

## **”אני לא מפלצת – גם לי מגיע להיות אמא”<sup>1</sup>** **אימהות עם מוגבלות – סקירת ספרות**

2016

דפנה רביב-כרמי - מחלקת מחקר והערכה, בית איזי שפירא

### **מבוא**

הזכות להיות הורה היא זכות בסיסית וטבעית שכולנו לוקחים אותה כמובנת מאליה. אך לא כך הדבר אצל נשים עם מוגבלות. נשים עם מוגבלות פיזית, קוגניטיבית, נפשית וחושית נאלצות להתמודד לא רק עם קשיי המוגבלות עצמה אלא גם להאבק על זכותן הבסיסית להיות אימהות. כנגזרת מכך הן נאלצות להתמודד גם עם אפליה, סטיגמה ודעות קדומות. וכך, בבואנו לדון ולהעמיק בנושא אימהות עם מוגבלות, אנו מוצאים עצמנו נוגעים גם בתחומי החוק, אתיקה ומשפט, פסיכולוגיה וסוציולוגיה, מיניות ופמיניזם, רפואה וחינוך, ריפוי בעיסוק ועוד.

מאמר זה מהווה סקירה ספרותית אודות עולמן של אימהות עם מוגבלות, ומנסה לבחון אותו דרך שלבי ההריון, הלידה וההורות תוך כדי התייחסות לפרספקטיבות מעולם המשפט, הרפואה והחברה בארץ ובעולם.

### **הזכות להורות בקרב נשים עם מוגבלות**

לאורך ההיסטוריה הופרו באופן בוטה זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות להורות. הדוגמא המובהקת ביותר אשר רווחה בחצי הראשון של המאה העשרים באירופה ובארה”ב, היתה השאיפה והרצון להפסיק את הילודה בקרב נשים עם מוגבלויות, באופן אקטיבי, בחסות החוק (Martin, 2007) בתוך מסמך הבקשה של מטה מאבק הנכים, 2014). הגבלת חופש הפרייון באה לידי ביטוי במסרים ולחצים סמויים כמו גם בפעולות אקטיביות כגון הפלה בכפייה, קשירת חצוצרות או כריתת רחם (Prilleltensky, 2003).

הניסיון למנוע המשכיות וילודה בקרב אנשים עם מוגבלות עלה בקנה אחד עם תפישת מקור המוגבלות שהיתה שלטת בעבר - הגישה הרפואית. גישה זאת ראתה במוגבלות תכונה אישית אינהרנטית המאפיינת את האדם, ואשר יש לטפל בה ולרפא אותה במידת האפשר. עם השנים את מקומה של גישה זאת תפסה הגישה החברתית הרואה במוגבלות תוצר של הבניה חברתית, של אינטראקציה בין האדם וסביבתו, של הנחות תרבותיות שגויות, פרקטיקות חברתיות מפלות ונורמות גלויות וסמויות (אריה רימרמן 2013, בתוך מסמך הבקשה של מטה המאבק, 2014), והיא אשר אפשרה את הדרך לשינוי.

זכותם של אנשים עם מוגבלות לחיי משפחה הוכרה באופן רשמי בשנת 2006 עם אישורה של העצרת הכללית באו”ם את האמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות. שנה לאחר מכן חתמה גם ישראל על האמנה וב-2011 אישרה אותה.

<sup>1</sup> "אמא מיוחדת", סרט בהפקת ה-BBC

בסעיף 23 לאמנה מפורטים זכויותיהם של אנשים עם מגבלות לבית וחיי משפחה ובמסגרתו ישנה התייחסות למימוש זכויות בנושאי פיריון, החלטה על מספר ילדים והמרווחים ביניהם, איסור עיקור כפוי ושמירה על יכולת הפיריון, איסור הפרדת ילד מהוריו בניגוד לרצון ההורים ועוד (ערן ואחרים, 2014).

ולמרות השינוי בחקיקה, עדיין לא תם המאבק. נשים עם מגבלות מוצאות עצמן לא פעם נאלצות להמשיך להוכיח לסביבה את יכולתן ההורית (Prilleltensky, 2003, 2004(a)), כפי שלדוגמא בא לידי ביטוי בתביעה של אורה מור-יוסף נגד משרד הרווחה והשירותים החברתיים (בע"מ 111/14 במסמך הבקשה של מטה מאבק הנכים, 2014). באותה פניה לבית המשפט העליון נטען שנתונים ממחקרים מצביעים על כך שגם בימינו קיימות עדיין דעות שליליות, סטיגמות ואפליה, הבאות לידי ביטוי בין השאר בשימוש בשיטות שונות על מנת לכפות עיקור של נשים עם מגבלויות, בשיעור גבוה של ילדים הנלקחים מבית הוריהם לאימוץ ולאומנה, ביחס מפלה בהליכי משמורת על ילדים, במניעת גישה לשירותי רפואה הקשורים לילודה ושירותי אימוץ ארציים וחוף ארציים, כמו גם חוסר מודעות כללית של שירותי הרווחה לצרכים של הורים עם מגבלות, המובילים לתת תמיכה והתערבות רק בשעות משבר.

מדינת ישראל, רק שנה לאחר שחתמה על אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מגבלות, כינסה וועדה הציבורית לבחינת הסדרה חקיקתית של נושא הפיריון וההולדה (2012), ובמסגרתה הומלץ על הגבלת אפשרותם של אנשים עם מגבלות לבצע טיפולי פוריות באם אין בן הזוג מסוגל לגדל את התינוק (פרק א' סעיף 4(3)), פרק ב', סעיף 4(1)). החלטה זו הינה בעיתית ומפלה עבור כל אותן נשים עם מגבלות שהן אימהות יחידניות, ומדגימה שעוד רבה הדרך עד ליישום מלא של האמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מגבלויות לממש את זכותם להיות הורים.

### **יחסו של הממסד הרפואי להריון ולידה של נשים עם מגבלות**

בסקירת הספרות מהשנים האחרונות ניתן לראות שהתפישה השלילית כלפי הריון של נשים עם מגבלות אינה רק נחלת המערכת המשפטית אלא שהיא רווחת גם בממסד הרפואי. נשים עם מגבלות ממשיכות לסבול מיחס מסתייג ומפלה בכל הקשור לרצונן להכנס להריון, ואף לא פעם מוצע להן להמנע מהריון (Prilleltensky, 2004a) ואפילו להפיל (Walsh-Gallegher, 2012).

נשים רבות החיות עם מגבלות מדווחות על העדר תמיכה הולמת מאנשי מקצוע מתחום הרפואה בבואם לטפל בהן לפני ובמהלך ההריון. עמדות ויחס הרופאים כלפי אותן נשים מבוססים על מיתוסים, בורות והעדר מידע, ואלו יכולים להשפיע על הטיפול אותה מקבלת האישה ההרה כמו גם על ההתנסות והחווייה האישית שלה את ההריון כולו (Schooley, 2013; Prilleltensky, 2003).

Rogers (2010) טוענת שאחת הסיבות להתייחסות זאת של הרופאים מקורה באופן בו לומדים על מגבלות בבתי ספר לרפואה והעדר ניסיון בתהליך ההתמחות. בנוסף, יש הרבה מיסקונספציות שההריון יחמיר את מצבה הרפואי של האם, כאשר דווקא הפוך הדבר. אמנם לא כל הנשים חוות הריון ללא בעיות, אך יש מצבים בהם דווקא ישנה נסיגה של המחלה ושיפור במצב בעקבות ההריון.

אישה עם מגבלות אשר נמצאת בהריון נתפשת לא פעם כ- "גורם סיכון". Schooley (2013) טוענת שכאשר אישה עם מגבלות נכנסת להריון מגיעות לקדמת

הבמה בשיח הרפואי שאלות סביב "הסיכונים" - האם העובר יולד עם מוגבלות? האם יש סכנה לעובר בגלל טיפולים תרופתיים שקיבלה האם? האם יש סכנת חיים או סכנה לבריאותו של העובר בגלל השלכות גנטיות או תורשתיות? שיח זה מתקשר לסוגיות פילוסופיות אתיות הדנות בנטיה היום לשאוף להוליד תינוקות "מושלמים" ולקולות בחברה הטוענים שהעדר חיים עדיף על פני חיים עם מוגבלות (Prilleltensky, 2003).

החשש של גורמי הרפואה מאישה הרה עם מוגבלות מקבל ביטוי גם בתהליך הלידה. מחקרים מצביעים על כך שהדעה הרווחת בקרב הרופאים היא שנשים הרות עם מוגבלות צריכות ללדת בניתוח קיסרי. הנחה זאת נעוצה בחוסר ניסיונם של הרופאים וחוסר היכרותם ביכולות ובאפשרויות של נשים עם מוגבלות. מספר מחקרים איכותניים שבחנו נשים עם מוגבלות פיזיות, קוגניטיביות וחושיות הדגימו שלמעלה ממצצית מהנשים הצליחו לבצע לידה וגינלית תקינה ורק מיעוטן נאלצו ללדת בניתוח קיסרי (Walsh-Gallagher et. al, 2012, Rogers, 2010).

בעקבות מחקר בקרב אימהות עם מוגבלות, נערך באירלנד מחקר איכותני בקרב צוותים רפואיים (אחיות, עו"ס, מיילדות). מטרת המחקר היתה לקבל תובנות וללמוד על החסמים של הצוותים הרפואיים בבואם לטפל באישה הרה עם מוגבלות. לצד חשיפת העדר תשתיות פיזיות בבית החולים, חוסר המידע של הצוות לגבי המוגבלויות של הנשים ובעיות בתקשורת, חשף המחקר גם את הסטיגמות והעמדות האמביוולנטיות של הצוות הרפואי כלפי נשים הרות עם מוגבלות (Walsh-Gallagher et. al, 2013).

יחס דומה קיים גם בקרב מערכת הרפואה בארץ. באתר שדולת הנשים מצויין שרופאים/ות רבים אינם תופסים נשים עם מוגבלות כזקוקות לשירותים הקשורים לפיריון ומיניות. הן מתוייגות כא-מיניות ומקבלות יחס המפקפק בכל הקשור ליכולתן ההורית (גרוס וברמלי-גרינברג, 2000 בתוך אתר שדולת הנשים בישראל).

מסקירה ספרותית קצרה זו ניתן ללמוד שיש מקום רב לפעילות הסברתית בקרב הממסד הרפואי. חוקרים שונים מצביעים על דרכים פרטניות ומערכתיות, בממשק שבין האם למערכת הרפואית, במטרה לסייע לנשים עם מוגבלות בדרך למימוש האימהות. ברמה הפרטנית Rogers (2010) נותנת סקירה רחבה לאישה עם מוגבלות שיכולה לסייע לה בכל תהליך הכניסה להריון והריון עצמו (בחירת רופא, בדיקת נגישות המרפאה, תופעות במהלך הריון, הערכות לקראת אימהות וכו').

ברמה המערכתית ניתן לראות שבשנים האחרונות חיבר ארגון גניקולוגים ומיילדות אמריקאי הנחיות כיצד ניתן לשפר את הטיפול בנשים עם מוגבלות במהלך הריון (Thierry, 2006). הנחיות דומות מפורסמות גם באתר של האגודה לקידום בריאות נשים בישראל, שם ישנה התייחסות לתחומי הניידות, נשימה, שינויים פיזיולוגיים והרדמה בתהליך הלידה של נשים עם מוגבלות (אתר האגודה לקידום בריאות האישה בישראל).

אספקטים מערכתיים אחרים מדגישים את חשיבות התכנון, ייעוץ והערכה מראש על מנת לזהות בעיות פוטנציאליות בגלל הרקע הרפואי, ובמקביל הקמת צוותים רב-תחומיים שייתנו מענה להיבטים רפואיים, פסיכולוגיים וחברתיים (Thierry, 2006). פרספקטיבה מערכתית נוספת קוראת לשילוב נשים עם מוגבלויות בתהליכי הערכה, הכשרה ושינוי. שילוב של נשים עם מוגבלויות, שהן

בעצמן חלק מהצוותים הרפואיים, יכול גם הוא לסייע ולהגביר את הרגישות של הצוות כולו ובכך לסייע בתהליך השינוי (Walsh-Gallagher, 2012).

### **יחס הסביבה החברתית והמשפחתית לאימהות עם מוגבלות**

הסטיגמות והדעות הקדומות כלפי אימהות של נשים עם מוגבלות משתקפים גם בסביבה החברתית והמשפחתית. Prilleltensky, בין החוקרות המובילות בתחום, שבעצמה מתניידת באמצעות כסא גלגלים, ביצעה מספר רב של ראיונות עומק וקבוצות מיקוד בקרב נשים עם מוגבלות. בחלק גדול מכתביהתה אפשר להתוודא לעדויות של ילדות שגודלו תחת המסר שהן לעולם לא תהינה אימהות, נשים שקיבלו מסרים שחייהן מספיק מורכבים גם כך ולכן אין טעם להוסיף את האימהות ומסרים מחלישים נוספים (Prilleltensky, 2003; Prilleltensky, 2004a) תוך כדי שימת דגש רב יותר על המגבלות מאשר על היכולות (Farber, 2000).

חלק נוסף של המחקר האירי שבוצע בקרב צוותים רפואיים נערך בקרב אימהות עם מוגבלות, וביקש לבחון איזו פרשנות אישית נותנות נשים אלו לחוויית ההיריון, לידה ואימהות שלהן. המחקר חשף את האמביוולנטיות בין האושר והשמחה על ההצלחה להרות - היכולת לחוות אימהות כמו כל אישה אחרת, למרות המגבלה - חוויה שנתנה תוקף לנשיות שלהן ועוררה תחושות שנשים עם מוגבלויות לרוב לא חוות, לבין העובדה כי במקביל, נשים אלו נאלצו להתמודד גם עם תגובות שליליות של הסביבה שהעצימו את החששות הטבעיים שהיו מלכתחילה ביחס להריון וליכולת שלהן להתמודד עם תהליך הלידה והאימהות. התגובה של הסביבה והדגש ששמה על המוגבלות רק הגבירו את הפגיעות של נשים אלו, הגבירו את תחושת הבדידות והפקיעו מידיהן את תחושת השליטה שלהן בתהליך ההריון והלידה (Walsh-Gallegaher et al, 2013).

ולמרות הסטיגמות, האפליה והתגובות השליליות שנפוצות בסביבה, ראוי לציין שיש גם מקרים אחרים. לשמחתנו, ישנן גם אימהות עם מוגבלות אשר זוכות לחוויה אחרת – של עידוד, עזרה ותמיכה מצד הסביבה (Prilleltensky, 2004a).

### **אתגרים והתמודדויות של אימהות עם מוגבלות**

עם תום ההריון והלידה, לא מסתיימים קשייה של האימא עם המוגבלות. נהפוך הוא, מגוון רחב של ספרים ומאמרים בנושא מתארים את הקשיים הרבים איתם מתמודדות אימהות עם מוגבלות בחווית ההורות שלהן.

שפיגלמן (2015) ביצעה מחקר איכותני בישראל ובו היא ראינה 17 אימהות עם מוגבלות אודות תהליך האימהות: מתקופת ההריון דרך התקופה שלאחר הלידה, גידול הילדים ועד מבט קדימה על התפקיד האמהי בעתיד. שפיגלמן, כמו גם חוקרים אחרים (Prilleltensky, 2003\2004a; Storr, 2007) חשפה מספר רב של אתגרים פיזיים, חברתיים ורגשיים איתן נאלצות אימהות עם מוגבלות להתמודד.

**אתגרים פיזיים:** אימהות עם מוגבלות מתמודדות עם מגוון רחב של אתגרים פיזיים הקשורים בגידול הילדים וניהול משק הבית (שפיגלמן, 2015). מכשולים פיזיים יכולים להשפיע על מידת המסוגלות שלהן ולמנוע מהאם לבצע מטלות הקשורות לאחזקת הבית והילדים ובכך להוביל להנחות על הורות לקויה (Schooley, 2013).

גפן (2008), בעצמה אמא עם מגבלה פיזית, כותבת כי רוב הנשים מוצאות פתרונות מקוריים בנוגע לטיפול הפיזי בילד, אך לנוכחות בן זוג ורשת תמיכה משפחתית יש משמעות חשובה (Prilleltensky, 2003/2004a).

חוקרים אחרים (Poole et al, 2006) מדגישים את חשיבות מעורבותם של מרפאים בעיסוק על מנת להתאים את הסביבה הביתית למוגבלות האם. ואכן, השוק כיום מציע מגוון רחב של אביזרים מותאמים הנותנים מענה למגוון מגבלות פיזיות וחושיות - מתקני האכלה להורה עם יד מתפקדת אחת, שידות החתלה ואמבטיה לתינוק להורה היושב בכיסא גלגלים, כיסא היורד לגובה הרצפה ועוד מוצרים רבים (אמ"א- אימהות מלוות אימהות לקראת הורות מיוחדת, 2011).

**הנגשת הסביבה:** מכשול פיזי וחברתי נוסף המקשה על התפקוד מתייחס לנושא ההנגשה לא רק בתוך כותלי הבית אלא גם מחוצה לו בהנגשת מבני ציבור (מגרשי משחקים, עמדות החתלה, בתי ספר וכו') (שפיגלמן, 2015; גפן, 2008), כמו גם הנגשת אמצעי התחבורה (Storr, 2007).

Schooley (2013) טוענת שהנגישות הפיזית והנגישות החברתית לא פעם מתערבבות זו בזו. ככל שקהילות תהינה יותר מונגשות פיזית, כך הן גם תהינה מונגשות יותר חברתית, זאת עקב העובדה שהאנשים עם המוגבלות יהיו חלק מהמרחב ובכך יגבירו את ההבנה אודות המוגבלות. ככל שיותר אנשים יחשפו וילמדו על החוויה האישית של חיים עם מוגבלות פיזית, הסטיגמה סביב מוגבלויות תתפוגג.

**סטיגמות ודעות קדומות:** בפרק הקודם דנו בסטיגמה, אפליה ודעות קדומות השולטות בקרב הממסד כמו גם נעוצות בתוככי החברה עצמה בכל הקשור לתהליך ההריון והלידה. הדעות הקדומות והסטראוטיפים נמשכים גם לאחר הלידה, אז נאלצות האימהות להתמודד עם מסרים מהסביבה המטילים בספק את היכולת ההורית שלהן. חלק מההתמודדות הרגשית של נשים אלו נסוב סביב התפישות שיש כלפי ילדיהן. אם בתחילת ההריון היה חשש גדול לבריאות העובר, שמא יוולד גם הוא עם מוגבלות, הרי שלאחר לידתו עולים וצפים חששות שהילד יהיה מושא ללעג, שהילדים יהפכו ל-"משרתים קטנים" או שהילד יתפוס את תפקיד ההורה (Prilleltensky, 2002/2004b). העין הבוחנת והביקורתית של החברה והצורך של אימהות אלו להוכיח כל הזמן שהן אימהות ראויות גורמים לכך שנשים רבות נמנעות מלבקש עזרה (Prilleltensky, 2002/2004a, Storr, 2007; Schooley, 2013).

Prilleltensky (2004b) טוענת שלמרות המגבלות השונות שיש לנשים אלו, יש להן מחוייבות עצומה לילדיהן. הן פועלות להבטיח את שלומם ואת ה well being שלהם תוך ניסיון להגן עליהם מכל מעמסה הקשורה למוגבלות שלהן, מבלי להתעלם מחשיבות הצבת גבולות ומשמעת (Prilleltensky, 2004a/b). מחקרים אחרים שעסקו בנושא הדגימו גם הם כי ילדים לאימהות עם מוגבלות אינם נפגעים בהכרח נוכח המצב. נהפוך הוא - תחושות המסוגלות והכשירות של ילדים הגדלים עם הורים עם מוגבלות פיזית נוטות דווקא להתעצם, והם מפתחים סבילות וסבלנות גדולות יותר למוגבלות של האחר, ואף מראים מיומנויות גבוהות יותר של פתרון בעיות וקבלה של השונה (Greer, 1985) בתוך מסמך הבקשה של מטה מאבק הנכים, (2014).

**אתגר הזהות – מי אני?:** אימהות עם מוגבלות נאלצות להתמודד עם מספר מתחים פנימיים. מתח אחד אותו זיהתה שפיגלמן (2015) מתייחס למתח בין הרצון שלהן להיות עצמאיות לבין העובדה שלעיתים הן נאלצות להיות תלויות באחרים. שפיגלמן מביאה את המושג "עצמאותלות" וטוענת שיש אימהות שפתרו מתח זה ע"י כך שלמדו לנהל אחרים בסביבתן כך שיספקו להן עזרה פיזית בתפקיד האמהי. Prilleltensky (2003) מדגישה את פרדוקס העצמאות בכך שדווקא נשים שניסו להיות עצמאיות ולקחת אחריות על חייהן, סיכנו את הסיוע והתמיכה של הרשויות.

מתח נוסף סביב נושא הזהות מתייחס לקבוצת ההשתייכות – האם נשים אלו הן קודם אימהות או האם הן קודם נשים עם מוגבלות. מתח זה מקבל ביטוי בפער בין הרצון שלהן להשתייך מחד לחברה הכללית, לבין הרצון שלהן מאידך להשתייך לקהילת האנשים עם המוגבלות (שפיגלמן, 2015).

מתחים סביב גיבוש הזהות יכולים להסביר את הצורך של נשים אלו להוכיח כי ביכולתן להביא ילדים לעולם ולמלא את התפקיד האימהי המסורתי, דבר שהוביל את חלקן לאמץ זהות של super-mom ולהשקיע מאמצים ומשאבים רבים יותר מאימהות ללא מוגבלות במטרה להוכיח שהן אימהות טובות (שפיגלמן, 2015; גפן, 2008).

Farber (2000) סוברת שההשוואה מול האידאל מלווה בתחושות אשמה על כך שהן לא מושלמות ולכן השאיפה לשלמות אמהית היא בעייתית, במיוחד לנשים שמתמודדות עם מוגבלות. באותו מאמר Farber מציגה מקרים בהן להיות "כמו אימהות אחרות" ובמקביל "שונה מאימהות אחרות" לא תמיד סותרים זה את זה, ויכולה להיות תנועה בין שתי הקטגוריות. הורים עם מוגבלות אשר תופשים עצמם באור חיובי, יכולים להתמודד בצורה טובה יותר עם המוגבלות ולבסס אישיות יותר בריאה.

**אתגר ההתמודדות – קבוצת השווים:** במפגש עם האתגרים החברתיים, רגשיים ושאלות הזהות עולה גם הקושי במציאת "קבוצת השוות" של אימהות עם מוגבלות. בעוד שאימהות ללא מוגבלות נפגשות עם אימהות אחרות בכל מקום ואיתן הן יכולות לחלוק חוויות אודות קשיים ודילמות, ולקבל עצה ותמיכה, הרי שלאימהות עם מוגבלות לא פשוט למצוא בקרבתן אימהות במצבן, שאיתן יוכלו לחלוק את קשייהן ולהתייעץ (גפן, 2008).

**אתגרים רגשיים:** האתגרים הפיזיים, חברתיים וכלכליים השונים עימם מתמודדות אימהות עם מוגבלויות מעוררים התמודדות רגשית שהיא לא פשוטה ויכולה לבוא לידי ביטוי במגוון תחושות כגון - בדידות, חרדה, אשמה, תסכול, חוסר אונים, תלות, חוסר שליטה וכו'. אתגרים רגשיים נוספים הם סביב נושא דימוי הגוף, נשיות ומיניות (Prilleltensky, 2004a).

**אתגר כלכלי:** העדר משאבים מהווה אחד הקשיים המשמעותיים בקרב אימהות עם מוגבלות, והוא גורם משמעותי במיוחד בקרב אותן נשים שעדיין מתלבטות לגבי הגשמת האימהות, כמו גם לגבי הבאת ילד שני (Prilleltensky, 2003). מצבן הכלכלי של אימהות אלו לעיתים אינו מאפשר להן לשלם עבור השגחה על הילדים, קבלת עזרה או מימון אביזרי עזר היכולים להקל ולסייע להן (גפן, 2008).

ניתן לסכם פרק זה הסוקר את האתגרים הפיזיים, רגשיים, חברתיים וכלכליים שאיתן מתמודדות נשים עם מוגבלות באמצעות סרט מרגש ומרתק של ה-BBC.

הסרט " [אמא מיוחדת](#)" (הוקרן בערוץ 8) מספר את סיפור חייהן של מישל, אישה עם סוג נדיר של גמדות, וטריש היושבת בכיסא גלגלים בעקבות מחלת ארתרוגרופוזיס, ומוגבלת בארבעת גפיה. הסרט מתאר הלכה למעשה כמעט את כל הנושאים שנסקרו עד כה – מתגובות הרופאים והסביבה להריון, דרך חווית הלידה, עיניהן המתבוננות והמבקרות של החברה, בעיות ופתרונות הנגשה, קשיים בהתמודדות עם הילדים ועוד.

### **דרכי תמיכה והתמודדות עם האתגרים העומדים בפני אימהות עם מוגבלות**

שפיגלמן (2015) במאמרה מתייחסת לדרכי התמודדות ברמת המיקרו כמו גם ברמת המאקרו. ברמת המיקרו היא מציינת שאימהות עם מוגבלות פיתחו לעצמן אסטרטגיות התמודדות עם האתגרים השונים שניצבים לפניהן – חלקן אסטרטגיות קוגניטיביות (תכנון מראש, חוש הומור, אמונה דתית או רוחנית) וחלקן אסטרטגיות התמודדות התנהגותיות (התאמת הסביבה הפיזית, בקשת סיוע וכו'). ברמה החברתית היא מביאה מגוון המלצות שהעלו אותן נשים לקובעי המדיניות ונותני השירות על מנת להנגיש את הסביבה והשירותים לצרכיהם.

Prilleltensky (2003) מבחינה בין מקורות סיוע פורמאליים (תמיכה מקצועית, תמיכה של רשויות) למקורות סיוע בלתי פורמאליים (חלוקת תפקידים בתוך המשפחה, סיוע מצד קרובי משפחה) שיכולים להקל ולסייע לאימהות עם מוגבלות.

מידע והנגשתו הוא אמצעי התמודדות נוסף שיכול לסייע בהתמודדות עם הקשיים והאתגרים שמציבה האימהות בפני אוכלוסייה זאת. ב-1982 הועלה בארה"ב האתר - [Through the Looking Glass Self](#) שמקדם מחקר, הכשרה וייעוץ למשפחות בהן יש אדם עם מגבלה כלשהי. ולמרות שהוא אינו ממוקד אך ורק באימהות, הוא מציע במסגרתו מגוון שירותים, סדנאות, מוצרים ודרכי תמיכה נוספים להורים עם מוגבלות.

מחקר שנעשה בניו-זילנד בחן משפחות שבהן הורים עם מוגבלות. המחקר הדגים כי במתן תמיכה מתאימה, גם הורים עם מוגבלות יכולים להיות הורים נפלאים ולכן קורא למאמצים של המשפחה מורחבת, הקהילה והרשויות במתן תמיכה שכזו (Thompson. et al, 2010).

### **סיכום**

הסקירה הספרותית שהוצגה כאן, באה להצביע על השינוי הגדול שחל למען צמצום העוולה רבת השנים כלפי נשים עם מוגבלות, אך בד בבד על הדרך הארוכה שעוד ניצבת בפנינו כחברה עד למימוש מלא של זכויותיהן של נשים המתמודדות עם מוגבלות לאימהות. בסיכום הדברים, מסמך זה קורא שלצד הצורך לקדם את זכויותיהן של נשים עם מוגבלות לאימהות, יש קודם לכן להפקיד בידי כל אישה ואישה את **הבחירה** האם ברצונה לממש או לא לממש את הזכות שלה לאימהות, כאשר יש לזכור שיש גם נשים עם מוגבלות שבחרות באופן מודע לא להביא ילדים לעולם, ועושות הפרדה בין הזהות הנשית שלהן לאימהות (Prilleltensky, 2004a).

קיימת לא מעט ספרות מקצועית ונערכו מחקרים רבים אודות אימהות עם מוגבלות. מעניין לציין שלמעט המחקר של שפיגלמן (2015) שציינה שכל הנשים במחקר היו נשים עם מוגבלות מלידה, שאר המאמרים לא ציינו האם מדובר במוגבלות מלידה או מוגבלות משנים מאוחרות יותר. במחקרים עתידיים יהיה מעניין לבחון האם קיימים הבדלים בין נשים שהן מוגבלות מלידה/גיל צעיר מול

אלו שהן מוגבלות מגיל מבוגר יותר, כמו גם לבחון אימהות שהן מוגבלות כתוצאה מטראומה לעומת אלו שהמוגבלות שלהן היא תוצאה של מחלה.

בניסיון לבחון את ההשתקפות של אימהות עם מוגבלות גם מהפרספקטיבה של עולם התרבות והאמנות דרך ייצוגים ודימויים בעולם הקולנוע, ספרות, ציור או פיסול, מפתיע היה לראות שבעוד נושאי הנכות השונים מקבלים ביטויים וייצוגים, הרי שהממשק בין מוגבלות ואימהות כמעט ואינו זוכה לטיפול. ייתכן והדבר מבטא את העובדה שעד לא מזמן שני צירים אלו היו צירים מקבילים שכמעט ומעולם לא נפגשו, ורק בשנים האחרונות, עם אישור האמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות למשפחה, מתחילים שני עולמות אלו להשיק זה לזה. אין אלא לקוות שהחיבור בין אימהות ומוגבלות יזכה לביטוי וייצוג גם בעולם התרבות והאמנות.

סקירה זו מתייחסת ברובה להתמודדות של אימהות עם מוגבלות פיזית. הבחירה לא לכלול בסקירה גם נשים עם מוגבלות נפשית נובעת לא רק מפאת מגבלת המקום, אלא היא גם ראי לעובדה שבמהלך חיפוש החומרים לסקירה זו, למרות החיפוש הפתוח תחת כותרות של "מוגבלות", "נכות" – כמעט ולא עלו מאמרים ומחקרים המתמודדים עם הנושא של אימהות עם לקות פסיכיאטרית. עם זאת, אין בבחירה זו כדי להמעיט בחשיבות הרבה שיש להתייחסות גם לאוכלוסייה זו.

### **ביבליוגרפיה**

גפן, ש. (2008). על אמהות ונכות פיזית – ממבט אישי ומבט מקצועי. בתוך: **אמ"א – אמהות מלוות אמהות לקראת הורות יחדת, מדריך לאמהות עם מוגבלות פיזית.**

וינר-אומן, א. (עורכת): "המלצות הוועדה הציבורית לבחינת הסדרה חקיקתית של נושא הפריזון וההולדה בישראל" (2012). משרד הבריאות.

ערן, ר., הבר, י., אפרתי, י., אדמון-ריק, ג., (2014). **אמנם האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות – מדריך לציבור.** הוצא ע"י מדינת ישראל, משרד המשפטים ונציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות.

שפיגלמן, כ.נ. (2015). קולן של אמהות עם מוגבלות. בתוך: **עיונים בשפה וחברה 7** (1-2). ע"מ 169-181

Farber, R.S. (2000). Mothers with Disabilities: In their own voice. *American Journal of Occupational Therapy*, Vol. 54, 260-268.

Poole, J.L., Willer, K., Mendelson, C. (2016). Occupation of Motherhood: Challenges for Mothers with Scleroderma (2009). *American Journal of Occupational Therapy*. Vol. 63, pg. 214-219.

Prilleltensky, O. (2002). "Doing Motherhood": Some Experiences of Mothers with Physical Disabilities. *Disability & Society*. Vol. 17 (6). Pg. 671-683.



Prilleltensky, O. (2003). A Ramp to Motherhood: The Experiences of Mothers with Physical Disabilities. *Sexuality and Disability*. Vol. 21, (1). pg. 21-47.

Prilleltensky, O. (2004a). *Motherhood and Disability – Children and Choices*. Palgrave Macmillan.

Prilleltensky, O. (2004b). My Child is not my Carer: Mothers with Physical Disabilities and Well Being of Children. *Disability & Society*, Vol. 19 (3), pg. 209-223.

Rogers, J. (2010). Pregnancy Planning for Women with Mobility Disabilities. International Encyclopedia of Rehabilitation.

<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/260>

Schooley, R. (2013). "The "Other" Mother: Mothering with Physical Disabilities in a Disabling Society". Footnotes. pg. 86-96 in.

<http://www.criticalimprov.com/index.php/footnotes/article/view/2356>

Thierry, J.M. (2006). The Importance of Preconception Care for Women with Disabilities. *Maternal and Child Health Journal* 10(1). pg. 175-176

Thompson, M.' Chaman, M. & Carter, P. (2010). The Rights of People with Disabilities to be Parents. *Social Work Now* (46), New Zeland.

Walsh-Gallagher, D., McConkey, R., Sinclair, M. (2013). Normalising Birth for women with a disability: The challenges facing the practitioners. *Midwifery* 29. pg. 294-299.

Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M., McConkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experience of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery* 28, pg. 156-162

#### אתרי אינטרנט:

"מסמך הבקשה של מטה מאבק הנכים להשתתף כידיד בית המשפט בערעור לבית המשפט – אור מור יוסף מול משרד הרווחה" (אפריל, 2014)

[http://law-clinics.biu.ac.il/files/lawclinique/shared/ydyd\\_byt\\_mshpt\\_-\\_vrh\\_mvr\\_yvsp.pdf](http://law-clinics.biu.ac.il/files/lawclinique/shared/ydyd_byt_mshpt_-_vrh_mvr_yvsp.pdf)

אתר האגודה לבריאות האישה בישראל:

<http://www.la-briut.org.il/article/?id=51c55df928c9f630c22e24e51374d8e9&did=125>

אתר שדולת הנשים בישראל:

[http://www.iwn.org.il/database\\_entry/בריאות-נשים-עם-מוגבלות/](http://www.iwn.org.il/database_entry/בריאות-נשים-עם-מוגבלות)

<https://www.lookingglass.org/home>

**סרטים:**

”אמא מיוחדת”, סרט בהפקת ה-BBC. שודר בערוץ 8.

<http://hot.ynet.co.il/home/0,7340,L-11326-87740,00.html>