

הורים עם מוגבלות שכלית

סקירת ספרות והמלצות לפיתוח מדיניות

ד"ר דורית ברק¹

2019

תקציר

רקע: הסוגיה של הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית (להלן מ"ש) הינה מורכבת ובעלת רגישות חברתית. התפיסה החברתית הרווחת היא שאנשים עם מ"ש אינם כשירים להיות הורים, ולפיכך, יש נטייה להימנע מהתמודדות עם הנושא הן בשיח החברתי והן במסגרת תכניות הפיתוח של מדיניות רווחה.

מטרה: לסקור את הידע העדכני שהתפרסם בתחום בארץ ובעולם.

שיטה: סקירת הספרות בארץ ובעולם בנושא הורים עם מ"ש.

ממצאים עיקריים: סקירת ספרות המחקר הבוחנת היבטים שונים של הורות של אנשים עם מ"ש תוך התייחסות אל מגוון נושאים: הרקע ההיסטורי והמשפטי, הקושי בהערכת היקף האוכלוסייה, מאפייני ההורים וילדיהם, הוצאת ילדים מחזקת הוריהם, התערבויות המקדמות כישורי הורות ומערכות תמיכה, המצב בישראל והמלצות למדיניות.

מסקנות: לעמדות השליליות ביחס להורות של אנשים עם מ"ש יש קשר ישיר הן להתעלמות מקיומם של הורים עם מ"ש וילדיהם והעדר מענה לצרכיהם, והן לשכיחות הגבוהה של הוצאת ילדיהם מחזקת הוריהם. מחקרים עדכניים מצביעים על כך כי הרווחה הנפשית של הורים עם מ"ש וילדיהם קשורה פעמים רבות לתנאי חיים ירודים ולא בהכרח למוגבלות השכלית עצמה. בנוסף, נמצא כי תכניות להכשרת ההורים ופיתוח מערכות התמיכה החברתית שלהם יכולים לשפר מסוגלות הורית.

השלכות לפרקטיקה: בקרבנו חיים הורים עם מ"ש וילדיהם. על המדינה להכיר בקיומם ובזכויותיהם, ולספק להם שירותי ייעוץ ותמיכות שיאפשרו להם לגדל את ילדיהם בכבוד.

מילות מפתח

הורים עם מוגבלות שכלית, ילדים להורים עם מוגבלות שכלית, הוצאת ילדים מחזקת הוריהם, תכניות התערבות, מערכות תמיכה של הורים עם מוגבלות שכלית

¹ ד"ר דורית ברק חוקרת מלמדת ופועלת באקדמיה ובתכניות לסינגור עצמי וניהול עצמי של אנשים עם מוגבלות החל משנת 2000 ועד היום. בשמונה השנים האחרונות עובדת בתפקיד רכזת אקדמית של תכנית המפתחת רשת קבוצות לסינגור עצמי של אנשים עם מוגבלות שכלית בישראל. התכנית בהובלת עמותות אלווין ישראל ובית איזי שפירא."

מבוא

בצד ההבטים הפיסיים, הרגשיים והחברתיים, הורות מהווה גם סטאטוס משפטי המוענק לפרט על ידי המדינה, הרואה עצמה אחראית על טובתם ורווחתם של קטינים (רוטלר, 2018). בנסיבות ייחודיות כמו הורות של אנשים עם מוגבלות עולות לעיתים תהיות לגבי שלומם של ילדיהם (Emerson & Brigham, 2014 ; Collings & Llewellyn, 2012). בין ההורים עם מוגבלות קיים מספר לא מבוטל של הורים עם מוגבלות שכלית (להלן: מ"ש). המונח הורים עם מ"ש דורש הבהרה. חלק נכבד מהספרות בתחום מתמקד באימהות עם מ"ש, חלקו מתייחס לזוגות הורים עם מ"ש, ומחקרים מועטים מבחינים בין זוגות בהם שני ההורים עם מ"ש לזוגות בהם אחד מבני הזוג עם מ"ש. לרוב ההורים עם מ"ש יש מוגבלות שכלית קלה או גבולית (IQ 50-75) (IASSID, 2008; Llewellyn & Hindmarsh, 2015, Booth, Booth & McConnell, 2005). מדינות שונות מגדירות אוכלוסייה זו באופן שונה. בארצות אנגלוסקסיות ההגדרה רחבה והיא כוללת גם לקויות למידה מורכבות ואוטיזם; ובגרמניה, למשל, ההגדרה צרה יותר ומסתמכת על IQ נמוך מ-70 בלבד (Pixa-Kettner, 2008). בישראל מגדירות הוראות תקנון עבודה סוציאלית (התע"ס) של משרד הרווחה מוגבלות שכלית התפתחותית (משי"ה) כ-IQ הנמוך מ-70. מאמר זה מתייחס למגוון הלקויות הקוגניטיביות, ובכללן לקויות למידה מורכבות ואוטיזם.

הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית מהווה אתגר בעל רגישות חברתית עבור החברה כולה. מחד גיסא, מדובר בהורים המגדלים את ילדיהם בזכות, כל עוד בית משפט לא פסק אחרת; ומאידך גיסא, התפיסה הרווחת בציבור ובקרב אנשי המקצוע היא כי על אף העובדה שהחוק מכיר בזכותם של אנשים עם מ"ש להורות, הם אינם כשירים להיות הורים. פער זה בא לידי ביטוי בנטייה להימנעות מעיסוק בנושא בשיח החברתי והמדיני.

כך, מדיניות הרווחה הקיימת ברוב מדינות העולם ובכללן ישראל, לא שמה על סדר יומה היערכות לצרכים של ציבור ההורים עם מ"ש והן אינן מספקות שירותי ייעוץ ותמיכה להורים עם מ"ש. במדינות הספורות בהן מסופקים שירותים אלה, דוגמת אוסטרליה, קנדה, שבדיה, ואיסלנד, הם ניתנים בדרך כלל במסגרת תכניות מקומיות וניסיוניות, ולא כחלק ממדיניות רווחה ממשלתית (Llewellyn, 2015).

ברמה המחקרית קיימת בעולם ספרות ענפה ביחס להיבטים שונים של הורות של אנשים עם מ"ש. עד 2017 התפרסמו למעלה מחמש מאות מאמרים בנושא, וכתב העת *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* אף הקדיש לו גיליונות מיוחדים, בשנת 2008 ו-2017. בישראל התפרסמו עד לאחרונה מאמרים ספורים בלבד בתחום (לויתן, 1999; קנדל, 2009; ושלר, 2009), לא התפרסמו נתונים רשמיים על אוכלוסייה זו וכמעט שלא התקיים כל שיח חברתי בנושא. המאמר שלפנינו סוקר את הידע העדכני בתחום בעולם ובישראל.

רקע

בשנות הארבעים של המאה העשרים נכתב לראשונה על התופעה של הורים עם מוגבלות במאמרה של מילרד אינסוורס "הילדים של הילדים שלנו" (Ainsworth, 1945). שנתיים לאחר מכן חקרה פיליס מייקלסון 90 הורים "לקויים בשכלם" [כך במקור] (Maickelson, 1947), ובו פירטה שלוש פרקטיקות שהיו מקובלות באותם הימים כלפי אנשים עם "פיגור" [כך במקור]: בידוד

במוסדות, עיקור, ובמקרה של הריון – הפלה בכפייה או הוצאת הילוד מרשות האם מייד לאחר הלידה.

מוסדות המיועדים לאנשים עם מ"ש נוסדו החל ממחצית המאה התשע עשרה והגיעו לשיא מספרי במחצית הראשונה של המאה העשרים (2004) (Braddock & Parish, 2001; Walmsley, 2015). לוולין (Llewellyn, 2015) מציינת כי באותן השנים רווחה התפיסה במדינות מפותחות כי מוגבלות שכלית הינה בעיקרה בעיה רפואית, ופעלו הן להגן על אנשים עם מ"ש באמצעות בידודם במוסדות, והן להגן על מה שנתפס באותם הימים כאינטרס חברתי רחב על ידי פעולות עיקור כאמצעי ל"השבחת הגזע". במדינות עם הכנסה בינונית ונמוכה היה מקובל בעבר, וכך גם היום (בעיקר בקהילות כפריות), לאפשר לאנשים עם מ"ש (שאיננה חמורה) להינשא ולהביא ילדים לעולם ולהפקידם לטיפול של המשפחה המורחבת.

החל משנות התשעים של המאה העשרים התייחסו בחברות המפותחות לשלושה סוגי אוכלוסייה של הורים עם מ"ש: אלה אשר עברו ממגורים במוסדות לחיים בקהילה והפכו להורים, אלה אשר אובחנו וחיו כל חייהם בתוך המסגרת הקהילתית ונתמכו על ידי שירותים ציבוריים בתחומי התעסוקה, הדיור והפנאי, ואותם אלה שיעברו מתחת לרדאר של השירותים הציבוריים בלי אבחון והכרה עד לשלב בו התגלעו קשיים ובעיות בגידול הילדים (IASSID, 2008, P. 297). התייחסות זו ממחישה, אפוא, את הפיקוח ההדוק המוטל על אוכלוסיית ההורים עם מ"ש סביב הסוגיה של גידול ילדיהם.

בשנת 1998 חוקק בישראל החוק לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (1998), שקבע כי "אנשים עם פיגור שכלי הם בעלי זכויות שוות לכל אזרח". זכויות אלה כוללות את הזכות להינשא, לקיים יחסי אישות ולהוליד ילדים. בשנת 2006 פרסם האו"ם את "האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות", אשר אושררה בישראל בשנת 2012. סעיף 23 באמנה - "כבוד לבית ולמשפחה" - קובע את זכותם של אנשים עם מוגבלויות להינשא ולהקים משפחה, לקבל מידע על פוריות ותכנון משפחה, להחליט על מספר הילדים והרווחים ביניהם, ולקבל מידע המותאם לגילם ולצרכיהם בנושאי מיניות. האמנה קובעת, בנוסף, כי אסור להוציא ילדים מחזקת הוריהם בשל מוגבלות ההורים או הילדים וכי על המדינה לדאוג לכך שילד לא יופרד ממשפחתו בניגוד לרצונו, אלא אם ההפרדה דרושה לטובת הילד, כפי שנקבע על ידי הרשויות המוסמכות לכך. במקרה שכזה, המדינה מחויבת לספק טיפול חלופי במסגרת המשפחה המורחבת, ובמידה שהדבר אינו מתאפשר, יש למצוא טיפול חלופי במסגרת הקהילה בסביבה משפחתית (אמנת האו"ם, 2006).

לוולין טוענת כי למרות השינוי המהותי שחל במרוצת הזמן ביחס המחוקקים כלפי אנשים עם מ"ש בכלל, ולסוגיית ההורות שלהם בפרט, עדיין רווחות במדינות רבות פרקטיקות של עיקור בכפייה, והחינוך המיני (באם ניתן) לאנשים עם מ"ש - מתמקד בסכנות ובמניעה. ואכן, נשים רבות עם מ"ש נכנסות להריון בשל בורות, פגיעות מיניות, ובכללן כפייה ושליטה של בן משפחה, ולא מתוך בחירה (Llewellyn, 2013; McCarthy, 2000). יש לציין כי פעמים רבות נשים אלו בוחרות ללדת ולגדל את ילדיהן גם אם הרו בניסבות שכאלה.

היקף האוכלוסייה של הורים עם מ"ש

החוקרים מתקשים להעריך את היקף האוכלוסייה של הורים עם מ"ש וילדיהם ומרביתם מציינים כי חסרים נתונים רשמיים לגבי שיעורם באוכלוסייה הכללית. הקושי בהערכה נובע מהעדר הגדרה מוסכמת ואחידה של מ"ש, מיעוט השירותים, דיווחים חלקיים, וחוסר נראות של הורים רבים אצל הרשויות הנובע פעמים רבות מן הפחד שילדיהם יוצאו מרשותם (Booth, Booth & McConnell, 2005). מרבית הנתונים שהתפרסמו נשענים על הערכות המבוססת על סקרים, על מדגמים גדולים ועל נתונים שנאספו אודות מקבלי שירותים. בארה"ב, למשל, נערך סקר אחד בלבד לגבי אוכלוסיות אלו ב 1994/5 (Anderson, Byun, Larson, & Lakin, 2005). גם בישראל לא פורסמו עד היום נתונים שכאלה, למעט נתוני הביטוח הלאומי משנת 2017 שהתפרסמו לראשונה בעבודת הדוקטורט של דורית ושלר. יש לציין כי מרבית החוקרים בתחום מתייחסים בעיקר לאימהות, הנתפסות כאחראיות לטיפול בילד והעומדות במרכז המיקוד לתמיכה בזמן ההיריון, לאחר הלידה, ולתכניות פיתוח כישורי הורות (Llewellyn & Hindmarsh, 2015).

הטבלה הבאה מפרטת את הנתונים שהתפרסמו על היקף אוכלוסיות ההורים עם מ"ש במדינות שונות.

מספרים ושיעורים של הורים עם מ"ש וילדיהם במספר מדינות

<u>מדינה</u>	<u>שנת איסוף הנתונים</u>	<u>מספר ההורים</u>	<u>שיעור ההורים עם מ"ש</u>	<u>מספר או שיעור הילדים להורים עם מ"ש</u>	<u>מקור</u>
ארה"ב	1994/5	174,310 אימהות	לא צוין	2,260,000	סקר ארצי Anderson, Byun, Larson, & Lakin, 2005
ארה"ב	2012	1,500,000 הורים מייצגים 2.3% מכלל ההורים לילדים בגילאי 18-	לא צוין	לא צוין	הערכה National Council on Disability, 2012
אוסטרליה	2009	17,000 הורים החוקרים	0.41% מאוכלוסיית	לא צוין	הערכה לאור מפקד

Wing Man, Wade & <u>Llewellyn</u> , 2017		ההורים במדינה	ציינו שרובם חד הוריות – כלומר אימהות		
הערכה לאור המדגם Emerson & Brigham, 2013	לא צוין	1% לפחות הורה אחד עם מ"ש (הערכה)	ממדגם של 46,025 משפחות עם ילדים – 588 משפחות בהן לפחות הורה אחד עם מ"ש	2008-2012	אנגליה
הערכה לאור נתונים ארציים על מקבלי גמלאות ומיפוי בארבע ערים גדולות Tøssebro, Midjo, Paulsen & Berg, 2017	- 0.19% הגדרה צרה של מ"ש - 0.87% הגדרה רחבה של מ"ש	15.5% מבין האנשים עם מ"ש שבמיפוי (10.4%) אבות, 21.7% (אימהות)		נתונים ארציים לשנים 1991-2012 ומיפוי בארבע ערים גדולות נאספו ב- 2013/14	נורבגיה
Mc Hugh, 2015 (הערת החוקרת: חלק ניכר מההורים לא מוכרים)	0.14% מהילדים במחוז.	15% מהנשים עם מ"ש במחוז היו אימהות		סקר מ- 1995 במחוז Skaraborg	שבדיה
סקר בקרב ארגונים נותני שירות על מקבלי שירותים Pixa-Kettner, 2008	לא צוין	1.1% מבין מקבלי השירותים עם מ"ש. הערכת החוקרת - 6.6% (רבים)	2126 הורים	1990-2005	גרמניה

		לא מקבלים (שירותים)			
Willems,De- Vries, Isarin & Reinders, 2007	לא צוין	1.5% ממקבלי שירותים עם מ"ש.	1549 הורים	2003-2004	הולנד
נתוני הביטוח לאומי בעבודת דוקטורט ושלר	15,353	16.2% מבין האנשים עם מ"ש	5,394 הורים	2017	ישראל

ניתן להבחין כי ההערכות במדינות שונות מתבססות על קריטריונים וסוגי מדגמים שונים – יש המתייחסות לשיעור ההורים עם מ"ש בקרב הורים בכלל האוכלוסייה, לעומת אלה המתייחסות לשיעור ההורים בקרב האוכלוסייה עם מ"ש בכלל או ביחס להורים עם מ"ש בגילאי הפריזון; אחרות מתייחסות למספר הילדים להורים עם מ"ש. חלק מההערכות מבוססות על נתונים של הביטוח הלאומי או מוסדות בריאות ברמה הארצית (Tøssebro et al, 2017; Wing Man, Wade & Llewellyn, 2017 (Mc Hugh, 2015; Pixa-Kettner, 2008; Willems,De- Vries, Isarin & Reinders, 2007). חשוב להדגיש כי בישראל אוכלוסיית האנשים עם מ"ש שילדו ילדים גדולה מן הנתונים הרשמיים, מכיוון שילדים שנמסרו לאימוץ רשומים על שם הוריהם המאמצים, וכך הנתונים לגבי הוריהם הביולוגיים אינם מופיעים ברישומים של הביטוח הלאומי.

יהיו הפערים אשר יהיו בין הנתונים הרשמיים לאלה המדויקים באשר להיקף האוכלוסייה, יש צורך להכיר בקיומם של משפחות אלה. הם קיימים ויחד עם זאת 'שקופים' הן מבחינת החברה והן מבחינת שירותי הרווחה הנוטים להתעלם מצרכיהם ומן הצורך לספק להם שירותים כהורים וכמשפחות. הפיקוח עליהם מתמקד בבדיקת המסוגלות ההורית שלהם ובחינת האפשרות של הוצאת הילדים מרשותם. כתוצאה מכך, ההורים מצדם מעדיפים פעמים רבות להישאר 'שקופים' מן החשש פן יבולע להם. מציאות זו קשורה, בין השאר, לדעות הקדומות של החברה כנגד הורות של אנשים עם מ"ש.

דעות קדומות כנגד הורות של אנשים עם מ"ש

תפיסות של תורת הגזע שהיו מקובלות במחצית הראשונה של המאה העשרים גרסו כי 'התרבות' אנשים עם מ"ש והולדת צאצאים עם מ"ש במספרים הולכים וגדלים פוגמת במאגר הגנים האנושי. הד לתפיסות אלה מתבטא בדעות קדומות הרווחות גם כיום כנגד אנשים עם מוגבלויות, הגם שבאופן שונה ובמידה פחותה (Morris, 1991, Shapiro, 1993). דעות אלה מבוססות על התפיסה כי אנשים עם מוגבלויות הינם לקויים, חסרי יכולת ותלותיים, וכי באופן כללי חייהם אינם ראויים לחיותם. הסטיגמה החמורה ביותר מופנית כלפי אנשים עם מ"ש, ובמיוחד ביחס לתפקוד המשפחתי שלהם, כבני זוג וכהורים (רימרמן, גור וגלעד, 2018; Aunos & Feldman, 2002).

באופן כללי קיימת, אפוא, התנגדות חברתית להורות של אנשים עם מ"ש: ההתייחסות להריון של נשים עם מ"ש היא כאל טעות ולא כאל אירוע שיש לחגוג, והיא מלווה פעמים רבות בהפעלת לחץ על האישה לעבור הפלה. ההתנגדות גוברת עם הלידה. חלק מההורים אינם מורשים לקחת את התינוקות מבית החולים, אחרים מתמודדים עם ביקורת מתמדת וחיים בחשש מתמיד שמא שירותי הרווחה יוציאו בכוח את ילדיהם מרשותם (Mayes, Llewellyn & McConnell, 2006; IASSID, 2008). חוקרים במספר מדינות בדקו מקרים שנדונו בבתי המשפט למשפחה אודות רווחת ילדים להורים עם מ"ש. החוקרים מצאו עדויות לכך שהפרדת ילדים מהוריהם עם מ"ש מבוססת לעיתים קרובות על שתי הנחות המושגות על דעות קדומות, ולא על עדויות ממשיות בנוגע להזנחת הילדים או פגיעה בהם. הנחה אחת היא שמוגבלות שכלית מעצם הגדרתה מהווה ראייה לכאורה להעדר כישורי הורות או לסיכון לילד. הורים עם מ"ש משולים פעמים רבות לילדים בעצמם ומכאן נובע החשש כי יפגעו בילדיהם או יזניחו אותם (Llewellyn, 2013; IASSID, 2008; Sigurjónsdóttir & Rice, 2017). ההנחה השנייה היא כי לא ניתן לרפא את הלקות של ההורים, אין ביכולתם ללמוד כישורי הורות, ולפיכך, בעיות בתפקוד ההורי שלהם אינן ניתנות לתיקון או שיפור (Booth, McConnell & Booth, 2006; Llewellyn, 2013).

קאלו ועמיתותיה (Callow, Tahir & Feldman, 2017) גרסו כי התופעה של הורים עם מ"ש מעוררת חרדה בחברה האמריקאית, וכי חרדה זו משתקפת בסתירות בחוקים הנוגעים לאנשים עם מ"ש באופן כללי. אף כי ארה"ב חתמה על אמנת האו"ם והכריזה על חוקים פדראליים המקדמים זכויות שוות לאנשים עם מוגבלות (Americans with Disabilities Act, 1990); רוב המדינות בארה"ב מאפשרות ביטול הזכויות ההוריות על בסיס מוגבלות שכלית והוצאת ילדים מרשות הוריהם במקרים אלה (National Council on Disability, 2012). למדיניות זו של הוראות והנחיות סותרות תוצאות עגומות עבור הורים אלו וילדיהם (Feldman, McConnell & Aunos, 2012; National Council on Disability, 2012). בתגובה לדעות הקדומות ולחשש מן הרשויות, הורים אלו מעדיפים פעמים רבות, כאמור, להישאר 'בלתי נראים'. היבט זה בא לידי ביטוי גם בקושי הממשי לחקור אוכלוסייה זו. אם כן, מה בכל זאת אנו יודעים על הורים עם מ"ש ועל ילדיהם?

מאפיינים של הורים עם מ"ש וילדיהם

מאפייני ההורים

מרבית המחקרים בתחום התבססו בעבר על מדגמים קטנים של הורים וילדיהם. לדוגמה, מחקר אורך שנערך בישראל על ידי לויטן (לויטן, 1990) עקב אחר חייהן של ארבע משפחות עם מ"ש. ממצאי המחקר הראו כי לנוכחות ילדים במשפחה הייתה השפעה שלילית על תפקודי המשפחות. נמצא כי במשפחות עם ילדים ירדה רמת האינטראקציה החיובית בין בני הזוג, וניכרה רמה פחותה של אינטראקציה חיובית מצד הנשים כלפי בעליהן, ומענה שלילי רב יותר מצד הבעלים לפניית נשיהן. אבות עם מ"ש לא היו מסוגלים לטפל באופן הולם בילדיהם, וכאשר האימהות ניסו לטפל בילדים ולקשור עמם קשר חיובי, חש האב כי הוא מצוי בתחרות עם ילדיו, הגיב בכעס והפגין יחס שלילי כלפי אשתו. כתוצאה מכך, נפגע באופן משמעותי תפקודה של המשפחה. הסיוע של המשפחה המורחבת היווה בסיס חשוב, ולעיתים אף מכריע, להצלחת חיי המשפחה.

עם התפתחות הידע ושיטות המחקר נבחנו במחקרים מדגמים גדולים יותר. חשוב לציין שרוב החוקרים התייחסו לאימהות, ובדקו גורמים משפחתיים המשפיעים על רווחתם הרגשית והחברתית של הילדים: מצבם הבריאותי של בני המשפחה, נסיבות משפחתיות, ומאפייני הסביבה בה היא חיה (Hindmarsh, Llewellyn, Emerson, 2017). ממצאים מרכזיים של מחקרים שבדקו מאפיינים אלו באוסטרליה, אנגליה, שבדיה וארה"ב הצביעו על סבירות גבוהה לגורמי סיכון אצל אימהות עם מ"ש, ובכללם אימהות בגיל צעיר, אימהות יחידנית, רמה סוציו-אקונומית נמוכה, מצוקה נפשית, חברתית, כלכלית וסביבתית (McConnell, Mayes, Llewellyn, 2008; Goldacre, Gray & Goldacre, 2015; Hoglund, Lindgren, Larsson, 2012a; b; Hindmarsh, Llewellyn, Emerson, 2014; Llewellyn & Hindmarsh, 2015; Powell, Parish & Akobirshoev, 2017). חוקרים אלה קשרו בין ההדרה החברתית אותה חווים רבים מההורים עם מ"ש, לבין המצוקה הסביבתית בה הם חיים, והציעו כי איכות חיים ירודה של הורים עם מ"ש וילדיהם יכולה להיות קשורה לתנאי חיים קשים ולא למוגבלות השכלית עצמה.

אמרסון ובריגהאם (Emerson & Brigham, 2013; 2014) השוו בבריטניה אוכלוסיות גדולות של הורים עם וללא מ"ש ומצאו שמצבם של הורים עם מ"ש היה קשה יותר ביחס לבריאות נפשית, לעישון, לשימוש בסמים ואלכוהול ולשכיחות גבוהה של מעורבות שירותי ההגנה על ילדים. אולם, כאשר הם בודדו גורמים סביבתיים, כגון, תמיכה חברתית מועטה, מגורים בשכונה אלימה, ומצוקה נפשית במשפחה, לא נמצאו כל ההבדלים בין הורים עם וללא מ"ש. החוקים הסיקו, לפיכך, כי הגורמים הסביבתיים פוגעים באופן משמעותי במצבם של הורים עם מ"ש וכתוצאה מכך בכישורי ההורות שלהם.

במחקר שבדיה שערכו לינדברג ועמיתים (Lindberg, Fransson, Forslund, Springer, & Granqvist, 2017) נבדקה רגישות הורית בקרב 48 אימהות עם וללא מ"ש. רגישות הורית מתייחסת ליכולת ההורה לפרש ולהגיב באופן מתאים לסימנים של הילד ולצרכיו ההתפתחותיים, ונחשבת כגורם החשוב ביותר בתיאוריה של התקשרות (attachment). להורים עם רגישות גבוהה יש יכולת טובה להבין את נקודת המבט של הילד, לזהות את סימניו ולהעניק לו אינטראקציות של חום וקבלה ומענה על צרכיו (Manning, Davies & Cicchetti, 2014). לכן, רגישות הורית נחשבת כמנבא מצוין של יכולת ההתקשרות של הילד. ממצאי המחקר הצביעו על רגישות נמוכה באופן משמעותי בקרב אימהות עם מ"ש בהשוואה לאימהות ללא מ"ש. רגישות נמוכה זו הייתה קשורה לטיפול לקוי ולסיכויים לפגיעה בהתקשרות של הילד.

מאפייני ילדים של הורים עם מ"ש

נושא רווחתם והתפתחותם של ילדים לאימהות עם מ"ש נחקר מזה שישה עשורים. ממצאי מחקרים בעבר ובהווה מראים כי אנשים עם מ"ש ילדו מספר ילדים בהתאם לממוצע של כלל האוכלוסייה וכי מנת המשכל של ילדיהם הייתה גבוהה באופן משמעותי משל ההורים, לרוב IQ הגבוה מ-70 (Mickelson 1947; Brandon 1957; IASSID, 2008). יחד עם זאת, ילדים להורים עם מ"ש נחשבים לילדים בסיכון בשל עיכובים בהתפתחות הקוגניטיבית, הרגשית והחברתית. רוב המחקרים התייחסו אליהם כילדים בסיכון גבוה להזנחה רגשית, בעיות התנהגות ובעיות נפשיות

והתפתחותיות. כמו כן, מחקרים מצאו שלבידוד חברתי של ההורים היו השלכות שליליות על הרווחה הנפשית של ילדיהם (Collings & Llewellyn, 2012; Emerson & Brigham, 2014). אולם, הממצאים הנוגעים להתפתחות הפיזית, הקוגניטיבית, הרגשית והחברתית אצל ילדים במשפחות אלה אינם חד משמעיים. מחקרים אחדים הראו שרווחתם הרגשית והחברתית של ילדים להורים עם מ"ש נמוכה ביחס לילדים להורים בלי מ"ש. כמו כן, נמצאו בקרב ילדים להורים עם מ"ש שיעורים גבוהים של בעיות פסיכו-סוציאליות, בעיות התנהגותיות, הפרעות קשות של קשב וריכוז, ותופעות של חרדה ודיכאון הדורשות טיפול פסיכיאטרי (Aunos, Feldman & Goupil, 2008; McGaw, Shaw & Beckley, 2007; Feldman & Walton, 1997). אלא שלא תמיד בעיות בהסתגלות שזוהו בילדות הובילו לבעיות הסתגלות גם בהמשך החיים (O'Neill, 1985; O'Neill, 2011). בצד מחקרים שדיווחו על חוויות של קשיים חברתיים, הצקות ובידוד אליהם נחשפו הילדים (ושלר, 2009; Wołowicz-Ruszkowska & McConnell, 2017); נמצאו במחקרים אחדים כי בנים ובנות בוגרים להורים עם מ"ש גילו חוסן נפשי בהתמודדות עם חיים רוויי קושי ומצוקה, ושמרו על קשרים עם הוריהם (ושלר, 2009; Booth & Booth, 1998). במחקר שנערך בבריטניה ובחן התפתחות ילדים מתחת לגיל חמש, נמצא קשר סטטיסטי מובהק בין המוגבלות השכלית של ההורים ובעיות ההתנהגות של הילדים (32% לעומת 7% אצל ילדים להורים ללא מ"ש). אולם, כאשר השווו בין ילדים למשפחות עם מאפיינים סוציו-אקונומיים דומים לא נמצא קשר סטטיסטי מובהק בין המוגבלות השכלית של ההורים ובעיות ההתנהגות של הילדים (Emerson & Brigham, 2014). במחקר שני שנערך אף הוא בבריטניה נבדק הקשר בין המוגבלות השכלית של האם לבין רווחתם הרגשית והחברתית של הילדים על פי דיווחי אימהות, מורים וילדים. הממצאים הצביעו על קשר בין מ"ש אצל אימהות ועליה בסיכון לפגיעה ברווחה הנפשית והחברתית אצל ילדים בגילאי 3 ו-5. אולם, קשר כזה לא נמצא אצל ילדים בגילאי 7. כמו כן, כאשר השוו בין מדגמים של אימהות בעלות אותם מאפיינים אישיים, משפחתיים וסביבתיים לא נמצאו קשרים אלה בגילאים הצעירים (Hindmarsh, Llewellyn & Emerson, 2017). החוקרים הסיקו כי אימהות עם מ"ש חשופות במידה רבה יותר לתנאי חיים קשים, מה שמסביר לפחות באופן חלקי, את הסיכון המוגבר של ילדיהן לפגיעה ברווחתם הנפשית והחברתית בגילאי 5-3. עוד הסיקו החוקרים כי שיפור בתנאי חייהן יוביל לשיפור ברווחתם הנפשית והחברתית של ילדיהן. הממצאים הללו מצביעים על האפשרות כי המקור לקשיי הילדים איננו בהכרח מוגבלות ההורים וטיפול הורי לקוי, אלא תנאי החיים של המשפחה. יחד עם זאת, החוקרים סייגו את מסקנותיהם בשל מיעוט הספרות המחקרית אודות תנאי החיים של ילדים להורים עם מ"ש. מגבלה זו ואחרות רלוונטיות למחקר בתחומים הנדונים כאן, וראוי לבחון אותן. הידע שהצטבר מהמחקרים שנערכו עד כה על הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם משקף תמונה חלקית. תמונה זו מתבססת ברובה על מדגמים קטנים של הורים המטופלים בסוכנויות המספקות שירותים לאנשים עם מ"ש ואינם מייצגים את כלל האוכלוסייה הזו. זאת ועוד, לוולין והינדמרש (Llewellyn & Hindmarsh, 2015) זיהו שתי מגבלות עיקריות במחקר הקיים: העדר נתונים בעלי תוקף לגבי הורים עם מ"ש בהשוואה לאוכלוסיית ההורים ללא מ"ש; והעדר ידע על ההשפעה של מאפיינים שונים של ההורה, הילד, המשפחה והסביבה על ההורים עם מ"ש וההורות שלהם. הפער בולט בעיקר לנוכח הספרות הענפה החוקרת מאפיינים אלו בהקשר של הורים

באוכלוסייה הכללית. החוקרות הדגישו שפערים אלה נובעים מכך שבדיקה של היבטים אלו דורשת מדגמים גדולים הדוגמים מתוך סקרי אוכלוסיות ודו"חות מנהליים, כגון דו"חות של בתי חולים, תכניות ארציות של מתן חיסונים, דו"חות של מקבלי גמלאות או של הפונים לעזרה בדו"ר. בשנים האחרונות נערכים מחקרים רבים יותר המבוססים על מדגמים גדולים. כך, למשל, במחקר מבוסס ראיות שנערך במדגם גדול על ידי מק'קונל ועמיתיו (McConnell, Mayes, Llewellyn, 2008) השוו החוקרים את מצבן של יולדות עם מ"ש לפני ואחרי הלידה למצבן של יולדות ללא מ"ש. הם עשו שימוש בנתונים שהופיעו בדו"חות של בתי חולים באוסטרליה ושכללו דיווחים על כל היולדות עם מ"ש שהתקבלו בבתי החולים. החוקרים זיהו את היולדות עם מ"ש לפי תשובותיהן לשאלות, כגון: "האם למדת בבית לתינוך מיוחד?", "האם את מקבלת קצבת נכות?" ועוד. שני מחקרים דומים נערכו בשבדיה (Hoglund, Lindgren, Larsson, 2012a; b) ובאנגליה (Goldacre, Gray & Goldacre, 2014).

השימוש בנתונים מדו"חות כגון אלו מאפשר להתגבר על אחת המגבלות המשמעותיות של מחקרים הבוחרים את המשתתפים מארגונים המספקים שירותים לאנשים עם מ"ש. רוב ההורים עם מ"ש הם בעלי מוגבלות שכלית קלה ואינם נעזרים לרוב בשירותים המיועדים לאנשים עם מ"ש (National Council on Disability, 2012), וכך הם נעדרים ממחקרים וסקרים של מקבלי שירות.

הוצאת ילדים של הורים עם מ"ש מרשות הוריהם

לאור סקר שנערך בבית חולים באנגליה עם 73 אימהות עם מ"ש ל-150 ילדים, שעברו מבית חולים לחיים בקהילה, טען ברנדון (Brandon, 1957) כי בממוצע תיפקדו אמהות אלה כרעיות, אימהות ועקרות בית מעט טוב יותר מאשר אימהות אחרות בסביבתן, והביע תקווה כי הרשויות יחדלו מהוצאת הילדים מרשות אימהות עם מ"ש.

בניגוד לדעה זו, ישנן עדויות מחקריות רבות במהלך השנים על ייצוג יתר של הורים עם מ"ש בשירותים להגנת הילד, כמו גם על שיעור גבוה של הוצאת ילדים מחזקת הוריהם (Llewellyn & Hindmarsh, 2015). נתונים על שיעורים גבוהים ובלתי פרופורציונליים של הוצאת ילדים מחזקת הורים עם מ"ש הופיעו במחקרים רבים (Booth et al, 2005; Kay, 2009; LaLiberte et al, 2017; McConnell, Feldman, Aunos, & Prasad, 2011; McConnell & Llewellyn, 2000; Swain & Cameron, 2003; Tøssebro et al, 2017; National Council on Disability, 2012). פלדמן ועמיתיו (Feldman, McConnell & Aunos, 2012; McConnell, 2009) חוקרים אלה טענו כי באוסטרליה, קנדה, ארה"ב, ובריטניה מוצאים בין 40% - 60% מהילדים מרשות הורים עם מ"ש בנימוקים של סיכון לילדים בשל הזנחה או אי מסוגלות הורית; אי יכולתם של ההורים ללמוד כישורי הורות; והיעדר תשתית מערכתית לתמיכה בהורים אלה.

החוקרים מסבירים את הנתונים על-פי שלושה גורמים עיקריים: ראשית, שימוש בלתי ראוי של רשויות הרווחה ובתי המשפט במבחני IQ פורמליים במקום בהערכות בעלות תוקף של תפקוד הורי. החוקרים טוענים כי הטיות תרבותיות ודעות קדומות הן שמשיפיעות על החלטות הרשויות (Feldman & Aunos, 2010; McConnell, Feldman & Aunos, 2017).

IASSID, Sigurjónsdóttir & Rice, 2017; Callow, Tahir & Feldman, 2017) קבוצת החוקרים IASSID טוענת כי לא נמצא מתאם עקבי בין רמת IQ למסוגלות הורית, או בין IQ 60 ומעלה אצל ההורים להשפעה שלילית על ילדיהם (כגון בעיות התפתחות והתנהגות). הם ציטטו מחקרים שהפעילו מדדים ושיטות הערכה של מסוגלות הורית והראו כי ניתן להגיע להכללות מעטות בלבד לגבי מסוגלות הורית של הורים עם מ"ש. לאור זאת הם דרשו מאנשי מקצוע להתייחס לכל הורה עם מ"ש כאינדיבידואל ולא להסתמך על מבחני IQ בלבד (IASSID, 2008). הגורם השני קשור למיעוט ידע מקצועי בתחום והעדר תכניות או שירותים המותאמים לציבור הורים זה. השירותים הקיימים הינם חלקיים, לא מותאמים, בלתי גמישים, וחסרי בסיס של ידע מקצועי מספק (McConnell et al, 2017). כמו כן חסרים משאבים הנדרשים להפעלת השירותים הנחוצים. כך, גם כאשר אנשי מקצוע מעוניינים להפנות הורים עם מ"ש ואת ילדיהם לשירותי ייעוץ ותמיכה אין להם מה להציע (Strnadová, Bernoldová, Adamčíková & Klusáček, 2017; National Council on Disability, 2012; Gooding, 2000).

בישראל נעשית הערכה של מסוגלות הורית (לאו דווקא להורים עם מ"ש) על-פי החלטת בית המשפט לענייני משפחה. התקנות בנוגע לאבחון במקרים של מ"ש רחבות ואינן נשענות על ציוני IQ בלבד. ההערכה נעשית על ידי אנשי מקצוע מתחום בריאות הנפש, והיא כוללת בדיקת המידע הקיים לגבי המשפחה, אבחון של הילד, אבחון כל אחד מן ההורים (בדיקות אישיות וקליניות ומבחנים פסיכו-דיאגנוסטיים), ובדיקת האינטראקציות בין בני המשפחה (אתר "כל זכות"). התערבות בית המשפט בעקבות אירוע משברי הובילה בעבר להפניית הורים עם מ"ש לתכניות לקידום כישורי הורות (Starke, 2011; McConnell, Llewellyn & Bye, 1997) צמצום התופעה הנפוצה של הוצאת ילדים מרשות הוריהם יכולה להתאפשר בעזרת שירותים ותוכניות התערבות ייעודיים לציבור הורים זה (McConnell et al, 2017).

תוכניות והתערבויות המקדמות כישורי הורות והשפעתן

החל משנות השמונים של המאה העשרים החלו אנשי מקצוע וחוקרים במספר מדינות במערב לפתח מערכי התערבויות לשיפור כישורי ההורות של הורים עם מ"ש, ולהעריך את השפעותיהן. עד היום נערכו למעלה מ-30 מחקרים על התערבויות שפותחו עבור הורים עם מ"ש וילדיהם (McConnell et al, 2017). כך, למשל, במסגרת פרויקט להכשרת הורים עם מ"ש בקנדה, בראשות מאוריס פלדמן, פותחו מספר תכניות: האחת בחנה את ההשפעות של תכנית הכשרה על הרגישות ההורית של שלוש אימהות עם מ"ש כלפי ילדיהן. התכנית התנהלה בבתי האימהות וכללה הוראות מילוליות, מודלינג ומשובים. נמצא כי ההתערבות הגבירה אצל האימהות גילויי חיבה פיזיים, הרעפת מחמאות כלפי הילד וחיקוי הקולות שמשמיע הילד שהגביר את תגובותיו המילוליות. כתוצאה מכך נמצא שיפור אצל ילדים עם עיכוב שפתי. רוב ההשפעות השתמרו לאורך מעקב של שנה וחצי. כמו כן, ניכרה הכללה של הלמידה לכישורים חדשים: משחק עם הילדים ומטלות של טיפול בילד (Feldman, Case, Rincover, Tawns & Betel, 1989). תכנית אחרת הכשירה 11 אימהות עם מ"ש, ששירותי הרווחה זיהו כבעלות כישורים לקויים בטיפול בילדיהן, ואת ילדיהן כסובלים מהזנחה. ההכשרה ניתנה בבתי האימהות וכללה הוראות מילוליות, ספר הוראות ויזואלי, מודלינג, משובים וחיזוקים. נמצא שההכשרה הביאה ללמידה מהירה ולשימור לאורך זמן של כישורי טיפול בילדים אצל כל האימהות

(החתלה, רחצה, ניקוי בקבוקים ועוד). בתגובה, נמצא שיפור משמעותי במצב התינוקות: תפוחת חיתולים נעלמה, עלייה במשקל, הצלחה בגמילה מחיתולים ועוד. לאור הממצאים המליצו פלדמן ועמיתיו על האפשרות הממשית שהכשרה תשמש מענה הולם לצורך להוציא ילדים מרשות הוריהם בשל הזנחה (Feldman, Case, Garrick, Macintyre-Grande, Carnwell & Sparks, 1992).

תכנית התערבות אינטנסיבית להורים עם מ"ש וילדיהם (מגיל 6 חודשים עד 6 שנים) פותחה באוסטרליה על ידי מילדון, וויד ומתיס (Mildon, Wade & Matthews, 2008) ובה הושם דגש על שיתוף פעולה בין אנשי המקצוע וההורים בקביעת מטרות, בפיתוח ההתערבות ויישומה. ההתערבות ניתנה בבתי המשפחות וכללה ביקורים שבועיים באורך של 90 דקות במשך תקופה של 6 חודשים. תכני ההתערבות התבססו על התאמה של אסטרטגיות התערבות מבוססות ראיות, שפותחו עבור הורים ללא מ"ש. התכנים כללו שלוש מודולות: הראשונה - טיפול בילד ובסביבת הבית (טיפול בילד, הכנת אוכל, הקפדה על זמני ארוחות, קניות, תזונה, רחצה, השכבה ושינה, שמירה על בריאות והיגיינה אישית, התנהגות במצבי חירום, ושמירה על בטיחות מרחב המגורים). השנייה: אינטראקציה הורה – ילד שמטרתה לעודד שיתוף פעולה, להגביר יצירתיות ולחזק התנהגויות חברתיות אצל הילד. ניתן דגש על יחסי הורה-ילד באמצעות העצמת הורות חיובית – מתן חיזוקים ומחמאות במקום ענישה ושיפור הכישורים החברתיים של הילד. ההורים למדו לתכנן משחק שיוצר גרייה ולשלב בפעילויות יומיומיות עם הילד. השלישית: (Positive Behavior Support – PBS) – התמקדה בלימוד הורים לעשות שימוש באסטרטגיות לעידוד התנהגות הולמת של הילד ולהפחית בעיות התנהגות: למשל, מתן תשומת לב חיובית להתנהגות ילד הולמת, מתן אפשרויות בחירה לילד, והתעלמות מהתנהגויות שאינן הולמות ובלבד שאינן חריגות.

הממצאים שעלו מיישום התכנית העידו כי היא סייעה למשפחות שבראשן הורה עם מ"ש: ההורים חוו הפחתה בשכיחות מריבות, בנוגע, למשל, לתחום סדר וניקיון, הפחתה בדיווחים על בעיות התנהגות אצל הילדים, ושיפור משמעותי באיכות סביבת הבית. נמצאה, בנוסף, עלייה מסוימת בדיווחי הורים על שביעות רצון ובטחון עצמי בתפקידם כהורים.

הודות לממצאים אלה נבחרה תכנית זו ליישום בשבדיה, תוך שמירה על מרכיבי העיקריים. ממצאי ההערכות שליוו את היישום בשבדיה הראו שהן ההורים והן אנשי המקצוע תפסו את התכנית כמועילה. ההורים העריכו את יחסיהם עם נותני השירות בהתערבות כחיוביים, ביטאו שביעות רצון מהתכנית, והתייחסו אל דרישות ההורות כברורות במידה רבה יותר. ההורים דווחו, בנוסף, על ירידה בשכיחות ובעוצמה של אירועים קשים, כגון מריבות, התנהגות בעייתית של הילדים, ועל תחושה מוגברת של שביעות רצון ובטחון בתפקידם כהורים. בכל המשפחות נצפה שיפור בטיפול בבית ובילדים. החוקרים הסיקו שהתכנית מסייעת להורים אלה לתפקד טוב יותר (Starke, Wade, Feldman, & Mildon, 2013; Mc Hige, 2015; 2016).

בהולנד התאימו תכנית מבוססת ראיות שיועדה לקדם רגישות הורית אצל הורים ללא מ"ש, כדי להפחית לחץ הורי ובעיות התנהגות אצל הילדים. התוכנית המקורית ניתנת בבית ההורים וכללה ששה ביקורי בית ארוכים במשך 2-3 שבועות. בכל מפגש צולם ההורה במהלך אינטראקציה עם הילד, ולאחר מכן צפו המאמן וההורה בסרט ולמדו את תכניו, כשהמאמן מכוון את ההורה להתבונן בסיטואציה מנקודת המבט של הילד ומעניק לו חיזוקים לתגובות רגישות מצידו כלפי הילד ולהקניית משמעת באופן רגיש. במסגרת התאמת ההתערבות להורים עם מ"ש התקיימו בבתים 15 מפגשים בפרקי זמן קצרים יותר למשך שלושה חודשים. נערכה הפרדה בין המפגש המצולם לבין מפגש ההערכה של הסרט המצולם, אשר התייחס לפרקטיקות יומיומיות. ההורים

קיבלו, בנוסף, ספר עם תמונות סטילס שנלקחו מסרטי הווידאו כסימנים וציטוטים ויזואליים מהמפגשים. סדרת מחקרים מבוקרים שנערכו בהולנד הצביעו על התועלת של התערבות זו בהורדת מתחים ביחסי הורים-ילדים במשפחות אלה (Hodes, Meppelder, Moor, Kef & Schuengel, 2017).

זאת ועוד, תכנית התערבות ניסיונית פותחה בארה"ב על ידי נוולס ועמיתותיו (Knowles, Blakely, Hansen & Machalicek, 2017) בהתבסס על עדויות שדיווחו על ההשפעה החיובית של התערבויות המקדמות הגדרה עצמית אצל אנשים עם מ"ש. התכנית יושמה על שתי אימהות עם מ"ש לפעוטות תוך לימוד פרקטיקות של הגדרה עצמית, כגון קבלת החלטות, פתרון בעיות, ניטור עצמי וסגור עצמי. המפגשים נערכו בבתי האימהות במשך 5-6 שבועות וכללו: הערכת תפקוד התנהגותי, קביעת מטרות התערבות, תכנון התערבות לאור הערכת התפקוד, דיון עם האם בנושא העדפותיה לניטור עצמי, קואוצ'ינג ומודלינג. בתחילת ההתערבות זיהו המאמן והאם את שגרת הטיפול בילד שבה הם היו עתידים לצפות. על האם היה לתאר תחילה כיצד על פי דעתה נראית השגרה האידיאלית. המאמן חתר לכך שהאם תשלב בפעילות היומיומית עם הילד תהליכי בחירה וקבלת החלטות, ניטור עצמי, השגת המטרות שהגדירה מראש וסינגור עצמי על הצרכים שלה. האימון והמודלינג כללו: הנחיות והדגמות של המאמן בנוגע לביצוע שגרת הטיפול, סקירת המאמן לפני כל מפגש את השלבים במסגרת הרוטינה של ההורה, ומתן עצות מילוליות לפתרון בעיות בהן עשויה האם להיתקל במהלך האינטראקציות עם הילד. במהלך היום העלה המאמן שאלות מנחות במטרה להוביל את האם לביצוע פעילות או התנהגות מסוימת ("האם את מוכנה להתחיל את תהליך ההשכבה?"), להדגים התנהגות ראויה של הורה ("אתן לילד התראה של דקה"), ולהעניק משווא חיובי לאם ולילד במהלך ביצוע הרוטינה ("עשית עבודה טובה כשהקראת לו ספר הערבי"). בתום ההתערבות נערכה הערכה משותפת של האם והמאמן. לאחר מכן במפגשי המעקב, משלמדה האם את ביצוע הרוטינה היומיומית ודיווחה מה עלה בידה לבצע, הפסיק המאמן את האימון ואת מתן החיזוקים במהלך ביצוע הרוטינה היומיומית, והמשיך לשקף התנהגויות חיוביות ולחלוק מחמאות במפגש המעקב.

מחקר שהעריך את השפעות ההתערבות מצא כי שתי האימהות פעלו בהתאם לרוטינה, הגדירו מטרות ורצו ללמוד, דיווחו על הפחתה בתחושת הדחק, וכמו כן, ניכרה הפחתה של התנהגות מאתגרת אצל ילדיהן. החוקרים טענו כי למרות שמדובר במחקר חלוצי, הרי שממצאיו מצביעים על התועלת בשימוש בפרקטיקות של הגדרה עצמית כמרכיב מרכזי בהתערבויות אצל הורים עם מ"ש, ובמקביל, על תרומתן להפחתת בעיות התנהגות אצל הילדים.

למן שנות התשעים של המאה העשרים נערכו סקירות אחדות של מחקרי הערכה על התערבויות אשר לא העלו ממצאים חד משמעיים. היו סקירות שטענו כי עם סיוע מתאים, יכולים הורים עם מ"ש ללמוד כישורי הורות טובים (Feldman, 1994; Wade, Llewellyn & Matthews, 2008). (IASSID, 2008) כך, למשל, פלדמן זיהה בסקירתו מספר מרכיבים יעילים בתכניות אלה: החשיבות כי הלימוד ייעשה במצבים בהם ההורה יישם את הכישורים הנלמדים על מנת שיוכל לתרגל אותם במצבים אמתיים (עבור הורים לילדים צעירים המשמעות היא שהלימוד ייעשה בביתם); על ההנחיות להיות פרקטיות ככל האפשר ולהינתן בסדר שיטתי; התהליך החינוכי חייב לשלב מודלינג, ביחד עם צורות הדגמה רגילות והוראות מילוליות; על ההורים להיחשף לצפייה באחרים

בהזדמנויות רבות, לתרגל את הכישורים הנדרשים ולקבל משובים בשילוב עם חיזוקים חיוביים לגבי הביצועים שלהם, בכדי לשמר עניין, מוטיבציה ולמידה. כמו כן, הורים רבים זקוקים למפגשי הדרכה חוזרים לריענון ושימור החומרים שנלמדו, בעיקר כשהנסיבות משתנות (שלבים בהתבגרות הילדים, שינויים במצב המשפחתי).

לעומת זאת, סקירות אחרות, שנערכו בעשור האחרון, התייחסו לבעיות המתודולוגיות שאפיינו חלק ניכר מהמחקרים שנסקרו: העדר דגימה מקרית של קבוצות ניסוי וביקורת, וחסרונם של מחקרים בקנה מידה גדול (Wilson, Coren, Hutchfield, Thomae & Gustafsson, 2010; McKenzie, Quayle & Murray 2013). חוקרים אלה טענו כי הבעיות המתודולוגיות מקשות על הסקת מסקנות חותכות לגבי יעילות ההתערבויות וכי נדרש מחקר נוסף שיספק תמונה טובה יותר. סטרק (Starke, 2011) זיהתה במחקרים בעיה מרכזית נוספת הנובעת מדיווחי ההורים על חוסר שביעות רצון או התנגדות לחלק מההתערבויות שקיבלו מאנשי המקצוע; ולחילופין, דיווחי אנשי המקצוע על קושי בשיתוף פעולה עם ההורים. למרות שהעדויות המחקריות אינן חד משמעיות, הן מפלסות את הדרך להמשך פיתוח תכניות הכשרה עבור הורים עם מ"ש, ומאלצות את אנשי המקצוע לחפש פתרונות חלופיים להוצאת הילד מהבית.

מדינות אחדות בעולם, דוגמת אוסטרליה, ארה"ב וקנדה מצויות כיום בתהליך תכנון ויישום אסטרטגיות מקיפות של תמיכה בהורים עם מ"ש ובילדיהם. בארה"ב נפתח מרכז מחקר לאומי "הורים מעצימים הורים" (<http://heller.brandeis.edu/news/items/releases/2016/lurie-center-grant.html>) לקידום ושיפור השירותים להורים עם מוגבלויות; בקנדה נוסדה קרן להערכה וגיבוש המלצות לגבי מסלולי שירות ייעודיים למשפחות בהן ההורים עם מ"ש במסגרת שירותי הבריאות והרווחה הציבוריים (McConnell et al., 2016); ובאוסטרליה מקדמים תכניות ארוכות טווח המבוססות על לימוד כישורי הורות בבתים לכלל האימהות החדשות ובכללן גם אימהות עם מ"ש (Llewellyn, McConnell, Honey, Mayes & Russo, 2003) בהתאם למדיניות הממשלתית בטווח השנים 2013 – 2022 לגבי מימוש הזכות להורות של אנשים עם מוגבלות לפי אמנת האו"ם, 2006, (Llewellyn, 2013).

מערכות תמיכה פורמליות ובלתי פורמליות להורים עם מ"ש

בעבר בחנו חוקרים את ההורים כפרטים והתעלמו מההקשר החברתי שלהם. בשנים האחרונות קיימת התייחסות גוברת מצד חוקרים ואנשי מקצוע לגבי סוגיית הבידוד החברתי של הורים עם מ"ש, ולצורך בהתערבויות המיועדות לקדם את התמיכה החברתית של האימהות ואת השתתפותן בקהילה (Collings, Grace & Llewellyn, 2017; Llewellyn & Hindmarsh, 2015; Collings, 2008) על ידי וואד, לליוולין ומתיו (Wade, Llewellyn & Matthews, 2012). עדויות מחקריות מצביעות על כך שנגישות לתמיכות חברתיות משפרת פרקטיקות של הורות טובה אצל הורים עם מ"ש, וכי תמיכה חברתית תורמת באופן משמעותי לרווחת הילד. תמיכה חברתית יכולה להיות פורמלית, זו המסופקת על ידי נותני שירות בשכר המועסקים על ידי הממשלה או עמותות וארגונים נותני שירות; או תמיכה בלתי פורמלית, המוענקת על ידי בני משפחה וחברים (Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2008).

תמיכה פורמלית הניתנת על ידי המדינה באה לידי ביטוי בעיקר דרך הקשר עם עובדי הרווחה. נמצא כי שירותי הרווחה ממלאים תפקיד חשוב בחייהם של הורים עם מ"ש, ובעיקר בחייהם של חסרי התמיכה הבלתי פורמלית, דהיינו, אימהות חד-הוריות או כאלה שהרשת החברתית שלהן מצומצמת. לפיכך, איכות החיים של הורים חסרי תמיכה בלתי פורמלית תלויה פעמים רבות בטיב היחסים שנוצרים עם אנשי המקצוע והתמיכה המוענקת על ידם (Llewellyn & McConnell, 2002; Llewellyn & Hindmarsh, 2015). אולם, בשל המחסור במשאבים, רשת תמיכה זו נוטה להיות שברירית ובלתי יציבה (Ehlers-Flint, 2002; Llewellyn & McConnell, 2004; 2002). גורמים שאיכות תרומתם ליחסי מטפל-הורה נמצאה גבוהה, כללו שיתוף בקבלת החלטות (Aunos & Pacheco, 2013), שימוש בפרקטיקות הממוקדות בטיפול בבית ובמשפחה (Wade, Mildon, & Matthews, 2007), והתמחות בעבודה עם הורים עם מ"ש (LaLiberte, 2013; Lewis, Stenfert-Kroese & O'Brien, 2015).

במחקר שנערך באוסטרליה בחנו קולינגס ועמיתותיה את תפקיד התמיכה הפורמלית בחייהם של ילדים לאימהות עם מ"ש. הן מצאו כי תמיכה פורמלית יכולה לספק לילדים מבטים מוחלשים מודל של יחסים משמעותיים, כאשר אלו ממוקדים ביכולות של הילדים ובאינטרסים והצרכים שלהם, בנפרד מאלו של אמותיהם (Collingset al., 2017). זאת ועוד, במחקר שנערך בשבדיה בחנו גוסטבסון וסטארק (Gustavsson, & Starke, 2017) את השפעותיה של קבוצת תמיכה להורים עם מ"ש בהנחייתן של זוג עובדות סוציאליות, בה השתתפו שבעה אבות ואימהות לילדים בני חמש ומעלה. נמצא כי הקבוצה סיפקה להורים מרחב תמיכה, התייעצות, ופעילות חברתית, וכי נוצרו בין ההורים קשרים חברתיים שאפשרו להם להמשיך ולקבל תמיכה הדדית גם בחיי היומיום.

בות' ובות' (Booth & Booth, 1998) הצביעו במחקרם על חשיבותה של רשת התמיכה הבלתי פורמלית, ועל תפקידה של המשפחה המורחבת בבניית החוסן הנפשי של ילדים. כמו כן נמצא במחקרם כי התקשרות של הילד למבוגר אחד לפחות בנוסף להוריו יכולה לפצות על הכישורים המוגבלים של הוריו. כך, ממצאי מחקר שנערך בפולין ובדק בוגרים בגילאי 25-31 שגודלו על ידי אימהות עם מ"ש, הצביעו על חשיבות התמיכה של הרשת החברתית הבלתי פורמלית, בעיקר של סבים וסבתות, המציעה קשר חיובי עם מבוגר נוסף המקבל אותם ללא תנאי, בעיצוב חוויות הילדות והמשמעות שהילדים נותנים למ"ש (Wołowicz-Ruszkowska & McConnell, 2017).

לוולין (Llewellyn, 1995) חקרה את מקורות התמיכה של הורים עם מ"ש ומצאה שבדומה לאוכלוסייה הכללית, הורים אלה ביקשו עזרה ראשית מבני הזוג שלהם, לאחר מכן מהמשפחה המורחבת ורק לבסוף מאנשי מקצוע. מחקרים אחרים מצאו שמידת התמיכה משתנה בין המשפחות: ישנן כאלה המקבלות תמיכה רבה, ואחרות עזרה מועטה או כלל לא. רוב העזרה שסופקה על ידי קרובי המשפחה הייתה אינסטרומנטלית וכללה עזרה בקניות וסידורים, ובמידה פחותה סיוע במטלות הקשורות לטיפול בילדים. לעיתים ההורים לא החשיבו את התמיכה כמועילה אלא כמגבילה ואף מעכבת (Llewellyn 1995; Llewellyn & McConnell 2002; Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2008). טקר וג'ונסון (Tucker & Johnson, 1989) טענו שסיוע של בני משפחה עשוי לקדם מסוגלות הורית או לעכב אותה. תמיכה שקידמה מסוגלות הייתה כזו שהפקידה את השליטה בידי ההורים, חיזקה ופיתחה את כישוריהם, והעצימה את תחושת הביטחון

העצמי והערך העצמי. תמיכות שנמצאו מעכבות מסוגלות חיזקו אצל ההורים את תחושות אי-המסוגלות ואי-ההתאמה, וחתרו תחת תחושת העצמאות שלהם. זאת ועוד, מחקרים מצאו כי תמיכה חברתית הנתפסת על ידי האימהות עם מ"ש כלא אמינה, שיפוטית ובלתי מתאימה עלולה להשפיע באופן שלילי על רווחתן הנפשית (Feldman et al., 2002; Stenfert-Kroese et al., 2002). יתר על כן, להעדר תמיכה חברתית או קבלת תמיכה הנחוית על-ידי האימהות כבלתי תומכת יש השפעה שלילית לא רק על רווחתן הנפשית של האימהות אלא גם על זו של ילדיהן (Feldman et al., 2002; Llewellyn & McConnell, 2002; Stenfert-Kroese et al., 2002; Tucker & Johnson, 1989).

באיסלנד החלו להתפתח לראשונה בשנות האלפיים שירותי תמיכה פורמליים להורים עם מ"ש. טראוסטנדוטיר וסיגורג'ונסדוטיר (Traustadóttir & Sigurjónsdóttir, 2008) בחנו את השפעות החיבור בין מערכות תמיכה הפורמליות והבלתי פורמליות סביב שאלת התרומה של תמיכת המשפחה המורחבת באימהות עם מ"ש לגידול והחזקת ילדיהן ברשותן. החוקרים ערכו תצפית משתתפת על שלושה דורות של אימהות עם מ"ש וילדיהן במשך חמש שנים. הם בחנו שלושה דורות של אימהות וילדיהן בהתייחס ל-55 שנים (1950-2005), וכמו כן ערכו ראיונות עומק עם האימהות, ילדיהן, בני הזוג, בני המשפחה המורחבת ואנשי מקצוע. במחקר השתתפו 18 אימהות ו-38 ילדים: שלוש נשים מבוגרות (בשלהי שנות השבעים ותחילת השמונים לחייהן) וילדיהן בשנות הארבעים – חמישים; שתי נשים בשנות הארבעים וילדיהן בגיל ההתבגרות; ו-13 נשים בשנות העשרים וילדיהן מתחת לגיל בית ספר. 23 ילדים נשארו בחזקת אימהותיהם ו-15 נלקחו מחזקתן (לאחר הלידה או בשלב מאוחר יותר). תוצאות המחקר הראו שבעקבות התפתחות שירותי התמיכה הפורמליים במדינה (החל מסיוע במימון זכויות ועד לתמיכה יומיומית בבתיים), הפכה העזרה של בני המשפחה קריטית ביחס להכרעה אם הילד יישאר בחזקת אמו. היו מקרים בהם האימהות לא החשיבו את העזרה של שירותי התמיכה הפורמלית כמסייעת עבורן, חוו אותה כצורה של פיקוח וחששו כי אנשי המקצוע ידווחו עליהן לרשויות להגנת הילד. בחינה מעמיקה של סוגי התמיכה שניתנו על ידי בני המשפחות העלתה כי התפקיד החשוב ביותר של קרובות משפחה היה זה של 'אימהות'. 'אימהות' אלה היו קרובות משפחה ללא מ"ש (בדרך כלל הסבתות) שסיפקו תמיכה אינסטרומנטלית ורגשית כמו גם סינוור על האימהות ומשפחותיהן. החוקרים הסיקו שכאשר החלה המדינה לספק שירותי תמיכה, חל שינוי בסוג העזרה שסיפקה המשפחה המורחבת. במלים אחרות, מתן השירותים הפורמליים הממשלתיים שינה באופן מהותי את סוג העזרה של המשפחה המורחבת, כשזו התמקדה יותר ויותר בתיווך בין האימהות לבין אנשי המקצוע ונותני השירותים, וסיפקה הגנה פעילה עליהן מפני העמדות השליליות שלהם. כשיהסינגור' עלה יפה, הוא השפיע פעמים רבות על ההחלטה של שירותי הרווחה להשאיר את הילדים בחזקת אימהותיהם.

הורים עם מוגבלות שכלית בישראל

בישראל התפרסמו בעבר מאמרים ומחקרים מעטים לגבי הורות של אנשים עם מ"ש, רובם מתוך התייחסות שלילית לנושא. כך, מחקרו של לויתן שמצא כי לנוכחות ילדים במשפחה הייתה השפעה שלילית על תפקוד ההורים והמשפחה כולה; וכך גם מאמרו של קנדל (קנדל, 2009) שסקר היבטים הלכתיים, משפטיים וחברתיים של הורות בקרב אנשים עם מ"ש. במסגרת "חוק ההגנה על חוסים",

הבהיר קנדל, בסמכותה של ועדת אבחון מיוחדת לקבוע כי שלומה הנפשי או הגופני של החוסה עלול להיפגע, ולדרוש את התערבות בית המשפט להוראה על ביצוע הפלה (קנדל, 2009, עמ' 251).

יחד עם זאת, לאחרונה אנו עדים למגמת שינוי בגישה זו. ספר המאמרים בעריכת פוירשטיין **לפרוץ את חומות הזכוכית: זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות** (פוירשטיין, 2018) דן בזכותם של אנשים עם מ"ש לזוגיות, נישואין והורות. כהן בחן את ההיבטים החוקתיים של הזכות לנישואין והזכות להורות (כהן, 2018) וטען כי חברה ראויה, המתהדרת בערכי מוסר יהודיים ודמוקרטיים, אינה יכולה לשלול מאדם באשר הוא אדם, לרבות אדם עם מ"ש, את הזכות לנישואין או הורות, מכיוון שבכך היא שוללת ממנו את הזכות הבסיסית של כבוד האדם וחירותו. כהן מסייג ואומר שניתן, מטעמים שונים כמו "טובת הילד", להציב גבולות וסייגים לעניין היקף הזכות והתניית הזכות בנוכחות משמעותית של "פיקוח" או "סייעת" בבית המשפחה לצורך מעקב אחר גידול הילד וחינוכו. על כל מקרה להיבחן לגופו, על פי נסיבותיו, ואין צידוק למניעה מוחלטת מראש של מימוש הזכות.

שטיינברג (2018) ושרלו (2018) בחנו את נושא הנישואין וההורות של אנשים עם מ"ש קלה מנקודת מבט הלכתית, והסיקו כי יש לעודד ולאפשר לאנשים אלה להינשא וללדת ילדים. שטיינברג מסייג ומתנה את ההולדה בהערכת המומחים ביחס למסוגלות ההורית של בני הזוג ובקיומן הן של תמיכה מצד המשפחה המורחבת והן של תמיכה סוציאלית המותאמת לקשיים ולצרכים הייחודיים של זוגות אלה. הוא הוסיף והדגיש כי על החברה מוטלת החובה להעניק להורים אלה את הסיוע הדרוש. שרלו הדגיש את עקרון אי-ההתערבות בתהליכי ההולדה בהלכה ובאתיקה הכללית והבהיר כי רק לאחר הלידה יש להעריך את טובתו של הילוד ולהחליט באם להשאירו או להוציאו מרשות הוריו.

רוטלר (2018) בחנה את הזכות להורות של אנשים עם מ"ש ואת זכויות הילד על פי כלל החוקים והתקנות העוסקים הן באנשים עם מוגבלויות והן בגידול ילדים של אנשים עם מוגבלויות, רוטלר עמדה על הסתירה הקיימת בין חובת מתן התאמות, שיאפשרו את השתתפותם השוויונית של אנשים עם מוגבלות בחברה על פי חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות (1998) ואמנת האו"ם (2006), לבין עקרון הבלעדיות ביחסי הורה-ילד (שפירושו כי ההורה ולא אדם אחר ידאג לבריאותו ורווחתו של ילדו). מאחר שההתאמות הניתנות בתחום ההורות הן דרך סיוע כלכלי, פיזי ופסיכולוגי על ידי אנשים נוספים (כגון קרובי משפחה) או של המדינה, הדבר עלול להתנגש עם עקרון הבלעדיות בטיפול בילד.

זאת ועוד, רוטלר הסיקה כי החקיקה והפסיקה בנושא מאופיינות בהעדר התייחסות ל**זכויות** של אנשים עם מוגבלויות: במרבית החוקים העוסקים בהקמת משפחה קיימת התייחסות עקיפה ושליטת למוגבלות, כסותרת עקרונות של מסוגלות הורית וטובת הילד. בכל החוקים העוסקים בגידול ילדים קיימים סעיפים המאפשרים התערבות של גורמי הרווחה במערכת היחסים הורה-ילד על בסיס מוגבלות ההורה. מאידך, בחקיקה הנוגעת למשפחה אין התייחסות מפורשת להורים עם מוגבלות או כל התייחסות לזכאותם להתאמות. גם בפסיקה קיימת התייחסות מועטה ביותר למוגבלות בהקשר של שוויון זכויות וחובת ההתאמות הנגזרת מעקרון זה. עוד טוענת רוטלר כי פסקי הדין משקפים במידה רבה את תפיסתה של החברה הרואה סתירה בין הורות ומוגבלות.

פוירשטיין, סולמון ופולק (2018) משרטטים תוכנית התערבות להכנה לזוגיות וחיי משפחה על פי תפיסת אפשרות ההשתנות של האדם בכל גיל ומצב מנטלי. אולם התכנית המתוארת במאמר זה איננה מתייחסת להכנה להורות.

בדומה, טענו רימרמן, גור וגלעד (2018) כי האתגר הגדול ביותר של השיח בנושא זכויות של אנשים עם מוגבלויות הוא בעצם מימושו באופן כללי, ומימוש הזכויות ביחס לזוגיות, נישואין והקמת משפחה, בפרט.

בישראל, אם כן, אין פרסומים רשמיים לגבי היקף האוכלוסייה של הורים עם מ"ש, וכמו כן אין תשתית של שירותי ייעוץ ותמיכה ופיתוח תכניות התערבות לסיוע והכשרת הורים עם מ"ש. יחד עם זאת ישנם ניצני התעוררות של מודעות ציבורית ושיח מחקרי בתחום.

המלצות למדיניות

המלצה ראשונה: לפתח כלים לאיסוף שיטתי של נתונים על הורים עם מ"ש וילדיהם על מנת לאמוד את היקף האוכלוסייה, לפרסם את הנתונים ולהביאם לידיעת הציבור והרשויות.

המלצה שנייה: לבצע מעקב שיטתי אחר פסקי דין בדבר הוצאת ילדים להורים עם מ"ש מחזקת הוריהם, ובכלל זה, מחקר שיבחן את השיקולים והנימוקים שמאחורי ההחלטות. ממצאי מחקרים אלה יילמדו במסגרת הכשרות לשופטים ואנשי מקצוע.

המלצה שלישית: הגברת המודעות הציבורית לנושא של הורות של אנשים עם מ"ש וילדיהם באמצעי התקשורת, בכנסים מקצועיים ובהכשרות של שופטי בתי המשפט לענייני משפחה ואנשי המקצוע ביחס לסוגיות הבאות:

- לעמת דעות קדומות כנגד הורות של אנשים עם מ"ש עם נתונים וממצאים מחקריים המצדדים בהורות שכזו בכפוף לקיום ערוצי התמיכה הרלוונטיים.
- להצביע על קיומן של סתירות בין חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות ואמנת האו"ם הקובעים שלאנשים עם מ"ש יש הזכות להינשא ולהוליד ילדים, לבין חוקים, תקנות ופסקי דין המאפשרים הוצאת ילדים מחזקת הוריהם וביטול הזכויות ההוריות על בסיס של מוגבלות שכלית.

המלצה רביעית: הקמת ועדה מקצועית, בהשתתפות נציגים ממשדד הרווחה והמשפטים שתגדיר ותקבע: א. מי נכלל בהגדרה של הורים עם מ"ש – הורים עם IQ 70 ומטה בלבד, או גם הורים עם לקויות למידה מורכבות ומוגבלויות קוגניטיביות אחרות ב. אלו רשויות ממשלתיות אחראיות על מתן שירותים להורים עם מ"ש וילדיהם.

המלצה חמישית: קביעת מדיניות לגבי ביצוע מחקרים, עם דגש על ההיבטים הבאים: 1. שימת דגש על מחקרים שעושים שימוש במדגמים גדולים מתוך סקרי אוכלוסיות ודו"חות מנהליים, כגון דו"חות של הביטוח לאומי, במקום מחקרים קטנים הדוגמים מארגונים נותני שירות. 2. ביצוע מחקרים על ההורות של אנשים עם מ"ש בהשוואה להורות של אנשים ללא מ"ש. 3. ביצוע מחקרים על השפעת מאפיינים שונים של ההורה, הילד, המשפחה והסביבה על ההורות עם מ"ש וההורות שלהם. 4. ביצוע מחקרים על ההשפעות ההורות של אנשים עם מ"ש על ההתפתחות והרווחה הנפשית של ילדיהם.

ההמלצה שישית: פיתוח שירותים ותכניות התערבות מבוססי ראיות לקידום כישורי הורות, שיותאמו לצרכים הספציפיים של כל משפחה בנפרד, ויענו על צרכי ההורים וילדיהם. ההכשרות ישלבו נושאים המעסיקים את ההורים וילדיהם ויכללו תמיכה שוטפת לאורך זמן, מומלץ בתוך הבית, ולמידה שיטתית ומעשית בהתאם לצרכים המשתנים של הילדים והוריהם, שתשלב מודלינג, הנגשה לשונית, טכניקות חזותיות והזדמנויות לערוך ולקבל משובים וחיזוקים חיוביים. בנוסף, תתקיימנה הכשרות ריענון כדי לשמר את ההבנה הנרכשת (McConnell, Llewellyn & Bye, 1997; IASSID, 2008, p.301). כמו כן, יבוצעו מחקרי הערכה לבחינת היעילות והמועילות של ההתערבויות והשירותים.

המלצה שביעית: עזרה להורים עם מ"ש להתארגן, להשמיע את קולם ולהגן על זכויותיהם.

המלצה שמינית: פיתוח תכניות התערבות מבוססות ראיות לייעוץ ותמיכה במשפחות המורחבות.

המלצה תשיעית: פיתוח רשתות תמיכה של הורים עם מ"ש, של ילדים להורים עם מ"ש ושל משפחות מורחבות של הורים עם מ"ש, כגון ניהול מפגשים של קבוצות תמיכה פיזית ובאינטרנט.

המלצה עשירית: פיתוח מודל התערבות מבוסס ראיות, המחבר בין מערכות תמיכה פורמליות ובלתי פורמליות של הורים עם מ"ש (בדומה למודל האיסלנדי).

המלצה אחת עשרה: הכשרת אנשי מקצוע למתן ההתערבויות שפורטו בהמלצות 6-10 הנ"ל.

סקירה זו אינה מבקשת לחרוץ דין לגבי הסוגיה של הורות של אנשים עם מ"ש ולעודד או להוקיע את התופעה. יחד עם זאת, לנוכח ההיקף הנרחב של אוכלוסייה זו, לא ניתן עוד להתעלם מקיומה של האוכלוסייה, מצרכיה וכן ממצואות של היעדר תשתית מערכתית של שירותים ייעודיים בעבורה.

יש צורך לעורר את דעת הקהל ואנשי המקצוע להשיר מבט אל הסוגיה האנושית, החברתית והמשפטית של זכויות הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם.

רשימה ביבליוגרפית

אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות (2006),

www.justice.gov.il/Units/NetzivutShivyon/mishpati/Pages/Amana.aspx

ושלר ד. (2009). חוויות החיים בצל הורה בעל מגבלה שכלית. תזה ל- MA באוניברסיטת בן גוריון בנגב.

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות. (1998).

https://www.nevo.co.il/law_html/Law01/p214m2_001.htm

כהן, א. (2018). הזכות לנישואין והזכות להורות – היבטים חוקתיים. בתוך: ר. פוירשטיין (עורך), **לפרוץ את חומות הזכוכית – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות** (71-95). תל-אביב: ידיעות אחרונות, חמד.

לויתן, א. (1999) **זוגיות ונישואין של אנשים עם פיגור שכלי**. <http://www.la-briut.org.il/article/?id=95bbcef3c70d665a5bbd877a56438194>

פוירשטיין, ש. ר., סולומון, ח. ופולק, מ. (2018). אבני בניין להכנת צעירים לזוגיות וחיי משפחה. בתוך: ר. פוירשטיין (עורך), **לפרוץ את חומות הזכוכית – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות** (240-268). תל-אביב: ידיעות אחרונות, חמד.

קנדל, י. (2009). הורות ונישואין בקרב זוגות בעלי ליקוי שכלי בישראל. בתוך: מ.רחימי (עורך), **עמדו'ת: עם, מדינה, תורה** (עמ' 247-259). אלקנה, רחובות: מכללת אורות ישראל.

רוטלר, ר. (2018). הזכות להורות וזכויות הילד. בתוך: ר. פוירשטיין (עורך), **לפרוץ את חומות הזכוכית – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות** (96-155). תל-אביב: ידיעות אחרונות, חמד.

רימרמן, א., גור, א. וגלעד, ד. (2018). שיח הזכויות. בתוך: ר. פוירשטיין (עורך), **לפרוץ את חומות הזכוכית – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות** (57-70). תל-אביב: ידיעות אחרונות, חמד.

שטינברג, א. (2018). היבטים הלכתיים ורפואיים. בתוך: ר. פוירשטיין (עורך), **לפרוץ את חומות הזכוכית – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות** (177-188). תל-אביב: ידיעות אחרונות, חמד.

שרלו, י. (2018). נישואין והולדה. בתוך: ר. פוירשטיין (עורך), **לפרוץ את חומות הזכוכית – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות** (189-198). תל-אביב: ידיעות אחרונות, חמד.

Ainsworth, M. (1945). Children of our children. **American Journal of Mental Deficiency**, 49, 277-289.

Anderson, L., Byun, S., Larson, S. A., & Lakin, K. C. (2005). Mothers with disabilities. Characteristics and outcomes: An analysis from the 1994/95 NHIS-D. **DD Data Brief**, 7(3),1-16.

Aunos M. & Feldman M. A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization, and parenting rights with persons with intellectual disabilities. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 15, 285–296. doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00135.x

Aunos, M., & Pacheco, L. (2013). Changing perspective: Workers' perceptions of inter-agency collaboration with parents with an intellectual disability. **Journal of Public Child Welfare**, 7(5), 658–674. doi:10.1080/15548732.2013.852153

Aunos M., Feldman M. & Goupil G. (2008). Mothering with intellectual disabilities: relationship between social support, health and well-being, parenting and child behaviour outcomes. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 21, 320–330. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00447.x

Booth, T. & Booth W. (1998). **Growing up with Parents who have Learning Difficulties**. New York: Routledge.

Booth, T., Booth, W., & McConnell, D. (2005). The prevalence and outcomes of care proceedings involving parents with learning difficulties in the family courts. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 18(1), 7–17. doi:10.1111/j.1468-3148.2004.00204.x

Booth T., McConnell D. & Booth W. (2006). Temporal discrimination and parents with learning difficulties in the child protection system. **British Journal of Social Work**, 36(6), 997–1015. doi.org/10.1093/bjsw/bch401

Braddock, D.L., & Parish, S.L. (2001). "An institutional history of disability". In: G.L. Albrecht, K.D. Seelman & M. Bury (Eds.), **Handbook of disability studies**. Thousand Oaks, CA: Sage. Pp. 11-68.

Brandon, M. W. G. (1957). The intellectual and social status of children of mental defectives. **The British Journal of Psychiatry**, 103(433), 710–724. doi.org/10.1192/bjp.103.433.710

Callow, E., Tahir, M., & Feldman, M. (2017). Judicial reliance on parental IQ in appellate-level child welfare cases involving parents with intellectual and developmental disabilities. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 30, 553–562. doi:10.1111/jar.12296

Collings, S., Grace, R. & Llewellyn, G. (2017). The role of formal support in the lives of children of mothers with intellectual disability. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**.30:492–500. doi:10.1111/jar.12361.

Collings S, Llewellyn G. (2012). Children of parents with intellectual disability: facing poor outcomes or faring okay? **Journal of Intellectual and Developmental Disabilities**, 37:65–82. doi: 10.3109/13668250.2011.648610

Coren E, Hutchfield J, Thomae M, Gustafsson C. (2010). Parent training support for intellectually disabled parents. **Campbell Systematic Reviews**, 3. doi:10.1002/14651858.CD007987.

Ehlers-Flint, M. (2002). Parenting perceptions and social supports of mothers with cognitive disabilities. **Sexuality and Disability**, 20(1), 29–51. doi.org/10.1023/A:1015282320460

Emerson E, Brigham P. (2014). The developmental health of children of parents with intellectual disabilities: cross sectional study. **Research in Developmental Disabilities**, 35:917–21. doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.006

Emerson E, Brigham P. (2013). Health behaviours and mental health status of parents with intellectual disabilities: cross sectional study. **Public Health**, 127:1111–6. doi.org/10.1016/j.puhe.2013.10.001

Emerson E. & Hatton C. (2009). Socio-economic position, poverty and family research. **International Review of Research on Mental Retardation**, 37, 97–129. doi.org/10.1016/S0074-7750(09)37004-4.

Feldman M, McConnell D, Aunos M. (2012). Parental cognitive impairment, mental health and child outcomes in a child protection population. **Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities**, 5(1), 66–90.

doi:10.1080/19315864.2011.587632

Feldman, M. A., & Aunos, M. (2010). **Comprehensive competence-based parenting capacity assessment for parents with learning difficulties**. Kingston, NY: NADD Press.

Feldman, M., Varghese, J., Ramsay, J., & Rajska, D. (2002). Relationship between social support, stress and mothers-child interactions in mothers with intellectual disabilities. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 15, 314–323.

doi: 10.1046/j.1468-3148.2002.00132.x

Feldman M. & Walton-Allen N. (1997). Effects of maternal mental retardation and poverty on intellectual, academic, and behavioral status of school-age children. **American Journal on Mental Retardation**, 101, 352–364.

Feldman M. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities: a review of outcome studies. **Research in Developmental Disabilities**, 15:299–332. doi.org/10.1016/0891-4222(94)90009-4

Feldman. M.A., Case, L., Garrick, M., Macintyre-Grande, W., Carnwell, J. & Sparks, B. (1992). Teaching child-care skills to mothers with developmental disabilities. **Journal of Applied Behavior Analysis**, 25(1), 201-215. doi: 10.1901/jaba.

Feldman. M.A., Case, L., Rincover, R., Tawns. F. & Betel J. (1989). Parent education project III: Increasing affection and responsivity in developmentally handicapped mothers: Component analysis, generalization, and effects on child language. **Journal of Applied Behavior Analysis**, 22(2), 211-222. doi: 10.1901/jaba.

Goldacre, A.D, Gray R, Goldacre M.J. (2015). Childbirth in women with intellectual disability: characteristics of their pregnancies and outcomes in an archived epidemiological dataset. **Journal of Intellectual Disability Research**, 59(7), 653-663. doi.org/10.1111/jir.12169

Gooding, S. (2000). A jigsaw of services: **Inspection of services to support disabled adults in their parenting role**. London: Department of Health.

Gustavsson, M. & Starke, M. (2017). Groups for Parents with Intellectual Disabilities: A Qualitative Analysis of Experiences. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 30, 638–647. doi.org/10.1111/jar.12258

Hindmarsh G, Llewellyn G. & Emerson E. (2014). Mothers with intellectual impairment and their 9-month-old infants.. **Journal of Intellectual Disability Research**, 59(6), 541-550. doi:10.1111/jir.12159

Hodes, M. W., Meppelder, M., de Moor, M., Kef, S., & Schuengel, C. (2017). Alleviating parenting stress in parents with intellectual disabilities: a randomized controlled trial of a video-feedback intervention to promote positive parenting. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 30, 423–432. doi:10.1111/jar.12302.

Hoglund B, Lindgren P, Larsson M. (2012a). Newborns of mothers with intellectual disability have a higher risk of perinatal death and being small for gestational age. **Acta Obstetricaet Gynaecologica Scandinavica**, 91(12), 1409–14. doi: 10.1111/j.1600-0412.2012.01537.x

Hoglund B, Lindgren P, Larsson M. (2012b). Pregnancy and birth outcomes of women with intellectual disability in Sweden: a national register study between 1999 and 2007. **Acta Obstetricaet Gynaecologica Scandinavica**, 91, 1381–7. doi: 10.1111/j.1600-0412.2012.01509.x

IASSID Special Interest Research Group on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities. (2008). Parents labeled with intellectual disability: position of the

IASSID SIRG on parents and parenting with intellectual disabilities. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**. 21:296–307. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00435.x

Kay, J. B. (2009). Representing parents with disabilities in child protection proceedings. **The Michigan Child Welfare Law Journal**, 13(1), 27–36.

Knowles, C., Blakely, A., Hansen, S., & Machalicek, W. (2017). Parents with intellectual disabilities experiencing challenging child routines: a pilot study using embedded self-determination practices. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 30, 433–444. doi:10.1111/jar.12303

LaLiberte, T., Piescher, K., Mickelson, N. & Lee M.H (2017). Child protection services and parents with intellectual and developmental. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 30, 521-532. doi:10.1111/jar.12323

LaLiberte, T. (2013). Are we prepared? Child welfare work with parents with intellectual and/or developmental disabilities. **Journal of Public Child Welfare**, 7(5), 633–657. doi:10.1080/15548732.2013.861382

Lewis, C., Stenfert-Kroese, B., & O'Brien, A. (2015). Child and family social workers' experiences of working with parents with intellectual disabilities. **Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities**, 9(6), 327–337. doi.org/10.1108/AMHID-03-2015-0013

Lindberg, L., Fransson, M., Forslund, T., Springer, L. & Granqvist, P. (2017). Maternal Sensitivity in Mothers with Mild Intellectual Disabilities is Related to Experiences of Maltreatment and Predictive of Child Attachment: A Matched-Comparison Study. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 30, 445–455. doi:10.1111/jar.12300

Llewellyn, G. (2015) **Parents with developmental disability who have become parents and raising their children**. Retrieved from <http://www>

https://sydney.edu.au/.../Llewellyn_Taiwan_June2015_parents_with_DD.pdf

Llewellyn, G. & Hindmarsh, G. (2015). Parents with Intellectual Disability in a Population Context. **Current Developmental Disorder Reports**, 2:119–126. doi.org/10.1007/s40474-015-0042-x

Llewellyn, G. (2013). Parents with Intellectual Disability and Their Children: Advances in Policy and Practice. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, 10(2), 82-85. doi.org/10.1111/jppi.12033.

Llewellyn G., McConnell D., Honey A., Mayes R. & Russo D. (2003). Promoting health and home safety for children of parents with intellectual disability: a randomized controlled trial. **Research in Developmental Disabilities**, 24, 405–431. doi.org/10.1016/j.ridd.2003.06.001

Llewellyn, G., & McConnell, D. (2004). Mothering capacity and social milieu. In: S. Esdaile, & J. Olsen (Eds.), **Mothering occupations: Challenge, agency, and participation**, F.A. Davis (pp. 173–192).

Llewellyn, G. & McConnell, D. (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks. **Journal of Intellectual Disability Research**, 46, 17–34. doi:10.1046/j.1365-2788.2002.00347.x

Llewellyn, G. (1995). Relationships and social support: views of parents with mental retardation/intellectual disability. **Mental Retardation**, 33, 349–363.

Mayes R. & Llewellyn G. (2009). What happens to parents with intellectual disability following removal of their child in child protection proceedings? **Journal of Intellectual & Developmental Disability**, 34(1), 92-95. doi.org/10.1080/13668250802688348

Mayes R., Llewellyn G. & McConnell D. (2006) Misconception: The experience of pregnancy for women with intellectual disabilities. **Scandinavian Journal of Disability Research**, 8, 120– 131, doi.org/10.1080/15017410600774178

Manning L. G., Davies P. T. & Cicchetti D. (2014). Interparental violence and childhood adjustment: how and why maternal sensitivity is a protective factor. **Child Development**, 85, 2263– 2278. doi.org/10.1111/cdev.12279_

McCarthy, M. (2000). Sexual experiences of women with mild and moderate intellectual disabilities. **Journal of Intellectual Disability Research**, 44, 384–384.

McConnell, D., Feldman, M. & Aunos, M. (2017). Parents and parenting with intellectual disabilities: An expanding field of research. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 30:419–422. doi: 10.1111/jar.12362.

McConnell, D., Aunos, M., Feldman, M., Hughson, E. A., Laliberte, T., & Pacheco, L. (2016). **Support needs and service pathways of parents with intellectual impairment.** (Partnership Development Grant RES0029960). Social Sciences and Humanities Research Council of Canada.

McConnell, D., Feldman, M., Aunos, M., & Prasad, N. (2011). Parental cognitive impairment and child maltreatment in Canada. **Child Abuse & Neglect**, 35(8), 621–632. doi:10.1016/j.chiabu.2011.04.005.

McConnell, D., Feldman, M., Aunos, M., & Prasad, N. (2011). Child maltreatment investigations involving parents with cognitive impairments in Canada. **Child Maltreatment**, 16, 21–32. doi.org/10.1177/1077559510388843

McConnell D, Mayes R, Llewellyn G. (2008). Women with intellectual disability at risk of adverse pregnancy and birth outcomes. **Journal of Intellectual Disability Research**, 52:529–35. doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01061.x_

McConnell, D., & Llewellyn, G. (2000). Disability and discrimination in statutory child protection proceedings. **Disability & Society**, 15(6), 883–895. doi:10.1080/713662015

McConnell, D., Llewellyn, G. & Bye, R. (1997). Providing services for parents with intellectual disability: Parent needs and service constraints. **Journal of Intellectual & Developmental Disability**, 22:1, 5-17. doi: 10.1080/13668259700033251

McGaw S., Shaw T. & Beckley K. (2007). Prevalence of psychopathology across a service population of parents with intellectual disabilities and their children. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, 4, 11–22.doi:10.1111/j.1741-1130.2006.00093.x

Mc Hugh, E.M. (2016). **Implementing a Program for Parents with Intellectual Disability in Sweden: A Feasibility Study**. Available from: https://www.researchgate.net/publication/312032793_Implementing_a_Program_for_Parents_with_Intellectual_Disability_in_Sweden_A_Feasibility_Study#pf31

Mc Hugh, E.M. (2015). **Implementing a program for parents with ID: peer support as an interactive support system**. PHD Thesis, Department of Psychology, University of Gothenburg, Sweden.

Mickelson P. (1947). The feebleminded parent: a study of 90 family cases. **American Journal of Mental Deficiency**, 51:644–53.

Mildon, R., Wade, C., & Matthews, J. (2008). Considering the contextual fit of an intervention for families headed by parents with an intellectual disability: An exploratory study. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 21, 377-387. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00451.x

Morris, J. (1991). **Pride against prejudice: A personal politics of disability**. London: BPC Hazell Books.

National Council on Disability (2012). **Rocking the cradle: Ensuring the rights of parents with disabilities and their children**. Chapter 13: Supporting Parents with Disabilities and Their Families in the Community. Washington, DC, Retrieved from <http://www.ncd.gov/publications/2012/Sep272012/>

O’Neill A. (1985). Normal and bright children of mentally retarded parents: the Huck Finn syndrome. **Child Psychiatry and Human Development**, 15, 255–268.
doi.org/10.1007/bf00706369

O’Neill A. (2011). Average and bright adults with parents with mild cognitive difficulties: the Huck Finn Syndrome 20 years later. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 24, 566–572. doi:10.1111/j.1468-3148.2011.00631.x

Pixa-Kettner, U. (2008). Parenting with Intellectual Disability in Germany: Results of a New Nationwide Study. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 21, 315–319. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00446.x

Powell , R.M, Parish, S.L., & Akobirshoev, I. (2017). The Health and Economic Well-Being of US Mothers with Intellectual Impairments. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 30(3), 456-468. doi.org/10.1111/jar.12308

Shapiro, J.P. (1993). **No pity**. N.Y: Times Books, Random House Inc.

Sigurjónsdóttir, H. B., & Rice, J. G. (2017). ‘Framed’: terminating the parenting rights of parents with intellectual disability in Iceland. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 30, 543–552. doi:10.1111/jar.12301.

Starke, M., Wade, C., Feldman, M.A., & Mildon, R. (2013). Parenting with disabilities Experiences from implementing a parenting support program in Sweden. **Journal of Intellectual Disabilities**, 17(2), 145-156.
doi.org/10.1177%2F1744629513483523

Starke, M. (2011), “Supporting families with parents with intellectual disability: Views and experiences of professionals in the field”. **Journal of Policy and Practice**

in Intellectual Disabilities, 8 (3), 163-171. doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00306.x

Stenfert-Kroese, B., Hussein, H., Clifford, C., & Ahmed, N. (2002). Social support networks and psychological well-being of mothers with intellectual disabilities. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 15, 324–340. doi:10.1046/j.1468-3148.2002.00128.x

Strnadová, I., Bernoldová, J., Adamčíková, Z., & Klusáček, J. (2017). Good enough support? Exploring the attitudes, knowledge and experiences of practitioners in social services and child welfare working with mothers with intellectual disability. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**. 30, 563–572. doi:10.1111/jar.12307.

Swain, P. A. & Cameron, N. (2003). ‘Good enough parenting’: Parental disability and child protection. **Disability & Society**, 18(2), 165–177. doi.org/10.1080/0968759032000052815_

Tøssebro, J., Midjo, T., Paulsen, V. & Berg, B. (2017). Prevalence, Trends and Custody Among Children of Parents with Intellectual Disabilities in Norway. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 30, 533–542. doi:10.1111/jar.12304.

Traustadóttir, R. & Sigurjónsdóttir, H.B. (2008). The ‘Mother’ behind the Mother: Three Generations of Mothers with Intellectual Disabilities and their Family Support Networks. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 21, 331–340. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.

Tucker B. & Johnson O. (1989). Competence promoting vs. competence inhibiting social support for mentally retarded mothers. **Human Organization**, 48, 95–107. doi.org/10.17730/humo.48.2.d64q452755008t54_

Tymchuk, A. J., Andron, L., & Rahbar, B. (1988). Effective decision-making/problem solving training with mothers who have mental retardation. **American Journal on Mental Retardation**, 92(6), 510–516.

Wade C, Llewellyn G, Matthews J. (2008). Review of parent training interventions for parents with intellectual disability. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 21:351–366. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00449.x

Willems, D.L., J.N. De-Vries, Isarin, J. & Reinders, J.S. (2007). Parenting by persons with intellectual disability: an explorative study in the Netherlands. **Journal of Intellectual Disability Research**, 51(7), 537-544. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00924.x

Wade, C., Mildon, R., & Matthews, J. (2007). Service delivery to parents with an intellectual disability: Family-centred or professionally-centred? **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 20(2), 87–98. doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00297.x

Walmsley, J. (2005). Institutionalization – A historical perspective. In: K. Johnson & R. Traustadotir (Eds.), **Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities – In and out of institutions**. London: Jessica Kingsley Pub.Pp. 50-65.

Willems, D.L., J.N. De-Vries, Isarin, J. & Reinders, J.S. (2007). Parenting by persons with intellectual disability: an explorative study in the Netherlands. **Journal of Intellectual Disability Research**, 51(7), 537-544. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00924.x

Wilson S, McKenzie K, Quayle E, Murray G. (2013). A systematic review of interventions to promote social support and parenting skills in parents with an intellectual disability. **Child Care Health and Development**, 40:7–19. doi.org/10.1111/cch.12023

Wing Man, N. Wade, C. & Llewellyn, G. (2017). Prevalence of parents with intellectual disability in Australia. **Journal of Intellectual and Developmental Disabilities**, 42(2). 173-179. doi.org/10.3109/13668250.2016.1218448

Wołowicz-Ruszkowska, A. & McConnell, D. (2017). The experience of adult children of mothers with intellectual disability: A qualitative retrospective study from Poland. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 30:482–491. doi:10.1111/jar.12322.