גבולית. טווח הגילים של המשתתפות עמד על 30-52 שנים ( $M=38.18$ ,  $SD=6.60$ ). מרביתן היו נשואות בזמן המחקר (7 מתוך 11). לכמחצית מהן (6 מתוך 11) יש ילד אחד, ולכל האחרות (5 מתוך 11) יש שני ילדים ומעלה.

## איסוף הנתונים

איתור האימהות נעשה דרך פנייה לאנשי מקצוע העובדים עם ולמען אנשים עם מוגבלות שכלית בקהילה, לאחר שניתנו האישורים האתיים הנחוצים לביצוע המחקר. איתור האימהות דרך אנשי מקצוע אפשר לגייס משתתפות שעברו אבחון רשמי והן מוכרות על ידי הרשויות כנשים עם מוגבלות שכלית או אינטליגנציה גבולית. עם זאת, בשל חיסיון המידע, לא נמסרו לחוקרות האבחונים הרשמיים של המשתתפות במחקר. נוסף על כך, קול קורא של המחקר הופץ ברשתות חברתיות בקרב בוגרים עם מוגבלות שכלית ומשפחותיהם. במקרה זה התבססנו בקריטריון האבחון על דיווח עצמי של המשתתפות.

עם כל אחת מ-11 המשתתפות במחקר בוצע ריאיון עומק חצי-מובנה, אשר נמשך כשעה ולווה במדריך ריאיון. מדריך הריאיון כלל מספר שאלות מפתח לאורך ציר הזמן של עבר, הווה ועתיד, לדוגמה: ספרי לי איך היה לך בתקופה של ההיריון? איך הייתה הלידה? מה זה בשבילך להיות אמא? מה את הכי אוהבת בלהיות אמא? מה את לא אוהבת בלהיות אמא? תספרי לי על הילד/הילדה/ הילדים שלך - מה

את אוהבת לעשות איתם? איך השפיע עלייך זה שנהיית אמא? מה זה שינה אצלך? מה את מאחלת לך ולילדים שלך בעוד כמה שנים?

חשוב לציין כי בשל הלקות הקוגניטיבית, נעשה פישוט לשוני לשאלות במדריך הראיון (עוזיאל-קרל ואחרים, 2011; Yalon-Chamovitz, 2009) בסיועה של אשת מקצוע שעוסקת בהנגשה לשונית לאנשים עם מוגבלות שכלית. כמו כן, לאור התפרצות מגפת הקורונה בישראל בתקופת המחקר, הראיונות בוצעו בהתאם להנחיות המשתנות של משרד הבריאות לאורך התקופה, ולעיתים הראיונות התקיימו באופן מקוון באמצעות שיחת וידאו דרך תוכנות Zoom, WhatsApp או Skype.

## ניתוח הנתונים

תמלילי הראיונות נותחו בניתוח תוכן תמטי שכלל מספר שלבים. בשני השלבים הראשונים, אחת החוקרות קראה את כל תמלילי הראיונות וקודדה יחידות משמעות ראשוניות שעלו מן הטקסט. בשלב הבא החוקרת קיבצה את הקודים השונים לכדי תמות ראשוניות. על מנת לחזק את מהימנות הממצאים, החוקרת הנוספת סקרה באופן אינדיבידואלי את הליך הניתוח, כולל הקודים והתמות הראשוניים. בשלב הרביעי והחמישי שתי החוקרות יחדיו סקרו מחדש את התמות הראשוניות, עד לגיבוש תמות סופיות והרכבת מפה המייצגת אותן ואת הקשרים ביניהן. בשלב השישי והאחרון נכתב פרק הממצאים של המחקר והודגמו ציטוטים מכל תמה (Braun & Clarke, 2006).

## איכות המחקר

על מנת להבטיח את אמינות ממצאי המחקר (Trustworthiness) ננקטו מספר צעדים. ראשית, הראיונות הוקלטו ותומללו מילה במילה. כמו כן נשמר תיעוד של ניתוח תמלילי הראיונות. ולבסוף, ציטוטים מדברי המראיינות שולבו בפרק הממצאים במטרה לחזק את מהימנות התמות שנמצאו בניתוח הנתונים (Lincoln & Guba, 1985; Patton, 2015).

## סוגיות אתיות

פרוטוקול המחקר אושר על ידי ועדת האתיקה של הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות באוניברסיטת חיפה (אישור מספר 402/19) וכן על ידי מחלקת מחקר, תכנון והכשרה במשרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים. יש לציין כי לשתי החוקרות ידע וניסיון בעבודה ובמחקר עם אנשים עם מוגבלות. החוקרת אשר ביצעה את הראיונות עם הנשים היא עובדת סוציאלית בעלת ניסיון מקצועי בעבודה עם בוגרים עם מוגבלות שכלית. הוקפד לא לראיין נשים שעיימן היא קיימה קשר מקצועי בעבר. נוסף על כך, האימהות אשר התנדבו להשתתף במחקר התבקשו לחתום טרם ביצוע הראיון על טופס הסכמה מדעת שהוגש לשונית עבורן, ובמקרה של ראיין מקוון – הסכמתן הוקלטה בפתח המפגש. כמו כן, הממצאים קושרו לשמות בדויים של המשתתפות על מנת להבטיח את חיסיון המידע.

## ממצאים

ניתוח תוכן של תמלילי הראיונות העלה שלוש תמות מרכזיות המתארות את חוויית האימהות של נשים עם מוגבלות שכלית. התמה הראשונה עוסקת בתפיסת הנשים את האימהות שלהן בהקשר לחיים עם מוגבלות שכלית. התמה השנייה עוסקת בדינמיקה בין הזהויות - מחד גיסא זהות מנמיכה של אישה עם מוגבלות, ומאידך גיסא הזהות המעצימה של אם. התמה השלישית והאחרונה מציגה את מקומה המורכב של המשפחה המורחבת בחוויית האימהות, מעורבות שלעיתים מסייעת ולעיתים מעכבת את התפתחותן של הנשים כאימהות. להלן יתוארו התמות ותתי-התמות.

### תפיסת האימהות כחלום בר-מימוש אל מול אתגרי החיים עם מוגבלות

המשתתפות תיארו את הרצון שלהן לממש את זכותן להפוך לאימהות למרות התגובות הסטיגמטיות שחוו מאנשים בסביבתן. חשוב לציין כי אף שמרבית האימהות שהשתתפו במחקר (9 מתוך 11) לא ידעו להסביר מהי המוגבלות שלהן, הן ידעו לתאר שהן חוות קשיי תפקוד ויחד עם זאת רצו להביא ילדים לעולם.

### האימהות כצורך טבעי וכהגשמת חלום כנגד כל הסיכויים

רוב המשתתפות (10 מתוך 11) תפסו את האימהות כדבר טבעי שהן התאוו אליו כבר מילדות. בהתאם לתפיסה השגורה, ובפרט בחברה הישראלית, לגבי חשיבותו של מוסד המשפחה ותפקיד האימהות, גם המרואיינות נתנו למוסד המשפחה מקום משמעותי בחייהן (הרבסט-דבי, 2019; סמבול ובנימין, 2006; Lavee & Katz, 2003). 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".

המשתתפות שידעו לתאר את מוגבלותן, התייחסו לבחירתן להפוך לאימהות על אף נוכחותה של המוגבלות בחייהן. כך למשל שיתפה אנה:

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.

אנה התייחסה למוגבלות שלה, אך ציינה שעל אף המוגבלות היא מעולם לא חשבה לוותר על רצונה להיות אמא. בהקשר זה המשתתפות תיארו תגובות סטיגמטיות שחוו מהסביבה לגבי מסוגלותן ההורית, כפי שאמרה קרן: "היו אנשים שאמרו לי שאני לא יכולה להביא ילדים, שאני לא יכולה לגדל". שלוש מהמשתתפות התגוררו בעבר במסגרות חוץ-ביתיות (דיוור נתמך בקהילה), והן עזבו את המסגרות לאחר שהתחתנו והחליטו שהן רוצות להביא ילדים לעולם. בהקשר זה חשוב לציין כי כיום אין מדיניות ברורה ומתועדת לגבי האפשרות של אנשים עם מוגבלות שכלית המתגוררים בדיוור חוץ-ביתי להוליד ילדים ולהקים משפחה (סרגוסטי ועמיתיה, 2020; רוטלר ואפרתי, 2021), ברם המציאות בשטח מעלה שהם נאלצים לעזוב את המסגרת. כפי שסיפרה שירי:



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.

אחת הסטיגמות הרווחות על הורים עם מוגבלות שכלית היא שגם ילדיהם יהיו עם מוגבלות (Sheerin et al., 2013). למרות זאת, המשתתפות במחקר הנוכחי לא תפסו את האפשרות שייולד להן ילד עם לקות כחסם למימוש החלום האימהי, כפי שביטאה זאת שירי:

לפי דעתי הן [נשים אחרות עם מוגבלות שכלית] 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.

יתרה מזאת, חלק מהאימהות (3 מתוך 11) סיפרו כי היה סיכוי גנטי סביר שייולד להן ילד עם לקות, ולמרות זאת הן בחרו להמשיך את ההיריון. כפי שתיארה יובל, שהמשיכה את ההיריון וילדה לבסוף ילד ללא מוגבלות:

רצו שאני אעשה הפלה. היה חשש לתסמונת דאון והייתי בדיכאון ובמחשבות ובכיתי לילות וימים ולא הייתי אוכלת ולא שותה... ו... לא ידעתי מה לעשות והלכתי לכל הרבנים וכל רב הלכתי ו... 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.

מלבד התגובות הסטיגמטיות שאיתן נאלצו המשתתפות במחקר להתמודד, מרביתן (10 מתוך 11) גם ציינו כי אף אחד מעולם לא דיבר איתן על נושא ההורות, קרי על האפשרות שהן יכולות להביא ילדים לעולם ולהיות אימהות: "אמא שלי לא דיברה איתי על זה [אימהות]" (ענבל); "לא זכור לי שדיברו איתי על זה [אימהות]" (ליאת). למרות כל זאת, ניכר כי הכמיהה לממש את האימהות נתפסה בעיניהן כהגשמת חלום, כיעד שהן רצו להשיגו: "אני אוהבת להיות אמא. אני רוצה, אני רוצה. רציתי להיות אמא. רציתי שיהיה לי תינוק, זה היה החלום שלי, אני שמחה עכשיו שיש לי" (אלה); "וזהו זה היה החלום שלי, זה היה חלום שיהיה לי שתי ילדים. ממש" (שירי).

יש לציין שכל המשתתפות שרואיינו במחקר מתגוררות בקהילה ונחשפו בסביבתן לנשים אחרות שילדו ילדים, דבר שהשפיע כפי הנראה על רצונן האישי להפוך לאימהות: "אי אפשר להישאר כל הזמן בלי ילדים. גם ראיתי חברות שלי יש, לכל מיני יש. רציתי שגם לנו יהיה. כאילו זה כיף להקים משפחה" (ליאת); "סתם את יודעת, את הולכת ברחוב ורואה ילדים ובהמון מקומות וזה עושה לך את... שמשוהו חסר... כבר הייתי בת עשרים ומשהו וכבר רציתי" (קרן). שני הוסיפה ותיארה את ההקשר החברתי של ההורות, לפיו 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".

## תפיסת האימהות כמענה לתחושת הלבד

מעבר לתפיסת האימהות כצורך טבעי בהקשר החברתי-תרבותי, מימוש האימהות והקמת המשפחה סיפקו עבור המשתתפות מענה אישי לתחושת הלבד שלהן, בעיקר במבט לעתיד. חלק מהמשתתפות (4 מתוך 11) העידו כי הן הביאו ילדים מתוך רצון לא להישאר לבד, בפרט בהקשר של המוגבלות, כפי שתיארה שני:

הפחד לא להישאר לבד. לא רציתי להיות לבד. רציתי שמשוה ימלא אותי, שמשוה יגרום לי לאושר. לא ידעתי עד כמה אני אכיר מישוה ואצליח להביא אתו ילדים. לא ידעתי, אך אחד לא ידע מה יעלה בגורלו.

גם שירי התייחסה בדבריה לרצון שלה ושל בעלה להביא ילדים כדי שלא יישארו לבד בעתיד:

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.

המשמעות של "לא להיות לבד" באה לידי ביטוי לאורך הראיונות גם ברצון של האימהות להרחיב את המשפחה שלהן מעבר לילד אחד. הן חששו שאם לא ירחיבו את המשפחה, גם הילדים שלהן יישארו לבד. כלומר, הבאת ילדים לעולם והרחבת המשפחה אפשרו להן ולילדיהן לא להישאר לבד בעתיד: "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" (זקלה); "בשביל שי-לי אני רוצה. כי אני לא רוצה שהיא תגדל לבד. הנה כל הילדים בבית ספר... אהה... בגן יש להן אח ואחות, לילדים. אז גם אני רוצה שיהיה לה" (אנה).

## דינמיקה בין זהויות - מוגבלות כמנמיכה אל מול אימהות כמעצימה

התמה השנייה מתארת את התפתחותן האישית של המשתתפות בהקשר של זהותן הכפולה - נשים עם מוגבלות ואימהות. כל אחת מהזהויות הללו נחוות ונתפסת באופן שונה בחייהן של הנשים. המרואינות במחקר הן נשים שנולדו עם מוגבלות, והתמודדו עימה ועם השלכותיה במהלך חייהן. לאורך ניתוח הראיונות בלטה התפיסה השלילית שלהן כלפי המוגבלות. אף כי מרביתן, כאמור, התקשו להסביר את מוגבלותן, הן כן העידו שיש להן קשיים מסוימים שבגינם הן נזקקו לתמיכות, למשל קבלת שירותים ייחודיים לאנשים עם מוגבלות, למידה בכיתות של חינוך מיוחד וקבלת שירותי ליווי תעסוקתי. לדוגמה, שני העידה שהיא מתביישת במוגבלותה: "כאילו אני מתביישת להגיד את זה אבל לי היה גם פיגור קל, התפתחותי והיה לי יותר קשיים". גם קרן התייחסה להיבטים השליליים של המוגבלות שלה, בפרט בתחום החברתי: "תראי יש לי עיכוב התפתחותי ופיגור שכלי קל, זה מונע ממני גם חברתית".

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 מתקשות להסביר אותו, וככל הנראה גם לסביבתן היה קושי לתווך ולהסביר להן על המוגבלות והקשיים שלהן. ניתן לראות זאת בדבריה של מאיה על ניסיונה להשתלב במסגרת שלא הסכימה לקבלה בשל מוגבלותה: "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". גם ליאת לא הצליחה להסביר מדוע למדה חלק מהזמן במסגרות חינוך מיוחד:

ליאת: הייתי בגן טיפולי ואחר כך בכיתה א', כיתה טיפולית חצי שנה עד שהעבירו אותי לכיתה רגילה.

מראיינת: למה?

ליאת: אהה, וואי זה אני לא זוכרת למה. כנראה ההורים שלי ראו שאני צריכה, לא יודעת. אין לי מושג.

מאידך גיסא, מניחוח הראיונות עלה כי המשתתפות תפסו את האימהות שלהן כחוויה חיובית ומעצימה, והעידו על עצמן שהן אימהות טובות המנסות לספק את צורכי ילדיהן. לדוגמה, אנה סיפרה על החוויה האימהית שלה ועל הדברים שהיא עושה עם בתה: "אני בטוחה שאני אמא טובה. אני נמצאת איתה אני משחקת איתה אני אוהבת אותה. הכול. היא החיים שלי".

לאורך הראיונות בלטה תחושת המסוגלות של האימהות כנגזרת של ביצוע תפקידן האימהי. חלקן חוו תחושה פנימית של הצלחה בזכות תחושתן שהן ביצעו את תפקידן האימהי באופן עצמאי ונתנו מענה לצורכי ילדיהן: "אני קונה בכוחות עצמי את מה שצריך לילד וגם מחשבת כמה לקנות לו, ואני מצליחה בזה מעולה" (מאיה); "גיליתי הרבה יכולות. ו... שאני יודעת מה אני רוצה, להמשיך להתקדם, שאני כן מסוגלת להתמודד עם דברים שהיה קשה לי בהתחלה" (אנה).

מעבר לתחושת המסוגלות הפנימית שהעצימה את המשתתפות, הן זכו גם למשוב חיובי מסביבתן הקרובה והרחוקה על תפקודן כאימהות, והדבר העצים את תחושת המסוגלות שלהן. למשל, שני סיפרה על הדברים שבתה 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".

גם מאיה, בדומה לשני, התייחסה לתגובות החיוביות שקיבלה לגבי האימהות שלה, במקרה זה מהסביבה הרחוקה יותר: "גם בגן היו מחמיאים לי שהוא [הילד] מגיע מתוקתק... בבוקר, אהה... אם היה צריך לגזור לו ציפורניים, והייתי מביאה אותו עם בגדים נקיים כל הזמן".

אך בניגוד לתפיסה החיובית והמעצימה של זהות האם, נראה כי המפגש בינה לבין זהות המוגבלות מעורר מורכבות ומצוקה רגשית בקרב האימהות. כאשר הן חוו קושי המקושר ללקות שלהן, נפגעה תחושת המסוגלות ההורית. כך לדוגמה, המשתתפות במחקר הביעו קושי לסייע לילדיהן במשימות שדרושות יכולת קוגניטיבית, בפרט בתחום הלימודי. אחד מהתפקידים העיקריים של הורים לילדים בגיל בית ספר הוא מעורבות בהיבט הלימודי, שעשויה לסייע לילדים לגבש ערכים של מחויבות והצלחה וכן לפתח ולתרגל מיומנויות קוגניטיביות (Wilder, 2014). בהקשר זה, גם האימהות שהשתתפו במחקר

התייחסו למקום שלהן בחוויה הלימודית של ילדיהן. חלקן התייחסו באופן ישיר לקושי שלהן לסייע לילדיהן בתחום הלימודי עקב הקושי להבין את המטלות הלימודיות, כפי שעלה 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'ק הם למדו... אהה... זה כל כך במרתון שאני לא מצליחה להגיע למה שהוא לומד, ונורא קשה לי עם זה.

ענבל סיפרה כי מלבד הקושי שלה מכך שהיא אינה יכולה לסייע לילדיה, היא גם מתביישת להגיד לילדיה שאין ביכולתה לעזור להם. גם שירי הביעה תחושת תסכול והאשמה עצמית על כך שאין באפשרותה לעזור לבתה בשיעורי הבית:

אהה... לפעמים קצת כי יש דברים שאני לא מבינה, למשל בדברים של עלמה אם היא הייתה צריכה עזרה למשל בחשבון, אז אני לא יודעת ואריק היה עוזר לה, ועברית אני מבינה אבל בחשבון 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 לקחתי את האשמה עליי, למה אני לא יכולה לעזור לה? ולמה אני לא יודעת? ואיך עושים את כל הדברים האלה? ועכשיו זה בסדר. עדיין אהה... הוא [בן זוגה] עוזר לה בחשבון, ויש דברים שאני יכולה לעזור לה, בעברית למשל, ולקרוא.

הקושי של שירי לסייע לבתה עורר בה תחושות אשמה וכעס עצמי, אך היא הצליחה להתמודד עם זה כאשר היא ובן זוגה חילקו את המטלות ביניהם, והיא מצאה דרך אחרת לסייע.

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

כלל המשתתפות במחקר שיתפו כי משפחותיהן תמכו בהן כבר משלב ההיריון, ובני המשפחה סייעו גם בגידול הילדים. האימהות תפסו את עזרת המשפחה כדבר חיוני ומשמעותי, וציינו אותה כגורם שסייע להן רבות. יחד עם זאת, לעיתים המשפחה הייתה מעורבת יתר על המידה, והדבר הוביל לצמצום מקומן של האימהות אל מול ילדיהן.

מלבד החשיבות שהמשתתפות נתנו למוסד המשפחה, כולן גם הגיעו ממשפחות שהעניקו להן סיוע ותמיכה בתחומי החיים השונים, כולל בתחום ההורות. כך למשל סיפרה קרן: "יש לי הורים שעוזרים לי המון ברוך השם. אני מודה לזה כי בלי הורים היום...". ענבל אף היא סיפרה על העזרה 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-בת. יחסי אם ובת הם יחסים מורכבים המאגדים מגוון של מצבים, רגשות וחוויות, הם בעלי עוצמה רגשית גבוהה ויכולים לקיים דינמיקה של תמיכה ונחמה (פרידמן, 2011). גם המשתתפות במחקר הנוכחי תפסו את האם כגורם תומך אשר סיפק להן 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.

שני אף היא תיארה את העזרה שקיבלה מאימה מאז שנולדה בתה הבכורה, בהקשר לחשש מכך שילדיה יילקחו מחזקתה:

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.

היא ציינה בדבריה את המעורבות הגדולה של אימה, שהיא אישה חזקה ולא הייתה נותנת לה לאבד את ילדיה. מאידך גיסא, שני הצביעה על כך שהמעורבות הגדולה הזאת גם השפיעה לשלילה על חוויות האימהות שלה:

הרגשתי שאמא שלי לוקחת את כל הפיקוד, אני לא נותנת את הטון 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 רצויים... זה גם השפיע עליי עם עלמה כי עלמה כל מילה הייתה הולכת לאמא שלי ולא אליי. אמא שלי העיבה לי על הסמכות שלי.

כפי שסיפרה שני, המעורבות הגדולה של אימה ערערה את מקומה כאמא אל מול בתה. גם דקלה שיתפה בתסכול שחווה עקב העזרה שקיבלה מחמותה:

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.

אם כן, למרות התמיכה והעזרה מצד המשפחה, המשתתפות במחקר ציינו כי היו מקרים שבהם התמיכה שקיבלו גרמה להן לתסכול, לעיתים בשל האופן שבו היא ניתנה ולעיתים בשל המעורבות הגדולה מדי בחיי ילדיהן. מהתמה עולה כי עזרת המשפחה היא חשובה ונחוצה, והיא זו שאפשרה במקרים רבים לנשים אלה להפוך לאימהות ולגדל את ילדיהן בביתן. עם זאת, במקרים שבהם לא נשמרו הגבולות והמעורבות של המשפחה הייתה גדולה מדי, נוצרה למעשה פגיעה בחוויה האימהית.

## דיון

מטרת המחקר הנוכחי הייתה להבין ולתאר את חוויותיהן הסובייקטיביות של אימהות עם מוגבלות שכלית, תוך התמקדות בהתפתחות האישיה בתהליך ההורות מתוך פרספקטיבה חיובית. ממצאי המחקר ממחישים את החוויה האימהית הכוללת של הנשים על היבטיה המגוונים. באופן כללי, ניכר כי המשתתפות חוו את תהליך ההורות כתהליך מעצים שתורם להתפתחות האישיה כנשים בוגרות בתוך ההקשר של חיים עם מוגבלות. יחד עם זאת, הממצאים מעלים את מורכבות הזהויות השלובות של נשים אלה – זהות של מוגבלות לצד זהות של אימהות, כפי שיורחב להלן.

נמצא כי הנשים אשר השתתפו במחקר תפסו את התפקיד האימהי כצורך טבעי, בהתאם לתפיסה האוניברסלית לפיה הורות נחשבת שלב משמעותי בהתפתחות האישיה של האדם הבוגר, ובפרט עבור נשים (Taubman-Ben Ari et al., 2014). הולדה והורות הן ערך עליון אף יותר בחברה הישראלית (הרבסט-דבי, 2019; סמבול ובנימין, 2006; Lavee & Katz, 2003). בהתאם לכך, נראה כי הנשים עם המוגבלות השכלית אשר השתתפו במחקר הנוכחי תפסו את האימהות כמפתח כניסה לחברה, במיוחד לאור התגובות הסטיגמטיות שהן חוו אשר ערערו על זכותן ומסוגלותן לאימהות. ממצא זה תומך בספרות המדעית שדיווחה על שיח סטיגמטי המטיל ספק ביכולתן של נשים עם מוגבלות שכלית להרות ולגדל את ילדיהן (רוטלר, 2020; רוטלר ואפרתי, 2021; Llewellyn et al., 2010; Höglund & Larsson, 2013; Potvin et al., 2016; Sheerin et al., 2013). בהקשר זה, יש להניח כי מגוריהן של המשתתפות בקהילה חשפו אותן למסרים המעודדים הקמת משפחה בחייה הבוגרים של האישה.

לאורך השנים, מוסד האימהות עבר רומנטיזציה והוצג כהישג הרגשי והפיזי המשמעותי ביותר בחייה של האישה (Forsythe, 2021). בהתאם לתפיסה זאת, הנשים במחקר הנוכחי תפסו את האימהות כחלום וכיעד שחתרו להשיגו. מאידך גיסא, נראה כי הנשים שחיו בקהילה נחשפו גם לתפיסות סטיגמטיות שניסו להניא אותן מההחלטה להביא ילדים לעולם, כפי שעלה גם בספרות המדעית (Gur & Stein, 2016; Sigurjónsdóttir & Rice, 2020). אף כי מחקרים מראים שאנשים עם מוגבלות המתגוררים בקהילה מדווחים על איכות חיים גבוהה יותר (Bertelli et al., 2013), הם עדיין חווים סטיגמה חברתית בהקשרים שונים (Jahoda & Markova, 2004), ובפרט ביחס לתחום הזוגיות וההורות (Neuman, 2020).

בהמשך לכמיהתן לאימהות, במחקר נמצא כי המשתתפות תפסו את זהותן האימהית באופן חיובי, והיא הקנתה להן תחושת משמעות ומסוגלות אישית. בשונה מהמוגבלות השכלית שתייגה אותן כשונות (Ali et al., 2012; Ditchman et al., 2016), המעבר לאימהות הקנה להן תחושת של שייכות חברתית. אין זה מפתיע נוכח התפיסה הרווחת שנדונה לעיל, לפיה מוסד האימהות והמשפחה זוכים בחברה בכלל, ובחברה הישראלית בפרט, להכרה חיובית ומספקים לנשים באשר הן "כרטיס כניסה" לחברה (Bonnie, 2016; Holmes, 2006).

בספרות המדעית, לידת ילד במשפחה מתוארת כמאורע חיים מרכזי המעורר תחושות מעורבות בקרב אימהות: מחד גיסא תחושות של שמחה, אושר והגשמה, ומאידך גיסא תחושה של אחריות כבדה המלווה לעיתים בתחושות של הלם, משבר, חרדה ובדידות (Hennekam et al., 2019; Naka, 2021).

יש לציין כי בניגוד למחקרים שנערכו בקרב אימהות מהאוכלוסייה הכללית, המשתתפות במחקר הנוכחי לא חוו את השינוי בחייהן לאחר לידת הילדים כמשבר אלא להפך – הן תיארו תהליך חיובי שהעניק משמעות חיובית לחייהן הן ברובד הפנימי של תחושת המסוגלות והתפיסה העצמית, והן ברובד החיצוני של תגובות הסביבה, לרבות תגובות המשפחה הקרובה, אשר עודדו, תמכו ואף נתנו משוב חיובי לגבי טיפולן בילדים. בהתאם לגישת הכוחות (Saleebey, 2002), המשתתפות במחקר הנוכחי התמקדו בהצלחותיהן במשימות הכרוכות בהורות. מחקרים קודמים הראו כי הזהות האימהית מתגבשת בתהליך רגשי שהנשים חוות מרגע הלידה ולכל אורך תקופת גידול הילדים (Mercer, 2004; Stern et al., 1998); בהתאמה, גם המשתתפות במחקר הנוכחי בנו את זהותן האימהית החיובית תוך כדי ההתנסות בתפקיד האימהי.

יחד עם זאת, מבחינת מדדי הצלחה בתפקיד האימהי ניכר כי נשים אלה עדיין אחזו בתפיסות מסורתיות של מוגבלות (Retief & Latsosa, 2018), ובפרט בתפיסה השגורה בחברה כי עצמאות תפקודית של אדם עם מוגבלות היא מדד להצלחה בחיים ובהורות. הן תפסו את הצלחתן בתפקיד ההורי כאשר צלחו את משימות הטיפול בילדיהן באופן עצמאי. ממצא זה מנוגד לגישות ביקורתיות למוגבלות, הקוראות לבטל את התפיסה הדיכוטומית והחד-ממדית של הצלחה ביחס למידת העצמאות או התלות של אדם עם מוגבלות בסיוע של אדם אחר (Fine & Glendinning, 2005). נוסף על תחושת השייכות והמסוגלות שהתפקיד האימהי הקנה למשתתפות במחקר הנוכחי, הן תפסו את הולדת הילדים כדרך להימנע מבדידות בחייהן הבוגרים. ניתן להבין צורך זה לאור מחקרים אחרים אשר דיווחו על הקשר, הסימביוטי לעיתים, של בוגרים עם מוגבלות שכלית עם הוריהם – שלרוב היו המטפלים העיקריים בהם, וכן על החשש מי יתמוך בבוגרים עם המוגבלות השכלית כאשר ההורים המבוגרים ילכו לעולם (Taggart et al., 2012).

לעומת הזהות האימהית, שנתפסה כחיובית ומעצימה בקרב המשתתפות, הממצאים העלו כי המשתתפות תפסו את זהותן השנייה – היותן נשים עם מוגבלות שכלית – באופן שלילי, וניסו להסתירה. ממצא זה מנוגד לגישה האפרמטיבית למוגבלות, שמדגישה את היכולת להבנות זהות של מוגבלות חיובית הן ברמה האישית והן ברמה הקבוצתית (Swain & French, 2000). ניתן להסביר את התפיסה השלילית של המשתתפות לגבי מוגבלותן לאור הסטיגמות הקיימות כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית בחברה בהשוואה לאנשים עם סוגים אחרים של מוגבלות, כמו פיזית או חושית (Deal, 2003).

בהקשר זה, חשוב לציין כי מרבית המשתתפות במחקר לא ידעו לתאר את המוגבלות שלהן. קשיים שנגזרים מהלקות הקוגניטיבית נכחו בחייהן, אך הן לא ידעו במפורש מהי המוגבלות, וגם סביבתן התקשתה לעיתים קרובות לתווך ולדבר איתן עליה. ממצא זה תומך בממצאי מחקרים קודמים שהראו כי השיח על המוגבלות הוא דל ביותר, בפרט כאשר היא פחות נראית, כמו מוגבלות שכלית או אוטיזם. המוגבלות לא מדוברת על ידי האדם עצמו, פעמים רבות בשל סטיגמה חברתית וסטיגמה עצמית, וכן לא מתווכת על ידי הסביבה הקרובה (Forber-Pratt et al., 2021; Thompson-Hodgetts et al., 2020). המשתתפות שכן היו מודעות למוגבלות שלהן דיווחו על חסמים חברתיים שהיא מעוררת, כמו דחייה חברתית וסטיגמה מנותני שירותים. ממצא זה איננו מפתיע נוכח מחקרים קודמים שהראו כי לאורך

ההיסטוריה נתפסו אנשים עם מוגבלות, ובפרט מוגבלות שכלית, על פי גישות מסורתיות כמו הגישה הרפואית, כאבנורמליות המסכנת את המין האנושי וכטרגדיה אישית של הפרט הזקוק לעזרה תמידית (Clapton, 2003; Haegele & Hodge, 2016).

ממצא מעניין נוסף במחקר הנוכחי בחן את הדינמיקה של שתי הזהויות שנדונו לעיל – זהות אימהית וזהות של מוגבלות, וכיצד הן משליכות על החוויה של הנשים כאימהות עם מוגבלות שכלית. נמצא כי המתח במפגש בין שתי זהויות אלה, הנתפסות באופן שונה בחברה, יצר חוויה מורכבת וייחודית עבור הנשים. ניתן לבחון ממצא זה לאור תאוריית הצטלבות הזהויות (Intersectionality Theory) (Crenshaw, 1991), אשר מדגישה את ההתמודדות המורכבת של אדם המשתיך לקבוצות מודרות ומדוכאות ואוחז בזהויות שונות – כגון זהות אתנית, לאומית, מגדרית, אזרחית, דתית וגילאית. תאוריה זו מתמקדת ביחסי הגומלין בין הזהויות, ורואה במנגנוני דיכוי כמו מגדר, מעמד, שיוך אתני, גזע, נטייה מינית, מוגבלות וגיל מנגנונים אשר מצטלבים זה עם זה ויוצרים מצבי שוליות ייחודיים, שהשפעתם על האדם גדולה מסך החלקים בנפרד (Crenshaw, 1991; Hill-Collins, 2010; Mehrotra, 2010).

אף כי תאוריית הצטלבות הזהויות (Crenshaw, 1991) עסקה במקור בזהויות של קבוצות מודרות בחברה, כמו השילוב בין מגדר למוגבלות, לעיתים גם חברי הקבוצה המודרת – כמו נשים עם מוגבלות – יכולים להחזיק בזהות מעצימה (Cole, 2009). ניתן לראות זאת בממצאי המחקר הנוכחי בעצם הצטלבות בין הזהות האימהית לבין הזהות של נשים עם מוגבלות: מחד גיסא, זהותן של הנשים כאימהות אפשרה להן להשתייך לחברה הכללית ככלל הנשים שהן אימהות, ומאידך גיסא זהותן כנשים עם מוגבלות הדגישה את השוני ביניהן לבין אימהות אחרות ללא מוגבלות. ממצאי המחקר מראים כי המשתתפות חוו מצוקה רגשית במקרים של הצטלבות בין זהותן כאימהות וכנשים עם מוגבלות, בשל היחס המנוגד של החברה כלפי הזהויות הללו. כאשר הקשיים שלהן שנבעו מהלקות הקוגניטיבית הצטלבו עם התפקידים האימהיים, למשל כשלא היה ביכולתן לסייע לילדיהן בלימודים, הן חשו מצוקה רגשית. מצב זה העצים גם את חוויית הסטיגמה העצמית, כפי שבאה לידי ביטוי בתסכול, בושה והסתרת המוגבלות, ובלט בעיקר בקרב משתתפות שהיו מודעות למוגבלותן.

ממצא משמעותי נוסף של המחקר הנוכחי הציג את מקום המשפחה בחוויית האימהות. המשתתפות דיווחו כי בני משפחותיהן תמכו בהן משלב ההיריון, דרך הלידה ועד לגידול הילדים. המשתתפות תפסו את עזרת המשפחה כעוגן שאפשר להן לגדל את ילדיהן בביתן, בקהילה, מה שהיה משמעותי מאוד עבורן לנוכח השיעור הגבוה של הוצאת ילדים מחזקת הורים עם מוגבלות שכלית, אף כי הדבר לא נאמר במפורש במחקר (רוטלר ואפרתי, 2021; Tossebro et al., 2017). הממצא לגבי המקום המרכזי של המשפחה בתמיכה באימהות תואם את הספרות המדעית המדגישה את מקום המשפחה, ובפרט ההורים שהם לרוב מטפלים עיקריים, כאחד מגורמי התמיכה המשמעותיים ביותר לקידום איכות חייהם של בוגרים עם מוגבלות שכלית (Brown et al., 2013). לצד זאת, בספרות נמצא כי לעיתים התמיכה שמקבלים בוגרים עם מוגבלות שכלית מבני משפחתם שזורה בדאגה והגנת יתר, וכי המעורבות פוגעת ביכולתם לקבל החלטות בעצמם ולממש את רצונם (נוימן, 2021; Callus et al., 2019; Hawkins et al., 2011).



כי לעיתים הגנת היתר של המשפחות נתפסה באופן שלילי על ידי האימהות. הן חוו את התערבות המשפחות כחסם שפגע בחוויית האימהות השלמה, ובפרט בקשר שלהן עם ילדיהן ובעבודת הטיפול בהם. אי לכך הן חשו תסכול ופגיעה בתחושת המסוגלות העצמית ודימוין העצמי.

## מגבלות המחקר

למרות חשיבות ממצאי המחקר להבנת חוויית האימהות והתפתחותן האישית של נשים עם מוגבלות שכלית, המחקר כולל מספר מגבלות. ראשית, המדגם היה הומוגני יחסית וכלל בעיקר נשים עם אינטליגנציה גבולית, שכן היה קושי רב לאתר נשים שענו על הקריטריונים להכללה במחקר – ובפרט אימהות שמגדלות את ילדיהן בביתן. תוך כדי הפצת המחקר וגיוס המשתתפות נחשפנו לכך שאימהות עם מוגבלות שכלית לרוב לא מגדלות את ילדיהן בקהילה, והם מוצאים מחזקתן. לאור זאת, במחקר עתידי מומלץ להבחין בין חוויית האימהות של נשים עם מוגבלות שכלית לעומת נשים עם אינטליגנציה גבולית. כמו כן, יש לציין שהאבחנה של המוגבלות התבססה על דיווח עצמי או דיווח לא רשמי מפי גורם שלישי. נוסף על כך, לא נאספו במחקר הנוכחי נתונים דמוגרפיים נרחבים, כמו מידת דתיות או מצב של ריבוי מוגבלויות מעבר ללקות הקוגניטיבית. ולבסוף, המחקר התמקד כאמור בנשים עם מוגבלות שכלית מהחברה היהודית בלבד, כך שיש להתייחס לממצאים בהקשר זה.

## סיכום והמלצות לפרקטיקה ולמחקר

המחקר הנוכחי האיר לראשונה זרקור על החוויה הסובייקטיבית הייחודית של אימהות עם מוגבלות שכלית, מתוך נקודת המבט של התפתחותן האישית ולאור גישות מעצימות. ממצאי המחקר תורמים להבנת האתגרים שעומדים מול מוגבלות אימהות עם מוגבלות שכלית, כולל אתגרים חיצוניים כמו תגובות הסביבה הקרובה והרחוקה, ובפרט עמדות חברתיות שליליות ואתגרים פנימיים – כמו תחושות תסכול ופגיעה בתפיסת מסוגלותן העצמית ודימוין העצמי. הממצאים מחדדים את הצורך להתייחס לדינמיקה בין הזהות האימהית לזהות של המוגבלות, ואת המציאות המורכבת שהיא יוצרת במארג חייהן של האימהות עם המוגבלות השכלית. הממצאים גם מחדדים את הצורך של נותני שירותים בקהילה להעצים אימהות אלה, לצד ההכרה באתגרי החיים עם המוגבלות. בהתאם לעקרונות של גישת הכוחות (Saleebey, 2002), חשוב לעודד שיח מכבד בין נותני השירות לבין האימהות עם המוגבלות השכלית, על מנת למצוא יחדיו את המענים המתאימים לצרכיהן. שיח מסוג זה מקדם את התאמת השירותים הניתנים לאימהות עם מוגבלות שכלית ועשוי לתרום גם למסוגלותן ההורית, כפי שנמצא במחקרים קודמים (Chengappa et al., 2017; Lightfoot & DeZelar, 2020; Taleton et al., 2006).

לצד זאת, בשל הסטיגמות הציבוריות כלפי אימהות עם מוגבלות שכלית, ולצד הממצאים שהראו כי פעמים רבות האימהות מתקשות להמשיג את מוגבלותן אך מודעות לקשיים ואף מנסות להסתירם – קיימת חשיבות כי אנשים המלווים נשים עם מוגבלות שכלית בכלל, ואימהות בפרט, יתייחסו בשיח עימן להבנת מוגבלותן, לקבלתה כחלק מזהותן ולהפנמתה באופן חיובי, מה שייטיב עימן גם בתהליך ההורות.

ממצאי המחקר הנוכחי עשויים לשמש בסיס למחקרים עתידיים שיבחנו את חוויות ההורות של אנשים עם מוגבלות שכלית, וירחיבו את הידע הקיים עליהן בשדה המחקר מנקודת מבט מעצימה וחיובית. נוסף על כך, חשוב לתת קול גם לאבות עם מוגבלות שכלית. זאת ועוד, לאור ממצאי המחקר על מקומה של המשפחה בחוויית האימהות של נשים עם מוגבלות שכלית, חשוב לבחון את תפיסתם של בני המשפחה, ובעיקר של ההורים כמטפלים עיקריים, לגבי הורות של ילדיהם עם המוגבלות השכלית וההשלכה על איכות חייהם.

## נקודות מפתח

- מימוש הזכות להורות בקרב נשים עם מוגבלות שכלית מעצים ותורם להתפתחותן האישית.
- הדינמיקה בין הזהות האימהית לזהות של המוגבלות יוצרת חוויה ייחודית ומורכבת עבור נשים עם מוגבלות שכלית.
- המשפחה המורחבת היא מרכיב משמעותי במימוש הזכות להורות בקרב נשים עם מוגבלות שכלית, אך בה בעת היא עלולה להוות חסם בתהליך זה.

## מקורות

- גור, א. ושטיין, מ. א. (2019). הורות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית פרספקטיבה של עובדים סוציאליים במחלקות לשירותים חברתיים (דוח מחקר). משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים.
- ברק, ד., ושלר, ד. ושפיגלמן, כ. נ. (2022). הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם: רקע, מדיניות ותוכניות התערבות. בתוך מ. אל-יגון ומ. מרגלית (עורכות), **מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות** (עמודים 115-133). הוצאת קרן שלם.
- הרבסט-דבי, ע. (2019). האם החד הורית "הנאותה והמוסרית" ותוכנית מרווחה לעבודה. **ביטחון סוציאלי, 107**, 79-108.
- 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 ב. נ. כהן וא. בוכבינדר, (עורכים), **מן הכוח אל הפועל: גישת הכוחות בעבודה סוציאלית** (עמודים 7-26). רמות.
- 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). פרק 6: אנשים עם מוגבלויות. **בתוך סקירת השירותים החברתיים: סקירת העשור - 2009-2018**. משרד הרווחה והביטחון החברתי.
- סמבול, ש. ובנימין, א. (2006). אימהות ועוני בישראל: מקומה של אימהות בחייהן של עובדות עניות. **סוגיות חברתיות בישראל, 1**, 31-63.
- סרגוסטי, ע. פיטוסי, א. וקריום, י. (עורכים). (2020). **דוח צללים - מוגש לוועדת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלות**. הפורום האזרחי לקידום האמנה הבינלאומית בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות בישראל.

- עוזיאל-קרל, ס. טנא-רינדה, מ. וילון-חיימוביץ, ש. (2011). **הנגשה לשונית לאנשים עם מוגבלות שכלית - חוברת הנחיות**. משרד הרווחה והשירותים החברתיים והקריה האקדמית אונג.
- עמינדב, ח. וניסים, ד. (2010). אנשים עם מוגבלויות, חלק ה' - רצף שירותי מגורים לאנשים עם מש"ה. בתוך **סקירת שירותים חברתיים 2009** (עמודים 457-476). משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- פרידמן, א. (2011). **מחבורות, אימהות ובנות**. הקיבוץ המאוחד.
- 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**. משרד הרווחה והשירותים החברתיים, האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית. נדלה מתוך: <http://www.molsa.gov.il/About/OfficePolicy/Documents>
- חולטר, ר. (2018). אימהות ישראלית וטכנולוגית פריון בראי זכויותיהן של נשים עם מוגבלות. **ביטחון סוציאלי**, 301, 67-9.
- חולטר, ר. (2019). **הזכות להורות של אנשים עם מוגבלויות נפשיות ושכליות-התפתחותיות: תפיסה חלופית של 'הורות' כאמצעי לקידום זכויות** (חיבור לשם קבלת תואר מוסמך). אוניברסיטת בר-אילן.
- חולטר, ר. (2020). "עצמאותות" ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות. **מחקרי משפט, לב**, 1179-1238.
- חולטר, ר. ואפרתי, י. (2021). **הזכות להורות של אנשים עם מוגבלות: תמונת מצב והמלצות לכיווני פעולה**. נציבות שוויון זכויות אנשים עם מוגבלות, משרד המשפטים. נדלה מתוך: [https://www.gov.il/he/departments/publications/reports/parenthood\\_right\\_report](https://www.gov.il/he/departments/publications/reports/parenthood_right_report)
- Aldridge, J., & Becker, S. (1999). Children as carers: The impact of parental illness and disability on children's caring roles. *Journal of Family Therapy*, 21(3), 303-320. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00121>
- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self-stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2122-2140. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013>.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). AAIDD Publishing.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Berkovitch, N. (1997). Motherhood as a national mission: The construction of womanhood in the legal discourse in Israel. *Women's Studies International Forum*, 20 (5-6), 605-619. [https://doi.org/10.1016/S0277-5395\(97\)00055-1](https://doi.org/10.1016/S0277-5395(97)00055-1)
- Bertelli, M., Salvador-Carulla, L., Lassi, S., Zappella, M., Ceccotto, R., Palterer, D., de Groef, J., Benni, L., & Rossi Prodi, P. (2013). Quality of life and living arrangements for people with intellectual disability. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 7 (4), 220-231. <https://doi.org/10.1108/AMHID-03-2013-0027>
- Bonnie, S. (2016). Reproductive policy and the social construction of motherhood. *Politics and the Life Sciences*, 35 (2), 18-29. <https://doi.org/10.1017/pls.2016.15>
- Brandon, T., & Pritchard, G. (2011). 'Being fat': A conceptual analysis using three models of disability. *Disability & Society*, 26(1), 79-92. <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.529669>
- Brown, I., Hatton, C., & Emerson, E. (2013). Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: Extending current practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51 (5), 316-332. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.316>

- Braun, V., & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Callus, A. M., Bonello, I., Mifsud, C., & Fenech, R. (2019). Overprotection in the lives of people with intellectual disability in Malta: Knowing what is control and what is enabling support. *Disability & Society, 34*(3), 345-367. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1547186>
- 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. <https://doi.org/10.1921/13203170309>
- Chengappa, K., Cheryl, B., McNeil, M., Norman, L., Quetsch, B., & Travers, R. M. (2017). Efficacy of parent-child interaction therapy with parents with intellectual disability. *Child & Family Behavior Therapy, 39*(4), 253-282. <https://doi.org/10.1080/07317107.2017.1375680>
- Clapton, J. (2003). Tragedy and catastrophe: Contentious discourses of ethics and disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(7), 540-547. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00533.x>
- Cole, E. R. (2009). Intersectionality and research in psychology. *American Psychologist, 64*(3), 170-180. <https://doi.org/10.1037/a0014564>
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review, 43*, 1241-1299. <https://doi.org/10.2307/1229039>
- Deal, M. (2003). Disabled people's attitudes toward other impairment groups: A hierarchy of impairments. *Disability & Society, 18*(7), 897-910. <https://doi.org/10.1080/0968759032000127317>
- Ditchman, N., Kosyluk, K., Lee, E. J., & Jones, N. (2016). How stigma affects the lives of people with intellectual disabilities: An Overview. In K. Scior & S. Werner (Eds.), *Intellectual disability and stigma: Stepping out from the margins* (pp. 31-47). Palgrave Macmillan. [https://doi.org/10.1057/978-1-137-52499-7\\_03](https://doi.org/10.1057/978-1-137-52499-7_03)
- Feldman, M. A., Case, L., Towns, F., & Betel, J. (1985). Parent Education Project I: Development and nurturance of children of mentally retarded parents. *American Journal of Mental Deficiency, 90*(3), 253-258.
- Fine, M., & Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'. *Ageing and Society, 25*(4), 601-621. <https://doi.org/10.1017/S0144686X05003600>
- Forber-Pratt, A. J., Minotti, B. J., Burdick, C. E., Kate Brown, M., & Hanebutt, R. A. (2021). Exploring disability identity with adolescents. *Rehabilitation Psychology, 66*(4), 550-564. <https://doi.org/10.1037/rep0000411>
- Forsythe, S. M. (2021). *The perception of motherhood through the smiles and the spit-up*. [Honors College Thesis, Georgia Southern University]. Digital Commons@Georgia Southern. <https://digitalcommons.georgiasouthern.edu/honors-theses/631>
- Gur, A., & Stein, M. A. (2020). Social worker attitudes toward parents with intellectual disabilities in Israel. *Disability and Rehabilitation, 42*(13), 1803-1813. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1537382>
- Haegele, J. A., & Hodge, S. (2016). Disability discourse: Overview and critiques of the medical and social models. *Quest, 68*, 193-206. <https://doi.org/10.1080/00336297.2016.1143849>
- 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.
- Hennekam, S., Syed, J., Ali, F., & Dumazert, J. P. (2019). A multilevel perspective of the identity transition to motherhood. *Gender, Work & Organization, 26*(7), 915-933. <https://doi.org/10.1111/gwao.12334>
- Höglund, B., & Larsson, M. (2013). Struggling for motherhood with an intellectual disability- A qualitative study of women's experience in Sweden. *Midwifery, 29*(6), 698-704.

- Höglund, 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(8), 950-955. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2012.12.002>
- Holmes, C. C. (2006). *Born to do it? The social construction of motherhood* [Master's thesis, Simon Fraser University]. Simon Fraser University Summit Research Depository. <https://summit.sfu.ca/item/7051>
- Jahoda, A., & Markova, I. (2004). Coping with social stigma: People with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (8),719-729. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00561.x>
- Lavee, Y., & Katz, R. (2003). The family in Israel. *Marriage & Family Review*, 35 (1-2), 193-217. [https://doi.org/10.1300/J002v35n01\\_11](https://doi.org/10.1300/J002v35n01_11)
- Lightfoot, E., & DeZelar, S. (2020). Parent centered planning: A new model for working with parents with intellectual and developmental disabilities. *Children and Youth Services Review*, 114, 105047. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.105047>
- Lincoln, Y., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage.
- Llewellyn, G., & Hindmarsh, G. (2015). Parents with intellectual disability in a population context. *Intellectual Disability*, 2(2), 119-126. <https://doi.org/10.1007/s40474-015-0042-x>
- Llewellyn, G., Traustadottir, R., MacConell, D., & Sigurjónsdóttir, H. B. (Eds.). (2010). *Parents with intellectual disabilities: Past, present & futures*. Wiley.
- Mayes, R., Llewellyn, G., & McConnell, D. (2006). Misconception: The experience of pregnancy for women with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(2-3), 120- 131. <https://doi.org/10.1080/15017410600774178>
- Mayes, R., Llewellyn, G., & McConnell, D. (2008). Active negotiation: Mothers with intellectual disabilities creating their social support networks. *Intellectual disabilities*, 21(4), 341-350. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00448.x>
- McConnell, D., Mayes, R., & Llewellyn, G. (2008). Women with intellectual disability at risk of adverse pregnancy and birth outcomes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(Pt6), 529-535. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01061>
- Mehrotra, G. (2010). Toward a continuum of intersectionality theorizing for feminist social work scholarship. *Affilia*, 25 (4), 417-430. <https://doi.org/10.1177/0886109910384190>
- Mercer, R. T. (2004). Becoming a mother versus maternal role attainment. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(3), 226-232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2004.04042.x>
- Naka, M. (2021). Reinterpreting motherhood: Separating being a "mother" from giving birth. In T. Matsuda, J. Wolff, & T. Yanagawa (Eds.). *Risks and regulation of new technologies* (pp.153-172). Kobe University Monograph Series in Social Science Research. Springer.
- Neuman, R. (2020) Attitudes of direct support staff regarding couple relationships of adults with intellectual disability: Implications for the provision of support. *Journal of Social Service Research*, 46 (5), 713-725. <https://doi.org/10.1080/01488376.2019.1648361>
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: Thirty years on. *Disability & Society*, 28 (7), 1024-1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- Patton, M. (2015). *Qualitative research and evaluation methods* (4th ed.). Sage Publications.
- Peltopuro, M., Ahonen, T., Kaartinen, J., Seppälä, H., & Närhi, V. (2014). Borderline intellectual functioning: A systematic literature review. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 52(6), 419-443. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.6.419>

- Potvin, L. A., Brown, H. K., & Cobigo, V. (2016). Social support received by women with intellectual and developmental disabilities during pregnancy and childbirth: An exploratory qualitative study. *Midwifery, 37*, 57-64. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2016.04.005>
- Powell, R. M., Parish, S. L., & Akobirshoev, I. (2017). The health and economic well-being of US mothers with intellectual impairments. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30* (3), 456-468. <https://doi.org/10.1111/jar.12308>
- Retief, M., & Letsosa, R. (2018). Models of disability: A brief overview. *HTS Teologiese Studies-Theological Studies, 74*(1). <https://doi.org/10.4102/hts.v74i1.4738>
- Saleebey, D. (2002). *The strengths perspective in social work practice* (3rd ed). Allyn and Bacon.
- Saleebey, D. (2013). *The strengths perspective in social work practice* (6th ed.). Pearson.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2021). Intellectual disability, developmental disabilities, and the field of intellectual and developmental disabilities. In L. M. Glidden, L. Abbeduto, L. L. McIntyre, & M. J. Tassé (Eds.), *APA handbook of intellectual and developmental disabilities: Foundations* (pp. 31-45). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000194-002>
- Sigurjónsdóttir, H. B., & Rice, J. G. (2016). Stigmatic representation of intellectual disability and termination of parental custody rights. In K. Scior & S. Werner (Eds.), *Intellectual disability and stigma: Stepping out from the margins* (pp. 77-90). Palgrave Macmillan.
- Sheerin, F. K., Keenan, P. M., & Lawler, D. (2013). Mothers with intellectual disabilities: Interaction with children and family services in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities, 41*(3), 184-196. <https://doi.org/10.1111/bld.12034>
- Snell, M. E., Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., Wehmeyer, M. L., & Yeager, M. H. (2009). Characteristics and needs of people with intellectual disability who have higher IQs. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*(3), 220-233. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.3.220>
- Sokolowski, R. (2000). *Introduction to phenomenology*. Cambridge University Press.
- Stern, D., Bruschiweiler-Stern, N., & Freeland, A. (1998). *The birth of a mother: How the motherhood experience changes you forever*. Basic books.
- Swain, J., & French, S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability & Society, 15*(4) 569-582. <https://doi.org/10.1080/09687590050058189>
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., & McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 16* (3), 217-234. <https://doi.org/10.1177/1744629512456465>.
- 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*. The Baring Foundation.
- Taubman-Ben-Ari, O. (2014). Well-being and personal growth in emerging motherhood: And what about meaning? In A. Batthyany & P. Russo-Netzer (Eds.), *Meaning in positive and existential psychology* (pp. 415-434). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-1-4939-0308-5\\_21](https://doi.org/10.1007/978-1-4939-0308-5_21)
- 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, 32*(10), 1510-1533. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1361385>
- Thompson-Hodgetts, S., Labonté, C., Mazumder, R., & Phelan, S. K. (2020). Helpful or harmful? A scoping review of perceptions and outcomes of autism diagnostic disclosure to others. *Research in Autism Spectrum Disorders, 77*, 101598. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101598>

- Tossebro, J., Midjuo, T., Paulsen, V., & Berg, B. (2017). Prevalence, trends and custody among children of parents with intellectual disabilities in Norway. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*(3), 533-354. <https://doi.org/10.1111/jar.12304>
- Traustadóttir, R., & Sigurjónsdóttir, H. B. (2010). Parenting and resistance: Strategies in dealing with services and professionals. In G. Llewellyn, R. Traustadóttir, D. McConnell & H. B. Sigurjónsdóttir (Eds.), *Parents with intellectual disabilities: Past, present and futures* (pp. 107–118). Wiley-Blackwell.
- United Nations General Assembly. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities* (A/RES/61/106, Annex I). <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- Wilder, S. (2014). Effects of parental involvement on academic achievement: A meta-synthesis. *Educational Review, 66*(3), 377- 397. <https://doi.org/10.1080/00131911.2013.780009>
- Yalon-Chamovitz, S. (2009). Invisible access needs of people with intellectual disabilities: A conceptual model of practice. *Intellectual and Developmental Disability, 47*(5), 395-400. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.5.395>