

# אימהות-מקצועיות ונשות מקצוע-הדיוטות: עבודת טיפול דואלית של נשות מקצוע ממקצועות הבריאות שהן אימהות לילדים עם מוגבלות

רוחם לוי הימן<sup>1</sup>

סוגיות של ידע מקצועי וידע לא מקצועי (lay knowledge) הנוגע לטיפול בילדים עם מוגבלות הן נושא למחקר סוציולוגי זה כמה עשורים. מחקרים אלו התמקדו בנקודת המבט של נשות המקצוע או של אימהות, ולא נערכו מחקרים על הצטלבות סוגי ידע אלו בקרב נשים החובשות את "שני הכובעים": **אימהות-מטפלות**. מאמר זה מבקש לבחון את ההצטלבות בין סוגי הידע של אימהות לילדים עם מוגבלות שהן נשות מקצוע במקצועות הבריאות בתחום הילדים, ואת הפרקטיקות שהן מפתחות בהצטלבות זו. המאמר מבוסס על ראיונות עומק מובנים למחצה שנערכו עם 14 אימהות-מטפלות בישראל. הראיונות תומללו ונותחו תמטית כדי לחלץ מהם תמות ודפוסים. מהממצאים עלו ארבעה סוגי ידע שאימהות-מטפלות מתארות: ידע אקדמי מבוסס-מחקר, ידע מניסיון, ידע חווייתי וידע חברתי. אימהות-מטפלות שוזרות את הידע שרכשו בשתי זירות הטיפול שלהן – האימהות והמקצועיות – לתוך הפרקטיקות בעבודות הטיפול השונות. בשדה הטיפול המקצועי הן משלבות פרקטיקות המבוססות על ידע מחווייה וניסיון בעבודת האימהות, ובזירה האימהות הן ממזגות ידע מקצועי. סוגי הידע המצטלבים בחייהן של אימהות-מטפלות מציעים קטגוריה חדשה: מומחיות אימהית-מקצועית, השונה מהקטגוריות המוכרות – ידע מומחים או הדיוטות. אימהות-מטפלות מדגימות את האופן שבו עבודת טיפול דואלית מאפשרת הבנה של סוגי

---

מאמר זה מבוסס על עבודת הגמר לתואר שני שכתבה כותבת המאמר בתוכנית ללימודי מגדר באוניברסיטת בן-גוריון, בהנחיית ד"ר גליה פלוטקין עמרמי ופרופ' מיה לביא אגיא. אני מודה להן על הנחיה חונכת ומקדמת ועל הערותיהן על טיוטות מוקדמות של המאמר

1 דוקטורנטית, בית הספר לחינוך, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב <https://orcid.org/0009-0006-1407-0511> נשלח לפרסום ב-9.5.24, התקבל ב-18.11.24? 2025, מאי125, ביטחון סוציאלי

הידע השונים. המאמר מתאר את האפשרויות הגלומות בטשטוש ההיררכיות בין סוגי הידע, ואת ההזנה ההדדית הנוצרת משילובם במרחבי הטיפול השונים.

**מילות מפתח:** ידע מקצועי, ידע לא מקצועי (lay knowledge), אימהות לילדים עם מוגבלות, מקצועות הבריאות, פרקטיקות מבוססות ידע

## מבוא

זה פשוט נותן לנו משקפיים [...] שאי אפשר לקנות [...] זה לא יסולא בפז זה לא משהו שאתה יכול לקנות זה משהו שאתה רוכש אותו. בדם יזע ודמעות. הרבה דמעות [...] **מרוויח**<sup>2</sup> את זה על בשרך ואתה **מרגיש** את זה וזה לא משנה כמה תתאר וכמה תקרא לא תוכל אההה ללמוד את זה אם אתה לא חווה את זה (נועה).

תפיסות חברתיות על אימהות ועל מוגבלות עיצבו וממשיכות לעצב את החוויות של אימהות לילדים עם מוגבלות (Horton-Salway & Davies, 2018; Cleary et al., 2023; Courey & Des Rivières, 2017; Kittay, 1999) ואת הקשר שלהן עם נשות המקצוע המטפלות בילדן (Blum, 2007; Brewer, 2018; Sousa, 2015). מחקרים קודמים עסקו בהרחבה בקשרים בין אימהות<sup>3</sup> (והורים בכלל) לבין נשות<sup>4</sup> מקצוע ובפרקטיקות הנגזרות מהם, כמפגש בין סוגי ידע שונים – מקצועי ואימהי (Landsman, 2009; Zibricky, 2014). מחקרים אלו הציגו נקודת מבט אחת, האימהית או המקצועית. המאמר הנוכחי מבקש לבחון את המפגש בין סוגי הידע השונים בקרב **אימהות-מטפלות** – אימהות לילדים עם מוגבלות שהן גם נשות מקצוע בתחום מקצועות הבריאות ומטפלות בילדים עם מוגבלויות.

מערכת היחסים בין מטפלות לבין אימהות מאופיינת במתחים בין צרכים מסתעפים ובין מערכות ידע שונות. בצומת שבין השיח הרפואי – אשר רואה במוגבלות סטייה מהנורמה הדורשת שיקום והשבה לחברה, לבין השיח החברתי – התופס מוגבלות כתוצר של יחסי כוח חברתיים והבניות תרבותיות (אלמוג ואחי, 2019), מצויות האימהות ונשות המקצוע, ונפגשות בו תפיסות עולם מקצועיות ואלה שאינן מקצועיות (lay perspectives), בדבר לקויות

2 המילים המודגשות בציטוטים הן מילים שהדוברת הדגישה באינטרוויו שלה.  
3 אנה קינגסטון (Kingston, 2007) מציינת כי בחקר משפחות נהוג להשתמש במושג הגנרי **הורים**, אף שרוב המשתתפות במחקרים על הורות לילדים עם מוגבלות הן אימהות. לטענתה, חוקרים רבים מודעים לייצוג המוטעה, ומוסיפים "ובעיקר אימהות" לאחר המושג "הורים", אך היא סבורה כי נכון יותר להתייחס לאימהות ו"לחלק מהאבות" בהקשרים דומים. בדומה לגישה, בחרתי להשתמש ב"אימהות" גם במקומות שבהם המחקר המקורי בחר להשתמש במושג "הורים". עם זאת, עבודת האימהות יכולה, לתפיסתי, להתבצע גם על ידי אבות או מטפלים ומטפלות עיקריים (primary caregivers) אחרים.  
4 במקומות שמוזכרות בהם נשות מקצוע, הכוונה היא לגברים ולנשים כאחד. בחרתי בשימוש בלשון אישה, משום שבתחום הטיפול המקצועי בילדים ובילדות עם מוגבלות יש רוב ניכר של נשים.

ומוגבלויות. שיתוף פעולה עם אימהות והפיכתן למומחיות הוא נדבך ביחסי הכוח בין מומחים לבין אנשים שאינם מומחים (Reeder & Morris, 2021). נקודת מפגש זו מאפשרת גם חשיבה מחודשת על סוגי הידע השונים, המבוססים על ניסיון וקרבה מחד גיסא, ועל השכלה וסמכות מאידך גיסא.

קבוצה ייחודית בשדה היא נשים שהאימהות לילדים עם מוגבלות אשר עוסקות בעבודתן המקצועית בטיפול בילדים עם מוגבלות בתחום מקצועות הבריאות: אימהות-מטפלות. הצטלבותן של שתי עבודות הטיפול המבוצעות על ידי אותה אישה מהווה זירה שנפגשים בה תפיסות עולם מקצועיות ושאינן מקצועיות, סוגי ידע שונים וזהויות מצטלבות, והיא מגלמת את עבודת הטיפול הדואלית. מחקרים קודמים בתחום בריאות הנפש עסקו באנשי מקצוע בעלי ניסיון חיים ובדרך שבה ידע היברידי – מניסיון ומלימודים פורמליים – משנה את הפרקטיקות הטיפוליות שלהם ותורם לטיפול עצמו (Faulkner, 2017; Fox, 2016; Karbouniaris et al., 2022). עבודת הטיפול הדואלית היא מקרה מבחן, והחקר שלה מאפשר בחינה ביקורתית של הקשר בין רכיבי ידע שונים אלו, לרבות האפשרות לטשטוש, למיזוג ולייצור ידע חדש בין שתי הזירות, אשר באופן מסורתי מתוארות כנפרדות ומתחרות. מחקרים מועטים עסקו בעבודת טיפול דואלית עם ילדים, ובכך בהצטלבות בין עבודת האימהות לבין עבודת טיפול מקצועית. אלו שופכים אור על כך שהצטלבות זו – גם בתחומים שונים של עבודות טיפול וגם בעבודת אימהות לילדים עם התפתחות טיפוסית – מאפשרת בחינה של טשטוש הגבולות בין הסֵפֶרָה הפרטית לציבורית, ושל השימוש בידע באופן נזיל ודו-סותר בין הסֵפֶרָות (גלילי, 2018; ; Haley et al., 2018; Bomgardner & Accardo, 2022; Haley & Allsopp, 2019; Sheridan & Bain, 2020).

מאמר זה עוסק בחוויותיהן של אימהות-מטפלות – נשים ממקצועות הבריאות (קלינאות תקשורת, ריפוי בעיסוק ופיזיותרפיה) המטפלות בילדים עם מוגבלות, והן עצמן אימהות לילדים עם מוגבלות. במאמר אבקש להראות כיצד התבוננות ברכיבי הידע השונים שאימהות-מטפלות מתארות כחלק מעבודת הטיפול הדואלית שלהן מאפשרת לזהות את הופעתן של היררכיות חדשות בין ידע אקדמי מבוסס מחקר לבין ידע מניסיון וידע חווייתי. הפרקטיקות שמשתתפות המחקר נוקטות מדגימות מיזוג בין רכיבי הידע השונים שנעשה בהם שימוש בעבודות הטיפול השונות, ומלמדות אותנו על האפשרויות הגלומות במיזוג זה. כפי שאראה להלן, סיפוריהן של אימהות-מטפלות מדגימים את האופן שבו הן מוצאות דרכים להכרה במומחיות האינטימית שביססו דרך הטיפול בילדן, ולשימוש בה במרחבי הטיפול המקצועי והאימהי.

ביתר הרחבה, אטען כי ממצאי המחקר מאפשרים חשיבה מחודשת על עבודות הטיפול השונות, על היררכיות של ידע, ועל מקומם של ידע לא מקצועי בעבודת טיפול מקצועית וידע מקצועי בעבודת טיפול אימהית.

## סקירת ספרות

בתחילה אדון במחקרים העוסקים בידע מקצועי ובידע שאינו מקצועי בהקשר של טיפול בילדים ובילדות עם מוגבלות. בהמשך אתייחס למוגבלות, לאימהות לילדים עם מוגבלות ולמקצועות הבריאות בישראל, ובסיפא אתייחס למחקרים הקיימים בנושא אימהות-נשות מקצוע בתחומי הטיפול והחינוך.

### ידע מקצועי וידע הדיוטות: טיפול בילדים עם מוגבלות

סוגיות הסמכות של המומחה הרפואי והידע ומומחיות של הדיוטות (laypeople) בתחום הבריאות, והמתחים הנובעים מהמפגש ביניהם, היו זמן רב נושא עיקרי במחקר הסוציולוגי (Kirkegaard, 2022; Maslen & Lupton, 2019; Pols, 2014; Prior, 2003; Sarangi, 2001). בדומה לתחומי בריאות נוספים, ובהם בריאות הנפש, נשים עם מוגבלויות, גניקולוגיה ופריון, אונקולוגיה ואף הטיפול במגפת הקורונה (Rueger et al., 2021; Au & Eyal, 2022), שבהם הדגש הועבר בעשורים האחרונים להדיוטות מומחים ולמומחיות המטופל (Williams, 2014), כך גם בתחום האימהות לילדים עם מוגבלות הושם במחקר דגש על המומחיות ההורית של אימהות לילדים עם מוגבלות (Landsman, 2020; Kruithof et al., 2009; Lo Bosco, 2021).

במשך שנים רבות, הטיפול בילדים עם מוגבלות התבסס על גישות רפואיות-אינדיבידואליות ששמו את הכוח והידע בידי המומחה, והותירו את האימהות בצד (Brett, 2002). במודל זה תפקיד האם הוא מסירת מידע, ואילו תפקיד המומחים הוא לספק התערבות מקצועית ומיומנת, לשלוט בטיפול ולקבל החלטות. הידע האקדמי של נשות הטיפול נותר לגיטימציה לעבודתן המקצועית בכך שהוא מבהיר מהם יסודותיה, ומותח קו ישיר בין אותם יסודות לבין ערכים תרבותיים חשובים – ובהם רציונליות, היגיון ומדע (Abbot, 1998). ידע מקצועי בתחום הבריאות מסומן כאובייקטיבי, מדעי ומבוסס היגיון, ועל כן בעל ערך גבוה, והוא נבדל מידע אימהי, אשר מתפתח דרך קרבה גדולה לילד בספרה הפרטית של הבית (Kruithof et al., 2020). האפיסטמולוגיה המקצועית מבססת אפוא את ההיררכיה של יחסי הכוחות בין ידע מקצועי לידע לא מקצועי.

בעשורים האחרונים חל מעבר מטיפול הממוקד בקשיי הילד לתהליך טיפולי המדגיש את מקומן המרכזי של המשפחה בכלל, ושל האימהות בפרט. השינוי בא לידי ביטוי בתפיסה של האימהות (ובני משפחה נוספים) כמומחיות לילדיהן וכשותפות לתכנון הטיפול, ובהעמדת הצרכים של כל בני המשפחה במרכז (Dunst & Espe-Sherwindt, 2016). גישות טיפול רבות מתייחסות לאם כמטפלת עיקרית, וככזו – כסוכנת שינוי משמעותית בטיפול בילדים עם מוגבלות (An & Palisano, 2014; Nevill et al., 2018). אף שנראה כי רטוריקה של שותפות היא הדומיננטית במדיניות ובגישות טיפול במדינות מערביות כבר כארבעה עשורים,

מחקרים מצביעים על כך שאימהות עדיין נדרשות להיאבק כדי לקבל הכרה כמומחיות לילדן (Rogers, 2011). מחקרים שבדקו את השיח האימהי מצביעים בעקביות על קונפליקטים רבים של אימהות עם נשות מקצוע (Ryan & Blum, 2007; Matthews et al., 2021; Quinlan, 2018). אימהות מודעות לדומיננטיות של המומחיות, ולשוליותן בשדה הרפואי (Zibricky, 2014). כארל וקיד (Carel & Kidd, 2017) גורסים שחוסר סימטריה אפיסטמי זה, בין אנשי מקצוע בתחום הבריאות לבין מטופלים, יוצר עוולה אפיסטמית. זו מומשגת כחוסר צדק אפיסטמי, ומתבטאת בחוסר הערכה לידע חווייתי ולידע מניסיון (Fricker, 2017). ואכן, מחקרים מצביעים על כך שבמערכת היחסים בין נשות מקצוע לבין אימהות לילדים עם מוגבלות, אלו האחרונות מפעילות אסטרטגיות שונות כדי לשמור על שליטה, וניתן לנתח במושגים של התנגדות ל"משחקי האמת"<sup>5</sup> המקצועיים בהקשר של תפיסות בדבר מוגבלות, אימהות ונורמטיביות (Malacrida, 2003).

לפי שרה רודיק (Ruddick, 2004), משום שטיפול בילדים הוא חלק מרכזי בעבודת האימהות, החשיבה האימהית מהווה "נקודת מבט פמיניסטית" (Hartsock, 2004), ומאפשרת התבוננות על דרכי החשיבה ההגמוניות כידע של כפיפות. אימהות לילדים עם מוגבלות מגלמות נקודת מבט זו, ומאתגרות עמדות ביו-רפואית הנחשבות למבוססות ידע סמכותי (authoritative knowledge) דרך הידע האינטימי שלהן על ילדן, הנרכש בפעולות חיי היום-יום (Landsman, 2009). רוזאנה לילי (Lilley, 2011) המשיגה זאת **מומחיות אינטימית**. לדידה זהו סוג של מומחיות הדיוטות, המתוארת כהיכרות עומק עם האינדיבידואליות של ילדן ואינה נובעת מקטגוריה אבחנתית. המומחיות האינטימית מבליטה את חוסר הסימטריה האפיסטמי בין ידע סמכותי לבין ידע אינטימי, אימהי.

לסיכום, מחקרים קודמים מדגישים כי במפגש בין אימהות לבין אנשי מקצוע באים לידי ביטוי סוגי ידע שונים אשר מתבטא במתח, היררכיה ושימוש באסטרטגיות שונות שמטרתן לשמר את הידע או לאתגר אותו. בתווך שבין הידע המקצועי לבין ידע האימהי נמצאות האימהות-מטפלות, אשר בהשתייכותן הכפולה לשתי הקבוצות אוזרות בידע מקצועי ובידע מחווייתן ההורית בד בד. נשים אלו מגלמות בחייהן, בפעולותיהן ובהותן הצטלבות של סוגי הידע השונים.

## מוגבלות: מודלים של מוגבלות והורות לילדים עם מוגבלות

בחברה המערבית קיימים שני מודלים מרכזיים למוגבלות: המודל הרפואי-אינדיבידואלי והמודל החברתי-ביקורתי. המודל הרפואי, שהתפתח במאות ה-19 וה-20, רואה במוגבלות

5 משחקי אמת: מונח דיסקורסיבי שמשמעותו היא האופנים שבהם קבוצות שונות משתמשות בשפה ובידע כדי לבסס את הלגיטימיות של טענותיהן בדבר מה נחשב "אמת" בהקשר מסוים (באופן רחב) (Foucault, 1978, in Malacrida, 2003).

סטייה או פתולוגיה של הפרט הדורשת שיקום. לעומתו, המודל החברתי-ביקורתי, שהתפתח בשנות ה-70 של המאה ה-20, מתייחס למוגבלות כתוצר של הבניה חברתית וחסמים סביבתיים (אלמוג ואח', 2019; זיו ואח', 2016; Shakespeare, 2006). המודל החברתי מדגיש את חשיבות הידע והניסיון האישי של נשים עם מוגבלות, ובכך מערער על התפיסות המסורתיות של ידע מקצועי ורפואי בהקשר של נשים עם מוגבלות (אלמוג ואח', 2019).

במדינת ישראל הגישה הדומיננטית למוגבלות היא מסורתית. המחקר בתחום המגבלות בישראל נעשה בעיקר במסגרת לימודי הרפואה ומקצועות השיקום והרווחה, והתאפיין בגישה מסורתית למוגבלות – גישה אינדיבידואלית ורפואית שראתה באדם עם מוגבלות מושא לשיקום, טיפול, ריפוי ודאגה (זיו ואח', 2016). בשיח הציבורי ההתייחסות למוגבלות משתקפת גם ב"מרדף אחר הילד המושלם" ובשיח על פריז – הפלות ובדיקות טרום הריוניות – המציג את המוגבלות כטרגדיה (אלמוג ואח', 2019; Remennick, 2016). בשני העשורים האחרונים התרחשו בשטח כמה תהליכי חקיקה המצביעים על מעבר מתפיסה שמרנית-רפואית לתפיסה ביקורתית של מוגבלות (אלמוג ואח', 2019), ובהם חקיקת חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998; אשרור האמנה הבין-לאומית לזכויות אנשים עם מוגבלות, 2012; וחוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות, התשפ"ב-2022.

הגישה החברתית-ביקורתית מדגישה את התפקיד של החברה בקבלת ילדים עם מוגבלות, ומבקרת את האופנים שבהם מדיניות, תהליכים ומבנים חברתיים מגבילים את הילדים ואת משפחותיהם (איש-עם, 2019; Barnes, 2020). עם זאת, גישה זו ממעטת להתייחס לאתגרים היום-יומיים של המטפלות העיקריות (Rogers, 2011). מרוה איש-עם (2019) טענה כי הורים לילדים עם מוגבלות בישראל חיים בפועל במוגבלות, נידונים לשוליות כלכלית וחברתית, ונעדרים הכרה משפטית ופוליטית. היא קראה להבחין בין צורכי הילדים לבין צורכי ההורים, והציעה את המושג **הורים במוגבלות**. בעוד לכלל ההורים והמטפלים בילדים עם מוגבלות יש תפקידים חשובים, אימהות לילדים עם מוגבלות ממשיכות לשמש במובהק מטפלות עיקריות ונשות קשר למערכות השונות (Landsman, 2009), וחוות לחץ נוסף וציפיות מוגברות בהשוואה לאימהות אחרות, "רגילות" (Findling et al., 2023; Sousa, 2011).

## אימהות לילדים עם מוגבלות

אימהות ועבודת האימהות בחברה המערבית-מודרנית מעוצבות לאור המאפיינים האישיים של האם וההבניה החברתית של "אימהות טובה". תפיסת האימהות האינטנסיבית, שהתפתחה במעמדות הביניים בחברה המערבית, הושפעה מתאוריות פסיכואנליטיות המדגישות את חשיבות הקשר אם-ילד להתפתחות בריאה. גישה זו הציגה את האם כדמות מושלמת ואינסטינקטיבית, אך גם כמי שאחראית לכשלי ילדיה (הולט, 1990/1986; פלגי הקר, 2005). כותבות פמיניסטיות ערערו על תפיסות אלו והדגישו את הצורך בהבנה מורכבת יותר של מוסד האימהות ושל חוויות אימהות מגוונות (צ'ודורו, 2007; ריץ', 1989/1976;

(Kawash, 2011). בהקשר הישראלי, האימהות מעוגנת בפמיליזם ובמרכזיות המשפחה (לביא ואח', 2018). היא התפתחה מנתיב לאזרחות (ברקוביץ', 1999)<sup>6</sup> לאימהות מופרטת הנשענת על משאבי האם (לביא ואח', 2018). בחברה היהודית בישראל, המאופיינת בפרו-נטליזם (דונת, 2010), ההבניה של "האימהות הטובה" מושפעת מתפיסות מערביות ולצידן משיקולים דמוגרפיים, ביטחוניים ופטריארכליים (סיני-גלזר ופלד, 2018).

לידת ילד עם מוגבלות מוצגת בספרות המחקר כאירוע אינטנסיבי ומעורר דחק (Laufer & Isman, 2022). מחקרים רבים, בישראל ובעולם, התמקדו בהשפעות השליליות של המוגבלות על אימהות, בשל גורמי דחק דוגמת איכות חיים נמוכה, בידוד חברתי, חוסר שביעות רצון, דיכאון, חרדה ותסמינים רבים של דחק בתר-חבלתי, תחושות אשם, בושה וסטיגמה (Findling et al., 2023; Laufer & Isman, 2022). אולם יש הטוענות כי הספרות המרכזית בתחום טשטשה את התועלות שבטיפול בילד עם מוגבלות – חוסן, גאווה, התפתחות אישית, ועוד – ואת ההשפעות השליליות של סטיגמה והבניות חברתיות המקושרות לאימהות לילדים עם מוגבלות (Green, 2007; McConnell et al., 2015). הדגש שהושם במחקר על קשיים עיצב את תפיסת האימהות לילד עם מוגבלות כקורבנות של נסיבות טרגיות אישיות, ולא התמקד בבחינת הנטל הממשי – כגון הנטל הכלכלי וקושי ניהול הזמן – המשפיע עליהן (Green, 2007). בהקשר הישראלי, יש לציין מחקרים שעסקו בשאלות פרטיקולריות דוגמת אסטרטגיות התמודדות רוחניות של אימהות לילדים עם מוגבלות בהקשר של מגזר ודת (לדוגמה, אימהות חרדיות); אתגרים ייחודיים בהקשר של בידוד חברתי ומשפחתי (Findling et al., 2023); וסטיגמה הניזונה מתפיסות שליליות על מוגבלות ומגולמת באימהות בהקשר המקומי (Remennick, 2016).

בעשורים האחרונים ניכר מעבר מתפיסת אימהות לילדים עם מוגבלות כמי שאשמות במוגבלות של ילדן (mother-blame narrative) לתפיסתן כ"אימהות-לוחמות", הנאבקות בכוחות חברתיים ופוליטיים במטרה להשיג לילדן התערבויות חינוכיות ורפואיות נאותות (Cleary et al., 2023; Sousa, 2011). מודל זה מייצג מעבר מהאשמת האימהות במוגבלות לאחריותן ל"ריפוקה" (Courcy & Des Rivières, 2017), והוא מייצר תנועת נגד – האשמתן כאשר אינן נענות למודל זה (Blum, 2007; Sousa, 2015). שינויים אלו ממשיכים להציב את האימהות מול תפיסות תרבותיות נוקשות, המכפיפות אותן לציפיות רבות. אימהות-מטפלות מציגות דואליות ייחודית: מחד גיסא הן חשופות לאותן ציפיות חברתיות המוטלות על כלל האימהות לילדים עם מוגבלות, ומאידך גיסא הן משתייכות למערך המקצועי, אשר, על פי ספרות המחקר, מקיים יחסי כוח מורכבים עם אוכלוסיית האימהות לילדים עם מוגבלות. החלק הבא ירחיב על מקצועות הבריאות בישראל ועל הקשר שלהם לילדים עם מוגבלות ולמשפחותיהם.

6 ניצה ברקוביץ' (1999) הדגימה כיצד מאז הקמת המדינה נשים יהודיות מבססות את אזרחותן בישראל במסלול המעוגן בתפקידיהן המשפחתיים, בעיקר באימהות.

### מקצועות הבריאות בתחום ילדים עם מוגבלות בישראל

מקצועות הבריאות הם מקצועות הקשורים בטיפול שיקומי פרטני ואישי בגוף האדם. הם בעלי בסיס תאורטי מדעי, אך העוסקת בהם אינה רופאה או אחות (Nancarrow & Borthwick, 2021). בישראל מקצועות הבריאות כפופים לחוק הסדרת העיסוק במקצועות הבריאות, התשס"ח-2008. מתוך כלל מקצועות הבריאות יש קבוצה העוסקת בשיקום ובטיפול בכלל, ובילדים עם מוגבלות בפרט: קלינאות תקשורת, ריפוי בעיסוק ופיזיותרפיה (pediatric rehabilitation therapist) (Smart et al., 2022). מטפלות אלו מעניקות טיפול התפתחותי ושיקומי לאוכלוסיות מגוונות של ילדים בעלי אבחנות רפואיות, עיכובים התפתחותיים וקשיי תפקוד (Lotan, 2016). מקצועות בריאות אלו נחשבים בישראל למקצועות "צווארון רוד" (Basu et al., 2015), המאופיינים ברוב של עובדות נשים (משרד ראש הממשלה, 2021), ומתאימים גם להגדרות של "מקצועות הטיפול". על פי אבוט ומיראבוי (Abbott & Meerabeau, 1998), מקצועות אלו הם הרחבה של העבודה שנשים מצופות לבצע בספרה הביתית, כלומר עבודה שהן יכולות לבצע באופן "טבעי". מטרת ההתערבות הטיפולית היא לדאוג למטופל ולתמוך בו, אך גם לקרב את המטופל להתנהגות או להתנהלות נורמטיבית.

מקצועות הטיפול כוללים גם רכיבים של ניטור ומשטור, ויש בהם לגיטימציה להפעלת כוח על בסיס הידע המקצועי של העובדות (Abbott & Meerabeau, 1988). המיסוד של מקצועות הטיפול יצר קהילות פורמליות אשר צברו כוח כשדה מאורגן, ולפיכך מדיר את המטופלים ומשפחותיהם (Wenger, 2009). במרחב זה אימהות לילדים עם מוגבלות נתפסות רק כמתווכות הכרחיות בין הילד לבין הממסד השיקומי (איש-עם, 2019), ומוגדרות כסוכנות השינוי למטרות ההתערבות.

### "שני כובעים": תפקידים דואליים בעבודות טיפול

בשנים האחרונות יש גוף מחקר הולך וגדל על מטפלים בתחום בריאות הנפש ועל השימוש שלהם בידע היברידי – מקצועי וחוויתי (Fox, 2016; Karbouniaris et al., 2022). אך בספרות חסר מחקר על עבודת טיפול דואלית של אימהות-מטפלות, ובפרט על עבודות טיפול דואליות בילדים עם מוגבלות – בישראל ובעולם.

הממצאים העיקריים שעלו ממחקרים על עבודת טיפול דואלית של אימהות-מטפלות עם ילדים הצביעו על טשטוש הגבולות שבין הספרה הפרטית לספרה הציבורית, ועל היותן של אימהות-מטפלות מוקד להעברה של ידע בין הספרות (גלילי, 2018; Bomgardner & Accardo, 2022; Haley & Allsopp, 2019; Haley et al., 2018; Sheridan & Bain, 2020). התבוננות ביקורתית בתפיסות ממוגדרות אשר מבנות את תפקידי הטיפול השונים מגלה כי במקרה של אימהות-פסיכותרפיסטיות, הידע המקצועי מעורר אצלן ציפיות נוקשות מאימהותן, ובכך מעורר לעיתים חשש וחרדה. בצד זאת, הממצאים מראים כי חוויותיהן



כאימהות מאפשרות להן בחינה ביקורתית של התאוריות המקצועיות (Sheridan & Bain, 2020). במקרה של אימהות-גננות, נמצא כי הן משתמשות בכלים מקצועיים גם במרחב הפרטי של חייהן, ומתארות חוויה אמביוולנטית המכילה סערת רגשות וקונפליקטים בזהותן הכפולה (גלילי, 2018). מחקרים שבחנו עבודת טיפול דואלית בילדים עם מוגבלות והתמקדו באימהות-מורות לחינוך מיוחד בארצות הברית, הראו כי הזהויות האימהיות והמקצועיות שלהן התעצבו לאור חוויותיהן בתפקידים הכפולים (Bomgardner & Accardo, 2022; Haley & Allsopp, 2019; Haley et al., 2018). מחד גיסא, הדואליות שלהן בלטה כאשר שני התפקידים התנגשו, ומאידך גיסא היא שינתה את תפיסותיהן בנושאים מסוימים דוגמת סגור, הכלה והורות (Bomgardner & Accardo, 2022). הצטלבות ידע מסוג זה מהווה מוקד ללמידה על סוגי ידע שונים, העברה של ידע ופרקטיקות המבוססות על סוגי ידע שונים.

המחקר הנוכחי ביקש לבחון כיצד אימהות-מטפלות ממקצועות הבריאות בישראל מתארות את עבודת הטיפול הדואלית, וכיצד בא לידי ביטוי המפגש בין שתי עבודות הטיפול השונות. המאמר יראה כיצד מתארות אימהות-מטפלות את המפגש בין שני סוגי הידע – המקצועי והאימהי – ואת הפרקטיקות הנגזרות מהם.

## המחקר

### שיטה

המתודולוגיה שנקטה במחקר היא איכותנית-פנומנולוגית ופמיניסטית, ומבקשת להבין את המשמעות שמעניקות משתתפות המחקר למציאות הנחקרת. הגישה הפנומנולוגית במחקר האיכותני רואה את הפרט ועולמו כמקשה אחת, ומתמקדת במציאות הנתפסת מתוך המשמעות של חוויית הפרט (שקדי, 2003). העמדה האפיסטמולוגית של המחקר הפמיניסטי מבוססת על התמקדות בחוויות השגרתיות של נשים, והן העומדות במרכז המחקר והידע. הצבת התנסויותיהן של נשים במרכז המחקר כאבני הבניין של צבירת הידע מביאה לראייה מורכבת של עולמותיהן (הקר ואחי, 2014). גישה זו באה לידי ביטוי בשני היבטים: ראשית, המחקר התמקד בקבוצת אימהות-מטפלות, ונתן מקום לקולן. שנית, המחקר התמקד בעבודתן האימהית ובעבודתן הטיפולית-מקצועית – עבודות המאופיינות בהיבטים מגדריים משום שהן מבוצעות על ידי נשים בספרה הציבורית והפרטית.

### מיקום החוקרת

אני עצמי קלינאית תקשורת ואם לילד עם מוגבלות. המיקום שלי כאם-מטפלת הקל עליי את הכניסה לשדה ואת הגישה למרואיינות. היותי חלק מהשדה (insider) היא יתרון במחקר

איכותני הדורש היכרות מעמיקה עם השדה, ולכן, כפי שטען שקדי (2003), אנשים המשתייכים מלכתחילה לתרבות מסוימת יכולים להיות המתאימים ביותר לחקור אותה. עם זאת, השתייכותי לשדה עשויה להטות את הניתוח, משום שכחוקרת הגעתי אל המחקר עם עמדות, חוויות ורגשות משלי. הקפדה על רפלקסיביות מאפשרת הימנעות מהטיות, ובו בזמן משמשת משאב אנליטי בעת איסוף הנתונים וניתוחם (Trainor & Braun & Clarke, 2021; Bundon, 2021). כדי לקדם רפלקסיביות במחקר ניהלתי יומן חוקרת; כתבתי בו רפלקציה לאחר כל ריאיון, וכן לאחר אירועים משמעותיים בחיי כאם לילד עם מוגבלות שהדהדו את המחקר.

העובדה שמשתתפות המחקר הן חלק מהמרחב המקצועי-אישי שלי במשך שנים רבות הצריכה ממני עמדה אתית שטילמן-הילי (Tillmann-Healy, 2003) מכנה "אתיקה של דאגה ושל חברות ושותפות". אתיקה זו באה לידי ביטוי במודעות לקשר ארוך הטווח עם המשתתפות לפני הריאיון, במהלכו ולאחריו.

## אוכלוסיית המחקר

כדי לשמור על הסודיות שהובטחה למרואיינות, הפירוט הוא כללי בלבד (לוחות 1 ו-2).<sup>7</sup> אוכלוסיית המחקר כללה אימהות לילדים עם מוגבלות שהן מטפלות בתחום מקצועות הבריאות בשיקום וטיפול בילדים. בחירת המשתתפות נשענה על דגימה מכוונת (purposeful sampling), דגימת נוחות ודגימת כדור שלג. בדגימה המכוונת המשתתפות נבחרו באמצעות קריטריונים מוגדרים מראש, בניסיון לייצג באופן הטוב ביותר את האוכלוסייה שממנה נבחרו, ושיש ביכולתן ללמד אותנו על התופעה הנחקרת – תוך ראיית כל מקרה כייחודי (שקדי, 2003). בדגימת הנוחות פניתי, על פי שקדי, למציאת משתתפות במקומות זמינים ונגישים לי כעוסקת בתחום מקצועות הבריאות. בדגימת כדור השלג המשתתפות שנמצאו מתאימות הפנו אליי מרואיינות נוספות העשויות להתאים.

ההשתתפות במחקר התבססה על הגדרה עצמית של הנשים ביחס לאימהותן לילד עם מוגבלות, ולא על סוג המוגבלות. לא הוגדר סף כניסה לאבחנה קבילה, בשל הרצון להתמקד באם ולא בילד. הקריטריונים להשתתפות במחקר היו אלה: (1) עיסוק: נשות מקצוע מתחום מקצועות הבריאות – פיזיותרפיה, הפרעות בתקשורת וריפוי בעיסוק – אשר עבדו או עובדות עם ילדים עם מוגבלות; (2) ותק: משתתפות שעסקו במקצוע יותר מחמש שנים, כדי לא לכלול במחקר מטפלות הנמצאות בשלבים הראשונים של התהוות זהותן המקצועית; (3) אימהות

7. היות שמדובר בקבוצה קטנה במיוחד, נדרשה שמירה קפדנית על פרטיות המרואיינות. כדי לשמור על האנונימיות של המשתתפות הופרד המידע על המרואיינות מן המידע על ילדיהן. מאותה סיבה הושמטו פרטים נוספים, דוגמת מספר הילדים במשפחה, למרות חשיבותם.

## 11 נשות מקצוע ממקצועות הבריאות שהן אימהות לילדים עם מוגבלות |

לילד המאובחן עם מוגבלות התפתחותית; (4) גיל הילדים: מלידה ועד סוף בית הספר היסודי, כדי להימנע מאתגרים הנובעים מגיל ההתבגרות.

המראיינות הראשונות גויסו באמצעות פרסום ברשתות החברתיות, בקבוצות מקצועיות ובקבוצה ייעודיות לקלינאיות תקשורת שהן אימהות לילדים עם מוגבלות (שני כובעים). פרסמה מודעה שהועברה בקבוצות ואטסאפ מקצועיות, בעברית ובערבית, ונשים שראו עצמן מתאימות למחקר פנו אליי בטלפון. המאמץ לגייס משתתפות מהמגזר הערבי בישראל לא צלח, אולי מפני שבהיותן קבוצה קטנה מאוד, החשש מחשיפה ומפריצת האנונימיות הוא רב.

הראיונות התקיימו בשנים 2021–2022 במסגרת מחקר לעבודת תזה. ראיינתי 14 נשים. כדי שתהיה במדגם שונות מרבית נעשה מאמץ להגיע למדגם מגוון, בהיבטים שונים (לוח 2): רואיינו חמש קלינאיות תקשורת, חמש מרפאות בעיסוק וארבע פיזיותרפיסטיות; המדגם כלל אימהות לילדים עם מגוון אבחנות התפתחותיות (לוח 1), בגילים 2.5 שנים עד 11.8 שנים. מחצית מהילדים במחקר היו מאובחנים עם אוטיזם (ASD).<sup>8</sup> המדגם כלל נשים יהודיות ממגוון השתייכות דתיות ושנות ותק, המתגוררות ביישובים ממגוון סוגים – רובם מבוססים (עירוניים וכפריים).

### לוח 1: אפיון האבחונים של הילדים

| מחלות שריר | אבחנות נירוו-התפתחותיות ופסיכיאטריות (ADHD, ODD, הפרעות חרדה ועוד) | תסמונות גנטיות | לקות שמיעה | שיתוק מוחין (CP) | אוטיזם (ASD) | אבחנה      |
|------------|--|----------------|------------|------------------|--------------|------------|
| 1          | 2  | 2              | 1          | 1                | 7            | מספר ילדים |

8 Autism Spectrum Disorder, ASD. אף שאין במחקר זה יומרה להציג מדגם מייצג סטטיסטית של האוכלוסייה בישראל, הרי עובדה זו יכולה להיות מוסברת על ידי ממצאי מחקרים המצביעים על עלייה ניכרת בשכיחות האבחנה של ASD בעולם המערבי. מחקרים עדכניים מתארים שכיחות מוערכת של 1.3% של ילדים המאובחנים עם אוטיזם בישראל (Davidovitch et al., 2021).

## לוה 2: משתתפות המחקר

| שם (בדוי) | מקצוע          | השכלה              | סטטוס משפחתי | ותק במקצוע | השתייכות דתית על פי הגדרה אישית | מקום מגורים  |
|-----------|----------------|--------------------|--------------|------------|---------------------------------|--------------|
| גלית      | קלינאות תקשורת | תואר ראשון         | נשואה        | 10         | חילונית                         | יישוב עירוני |
| אלונה     | פיזיותרפיה     | תואר שני           | נשואה        | 16         | חילונית                         | יישוב עירוני |
| דינה      | פיזיותרפיה     | סטודנטית לתואר שני | נשואה        | 17         | דתית                            | יישוב עירוני |
| דליה      | ריפוי בעיסוק   | תואר ראשון         | נשואה        | 11         | חילונית                         | יישוב עירוני |
| רוני      | ריפוי בעיסוק   | תואר ראשון         | נשואה        | 10         | מסורתית                         | יישוב עירוני |
| לירון     | פיזיותרפיה     | סטודנטית לתואר שני | נשואה        | 15         | דתית                            | יישוב כפרי   |
| מאור      | ריפוי בעיסוק   | תואר ראשון         | חד הורית     | 8          | דתית                            | יישוב עירוני |
| נועה      | קלינאות תקשורת | תואר ראשון         | נשואה        | 12         | חילונית                         | יישוב עירוני |
| מיכל      | ריפוי בעיסוק   | תואר שני           | נשואה        | 12         | דתית                            | יישוב כפרי   |
| סיגל      | פיזיותרפיה     | תואר ראשון         | נשואה        | 13         | חילונית                         | יישוב עירוני |
| שרון      | קלינאות תקשורת | תואר שני           | חד-הורית     | 15         | חילונית                         | יישוב עירוני |
| רעיה      | ריפוי בעיסוק   | תואר שני           | נשואה        | 21         | דתית                            | יישוב כפרי   |
| רחלי      | קלינאות תקשורת | תואר ראשון         | נשואה        | 14         | דתית                            | יישוב כפרי   |
| ליאת      | קלינאות תקשורת | תואר ראשון         | נשואה        | 9          | דתית                            | יישוב עירוני |

## מהלך המחקר

החומרים למחקר זה נאספו בראיונות עומק מובנים למחצה שנערכו על ידי החוקרת. מטרת הראיון היא יצירת שיחה המזמינה את המראיינת להביא סיפורים שיש בהם זיקה לשאלת המחקר, כדי להשיג תמונה רחבה ועשירה של המציאות כפי שהיא תופסת אותה (גיוסלסון, 2015/2013). ההנחה היא כי החומרים המתקבלים מהראיון אינם מייצרים תמונה של המציאות האובייקטיבית, אלא מאפשרים לנו להתוודע למערכים נפשיים של המראיינת, דהיינו עם המציאות הסובייקטיבית שיצרה ושהיא חווה בחייה. הראיונות התקיימו מתוך מחויבות לנוכחות מלאה בסיטואציית הראיון, ומתוך הכרה ביחסי הכוח שהמעמד מייצר (הקר ואח', 2014). כל הראיונות, פרט לאחד שהתקיים פנים מול פנים בבית קפה, התקיימו באופן מקוון, על פי העדפת המראיינות. למראיינות היתה העדפה ברורה להיפגש באופן מקוון בשעות הערב המאוחרות, לאחר שעת השינה של הילדים בבית. הראיונות ארכו שעה וחצי בממוצע. הראיון הקצר ביותר ארך חמישים דקות, והארוך ביותר שלוש שעות.

בחלק הראשון של הריאיון ניתנה למרואיינת אפשרות לספר באופן חופשי את סיפורה כאשת מקצוע וכאימא לילד עם מוגבלות; החלק השני התבסס על מדריך ריאיון שתוכנן מראש, ומתוכו שאלתי שאלות על נושאים שונים אם הם לא עלו מסיפורה של המרואיינת, או שהיו חשובים לצורך המחקר. שאלות אלו התמקדו בארבע סוגיות: (1) הקשר בין עבודת הטיפול האימהית לעבודת האימהות; (2) פרקטיקות בעבודת האימהות ועבודת הטיפול המקצועית; (3) קשר עם נשות מקצוע; (4) סטיגמה ותמיכה.

על אף מעמד הריאיון, ואף שהקפדתי מאוד להשאיר למשתתפות המחקר את המרחב לשתף בו את סיפורן, הריאיון נשא מאפיינים של שיחה הדדית שמגולמים בתוכה היכרות עם נשות מקצוע משותפות, חברות וקולגות, השתלמויות משותפות והווי מקצועי משותף. השיחה שנוצר אפשר לראיונות להיות מרחב נעים עבורי כמרואיינת, ואני מקווה שגם עבור משתתפות המחקר, וטשטש את יחסי הכוח באמצעות הנכחת מיקומי כקולגה וכשותפה לשדה. הריאיונות הוקלטו ותומללו תוך שימת דגש על אינטונציות שונות. הם נשמרו לאחר שינוי פרטים מזהים, כולל החלפת שמות הרופאות, המטפלות, המרכזים הטיפוליים ושמות הערים וקופות החולים שהוזכרו.

## ניתוח הנתונים

הריאיונות נותחו ניתוח תמטי רפלקסיבי (Braun & Clarke, 2006, 2021). בתחילה הקשבתי שוב להקלטות אל מול התמלולים, וכתבתי הערות וקודים ראשוניים. בהמשך קודדתי באופן שיטתי את הריאיונות ליחידות משמעות קטנות. לאחר יצירת רשימת הקודים הם קובצו ליחידות משמעות רחבות יותר, תוך יצירת עץ קטגוריות המדגים את התמות, תת-התמות והקשרים ביניהן (Braun & Clarke, 2006). בשל מיקומי בשדה הייתי ערה להטיות אפשריות, ובמהלך הניתוח תיעדתי התרשמויות שונות ביומן החוקרת.

## סוגיות אתיות

הצעת המחקר הוגשה לוועדת האתיקה המחלקתית (מספר בקשה: 22102021-G-196) ואושרה על ידה. משתתפות המחקר הוחתמו על טופס הסכמה מדעת לפני קיום הריאיון. כדי לאפשר שיחה חופשית, זהות המרואיינות נשמרה אנונימית ופרטים מזהים על אודות האם וילדיה טושטשו. שמירה קפדנית על אנונימיות אינה רק הסתרה של שמות הנחקרים, אלא הימנעות מפרסום כל פרט העשוי לחשוף את זהותם (דושניק וצבר-בן יהושע, 2016). על כן טושטשו גם פרטים על נשות המקצוע והמוסדות שהמרואיינות היו איתם באינטראקציה. מכיוון שאימהות-מטפלות הן קבוצה קטנה בתוך קהילה מקצועית שיש בה ריבוי קשרים בין נשות מקצוע, הושם דגש מיוחד על שינוי חלק מהפרטים המזהים העלולים לקשור בין ציטוט לבין אישה ספציפית או ילדה.

## תבחיני איכות

תבחיני איכות של המחקרים הם התוקף והמהימנות שלהם. גובה ולינקולן (Guba & Lincoln, 1998, בתוך שקדי, 2003) הציעו את המושג **ראוי לאמון** כאמת מידה לאיכות העיבוד והביצוע של המחקר האיכותני. במהלך עריכת מחקר זה הקפדתי על פעולות אחדות שיבטיחו שקיפות ואמינות בניהול המחקר (trustworthiness), ובהן התייעצות עם אימהות-מטפלות על ציטוטים שרציתי לוודא את הפרשנות שנתתי להם; פרק הממצאים נשלח לאם-מטפלת לצורך בחינת הפרשנויות שלי, ולבחינת מובנותם והדהודם בחווייתה; העברת ציטוטים שנבחרו למשתתפות המחקר שהיו מעוניינות בקבלתם; ניהול יומן חוקרת; ודיון על תמלול הראיונות הראשונים שערכתי עם מנחות המחקר לצורך בחינה של אופי הראיון, קבלת משוב על עריכתו ודיוק נקודת המבט שלי כחלק מהשדה. במאמר זה הקפדתי על הבאת ציטוטים עשירים של המשתתפות ועל תיאור מפורט של הליך המחקר, כדי שהקוראות יוכלו להחליט בעצמן אם האופן שבו הבנתי את דברי המרואיינות וכן הליך המחקר, אמינים.

## ממצאים: "ידעתי, יודעת, לדעת" – על מקורות הידע ופרקטיקות מבוססות ידע

המשתתפות במחקר עסקו רבות בידע שלהן: מה הן יודעות, מהיכן הן יודעות זאת, מה הן עושות בידע שלהן, ובאילו פרקטיקות הן נוקטות בשתי זירות הטיפול, על בסיס הידע שרכשו. הן עשו שימוש במילה "ידע", ותיארו חוויות ואירועים הקשורים בידעיהן. מתמלולי הראיונות עלה שימוש רב בהטיות "ידעתי", "לדעת", "יודעת" וכו'. בניתוח הממצאים ניתן היה לזהות פרקטיקות חוזרות של שימוש בסוגי ידע שונים, אשר לטענתי הם ייחודיים לחוויות החיים של אימהות-מטפלות. בהתאם לדפוסים ולפרקטיקות הללו אציע לחלק את הממצאים בתחום הידע לסוגי הידע ומקורותיהם: מה אימהות-מטפלות יודעות, ומהיכן הן יודעות זאת; ולפרקטיקות מבוססות הידע: מה הן עושות על סמך הידע שלהן – בעבודת הטיפול האימהית והמקצועית.

### בין ידע מקצועי לידע אימהי: סוגי הידע ומקורותיהם

חלק זה יציג את סוגי ומקורות הידע שעלו: ידע תאורטי, ידע מניסיון וידע חווייתי. נוסף על כך, מתוך הראיונות עלה ידע חברתי לא מפורש, וגם הוא יפורט בחלק זה.

### ידע תאורטי מבוסס מחקר

ידע זה נרכש במוסדות האקדמיים שמשותפות המחקר למדו בהם את המקצועות שהן עוסקות בהם. ידע זה כולל גם הדרכה, השתלמויות ולימודי המשך. משותפות המחקר רואות בידע תאורטי מבוסס מחקר עוגן מקצועי חשוב עבורן, המבסס את הערך של הידע. הן תיארו כיצד מיומנותן האקדמית מאפשרת להן ללמוד על אודות מצב ילדן, התנהגותו והפרוגנוזה שלו: "פשוט הבנתי מה זה [לאחר מתן האבחנה הרשמית] [...] פשוט ידעתי שזה לא היפוטוני. זה מה שזה. ועכשיו בוא נראה מה זה בדיוק [...] וקראתי כל מחקר שיכולתי" (אלונה). הידע התאורטי כידע רציונלי, הגיוני ושאינו אימפולסיבי מהווה נקודת משען. הישענות על הידע הפורמלי-תאורטי מאשררת בד בבד את זהותן המקצועית בכך שהיא מאששת את יסודות הידע שלהן, המתקשרים לערכים תרבותיים חשובים, ובהם רציונליות, היגיון ומדע (Abbott, 1998). זאת ועוד, לאימהות-מטפלות יש גישה לידע מקצועי במסגרת השתלמויות לנשות מקצוע בלבד. ככאלו הן יכולות ללמוד לצרכים ביתיים, ולא דווקא לקליניקה המקצועית: "אני כן לוקחת לפעמים סדנאות אבל האמת שאני לא אעסוק בזה באמת. אני לוקחת את זה בגלל שאני מתעניינת בו [בבנה] [...] לקחתי קורסים של משחק עם קטנטנים... החלטתי שאני לא מטפלת בקטנטנים אז למה אני הולכת?" (רחלי). אפשר לראות שאימהות-מטפלות יוצרות "זליגה" של הידע המקצועי למרחב הביתי בהקשרי ידע פורמלי.

### ידע מניסיון

אפשר להגדיר ידע מניסיון כידע הנרכש במרחבי החיים השונים של אימהות-מטפלות. בספרות מתואר תהליך של היתוך בין תאוריה לניסיון כתהליך שבו הידע התאורטי החדש נדרש ליישום בהקשרי תעסוקה יום-יומיים (Bromme & Tillema, 1995). אף שבשדה שירותי הרווחה והבריאות נצבר גוף ידע תאורטי גדול, מוסכם על רבים שהפרקטיקה הממשית עצמה אינה יכולה להילמד במלואה בכיתה. טיפול בתחום הבריאות והרווחה נותר ממוקם במערכות יחסים, באינטראקציה ובאלתור הטבוע במצבים משתנים (Wenger, 2009).

האימהות-מטפלות תיארו בראיונות רכישת ידע מניסיון במרחבי חיים שונים: בעבודת הטיפול האימהית, בעבודתן המקצועית, וידע "מבפנים" על המערכות השונות בהיותן חלק מקהילת ההורים וקהילת נשות המקצוע בתחום מקצועות הבריאות. בחיי היום-יום המקצועיים שלהן, משותפות המחקר לומדות להכיר את נבכי מערכת החינוך הבריאות והרווחה; הן יודעות כיצד תהליכים ארגוניים ובירוקרטיים עובדים, מכירות את אורכי התורים, מודעות לרפורמות צפויות וכדומה. בראיונות הן חזרו והדגישו את הידע מניסיון שהן רכשו:

אני **יודעת** מה התורים המטורפים, ואני יודעת שגם ככה מחכים, אני יודעת שגם ככה התהליך לוקח כמה חודשים. אז **אין לי** כמה חודשים בשביל לחכות אחר כך עוד כמה חודשים. אני חושבת שהבנה של איך המערכת עובדת... אהה... גרמה לי להבין שאין זמן לפספס, ובמובן הזה זה מאוד תרם לי (ליאת)

ליאת מתארת את ניסיונה במקצועות הבריאות ככזה הכולל ידע מערכתי, ואת ניסיונה כקלינאית תקשורת ככזה הגורם לה להבין את הדחיפות שבהתחלת טיפול. שילוב סוגי הידע האלו גרם לה לנקוט פעולה לטובת ילדה. הידע המערכתי מתלווה להיותן של אימהות-מטפלות חלק מקהילת אנשי מקצוע (Community of Practice), בתהליך של למידה חברתית בתוך רשתות מקצועיות-חברתיות (Le May, 2009), והוא מייצר מעין "מפת דרכים" פרגמטית המשמשת להתמצאות בשדה. אלונה מתארת את הידע מהניסיון שצברה כאימא ואשר היא מביאה כאשת מקצוע:

אחת האימהות המשקיעות שפגשתי, כששאלה אותי על התרגילים, מה לעשות בקיץ אמרתי, **תקשיבי**, אם עכשיו יש לך רבע שעה איתו, **תצאי איתו לפארק**. זה משהו שאני מביאה אישי [...] זה לא מלמדים באוניברסיטה. תני לו לטפס, תני לו לחוות, תני לו להשתלב חברתית. כי זה דברים ש... הוא צריך לחוות אותם כאן ועכשיו. לשבת לקום אתם עוד תעשו. אני בטוחה בזה. ואני חושבת שזה כן משהו שבא מהבית, מדברים שעשיתי ועבדו (אלונה).

דבריה מדגישים את התובנות שלה כאימא, ולא רק כאשת מקצוע המחויבת ל"קידום המטופל". יש היבטים של דאגה לרווחת הילד שהתנסתה בהם כאימא, ולכן היא יכולה להציע אותם גם בכובעה המקצועי. ידע מניסיון נבדל מידע תאורטי משום שהוא מבוסס על התנסויות, הצלחות וכישלונות בעבודות הטיפול, הן כאימהות הן כנשות מקצוע.

### ידע חווייתי

ידע חווייתי (Experiential knowing) הוא ידע הנלמד מאינטראקציות "פנים אל פנים" עם אדם, מקום או חפץ. זוהי למידה דרך אמפתיה ותהודה (resonance). כמעט בלתי אפשרי להמשיג ידע כזה במילים, והוא מובע בצורות שונות של דימויים (Reason, 1998). הראיונות היו עמוסים בתיאורים של חוויות חיים אשר יצרו ידע חווייתי בקרב המשתתפות במחקר, כזה שהן התקשו להמשיג במילים, וניכר בדבריהן שימוש רב בדימויים – למשל "משקפים", "זכוכית מגדלת", ובעיקר השימוש במונח "שני כובעים", ובתיאור תחושות גופניות באמצעות הביטויים "תחושת בטן", "ידיעה מהבטן" ו"קישקע". מדבריהן עלה כי הידע שרכשו מחוויות חייהן כאימהות לילד עם מוגבלות הוא ידע מסוג נדיר, שקשה לנשות מקצוע להשיגו באופנים אחרים:

כמה חודשים אחרי האבחנה מצאתי את עצמי צורחת **קשות... קשות...** על איזה פקידה [...] **את החיים אני צרחתי עליה!** [...] אבל אז זה נתן לי פרספקטיבה מדהימה [...] כי הבנתי הרבה יותר טוב את ההורים שכועסים עליי, שצורחים באופן כללי. את המקום הזה... גם החרדה אבל התסכול! אתה כל כך כל כך מתעסק במלא דברים וכל כך הרבה דברים יושבים עליך ומעיקים עליך בלי האבל הפרטי של מה שקרה לך. ואז זה הקשים ששוכרים את הדבשות. כאילו הבנתי את זה **בקישקע** (סיגל).



סיגל מסבירה כיצד דרך מקומה כאם הזקוקה לשירותי הבריאות היא הבינה משהו על אודות חווייתן של האימהות של מטופליה; הבנה גופנית, הזדהותית ואמפתית. במהלך הראיונות תוארה השגת ידע דרך חוויות רגשיות עזות, חיוביות ושליליות. המשתתפות מתארות את האופן שבו חוויות מכוונות ידע, ואת הדרכים שבהן ידע זה הופך לממוסד ומאורגן כידע אימהי ומשמש אותן במגוון פרקטיקות בעבודתן המקצועית.

### ידע חברתי

שרי אורטנר (Ortner, 1973) הציעה את המושג **תסריט מפתח** (key scenarios) כמושג מארגן המצביע על סכמות תרבותיות המציעות דרכי פעולה ואסטרטגיות שיש לפעול על פיהן כדי לחיות חיים מוצלחים או "נכונים" מבחינה תרבותית. ידע מסוג זה אינו מפורש, והוא מעוגן בתרבות שהמשתתפות חיות בה, ובא לידי ביטוי בפעולותיהן ובתיאוריהן. בראיונות ניתן היה לזהות תסריטי מפתח של תפקידי "האם הטובה", "המטפלת הטובה" ו"המטופלת הטובה". מרבית הציטוטים שהדגימו ידע חברתי לא היו מפורשים, ונדרשה עבודה פרשנית כדי לבארם. המשתתפות תיארו את ניסיוןן להיענות לציווי "האם הטובה" (או "האם הטובה לילד עם מוגבלות"), שגם היא תסריט מפתח חברתי:

הוא טופל טוב. ואני חושבת ש... נורא נורא נורא השקענו בזה [...] אני מאוד מעורבת מבחינה הזאת של אני פה... אם אתם צריכים משהו אנחנו עושים, אנחנו מקשיבים. כאילו אנחנו מאוד אנחנו ברקע. אני לא אשב לכם על הווריד אני לא אהיה אימא מעצבנת, אני לא אהיה אימא הליקופטר כזו בשום צורה. כשהוא אצלכם הוא אצלכם, ואתם אחראים ואתם מחנכים ואתם מטפלים. אבל אני פה לכל דבר ואני יושבת, ואני כותבת את ההדרכות ואני עושה (סיגל).

סיגל מתארת מהי לדידה אימהות טובה לילד עם מוגבלות: מעורבת, פועלת, נלחמת ("משיגה") מחד גיסא, אך אינה מתערבת בעבודת אנשי המקצוע מאידך גיסא. משתתפות המחקר הדגישו את עשייתן הרבה עבור ילדיהן ואת המאבקים שניהלו למענם, תיאור שהולם את הנרטיב החברתי המתבטא במודל ה"אם הלבאיה" (Sousa, 2011).

לסיכום, ממצאי המחקר עולים ארבעה סוגי ידע – ידע תאורטי, ידע מניסיון, ידע חווייתי וידע חברתי – הנרכשים בהקשרי חיים שונים של משתתפות המחקר, כנשות מקצוע וכאימהות. לעומת הידע התאורטי, המושג בעיקר בכלים פורמליים, ידע חווייתי מחובר באופן הדוק יותר להתנסויותיהן כאימהות. הידע מניסיון והידע החברתי שזורים הן בעבודת האימהות הן בעבודת הטיפול המקצועי. רכיבי הידע שהן רכשו בשתי עבודות הטיפול מתוארים כמזינים זה את זה ומשפיעים זה על זה, ובאים לידי ביטוי בפרקטיקות שלהן, כפי שיתואר בהרחבה בחלק הבא.

### שימוש בידע: פרקטיקות מבוססות ידע

פרקטיקות אפיסטמיות יכולות להסביר כיצד ידע משותף ומופעל במרחבים שונים. דרך ניתוח הפרקטיקות האלו אפשר לבחון כיצד ידע מובנה, ואיזה ידע "נחשב" (Hopwood & Nerland, 2019). באופן דומה, ניתוח הפרקטיקות מבוססות הידע של אימהות-מטפלות מאפשר, לטענתי, לשפוך אור על השימוש האפשרי ברכיבי ידע אלו.

### פרקטיקות מבוססות ידע בעבודת הטיפול המקצועית

בעבודתן המקצועית האימהות-מטפלות תיארו שימוש בפרקטיקות שנרכשו מידע חווייתי ומניסיון כאימהות לילדים עם מוגבלות, תוך הצלבת סוגי ידע שונים. הן תיארו את חווייתיהן כמכוננות ידע חדש, מנגישות פעולות אחרות מאלו שביצעו בעבר, ובכך משדרגות את עבודת הטיפול המקצועית שלהן בהשוואה למטפלים אחרים. בחלק זה אדגים ארבע פרקטיקות מרכזיות מתוך שמונה שעלו במחקר.

מרבית האימהות-מטפלות במחקר תיארו שינוי בפרקטיקה המקצועית שלהן בנוגע לאופן ניהול הטיפול מול המטופלים והוריהם. אכנה פרקטיקה זו **ההורים כמטופלים**. רעיה, למשל, הדגישה גישות רווחות השמות הורים במרכז ההתערבות, אולם עבורה זהו שינוי עומק:

הרבה יותר מסתכלת על ההורים, כ-care givers משמעותיים של הילד הזה, שאחר כך צריכים לצאת מהחדר ולהמשיך את החיים [...] המינונים והאיזונים בין כמה הילד פה הוא המוקד שלי וכמה המשפחה שלו, המינונים השתנו [...] אז אם הורה יושב אצלי בחדר ואני רוצה להעביר לו איזשהו ידע... אסטרטגיות שהוא צריך לעשות בבית, אני צריכה לראות שהוא מסוגל לעשות את זה, אני לא יכולה להפיל עליו אלף המלצות, כאילו אני יכולה. אבל זה לא נכון... זה הרבה בזכות ליאור (רעיה).

רעיה מתארת את השינוי שחל בזכות אימהותה בתפיסתה את ההורים כמטופלים. ואכן, רבות המשתתפות שתיארו בראיונות תחושות כישלון אימהי משום שלא עמדו בביצוע משימות, אסטרטגיות ותרגולים שנדרשו מהן אך לא היו מותאמים למצבן הנפשי או המשפחתי. בסמיכות לתיאורי הכישלון הדגישו המשתתפות את מסוגלותן להבנת הורות לילדים עם מוגבלות, וייחדו עצמן בנושא זה ממטפלות אחרות.

היבט נוסף של התפיסה "הורים כמטופלים" הוא **קביעת מטלות ומטרות הטיפול בהתאם לסדר היום המשפחתי**. נועה מעידה על השינוי שעברה מתוך התנסות במטלות שהיו תלושות מחיי היום-יום שלה ושל בתה:

הייתי נותנת כזה מלא מטלות ומלא שיעורים... וגם לפעמים דברים שלא מותאמים כאילו למציאות היום-יומית המשפחתית. ופתאום כזה שנייה. א' לא צריך הרבה ב' צריך שזה ישתלב לנו ביום-יום, שזה יהיה **מותאם**, שזה לא יהיה **תלוש**, שזה יהיה **שימושי**. כאילו זה שינה לי נראה לי את המטרות, את הציפיות. דרישות. את **המותאמות** יותר להורים לצרכים שלהם למציאות הביתית היום-יומית (נועה).

מגמה של שינוי בקביעת מטרות ומטלות מתוך חוויית האימהות חזרה על עצמה בקרב האימהות-מטפלות. רבות תיארו התנתקות מ"טיפול מבוסס מטרה" ומעבר להמלצות המבוססות על חוויות מיטיבות עבור הילד ומשפחתו. כחלק מקביעת המטרות, משתתפות המחקר דיווחו גם שהן נותנות המלצות על סמך ניסיון עם ילדן:

**באמת הייתי רוצה עוד לקדם אותו. אבל אמרתי רגע. צריך פה גם את הסתם שהוא לא עושה כלום בבית או ש... שסתם אנחנו יוצאים החוצה או שכן, הוא עוד שעה במסך, אני סבבה עם זה [...] ו... ואני גאה בעצמי, שלא הלכתי עם האוטומט שלי, כאילו. וזו גם תובנה שלפעמים צריך להגיד להורים, והיא לא כל כך סטנדרטית בעולם הטיפול, כי היינו מצפים שתגיד איזה עוד תחומים או טיפולים או... עוד משהו, שאפשר לקדם [...] רגע, שנייה, כאילו כמה אתם עושים שופינג בחוץ של טיפולים וכמה שנייה, שנייה... תנו... שנייה, תלכו לאכול גלידה זה עדיף, כאילו ביחד (רעיה).**

רעיה אינה שונה בנוף משתתפות המחקר, אשר דיווחו כי הן חולקות עם ההורים תובנות ו"טיפים" שלמדו בעבודת האימהות שלהן – החל בהפחתת עומס הטיפול וכלה באמצעי טיפול ששילבו בעצמן בחיי היום-יום. תובנות ועצות אלו תוארו כיישום של ידע מניסיון ומחוויה, וכמשמעותיות לטיפול מיטיב. בכך, אימהות-מטפלות מאתגרות את ההיררכיה ולפיה ידע מקצועי מבוסס מחקר "נחשב" יותר מידע המבוסס על חוויותיהן כאימהות.

איכות התקשורת עם ההורים אף היא מצויה במוקד עניינן של אימהות-מטפלות. הן תיארו את השינוי שחל בשיח שלהן עם ההורים אחרי שהתנסו וחווו שיח של מטפלים ומטפלות עימן, שהיה לעיתים פוגעני ולעיתים מעצים:

אחרי ש... שעברנו את הדבר הקשה הזה של הקבלה של האבחנה, ושל אנשים שמדברים עליך בדרך מסוימת, או על הילד שלך בדרך מסוימת. אתה לא יכול להיות באותו מקום. אתה לא יכול לדבר אותו דבר. אתה לא יכול... אני חושבת. זו לפחות החוויה שלי (שרון).

מדבריה של שרון עולה ממד טרנספורמטיבי המתבטא בהיווצרות פרקטיקות חדשות: החוויה מכוננת ידע, וידע חווייתי מכונן פרקטיקות חדשות. באורח דומה, בעקבות חווייתן האישית בשיח עם אנשי ונשות מקצוע, משתתפות המחקר נוקטות פרקטיקות שיח אמפתי ומחזק. בתחילה צוין **שימוש בשיח לא שיפוטי**:

וגם המקום של **מאוד** לכבד את ה... החלטות שלהם. גם אם זה כאילו נראה לי באותו רגע מנוגד לעמדה המקצועית, לכבד את ההחלטה. כי אני יכולה להגיד את האגינדה שלי אבל בשום פנים ואופן **לא לפסול** משהו ולהגיד על אף דבר... לא לעשות ככה וככה [...] אתה אף פעם לא תדע ברגע האמת איך זה. ו... וגם ההורה הוא שונה בכל פעם. כאילו ההתמודדות שלי מול זיו בבית, את יודעת יש לי את הכל מסודר פה בראש, אבל ברגע האמת זה לא תמיד מצליח. רוב הפעמים זה לא מצליח [צוחקת] (לירון).

לירון, על סמך ניסיונה כאימא לזיו, מציינת כי מרחב חוסר הוודאות תמיד קיים. הידע מניסיון לימד אותה שאין באמת דרך אחת לידיעה, וידע זה מייצר מרחב לא שיפוטי בטיפול. באופן דומה, האימהות-מטפלות האחרות הדגישו גם הן את יכולתן להביע אמפתיה וחוסר שיפוטיים אותנטיים. המילים "ענווה", "צניעות" ו"לכבד" חזרו שוב ושוב בהקשרים אלו, כמומנות תקשורת פרקטית שסיגלו לעצמן. אפשר להמשיג את צורת השיח המתוארת כיישום של אסטרטגיות אמפתיות – **אמפתיה כפרקטיקה** :

וזה לא משנה כמה תתאר ותקרא, לא תוכל ללמוד את זה אם אתה לא חווה את זה. כשאני מסתכלת בעיניים של הורים שכאילו גם עוברים את התהליך או לקראת התהליך או... עם ילדים, עם ילד עם קושי, ילד עם צרכים מיוחדים [יש] לי ממש הסתכלות אחרת. האמפתיה, כאילו אני חושבת שבאמת יש קלינאיות מעולות ואמפתיות אבל זה, את יודעת, לא בחרנו, זה נכפה עלינו [על אימהות-מטפלות] (נועה).

אפשר לראות שנועה מתארת את האמפתיה כערך מוסף שלה כאם-מטפלת, מעין הון רגשי שרכשה כחלק מניסיונה האימהי. פעולות אמפתיות כוללות את היכולת לצפות כיצד חוויות החיים של הפרט מצטלבות עם נסיבות היסטוריות ותרבותיות, את הפרספקטיבה של "מביע האמפתיה", ופעולות הקשורות לתוכן השיח וגם לרכיבים לא מילוליים דוגמת הבעות פנים, מחוות ותנועות גוף (Throop, 2008). נועה ומרואיינות נוספות מבדלות את עצמן ממטפלות שאינן אימהות לילדים עם מוגבלות כמי שהן בעלות יכולת פרקטית לשקף אמפתיה בדרכי השיח שלהן עם הורים. עבורן אמפתיה היא פרקטיקה יישומית, ולא רגש בלבד.

אף שרוב האימהות-מטפלות תיארו שימוש בפרקטיקות אמפתיות כלפי הורי מטופלים, היו בהן כמה שדיווחו על קושי להביע אמפתיה כלפי הורים מסוימים, ותיארו את מקורו של הקושי בהתנסותן האימהית. יחס זה הופנה בעיקר כלפי הורים שלא התמידו בטיפולם, או כלפי חרדה הורית שנתפסה בעיניהן לא מידתית. נראה כי קושי להביע אמפתיה מבוסס על תפיסת התנסותן האימהית כאמת מידה ל"אימהות טובה לילד עם מוגבלות". בכך הן מדגימות תפיסות חברתיות שהפנימו באשר לתפקיד האם הטובה.

פרקטיקה נוספת שתיארו משתתפות המחקר בהקשר של תוכן השיח היא **הדגשת חוזקות הילד והתפעלות**. רעיה מדגימה זאת בדבריה :

[בעבר] היה לי מאוד חשוב, שההורה יראה במה קשה לילד שלו [סופקת כפיים] [...] את לא צריכה להכניס לו **לפרצוף** מה קשה לילד שלו [...] המקום הזה שאני כן בטיפול אדאג שהאימא תתפעל מהילד שלה. ואני אבקש ממנה להתפעל ביחד איתי, ולמצוא את המקומות... במה **קשה** לו היא יודעת טוב מאוד. היא לא מגיעה לפה סתם. כאילו לא צריך... **ואללה**, עכשיו אני אראה לה [...] אני מאוד מאוד משתדלת בטיפול להאדיר הצלחות גם אם הן קטנות ולשקף אותן להורים (רעיה).

משתתפות המחקר סיפרו כי עקב אימהותן הן בוחרות גם בפן המקצועי להדגיש את נקודות החוזקה של הילדים ולהתפעל מהם. חשוב לציין כי פרקטיקה זו אינה מחליפה, לדבריהן,

שיקוף מקצועי של קשיי הילד, אך הן תיארו את המשמעות שהתפעלות מילדיהן העניקה להן. הן מיישמות זאת כפרקטיקה לביסוס זהות חיובית של הילד ושל הוריו בעיני עצמם, ובדרך אגב – ליצירת קשר משמעותי עם הורי המטופלים.

### **פרקטיקות מבוססות ידע בעבודת הטיפול האימהית**

האימהות-מטפלות מתארות מגוון פרקטיקות שהן נוקטות בעבודת האימהות, ובהן הן מצליבות ידע תאורטי עם ידע מניסיוןן כחלק מקהילת נשות המקצוע בתחום מקצועות הבריאות. בחלק זה אדגים זאת דרך ארבע פרקטיקות מרכזיות מתוך שש שעלו במחקר.

נקודת מוצא משותפת למשתתפות המחקר היא **התבססות ניכרת על הידע התאורטי שלהן בעבודת האימהות**. הן מתייחסות לידע התאורטי כ"ברור", ולשפה המקצועית כשקופה עבורן. במהלך הראיונות הן עשו שימוש רב במושגים מקצועיים בבואן לתאר את ילדן ואת אימהותן. רוב המרואיינות סיפרו כי בשלבים שונים של האבחון והטיפול הן הציעו לנשות המקצוע התבוננות מקצועית על ילדן מתוך היכרותן האינטימית איתן – הצעות אשר לתחושתן קידמו את הבנת הילד ואת היכולת לראות אותו באופן הוליסטי, על כל קשייו וצרכיו. על פי רוב הן עושות זאת במקרה שבחדר הטיפולים הקושי אינו נראה לעין, או כשהן סבורות כי המטפלים מתבוננים בילד בראייה צרה ותפקודית.

[באבחון] אני דיברתי על המקום **התחושי** שלו ועל המקום **הרגשי** שלו... ועל המקום ה... **אימפולסיבי** שלו. **והעיכוב השפתי** שלו. את יודעת, לא נראה לי שכל אחד היה אומר את זה. אז יש מקומות שאני אומרת **וואי** מזל שאני יודעת (לירון).

פרקטיקה נוספת העולה מן הממצאים היא **בחירת סדרי העדיפויות בטיפול** וקבלת החלטות על בסיס הידע של משתתפות המחקר כנשות מקצוע – מהכשרה או מניסיון. אומנם כל ההורים לילדים עם מוגבלות נדרשים לקבל החלטות טיפוליות וחינוכיות רבות, אך משתתפות המחקר בידלו עצמן מאימהות שאינן אימהות-מטפלות:

יש דברים שאומרים להורים והם לא תמיד מבינים את **המשמעות** ולא תמיד יש להם כוח ליישם או מיישמים ולא בדיוק [...] אז... **הבנתי** את החשיבות וממש יישמתי ובאמת רואים תוצאות. אז כן, ידעתי במה להשקיע, נראה לי. הם נותנים מיליון המלצות ולא תמיד הורים לוקחים את הכל (רחלי).

רחלי מדווחת כי אנשי טיפול נוטים לתת המלצות רבות, והורים מתקשים "לקחת הכל", או במילים אחרות, לבחור באילו מטרות להתמקד כדי להפיק מן הטיפול תרומה מרבית לילדן. רחלי ומשתתפות נוספות אמרו כי מתוקף הידע המקצועי שלהן הן יכולות לבחור מבין ההמלצות את המטרות המשמעותיות ביותר עבורן ולתרגל אותן. ההתבוננות בילדן בכלים מקצועיים, והשימוש במושגים מעולמות התוכן המקצועיים, תוארו על ידי משתתפות המחקר כמרכזיות לסוגיה של **שימוש בכלים מקצועיים בבית**. מצד אחד כל המרואיינות ציינו שאינן

מעוניינות להיות ה"מטפלות" של ילדיהן, אלא לשמור על אימהותן כתפקיד ראשי, אך מצד אחר כולן הדגימו שימוש בכלים מקצועיים במרחב הביתי:

הסדר יום שלנו כשהוא היה קטן היה מאוד מאוד מאוד ברור. הוא היה מקבל טיפול... תרגול פיזיו שלוש-ארבע פעמים ביום [...] ממני [...] הוא היה בטיפול שלוש-ארבע, כאילו הטיפול שלו של רבע שעה, חצי שעה, כמה שהספקתי זה היה שלוש-ארבע פעמים ביום [...] התרגול היה כנראה יותר מקצועי. והעין היתה יותר מקצועית. ולא עשיתי כמו תוכי תרגיל שהראו לי. והפעלתי חשיבה מקצועית וחשיבה קלינית, רציונל והכל כדי לעשות תרגילים. והרבה דברים עשיתי לא כי מישהו אמר לי, כי... זה החלק המקצועי שלי (אלונה).

אלונה מתארת את התרגול היום-יומי שביצעה ואף מגדירה אותו כ"טיפול", בהדגישה את השימוש שלה בכלים מקצועיים מבוססי חשיבה קלינית וידע מקצועי. ניתן להסיק מכך כי אלונה תופסת את עבודת האימהות עם בנה כעבודת טיפול מקצועית כשלעצמה.

מרואינות אחרות תיארו את השימוש באסטרטגיות טיפוליות בבית כדרך לעזור לעצמן להתמודד עם ילדיהן ולפתח אמפתיה לקשיים של הילד ולעצמן. שרון, לדוגמה, מתארת רגעים שבהם בנה אינו מווסת באורח המשפיע על התנהלות הבית:

הדרך שלי. כאילו להיות מסוגלת לשאת את זה, ולהיות מסוגלת [הפסקה] להתמודד בלי לצרוח עליו בלי אהה [אינטונציה של תסכול] היתה בלהחליט שאו קיי. עכשיו אני מתנהגת איתו כמו שהייתי מתנהגת עם ילד שמגיע לטיפול [...] וסיגלתי טון דיבור ש... ש... אני מדברת איתו בו. שמאוד עוזר [...] זה קשה. קשה לי שאין הרבה טבעיות איתו (שרון).

שרון משמישה פרקטיקות מקצועיות של שיח והתנהלות כדי לצלוח את הטיפול בבנה. היא מסתמכת על הידע שלה כקלינאית תקשורת בנושאי ויסות וקשב. מצד אחד, מדבריה עולה נימת צער על חוסר הטבעיות שבהכנסת הזהות המקצועית לעבודה ההורית. מצד אחר, היא מדווחת כי הנכחת הזהות המקצועית מקילה עליה להתמודד עם קושי ותסכול. בדומה לשרון, מרואינות נוספות תיארו את העירוב בין המקצועי לביתי ואת הרצון להפריד בינם.

פרקטיקה מרכזית, והשכיחה ביותר שמשותפת המחקר תיארו, היא **שימוש בהיכרות מבפנים** עם מערכות החינוך, הבריאות והרווחה, אשר מאפשרת להן ליעיל את הטיפול בילדן. השימוש בפרקטיקה זו כולל גישה מהירה לידע ושימוש בקשרים ("פרוטקציות"). זוהי יכולת הנגזרת מהיותן חלק מ"קהילת הפרקטיקה של מקצועות הבריאות" (Community of Practice, CoP), המקנה להן ידע משותף לא מפורש ודרכי פעולה נלמדות (Wenger, 2009) ומאפשרת להן לנווט ביעילות את הטיפול בילדן.

שמחתי על זה שאני מרפאה בעיסוק. ידעתי למי לפנות... לא חיכיתי לקופת חולים, הוא היה צריך פיזיותרפיסטית, אני יודעת מי הכי טובה, היא חברה שלי. כשהוא היה תינוק. קלינאית! זה ברור שאני הולכת לחברה שלי, נוירולוגית! ברור. אני מרימה

טלפון לזאת וזאת [...] לדעת מה קורה **בתורי המתנה**, לדעת כמה זמן לוקח, לדעת למי לפנות, זה היה פשוט ידע שעזר לי. ככה בסבך של הדבר הזה, ידעתי שלזה אני כן מחכה בתור, ולזה אני **ממש לא** מחכה, ודברים כאלה (רעיה).

רעיה מסבירה כיצד ההיכרות עם ההמתנה בתורים, עם אנשי ונשות המקצוע הרלוונטיים ועם הבריורקטיה סייעה לה בקבלת החלטות נכונות בנוגע לטיפול בבנה. המשתתפות העידו שהן מבינות את מהלכי העבודה והבריורקטיה באבחון ובטיפול, וכן מכירות כלי אבחון ספציפיים שאפשרו להן למצות זכויות שהורים אחרים מתקשים לקבל.

הפרקטיקה של שימוש בקשרים ("פרוטקציות") מקובלת מאוד בקרב משתתפות המחקר:

בעצם אז בגלל שעבדתי ב[שם בית החולים] אז זה אה... זה היה כזה לא דרך, לא לא בדרכים הרגילות [...] לא היה איזה **טופס 17** בואי נגיד ככה" (גלית); "יש ב[שם העיר] גם גנים לא טובים ואני חושבת שהוא היה נכנס לאחד מהם. כאילו אני נלחמתי **ממש!** והפעלתי את כל הקשרים, כדי שהוא ייכנס למערכת הטובה (מיכל).

ההיכרות "מבפנים" עם גורמי טיפול עזרה לחלק מהמרואיינות לזרז תהליכים אשר בשירות הציבורי הם ארוכים ומסורבלים: מילוי שאלונים, קבלת התחייבות, קביעת תורים והמתנה בתורים ארוכים. כל המרואיינות ראו בהיכרות עם מערכות הבריאות, הרווחה והחינוך ובהבנה שלהן יתרון בניהול יעיל של תהליכי האבחון והטיפול.

ההיכרות המעמיקה עם המערכות, והקשרים שלהן עם נשות מקצוע בתוכן, מאירים את ההון החברתי שיש לאימהות-מטפלות שהשתתפו במחקר. תהליכי האבחון והטיפול בילד עם מוגבלות דורשים משאבי נפש רבים, ולכן היכולת להיעזר בהיכרות מקדימה עם המערכות ואנשיהן מקילה במעט את הקושי שבניווט בהן. יכולת זו העומדת לרשותן מאירה את כובד הנטל על כתפי אימהות (והורים בכלל) "רגילות" לילדים עם מוגבלות, ואף מראה כי החלק המרכזי בהפיכתן של אימהות-מטפלות למומחיות הוא אותו ידע הקשור להיותן חלק מקהילת פרקטיקה של מקצועות הבריאות בישראל ומאפייניה.

לסיכום, הפרקטיקות שאימהות-מטפלות משתמשות בהן מדגימות זליגה בין רכיבי הידע ויצירת אינטגרציה ביניהם בעבודות הטיפול השונות. אימהות-מטפלות מגלמות במעשיהן ובפעולותיהן שבירה של הדיכוטומיות בין סוגי הידע ושל הנחת הבכירות של ידע מקצועי על פני ידע אימהי וידע חווייתי.

## דיון: על אפיסטמולוגיה של הפרקטיקה. אפיסטמולוגיה אימהית, ומה שביניהן

אימהות-מטפלות הן מקרה מבחן ייחודי להבניה של ידע ופרקטיקות מבוססות ידע בעבודות הטיפול, האימהית והמקצועית, בשל ההשפעה ההדדית בין סוגי הידע שהן אווזות. לרכיבי

ידע אלו, הנרכשים בזירות שונות, אפשר לשייך בסיס אפיסטמי שונה: אפיסטמולוגיה של פרקטיקה (מקצועית), ואפיסטמולוגיה אימהית.

קשרים בין ידע, פרקטיקות ולמידה היוו מוקד למחקרים בדיסציפלינות שונות, בהקשרים מגוונים (Hopwood & Nerland, 2019). מחקרים אלו התמקדו בעיקר בפיתוח ידע מקצועי ובאופן שבו הוא משפיע על דרכי העבודה של המומחה. נשות המקצוע מתחום מקצועות הבריאות רוכשות את השכלתן באקדמיה ובלימודי המשך. עם זאת, יצירת הידע המקצועי היא תהליך מתמשך של התכת תאוריה וניסיון (Bromme & Tillema, 1995), המשפיע על הפרקטיקות שהן מיישמות בעבודתן המקצועית. שון (Schön, 1995) טען כי התפיסה בדבר מערכת היחסים בין ידע "גבוה" – ידע אקדמי, לבין ידע "נמוך" – ידע פרקטי, ולפיה פרקטיקה היא זירה ליישום ידע, היא מוטעית. לטענתו, פרקטיקה היא זירה שבה ידע נוצר, ולא רק מיושם. האפיסטמולוגיה של הפרקטיקה, לטענתו, מביאה בחשבון את התפיסה הכוללת של הפרקטיקן, וזו מכילה גם מצבים של חוסר ודאות, מורכבות, ייחודיות וקונפליקט. לדידו, הידע שלנו מצוי בפעולות שלנו: Knowing-in-action.

תפיסה נוספת בדבר הידע של פרקטיקה מקצועית נוגעת לקהילות של פרקטיקה (Communities of practice). תפיסה זו מתייחסת ללמידה המתרחשת באינטראקציה עם קהילה העוסקת בפרקטיקה ספציפית. על פי ונגר (Wenger, 2009), שותפות בקהילות של פרקטיקה מקנה למשתתפים ידע משותף לא מפורש ודרכי פעולה נלמדות. קהילות של פרקטיקה מובנות כנבדלות, אוצרות ויוצרות ידע לא מפורש אך משותף – דרכי התנהגות וציפיות המכתיבות כיצד לחשוב, לכתוב ולדבר (Lewis & Ketter, 2004). על פי תאוריה זו, להבדיל מטענתו של שון, האפיסטמולוגיה של הפרקטיקה אינה מכוננת דרך הפעולות, אלא דרך האינטראקציות בתוך הקהילה המקצועית.

ממצאי המחקר מדגימים כיצד אימהות-מטפלות מכוננות דרך הפרקטיקות שלהן ידע שנלמד מניסיון כאימהות, כמטפלות, וכחברות בקהילת מקצועות הבריאות. אומנם נשים אלו "יודעות" ידע אקדמי מבוסס מחקר, אך לידע שהן רוכשות מניסיון, מפעולות ומאינטראקציות בשתי זירות חייהן יש תפקיד נרחב – והוא בא לידי ביטוי בפרקטיקות שהן מיישמות. כאימהות – הן מיישמות פרקטיקות רבות הקשורות לידע לא פורמלי של קהילות הטיפול, דוגמת ניהול טיפול בתוך מערכת בירוקרטית סבוכה, ושימוש באסטרטגיות שניסיון כמטפלות לימד אותן שהן יעילות. הידע מפעולה שלהן, שכוון מתוך פעולות מקצועיות, לצד הידע שנלמד מתוך אינטראקציה כחלק מקהילת הפרקטיקה הטיפולית, משמש אותן תדיר בעבודת האימהות, ולעיתים באופן שהן מתארות כמשמעותי יותר מהישענותן על ידע אקדמי מבוסס מחקר. רכיבי ידע אלו, המתבססים על אפיסטמולוגיה של פרקטיקה מקצועית, הופכים אותן, על פי ממצאי המחקר, לאימהות-מומחיות, המיומנות, לתחושתן, בכל רכיבי הידע הנדרשים לטיפול יעיל וטוב. אלו מבדלים אותן מאימהות-הדיוטות, ומדגישים את בסיסי הידע החסרים לאימהות "רגילות" לילדים עם מוגבלות.



הבדל נוסף בין אימהות-מטפלות לבין אימהות-הדיוטות נעוץ בכך שרכישת המומחיות של אימהות-מטפלות נשענת על בסיס ידע משותף להן ולאנשי ונשות מקצוע. מחקרים המתייחסים לפיתוח מומחיות הדיוטות של אימהות ואבות לילדים עם מוגבלות מעלים את האפשרות כי הורים מפתחים את המומחיות שלהם בהדרגה, מ"הורה" ל"מומחה" (Edwards et al., 2018). תהליך מציאת הדרך (wayfinding) של אימהות-מטפלות שונה מהתיאור המופיע בספרות המחקר בדבר התהליך הנדרש לפיתוח מומחיות טיפולית בבן משפחה (McDonald et al., 2016), שכן שלא כמו הורים-הדיוטות, הן אינן נדרשות באותה מידה ללמידה עצמאית ואקטיבית לפיתוח מומחיות הורית. עם זאת, הן נדרשות לתהליך של מציאת הדרך לביסוס המומחיות האינטימית שלהן, להכרה בה ולשימוש בה במרחבי הטיפול המקצועי והאימהי.

ממצא נוסף שעלה מהמחקר הוא כי אימהות-מטפלות מתבססות על אפיסטמולוגיה אימהית בעבודות הטיפול שלהן. משתתפות המחקר מבנות ידע אינטימי שרכשו כאימהות לילדים עם מוגבלות. הממצאים העלו כי אימהות-מטפלות מציבות את הידע האימהי שלהן כמאתגר את תפיסותיהן הקודמות על טיפול, על מוגבלות ועל אימהות. אימהות-מטפלות מתארות טרנספורמציה מתמשכת בפרקטיקות המקצועיות שלהן, אשר מבדילה אותן מ"המטפלות שהיו" ועושה אותן למטפלות שהן כיום, ומבדילה אותן גם מנשות מקצוע שאינן אימהות לילדים עם מוגבלות. הן מתארות תהליך ספיראלי, שבו הן נעות הלוך ושוב בין זהות מקצועית לבין זהותן האימהית המתהווה, הנשזרת בעשייתן המקצועית. לאורך זמן, תפיסה עצמית זו מערערת על ההנחות המקובלות בתחומי עבודתן המקצועית, ועל ההגמוניה של ידע מקצועי בטיפול.

במהלך הראיונות עלו דוגמאות שונות לחוויות המכוננות כידיעה חווייתית, ומכוננות ידע פרקטי חדש: חוויות מעוררות מתח וחרדה מול אנשי מקצוע ונחרתו באימהות-מטפלות מכוננות פרקטיקות שיח של אמפתיה; התחושות שעלו בהן כשאנשי מקצוע התפעלו מילדן ומהן מאירות להן את הצורך להתפעל מילדים ומאימהותיהן בטיפול; בחירת מטלות וקביעת יעדי טיפול למטופליהן נובעות מכישלונות ומהצלחות בשילוב ובהטמעה הולמים של תרגולים בחיי היום-יום ובסדר העדיפות של משפחתן הפרטית.

בדומה לאימהות-הדיוטות, המאתגרות ידע סמכותי רפואי עקב היכרותן האינטימית עם ילדן (Landsman, 2009), כך גם אימהות-מטפלות מאתגרות אותו – דווקא מתוך הכרה במהותיות של ידע אימהי ושל ה"מומחיות האינטימית" (Lilley, 2011) שפיתחו. אימהות-מטפלות מייבאות את הידע האימהי לחדר הטיפולים, ובכך מערערות באורח פעיל את החשיבה ההגמונית של מקצועות הטיפול. בד בבד הן נותנות תוקף לידע האימהי המושתק, הנתפס כידע רגשי, אימפולסיבי ולא מהימן. בישמן אותו כידע פרקטי ושימושי הן מציעות חלופה למה שכארל וקיד (Carel & Kidd, 2017) כינו "עוולה אפיסטמית", דהיינו א-סימטריות אפיסטמית בין אנשי מקצוע לבין מטופלים בתחום הבריאות, המולידה אי הכרה בידע אימהי ותפיסתו כחסר ערך. במהלך המחקר האימהות-מטפלות התייחסו

לנשות מקצוע שאינן אימהות לילדים עם מוגבלות כמו **מומחיות-הדיוטות** – נשות מקצוע אשר נעדרות מומחיות וידע אימהי. להבנתן, הידע המשולב הוא הרכש החשוב שלהן הן בספרה האימהית הן בספרה המקצועית. אף שידע אקדמי נתפס כידע "נחשב" ו"גבוה", הנותן לגיטימציה לעבודה מקצועית (Abbot, 1998; Schön, 1995), ממצאי המחקר מורים כי אימהות-מטפלות מגלמות בעבודות הטיפול שלהן דווקא ערעור על היררכיה זו, ועל החלוקה הידיכטומית בין סוגי הידע. בפרקטיקות שלהן הן מדגימות מיזוג של רכיבי ידע שונים, מיזוג המאפשר להן להתמודד עם אתגרים מורכבים באופן ייחודי, ובכך שובר את ההיררכיות בין רכיבי הידע. ההצטלבות בין עבודות הטיפול – האימהית והמקצועית – מטשטשת את ההפרדה בין הפרטי לציבורי, ובמרחב החדש שנוצר מתקיים מיזוג ידע ובו שימוש דו-סיטרי והדדי בין שתי הספרות.

### מגבלות המחקר והצעות למחקר המשך

המחקר התמקד באימהות-מטפלות משלוש פרופסיות במקצועות הבריאות השיקומיים ובאימהות לילדים עם מגוון אבחנות – בחירה מתודולוגית מודעת שייתכן שהגבילה את האפשרות להעמיק בממצאים פרטיקולריים לכל פרופסיה או מוגבלות. הגדלת המדגם היתה מאפשרת השוואה בין מקצועות הבריאות השונים או בין אימהות לילדים עם מוגבלויות שונות. היות שמדובר במחקר ראשוני הבוחן את הקשר בין עבודת הטיפול של נשים ממקצועות הבריאות לבין עבודת אימהותן בישראל, מומלץ במחקרים עתידיים להעמיק בבחינת הבדלים בין תפקידים דואליים בפרופסיות טיפוליות נוספות (כגון חינוך, פסיכולוגיה ועבודה סוציאלית), לבחון את ההבדלים בתפיסות בדבר אימהות ומוגבלות בכל פרופסיה, ואת השימוש במיומנויות שונות ודומות. עוד כדאי לשקול לקיים ראיונות עם קולגות של אותן נשים ולשמוע מהן את נקודת מבטן ביחס לאימהות-מטפלות.

### סיכום ומסקנות

בהלימה לממצאי מחקרים קודמים שעסקו בעבודת טיפול דואלית בילדים עם מוגבלות (Bomgardner & Accardo, 2022; Haley & Allsopp, 2019; Haley et al., 2018), מן המחקר הנוכחי עולה כי עבודת טיפול דואלית מאפשרת לאימהות-מטפלות לאחוז בידע משמעותי ולהפוך לסוכנות שינוי פוטנציאליות. ממצאי המחקר מחזקים את הטענה ולפיה נשים הממלאות תפקיד דואלי נמצאות בעמדה ייחודית המאפשרת להן להעביר את הידע הלאה לבעלי עניין הורי, מקצועי ומוסדי (Bomgardner & Accardo, 2022).

המחקר מביא דוגמאות לפרקטיקות ממשיות, מבוססות ידע אימהי וידע מקצועי, המשפרות את הטיפול בילדים עם מוגבלות, וניתן להנחילן לנשות מקצוע ולאימהות כאחד. ממצא זה עשוי לתרום תרומה ניכרת לשדה המקצועי של העוסקים בטיפול בילדים עם מוגבלות, בכמה

אופנים: (1) הידע הייחודי עשוי לתרום לשינוי הפרקטיקות הטיפוליות שנוקטות מטפלות-הדיוטות; (2) ידע זה עשוי לכוון את השדה הקליני לצורכיהן של אימהות-הדיוטות; (3) אימהות-מטפלות יכולות לשמש סוכנות שינוי במרחבים אימהיים באמצעות העברת ידע פרופסיונלי לאימהות-הדיוטות; (4) קובעות מדיניות בתחומי החינוך, הבריאות והרווחה יפיקו תועלת משיתוף אימהות-מטפלות בעיצוב מדיניות, מתוך הכרה בראייתן המערכתית המשלבת הבנה מעמיקה של השדה המקצועי עם צרכי אימהות לילדים עם מוגבלות.

בהקשר הרחב, מקרה המבחן של אימהות-מטפלות מדגים את האופן שבו ההיררכיות בין סוגי ידע משקפות מבנה חברתי הנגזר מתפיסות רווחות על ידע, אימהות ומוגבלות. אימהות-מטפלות מגלמות במילותיהן ובפעולותיהן את העושר המצוי במגוון סוגי ידע הדרים בכפיפה אחת. זאת ועוד, מקרה המבחן ממחיש את האופן שבו זירה שבה מגוון סוגי ידע מולידה תובנות על סוגי הידע, על ההיררכיות ביניהם, וכן על הפוטנציאל הטמון בטשטוש הגבולות ביניהם ועל ההפריה ההדדית האפשרית מהרכבתם. חקר הצטלבויות של עבודות טיפול מראה כי ערעור ההיררכיות בידע מאפשר יצירת פרקטיקות מיטיבות בשדה הטיפול בילדים עם מוגבלות בפרט, ובתחום הבריאות בכלל.

## מקורות

איש-עם, מ' (2019). "שום דבר עליהם בלעדיו": מעמדם של הורים לילדות וילדים עם מוגבלות בתהליכי קבלת החלטות בחיי הילדים. בתוך פ' שביט וא' גילור (עורכות), **הננו: המעשה של המשפחה לילד עם מוגבלות בקהילה ובחברה** (עמ' 3–28). א.ח.

אלמוג, נ', בר, נ' וברקאי, ש' (2019). נרטיבים של הדרה והכלה: המשפחה בין המודל הרפואי, החברתי והאפרמטיבי. בתוך פ' שביט וא' גילור (עורכות), **הננו: המעשה של המשפחה לילד עם מוגבלות בקהילה ובחברה** (עמ' 29–63). א.ח.

ברקוביץ, נ' (1999). אשת חייל מי ימצא? נשים ואזרחות בישראל. **סוציולוגיה ישראלית**, **ב(1)**, 277–318.

גיוסלסון, ר' (2015). **כיצד לראיין למחקר איכותני: גישה התייחסותית** (ע' ליבליך, תרגום). מכון מופ"ת. (המקור פורסם 2013)

גלילי, א' (2018). **המפגש בצומת האימהות-אשת חינוך לגיל הרך: אתגר, הלימה וקונפליקט** (עבודה לשם קבלת תואר דוקטור שלא פורסמה). אוניברסיטת בר-אילן.

דונת, א' (2010). פרו-נטליזם סדוק: נרטיבים של הולדה ואי-הולדה בישראל. **סוציולוגיה ישראלית**, **יא(2)**, 417–439.

דושניק, ל' וצבר-בן יהושע, נ' (2016). אתיקה של מחקר איכותני. בתוך נ' צבר-בן יהושע (עורכת), **מסורות וזרמים במחקר האיכותני** (עמ' 217–235). מכון מופ"ת.

- הולט, ס"א (1990). **חיים ששויים פחות** (עי שמיר, תרגום). עם עובד. (המקור פורסם 1986)
- הקר, ד', לביא-אגיא מ' וקרומר-נבו מ' (2014). הזמנה לדיון במתודולוגיות מחקר פמיניסטיות. בתוך מ' קרומר נבו, מ' לביא אגיא וד' הקר (עורכות), **מתודולוגיות מחקר פמיניסטיות** (עמ' 7–31). הקיבוץ המאוחד.
- זיו, נ', מור, ש' ואיכנגרין, א' (2016). מבוא: לימודי מוגבלות בעברית – שדה אקדמי בהתהוות. בתוך ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין, וני מזרחי (עורכות), **לימודי מוגבלות: מקראה** (עמ' 11–45). מכון ון ליר; הקיבוץ המאוחד.
- חוק הסדרת העיסוק במקצועות הבריאות, התשס"ח-2008, ס"ח תשס"ח, 2172.**
- חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות, התשפ"ב-2022, ס"ח תשפ"ב, 2984.**
- לביא, ע', פוגל-ביזיאוי, ס' ובנימין, א' (2018). אימהות עכשוויות בישראל: פרספקטיבות ביקורתיות בהקשר מוסדי משתנה, דבר העורכות. **ביטחון סוציאלי**, 103, 5–25.
- משרד ראש הממשלה. (2021). **פערי כוח אדם במקצועות הבריאות: פיזיותרפיה, קלינאות תקשורת וריפוי בעיסוק. מסמך מסכם – פרק הנתונים.**
- סיני-גלזר, ח' ופלד, ע' (2018). תפיסת האימהות של עובדות סוציאליות כוללניות (עובדות משפחה) במחלקה לשירותים חברתיים. **ביטחון סוציאלי**, 103, 27–46.
- פלגי הקר, ע' (2005). **מאי-מהות לאימהות: חיפוש פסיכואנליטי פמיניסטי אחר האם כסובייקט**. עם עובד.
- צ'ודורו, נ' (2007). שעתוק האימהות: פסיכואנליזה והסוציולוגיה של המגדר. בתוך נ' ינאי, ת' אלאור, א' לובין וחי' נווה (עורכות), **דרכים לחשיבה פמיניסטית: מבוא ללימודי מגדר** (עמ' 86–135). האוניברסיטה הפתוחה. (המקור פורסם 1978)
- ריץ, א' (1989). **ילוד אישה**. (כי גיא, תרגום). עם עובד. (המקור פורסם 1976)
- שקדי, א' (2003). **מילים המנסות לגעת: מחקר איכותני – תיאוריה ויישום**. רמות.
- Abbott, A. D. (1988). *The system of professions: An essay on the division of expert labor*. University of Chicago Press.
- Abbott, P., & Meerabeau, L. (1998). Professionals, professionalization and the caring professions. In P. Abbott & L. Meerabeau (Eds.), *The sociology of the caring professions* (pp. 1–19). Routledge.
- An, M., & Palisano, R. J. (2014). Family-professional collaboration in pediatric rehabilitation: A practice model. *Disability and Rehabilitation*, 36(5), 434–440. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.797510>

- Au, L., & Eyal, G. (2022). Whose advice is credible? Claiming lay expertise in a Covid-19 online community. *Qualitative Sociology*, 45(1), 31–61.  
<https://doi.org/10.1007/s11133-021-09492-1>
- Barnes, C. (2020). Understanding the social model of disability: Past, present and future. In N. Watson & S. Vehmas (Eds.), *Routledge handbook of disability studies* (Second ed., pp. 14–32). Routledge.
- Basu, S., Ratcliffe, G., & Green, M. (2015). Health and pink-collar work. *Occupational Medicine*, 65(7), 529–534.  
<https://doi.org/10.1093/occmed/kqv103>
- Blum, L. M. (2007). Mother-blame in the Prozac nation: Raising kids with invisible disabilities. *Gender & Society*, 21(2), 202–226.  
<https://doi.org/10.1177/0891243206298178>
- Bomgardner, E. M., & Accardo, A. L. (2022). Dual roles: Experiences of special educators who are mothers of a child with a disability. *Journal of Child and Family Studies*, 31(3), 866–880.  
<https://doi.org/10.1007/s10826-022-02231-2>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.  
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 328–352. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
- Brett, J. (2002). The experience of disability from the perspective of parents of children with profound impairment: Is it time for an alternative model of disability? *Disability & Society*, 17(7), 825–843.  
<https://doi.org/10.1080/0968759022000039109>
- Brewer, A. (2018). “We were on our own”: Mothers’ experiences navigating the fragmented system of professional care for autism. *Social Science & Medicine*, 215, 61–68. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.08.039>
- Bromme, R., & Tillema, H. (1995). Fusing experience and theory: The structure of professional knowledge. *Learning and Instruction*, 5(4), 261–267.  
[https://doi.org/10.1016/0959-4752\(95\)00018-6](https://doi.org/10.1016/0959-4752(95)00018-6)
- Carel, H., & Kidd, I. J. (2017). Epistemic injustice in medicine and healthcare. In I. J. Kidd, J. Medina, & G. Pohlhaus (Eds.), *The Routledge handbook of epistemic injustice* (pp. 336–347). Routledge, Taylor & Francis group.

- Cleary, M., West, S., & Mclean, L. (2023). From “refrigerator mothers” to empowered advocates: The evolution of the autism parent. *Issues in Mental Health Nursing*, 44(1), 64–70.  
<https://doi.org/10.1080/01612840.2022.2115594>
- Courcy, I., & Des Rivières, C. (2017). “From cause to cure”: A qualitative study on contemporary forms of mother blaming experienced by mothers of young children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Social Work*, 20(3), 233–250. <https://doi.org/10.1080/10522158.2017.1292184>
- Davidovitch, M., Shmueli, D., Rotem, R. S., & Bloch, A. M. (2021). Diagnosis despite clinical ambiguity: Physicians’ perspectives on the rise in autism spectrum disorder incidence. *BMC Psychiatry*, 21(1), 150.  
<https://doi.org/10.1186/s12888-021-03151-z>
- Dunst, C. J., & Espe-Sherwindt, M. (2016). Family-centered practices in early childhood intervention. In B. Reichow, B. A. Boyd, E. E. Barton, & S. L. Odom (Eds.), *Handbook of early childhood special education* (pp. 37–55). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-28492-7\\_3](https://doi.org/10.1007/978-3-319-28492-7_3)
- Edwards, A. G., Brebner, C. M., McCormack, P. F., & MacDougall, C. J. (2018). From “parent” to “expert”: How parents of children with autism spectrum disorder make decisions about which intervention approaches to access. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 2122–2138.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-018-3473-5>
- Faulkner, A. (2017). Survivor research and Mad Studies: The role and value of experiential knowledge in mental health research. *Disability & Society*, 32(4), 500–520. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1302320>
- Findling, Y., Barnoy, S., & Itzhaki, M. (2023). “God gave you a special child because you are special”: Difficulties, coping strategies, and parental burnout of Jewish mothers – a qualitative study. *Frontiers in Psychology*, 14, 1259670.  
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1259670>
- Fox, J. (2016). Being a service user and a social work academic: Balancing expert identities. *Social Work Education*, 35(8), 960–969.  
<https://doi.org/10.1080/02615479.2016.1227315>
- Fricker, M. (2017). Evolving concepts of epistemic injustice. In I. J. Kidd, J. Medina, & G. M. Pohlhaus (Eds.), *The Routledge handbook of epistemic injustice* (pp. 53–60). Routledge.

- Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150–163.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>
- Haley, K., & Allsopp, D. (2019). Advocating for students with learning and behavior challenges: Insights from teachers who are also parents. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth*, 63(1), 24–31.  
<https://doi.org/10.1080/1045988X.2018.1469462>
- Haley, K., Allsopp, D., & Hoppey, D. (2018). When a parent of a student with a learning disability is also an educator in the same school district: A heuristic case study. *Learning Disability Quarterly*, 41(1), 19–31.  
<https://doi.org/10.1177/0731948717690114>
- Hartsock, N. C. M. (2004). The feminist standpoint: Developing the ground for a specifically feminist historical materialism. In S. G. Harding (Ed.), *The feminist standpoint theory reader: Intellectual and political controversies* (pp. 35–54). Routledge.
- Hopwood, N., & Nerland, M. (2019). Epistemic practices in professional-client partnership work. *Vocations and Learning*, 12(2), 319–339.  
<https://doi.org/10.1007/s12186-018-9214-2>
- Horton-Salway, M., & Davies, A. (2018). "Normal rules of parenting don't Apply": ADHD, maternal accountability and mother identities. In *The discourse of ADHD* (pp. 101–144). Springer International Publishing.  
[https://doi.org/10.1007/978-3-319-76026-1\\_4](https://doi.org/10.1007/978-3-319-76026-1_4)
- Karbouniaris, S., Weerman, A., Dunnewind, B., Wilken, J. P., & Abma, T. A. (2022). Professionals harnessing experiential knowledge in Dutch mental health settings. *Mental Health and Social Inclusion*, 26(1), 75–88.  
<https://doi.org/10.1108/MHSI-08-2021-0054>
- Kawash, S. (2011). New directions in motherhood studies. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 36(4), 969–1003.  
<https://doi.org/10.1086/658637>
- Kingston, A. K. (2007). *Mothering special needs: A different maternal journey*. Jessica Kingsley Publishers.
- Kirkegaard, S. (2022). Experiential knowledge in mental health services: Analysing the enactment of expertise in peer support. *Sociology of Health & Illness*, 44(2), 508–524. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13438>

- Kittay, E. (1999). "Not my way, Sesha, your way, slowly": "Maternal thinking" in the raising of a child with profound intellectual disability. In J. E. Hanigsberg & S. Ruddick (Eds.), *Mother troubles: Rethinking contemporary maternal dilemmas* (pp. 3–27). Beacon Press.
- Kruithof, K., Willems, D., Van Etten-Jamaludin, F., & Olsman, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1141–1150. <https://doi.org/10.1111/jar.12740>
- Landsman, G. (2009). *Reconstructing motherhood and disability in the age of perfect babies*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203891902>
- Laufer, A., & Isman, E. (2022). Posttraumatic growth (PTG) among parents of children with special needs. *Journal of Loss and Trauma*, 27(1), 18–34. <https://doi.org/10.1080/15325024.2021.1878336>
- Le May, A. (2009). Introducing communities of practice. In *Communities of practice in health and social care* (pp. 3–16). Wiley-Blackwell Pub.
- Lewis, C., & Ketter, J. (2004). Learning as social interaction: Interdiscursivity in a teacher and researcher study group. In R. Rogers (Ed.), *An introduction to critical discourse analysis in education* (pp. 117–146). Erlbaum.
- Lilley, R. (2011). Maternal intimacies: Talking about autism diagnosis. *Australian Feminist Studies*, 26(68), 207–224. <https://doi.org/10.1080/08164649.2011.574600>
- Lo Bosco, M. C. (2021). Autism "super mums": Affectivity as a political capital in special mothering and autism advocacy. *Medicine Anthropology Theory*, 8(1), 1–25. <https://doi.org/10.17157/mat.8.1.5092>
- Lotan, M. (2016). Allied health professionals. In I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus, & D. R. Patel (Eds.), *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan* (pp. 1039–1051). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0\\_89](https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0_89)
- Malacrida, C. (2003). *Cold comfort: Mothers, professionals, and attention deficit disorder*. University of Toronto Press.
- Maslen, S., & Lupton, D. (2019). "Keeping it real": Women's enactments of lay health knowledges and expertise on Facebook. *Sociology of Health & Illness*, 41(8), 1637–1651. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13982>



- Matthews, E. J., Gelech, J., Graumans, R., Desjardins, M., & Gélinas, I. (2021). Mediating a fragmented system: Partnership experiences of parents of children with neurodevelopmental and neuromuscular disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 33(2), 311–330. <https://doi.org/10.1007/s10882-020-09750-0>
- McConnell, D., Savage, A., Sobsey, D., & Uditsky, B. (2015). Benefit-finding or finding benefits? The positive impact of having a disabled child. *Disability & Society*, 30(1), 29–45. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.984803>
- McDonald, J., McKinlay, E., Keeling, S., & Levack, W. (2016). Becoming an expert carer: The process of family carers learning to manage technical health procedures at home. *Journal of Advanced Nursing*, 72(9), 2173–2184. <https://doi.org/10.1111/jan.12984>
- Nancarrow, S., & Borthwick, A. (2021). *The allied health professions: A sociological perspective*. Policy press.
- Nevill, R. E., Lecavalier, L., & Stratis, E. A. (2018). Meta-analysis of parent-mediated interventions for young children with autism spectrum disorder. *Autism*, 22(2), 84–98. <https://doi.org/10.1177/1362361316677838>
- Ortner, S. B. (1973). On key symbols. *American Anthropologist*, 75(5), 1338–1346. <https://doi.org/10.1525/aa.1973.75.5.02a00100>
- Pols, J. (2014). Knowing patients: Turning patient knowledge into science. *Science, Technology, & Human Values*, 39(1), 73–97. <https://doi.org/10.1177/0162243913504306>
- Prior, L. (2003). Belief, knowledge and expertise: The emergence of the lay expert in medical sociology. *Sociology of Health & Illness*, 25(3), 41–57. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00339>
- Reason, P. (1998). Toward a participatory worldview. *Resurgence*, 168, 42–44.
- Reeder, J., & Morris, J. (2021). Becoming an empowered parent: How do parents successfully take up their role as a collaborative partner in their child's specialist care? *Journal of Child Health Care*, 25(1), 110–125. <https://doi.org/10.1177/1367493520910832>
- Remennick, L. (2006). The quest for the perfect baby: Why do Israeli women seek prenatal genetic testing? *Sociology of Health and Illness*, 28(1), 21–53. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2006.00481.x>

- Rogers, C. (2011). Mothering and intellectual disability: Partnership rhetoric? *British Journal of Sociology of Education*, 32(4), 563–581.  
<https://doi.org/10.1080/01425692.2011.578438>
- Ruddick, S. (2004). Maternal thinking as a feminist standpoint. In S. G. Harding (Ed.), *The feminist standpoint theory reader: Intellectual and political controversies* (pp. 161–168). Routledge.
- Rueger, J., Dolfsma, W., & Aalbers, R. (2021). Perception of peer advice in online health communities: Access to lay expertise. *Social Science & Medicine*, 277, 113117. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113117>
- Ryan, C., & Quinlan, E. (2018). Whoever shouts the loudest: Listening to parents of children with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 203–214. <https://doi.org/10.1111/jar.12354>
- Sarangi, S. (2001). Editorial: On demarcating the space between “lay expertise” and “expert laity”. *Text – Interdisciplinary Journal for the Study of Discourse*, 21(1–2), 3–11. <https://doi.org/10.1515/text.1.21.1-2.3>
- Schön, D. A. (1995). Knowing-in-action: The new scholarship requires a new epistemology. *Change: The Magazine of Higher Learning*, 27(6), 27–34.  
<https://doi.org/10.1080/00091383.1995.10544673>
- Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. In L. J. Davis (Ed.), *The disability studies reader* (pp. 197–204). Routledge.
- Sheridan, G., & Bain, K. (2020). Living the theory: The complexity of being both a psychodynamic psychotherapist and a mother. *Contemporary Psychoanalysis*, 56(1), 29–56.  
<https://doi.org/10.1080/00107530.2020.1716842>
- Smart, E., Nalder, E., Trentham, B., & King, G. (2022). “What their expectations could be”: A narrative study of mothers and service providers in paediatric rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 1–14.  
<https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2127935>
- Sousa, A. C. (2011). From refrigerator mothers to warrior-heroes: The cultural identity transformation of mothers raising children with intellectual disabilities. *Symbolic Interaction*, 34(2), 220–243.  
<https://doi.org/10.1525/si.2011.34.2.220>

- Sousa, A. C. (2015). "Crying doesn't work": Emotion and parental involvement of working class mothers raising children with developmental disabilities. *Disability Studies Quarterly*, 35(1).  
<https://doi.org/10.18061/dsq.v35i1.3966>
- Throop, C. J. (2008). On the problem of empathy: The case of Yap, Federated States of Micronesia. *Ethos*, 36(4), 402–426.  
<https://doi.org/10.1111/j.1548-1352.2008.00024.x>
- Tillmann-Healy, L. M. (2003). Friendship as method. *Qualitative Inquiry*, 9(5), 729–749. <https://doi.org/10.1177/1077800403254894>
- Trainor, L. R., & Bundon, A. (2021). Developing the craft: Reflexive accounts of doing reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 13(5), 705–726.  
<https://doi.org/10.1080/2159676X.2020.1840423>
- Wenger, E. (2009). Foreword. In A. Le May (Ed.), *Communities of practice in health and social care* (pp. vii–ix). Wiley-Blackwell Pub.
- Williams, G. (2014). Lay expertise. In W. C. Cockerham, R. Dingwall, & S. Quah (Eds.), *The Wiley Blackwell encyclopedia of health, illness, behavior, and society* (1<sup>st</sup> ed., pp. 1283–1288). Wiley.  
<https://doi.org/10.1002/9781118410868.wbehibs555>
- Zibricky, C. D. (2014). New knowledge about motherhood: An autoethnography on raising a disabled child. *Journal of Family Studies*, 20(1), 39–47.  
<https://doi.org/10.5172/jfs.2014.20.1.39>