

"מתוך עולמות שבורים היא צומחת": מאפייני חווית האבל

של אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים - מחקר פנומנולוגי

דניאלה מנזין

תקציר

הורות לילד עם צרכים מיוחדים גורמת להפרה משמעותית של האיזון במערכת המשפחתית. המשפחה חווה משברים מרגע שמתעורר החשד לליקוי. בין הקשיים הללו אפשר לציין סימפטומים של דחק, תחושת אובדן ומשבר מתמשך (Ha, Hong, Seltzer & Greenberg, 2008). מחקרים רבים מתמקדים בתגובות ורגשות שמביעים הורים כלפי עובדת היותם הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. עד שנות השבעים רווחו בספרות המחקרית דגמים המציגים את תגובות ורגשות ההורים כלפי ילד חריג כההליך התפתחותי בכמה שלבים, החל בשלב ההלם והאבל, עבור במיאון להשלים עם האבחנה, כעס, אשם, חרדה ודיכאון וכלה בשלב הקבלה. משנות השמונים מוצגים בספרות המקצועית מחקרים הסותרים את תיאוריית השלבים (Wickler, Maslow & Fild, בתוך בנימיני-מנור, 2004).

מאמר זה נכתב כחלק מעבודת דוקטור העוסקת בחווית האימהות של אימהות לילדים עם הפרעות התנהגות. שאלת המחקר המרכזית במאמר הנוכחי בוחנת את המאפיינים של חווית האבל בקרב אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים, ומטרתה לתת מענה למטרות המחקר, שהן זיהוי של רכיבי ומאפייני חווית האבל, המשגה והכללה תיאורטית של חוויות האבל והפקת דרכים להתמודדות מיטבית עם חווית האבל.

אוכלוסיית המחקר מנתה 23 אימהות, שילדיהן אובחנו כילדים עם צרכים מיוחדים. אוכלוסיית המחקר הייתה מגוונת, ממגזרים שונים בפריסה סוציו-אקונומית מגוונת.

במחקר הנוכחי נעשה שימוש במתודולוגיה איכותנית פנומנולוגית. המשתתפות רואיינו בנפרד באמצעות ראיונות סיפור חיים (Atkinson, 2007) אשר שימש כלי מחקר עיקרי. ניתוח הנתונים נעשה באמצעות ניתוח תוכן (thematic analysis) בהתאם לעקרונות המעגל ההרמנויטי (hermeneutical circle) (Kvale, 1996).

למחקר זה שתי תרומות מרכזיות. התרומה האחת היא דגם מעגלי ייחודי לתיאור הדינמיקה בחוויית האימהות של אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים. בדגם זה תרומה לספרות המחקרית שכן הוא מציע התבוננות חדשה בשלבי עיבוד האבל, ונשען על ממצאים מחוויית האבל הכרוני שאיתו מתמודדות אימהות לילד עם צרכים מיוחדים. התרומה השנייה מתייחסת לאימהות לילדים עם צרכים מיוחדים ומאפשרת להן להכיר את מדדי החוויה האימהית מזווית ייחודית. מדדים אלו מהווים חלק מן הרווחה הרגשית של האם, ולכן הם נמצאו משמעותיים ביותר לצורך חיזוק יכולות הטיפול בילדים עם צרכים מיוחדים.

מילות מפתח: ילדים עם צרכים מיוחדים, אימהות, מאפייני תחושת אבל

מבוא

מסקירת מחקרים שהתמקדו בחווייתיהן של משפחות לילדים עם צרכים מיוחדים נמצא שההורים חווים מצב דחק בתחומים כלכליים, רגשיים וחברתיים. גידול ילד עם צרכים מיוחדים מצריך לעיתים קרובות השקעה של משאבים כספיים העלולים לפגוע במצב הכלכלי של המשפחה ולדחוק צרכים של חברי משפחה אחרים (פינדלר, 2009; Herman & Tompson, 1995). הורים עלולים לחוש מגוון רגשות שליליים כלפי הילד, ובהם כעס, אשמה, או אמביוולנטיות כלפי הילד הנזקק להגנת יתר (שטנגר, 1999). לעיתים חלה ירידה בערך העצמי של ההורים בעקבות לידת ילד עם נכות (Garwick, Patterson, Meschke, Bennett & Blum, 2002). אחים לילדים עם צרכים מיוחדים עלולים לחוש תחושות קיפוח מצד ההורים, או לחוש בצורך לפצות את ההורים על הכאב שנגרם להם (סטרובה, 2001). המערכת הזוגית עלולה להיפגע עקב עומס היתר הכרוך בטיפול בילד עם הנכות או עקב האשמות הדדיות, מחלוקת על חלוקת התפקידים והיעדר זמן פנוי לבילוי משותף (טוביאס, 2006; Olsson, 2001; 2007; Khamis). תחושות האשמה והמבוכה של המשפחות עלולות להוביל למצב של בדידות והסתגרות חברתית עקב תחושת הבושה לצאת עם הילד לקהילה (עודה, 2007; פינדלר, 2009; 2003; Duvdevany & Abboud, 2007; Khamis). אומנם כל הקשיים הללו,

והקשיים האמוציונליים אצל ההורים לילדים עם צרכים מיוחדים עשויים להשתנות בהתאם לגיל ולמגבלת הילד (McCubbin & Huang, 1999; Duvdevany & Abboud, 2003), אך הם מגבירים את תחושת הדחק והמעמסה על ההורים לילדים (Al-Kuwari, 2007; Emerson, Robertson & Wood, 2004; Feldman et al., 2007; Olsson & Hwang, 2001; Wheeler, Skinner & Bailey, 2008).

המחקר הנוכחי בוחן את המאפיינים של החוויות האימהיות ותפיסות האבל של אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים. הנחת היסוד שעמדה בבסיס המחקר היא שהסובייקטיביות האימהית מהווה תופעה מורכבת יותר מכפי שהיא נראית במופעים חיצוניים של סגנון ההורות. לצורך המחקר בוצע ניתוח של הדברים שאימהות מספרות בגוף ראשון על חווית האבל שלהן ועל דרכי ההתמודדות שלהן עם המציאות הזו. ניתוח הדברים הוביל להמשגה תיאורטית המאפשרת להפיק לקחים ולבנות כלים שיאפשרו התמודדות מיטבית עם אבל כרוני כזה.

רקע תיאורטי

המושג 'סובייקטיביות אימהית' מתייחס לאופן שבו תופסת האישה את עצמה כאם, למקום שהיא נותנת לאימהותה בין שאר רכיבי העצמי שלה, וכן לתהליך הפנימי והאישי שלפיו נבנתה, התפתחה והשתנתה מערכת היחסים בינה ובין ילדה בתודעתה. פרוני (2009), מייחסת את הסובייקטיביות האימהית להבחנה שעשתה הפסיכואנליטיקאית דויטש (1962) כבר בראשית שנות הארבעים של המאה העשרים בין אימהות (motherhood), ובין אימהיות (motherliness). לפי הבחנה זו, מתאר המושג אימהות את היות האישה אם, ואת היחס בינה לבין ילדיה מבחינה פיזיולוגית, סוציולוגית ורגשית, ולכן כולל המושג גם צדדים אפלים וסכנות. ואילו אימהיות היא תכונה המבטאת עמדה רגשית כלפי הזולת וכלפי עצמו, ללא קשר הכרחי לאימהות ביולוגית. עמדה אימהית יכולה להימצא גם אצל גברים או אצל נשים שלא ילדו. האימהיות מבטאת נתינה המותאמת לצרכיו של הזולת. גם רודין (2012) מקשר את הסובייקטיביות האימהית להבחנה של דויטש ומציין:

הריטואל הפטריארכלי המקדם את 'האשמת האם' בפסיכולוגיה המבוססת על האופן שבו היא נתפסת על ידי ילדיה, מפנה מקום לניתוח תופעת האימהות מתוך התבוננות בשני צירים מרכזיים: הציר הראשון בוחן את התפתחותה של חווית האימהות בכל הנוגע לקשר של האם עם ילדה. הציר השני מתייחס להתפתחות בתוך נפשה של האם, מתוך בחינת הגבול שבין מיניות לאימהות. מטרת ההסתכלות המשולבת היא בחינת הסובייקטיביות האימהית, ואם נאמץ גישה ספרותית לתיאור פסיכולוגי זה, הרי שזו "קריאת" האם והבנתה לאור סיפורה והתפתחותה האישית, ולא לנוכח סיפורי ילדיה על אודותיה (רודין, 2012, עמ' 215).

מצב זה הוא תולדה של תפיסה בעייתית של האימהות כאוניברסלית ובלתי-סובייקטיבית, שכן היא עדיין נתפסת במונחים גופניים-נפשיים. האימהות נחשבת להמשך טבעי של פעולה ביולוגית (הריון ולידה), כמצב גופני שיש לו דימויים וייצוגים החקוקים בנפש האנושית הרואה באימהות חפיפה טבעית בין קטגוריות גופנית ונפשית (האישה והאם). מכאן נגזרת "טבעיות יכולותיה האימהיות כגון אמפטיה, רגישות, התמסרות לצורכי האחר והקרבה עצמית [...] גם החשיבה על מיניותה הבריאה של האישה כמונעת על ידי הרצון להולדה" (פלגי-הקר, 2005, עמ' 307).

אימהות לילד עם צרכים מיוחדים מוגדרת כמצב של דחק - כאתגר מתמשך המציב קשיים בפני המשפחה שאינם בבחינת מצב חולף. מקורו של הדחק הוא בעצם חשיפת המערכת המשפחתית לשינויים חיצוניים ופנימיים, המפרים את האיזון בין המציאות החדשה לבין המשאבים העומדים לרשותה. במחקרה של ג'ונסטון ועמיתיה (Jonston et al., 2002) נמצא שאימהות לילדים עם צרכים מיוחדים מתמודדות עם יותר דחק בחייהן. אתגר זה עלול לגרום למצוקה כרונית (Weiss, 2002; Singer, 2006).

מחקרים רבים מתמקדים בתגובות ורגשות שמביעים הורים כלפי עובדת היותם הורים לילד עם צרכים מיוחדים. עד שנות השבעים רווחו בספרות המחקרית דגמים המציגים את תגובות ורגשות ההורים כלפי ילד חריג כהליך התפתחותי בכמה שלבים. אחד מהם הוא מודל האבל

של קובלר-רוס (Kubler-Ross, 1969) שחקרה תהליכי התמודדות עם אבל וציינה את חמשת השלבים שלו: הכחשה ובידוד, כעס, מיקוח, דיכאון והשלמה. בשלב ההכחשה והבידוד ההורים אינם מכירים במוגבלות של ילדם ובטוחים שהיא זמנית. בשלב הכעס ההכחשה מפנה את מקומה לרגשות קשים של זעם, קנאה ושנאה. כעס זה מופנה החוצה, לסביבה. בשלב המיקוח ההורים מנסים לדחות את האבחנה ולחפש אבחנות חלופיות בקרב אנשי מקצוע. בשלב הדיכאון חווים ההורים תחושה חריפה של אובדן, המשתנה מאדם לאדם ומחליפה את הכעס ואת ניסיונות המיקוח למחשבות על העתיד. השלב הסופי הוא השלמה - הכרה בצורכי הילד. גידולו של ילד עם צרכים מיוחדים הוא תהליך מורכב הנמשך לאורך כל החיים, ואינו בגדר הופעה חד-פעמית (Poehlmann, Clements, Abbeduto & Farsad, 2005) שכן המשפחות נדרשות להתמודד עם אתגרים ומשברים מתמשכים, המשפיעים על היבטים שונים בחיי היום-יום (Davis & Gavidia-Payne, 2009) בזמן שהילד נשאר תלוי באחרים, אינו יכול לבצע בחירות והחלטות, אינו יכול לסגור על עצמו ואינו מגיע לרמה מוחלטת של עצמאות. כל זאת עשוי להשפיע על רמת הדחק של האימהות במשך החיים (טורקל, 2002; Beresford, 1994). אימהות לילד עם נכות מוגדרת כמצב של דחק בשל האתגר המתמשך המציב בפני המערכת המשפחתית קשיים רבים שאינם בבחינת מצב חולף, ועלולים לגרום למצוקה כרונית (Failla & Jones, 1991; Knafl & Gilliss, 2002; Olshansky, 1962; Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee & Hong, 2001; Trute & Hiebert-Murphy, 2002; Wallander & Varni, 1989; Weiss, 2002). מקורו של הדחק נטוע בשינויים החיצוניים והפנימיים שאליהם חשופה המערכת המשפחתית, אשר עלולים להביא לחוסר איזון בין תביעות המצב החדש לבין המשאבים העומדים לרשות המשפחה. אחד ממטבעות הלשון אשר נטבעו בהקשר למצב של דחק הוא "צער כרוני" אשר נטבע על ידי אולשנסקי (Olshansky, 1962). צער כרוני מצביע על שלושה אופני משבר המאפיינים את מצבי הדחק של המערכות המשפחתיות שלהן ילד עם צרכים מיוחדים: משבר השינוי, התנפצות התקווה לילד שאליו מייחלים לעומת הידיעה העגומה שלילד צרכים מיוחדים; משבר בערכים האישיים, לאחר עיבוד הידיעה על צרכיו המיוחדים של הילד על ההורים להתמודד עם

משבר בערכים האישיים שלהם, הליך שנמשך זמן רב ודורש הסתגלות; ומשבר המציאות, היכולת להתמודד כלכלית עם מימון ההוצאות הכרוכות בגידול ילד עם צרכים מיוחדים, החרדה מן העתיד, ההכרה בכך שלא ניתן לטפל בילדים בתוך המשפחה ויש צורך למצוא מסגרת או גורם טיפולי מתאים.

הערכה קוגניטיבית והתמודדות מתאימה יכולות להוביל לרווחה נפשית ולצמיחה אישית במפגש עם אירוע של דחק. תחושותיו הסובייקטיביות של האדם לגבי איכות חייו (subjective well being) מעלות את היכולת להתמודד עם בעיות היום יום וגם מושפעות ממנה (Sheidetz, 1986). התמודדות יעילה ברגע נתון מביאה לידי הסתגלות מוצלחת יותר, כלומר לרווחה נפשית רבה יותר (Lazarus & Folkman, 1984), המשקפת מחשבות ורגשות חיוביים על החיים (Diener, Suh, Lucas & Smith, 1999; Webber, 2011). התמודדות בונה קשורה למיתון הדחק הנפשי (Skineer, Edge, Altman & Sherwood, 2003) וסגנון התמודדות זה משפיע על הסתגלותו של האדם הנמצא במצב דחק (Compas, Connor-Smith, 2001; Saltzman, Thomsen & Wadsworth, 2001).

רווחה נפשית מכילה מרכיב קוגניטיבי של שביעות רצון ומרכיב רגשי של אושר (נייזברג ובורד, 2003), ומוגדרת כמצב פסיכולוגי המאפיין בריאות נפשית טובה. הרווחה הנפשית של אם לילד עם צרכים מיוחדים כרוכה בקיומן או בפיתוחן של כמה יכולות. הראשונה היא היכולת להכיל את האמביוולנטיות המובנית לתוך החוויה האימהית בשל התנסות בוז-זמנית ברגשות סותרים ומעוררי דיסוננס קוגניטיבי, לצד היכולת לתכלל את הסתירות לכדי תחושת שליטה ויציבות בקשר שלה עם הילד. השנייה היא היכולת להתמודד עם מופעי הלקות והקשיים שהם מביאים לפתחה במשפחה הגרעינית בביתה, במשפחה המורחבת ובחברה. היכולת האחרונה היא היכולת להשתמש במשאבים ובעוגני תמיכה (Poston & Turnbull, 2004). יכולות אלו הן ביטויים למצב החוסן האישי של האם, ואפשר לבחון את התפתחותן.

לסיכום, קשת התגובות של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים היא רחבה ומגוונת כאשר הם מקבלים לראשונה את האבחנה של ילדם. התגובות נעות מאשמה להכחשה, להגנת יתר ולצער, עד השלב שבו ישנה השלמה והכרה בצורכי הילד. קשת תגובות זו מעידה על מצב

אובייקטיבי של אובדן משמעותי, הנחוזה כמצב של דחק. סטורבה (2001) מגדירה מושגים רלוונטיים נוספים בתגובה לאובדן - יגון (grief) כתגובה רגשית אישית למצב דחק והתאבלות; אבל (mourning) כביטויים החברתיים או המעשים כפי שהם מעוצבים על ידי החברה והתרבות הספציפית; התמודדות (coping) - הדרך שנוקט האדם. הורות לילד עם צרכים מיוחדים היא מצב דחק הדורש היערכות מיוחדת של כל המערכת המשפחתית ודרכי התמודדות מגוונות של כל אחד מהחברים במערכת זו.

שיטת המחקר

המסגרת התיאורטית של המחקר הנוכחי מתבססת על המודל התיאורטי שפיתחה Kubler-Ross (1969) על תהליכי התמודדות עם אבל. המודל כולל חמישה שלבים: הכחשה ובידוד, כעס, מיקוח, דיכאון והשלמה.

שאלת המחקר המרכזית בוחנת את המאפיינים של חווית האבל בקרב אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים. שאלת המחקר תיתן מענה למטרות המחקר הבאות:

1. זיהוי של רכיבי ומאפייני חווית האבל מתוך נרטיבים של 23 אימהות, ממגזרים שונים,

ממצבים משפחתיים שונים ובפריסה סוציו-אקונומית מגוונת.

2. המשגה והכללה תיאורטית של חוויות האבל של אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים.

3. הפקת דרכים להתמודדות מיטבית עם חווית האבל.

למרות שבמחקר הכללי נבדקו כל שאלות המחקר הללו וכן נעשתה התייחסות לזיהוי של מטפורות חוזרות בסיפורי האימהות, כמו גם להשפעה של תגובות החברה על התמודדותן, מאמר זה יתמקד בהיבט של הרגשות שהעלו האימהות וזאת כדי להדגיש את השוני בין מודל האבל של קובר-רוס (1969) למודל החדש שמוצע במסגרת מאמר זה.

המחקר בוצע בגישה האיכותנית ומתבסס על המסורת הפנומנולוגית החוקרת תופעות ואירועים יום יומיים תוך שימת דגש על הדרך שבה נתפסים ומתפרשים אירועים אלו על ידי הפרט (Holstein & Gubrium, 1994; Schwandt, 1994). הגישה הפנומנולוגית מניחה שלא ניתן להגדיר מציאות אובייקטיבית "אמיתית" מכיוון שכל מציאות הנתפסת על ידי האדם

עצמו היא בעצם אינטראקציה בין חומר הגלם של העולם (באשר הוא) לבין יכולותיו השכליות (Spinelli, 1989).

השיטה הפנומנולוגית מתבססת על שלושה עקרונות. הראשון הוא עיקרון הרדוקציה הפנומנולוגית (rule of epoché), הדורשת מן החוקר לזהות את דעותיו הקדומות וערכיו, את ידיעותיו והשערותיו המוקדמות בנוגע לנושא הנחקר, לשים אותם בסוגריים (bracketing) ולבוא אל המפגש המחקרי עם פתיחות ונאיביות כדי לחוות את המתרחש (Atkinson, 2007; Kvale, 1996; Patton, 1990; Sokolowski, 2000; Spinelli, 1989).

העיקרון השני הוא עיקרון התיאור הפנומנולוגי. המהות העיקרית של עיקרון זה על פי ספינלי (Spinelli, 1989) היא "תאר, אל תסביר" (עמ' 27). הכוונה היא שהחוקר יישאר נאמן וממוקד ברשמיו הקונקרטיים, ישמור על רמת ניתוח תיאורית, ייצמד לשפתו של הנחקר ולא יגלוש להסברים תיאורטיים (Alasuutari, 1995; Giorgi, 1975; Giorgi & Giorgi, 2004; Kvale, 1996; Moustakas, 1994; Sokolowski, 2000; Spinelli, 1989).

העיקרון השלישי הוא עיקרון האופק (rule of horizontalization) המציע לחוקר שמתאר אירועים ספציפיים, לנסות לתארם קונקרטי, ללא הבניית היררכיה או דירוג של משמעויות לאירועים המתוארים, ולייחס תחילה אותה חשיבות וערך לכל פרט.

בגישה הפנומנולוגית החוקר והנחקר נתפסים כמשתתפים בתהליך מתמשך של חקירה שיש לה השפעה הדדית (Gilbert, 2001; Giorgi & Giorgi, 2004; Kleiman & Copp, 1993; Lincoln & Guba, 1985; Stoler, 2002). האינטראקציה הבין-אישית המתרחשת בין החוקר והמרואיין נתפסת כמאפשרת יצירת מודלים חדשים להבנת המציאות כפי שהיא נתפסת באותה עת על ידי כל אחד מהם (Holstein & Gubrium, 1994).

כלי המחקר

איסוף הנתונים למחקר התבצע באמצעות ראיונות סיפור חיים (Atkinson, 2007) אשר שימש כלי מחקר עיקרי וזאת במטרה לאפשר חופשיות, גמישות ותחושת שליטה בקרב המשתתפות. רוזנטל (בתוך שקדי, 2003) מסבירה שמטרתו של ראיון סיפור חיים היא להפיק את הסיפור

המלא מפי המרואייין בעזרת שורה של טכניקות לא מתערבות. כל ראיון הוקלט ותומלל לטקסטים שעליהם בוצע ניתוח נתונים המתבסס על התיאורים של המשתתפים (Creswell, 2007; Gibbs, 2007).

נוסף על כלי זה התקיימו ראיונות המשך מובנים למחצה (semi-structured in-depth interview). ישנם סוגים רבים של ראיונות מובנים למחצה. המשותף לסוגים השונים של ראיונות מסוג זה הוא שישנן כמה שאלות מנחות שאותן שואל המראיין, אך המרואייין בוחר עד כמה להתייחס אליהן, ואף יכול להתעלם ולכוון את הראיון לאפיקים אחרים על-פי מטרותיו. הראיון כלל שני חלקים. בחלק הראשון המרואיינות התבקשו לספר את סיפור חייהן. המראיית פתחה בשאלה כללית: "ספרי לי את סיפור חיך כאימא לילד עם צרכים מיוחדים". עם סיום הסיפור ובטרם החל שיח להבהרת הנתונים המרואיינות התבקשו להוסיף מטפורה שמכלילה לדעתן את חוויית האימהות שלהן. בחלק השני במהלך המפגש הוצגו למרואיינות שאלות נוספות כדי להוסיף התייחסות לנושאים ספציפיים, כגון תהליך גילוי התופעה, כיצד הייתה ההכרה בתופעה? האם הייתה הכחשה בעת קבלת האבחנה? האם התעורר כעס? האם התנהל מיקוח על האבחנה? האם היה דיכאון שסבב את האבחנה? האם או מתי הייתה השלמה? כיצד היא באה לידי ביטוי? כיצד היא מתמודדת עם התופעה? (Kubler-Ross, 1969), מה הייתה התייחסות החברה? כיצד השפיעו הרכיבים הסביבתיים והאישיים על ההתמודדות? (Cohen, 2003; Schaefer & Moss, 1992), כיצד האם מרגישה בעת הראיון כאשר היא מדברת על הנושא? ושאלות נוספות הקשורות בחוויית הסובייקטיביות האימהית. למרואיינות ניתן זמן נוסף לשתף במחשבות וברגשות שלא היו בהכרח פועל יוצא של חלקי הראיון וזאת כדי ליצור פתיחות, גמישות ולמידה נוספת בכל הקשור לחוויה הסובייקטיבית של האם.

אוכלוסיית המחקר

המחקר כלל 23 אימהות, מרביתן חד-הוריות, שילדיהן אובחנו כילדים עם צרכים מיוחדים. אוכלוסיית המחקר הייתה מגוונת וכללה נשים נשואות וגרושות ממגזרים שונים בפריסה סוציו-

אקונומית מגוונת. לצורך הצגת המחקר וכדי לשמור בהקפדה על צנעת הפרט המשתתפות מוצגות בשמות בדויים ותוך טשטוש פרטים מזהים נוספים.

לוח 1: נתונים דמוגרפיים של משתתפות המחקר

שם בדוי	גיל האם	השכלה	מצב משפחתי	גיל הילד המאובחן
רחל	37	תיכונית	גרשה	12
מינה	30	אקדמאית	גרשה	6
רעות	35	אקדמאית	גרשה	10
ליאת	40	אקדמאית	גרשה	8
קרן	42	אקדמאית	נשואה	7
גלית	38	אקדמאית	גרשה	11
דורית	41	תיכונית	גרשה	6
לבנת	36	אקדמאית	גרשה	9
אורית	44	תיכונית	גרשה	10
דנה	42	אקדמאית	נשואה	7
סימה	31	אקדמאית	גרשה	6
רינת	39	סטודנטית	גרשה	8
דבורה	45	תיכונית	גרשה	10
נירה	40	אקדמאית	נשואה	11
לבנה	31	סטודנטית	גרשה	8
דפנה	29	אקדמאית	גרשה	6
שרון	28	אקדמאית	גרשה	8
עדן	31	תיכונית	גרשה	6
אביבה	25	אקדמאית	גרשה	8
תמר	35	אקדמאית	נשואה	7
סיגלית	43	אקדמאית	גרשה	9
רונית	39	תיכונית	גרשה	10
אילנה	29	סטודנטית	גרשה	10

אפשר ללמוד מטבלה זו על האוכלוסייה המגוונת של משתתפות המחקר, הבאה לידי ביטוי גם בטווח הגילים של האימהות והשכלתן. דבר זה יכול להוות תשתית טובה למחקרים נוספים

שיבדקו את החוויה הסובייקטיבית של אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים, המבוססים על פרמטרים שלא נחקרו במחקר הנוכחי.

ניתוח הנתונים

ניתוח הנתונים נעשה באמצעות ניתוח תוכן (thematic analysis) בהתאם לעקרונות המעגל ההרמנויטי (hermeneutical circle) (Kvale, 1996), שלפיו יש צורך בתהליך מתמיד של כניסה ויציאה הלך ושוב בתוך כל ריאיון ובין הראיונות כולם, מתמה אחת לתמות אחרות נוספות, תוך חיפוש אחר משמעויות שקושרות בין הקטגוריות ומשמעויות שמבדילות ביניהן. המטרה היא להגיע למידה טובה של אחידות פנימית. ניתוח תוכן הוא טכניקה המאפשרת לחוקר לזהות ולקדד תמות ודפוסים הנובעים מן הנתונים (Patton, 1990). הניתוח נעשה באמצעות שאלות הנוגעות למשמעותו של התוכן המתגלה לנושא המחקר ולתמות אחרות שכבר הומשגו במהלך ניתוח הנתונים. תהליך ניתוח הנתונים במחקר הנוכחי התבצע בכמה שלבים, כאשר כל שלב התרחש תוך כדי המשך איסוף הנתונים:

א. תחילת התהליך הייתה בהיכרות מעמיקה ומקיפה עם החומרים באמצעות קריאה רוחבית של כל הראיונות שנאספו באותה עת כמכלול. בהתאם למודל הקריאה של ליבליך ועמיתיה (Lieblich, Tuval-Mashiach & Zilber, 1998) החומרים נקראו באופן הוליסטי, תוך שקיעה בהם כדי להכירם ולקבל תחושה של המכלול. אופן קריאה זה אפשר לפגוש נושאים ומוטיבים ראשוניים שחזרו על עצמם. שלב זה אפשר לזהות מוטיבים דומים ושונים בתפיסות האימהות, התחלות שונות ואופני התפתחות שונים של סיפור, אופן התמודדות וצמיחה, עוגני תמיכה, ודימויים ומטפורות שחזרו על עצמם. ניתוח נוסף נעשה על פי המסגרת התיאורטית שמחקר זה אימץ - מודל האבל של קובר-רוס (Kubler-Ross, 1969).

ב. המשכו של התהליך היה בהתמקדות בכל פרופיל התמודדות שזוהה בשלב הראשון ובקריאה אורכית מעמיקה של כל ריאיון ששוין אליו. כל ריאיון נקרא פעמים רבות במטרה לקבל תחושה לגבי המכלול של הסיפור האישי. בקריאת הראיונות החוקרת נצמדה

- לשאלות המופיעות בפרוטוקול הריאיון כדי לבדוק אם עולה תיאור דומה או משותף בהקשר זה. בחינת המשמעות נעשתה בהתאם לגישת line by line coding (Charmaz, 2000), כאשר השאלות שהנחו את התהליך היו: מהי המשמעות המועברת בכל שורה/פסקה וחלק בטקסט? מדוע, מתי ובאיזה הקשר עולים נושאים מסוימים?
- ג. השלב הבא בתהליך הניתוח כלל קריאה רוחבית של הראיונות בכל פרופיל שזוהה בנפרד. קריאה זו אפשרה את זיהוין של תמות ייחודיות לכל פרופיל שלא נחשפו בשלבי הניתוח הראשוניים, כאשר עם התווספותם של מקרים שיכלו להיות משויכים לפרופיל זה הועמקה הבנתו.
- ד. השלב האחרון בניתוח כלל את שילוב נקודות המבט של האימהות בכל פרופיל - ניתוח זה נעשה באמצעות זיהוי וניתוח חפיפות וניגודים בין הגרסאות האינדיבידואליות של האימהות בהתאם לקטגוריות-העל שזוהו (קנדל, 2008).

היבטים אתיים

אתיקה במחקר העוסק בנושאים רגישים, שבו חושפים המרואיינים באופן ישיר את רגשותיהם ומחשבותיהם, נוגעת במחויבות ובאחריות של החוקר לאמת, למקוריות ולהבטחת ביטחונם ושלומו של משתתפי המחקר (שלסקי ואלפרט, 2007).

חויית האבל של אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים הוא נושא רגיש שהצריך מהמרואיינות להיכנס למקום אישי, פרטי ופנימי ולחוות תהליך של חשיפה עצמית שלעיתים הייתה כרוכה בעירור רגשות מורכבים, כואבים ולא מעובדים דיים. לאור זאת, ננקטה רגישות אתית לאורך כל שלבי המחקר. הראיונות התקיימו רק עם אימהות שנתנו את הסכמתן המלאה להשתתף במחקר, מבלי להפעיל עליהן לחץ. כללי האתיקה הובהרו למשתתפות טרם ביצוע הראיונות, קרי, ניהול דיסקרטי של החומר הנאסף, שמירת זהותן בסוד, אנונימיות בציטוט דבריהן ואי העברת מידע ביניהן. כמו כן, הובהר למרואיינות שאם ירצו בכך, יש ביכולתן להפסיק את הריאיון בכל שלב ובידן ההחלטה מה לספר ומה להשמיט.

מקומה של החוקרת במחקר

לחוקרת עניין רב בנושא המחקר ונגיעה קרובה אליו בהיותה אם לילדה עם שיתוק מוחין. בהתבסס על התהליכים הנפשיים המורכבים שחוותה וממשיכה לחוות החוקרת בתפיסה של האימהות, על משמעותם המורכבת והתובנות שהגיעה אליהן במרוצת הזמן, נולד למעשה הרעיון למחקר זה. הידע התיאורטי שצברה החוקרת, לצד חוויותיה האישיות, היוו חלק מהדיאלוג הפנימי בינה לבין המרואיינות במחקר.

ממצאים

האימהות שהשתתפו במחקר תיארו את חווית האימהות הבסיסית כאחריות גדולה וכתפקיד שנמשך לאורך כל החיים, שהוא בלעדי להן ובלתי ניתן להגדרה ולהסבר אלא אם כן חווים אותו ממש. "רק אימא יודעת מה זו אימהות", אמרה אחת האימהות. ההשלכות של התפקיד והציפיות ממנו משתנות לאורך השנים, אך הוא נשאר ייחודי ובלעדי לאישה.

חוויות האבל המתמשך שעלו מתוך סיפורי החיים של האימהות באו לידי ביטוי בדימויים ובביטויים רגשיים שבהם בחרו האימהות להשתמש. האימהות הראו קושי מוחשי לענות על השאלה מהו הרגש שאותו הן חוות כאימהות לילד עם צרכים מיוחדים. תשובותיהן העידו על אמביוולנטיות במנעד רגשי, אשר במקרים רבים הציג מודעות לקיומם של כמה רגשות סותרים בו-זמנית, אך בדברי ההסבר שהוסיפו צוינו לצד ביטויי מועקה, יגון ודחק גם חוויות ומחשבות חיוביות.

אימהות שיתפו במגוון רגשות שעולים בחוויית האימהות שלהן לילד עם הצרכים המיוחדים: רגשות של דיכאון, כעס, אשמה, השלמה ואף של צמיחה. ביטויים אלו האירו את החוויה הרגשית שלהן כפי שהיא מסופרת בהווה מתוך רטרופקטיבה של סיפור חיים ומתוך יחסן אליו. הדימויים והביטויים הרגשיים פותחים צוהר לעולמן הרגשי הפנימי, לעולם שקיבל פחות ביטוי במילים בעת הריאיון. כך מתארת סימה:

אני לא יודעת איך מבטאים את המילים של התחושה להיות אימא שלו. אני

יכולה להשתמש ברגשות ולהגיד שלפעמים אני חשה שמחה גדולה על

שאני אימא, אימא שלו. ולפעמים אני מרגישה עצבות גדולה על זה שיש לי ילד כזה, לפעמים אני מרגישה אשמה, לפעמים דיכאון, כעס על העולם... לא יודעת, מלא רגשות כאלה. אין רגש אחד או מילה שיכולה להגדיר את התחושה שלי בלהיות אימא שלו.

בתיאור של סימה מוזכר מנעד רגשות הדומה למתואר במודל האבל של קובלר-רוס (1969). אולם, בדבריה של סימה לא צוין מעבר רגשי משלב לשלב, אלא מעגליות מחזורית של רגשות, עד כדי כך שהאם מתקשה לענות על השאלה מהי החוויה האימהית שלה כאימא לילד עם צרכים מיוחדים. החוויה שהיא מתארת כרוכה במנעד רגשי דינמי שכולל מצד אחד עצב, ויכוח ואבל, ומצד שני רגשות של שמחה, חוזק, כוח, הצלחות של הילד. האושר המתלווה לעצם העובדה שהיא זכתה לחוות אימהות, ולכך שהילד בריא, משפיע על רגשותיה למרות בעיות ההתנהגות שלו. תיאור מצבה של סימה, כפי שהיא מביעה אותו, מראה את הטווח בין הדחק שבו היא נמצאת לבין השליטה שלה במצב.

גלית משתפת אף היא את החוויה האימהית שלה על ידי שימוש בדימויים של רגש: ברור שיש לי הרבה כאב, זה כל הזמן, זה לא עובר לי, זה כמו מחלה שלא מצליחה לעבור, זה לא עובר לי, אני גם בלילות לא ישנה, כי אני הרבה פעמים עם כדורי שינה... כי אני לא נרדמת. הכי כואב לי שאין מי שיעזור לי, מי שייתן את הדחיפה הראשונית לצאת מהמעגל הרגשי הזה. לא יכולה להתנתק מהאבל הזה שמלווה את כל הימים שלי.

נקודת המוצא של גלית נמוכה ונובעת מכך שהיא מוכה וחבולה רגשית וגופנית כאחד. בתחילה היא נכנסה לדפוס קבוע של אישה מוכה בקשר עם בן-זוגה, דפוס שהחל עם הולדת הילד וגילוי הבעיות שיש לו. לאחר שהילד גדל גם הוא החל להכות אותה. גלית מגדירה את בעלה לשעבר "חולה-נפש", מצב שמעצים את התמונה שהיא מציגה. היא רואה עצמה קורבן שסובל גם מעצם העובדה שהיא אם לילד עם צרכים מיוחדים וגם מתמונת המצב של החיים המשפחתיים הכוללים קשיים בזוגיות ותרבות של אלימות פיזית.

אורית מבטאת אף היא קושי:

מה החוויה שלי כאימא שלו? לא יודעת איך להגדיר אותה בדיוק, אני אנסה להסביר, יום אחד אני מרגישה עצב נוראי על שהוא נולד לי, עצב שלא ניתן להסביר במילים, זה יכול לקחת שעה, שעתיים ולפעמים ימים שלמים שאני לא מצליחה לצאת מהמיטה. יום אחר אני משלימה שזה מצבי, יום אחר אני כועסת עליו, בזמן נתון אני יכולה להרגיש כל כך הרבה רגשות ושלבים בלהבין את החוויה של כאימא שלו, זה לא נגמר, אין שלב שמתחיל, מסתיים ולא חוזר, אלא לפעמים מרגישים כמה תחושות בבת אחת.

אורית מציגה את האמביוולנטיות הבלתי נמנעת בחוויה האימהית ומבטאת קושי, אך לעומת המצוקה חסרת המנוח שהשמיעה סימה נראה כי כאן היא אינה נתונה במבוי הסתום של תחושת הדחק, והיא מכילה את הדינמיקה שבין מצוקה והשלמה וחוזר חלילה. ניתן להבחין באמביוולנטיות רגשית מתוך נקודת מבט מתכללת (אינטגרטיבית) ומודעת, כמי שכבר התנסתה בקשת של רגשות סותרים ומסוגלת לבטא בהתבוננות רטרופקטיבית מה היה, מה חלף ומה נשאר לתמיד ושב במחזוריות בחווייתה האימהית. היא נזהרת מהגדרות ומציגה מציאות דינמית ובלתי יציבה בחוויה שמטלטלת אותה בין "לא מצליחה לצאת מהמיטה" כביטוי לחוסר תפקוד לבין השלמה ותפקוד.

גם ליאת מתארת מנעד רגשות דומה: "יש ימים שאני חשה באותו יום ממש גם דיכאון גם כעס, יום אחר זה יכול להיות השלמה ובאותו יום ממש דיכאון, את מבינה, כל הרגשות מתערבבים זה בזה ולפעמים אני לא יודעת איך מפרידים בין הרגשות האלה". גם רחל מתארת מצב רגשי מורכב:

זה מצב רגשי לא פשוט, להבין ולקבל שיש לך ילד עם צרכים מיוחדים, גם חמש שנים אחרי שאני מודעת ומקבלת, יש ימים שלמים שאני לא מצליחה לצאת מהמיטה, אני פשוט בדיכאון קשה שלא עוזב אותי, אותן שאלות של למה זה קרה לי, שוב חוזרות על עצמן ולא נותנות לי מנוח.

מדברי רחל וליאת עולה שגם שנים לאחר שהתגברו על הקושי הרגשי, ולמרות שהן מודעות למצב ומשלימות עם המציאות, הן עדיין לעיתים מגלות תחושות של דחק נפשי. רעות מסבירה:

כל הרגשות שקיימים בעולם יכולים להתערבב ביחד, קשה להפריד אותם, יש תקופות שבהן אני מרגישה שאני מסוגלת לכול, אין דבר שיכול לשבור אותי, ואז הוא יכול לתקוף ילד בשכונה, בבית הספר, או אפילו את אח שלי, ואז אני מרגישה שפשוט בא לי להיעלם, כל הדרך שעשיתי נעלמת ואני שוב הופכת להיות אותה אם שלא מבינה מה עשתה כל כך רע שקיבלה ילד מטורף שכזה.

ותמר מתארת מצב מתמשך של דחק: "זה ממש אבל מתמשך, יום אחד את משלימה ומבינה שאין מה לעשות, אי אפשר לרפא את הבעיה הזו, ויום אחד את מרגישה דיכאון נוראי, ויום אחד את בהשלמה - אי אפשר לצאת מהמעגל הזה של האבל - הוא אין סופי". רחל מחזקת את התחושות הללו בדבריה: "אני בדיכאון, מה עשיתי רע שנולד לי ילד כזה, אני עוד לא מצליחה לקבל את הבשורה הנוראית הזו, יום אחר אני משלימה כי אין ברירה החיים נמשכים ואז יום אחד מסתכלים עליו ועליו מוזר בגינה הציבורית ואני חוזרת להיות בדיכאון". גם לבנה מתארת מנעד של רגשות שאינם בהכרח תהליכיים:

הייתי אצל הרופא שאמר לי שהוא אף פעם לא יהיה רגיל, הייתי בהכחשה מוחלטת, התחלתי להתמקח איתו ולהגיד עם כל הכבוד לרפואה אתה לא יכול לדעת מה יהיה איתו – נלחמתי, רציתי לעזור לו - אבל בלילה כשכולם ישנים אני מתקרבלת במיטה ובוכה בדיכאון מוחלט ולא מצליחה לראות איך אני מצליחה לצאת מזה.

גם מדבריה של מינה עולה תחושה של מצוקה מתמשכת: "כל בוקר אני מתעוררת וחולמת שזה רק חלום רע ואז יש מכה של דיכאון כי זה לא חלום רע עוד יום רע". ודנה מתארת אף היא מצב שבין תקווה לאובדן: "יש רגעים שהכול נראה כל כך נורמלי והכל בסדר והכל רגוע ולכמה שניות אני מתפתה לחשוב שזהו, שהכול בסדר, ואז בשנייה אחת הכול מתרסק ואני נופלת". רינת מתארת מצב של ניסיון למיקוח ולהיאחזות בתקווה לשינוי מיוחד:

לפעמים בלילה יש לי עסקאות סודיות עם אלוהים, נגיד אם אני אעשה את הדברים האלה והאלה תן לי סימן שהמציאות תשתנה ואת בטח מבינה

שלא משנה מה אני עושה שום דבר לא משתנה אבל אני לא מפסיקה

לעשות את העסקאות האלו עם אלוהים.

בדבריה של אורית עולה תחושה של אובדן קשה: "תמיד במשפחה עם אמא שלי אני קוראת

לו חיים שלי חיים שלי אבל בלב אני אומרת זה המוות שלי".

בכל התיאורים הללו שעלו במהלך הראיונות מוזכר מנעד הרגשות המתואר במודל האבל של

קובלר-רוס (2002), שפותח לראשונה בשנת 1969 והורחב לאחר מכן בשנת 2002. האימהות

הראו קושי מוחשי לענות על השאלה מהו השלב, או לחילופין מהו הרגש, שאותו הן חוות

כאימהות לילדים עם צרכים מיוחדים. תשובות האימהות העידו על מנעד רגשי אשר במקרים

רבים הציג כמה רגשות בו-זמנית. לדוגמה, בדברי ליאת: "לפעמים באותו היום אני חשה גם

דיכאון וגם כעס"; בדבריה של רעות: "לפעמים אני חשה בבידוד חברתי ואני לא מצליחה להבין

למה, הוא לא באמת חולה נפש, וכמה דקות אחרי אני משלימה עם מצבו ומבינה שלא פשוט

להיות בחברתו". רחל מוסיפה אף היא באומרה:

זה מצב רגשי לא פשוט, להבין ולקבל שיש לך ילד עם צרכים מיוחדים, גם

חמש שנים אחרי שאני מודעת ומקבלת, יש ימים שלמים שאני לא מצליחה

לצאת מהמיטה, אני פשוט בדיכאון קשה שלא עוזב אותי, אותן שאלות של

למה זה קרה לי, שוב חוזרות על עצמן ולא נותנות לי מנוח.

מחקר זה אימץ את המודל התיאורטי של קובלר-רוס (1969) אשר מתאר תהליך אבל אצל

אנשים שלקו במחלה סופנית. בהמשך הורחב המודל למגוון של מצבי אובדן: מוות, גירושין,

פיטורין, הגירה ועוד. קובלר-רוס מאפיינת חמישה שלבים בתהליך האבל. שלבים אלו אינם

בהכרח ליניאריים. הם יכולים לבוא ברצף או במשולב, חלקם או כולם. לדבריה, התקדמות או

חוסר התקדמות בשלבים אלו, תקבע את דרגת ההסתגלות למצב החדש. אובדן הוא חלק

בלתי נפרד מכל החלטה, טובה ככל שתהיה (בצומת קבלת החלטות יש על פי רוב מעט

התייחסות, אם בכלל, לתהליך עיבוד האבל שיידרש לאחר מכן).

ממצאי המחקר עולה שקיים קושי ביכולת של האימהות לצלוח את הקושי ואת האובדן הכרוך

בקבלת ילד עם צרכים מיוחדים. נראה שככל שהרווחה הנפשית של האם הייתה נמוכה, כך

גובר הקושי להכיל אובדן ותהליך האבל נתקע בשלבי הכחשה, כעס, מיקוח ודיכאון. לעומת זאת, ככל שהרווחה הנפשית של האם הייתה גבוהה יותר, עולה היכולת להתבונן, להכיל אשמה ולהתקדם בתהליך האבל לשלב ההשלמה (Benton, 2014).

מתוך הממצאים בולט הקושי ביכולת של האימהות לצלוח את תחושות האובדן לצורך קבלת הילד עם הצרכים המיוחדים. נראה שבקרב חלק מן האימהות קיימות תחושות שרווחתן הנפשית נמוכה, עם סממנים של תקיעות וחוסר התקדמות בתהליך האבל. חלק אחר מן המרואיינות מצהירות על רווחה נפשית טובה, ממצא אשר נתמך בספרות המחקר (Benton, 2014).

דיון ומסקנות

מטרת המחקר הנוכחי הייתה לזהות את מאפייני חוויית האבל של אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים, כפי שהם עולים מתוך הנרטיבים האישיים של 23 אימהות שהיוו את אוכלוסיית המחקר. בהתבסס על עמדתה של ארנדל (Arendell, 2000), התפקיד האימהי אינו מושפע רק מצורכי הילד, אלא גם מציפיות החברה. ההקשר החברתי-התרבותי מעצב את תפיסות האם, את חווייתה האימהית ואת פעולותיה. האם מתקשה להגדיר את החוויה האימהית בשל מורכבותה של המציאות שהיא נתונה בה, האמביוולנטיות הרגשית הנלווית להתנסויותיה והקצב שבו היא נדרשת לתפקד באחריות. קושי זה מקבל חיזוק כאשר מדובר בתיאור חוויית האימהות לילד עם צרכים מיוחדים, כפי שמעידות הנבדקות את המצוקה הכרונית שלהן, המכונה בספרות המחקר תחושת דחק.

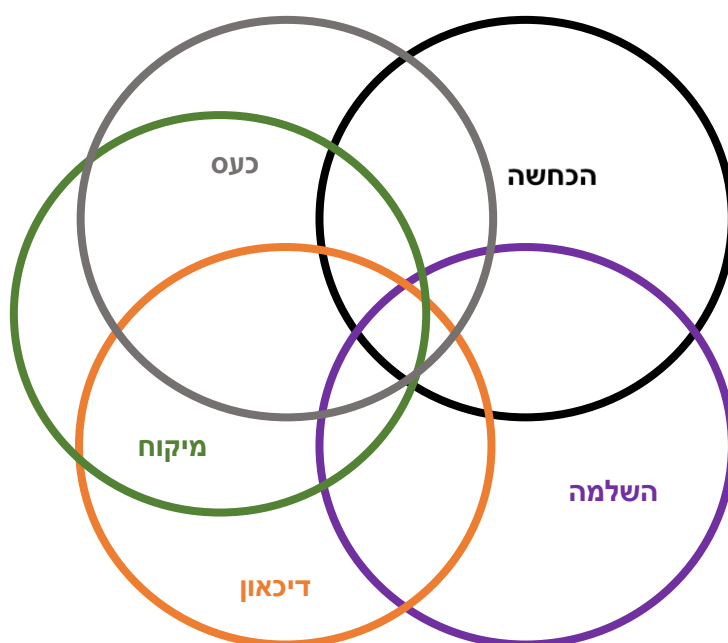
המרואיינות מתארות תחושות דחק בתחומים חברתיים, אישיים, משפחתיים, תחושות המהוות רכיב משמעותי בחוויה האימהית שלהן עם ילד עם צרכים מיוחדים. תחושות אלו מחזקות מסקנות ממחקרים קודמים שבהם נמצא שאימהות לילדים עם צרכים מיוחדים חשופות יותר לתחושות דחק, מצוקה נפשית וחוסר תפקוד עם הילדים (למשל, Hazel, 2010; Iveres & Drotar, 1996; Manuel, 2001).

נוסף על כך, ממצאי המחקר מצביעים על קשרי-הגומלין הקיימים בין רכיבי החוויה האימהית לילד עם צרכים מיוחדים לבין הרווחה הנפשית שכל אחת מהאימהות ביטאה. הביטויים הרגשיים שהאימהות בחרו להכליל בנרטיבים על חוויית האימהות שלהן, הוסיפו פרספקטיבה להתבוננות במצבן הרגשי בהווה, בעת קיום הריאיון. דפוס זה מציע שהתמודדות ממוקדת רגש, מווסתת את התגובות האמוציונליות שנבעו ממצב הדחק, לכיוון של חשיבה על מצבן והבעת מודעות לאמביוולנטיות הרגשית שלהן. מנעד הרגשות שנחשפו מציע אפשרות למוביליות בין דחק לרווחה נפשית המעוגן במודל של לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984). באמצעות הביטוי הרגשי מצליחות האימהות "לאוורר" את תחושות המצוקה ולפנות מקום גם לתגובות קוגניטיביות הכוללות גם מחשבות חיוביות. כאשר הן אינן מצליחות לצאת מהעמדה ממוקדת הרגש הן מבטאות זאת בביטויים של הימנעות, הכחשה ואשמה (Tamres, 2002). (Janicki & Helgeson, 2002).

בנרטיבים השונים מוזכר מנעד הרגשות התואם למתואר במודל האבל התיאורטי של קובלר-רוס (1969). המודל הורחב מאוחר יותר (קובלר-רוס, 2002) למגוון מצבי אובדן שאיתם אפשר למנות גם את מצב אובדן הציפיות להתפתחות נורמטיבית של ילד עם קבלת האבחנה מצבו המיוחד של הילד.

בשל המחזוריות הבלתי נמנעת של הכאב הכרוני המובנה באמביוולנטיות הרגשית ועולה במחקר זה, מוצע דגם חדש וייחודי לתיאור שלבי תחושות האבל של אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים. דגם זה כולל שלבים המתרחשים במעגלים משיקים וחוזרים, שבהם כל שלב ושלב בהתמודדות עם האבל הוא מעין יציאה מן המעגל הסגור של השלב האחד אל תוך מעגל בשלב גבוה יותר. בניגוד למודלים המציגים התקדמות בשלבי ההתמודדות עם האבל של קובלר-רוס (2001) או הספירלה של לנדאו (1978), אין מדובר בשלבים ברורים ודיכוטומיים שמציגים התקדמות לינארית, אלא מעברים קדימה ואחורה בין השלבים. המעברים מתרחשים בגלל שהתובנה והניסיון מסייעים ליצירת שגרה נסבלת, אך שיגרה שאינה ממשיכה להתקיים לאורך זמן. כל מופע חוזר של קושי שעולה אצל הילד, מחזיר ומגביר את מצוקת האובדן של האם, הכאב והבדידות הנלווים לחוויה האימהית של אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים והם נוכחים

בכל הנרטיבים. הפרופיל האישיותי וסגנון התפקוד של האם קובע במידה רבה את העוצמה שבה היא חווה את "השיבה הנצחית של חוויית האובדן" ואת משך הזמן שבו היא שבה לנוע לכיוון מאוזן של רווחה נפשית. דפוס אישיות זה מציג מגוון של מצבים ממוקדי רגש ולפי מידת הקרבה הרגשית לקוטבי הדחק והרווחה הנפשית נחשפים גם דפוסי תפקוד שונים. דברי המרואיינות שעלו מתוך הנרטיבים חשפו מודל ייחודי, החושף תמונה של תהליכי האבל כפי שעלו מתוך הראיונות ומתוך ההכללה הסובייקטיבית של האימהות שהשתתפו במחקר. בתרשים 1 שמציג את הדגם אפשר לראות תהליכים של השלמה במשולב זה עם זה, באופן לא סגור, ברור ומאורגן.



תרשים 1: דגם מעגלי לתיאור הדינמיקה בחוויית האימהות של אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים

לסיכום, למחקר זה שתי תרומות מרכזיות. האחת היא דגם מעגלי ייחודי לתיאור הדינמיקה בחוויית האימהות של אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים (ראו תרשים מס' 1). בדגם זה יש תרומה לספרות המחקרית מאחר שהוא מציע התבוננות חדשה בשלבי עיבוד האבל, ונשען על ממצאים מחוויית האבל הכרוני שאתן מתמודדות אימהות לילד עם צרכים מיוחדים. הדגם המוצע מראה למעשה שאפשר לחוות כמה רגשות בו-זמנית ואין מדובר בהשלמה של שלב אחד ומעבר לשלב שבא אחריו. ישנן אימהות שממשיכות לחוות דיכאון גם עשר שנים לאחר האבחנה של ילדן, כך שלמעשה אפשר להגיע להשלמה אך להמשיך לחוות רגשות של דיכאון בכל שלב ובכל התמודדות שהלקות מביאה לפתחן של האימהות. האבל הוא אין סופי ולא מסתיים. ההסתכלות החדשה שמציע הדגם היא להביא את האימהות למודעות לגבי הרגש שעולה בהן ולתאר להן את הכלים שעומדים לרשותן כדי להתמודד עם השלב או השלבים שבהם הן נמצאות. מן הצד השני, המודעות לשלבים העשויים להתקיים בו-זמנית, יכולה לסייע בידי הגורמים המטפלים לעזור לאימהות ולילדים בקושי שאיתו הם מתמודדים.

הדגם ממליץ לאימהות לפתוח לרווחה את הקשב לעצמן, להאזין לקולות הייחודיים העולים מתוך החוויה הפרטית שלהן. יכולות אלו יאפשרו לאימהות לגייס עזרה והתערבות. יש צורך רב ואפשרות רבה לעזור וצריך להקשיב היטב כדי לדעת איך לעשות זאת והיכן. דגם זה יכול לסייע למחקרים נוספים ולסייע לאנשי מקצוע בבדיקה של משתנים נוספים שלא נבדקו במחקר הנוכחי.

תרומה נוספת של המחקר מיועדת לאימהות לילדים עם צרכים מיוחדים ומאפשרת להן להכיר את מדדי החוויה האימהית מזווית ייחודית. מדדים אלו מהווים חלק מן הרווחה הרגשית של האם, ולכן הם נמצאו משמעותיים ביותר לצורך חיזוק יכולות הטיפול בילדים עם צרכים מיוחדים. הבנה טובה יותר של מרכיבי תפיסת האימהות של אימהות לילדים צרכים מיוחדים יכולה לאפשר עזרה יעילה יותר ומהירה יותר, לצפות מראש דרכי התמודדות, ולזהות את הנקודות המאפשרות שינוי וצמיחה. המחקר עשוי לתרום לקביעת מדיניות ייחודית וספציפית לטיפול בצרכים מיוחדים בנוגע לאימהות, לאבות, לאחים, לסגל הטיפולי ולציבור. הדברים

נוגעים להגברת השירותים אשר תפקידם לתת מענה רגשי ותמיכתי לאימהות לילדים עם צרכים מיוחדים ולהרחבת הידע בנוגע לטיפול העדכני והיעיל ביותר לילדים אלו. חשוב לציין שלמחקר זה כמה מגבלות. הראשונה סבה סביב נקודת הזמן שבה נבדקו האימהות, שכן מחקר זה בדק אימהות ברגע נתון של תהליך ההתמודדות ולכן יש להיזהר בהכללה. זאת תוך הבנה שהתפקודים יכולים להשתנות עם הזמן לאור תמיכה ושינוי החוויה. מגבלה נוספת שמחייבת התייחסות קשורה בחשיפה האישית של האימהות שהשתתפו במחקר והצפת קשייהן במהלך הראיונות. הבעיה מועצמת בשל העובדה שחלקן שיתפו אדם אחר בפרטי חוויתן האישית בפעם הראשונה. חשיפה זו הציפה קשיים שלא טופלו על ידי גורם מקצועי לאחר מכן. עם זאת, מרבית האימהות לא ביקשו להפסיק את השיחה, ואף הודו על ההקשבה לדבריהן ועל ההזדמנות שניתנה להן להשמיעם. יחד עם המגבלות הללו ישנה חשיבות רבה לממצאים העולים מהמחקר ומהחשיבות של הדגם המוצע כבסיס למחקרי המשך העוסקים בנושא חשוב זה.

רשימת מקורות

- בנימיני-מנור, א' (2004). שיתוף פעולה בין צוותים רב-מקצועיים ובין ההורים בבתי ספר לחינוך מיוחד. *סוגיות בחינוך המיוחד ובשיקום*, 19(2), 35-51.
- דויטש, ה' (1962). *הפסיכולוגיה של האימהות*. ספרית הפועלים.
- טוביאס, א' (2006). תחושת צמיחה בקרב אבות ואימהות לילדים עם פיגור שכלי – השוואה בין משפחות חרדיות ללא חרדיות. *עבודה לשם קבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה*.
- טורקל, ל' (2002). הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות: הקשר בין מגדר, דחק הורי ורמת תפקוד הילד להסתגלות הזוגית של ההורים. *עבודה לשם קבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה*.
- לנדאו, א' (1978). קבלת האבל כתהליך השלמה. *חברה ורווחה*, ט(2), 162-170.

- נייזברג, ד' ובורד, י' (2003). בריאות נפשית כפונקציה של לחץ, קונפליקט עבודה, בית, סגנונות התמודדות ותמיכה חברתית בקרב עובדי ההייטק. *עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך, המחלקה לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בר-אילן*.
- סטורבה, ש' (2001). הקשר בין תמיכה חברתית, תמיכה זוגית ומספר ילדים במשפחה לבין מתח בקרב אימהות צעירות ומשכילות. *עבודה לשם קבלת תואר מוסמך, האוניברסיטה העברית בירושלים*.
- עודה, ל' (2007). חלוקת תפקידים ותמיכה משפחתית בחברה הערבית כגורם הקשור לסגנונות התמודדות ורמות חרדה בקרב אבות ואימהות לילדים עם פיגור שכלי. *חיבור לשם קבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה*.
- פינדלר, ל' (2009). צמיחה מאחורי הקלעים: הורים, אחאים, סבים וסבתות לילדים עם נכות. בתוך מ' חובב וב' הוזמי (עורכים), *משילוב להשתלבות – אתגרים וצמיחה במעגל החיים* (227-258). רותם.
- פלגי-הקר, ע' (2005). *מאי-מהות לאימהות*. עם עובד.
- פרוני, א' (2009). כוחו וסכנותיו של המבט האימהי. בתוך א' פרוני (עורכת), *אימהות: מבט מהפסיכואנליזה וממקום אחר* (91-100). מכון ון ליר והקיבוץ המאוחד.
- קובלר-רוס, א' (2002). *המוות חשוב לחיים – החיים, המוות והחיים שלאחר המוות*. כתר.
- קנדל, י' (2008). יחסה ועמדותיה של החברה במדינת ישראל כלפי הילד החריג. *מורשת ישראל*, 5, 177-186.
- רודין, ש' (2012). *אלימויות*. רסלינג.
- שטנגר, ו' (1999). מתח בתפקיד ההורי, דחק הורי, רווחה אישית, טיב הנישואין ומידת היענות לילד: השוואה בין אבות ואימהות לילדים עם מומים מולדים ואימהות לילדים בריאים. *חיבור לשם קבלת התואר דוקטור לפילוסופיה, אוניברסיטת בר-אילן*.
- שלסקי, ש' ואלפרט, ב' (2007). *דרכים בכתיבת מחקר איכותני*. מכון מופ"ת.
- שקדי, א' (2003). *מלים המנסות לגעת, מחקר איכותני - תיאוריה ויישום*. רמות, אוניברסיטת ת"א.

- Alasuutari, P. (1995). *Researching culture: Qualitative method and cultural studies*. Sage Publications
- Al-Kuwari, M. G. (2007). Psychological health of mothers caring for mentally disabled children in Qatar. *Neurosciences*, 12, 312- 317.
- Arendell, T. (2000). Conceiving and investigating motherhood: The decade's scholarship. *Journal of Marriage and the Family*, 62, 1192-1207.
- Atkinson, R. (2007). The life story interview. In J. F. Gubrium & J. A Holstein (Eds.), *Handbook of interview research* (121–140). Sage Publications.
- Benton, J. G. (2014). Success and failure. In B. Willock, C. R. Colman & L. C. Bohm (Eds.), *Understanding and coping with Failure* (25-32). Routledge.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(1), 171-209.
- Charmaz, K. (2000). Grounded theory: Objectivist and constructivist methods. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2nd Ed., pp. 509-535). Sage Publications.
- Cohen, A. (2003). Dimensions of stress: Smallest space analysis of the stress appraisal measure. In S. Levy & D. Elitzur (Eds.), *FACET theory: Towards cumulative science* (339-345). Bar-Ilan University Press.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wadsworth, M. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Progress, problems, and potential. *Psychological Bulletin*, 127, 87-127.

- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five designs*. Sage Publications.
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 34*, 153-162.
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, E., & Smith, H. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin, 125*, 276-302.
- Duvall, E. M., & Miller, B. C. (1985). *Marriage and family development*. Harper & Row.
- Duvdevany, I., & Abboud, S. (2003). Stress, social support and well-being of Arab mothers of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 264-272.
- Emerson E., Robertson J., & Wood, J. (2004). Levels of psychological distress experienced by family carers of children and adolescent with intellectual disabilities in an urban conurbation. *Journal of Applied Intellectual Disabilities, 17*, 77-84.
- Failla, S., & Jones, C. (1991). Families of children with developmental disabilities: An examination of family hardiness. *Research in Nursing and Health, 14*, 41-50.
- Feldman, M., McDonald, L., Serbin, L., Stack, D., Secco, M. L., & Yu, C. T. (2007). Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 606-619.

- Garwick, A., Petterson, J., Meschke, L., Bennett, F., & Blum, R. (2002). The uncertainty of preadolescents' chronic health conditions and family distress. *Journal of Family Nursing*, 8, 22–31.
- Gibbs, C. (2007). Explaining effective teaching. Self-efficacy and thought control of action. *Journal of Education Enquiry*, 4(2), 1-14.
- Gilbert, K. R. (2001). Introduction: Why are we interested in emotions? In K. R. Gilbert (Ed.), *The emotional nature of qualitative research* (3-15). CRC Press.
- Giorgi, A. (1975). An application of phenomenological method in psychology. In A. Giorgi, C. Fischer & E. Murray (Eds.), *Duquesne studies in phenomenological psychology, II* (82-103). Duquesne University Press.
- Giorgi, A. P., & Giorgi, B. M. (2004). The descriptive phenomenological methods. In P. M. Camic, J. E. Rhodes & L. Yardly (Eds.), *Qualitative research in psychology: Expanding perspectives in methodology and design* (243-273). American Psychological Association.
- Ha, J. H., Hong J., Seltzer M. M., & Greenberg J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior*, 49, 301-316.
- Hazell, P. (2010). Review of attention-deficit/hyperactivity disorder comorbid with oppositional defiant disorder. *Australasian Psychiatry*, 18(6), 556-559.
- Herman, S. E., & Thompson, L. (1995). Families' perception of their resources for caring for children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 33, 73-83.

- Hersen, M., & Ammerman, R. T. (Eds.). (2000). *Advanced abnormal psychology* (2nd Ed.). Lawrence Erlbaum Associates.
- Holstein, J. A., & Gubrium, J. F. (1994). Narrative ethnography. In N. K. Hesse-Biber & P. Leavy (Eds.), *Handbook of emergent methods* (241-264). The Guilford Press.
- Iveres, C.E., & Drotar, D. (1996). Family and parental functioning in cystic fibrosis. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 17, 48-55.
- Jonston, A. W., et al. (2002). Nuclear export of ribosomal subunits. *Trends in Biochemichal Science*, 27(11), 580-585.
- Josselson, R. (1994). The ethical attitude in narrative research: Principles and practicalities. In J. Clandinin (Ed.), *Handbook of narrative inquiry* (537-566). Sage.
- Khamis, V. (2007). Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science & Medicine*, 64, 850–857.
- Kleinman, S., & Copp, M. A. (1993). Emotions and fieldwork. *Qualitative Research Methods Series*, 28, 92-114.
- Knafl, K., & Gillis, C. (2002). Families and chronic illness: A synthesis of current research. *Journal of Family Nursing*, 8, 178-198.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Collier Books.
- Kvale, S. (1996). *InterViews: An introduction to qualitative research interviewing*. Sage.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Coping and adaptation. In W. D. Gentry (Ed.), *Stress appraisal and coping* (156-173). Springer Publishing Company.

- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., Zilber, T. (1998). *Narrative research, reading, analysis and interpretation*. Sage Publications.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage.
- Manuel, J. C. (2001). Risk and resistance factors in the adaptation in mothers of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 237-246.
- McCubbin, H. I., & Huang, J. M. (1999). Family inventory of life events and changes. In H. I. McCubbin, & A. I. Thompson (Eds.), *Family assessment inventories for research and practice* (81-98). The University of Wisconsin-Madison.
- Moustakas, C. E. (1994). *Phenomenological research methods*. Sage.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Care Work*, 43, 190–193.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and father of children with different intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543.
- Olsson, M. B. (2001). Depression in mothers and father of children with different intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543.
- Patton, M. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Sage.
- Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto L., & Farsad, V. (2005). Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile X or Down syndrome: Evidence for disruption and resilience. *Mental Retardation*, 43, 255-267.

- Poston, D. J., & Turnbull, A. P. (2004). Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39, 95-108.
- Schaefer, J., & Moss, R. (1992). Life crises and personal growth. In B. Carpenter (Ed.), *Personal coping: Theory, research and application* (149-170). Prager.
- Schwandt, T. A. (1994). Constructivist, interpretivist approaches to human inquiry. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (118-137). Sage.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J., Floyd, F. J., Pette, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 265–286.
- Sheidt, R. J. (1986). Daily hassles and profiles of well-being among older residents of small rural towns. *Psychological Reports*, 58, 587-590.
- Singer, G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 155–169.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129, 216-269.
- Sokolowski, R. (2000). Introduction to phenomenology. Cambridge University Press.
- Spinelli, E. (1984, 1989). The interpreted world: *An introduction to phenomenological psychology*. Sage.

- Stoler, S. (2002). *Literary folkloristics and the personal narrative*. Indiana University Press.
- Tamres, L., Janicki, D., & Helgeson, V. S. (2002). Sex differences in coping behavior: A meta-analytic review. *Personality and Social Psychology Review*, 6, 2-30.
- Trute, B., & Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impact. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 271-280.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1989). Social support and adjustment in chronically ill and handicapped children. *American Journal of Community Psychology*, 17, 185-201.
- Webber, J. G. (2011). *Individual and family stress and crisis: History and definition of stress theory: Part 1*. Sage Publications.
- Weiss, M., J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with Autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6, 115-130.
- Wheeler, A. N., Skinner, D. G., & Bailey D. B. (2008). Perceived quality of life in mothers of children with fragile X syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 113, 159-177.