

ריצת מרתון, מסע לא ידוע, רכבת הרים, או מתנה מעצימה?

מטפורות ככלי לביטוי החוויה ההורית לילדים עם מוגבלות

אליסיה גרינבנק ודניאלה מנזין

תקציר

מטרת המחקר הנוכחי הייתה לבחון את תפיסת החוויה ההורית של הורים לילדים עם מוגבלות באמצעות מטפורות. המחקר בדק את השאלה: כיצד הורים לילדים עם מוגבלות תופסים את החוויה ההורית שלהם? ההנחה הייתה שהורים יציגו מטפורות שישקפו את החוויה האישית המיוחדת שהם חווים במהלך גידול ילדם. במחקר השתתפו 150 הורים לילדים עם מגוון מוגבלויות. כלי המחקר היה שאלון, ובו התבקשו ההורים להציג מטפורה המבטאת בצורה הטובה ביותר את תפיסתם האישית באשר להורות לילד עם מוגבלות. ההנחה להורים הייתה: "השלימו את המשפט הבא: החיים שלי כהורה לילד עם מוגבלות הם כמו _____". נוסף על כך, התבקשו ההורים להסביר את הסיבה לבחירה באותה מטפורה. ההנחה הייתה: "הסיבה לבחירה במילה שכתבתי בסעיף הקודם היא: _____". ניתוח הנתונים כלל את המטפורות ואת ההסברים שההורים הציגו לבחירתן. בניתוח נקבעו ארבע תמות: סיר לחץ, מרוץ והישרדות - קשיי ההתמודדות במהלך הגידול; מסע חדש ולא מוכר - מסע לא ידוע שכולל למידה והפתעות; רכבת הרים עם עליות וירידות - התמודדות בגידול ילד עם מוגבלות; ומתנה מעצימה - הצדדים החיוביים בהורות לילד עם מוגבלות. רוב המטפורות התמקדו בתמות של קשיי ההתמודדות ושל התמודדות בגידול ילד עם מוגבלות. בחירת המטפורות וההסבר לבחירה אפשרו להתבונן מבעד לעדשות ייחודיות על ההורות המיוחדת - מאפייניה, קשייה ונקודות החוזק שלה. התבוננות זאת מספקת מידע על המסע של הורים לילד עם מוגבלות, ובכך היא יכולה לשמש כלי עבודה יעיל לחשיפת תכנים מודחקים ולא מודעים הנסתרים מהחברה. ממצאי המחקר עשויים לסייע בעיקר לצוותים רב-מקצועיים לפתח מודעות לחוויה של ההורים ולגבש דרכי סיוע ותמיכה שיובילו לעבודה מותאמת ושיתופית עימם.

מילות מפתח: חוויית ההורות, הורים לילד עם מוגבלות, ילד עם מוגבלות, מטפורות

מבוא

הורות לילד עם מוגבלות

הורות היא המשימה הנפשית המורכבת ביותר הנדרשת מהאדם. הורות מתוארת כהתרחשות הכוללת היבטים פנימיים ובין-אישיים המשלבים התנהגות גלויה ותהליכי חשיבה רגשיים-נפשיים סמויים. התרחשות זו דורשת התפתחות והתאמה מתמדת לילד, והיא נבנית בכל פעם מחדש עם ההחלטה להוליד ילד חדש (פלוטניק, 2008). ההורות מאופיינת במחויבות ובאחריות, וההורה יוצר קשר רגשי לילדו דרך חלומות, כמיהות, פנטזיות ושאיפות לעתיד (גילת ואהרוני, 2020).

כאשר נולד ילד עם מוגבלות, או כאשר מתעורר חשד לגילוי מוגבלות במהלך התפתחות הילד, ההורה עובר טלטלה ומתקיימת הפרה משמעותית של תפקידו כהורה ושל המערכת המשפחתית כולה. ילד עם מוגבלות מוגדר כילד עם מוגבלות אחת או יותר המגבילה את רמת תפקודו. סוגי המוגבלויות מגוונים, ביניהם: מוגבלות שכלית-התפתחותית, מוגבלות נפשית, מוגבלות רגשית-התנהגותית, מוגבלות גופנית, מוגבלות חושית (שמיעה או ראייה), מוגבלות על הרצף האוטיסטי, לקויות למידה, הפרעת קשב, עיכוב התפתחותי בתחום התפקודי או השפתי, או מחלות ותסמונות נדירות (חוק חינוך מיוחד, 2018). במדינת ישראל חיים כ-269,900 ילדים עם מוגבלויות שונות בגיל לידה-17 (ברלב ואחרים, 2021); לכל אחד מהילדים הללו הורים המתמודדים עם גידולו. תהליך ההתמודדות וההסתגלות של ההורים נמשך לאורך זמן. ההורים נדרשים להסתגל למציאות חדשה, ובמהלכה הם מפעילים מאמצים רבים בניסיון לנהל או להפחית את הדרישות המוטלות עליהם. אחד האתגרים הגדולים בשינוי המסלול שנכפה על ההורים הוא ההבנה שהם איבדו את "הילד האידיאלי" שציפו לו, וכעת עליהם ליצור תמונה חדשה של המשפחה ושל תפקידם כהורים. ההורים נכנסים למסע אל הלא-נודע, מסע שמלווה במנעד רחב של רגשות, ביניהם תסכול, צער, חרדה, חוסר ודאות והיבטים של אבל (Dervishaliaj, 2013). איש-עם (2021) ציינה כי ההורים הופכים בן רגע להורים עם מוגבלות - אף שהם עצמם אינם בהכרח מתמודדים עם מוגבלות רפואית, פיזית וכדומה, חייהם הופכים למוגבלים.

יוג'יאנטי (Ujjanti, 2018) תיאר את שלבי ההסתגלות של ההורים להכרה במוגבלות של ילדיהם כשלבי אבל וצער שאפשר לחוש על מות קרוב משפחה: (א) שלב ההכחשה - ההורים חווים הلم וחוסר אמון לנוכח הגילוי על ילדם וההכחשה נועדה למנוע את תחושת הכאב שהם מרגישים. הם חוששים ממה שיקרה לילדם, מבולבלים לגבי האופן שבו הם אמורים להגיב במצב זה ולעיתים אף מדמיינים שעתידו יהיה שלילי; (ב) שלב המיקוח - הורים מנסים להתמקח או לנהל משא ומתן לפשרה על מוגבלות ילדם, והם חשים שאם הם ישקיעו מאמץ, מצבו ישתפר; (ג) שלב הכעס - כאשר הורים מבינים שאין שיפור משמעותי במצבו של ילדם למרות המאמץ שלהם, הם עלולים להביע כעס ולהאשים את עצמם, את בן זוגם, את אנשי המקצוע וגורמים נוספים במצב; (ד) דיכאון, בושה, אשמה, חוסר תקווה וחרדה - כאשר הורים סבורים שכעסם לא ישנה את המצב, הם מקבלים את הסיטואציה וזו מובילה לדיכאון; (ה) קבלה - בשלב זה ההורים מסוגלים לדון ביתר קלות במצבו של ילדם והם מצליחים לאזן בין אהבה כלפיו לכוונה לעודד אותו לעצמאות. בשלב זה ההורים מתחילים להתרכז ברצונם לקדם את הילד, יש להם יכולת לדון במצבו בגלוי ועל כן, הורים בשלב זה משתפים פעולה מרצונם עם אנשי מקצוע כדי לקבוע תוכנית מציאותית לילדם.

שלבי ההסתגלות השונים מציגים מסע נפשי ארוך וקשה המלווה את ההורים מרגע קבלת הידיעה על המוגבלות ועד שלב ההתארגנות מחדש והתאמת הציפיות לילד (פישרמן, 2021). ההתמודדות המורכבת נובעת גם מהדרישות הכרוכות בגידול ילד עם מוגבלות. ההורים נדרשים לגייס משאבים נפשיים, פיזיים, כלכליים ועוד (גילת ואהרונ, 2020). הורים רבים מדווחים על קשיים רבים ועל איכות חיים ירודה בהשוואה להורים לילדים ללא מוגבלויות. הקשיים באים לידי ביטוי בתחומי חיים רבים: בתחום הכלכלי – הוצאות כספיות גדולות על אבחונים, על טיפולים ועל אביזרים, היעדרויות ממקום העבודה, ולעיתים ויתור על קריירה ופרישה מעבודה; בתחום הפיזי – טיפול אינטנסיבי בילד התלוי לרוב בהוריו בכל תחומי החיים. במקרים רבים הילד אינו נייד באורח עצמאי, ועל ההורים לדאוג לו לתחבורה מתאימה או לנייד אותו בעצמם ממקום למקום; בתחום חברתי – צמצום קשרים חברתיים, ואף ניתוק קשרים עם המשפחה המורחבת; בתחום שעות הפנאי – ההשקעה הרבה בילד ובטיפול בצרכיו אינה מאפשרת זמן לפעילויות אחרות. לעיתים הורים

נתקלים בלחץ מצד החברה, במיוחד בסיטואציות שבהן ילדם מפגין התנהגויות לא צפויות, כגון צעקות. בשל התנהגויות אלה, ההורים נמנעים ממפגשים עם חברים ובני משפחה (גרינבנק וטל, 2017; פישרמן, 2021; Flores, 2020).

גידול ילד עם מוגבלות אינו משבר או אירוע דחק יחיד המצריך התגייסות חד-פעמית. מדובר בתהליך מורכב אשר נמשך לאורך כל החיים ומלווה בעלויות ובירידות. ההשפעה על יכולת ההסתגלות של המשפחה משתנה בהתאם לשינויים המתרחשים בילד. בעקבות השינויים המשפחה נדרשת ללמוד על אודות משמעות המוגבלות בתקופות החיים השונות ובמקביל לדאוג לטיפול אינטנסיבי, שאינו נפסק גם לאחר שהילד מתבגר (מרגלית ואל-יגון, 2022; שרייבר-דיבון ורובין, 2016). איש-עם (2021) טענה כי הורים המגדלים ילד עם מוגבלות חווים חסמים סביבתיים ומתמודדים עם עמדות שליליות. לפי תפיסת החברה חיים עם מוגבלות הם פחותי ערך, ובהיותם השותפים המרכזיים בחיי ילדם, ההורים חווים בפועל סטיגמה, אפליה והדרה. נשיאת נטל הסטיגמה מחזקת תחושות של מתח ובדידות חברתית ומגבירה את הקשיים בהתמודדות עם גידול הילד.

לצד הספרות הרבה הדנה בקשייהם של ההורים לילדים עם מוגבלות, ישנה גם ספרות המעידה על רגשות חיוביים בקרב הורים לילד עם מוגבלות, ואף מעידה שההסתגלות למצב החדש והבלתי-צפוי אף מביאה לצמיחה. במחקרים נמצא כי הורים לילדים עם מוגבלות דיווחו על הכוחות הרבים שהם מצליחים לשאוב מההורות המיוחדת שלהם, על תחושת גאווה, סיפוק ואושר וחיזוק עצמי, ועל כך שההורות לילדם המאובחן סייעה להם לפתח נקודת מבט שונה על מצבי חיים מאתגרים (Lara & de los Pinos, 2017; Luijkx et al., 2019). עוד נמצא במחקרים, כי הורים לילדים עם מוגבלות תפסו את הצדדים החיוביים של חוויית ההורות שלהם כמאפשרים להם לחזק את הרחניות שלהם, לגלות סובלנות ופחות אנוכיות, לפתח יחסים משמעותיים עם הזולת ולהפוך לאנשים "טובים יותר" המעריכים כל הישג קטן בחיים (Beighton & Wills, 2017, 2019).

תפיסת חווית ההורות לילד עם מוגבלות באמצעות מטפורות

אחת הדרכים המאפשרת ללמוד על תפיסת החוויה ההורית של הורים לילד עם מוגבלות היא באמצעות שימוש במטפורות. המילה מטפורה גזורה מן המילה היוונית meta (אחר, שונה) ומן המילה pherein (להעביר, להשאיל). מטפורה היא שינוי והעברה: שימוש במילה או בניב לא בהוראתם הפשוטה, אלא בהוראה שאולה לשם יתר ציוריות או שימוש במילה מסוימת כדי לתאר מצב, תכונה או רגש (ותד-ח'ורי, 2011). אריסטו היה בין ההוגים הראשונים שדנו במטפורה. הוא הגדיר אותה כמבנה לשוני חריג בשפה המבוסס על העברה לשונית היוצרת משמעות אנומלית. בימינו חוקרים מגדירים מטפורה כדימוי היוצר זהות בין שני יסודות, או בין שתי תכונות, המועתקים משדה סמנטי אחד לשדה סמנטי אחר (רוסו-צימט ואחרים, 2009).

השימוש במטפורות במחקר נפוץ בשנים האחרונות. אם בעבר חקר המטפורה נעשה בעיקר בתחומי הספרות והשירה, הרי שכיום הוא התרחב לתחום החשיבה האנושית. אחד הגורמים העיקריים לכך הוא תיאוריית המטפורה המושגית-הקונספטואלית (Lakoff & Johnson, 2003). לפי תיאוריה זאת מטפורות אינן רק ביטויים לשוניים להעשרת הבעה, אלא מנגנון של מיפוי או העברה בין שני תחומים מושגיים: תחום המקור, שהוא המושג המקורי, המערכת הראשונית שממנה מועברת המשמעות, ותחום היעד - המערכת המשנית שאליה מועברת המשמעות. המטפורות הן מבנים קוגניטיביים המאפשרים לבני אדם להמשיג תחומי חשיבה מורכבים באמצעות תחומי חשיבה מוכרים יותר מההתנסות היומיומית והמעוררים רשת של ערכים, של תחושות ושל רגשות (אפשטיין-ינאי, 2017; קופרברג, 2016). ההנחה המקובלת היא שהבחירה במטפורה אינה שרירותית, אלא משקפת את תפיסת עולמו של האדם ואת מחשבותיו, כלומר, המטפורה מנסה להסביר את הלא-נודע בעזרת הידוע ולהפוך מקרה למובן יותר באמצעות אנלוגיה (Kaban, 2021). מטפורות נושאות עקבות של יצירתיות אישית, יכולת התבוננות, רמות ידע וערכי תרבות של אנשים, ומאפשרות להבין תופעות וחוויות אנושיות יומיומיות בעולם המשתנה והמתפתח (Kiral & Ozrecheroglu, 2022; Öğülmüş & Okur, 2021). למטפורות יש משמעויות שבאמצעותן הן מדגישות היבטים מסוימים של החוויה שלנו והופכות אותה לחוויה

קוהרנטית. מטפורה נתונה עשויה להיות הדרך היחידה להדגיש, להבנות ולארגן באופן קוהרנטי את ההיבטים השונים של החוויה שלנו (Lakoff & Johnson, 2003).

אם כן, נראה כי שימוש במטפורות עשוי לסייע בהבנת תפיסת החוויה ההורית הפנימית של הורים לילד עם מוגבלות. אולם, כמעט שלא נמצאו בספרות המחקרית מחקרים שבחנו באופן ישיר את תפיסת החוויה ההורית של הורים לילדים עם מוגבלות באמצעות מטפורות שהוצגו על ידם. מחקר שנעשה לפני יותר מעשור (Van Hove et al., 2009) הציג מטפורות שהורים לילדים עם מוגבלות השתמשו בהן במהלך ראיונות עם החוקרים. ההורים תיארו את חווייתם כנסיעה במסע חדש עם הפתעות, שבמהלכה הם לומדים דברים חדשים על גידול ילדם. הורים אחרים תיארו את החוויה כנחיתה במקום שונה עם סיבובים חדשים, והסבירו כי הם עוברים ממקום למקום, ממצב למצב. מטפורה נוספת התייחסה להורה כלוחם, שעליו לעמוד בקשיים רבים ואף להילחם על זכויות ילדו. מחקר עדכני יותר (Öğülmüş & Okur, 2021) בחן באמצעות מטפורות את תפיסת המוגבלות בעיני הורים לילדים עם הפרעת למידה ספציפית. הורים ציינו מטפורות, כגון "לטפס על הר גבוה", "כדור תלוי על חוט", "לחפור באר עם מחט", המבטאות את הקושי של המוגבלות של הילד שלהם בעיניהם כהורים. הורים אחרים הציגו מטפורות המבטאות זרות, בדידות וחוסר אונים, כגון "לבד במדבר", "אין פתרון", "ציפור בלי כנפיים".

לנוכח החוויה הייחודית של הורים לילדים עם מוגבלות, מטרת המחקר הנוכחי היא לבחון את תפיסת החוויה ההורית של הורים אלה באמצעות מטפורות. המחקר מבקש לבדוק את השאלה: כיצד הורים לילדים עם מוגבלות תופסים את החוויה ההורית שלהם? ההנחה היא שהורים יציגו מטפורות שישקפו את החוויה האישית המיוחדת שהם חווים במהלך גידול ילדם. באמצעות מטפורות אלו ניתן יהיה ללמוד ולהבין טוב יותר את עולמם הפנימי של ההורים, ולהציע המלצות יישומיות לגבי דרכי סיוע ותמיכה להורים ולצוותים הרב-מקצועיים העובדים איתם בשותפות במסגרות החינוכיות שילדיהם לומדים בהן.

שיטה

משתתפים והליך

המחקר הנוכחי כלל 150 הורים שילדיהם אובחנו כילדים עם מוגבלות. גיל ההורים נע בטווח שבין 26–60 שנים. מתוך 150 הורים ענו על השאלון 140 אימהות ו-10 אבות (93.33% לעומת 6.6%). מרבית ההורים (כ-75%) שהשתתפו במחקר נשואים. לרוב ההורים (כ-70%) השכלה אקדמית. כמחצית מההורים שבמדגם (52%) הורים לילדים על הרצף האוטיסטי, לשאר ההורים ילדים עם סוגים שונים של מוגבלויות - מוגבלות שכלית-התפתחותית, מוגבלות פיזית, מחלות ותסמונות נדירות, תסמונת דאון, שיתוק מוחין, הפרעת למידה ספציפית, הפרעת קשב, הפרעה נפשית/התנהגותית/רגשית. המשתתפים נדגמו למחקר בשיטת דגימה לא-הסתברותית מסוג דגימת נוחות וכדור שלג. הם ענו על שאלון באמצעות קישור מקוון שנבנה באפליקציית Google Forms, והמענה על השאלון נעשה באופן אנונימי. השאלון הופץ בשלוש דרכים: באמצעות פרסום המחקר בקרב מעגלי היכרות קרובים ורחוקים; באמצעות העברת הודעה בקרב קבוצת ווטסאפ של הורים לילדים עם מוגבלות, שהחוקרות חברות בהן; ובאמצעות פרסום בדף הפייסבוק של החוקרות.

כלי המחקר

כלי המחקר היה שאלון ובו התבקשו ההורים להציג מטפורה המבטאת בצורה הטובה ביותר את תפיסתם האישית באשר להורות לילד עם מוגבלות. ההנחיה להורים הייתה: "השלימו את המשפט הבא: החיים שלי כהורה לילד עם מוגבלות הם כמו _____". נוסף על כך, התבקשו ההורים להסביר את הסיבה לבחירה באותה מטפורה. ההנחיה הייתה: "הסיבה לבחירה במילה שכתבתי בסעיף הקודם היא: _____". ההורים מילאו גם פרטים דמוגרפיים על עצמם - אימא/אבא, גיל, מצב משפחתי והשכלה, וכן פרטים לגבי ילדם עם המוגבלות - גיל הילד וסוג המוגבלות.

המטפורה ככלי מחקר

במטרה לבחון את האופן שבו ההורים תופסים את החוויה שלהם כהורים לילדים עם מוגבלות, בוצע חקר פנומנולוגי בפרדיגמת המחקר האיכותני. חקר פנומנולוגי עוסק בחקר מהות החוויה האנושית. התופעה היא מושא החקירה. החוקר אוסף מידע מהנחקרים שחוו את החוויה באופן אישי כאשר הוא שואף לחקור את משמעותה בחיי היומיום שלהם (Deniz, 2016). במחקר הנוכחי תפיסת החוויה ההורית לילד עם מוגבלות ניתנת להבנה באמצעות מטפורות שבהן בחרו ההורים. קיימות כמה גישות לשימוש במטפורה ככלי מחקר. לפי הגישה הראשונה המטפורה שהשתתפים השתמשו בה נחקרת באופן ספונטני, כלומר מבלי שניתנה למשתתפים הנחיה ברורה ליצור מטפורה. בגישה השנייה המשתתפים מקבלים הנחיה ליצור מטפורה ולהסביר את הבחירה בה. בגישה השלישית המשתתפים מקבלים הנחיה ליצור מטפורה מבלי להסביר את בחירתם. ובגישה הרביעית מציגים בפני המשתתפים רשימה של מטפורות ומבקשים מהם לבחור את המתאימות ביותר לתיאור חוויה או משמעות של מצב מסוים (כספי ואחרים, 2019). במחקר הנוכחי נבחרה הגישה השנייה, שלפיה המשתתפים מתבקשים ליצור מטפורה ולהסביר את בחירתם בה. ההנחה הייתה כי המטפורה שההורים יבחרו תשקף את עולמם הפנימי כהורים לילדים עם מוגבלות. ההסברים של ההורים לגבי בחירת המטפורה יחשפו היבטים של תפיסת החוויה ההורית שלהם ויאפשרו להבין את נקודת מבטם.

ניתוח הנתונים

בשלב הראשון נבחנו כל המטפורות שההורים בחרו, והן נספרו לפי שכיחות הופעתן. בהמשך נבחנו הסיבות של ההורים לבחירת המטפורות. בחינת הסיבות חשובה מאוד, מכיוון שאנשים יכולים לבחור במטפורות שונות אבל הסיבות שלהם לבחירתן עשויות להיות זהות (Sudajit-apa, 2017). לדוגמה, היו מקרים שבהם שני הורים בחרו במטפורה שונה אבל ציינו סיבה זהה לבחירתה. הורה אחד בחר במטפורה "גלים בים" וציין שהסיבה לבחירה היא "פעם נמצאים למעלה כי יש התקדמות, ופעם למטה כי מקבלים תוצאות לא טובות בבדיקות ורואים שאין התקדמות".

הורה אחר בחר במטפורה "נדנדה" וציין סיבה דומה: "יש תקופות בעלייה כי יש התקדמות, ויש תקופות בירידה, תקופות קשות כי אין התקדמות." מכאן, שההסבר של ההורים לבחירה במטפורה משקף את החוויה ההורית שלהם. מסיבה זאת ניתוח המידע האיכותני התבסס על ניתוח ההסברים שצינו ההורים לבחירת המטפורות כהשלמה לניתוח המטפורות עצמן. המטפורות וההסברים נבחנו על ידי החוקרות, כאשר כל חוקרת קראה אותם בנפרד, ולאחר מכן נערך דיון משותף ונקבעו תמות. התמות שנקבעו הועברו לבדיקה של חוקרת עמיתה נוספת המתמחה בניתוח נתונים איכותניים. הסכמה בין חוקרים חיונית לניתוח מהימן של החומרים ולהפחתת הטיות הנובעות מגישתו של החוקר (Hill et al., 2005).

ממצאים

המחקר הנוכחי בחן את המטפורות שההורים השתמשו בהן לתיאור חוויית ההורות שלהם לילד עם מוגבלות. בלוח 1 מוצגת שכיחותן של המטפורות תוך ציון החלוקה לתמות שהתקבלו בניתוח האיכותני. ניתוח המידע האיכותני התבסס על ניתוח ההסברים של ההורים לבחירת המטפורות כהשלמה לניתוח המטפורות עצמן. לאחר בחינת המטפורות וההסברים נקבעו ארבע התמות הבאות:

1. סיר לחץ, מרוץ והישרדות – קשיי ההתמודדות במהלך הגידול
2. מסע חדש ולא מוכר - מסע לא ידוע שכולל למידה והפתעות
3. רכבת הרים עם עליות וירידות - התנודות בגידול ילד עם מוגבלות
4. מתנה מעצימה - הצדדים החיוביים בהורות לילד עם מוגבלות

לוח 1: קיבוץ המטפורות לפי חלוקה לתמות

מס'	תמה	מטפורה	f	%
1	רכבת הרים עם עליות וירידות - התנודות בגידול ילד עם מוגבלות	רכבת הרים (53), ים, זרמים בים, גלים בים (11), נדנדה (3), לונה פארק (3), פעם למעלה ופעם למטה (2), גלגל ענק (1), מטוטלת (1), קושי ונחת (1), הגרלה (1), רולטה (1), מעלית (1).	78	52%
2	סיר לחץ, מרוץ והישרדות - קשיי התמודדות במהלך הגידול	אתגר (9), ריצת מרתון (3), הר געש (2), מרוץ (1), מסלול נינג'ה (1), יש לי תינוק גדול (1), עבודה קשה כל הזמן (1), סרט שלא נגמר (1), עבודה שלא נגמרת (1), חיים ללא הפסקה (1), הישרדות (1), סטופר (1), סיוט (1), מלחמה (1), תלוי כל הזמן בילד שלי (1), סיר לחץ (1), חיים לא פשוטים (1), כמו צמח בר (1), לב מבטון (1), הליכה על חבל דק, כמו לוליין (1), מגבלה בבית (1), חיים מוגבלים (1), חוסר אונים (1), החיים ככלי חרס שבור (1), אי בודד (1), החיים הם כמו חומה ביני לעולם (1), עציץ נקוב (1).	38	25.33%
3	מסע חדש ולא מוכר - מסע לא ידוע שכולל למידה והפתעות	מסע ארוך, מסע, מסע אל הלא נודע, מסע חדש ולא מוכר, החיים הם מסע, מסע תגליות לארץ לא נודעת (7), קופסת הפתעות, שק הפתעות (3), הרפתקה, הרפתקה שלא נגמרת (2), לחיות במסלול אחר, עם חלונות לצדדים (1), פסיפס (1), מזג אוויר (1), שיעור ארוך וחשוב לחיים (1), שתיל בצמיחה (1).	17	11.33%
4	מתנה מעצימה - הצדדים החיוביים בהורות לילד עם מוגבלות	מתנה משמיימת, מתנה מהשם, מתנה מעצימה (4), חיים מיוחדים (1), חלום (1), חיים רגילים (1), גן עדן בעולם הזה (1), מראה... הורה לכל ילד או כל אדם (1), עוגת חיי (1), גינה פורחת (1), תפילה (1), תודה לבורא עולם (1), מצד אחד אדם כלוא, מצד שני אדם אחר (1), חוויה חוץ גופית (1), חיים של כל הורה רק עם פחות שעות שינה (1), מסע ארוך עם הרבה יופי, שמחה וסיפוק (1).	17	11.33%
סיכום			150	100%

מלוח 1 עולה, כי רוב המטפורות של ההורים התייחסו לתמה מספר 1 המתמקדת בתנודות בגידול ילד עם מוגבלות ($n=78, f=52\%$). במקום השני המטפורות בתמה מספר 2 המתמקדת בקשיי התמודדות במהלך הגידול של הילד ($n=38, f=25.33\%$). בשתי התמות הנוספות היה מספר זהה של מטפורות ($n=17, f=11.33\%$). כל אחת מתמות אלו מוצגת בהרחבה להלן.

תמה 1: רכבת הרים עם עליות וירידות - התנודות בגידול ילד עם מוגבלות

מטפורות המתארות את ההורות לילד עם מוגבלות כתהליך של עליות וירידות היו המטפורות הנפוצות ביותר בקרב ההורים במחקר הנוכחי, ביניהן: רכבת הרים, מעלית, נדנדה, לונה פארק, גלגל ענק, מטוטלת, גלים בים, או עליות וירידות. כמעט 40% מההורים בחרו במטפורה רכבת הרים. מטפורה זאת מוזכרת במחקרים רבים שבהם ההורים תיארו את חווית ההורות לילד עם מוגבלות. נורולה (Nurullah, 2013) הציג את התמודדות ההורים כנסיעה ברכבת הרים - לעיתים יש מתח, לחץ, דאגה, חרדה, תסכול, ולעיתים יש רגיעה, נחת, סיפוק והרגשה של גידול ילד רגיל עם התפתחות טיפוסית. מילר (Miller, 2020) קרא לספרו, שבו הוא מתאר את חווית ההורות לבתו עם מוגבלות, בשם "רכבת הרים". הוא טען שכל פעם שילד עם מוגבלות נולד, ההורים "נזרקים לרכבת הרים", שיש בה עליות תלולות, סיבובים חדים וירידות, וכל אלה מבטאים מערבולת רגשות שההורים נקלעים אליה. ההורים יסתובבו במערבולת הרגשות במשך חודשים ואף שנים עד שיצליחו לצאת ממנה, או במילים אחרות "לרדת מרכבת ההרים". מערבולת הרגשות מתחילה כבר בשלבים הראשונים של האבחנה, המעבר החד מכאב ואשמה להתגייסות וחזק (Zappella, 2016).

הסברי ההורים במחקר הנוכחי לבחירה במטפורות המבטאות עליות וירידות היו שונים, למשל: "רגעי דאגה, פחד, כעס, אל מול רגעי אושר, גאווה קיצונית ואהבה אין סופית"; "מרגישים אדרנלין, שמחה מכל התקדמות ולו הקטנה ביותר [העליות]. עם זאת, יש ירידות בדרך שבהן אתה מרגיש קצת בשפל"; "לפעמים הכול טוב וכיף ולפעמים מפחיד כי לא יודעים מה הילד רוצה כי הוא לא מדבר"; "לפעמים אני אופטימית, לפעמים הוא מתקדם ולפעמים לא מתקדם או חוזר אחורה ואז

יותר קשה לי נפשית"; "אני כמו עציץ נקוב, אני מוצאת כוחות, מתמודדת ואז המים ניגרים מהעציץ וקשה לי להתמודד, יש ירידה דרסטית, עד הפעם הבאה ושוב הכול מההתחלה, מתחילים לעלות." ניתן להניח כי קיים קשר בין הלחץ שההורים נתונים בו בגידול ילד עם מוגבלות ובין המערבולת הרגשית. לפי סימן טוב (2017) הלחץ שחשים הורים לילדים עם מוגבלות מוביל לחוסר איזון במעמדם. ההורים נדרשים לבסס דפוסי הורות המתאימים לילד, לרכוש מיומנויות חדשות, לחלק אחרת את התפקידים בבית ואת משאבי המשפחה. התהליך אינו ליניארי וכל משפחה עוברת עליות ומורדות במהלך השנים (גרינבנק, 2016).

תמה 2: סיר לחץ, מרוץ והישרדות - קשיי ההתמודדות במהלך הגידול

גידולו של ילד עם מוגבלות משפיע רבות על מצבם הרגשי, הנפשי, החברתי והכלכלי של ההורים וכן על תפקוד התא המשפחתי בכללותו. ההורים מתמודדים מדי יום ביומו עם הקשיים ועם הלחצים הכרוכים בגידולו של הילד, הבאים לידי ביטוי בתחומי חיים רבים: בתחום הכלכלי, בתחום הפיזי, בתחום החברתי, בתחום שעות הפנאי ועוד (גרינבנק וטל, 2017; Flores, 2020). העומס הרב המוטל על ההורים כולל קשיים יומיומיים הבאים לידי ביטוי במטפורות שונות שבהן הם בחרו: הרגע, סיר לחץ, סיוט, הישרדות. אחת האימהות בחרה במטפורה מרוץ, והסבירה כי "בגידול ילד עם מוגבלות יש עומס וריצות אינסופיות, ג'ינגול בין הטיפולים וההדרכות והחיים עצמם, כולל הטיפול בילדים הנוספים." אם אחרת בחרה במטפורה סטופר, שלטענתה מדגיש "הרבה לחץ, הכול סביב הילד." היבט נוסף בקשיי ההתמודדות מתייחס לצורך של ההורים לקשר ולתאם בין אנשי מקצועות הרפואה, הטיפול והחינוך, להניע וללוות תהליכים ולקבל החלטות בתחומים רבים. במהלך התיאומים ההורים נתקלים לא פעם בקשיי בירוקרטיה, בחוסר תיאום בין הרשויות, בחוסר מידע ובחוסר משאבים (איש-עם, 2019; Topan et al., 2019). אחת האימהות הציגה קשיים אלו באמצעות המטפורה מלחמה והסבירה: "יש בירוקרטיה בכל מקום, בטיפולים, בגיוס משאבים מתאימים לילד, במערכת הבריאות, במערכת החינוך, במכון להתפתחות הילד."

קציר (2019) התייחסה לקושי נוסף בהורות לילד עם מוגבלות. היא ציינה כי בהורות כזאת אינטראקציות חברתיות כמעט שאינן קיימות, ההורים מסתגלים למצב בדידות ומגיעים להבנה שהם לבד במערכה. את תחושת הבדידות הביעו שתי אימהות: אחת בחרה במטפורה אי בודד, והסבר שסיפקה הוא: "אני מרגישה בודדה ביקום". השנייה בחרה לתאר את ההורות שלה במטפורה כמו צמח בר, והסבירה: "החיים שלי כהורה לילד עם מוגבלות משולים לצמח בר, כך אני מרגישה, בודדה, לבד."

המטפורה שעלתה בשכיחות הגבוהה ביותר בתמה זאת הייתה אתגר. נראה כי גידול הילד הכרוך בקשיים רבים הכוללים עומס, ריצות, מאבקים, לחצים ובדידות רבה, הופכים את חייהם של ההורים למאתגרים במיוחד.

תמה 3: מסע חדש ולא מוכר - מסע לא ידוע שכולל למידה והפתעות

ההכרה במוגבלותו של הילד יוצרת שינוי מוחלט במהלך החיים המתוכננים של ההורה ומסיטה אותו אל מסע אישי המלווה בשינויים פנימיים ופסיכולוגיים בתהליך אינסופי של מצבים הדורשים התמודדות חוזרת ונשנית עם לחצים והסתגלות (סימן טוב, 2017). עם גילוי המוגבלות של ילדם, ההורים מתחילים מסע לעולם חדש. גם כשסוג המוגבלות ידוע, ההורים מגלים מדי יום דבר חדש לגבי המוגבלות, מאפייניה, דרכי החינוך והטיפול בה, ההשלכות של המוגבלות על הילד לאורך מעגל חייו וההשלכות על החוויה ההורית שלהם (Dervishaliaj, 2013; Zappella, 2016). במחקר הנוכחי התמקדו הורים רבים במסע זה, המשלב הפתעות ודברים חדשים שצצים כל הזמן לאורך החיים. שימוש רב נעשה במטפורות שביטאו מסע זה, כמו: מסע חדש ולא מוכר, כי "הכול לא מוכר וחדש"; קופסת הפתעות, כי "אף פעם לא יודעים מה יהיה"; או מסע תגליות בארץ לא נודעת, כי "נכנסים לעולם חדש". הורים אחרים הדגישו את השלבים במסע: הרפתקה שלא נגמרת, כי "כל גיל והאתגרים שלו, כל תקופה מגלה דברים חדשים", והחיים הם מסע, כי "הדרך ארוכה ויש בה כל כך הרבה שלבים, פניות, סיבובים, כל בוקר קמים למציאות אחרת."

נראה, אם כן, שההורות לילד עם מוגבלות מוצגת על ידי רבים מההורים כמסע חדש המלווה בהפתעות, מסע שהם לא בחרו בו, אך נאלצים לצעוד בו, ובכל שלב בהתפתחות הילד שלהם, הם ניצבים בפני מצבים חדשים שצריך להתמודד איתם.

תמה 4: מתנה מעצימה - הצדדים החיוביים בהורות לילד עם מוגבלות

הורים לילד עם מוגבלות עלולים לחוות קשיים, קונפליקטים, תסכולים ואכזבות, אך גם עשויים להיות משאב מרכזי להתמודדות המשפחה. הורים שמצליחים לעבור ממשבר לצמיחה, משנים תפיסת עולם ורואים משמעות שונה לחייהם (גרינבנק, 2019). במחקרים נמצא כי הורים לילדים עם מוגבלות מדווחים על חוויות חיוביות הכרוכות בהורות. הורים לילדים עם מוגבלות ציינו כי ילדם לימד אותם לקבל את האחר, לגלות סובלנות כלפי הזולת, ולפתח נקודת מבט שונה על מצבי חיים מאתגרים. הורים אף ציינו כי ילדם עם המוגבלות לימד אותם להעריך את החיים ולפתח ערנות לצורכי הזולת. כמו כן, היו הורים שצינו כי החיים לצד מוגבלות מפתחים אצלם ראייה אופטימית, ענווה, חוסר שיפוטיות, הנאה מהישגים קטנים, נדיבות ובעיקר כוח, חוזק ושליטה (Beighton & Wills, 2017; Lara & de los Pinos, 2017; Luijkx et al., 2019).

מטה-אנליזה של מחקרים שבחנו צדדים חיוביים בגידול ילד עם מוגבלות (Beighton & Wills, 2019) מוסיפה מידע גם לגבי ראיית הילד עם המוגבלות כמקור לאושר ולכוח במשפחה, וכגורם המוביל לרוחניות, לקרבה וללכידות בין בני המשפחה. במחקר הנוכחי כמה הורים בחרו מטפורות שהדגישו צדדים חיוביים אלו בהורות לילד עם מוגבלות. אם אחת בחרה במטפורה מסע ארוך עם הרבה יופי, שמחה וסיפוק, והסבירה שבחרה במטפורה זאת כי "ההורות המיוחדת היא חוויית חיים עוצמתית ומרתקת, שנותנת הרבה כוח". אם אחרת בחרה במטפורה מצד אחד אדם כלוא אבל מצד שני אדם אחר, והסבירה כי "מצד אחד יש מוגבלות לילד, אך מצד שני המוגבלות עשתה את המשפחה לאנשים אחרים, מתחשבים, מעריכים את מה שיש". אחד האבות בחר במטפורה מתנה משמיימת, והסביר כי "הילדה הגיעה כמתנה, למען החברה, לעשות את כולנו רחמנים, בעלי חסד, רגישים לכאב של אחרים". אם נוספת בחרה במטפורה גינה פורחת, והסבירה את בחירתה

כך: "בגינה הפורחת יש הרבה שבילים עם מכשולים וברגע שמתמודדים עם המכשולים זה מחזק אותך ומלמד אותך ומקפיץ אותך וזה מוביל לאומץ, לידע ולביטחון."

נראה כי הורים מסוימים במחקר הנוכחי החליטו לציין את הצדדים החיוביים בגידול ילד עם מוגבלות והדגישו היבטים המתייחסים לחיזוק וללכידות המשפחה, לפיתוח מודעות לזולת, לקבלה ולסובלנות כלפי האחר. לטענת סימן טוב (2016) הנתינה היא גורם עיקרי ביצירת תחושת אושר וסיפוק. לפיכך, הורה המעניק עזרה וטיפול לילדו עם המוגבלות, עוזר לעצמו, מחזק את עצמו ואת סביבתו המשפחתית ומרגיש אושר.

דיון ומסקנות

מטרת המחקר הנוכחי הייתה לבחון את תפיסת החוויה ההורית של הורים לילדים עם מוגבלות. במחקר נבדקה השאלה: כיצד הורים לילדים עם מוגבלות תופסים את החוויה ההורית שלהם? הבדיקה התבצעה באמצעות מטפורות שהציגו ההורים ובאמצעות ההסברים שנתנו למטפורות שבחרו. ההנחה הייתה כי המטפורות שיבחרו ההורים וההסברים שיציגו לבחירתן ישקפו את החוויה שלהם כהורים לילד עם מוגבלות ויסייעו להבין את עולמם הפנימי. ניתוח של המטפורות הצביע על שכיחות גבוהה של התחושות תנועתיות וחוסר איזון במהלך גידול הילד (52%) ושל קשיים בהתמודדות בגידול הילד (25.33%). הקשיים מופיעים במישורים רבים: התחום הבין-אישי, החברתי, הזוגי, הכלכלי, הרגשי, הפיזי והתפקודי, ומשפיעים על איכות החיים ועל הרווחה הנפשית (well being) של ההורים (Lara & de los Pinos, 2017).

אפשר לייחס את התנועות במהלך גידול הילד לקושי בתחושת הקוהרנטיות שחווים ההורים. תחושת קוהרנטיות מהווה מרכיב חשוב בניבוי ההסתגלות של ההורים ואיכות חייהם (מרגלית ואל-יגון, 2022). סימן טוב (2017) הסבירה כי תחושת קוהרנטיות מכילה מובנות, נהילות ומשמעותיות. תחושת קוהרנטיות חיונית בהתמודדות עם גידול ילד עם מוגבלות, אולם תחושה זאת נמצאה במחקרים כנמוכה בקרב הורים לילדים אלה וכקשורה ללחץ הגדול ולרווחה הנפשית הנמוכה שלהם. הקושי במובנות של המצב החדש שבו ההורים מגדלים ילד עם מוגבלות, הצורך

לנהל את המצב ולקבל משמעות של ההורות שלהם, כל אלה מקשים על חוויית ההורות ומובילים לחוסר איזון ולתנודות רגשיות עמוקות, המדומים על ידי ההורים בעיקר באמצעות המטפורה רכבת הרים.

במטה-אנליזה שנערכה על ידי וונג ועמיתיו (Wang et al., 2022) נמצא כי קשיים וחוסר איזון מובילים ללחץ הורי, המשפיע על איכות החיים של הורים לילדים עם מוגבלות. עם זאת, תמיכה מהסביבה מפחיתה את הלחץ שההורים נתונים בו. התמיכה מהסביבה כוללת תמיכה של הצוות הרב-מקצועי במסגרת החינוכית שהילד עם המוגבלות לומד בה. קשר שיתופי בין ההורים לבין הצוות במסגרת החינוכית ושילוב מיטבי של ילדם מובילים לעלייה ברווחה הנפשית של ההורים ולהעצמתם (Cheng et al., 2021). לפיכך, נראה כי ממצאי המחקר הנוכחי עשויים לפתח מודעות של צוותים רב-מקצועיים לקשיים ולתנודות הרגשיות של הורים לילדים עם מוגבלות. מודעות זו יכולה להוביל לקידום התמיכה בהורים, להעצמתם ולגיוסם לשותפות מיטבית. חשיפה לחוויות ההורים חשובה כבר בשלב ההכשרה להוראה. גרינבנק (2021) ערכה מחקר שבחן שינויים בקרב סטודנטיות להוראה בעקבות השתתפות בקורס ייחודי שכלל הורים לילדים עם מוגבלות. במחקר זה נמצא כי חשיפה לחוויות ההורים עוד בשלב ההכשרה מסייעת לסטודנטיות להבין את ההורים, ולרכוש תובנות לגבי החשיבות של קידום אווירה חיובית, תומכת ושיתופית, המבוססת על ביטחון, אמון ואמפתיה.

המטפורה מסע הופיעה אף היא בשכחות גבוהה ונקשרה לתמה בנושא המסע החדש והלא-ידוע שהורים לילד עם מוגבלות עוברים. מישורי (2014) קראה לספרה העוסק בהורים לילדים על הרצף האוטיסטי בשם "מסע החיים". היא הסבירה כי ההורים עוברים מסע חיים ארוך של צמיחה והתפתחות ושל התמודדויות עם מאבקים ואתגרים. מסע זה כולל למידה והפתעות חדשות והתפתחות של התפקיד ההורי בהתאם לשינויים המתרחשים בילד. במחקר הנוכחי בחרו כמה הורים (11.33%) להציג את ההורות שלהם בדרך זאת. באמצעות המטפורות וההסברים של ההורים ניתן לחוות את המסע שהם עוברים: החשד, האבחנה, הלמידה, הטיפול, ההיערכות המשפחתית, בחירת המסגרת החינוכית ועוד (Shattnawi et al., 2020). גרינבנק (2019) ציינה

כי ההצטרפות של הצוות הרב-מקצועי למסע של ההורים חשובה. היא עשויה להקנות להורים תחושה שהם לא לבד במסע, שיש להם שותפים המלווים אותם ומסייעים להם לגלות וללמוד דברים חדשים על ילדם, על המוגבלות שלו ומאפייניה, על דרכי החינוך והטיפול בה ועוד. הליווי והתמיכה של הצוות במהלך המסע של ההורים מסייעים להם בהתמודדות עם הנושאים החדשים שהם נחשפים אליהם במהלך גידול ילדם (Eremina et al., 2020; Zappella, 2016). פישרמן (2021) הדגיש כי ליווי זה של הצוות הרב-מקצועי להורים במסעם החדש צריך לכלול הנגשת מידע אמין ומקצועי המועבר בצורה מותאמת ומכבדת להורים, ולאפשר מרחב להבעת התלבטויות ורגשות.

תשומת לב מיוחדת צריכה להיות מופנית כלפי המטפורות המציגות צדדים חיוביים בהורות לילד עם מוגבלות. הורים מסוימים (11.33%) ציינו את הצדדים החיוביים של ההורות לילד עם מוגבלות, והשתמשו במטפורות המבטאות קבלת מתנה, אושר, חוזק, ביטחון והעצמה. נראה כי במקרים רבים הקשיים והתנודות במהלך הגידול של הילד מאפשרים בנייה מחדש של תפיסת העולם, קבלת משמעות שונה לחיים וחיזוק עצמי ומשפחתי. הורים רבים פונים לדרך של עשייה חברתית-קהילתית, כגון הצטרפות להנהגת הורים, נציגות בוועדות זכאות ואפיון ועוד. עשייה זו מאפשרת להורים להתמקד בערכים של אחריות ועזרה לזולת במקום להתמקד בקשיים והיא מהווה בסיס לתחושת העצמה (גרינבנק, 2016; מישורי, 2014). במסגרת הדיאלוג של הצוותים הרב-מקצועיים עם ההורים חשוב לשים דגש על המשאבים המשפחתיים התורמים לתפקודה התקין של המשפחה, להסתכל על "חצי הכוס המלאה", במעבר מחשיבה על הסתגלות למצב לחשיבה על צמיחה ושינוי הממוקדים בעשייה ובערכים (גרינבנק, 2019). הפניית זרקור אל הצדדים החיוביים של ההורות מאפשרת לראות פוטנציאל לשיפור מערכות התמיכה שעשויות לעורר השפעה חיובית על המערכת המשפחתית כולה (שרייבר-דיבון ורובין, 2016). לפיכך, חשוב שצוותים רב-מקצועיים יפעלו לגיבוש תוכניות התערבות המקדמות את משאבי ההורים, את החוסן ואת תחושת הקוהרנטיות שלהם. אלו נמצאו בספרות המחקרית כמשמעותיים בתהליכי קידום תפקוד מסתגל בקרב הורים לילדים עם מוגבלות (מרגלית ואל-יגון, 2022).

לסיכום, המחקר הנוכחי מהווה נדבך נוסף בספרות המנסה לבחון את החוויה ההורית של הורים לילדים עם מוגבלות. ייחודיותו של המחקר הנוכחי היא בבחינת חוויה זאת באמצעות מטפורות שההורים בחרו לתיאור ההורות שלהם, וההסבר שהציגו לבחירתן. הבחירה במטפורות אינה שרירותית ומשקפת את תפיסת העולם ואת מחשבותיו ורגשותיו של האדם (Kaban, 2021). בחירת המטפורות וההסבר לבחירה אפשרו התבוננות מבעד לעדשות ייחודיות על ההורות המיוחדת - מאפייניה, קשייה ונקודות החוזק שלה. התבוננות זאת סיפקה מידע על המסע שהורים לילד עם מוגבלות נכנסים אליו, ובכך היא משמשת כלי עבודה יעיל לחשיפת תכנים מודחקים ולא מודעים הנסתרים מהחברה. צוות רב-מקצועי שייחשף לעולמם הפנימי של ההורים, יוכל לעבוד בצורה מותאמת ושיתופית יותר עם ההורים, ובכך לחזק אותם ולקדם את ילדם במסגרות חינוכיות וטיפוליות. כמו כן, חשיפה לעולם הפנימי של ההורים עשויה לסייע בהסרת חסמים סביבתיים ועמדות שליליות המערבות סטיגמה ואפליה כלפי הורים אלה. בדומה לממצאי המחקר הנוכחי, איש-עם (2021) ציינה כי אושר, גאווה, סיפוק ועוצמה הם גם מאפיינים של הורות לילד עם מוגבלות, אך התפיסה החברתית מתמקדת בקשיים ובאופן זה עלולה להימנע מההורים האפשרות לנכס חוויות חיוביות כחלק משמעותי מההורות שלהם. חשוב לבחון את החוויות החיוביות שאינן מקבלות מקום בולט בשיח החברתי.

מגבלות המחקר והמלצות למחקרי המשך

בהתבסס על ממצאי המחקר הנוכחי ניתן לציין כמה מגבלות ולהציע כיווני מחקר נוספים:

1. במחקר הנוכחי לא נשאלו ההורים לגבי חומרת המוגבלות של ילדיהם. ייתכן שחומרת המוגבלות משפיעה על החוויה של ההורים, בגלל הצורך במשאבים שונים. במחקר המשך מומלץ לבדוק נתונים המתייחסים לחומרת המוגבלות, כגון רמת התפקוד של הילד, סוג המסגרת שהוא לומד בה, טיפולים שהוא מקבל ועוד.
2. במחקר הנוכחי לא נבדק נושא סדר הלידה, כלומר, מיקומו של הילד עם המוגבלות במשפחה. ייתכן שיתקבלו ממצאים שונים לגבי ילד בכור, ילד צעיר או ילד יחיד במשפחה.

3. רוב ההורים שהשתתפו במחקר היו הורים לילדים על הרצף האוטיסטי (52%). במחקר המשך רצוי לבדוק הורים לילדים עם סוגי מוגבלויות מגוונים יותר.
4. רוב המשתתפים היו אימהות (93%). במחקר עתידי רצוי לכלול מספר גדול יותר של אבות. זאת לנוכח מחקרים שדיווחו על התמודדות שונה של אבות ואימהות לילדים עם מוגבלות (Wang et al., 2022).
5. קופפרברג (2016) התייחסה למחלוקת הקיימת לגבי יעילות מטלות הפקת שפה פיגורטיבית, כגון מטפורה, על פי הנחיית החוקר. לדבריה, המחקר מראה שמטלות אלה גורמות לעיתים למרואיינים מבוכה וקשיים בהבנה של הנדרש מהם, ולכן רצוי להתייחס לשפה פיגורטיבית המופקת באופן טבעי ללא הנחיה מפורשת של החוקר. היא הוסיפה, כי כאשר אין הנחיה מפורשת, ניתן ללמוד בצורה טובה יותר על חשיבתם, על רגשותיהם ועל התמודדותם של המשתתפים. במחקר עתידי מומלץ לבדוק אם אכן ניתן ללמוד בצורה מקיפה יותר על חוויית ההורות של הורים לילדים עם מוגבלות דרך מטפורות המופקות על ידם באופן טבעי, או דרך מתן תשובה לשאלה פתוחה על אודות ההורות שלהם, ללא הנחיה מפורשת של החוקר.

רשימת מקורות

- איש-עם, מ' (2019). "שום דבר עליהם בלעדינו": מעמדם של הורים לילדות וילדים עם מוגבלות בתהליכי קבלת החלטות בחיי ילדיהם. בתוך פ' שביט וא' גילור (עורכות), *הננו: המעשה של המשפחה לילד עם מוגבלות בקהילה ובחברה* (עמ' 65–93). אח.
- איש-עם, מ' (2021). מבט על מעמדם המשפטי של הורים לילדות וילדים עם מוגבלות: קריאה ביקורתית בתקנות הביטוח הלאומי. *ביטחון סוציאלי*, 114, 91–126.
- אפשטיין-ינאי, מ' (2017). כוחן של מטפורות בעבודת הקבוצה. *פסיכולוגיה עברית*

<https://www.hebpsy.net/articles.asp?id=3522>

ברלב, ל', פור, י' ובכר, י' (2021). *אנשים עם מוגבלות בישראל 2021: עובדות ומספרים*. ג'וינט, מכון ברוקדייל.

גילת, ע' ואהרונ, ע' (2020). "מלחמה עם עצמי ושלו עם עצמי": נקודות מבט של סטודנטיות לתואר שני בחינוך משלב על אימהות והוראה לילדים עם צרכים מיוחדים. *רב-גוונים: מחקר ושיח*, 19, 254–273.

גרינבנק, א' (2016). הקשר הייחודי בין צוותים חינוכיים למשפחות מיוחדות: משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים. *פסיכולוגיה עברית* <https://www.hebpsy.net/articles.asp?id=3398>

גרינבנק, א' (2019). הריקוד האינטנסיבי של צוותים חינוכיים ומשפחות מיוחדות. בתוך פ' שביט וא' גילור (עורכות), *הננו: המעשה של המשפחה לילד עם מוגבלות בקהילה ובחברה* (עמ' 109–134). אח.

גרינבנק, א' (2021). "פתאום הרגשתי שניקו לי את הוויטרינה וראיתי את ההורים באמת": הכשרת סטודנטים להוראה לשותפות עם הורים לתלמידים עם מוגבלות. *רב-גוונים: מחקר ושיח*, 21, 50–70.

גרינבנק, א' וטל, מ' (2017). התמודדות משפחות שלהן ילדים תאומים שאחד מהם על רצף האוטיזם (ASD) והשני בעל התפתחות תקינה. *מחקרי גבעה*, ד, 125–148.

ותד-ח'ורי, ק' (2011). האומנם שפה אחרת? שימוש במטפורות ובדמיון מודרך בהדרכה הפדגוגית. *במעגלי חינוך: מחקר, עיון ויצירה*, 1, 27–41.

חוק חינוך מיוחד. (2018). תיקון מס' 11, התשע"ח-2018. <https://did.li/ZMDIC>

כספי, ר', הוד-שמר, א' ואור, ע' (2019). "גננת זה לא מה שחשבתי": תפיסת תפקיד הגננת בקרב סטודנטיות במסלול להכשרת גננות. *דפים*, 70, 251–270.

מישורי, ע' (2014). *מסע החיים עם אוטיזם: סיפור חייהם של הורים*. מכון מופ"ת.

מרגלית, מ' ואל-יגון, מ' (2022). המערכת המשפחתית: משפחות לילדים, מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: משאבים אישיים ובין-אישיים. בתוך מ' אל-יגון ומ' מרגלית

- (עורכות), מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות (עמ' 443–468). קרן שלם.
- סימן טוב, א' (2016). ילד במתנה או ילד בהמתנה? מבט אל המשאבים התומכים בהורים לילדים עם אוטיזם. מכון מופ"ת.
- סימן טוב, א' (2017). רווחה נפשית ואיכות חיי נישואין בקרב אבות ואימהות לילדים עם אוטיזם. הייעוץ החינוכי, כ', 242–279.
- פישרמן, ש' (2021). הבטחתם לנו אח מיוחד: משפחתו של הילד עם צרכים מיוחדים. מכללת שאנן.
- פלוטניק, ר' (2008). לגדול אחרת: עולמם הרגשי והחברתי של ילדים בעלי לקויות למידה, קשב וריכוז. יסוד.
- קופרברג, ע' (2016). לגעת בשמים: חקר טקסט ושיח המשלב שפה פיגורטיבית. מכון מופ"ת.
- קציר, ח' (2019). מבט אישי על הורות מיוחדת. בתוך פ' שביט וא' גילור (עורכות), הננו: המעשה של המשפחה לילד עם מוגבלות בקהילה ובחברה (עמ' 353–370). אח.
- רוסו-צימט, ג', אביבי-דן, י' וגילת, י' (2009). הקולאז' המטפורי ככלי מחקרי בשדה החינוך. דפים, 48, 163–197.
- שרייבר-דיבון, מ' ורובין, א' (2016). מעמסה וצמיחה בקרב אימהות למתבגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית קלה וקשה: התמודדות עם משמעות. סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב, 28, 73–86.
- Beighton, C., & Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(4), 325–345.
<https://doi.org/10.1177/1744629516656073>

- Beighton, C., & Wills, J. (2019). How parents describe the positive aspects of parenting their child who has intellectual disabilities: A systematic review and narrative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1255–1279. <https://doi.org/10.1111/jar.12617>
- Cheng, L., Chen, X., Fu, W., Ma, X., & Zhao, M. (2021). Perceptions of inclusive school quality and well-being among parents of children with disabilities in China: The mediation role of resilience. *International Journal of Disability, Development and Education*, 68(6), 806–821. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1961213>
- Deniz, L. (2016). Prospective special education teachers' metaphorical perceptions on the concept of special education teacher. *Educational Research and Reviews*, 11(24), 2155–2166. <http://dx.doi.org/10.5897/ERR2016.3050>
- Dervishaliaj, E. (2013). Parental stress in families of children with disabilities: A literature review. *Journal of Educational and Social Research*, 3(7), 579–584. <http://dx.doi.org/10.5901/jesr.2013.v3n7p579>
- Eremina, A., Shokhova, O., & Firsova, E. (2020). The competence of parents raising a child with special health needs. *E3S Web of Conferences*, 210. <https://doi.org/10.1051/e3sconf/202021018108>
- Flores, G. (2020). *Stress, support, efficacy, and parent-child relationships for mothers of children with special needs*. [Doctoral dissertation, California State University]. Sacramento State – Sac State Scholars. <https://did.li/xcyCN>

- Hill, C. E., Knox, S., Thompson, B. J., Williams, E. N., Hess, S. A., & Ladany, N. (2005). Consensual qualitative research: An update. *Journal of Counseling Psychology*, 52, 196–205.
<https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.196>
- Kaban, A. (2021). Metaphoric perceptions of teachers, students, and parents towards social media. *International Journal on Social and Education Sciences*, 3(3), 489–503. <https://doi.org/10.46328/ijonses.192>
- Kiral, E., & Ozreberoglu, N. (2022). The metaphoric perceptions of parents about the concept of problems in primary education. *Electronic Journal of Social Sciences*, 21(83), 909–925.
- Lakoff, G., & Johnson, M. (2003). *Metaphors we live by* (updated ed.). University of Chicago Press.
- Lara, E. B., & de los Pinos, C. C. (2017). Families with a disabled member: Impact and family education. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 237, 418–425. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2017.02.084>
- Luijckx, J., van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2019). A valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(2), 184–189. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1326588>
- Miller, M. J. (2020). *Hang on! Navigating the emotional roller coaster of raising a child with disability*. Newman Springs.
- Nurullah, A. S. (2013). "It's really a roller coaster": Experience of parenting children with developmental disabilities. *Marriage and Family Review*, 49(5), 412–445. <http://dx.doi.org/10.1080/01494929.2013.768320>

- Öğülmüş, K., & Okur, M. (2021). Metaphoric perceptions of teachers and parents regarding the concept of Specific Learning Difficulty (SLD). *International Journal of Progressive Education*, 17(5), 377–392.
- Shattnawi, K. K., Bani Saeed, W. M., Al-Natour, A., Al-Hammouri, M. M., Al-Azzam, M., & Joseph, R. A. (2020). Parenting a child with Autism Spectrum Disorder: Perspective of Jordanian mothers. *Journal of Transcultural Nursing*, 32(5), 474–483. <https://doi.org/10.1177/1043659620970634>
- Sudajit-apa, M. (2017). A critical metaphor analysis of disability identity and ideology in the Thai undergraduates' home for children with disabilities website project. *Advances in Language and Literary Studies*, 8(5), 79–88.
- Topan, A., Demirel, S., Alkan, I., Ayyildiz, T. K., & Doğru, S. (2019). Parenting an autistic child: A qualitative study. *International Archives of Nursing and Health Care*, 5(3), 1-7. <https://doi.org/10.23937/2469-5823/1510133>
- Ujianti, P. R. (2018). The role of a support group for parents of children with special needs. *Journal of Psychology and Instruction*, 2(1), 31–37. <https://dx.doi.org/10.23887/jpai.v2i1.13739>
- Van Hove, G., De Schauwer, E., Mortier, K., Bosteels, S., Desnerck, G., & Van Loon, J. (2009). Working with mothers and fathers of children with disabilities: Metaphors used by parents in a continuing dialogue. *European Early Childhood Education Research Journal*, 17(2), 187–201. <http://dx.doi.org/10.1080/13502930902951379>
- Wang, Z., Wang, L., Chang, S., & Wang, H. (2022). The mediating effect of parenting stress on the relationship between social support and quality of life in parents of children with autistic spectrum disorder: A meta-analytic

structural equation modeling. *Frontiers in Psychiatry*, 13(713620)

<https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.713620>

Zappella, E. (2016). Being a parent of a child with a disability in Italy: From diagnosis to starting school. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(3), 200–209. <http://doi.org/10.1080/15017419.2015.1063543>