

מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות

מיכל אל-יגון | מלכה מרגלית

28

הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם: רקע, מדיניות ותוכניות התערבות

דורית ברק, דורית ושלר וכרמית-נעה שפיגלמן

תקציר

רקע: הסוגיה של הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית הינה מורכבת. התפיסה החברתית הרווחת היא שאנשים עם מוגבלות שכלית אינם כשירים להיות הורים, ולפיכך, יש נטייה להימנע מהתמודדות עם הנושא ברמת השיח החברתי וברמת המדיניות.

מטרה: מטרת פרק זה היא לסקור את הידע והפרקטיקה ביחס לאוכלוסייה זו בארץ ובעולם.

ממצאים: סקירת הספרות המדעית העלתה סוגיות שונות ביחס להורים עם מוגבלות שכלית, ביניהן העדר בסיס נתונים אחיד על אוכלוסייה זו, הקושי בהערכת היקף האוכלוסייה ומאפייניה, הצרכים והמחסומים הניצבים בפני הורים עם מוגבלות שכלית, כולל התופעה של הוצאת ילדים מחזקת הוריהם, והתערבויות המקדמות כישורי הורות ותמיכות לאוכלוסייה זו.

מסקנות: לעמדות השליליות ביחס להורות של אנשים עם מוגבלות שכלית יש קשר ישיר להיעדר מדיניות ושירותים, הנותנים מענה לצרכי המשפחות, ולפתרון השכיח של הוצאת ילדיהם מחזקת הוריהם. בהקשר זה נמצא, כי תכניות להזרחת הורים ופיתוח מערכות תמיכה עבור ההורים וילדיהם עשויות לשפר את המסוגלות ההורית ולתרום לאיכות החיים של המשפחה כולה.

השלכות: על המדינה להכיר בקיומם ובזכויותיהם של הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם ולקדם פיתוחן של תוכניות התערבות, ושירותי ייעוץ ותמיכה, שיאפשרו להם לגדל את ילדיהם בכבוד ובצורה המיטיבה ביותר עבור המשפחה בכללותה.

מבוא

הקמת תא משפחתי והולדת ילדים הם ערכים מרכזיים בחברה הישראלית. יחד עם זאת, תפיסות סטיגמטיות כלפי אנשים עם מוגבלות בכלל, וכלפי אנשים עם מוגבלות שכלית בפרט, מוציאה אותם מכלל זה. תפיסות אלה רואות באנשים עם מוגבלות שכלית כא-מיניים וכבלתי כשירים להורות (Morris, 1991; Shakespeare, Gillespie-Sells & Davies, 1996). בעשורים האחרונים התפתחו גישות חברתיות ביקורתיות ביחס למוגבלות, השמות את הדגש על הסרת המחסומים הסביבתיים ומימוש זכותם של אנשים עם מוגבלות להכללה בחברה, כולל בתחום הנישואין והולדת ילדים (Barnes et al., 2010; Carlton, 1998; Oliver, 2013). ברוח מגמה זו, נחקקו חוקים ותקנות, המקדמים שיח זכויות של אנשים עם מוגבלות, ולראייה, חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (1998) ואמנת האו"ם (2006) בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות, ובפרט סעיף 23, הקורא להכיר בזכותם של אנשים עם מוגבלות להקים משפחה. יחד עם זאת, מרבית המחקרים והפרקטיקות בנושא ההורות של אנשים עם מוגבלות שכלית, מציגים גישה אינדיבידואלית, הרואה במוגבלות בעיה רפואית טרגית של האדם עצמו (Llewellyn & Hindmarsh, 2015), ובהקשר להורות, גישה זו מתמקדת בהקניית מיומנויות, שיאפשרו לאדם עם המוגבלות לבצע את התפקיד ההורי, בהתאם לנורמות החברתיות (רוטלר, 2018; שפיגלמן, 2019; Feldman et al., 1992).

הפרק הנוכחי סוקר את הידע העדכני בנושא הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית בארץ ובעולם. בהקשר זה, חשוב להתייחס להגדרת המושג "מוגבלות שכלית". מדינות שונות מגדירות אוכלוסייה זו באופן שונה, למשל, האגודה האמריקאית למוגבלויות התפתחותיות מגדירה מוגבלות שכלית כ"מוגבלות משמעותית בתפקוד השכלי ובהתנהגות המסתגלת כפי שהן באות לידי ביטוי במיומנויות תפיסתיות, חברתיות ומעשיות" (AAIDD, 2011). בארצות אנגלוסקסיות ההגדרה רחבה יותר והיא כוללת גם לקויות למידה מורכבות ואוטיזם. בגרמניה, לעומת זאת, ההגדרה צרה יותר ומסתמכת על רמת אינטליגנציה (IQ) נמוכה מ-70 (Pixa-Kettner, 2008). בישראל ההגדרה האופרטיבית המנחה את עבודת מינהל המוגבלויות במשרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, מבוססת על ההגדרה של האגודה האמריקאית, ומתייחסת לרמת אינטליגנציה (IQ) נמוכה מ-70 ולהופעתה של המוגבלות לפני גיל 18.

בפרק זה נשתמש במונח "מוגבלות שכלית", אך נתייחס למגוון הלקויות הקוגניטיביות, כולל מוגבלות שכלית, הנמכה קוגניטיבית ולקויות למידה מורכבות.

הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית מהווה אתגר 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 מוגבלות שכלית להורות, לרוב הם אינם כשירים להיות הורים. פער זה בא לידי ביטוי בנטייה להימנעות מעיסוק בנושא בשיח החברתי, המקצועי והמדיני (Llewellyn, 2015). כך, מדיניות הרווחה הקיימת ברוב מדינות העולם ובכללן ישראל, לא שמה על סדר יומה היערכות לצרכים של ציבור ההורים עם מוגבלות שכלית והמדינות אינן מספקות באופן מובנה ומסודר שירותי יעוץ ותמיכה להורים עם מוגבלות שכלית. במדינות הספורות בהן מסופקים שירותים אלה, דוגמת: אוסטרליה, קנדה, שבדיה, ואיסלנד, הם ניתנים בדרך כלל במסגרת תכניות מקומיות וניסיוניות, ולא כחלק ממדיניות רווחה לאומית (Llewellyn, 2015).

ברמה המחקרית, קיימת ספרות בינלאומית ענפה ביחס להיבטים שונים של הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית. לראייה, עד 2017 התפרסמו למעלה מ-500 מאמרים בנושא, וכתב העת *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* אף הקדיש לו גיליונות מיוחדים, בשנת 2008 ו-2017. לעומת זאת, בארץ התפרסמו עד לאחרונה מאמרים ועבודות מחקר ספורים בלבד בתחום (כהן, 2018; פוירשטיין, 2018; שטיינברג, 2018; שרלו, 2018; רוטלר, 2020; לויתן, 1999; קנדל, 2009; ושלר, 2009; Weshler, 2019). כמו כן, אין נתונים רשמיים על אוכלוסייה זו בארץ וכמעט שלא התקיים כל שיח חברתי בנושא, כפי שיתואר בהמשך הפרק.

רקע היסטורי ונתונים על היקף האוכלוסייה

בשנות הארבעים של המאה העשרים נכתב לראשונה על התופעה של הורים עם מוגבלות במאמרה של אינסוורת' "הילדים של הילדים שלנו" (Ainsworth, 1945). שנתיים לאחר מכן חקרה 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 מוגבלות שכלית נוסדו החל ממחצית המאה ה-19 והגיעו לשיא מספרי במחצית הראשונה של המאה ה-20 (Braddock & Parish, 2001; Walmsley, 2004). לולין (Llewellyn, 2015) מציינת, כי באותן השנים רווחה התפיסה במדינות מפותחות כי מוגבלות שכלית הינה בעיקרה בעיה רפואית, והמדינות פעלו במטרה להגן על אנשים עם מוגבלות שכלית באמצעות בידודם במוסדות, ולא פחות, על מנת 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 מוגבלות שכלית (שאיננה חמורה) להינשא ולהביא ילדים לעולם ולהפקידם לטיפולה של המשפחה המורחבת.

החל משנות התשעים של המאה ה-20 התייחסו לשלושה סוגי אוכלוסייה של הורים עם מוגבלות שכלית, שאופיינו בנסיבות חיים שונות: 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, ואלה שחיו בקהילה ו"עברו מתחת לרדאר" של השירותים הציבוריים, בלי אבחון והכרה, עד לשלב בו התגלעו קשיים ובעיות בגידול הילדים (IASSID, 2008).

בשנת 1998 חוקק בישראל החוק לשוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, שקבע כי "אנשים עם פיגור שכלי הם בעלי זכויות שוות לכל אזרח". זכויות אלה כוללות את הזכות להינשא, לקיים יחסי אישות ולהוליד ילדים, אם כי לא הייתה דאז התייחסות ספציפית לתחום המשפחה. רק בשנת 2006, עם פרסום "האמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות", נכלל סעיף 23 – "כבוד לבית ולמשפחה" – הקובע 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 אשר אושרה גם בארץ בשנת 2012 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).

למרות השינוי המהותי שחל במרוצת הזמן ביחס המחוקקים כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית בכלל, ולסוגיית ההורות שלהם בפרט, ניכר, כי הם חשופים למחסומים חברתיים המונעים מהם את הזכות להורות, למשל, עדיין רווחות במדינות רבות פרקטיקות של עיקור בכפייה, והחינוך המיני (באם ניתן) לאנשים עם מוגבלות שכלית, מתמקד בסכנות ובמניעה. ואכן, נשים רבות עם מוגבלות שכלית נכנסות להריון בשל חוסר מידע, פגיעות מיניות, ובכללן כפייה ושליטה של בן משפחה, ולא מתוך בחירה (Llewellyn, 2013; McCarthy, 2000).

כחלק מהיעדר השיח על אודות אוכלוסייה זו של הורים עם מוגבלות שכלית, לא קיים מידע רשמי על היקף אוכלוסיית ההורים עם המוגבלות השכלית וילדיהם. הקושי בהערכה של שיעורם של הורים עם מוגבלות שכלית באוכלוסייה הכללית נובע מהיעדר הגדרה מוסכמת ואחידה של מוגבלות שכלית, מיעוט השירותים, דיווחים חלקיים, וחוסר נראות של אוכלוסייה זו בקרב הרשויות, הנובע פעמים רבות מן הפחד שילדיהם יוצאו מרשותם (Booth, Booth & McConnell, 2005). מרבית הנתונים שהתפרסמו נשענים על הערכות המבוססת על סקרים, על מדגמים ונתונים שנאספו אודות מקבלי שירותים (Anderson et al., 2005). גם בישראל לא פורסמו עד היום נתונים שכאלה, למעט נתוני הביטוח הלאומי משנת 2017, שהתפרסמו לראשונה בעבודת הדוקטורט של ושלר (Weshler, 2019).

הטבלה הבאה (ראה טבלה 1) מרכזת את הנתונים שהתפרסמו על היקף אוכלוסיות ההורים עם מוגבלות שכלית במדינות שונות בעולם. הטבלה נותנת אינדיקציה על היקף האוכלוסייה, ובד בבד מדגימה את הקשיים שתוארו לעיל. על בסיס הטבלה, ניתן להבחין כי ההערכות במדינות שונות מתבססות על קריטריונים וסוגי מדגמים שונים – יש המתייחסות לשיעור ההורים עם מוגבלות שכלית בקרב הורים בכלל האוכלוסייה, לעומת אלה המתייחסות לשיעור ההורים בקרב האוכלוסייה עם מוגבלות שכלית בכלל, או ביחס להורים עם מוגבלות שכלית בגילאי הפריור; אחרות מתייחסות למספר הילדים להורים עם מוגבלות שכלית. חלק מההערכות מבוססות על נתונים של הביטוח הלאומי או מוסדות בריאות ברמה הארצית (Tøssebro et al., 2017; Wing Man et al., 2017), ואחרות מתבססות על מדגמים של מקבלי שירותים (Mc Hugh, 2015; Pixa-Kettner, 2008; Willems et al., 2007). חשוב להדגיש, כי בישראל אוכלוסיית ההורים עם מוגבלות שכלית גדולה מן הנתונים הרשמיים, מכיוון שעדיין רבים מהם

לא בקשר רציף עם המערכות ו/או לא עברו אבחונים פורמאליים. כמו כן, חלק מן הילדים נמסרו לאימוץ והם רשומים על שם הוריהם המאמצים, וכך, הנתונים לגבי הוריהם הביולוגיים אינם מופיעים ברישומים של הביטוח הלאומי.

טבלה 1: מספרים ושיעורים של הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם במספר מדינות

מדינה	שנת איסוף הנתונים	מספר ההורים	שיעור ההורים עם מוגבלות שכלית	מספר או שיעור הילדים ההורים עם מוגבלות שכלית	מקור
אוסטרליה	2009	17,000 הורים	0.41% מאוכלוסיית ההורים במדינה. החוקרים ציינו שרובן אימהות חד הוריות	לא צוין	הערכה לאור מפקד Wing Man et al, 2017
אנגליה	2008-2012	588 משפחות	1% הורים מתוך משפחות בהן לפחות הורה אחד עם מוגבלות שכלית ממדגם של 46,025 משפחות עם ילדים (הערכה)	לא צוין	הערכה לאור המדגם Emerson & Brigham, 2013
ארה"ב	2012	1,500,000 הורים	2.3% מכלל ההורים (עם וללא מוגבלות) לילדים צעירים (עד גיל 18)	לא צוין	הערכה National Council on Disability, 2012
גרמניה	1990-2005	2126 הורים	1.1% מבין מקבלי השירותים עם מוגבלות שכלית. הערכת החוקרת – 6.6% (רבים לא מקבלים שירותים)	לא צוין	סקר בקרב ארגונים נותני שירות על מקבלי שירותים Pixa-Kettner, 2008
הולנד	2003-2004	1549 הורים	1.5% ממקבלי שירותים עם מוגבלות שכלית.	לא צוין	Willems et al., 2007
ישראל	2017	5,394 הורים	16.2% מבין האנשים עם מוגבלות שכלית	15,353	נתוני הביטוח הלאומי בעבודת דוקטורט של ושלר Weshler, 2019
נורבגיה	1991-2014		15.5% מבין האנשים עם מוגבלות שכלית שבמיפוי (10.4% אבות, 21.7% אימהות)	-0.19% הגדרה צרה של מוגבלות שכלית (IQ 70-) -0.87% הגדרה רחבה של מוגבלות שכלית	הערכה לאור נתונים ארציים על מקבלי גמלאות ומיפוי בארבע ערים גדולות Tøssebro et al., 2017

מחקרים על הורים עם מוגבלות שכלית

בעבר, מרבית המחקרים שנעשו בתחום היו מחקרים איכותניים על מדגמים קטנים. לדוגמה, מחקר אורך שנערך בישראל על ידי לויטן (1990) עקב אחר חייהן של ארבע משפחות עם מוגבלות שכלית ומצא, שלסיוע של המשפחה המורחבת היה תפקיד חשוב, ולעיתים אף מכריע, להצלחת חיי המשפחה. עם התפתחות הגישות הביקורתיות למוגבלות (Goodley, 2012, 2014; Oliver, 2013; Oliver & Barnes, 2012), לצד הידע והנתונים על אוכלוסיית ההורים עם המוגבלות השכלית, נערכו מחקרים עם מדגמים גדולים יותר (McConnell et al., 2008; Hoglund et al., 2012a; Goldacre et al., 2015; Emerson & Brigham, 2013; 2014) השווו בבריטניה אוכלוסיות גדולות (מיליוני אנשים) של הורים עם וללא מוגבלות שכלית ומצאו שכיחות גבוהה יותר של בעיות נפשיות, עישון ושימוש בסמים ואלכוהול, וכן שכיחות גבוהה של מעורבות שירותי ההגנה על ילדים בקרב הורים עם מוגבלות שכלית. אולם, כאשר הם בודדו גורמים סביבתיים, כגון: תמיכה חברתית מועטה, מגורים בשכונה אלימה ומצוקה נפשית במשפחה, לא נמצאו כל הבדלים בין הורים עם וללא מוגבלות שכלית. החוקרים הסיקו, לפיכך, כי הגורמים הסביבתיים פוגעים באופן משמעותי במצבם של הורים עם מוגבלות שכלית וכתוצאה מכך בכישורי ההורות שלהם.

חשוב לציין, שרוב החוקרים התייחסו לאימהות עם מוגבלות שכלית, ובדקו גורמים משפחתיים המשפיעים על רווחתם הרגשית והחברתית של הילדים: מצבם הבריאותי של בני המשפחה, נסיבות משפחתיות, ומאפייני הסביבה בה היא חיה (Hindmarsh et al., 2017). ממצאים מרכזיים של מחקרים שבדקו מאפיינים אלו באוסטרליה, אנגליה, שבדיה וארה"ב הצביעו על סבירות גבוהה לגורמי סיכון אצל אימהות עם מוגבלות שכלית, ובכללם אימהות בגיל צעיר, אימהות יחידניות, רמה סוציו-אקונומית נמוכה, מצוקה נפשית, חברתית, כלכלית וסביבתית (McConnell et al., 2008; Goldacre et al., 2015; Hoglund et al., 2012a, 2012b; Hindmarsh et al., 2014; Llewellyn & Hindmarsh, 2015; Powell et al., 2017). חוקרים אלה, המצדדים בגישות הביקורתיות למוגבלות, קשרו בין ההדרה החברתית, אותה חווים רבים מההורים עם מוגבלות שכלית, לבין המצוקה הסביבתית בה הם חיים. הם מדגישים, שאיכות חיים ירודה של הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם יכולה להיות קשורה לתנאי חיים קשים (חסמים חברתיים) ולא למוגבלות השכלית עצמה.

מחקרים נוספים, המושפעים יותר מהמודל הביו רפואי של מוגבלות (Olkin, 1991), התמקדו בגורמים הקשורים ללקות הקוגניטיבית של ההורה, ובפרט במה שמוגדר כרגישות הורית. רגישות הורית מתייחסת ליכולת ההורה לפרש ולהגיב באופן מתאים לביטויים התנהגותיים של הילד ולענות לצרכיו ההתפתחותיים, ונחשבת כגורם החשוב ביותר בתיאוריה של התקשרות (Attachment) (Bowlby, 1988). 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 et al., 2014). לכן, רגישות הורית נחשבת כמבא מצוין של יכולת ההתקשרות של הילד. במחקר בשבדיה, שערכו לינדברג ואחרים (Lindberg et al., 2017), נבדקה רגישות הורית בקרב 48 אימהות עם וללא מוגבלות שכלית. ממצאי המחקר הצביעו על רגישות נמוכה באופן משמעותי בקרב אימהות עם מוגבלות שכלית, בהשוואה לאימהות ללא מוגבלות שכלית. רגישות נמוכה זו הייתה קשורה לטיפול לקוי ולסיכויים לפגיעה בהתקשרות של הילד.

כאמור, עד כה מרבית המחקרים התרכזו באימהות, בהתאם לתפיסות הרואות בתפקיד האם כמשמעותי ביותר להתפתחות הילד, כך שתפקידים של האבות ותורמתם להתפתחות הילדים כמעט ולא נבחנו במחקר של הורים עם מוגבלות שכלית. במחקה של ושלר (Weshler, 2019) נבחנה ההתקשרות להורים (parental bonding) בקרב ילדים להורים עם מוגבלות שכלית (אימהות ואבות) ונמצא, כי טיפול מיטיב של אבות אכן משמעותי למיתון רמת הדחק בקרב ילדיהם.

ילדיהם של הורים עם מוגבלות שכלית

נושא רווחתם והתפתחותם של ילדים להורים עם מוגבלות שכלית נחקר מזה מספר עשורים. המחקרים מראים, כי אנשים עם מוגבלות שכלית ילדו מספר ילדים בהתאם לממוצע הילודה של כלל האוכלוסייה וכי מנת המשכל של ילדיהם הייתה גבוהה באופן משמעותי משל ההורים (Brandon 1957; IASSID, 2008; Mickelson 1947). יחד עם זאת, ילדים להורים עם מוגבלות שכלית נחשבים כקבוצת סיכון בשל הסיכוי לעיכובים בהתפתחות הקוגניטיבית, הרגשית והחברתית.

יש לציין, כי ממצאי המחקרים בנוגע להתפתחות הפיזית, הקוגניטיבית, הרגשית והחברתית אצל ילדים במשפחות של הורים עם מוגבלות שכלית אינם חד משמעיים. מחקרים אחדים הראו שרווחתם הרגשית והחברתית

של ילדים להורים עם מוגבלות שכלית נמוכה ביחס לילדים להורים בלי מוגבלות שכלית. כמו כן, נמצאו בקרב ילדים להורים עם מוגבלות שכלית שיעורים גבוהים של בעיות פסיכו-סוציאליות, בעיות התנהגותיות, הפרעות קשות של קשב וריכוז, ותופעות של חרדה ודיכאון הדורשות טיפול פסיכיאטרי (Aunos et al., 2008; McGaw et al., 2007; Feldman & Walton, 1997). יחד עם זאת, לא תמיד בעיות בהסתגלות שזוהו בילדות הובילו לבעיות הסתגלות גם בבגרות (O'Neill, 1985, 2011).

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 מוגבלות שכלית). אולם, כאשר שלטו על המאפיינים הסוציו-אקונומיים של המשפחות, קשר זה בין המוגבלות השכלית של ההורים ובעיות ההתנהגות של הילדים לא נמצא מובהק (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 מוגבלות שכלית אצל אימהות ועלייה בסיכון לפגיעה ברווחה הנפשית והחברתית אצל ילדים בגילאי 3 ו-5. אולם, קשר כזה לא נמצא אצל ילדים בגילאי 7. כמו כן, כאשר השווו בין מדגמים של אימהות בעלות אותם מאפיינים אישיים, משפחתיים וסביבתיים, לא נמצאו קשרים אלה בגילאים הצעירים (Hindmarsh et al., 2017). החוקרים הסיקו, כי אימהות עם מוגבלות שכלית חשופות במידה רבה יותר לתנאי חיים קשים, מה שמסביר, לפחות באופן חלקי, את הסיכון המוגבר של ילדיהן לפגיעה ברווחתם הנפשית והחברתית בגילאי 3-5. עוד הסיקו החוקרים, כי שיפור בתנאי חייהן יוביל לשיפור ברווחתם הנפשית והחברתית של ילדיהן. מחקרים נוספים מצאו, שלבידוד חברתי של ההורים היו השלכות שליליות על הרווחה הנפשית של ילדיהם (Collings & Llewellyn, 2012; Emerson & Brigham, 2014). ממצאי המחקרים הללו מציעים תפיסה ביקורתית, התומכת בטענות של הגישות הביקורתיות חברתיות על מוגבלות. חוקרים אלה טוענים, שהמקור לקשיי הילדים איננו בהכרח מוגבלות ההורים וטיפול הורי לקוי, אלא התנאים הסביבתיים של המשפחה, כגון: מצב סוציו-דמוגרפי ותמיכה חברתית.

בצד מחקרים שדיווחו על חוויות של קשיים חברתיים, הצקו ובידוד, אליהם נחשפו הילדים (ושלר, Wołowicz-Ruszkowska 2009 & McConnell, 2017), מחקרים אחדים דיווחו על כך, שילדים

בוגרים להורים עם מוגבלות שכלית גילו חוסן נפשי (ושלר, 2009) Booth & Booth, 1998). מחקרה של ושלר (Weshler, 2019) הראה, כי תמיכה חברתית מדמויות מפתח (כמו: שכנים, מורים, מדריכים) ובפרט מהמשפחה המורחבת, תרמו לשביעות רצון מהחיים ובריאות נפשית בקרב ילדים להורים עם מוגבלות שכלית.

הוצאת הילדים מחזקת הוריהם

מחקרים מצביעים על שיעורים גבוהים ובלתי פרופורציונליים של הוצאת ילדים מחזקת הורים עם מוגבלות שכלית (Booth et al., 2005; Kay, 2009; Laliberte et al., 2017; Llewellyn & Hindmarsh, 2015; McConnell, et al., 2011; McConnell & Llewellyn, 2000; National Council on Disability, 2012; Swain & Cameron, 2003; Tøssebro Feldman et al., 2012; McConnell et al., 2017). פלדמן ואחרים (et al., 2017, 2009; Mayes & Llewellyn, 2011; al., 2011) מצאו, כי באוסטרליה, קנדה, ארה"ב, ובריטניה, בין 40% ל-60% מהילדים נלקחים מרשות הורים עם מוגבלות שכלית בנימוקים של סיכון לילדים בשל הזנחה או אי מסוגלות הורית, אי יכולת של ההורים ללמוד כישורי הורות, והיעדר תשתית מערכתית לתמיכה בהורים אלה. נתונים אלה מחזקים את התפיסה הביו-רפואית של המוגבלות, הרואה במבוגרים עם מוגבלות שכלית כבלתי-כשירים להיות הורים ומתמקדת בהשלכות השליליות של הורים עם מוגבלות שכלית על ילדיהם.

בספרות ניתנים שני הסברים עיקריים לשיעור הגבוה של הוצאת הילדים מרשות הוריהם. האחד מתייחס להישענות יתרה על מבחני IQ על-ידי רשויות הרווחה ובתי המשפט, במקום בבחינת התפקוד ההורי הלכה למעשה. הישענות יתרה על מבחני IQ מושפעת מהטיות תרבותיות ותפיסות חברתיות סטיגמטיות (Feldman & Aunos, 2010; McConnell1, et al., 2017; Sigurjónsdóttir & Rice, 2017, 2018; Callow et al., 2017). בהקשר זה, חוקרים מ-IASSID – ארגון בינלאומי למחקר בתחום של מוגבלויות התפתחותיות ושכליות – טוענים, שלא נמצא מתאם בין רמת האינטליגנציה למסוגלות או תפקוד הורי, ולפיכך יש להתייחס לכל הורה עם מוגבלות שכלית כאינדיבידואל ולא להסתמך על מבחני IQ בלבד (IASSID, 2008).

ההסבר השני קשור למיעוט ידע מקצועי בתחום והיעדר תוכניות או שירותים המותאמים לציבור הורים זה. השירותים הקיימים הינם חלקיים, לא מותאמים, בלתי גמישים, וחסרי בסיס של ידע מקצועי מספק

(McConnell1 et al., 2017). כמו כן, חסרים משאבים הנדרשים להפעלת השירותים הנחוצים. כך, גם כאשר אנשי מקצוע מעוניינים להפנות הורים עם מוגבלות שכלית ואת ילדיהם לשירותי ייעוץ ותמיכה, אין להם מה להציע (Goodinge, 2000; National Council on Disability, 2012; Strnadová et al., 2017).

תוכניות התערבות להורים עם מוגבלות שכלית

החל משנות השמונים של המאה ה-20 החלו אנשי מקצוע וחוקרים במספר מדינות במערב לפתח מערכי התערבויות לשיפור כישורי ההורות של הורים עם מוגבלות שכלית, ולהעריך את השפעותיהם. עד היום נערכו למעלה מ-30 מחקרים על התערבויות שפותחו עבור הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם (McConnell1 et al., 2017). התכניות התמקדו במגוון תחומים והפעילו טכניקות שונות, כפי שיתואר להלן.

ראוי לציין, שמרבית התכניות ממוקדות בשיפור כישורי הורות ובכך מאמצות למעשה את הגישה האינדיבידואלית והשיקומית למוגבלות, לפיה ההורים נדרשים להתאים את עצמם לדרישות החברה. יחד עם זאת, בשנות האלפיים החלו לפתח גם תכניות בהשפעת הגישות הביקורתיות החברתיות למוגבלות המשתפות את ההורים בתהליך, מדגישות הגדרה עצמית וסנגור עצמי של ההורים, ושמות את הדגש גם על מקורות תמיכה להורים. להלן נדגים את הסוגים השונים של תוכניות ההתערבות.

חלק גדול מן התוכניות התמקד בכישורי הורות, כולל רגישות הורית וטיפול בילדים. התוכניות שהתמקדו בשיפור רגישות הורית התייחסו בעיקר לרגישות הורית של אימהות עם מוגבלות שכלית כלפי ילדיהן. לדוגמא, בקנדה פותחה תכנית אשר התנהלה בבתי האימהות וכללה הוראות מילוליות, הדגמה ותרגול של ביצוע פעולות ביחס לתפקיד ההורי. נמצא, כי ההתערבות הגבירה אצל האימהות גילויי חיבה פיזיים והרעפת מחמאות כלפי הילד. כתוצאה מכך, גם חל שיפור תקשורתי אצל ילדים עם עיכוב שפתי. כמו כן, ניכר כי הייתה הכללה של הלמידה לכישורים חדשים: משחק עם הילדים ומיומנויות של טיפול בילד (Feldman et al., 1989). בהולנד נעשתה התאמה של תכנית מבוססת ראיות, שיועדה לקדם רגישות הורית אצל הורים ללא מוגבלות שכלית, כדי להפחית לחץ הורי ובעיות התנהגות אצל הילדים. במסגרת התאמת ההתערבות להורים עם מוגבלות שכלית, התקיימו בבתים 15 מפגשים בפרקי זמן קצרים יותר למשך שלושה חודשים. בכל מפגש צולם ההורה במהלך אינטראקציה עם הילד בפרקטיקות יומיומיות

ובמפגש הבא צפו המאמן וההורה בהקלטה ולמדו ממנו. ההורים קיבלו, בנוסף, ספר עם תמונות סטילס שנלקחו מסרטי הוידאו כסימנים וציטוטים ויזואליים מהמפגשים. סדרת מחקרים מבוקרים שנערכו בהולנד הצביעו על התועלת של התערבות זו בהורדת מתחים ביחסי הורים-ילדים במשפחות אלה (Hodes et al., 2017, 2018).

תוכניות נוספות מסוג של שיפור כישורי הורות התמקדו, כאמור, בשיפור מיומנויות טיפול בילדים. לדוגמא, בקנדה פותחה תכנית שהכשירה 11 אימהות עם מוגבלות שכלית, ששירותי הרווחה זיהו כאימהות עם כישורים לקויים בטיפול בילדיהן ואת ילדיהן כסובלים מהזנחה. ההכשרה ניתנה בבתי האימהות וכללה הוראות מילוליות, ספר הוראות ויזואלי, הדגמה, תרגול וחיזוק. נמצא, שההכשרה הביאה ללמידה מהירה ולשימור לאורך זמן של כישורי טיפול בילדים אצל כל האימהות (החתלה, רחצה, ניקוי בקבוקים ועוד). כמו כן, נמצא שיפור משמעותי במצב התינוקות: תפחת חיתולים נעלמה, עלייה במשקל, הצלחה בגמילה מחיתולים ועוד. לאור הממצאים המליצו פלדמן ואחרים על האפשרות להשתתפות בהכשרה כמענה הולם, במקום החלופה של הוצאת הילדים מרשות הוריהם בשל הזנחה (Feldman et al., 1992). מאוחר יותר, בניו יורק יושמה תכנית דומה עם חמישים משפחות (בין השנים 2006-2012). בעקבות ההתערבויות נמצא שיפור בתחומים של תקשורת, ניהול הבית, טיפול בילדים, אינטראקציה בין הורים לילדים, תכנון ופתרון בעיות (Rao, 2013).

כאמור, בשנות האלפיים, ברוח התפיסה של "שום דבר עלינו בלעדינו" (Charlton, 1998), החלו לפתח תכניות השמות את ההורה במרכז, מבוססות על שיתוף הורים, ומתמקדות בהגדרה עצמית וסנגור עצמי. למשל, תכנית התערבות אינטנסיבית ורב תחומית להורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם (מגיל 6 חודשים עד 6 שנים) פותחה באוסטרליה ובה הושם דגש על שיתוף פעולה בין אנשי המקצוע וההורים בקביעת מטרות, בפיתוח ההתערבות וביישומה. ההתערבות ניתנה בבתי המשפחות וכללה ביקורים שבועיים של 90 דקות במשך תקופה של שישה חודשים. תכני ההתערבות התבססו על התאמה של אסטרטגיות התערבות מבוססות ראיות, שפותחו עבור הורים ללא מוגבלות שכלית. התכנים כללו שלושה חלקים: (1) 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); (2) 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; (3) תמיכה בילד שימוש באסטרטגיות לעידוד התנהגות הולמת של הילד ולהפחית בעיות התנהגות באמצעות מתן תשומת לב חיובית להתנהגות ילד הולמת, מתן אפשרויות בחירה לילד, והתעלמות מהתנהגויות שאינן הולמות ובלבד שאינן חריגות (Mildon et al., 2008). הממצאים שעלו מיישום התכנית העידו כי היא סייעה למשפחות כך שההורים חוו הפחתה בשכיחות מריבות עם הילדים, למשל ביחס לתחום סדר וניקיון, הפחתה בדיווחים על בעיות התנהגות אצל הילדים, ושיפור משמעותי במדדים המתייחסים לתמיכות הקוגניטיביות, הרגשיות והחברתיות הנגישות שהילד מקבל בסביבה הביתית (Bradley & Caldwell, 1984). נמצאה, בנוסף, עלייה מסוימת בדיווחי ההורים על שביעות רצון ובטחון עצמי בתפקידם כהורים (Mildon et al., 2008). הודות לממצאים אלה נבחרה תכנית זו ליישום בשבדיה, וגם שם נחלה הצלחה (Starke et al., 2013; Mc Hige, 2015, 2016).

תכנית התערבות ניסיונית פותחה בארה"ב, בהתבסס על עדויות שדיווחו על ההשפעה החיובית של התערבויות המקדמות הגדרה עצמית אצל אנשים עם מוגבלות שכלית. התכנית יושמה על שתי אימהות לפעוטות, עם מוגבלות שכלית, תוך לימוד פרקטיקות של הגדרה עצמית, כגון: קבלת החלטות, פתרון בעיות, ניטור עצמי וסנגור עצמי. גם במקרה זה התוכנית הוכחה כיעילה מבחינת הפחתת תחושת הדחק של האימהות והפחתת הביטויים של התנהגות מאתגרת אצל ילדיהן (Knowles et al., 2017).

סוג שלישי של תכניות התערבות מתמקד בשיפור מערכות תמיכה להורים עם מוגבלות שכלית. בשנים האחרונות פועלת בשבדיה קבוצת תמיכה להורים עם מוגבלות שכלית, לילדים בני חמש ומעלה. גוסטבסון וסטארק (Gustavsson & Starke, 2017) מצאו, כי הקבוצה סיפקה להורים מרחב תמיכה, התייעצות ופעילות חברתית, וכן נוצרו בין ההורים קשרים חברתיים שאפשרו להם להמשיך ולקבל תמיכה הדדית גם מעבר לקבוצה, קרי בחיי היומיום. באוסטרליה, קולינגס ועמיתותיה (Collings et al., 2020) מצאו, שקבוצת תמיכה לאימהות עם מוגבלות שכלית, שחוו אלימות בבית ובמשפחה ומתמודדות עם סכנה של הוצאת ילדיהן מרשותן, סיפקה להן תמיכה רגשית ומעשית.

במקביל, החל משנות התשעים של המאה ה-20 נערכו סקירות אחדות של מחקרי הערכה על התערבויות עם הורים עם מוגבלות שכלית; אלה לא העלו ממצאים חד משמעיים. מחד גיסא, חלק מן הסקירות הראו כי עם סיוע מתאים, יכולים הורים עם מוגבלות שכלית ללמוד כישורי הורות טובים. סקירות אלה זיהו מספר מרכיבים יעילים בתכניות ההתערבות: (1) החשיבות כי הלימוד יעשה במצבים בהם ההורה יישם את הכישורים הנלמדים, על מנת שיוכל לתרגל אותם במצבים אמיתיים (עבור הורים לילדים צעירים, המשמעות היא שהלימוד יעשה בביתם); (2) על ההנחיות להיות פרקטיות ככל האפשר ולהינתן בסדר שיטתי; (3) התהליך החינוכי חייב לשלב מודלים לחיקוי (modelling), ביחד עם צורות הדגמה רגילות והוראות מילוליות; (4) על ההורים להיחשף לצפייה באחרים בהזדמנויות רבות, לתרגל את הכישורים הנדרשים ולקבל משוברים בשילוב עם חיזוקים חיוביים לגבי הביצועים שלהם, בכדי לשמר עניין, מוטיבציה ולמידה. כמו כן, הורים רבים זקוקים למפגשי הדרכה חוזרים לרענון ושימור החומרים שנלמדו, בעיקר כשהנסיבות משתנות (שלבים בהתבגרות הילדים, שינויים במצב המשפחתי) (Feldman, 1994; IASSID, 2008; Wade et al., 2008).

מאיך גיסא, סקירות אחרות, שנערכו בעשור האחרון, התייחסו לבעיות המתודולוגיות שאפיינו חלק ניכר מהמחקרים שנעשו בתחום, כמו, למשל, היעדר דגימה מקרית של קבוצות ניסוי וביקורת, וחסרונם של מחקרים בקנה מידה גדול (Coren et al., 2010, 2018; Wilson, et al., 2013). חוקרים אלה טענו, כי הבעיות המתודולוגיות מקשות על הסקת מסקנות לגבי יעילות ההתערבויות.

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 מוגבלות שכלית, ומאלצות את אנשי המקצוע לחפש פתרונות חלופיים להוצאת הילד מהבית.

מערכות תמיכה להורים עם מוגבלות שכלית

בשנים האחרונות, ברוח הגישות הביקורתיות למוגבלות המדגישות את התנאים הסביבתיים של משפחות בהן ההורים עם מוגבלות שכלית, מתגבשת ההבנה של חוקרים ואנשי מקצוע לכך, שנגישות לתמיכות

חברתיות משפרת פרקטיקות של הורות טובה אצל הורים עם מוגבלות שכלית, וכי תמיכה חברתית תורמת באופן משמעותי לרווחת הילד (Collings et al., 2017; Llewellyn & Hindmarsh, 2015; Collings & Wade et al., 2008; Llewellyn, 2012). 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 הסביבה הקרובה לאדם, קרי 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 מוגבלות שכלית, ובעיקר בחייהם של הורים ללא תמיכה, דהיינו, אימהות חד-הוריות או כאלה שהרשת החברתית שלהן מצומצמת (Llewellyn & McConnell, 2002; Llewellyn & Hindmarsh, 2015). אולם, בשל המחסור במשאבים, רשת התמיכה הפורמלית נוטה להיות זמנית, שברירית ובלתי יציבה (Ehlers-Flint, 2002; Llewellyn & McConnell, 2002, 2004).

מעבר לתמיכה הפורמלית, המחקר מצביע על חשיבותה של רשת התמיכה הבלתי פורמלית, ובפרט המקום של המשפחה המורחבת בבניית החוסן הנפשי של ילדים להורים עם מוגבלות שכלית. כמו כן נמצא, כי התקשרות של הילד למבוגר אחד לפחות, בנוסף להוריו עם המוגבלות, יכולה לפצות על הכישורים המוגבלים של הוריו (Booth & Booth, 1998). מחקר אחר שנערך בפולין וכלל ילדים בוגרים בגילאי 25-31 שגודלו על ידי אימהות עם מוגבלות שכלית, הצביע על חשיבות התמיכה של הרשת החברתית הבלתי פורמלית, בעיקר של סבים וסבתות, בעיצוב חוויות הילדות והמשמעות שהילדים נותנים למוגבלות של הוריהם (Wołowicz-Ruszkowska & McConnell, 2017).

לוולין (Llewellyn, 1995) חקרה את מקורות התמיכה של הורים עם מוגבלות שכלית ומצאה, שבדומה לאוכלוסייה הכללית, הורים אלה ביקשו עזרה בלתי-פורמלית קודם כל מבני הזוג, לאחר מכן מהמשפחה המורחבת ורק לבסוף פנו לעזרה פורמלית מאנשי מקצוע. מחקרים אחרים מצאו, שמידת התמיכה משתנה בין המשפחות: ישנן כאלה המקבלות תמיכה רבה, ואחרות מקבלות עזרה מועטה או כלל לא. רוב העזרה שסופקה על ידי קרובי המשפחה הייתה אינסטרומנטלית וכללה עזרה בקניות וסידורים, ובמידה פחותה בסיוע במטלות הקשורות לטיפול

בילדים. לעיתים, ההורים לא החשיבו את התמיכה כמועילה אלא כמגבילה ואף מעכבת (Llewellyn 1995; Llewellyn & McConnell 2002); מחקרים מצאו, כי סיוע 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 הבטחון העצמי והערך העצמי. תמיכות שנמצאו מעכבות מסוגלות חיזקו אצל ההורים את תחושות אי-המסוגלות ואי-ההתאמה, וחתרו תחת תחושת העצמאות שלהם (Gur & Stein, 2019; Tucker & Johnson, 1989).

באיסלנד החלו לפתח לראשונה בשנות האלפיים שירותי תמיכה פורמליים להורים עם מוגבלות שכלית. כעשור לאחר מכן נערך מחקר, בו נבחנו השפעות החיבור בין מערכות התמיכה הפורמליות והבלתי פורמליות, סביב שאלת התרומה של תמיכת המשפחה המורחבת באימהות עם מוגבלות שכלית לגידול והחזקת ילדיהן ברשותן. החוקרים ערכו תצפית משתתפת על שלושה דורות של אימהות עם מוגבלות שכלית וילדיהן במשך חמש שנים. הם נבחנו 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. 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 במיצוי זכויות ועד לתמיכה יומיומית בבתיים), הפכה העזרה של בני המשפחה קריטית ביחס להכרעה אם הילד יישאר בחזקת אימו. 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 מוגבלות שכלית (בדרך כלל הסבתות), שסיפקו תמיכה אינסטרומנטלית ורגשית, כמו גם סנגור על האימהות ומשפחותיהן. החוקרים הסיקו, שכאשר החלה המדינה לספק שירותי תמיכה פורמלית, חל שינוי בסוג העזרה שסיפקה המשפחה המורחבת. במילים 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 (סנגור) עליהן מפני העמדות השליליות שלהם. סנגור זה השפיע פעמים רבות על ההחלטה של שירותי הרווחה להשאיר את הילדים בחזקת אימהותיהם (Traustado'ttir & Sigurjo'nsdo'ttir, 2008).

שיח על הורים עם מוגבלות שכלית בישראל

כפי שנאמר קודם לכן, בישראל אין פרסומים רשמיים לגבי היקף האוכלוסייה של הורים עם מוגבלות שכלית. יחד עם זאת ניכר, כי לאורך השנים עלתה המודעות לזכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית להינשא ולהביא ילדים לעולם. פרק זה מתאר את התפתחות השיח בנושא בארץ.

החל מסוף שנות ה-90 של המאה הקודמת התפרסמו מאמרי דעה ומחקרים, אם כי מעטים, לגבי הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית, רובם מתוך התייחסות שלילית לנושא, כדוגמת מחקרו של לויטן (1999). מאמרו של קנדל (2009) שסקר היבטים הלכתיים, משפטיים וחברתיים של הורות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, בהקשר של "חוק ההגנה על חוסים", הבהיר, כי בסמכותה של ועדת אבחון מיוחדת לקבוע כי שלומו הנפשי או הגופני של החוסה עלול להיפגע, ולדרוש את התערבות בית המשפט להוראה על ביצוע הפלה (קנדל, 2009). במחקרה של ושלר (ושלר, 2009; Weshler, 2019) מובאת לראשונה נקודת מבטם של הילדים להורים עם מוגבלות שכלית בנוגע לגורמים העשויים לסייע להורות מיטיבה (תוכניות התערבות משלב מוקדם, הדרכה הורית, שילוב מושכל של האבות בקשר ותמיכה מוסדרת של משפחה מורחבת) ובכך להסתגלות וצמיחה מיטבית של ילדיהם.

לאחרונה, בשנת 2018, יצא לאור ספר בעריכתו של הרב פויירשטיין – "לפרוץ את חומות הזכוכית: זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות" – אשר מרכז לראשונה מאמרים בעברית, הדנים בסוגיה של הזכות של אנשים עם מוגבלות שכלית לזוגיות, נישואין והורות. הספר בוחן את הנושא מפרספקטיבות שונות, כולל נקודות ראות חוקתיות (כהן, 2018) והלכתיות של נישואין והורות של אנשים עם מוגבלות שכלית (כהן, 2018; שטיינברג, 2018; שרלו, 2018). פרקים אלה מצדדים בזכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית לנישואין ולהורות, אולם מסייגים את היקף הזכות הזו מטעמים של "טובת הילד". הם מתנים את הזכות להורות באופנים שונים: כהן (2018) מציע "פיקוח" או "סיוע" בבית המשפחה, שטיינברג (2018) דורש הערכת מסוגלות הורית של בני הזוג לצד קיומן של תמיכות של המשפחה המורחבת ושל שירותי הרווחה, ושרלו (2018) מציע להעריך את טובת הילד, ובהתאם

לכך להחליט, באם להשאירו או להוציאו מרשות הוריו. רוטלר (2020) אף היא פרסמה מאמר בעברית, השם את הזרקור על היעדר מדיניות מוצהרת בנושא ההורות של אנשים עם מוגבלויות, ולכן לא קיימים, כמעט בכלל, שירותים מיוחדים, מחקר, או תקציבים המיועדים לתחום זה. בפועל, המדינה נוקטת מדיניות שלילית כלפי הורים עם מוגבלויות, המגבילה הורות של אנשים עם מוגבלויות בכלל, ואנשים עם מוגבלות שכלית בפרט. אנשים עם מוגבלות שכלית חווים הגבלות מוסדיות ורפואיות על הבאת ילדים לעולם, כגון: הסדרי מגורים שאינם מאפשרים קיום יחסים זוגיים ויחסי משפחה, מתן אמצעי מניעה באופן שגרתי וללא התייחסות מספקת לרצונם, והתניית קבלת טיפולי פוריות במבחנים קוגניטיביים ופסיכולוגיים; יחס שלילי בהליכי משמורת, וכן שיעור גבוה יחסית של ילדים להורים עם מוגבלויות המוצאים מהבית, כפי שנסקר קודם לכן. כאמור, בשנים האחרונות גוברת בישראל ההתעניינות בתחומים הנוגעים להורים עם מוגבלות שכלית ולילדיהם. התעניינות זו באה לידי ביטוי במחקר ובפרקטיקה, כפי שנסקר בפרקים הקודמים.

סיכום והמלצות

מסקירת הספרות עולה, כי הידע שהצטבר עד כה על הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם משקף תמונה חלקית, כאשר תמונה זו מתבססת ברובה על מדגמים יחסית קטנים של הורים עם מוגבלות שכלית, בפרט בארץ. מעבר לכך, חסר ידע על ההשפעה של מאפיינים שונים של ההורה, הילד, המשפחה והסביבה על ההורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם (Llewellyn & Hindmarsh, 2015). מעבר לכך, מרבית המחקרים מתבססים על שימוש בנתונים מדו"חות של שירותי תמיכה פורמלית בהורים אלה, ומכאן שהם מתייחסים רק לחלק מאוכלוסייה זו, בעוד שרוב ההורים עם מוגבלות שכלית אינם נעזרים בשירותים המיועדים לאנשים עם מוגבלות שכלית, מתוך חשש של סטיגמה והוצאת הילדים מחזקתם, כך, שמשפחות רבות נעדרות מהמחקר בתחום (National Council on Disability, 2012).

לאור זאת, מומלץ בעתיד לפתח כלים לאיסוף שיטתי של נתונים על הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם, על מנת לאמוד את היקף האוכלוסייה, לפרסם את הנתונים ולהביאם לידיעת הציבור והרשויות. בנוסף, מומלץ לבצע מעקב שיטתי אחר פסקי דין בדבר הוצאת ילדים להורים עם מוגבלות שכלית מחזקת הוריהם, ובכלל זה, מחקר שיבחן את השיקולים והנימוקים

שמאחורי ההחלטות. מעבר לפעולות אלה, יש להעלות את המודעות הציבורית לנושא של הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית וילדיהם באמצעי התקשורת, בכנסים מקצועיים ובהכשרות של שופטי בתי המשפט לענייני משפחה ואנשי המקצוע. בהקשר זה, בשנת 2018 יזמה נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות בארץ את הקמתו של שולחן עגול בנושא של הורות של אנשים עם מוגבלות, ובכללם אנשים עם מוגבלות שכלית. מטרתו היא להפגיש בעלי עניין שונים, כגון: אנשים עם מוגבלות, נותני שירותים, קובעי מדיניות ואנשי חוק ומשפט, על מנת להציף סוגיות בנושא מורכב זה, מתוך רצון לקדם שינוי מדיניות ולספק להורים עם מוגבלות את התמיכות הנדרשות.

מנקודת מבט ביקורתית, לא די בתוכניות התערבות המתמקדות בכישורי הורות, המציגות נקודת מבט צרה על התופעה. ראוי לאמץ את הגישה הביו-פסיכו-חברתית אשר הוצגה במודל ה-ICF (International Classification of Functioning, Disability, and Health) של ארגון הבריאות העולמי, ומתייחסת למוגבלות כתוצאה של אינטראקציות בין מצבו הבריאותי של הפרט לבין גורמים אישיים וחברתיים-סביבתיים (World Health Organization, 2001). ברוח גישה הוליסטית זאת, יש להתמקד בשינוי תודעתי ביחס לזכות להורות של אנשים עם מוגבלות שכלית, ולתת את הדעת גם לגורמים הסביבתיים המשליכים על איכות חייהן של משפחות אלה (שפיגלמן, 2019). שינוי מעין זה דורש הכרה בלגיטימיות של ההתאמות הנדרשות לשם קידום ומימוש שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות בתחום ההורות ומימוש רצונם החופשי. ההתאמות יכולות להתבטא בסיוע כלכלי וכן בסיוע פיזי ופסיכולוגי, על ידי מקורות תמיכה, כגון: קרובי משפחה, או על ידי המדינה. ההתאמות יכולות גם לערב במישורין גורם נוסף בטיפול בילד, ובכלל זה גם משפחות אומנה או אימוץ פתוח, ובלבד שהם אינם מנתקים את הקשר המהותי ואת מערכת היחסים בין ההורה הביולוגי לילדו (רוטלר, 2020). התאמות מסוג זה מאמצות, למעשה, את העיקרון של "עצמאותלות" (interdependence), שתורגם על ידי ברויאר (2010). עיקרון "עצמאותלות" בהקשר של הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית, למעשה, מאפשר מערכת יחסים של טיפול בילדים כמערכת מורכבת, שבמסגרתה אנשים עם מוגבלות שכלית יכולים, בו-זמנית, להיות תלויים בעזרה חיצונית או בעזרה של הילדים, אך גם עצמאיים מבחינת יכולתם לקבל החלטות בהתאם לצרכיהם. לסיכום, הורים עם מוגבלות שכלית משתייכים לאוכלוסייה שלא ניתן

עוד להתעלם מקיומה, מצרכיה וכן ממציאות של היעדר תשתית מערכתית של שירותים ייעודיים בעבורה. סקירה זו באה לעורר את דעת הקהל ואנשי המקצוע להישיר מבט אל הסוגיה האנושית, החברתית והמשפטית של זכויות הורים עם מוגבלות שכלית וילדיהם, מתוך רצון לקדם שינוי מדיניות לטובת איכות חייהן של משפחות אלה.

Parents with an Intellectual Disability and their Children: Review, Policy and Intervention Programs

Dorit Barak, Dorit Weshler and
Carmit-Noa Shpigelman

Abstract

Background: Parenting of individuals with intellectual disabilities (ID) is a sensitive issue. Individuals with ID are frequently perceived as unfit to become parents. As a result, this issue is frequently overlooked in social discourse and policy planning, resulting in scarce knowledge and services for these families.

Aim: The present chapter reviews research, acquired professional knowledge, and practices related to this population both in Israel and worldwide.

Findings: The literature review raises various aspects on the parenting by individuals with ID, such as the absence of a database regarding parents with ID and their offspring, the challenges, needs, and barriers these families face, and existing intervention programs that promote parenting skills and support for those families or rather the lack thereof.

Conclusions: The negative attitudes towards individuals with ID and their right to become

parents and raise their children seem to be linked to the deficiency of policy and services and the high rate of custodial intervention. Developing parenting training programs and providing supports to these families may improve parenting skills and promote the family's quality of life.

Implications: The state must recognize the existence and rights of parents with ID and provide them with counseling and support services that will enable them to raise their children in the most dignified and beneficial manner for the entire family.

والدين ذوي محدودية ذهنية وابنائهم: خلفية, سياسة وبرنامج تدخل

دورين براك, دورين فشلر, كرميت-نوعا شبيجلمان

ملخص

خلفية: مسألة الوالدية للأشخاص ذوي محدودية ذهنية هي مركبة ومعقدة. التصور الاجتماعي السائد هو ان الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية غير كفيئين بأن يكونوا أولياء أمور, وبالتالي فإن هنالك ميول لتجنب التعامل مع هذه القضية على مستوى الخطاب الاجتماعي او السياسي.

هدف الدراسة: الهدف من هذا الفصل هو مراجعة المعرفة والممارسة فيما يتعلق بهذه الفئة في الدولة والعالم.

النتائج: اثارت الادبيات العلمية مسائل مختلفة فيما يتعلق بالوالدين ذوي المحدودية الذهنية, من بينها غياب وجود أساس معلوماتي موحد لهذه الفئة, صعوبة تقدير حجم وخصائص هذه الفئة, الاحتياجات والحواجز التي تواجه الوالدين ذوي المحدودية الذهنية, يشمل اخذ وصاية الأبناء من والديهم, والتدخلات المعززة لمهارات الابوة والدعم لهذه الفئة.

استنتاجات: هنالك علاقة مباشرة للمواقف السلبية فيما يتعلق بالوالدية للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية لانقطاع السياسة والخدمات التي تخدم احتياجات العائلة وأيضا للحل الشائع الذي ينص بأخذ وصاية الأبناء منهم. في هذا السياق وجد ان برنامج ارشاد الوالدين وتطوير أجهزة الدعم لهؤلاء الاهل ولأبنائهم قد تحسن القدرة على رعاية الأبناء وتحسين جودة حياة هذه العائلات.

الابعد: يجب على الدولة ان تعترف بوجود وبحقوق الأهالي ذوي المحدودية الذهنية, وعليها أيضا تطوير برامج تدخلية, خدمات استشارية ومساندة لإعطائهم الفرصة بتربية أبنائهم باحترام وبالشكل الأمثل.

ביבליוגרפיה

- אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות (2006),
www.justice.gov.il/Units/NetzivutShivyon/mishpati/Pages/Amana.aspx
- ברויאר, נ. (2010). *מי מִפְחַד מִתְלֹת: חֲשִׁיבָה מְחֹדֶשׁ עַל עֵרְכָה שֶׁל תְּלֹת הַדְּדִית*. הרצאה במסגרת יום עיון "בין תקומה להתקוממות: מוגבלות, ציונות ומדינה בעין ביקורתית". המכון ללימודי מוגבלות של אלון בי נועם והפקולטה למשפטים, אוניברסיטת חיפה.
- וינר-אומן, א. (מאי 2012). *המלצות הוועדה הציבורית לבחינת הסדרה חקיקתית של נושא הפריון וההולדה בישראל*. משרד הבריאות.
- ושלר, ד. (2009). *חוויות החיים בצל הורה בעל מגבלה שכלית*. תיזה 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: ה. פוירשטיין (עורך), *לפרוץ את חומות הזכויות – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות* (עמ' 71-95). ידיעות אחרונות, חמד.
- ליותן, 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: ה. פוירשטיין (עורך), *לפרוץ את חומות הזכויות – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות* (עמ' 240-268). 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, ה. (התש"פ – 2020). "עצמאותלות" ביחסי טיפול בין הורים לילדיהם בראי זכויותיהם של הורים עם מוגבלויות. *מחקרי משפט לב*, 1179-1238.
- רוטלר, ה. (2018). *הזכות להורות וזכויות הילד*. בתוך: ה. פוירשטיין (עורך), *לפרוץ את חומות הזכויות – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות* (עמ' 96-155). ידיעות אחרונות, חמד.
- רימרמן, א., גור, א. וגלעד, ד. (2018). *שיח הזכויות*. בתוך: ה. פוירשטיין (עורך), *לפרוץ את חומות הזכויות – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות* (עמ' 57-70). ידיעות אחרונות, חמד.
- שטינברג, א. (2018). *היבטים הלכתיים ורפואיים*. בתוך: ה. פוירשטיין (עורך), *לפרוץ את חומות הזכויות – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות* (177-188). תל-אביב: ידיעות אחרונות, חמד.
- שפיגלמן, כ. נ. (2019). *הורות עם מוגבלות*. בתוך: פ. שביט וגילור, א. (עורכות), *הננו: המעשה של המשפחה לילד עם מוגבלות בקהילה ובחברה* (326-351). קרית ביאליק: אח.
- שרלו, י. (2018). *נישואין והולדה*. בתוך: ה. פוירשטיין (עורך), *לפרוץ את חומות הזכויות – זוגיות ונישואין לאנשים עם מוגבלויות* (189-198). תל-אביב: ידיעות אחרונות, חמד.
- AAIDD (American Association on Intellectual Developmental Disabilities). (2011). *Definition of Intellectual Disability*.
<https://www.aaidd.org/intellectual-disability/definition>

- 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 behavior outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 320-330. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00447.x
- Barnes, C., Mercer, G. & Shakespeare, T., (2010). The social model of disability. In A. Giddens & P. Sutton (eds.), *Sociology: Introductory readings* (3rd ed., 161-166). Polity Press, Cambridge.
- Booth, T., & Booth W. (1998). *Growing up with Parents who have Learning Difficulties*. 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
- Bowlby, J. (1988). *A Secure Base: Parent-Child Attachment and Healthy Human Development*. Basic Books.
- 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* (11-68). Thousand Oaks.
- 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

- Charlton, J. I. (1998). Nothing about us without us: *Disability oppression and empowerment*. University of California Press.
- Collings, S., Strnadová, I., Loblinzk, J., & Danker, J. (2020). Benefits and limits of peer support for mothers with intellectual disability affected by domestic violence and child protection. *Disability & Society, 35*(3), 413-434. doi.org/10.1080/09687599.2019.1647150
- 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., Ramsbotham, K., & Gschwandtner, M. (2018). Parent training interventions for parents with intellectual disability. *The Cochrane database of systematic reviews, 7*(7), CD007987. https://doi.org/10.1002/14651858.CD007987.pub3
- 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 behaviors 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*. NADD Press.
- Feldman, M., Varghese, J., Ramsay, J., & Rajaska, 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. Department of Health.
- Goodley, D. (2012). Dis/entangling Critical Disability Studies. *Disability & Society* 27(6), 631-44. doi:10.1080/09687599.2012.717884.
- Goodley, D. (2014). Dis/ability Studies: Theorising Disablism and Ableism. Routledge.
- Gur, A., & Stein, M.A (2019). Social worker perception of grandparent involvement where a parent has an intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 92, 103427.
- 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. (2017) The social-emotional well-being of children of mothers with intellectual impairment: A population-based analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 469-81.
- 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.
- Hodes, M. W., Meppelder, M., de Moor, M., Kef, S., & Schuengel, C. (2018). Effects of video-feedback intervention on harmonious parent-child interaction and sensitive discipline of parents with intellectual disabilities: A randomized controlled trial. *Child Care, Health and Development*, 44(2), 304-311. <https://doi.org/10.1111/cch.12506>
- 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 Obstetrica et 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 Obstetrica et 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., Stenfort-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. (1995). Relationships and social support: views of parents with mental retardation / intellectual disability. *Mental Retardation*, 33, 349-363.
- Llewellyn, G. (2015). *Parents with developmental disability who have become parents and raising their children*. Retrieved from: https://sydney.edu.au/.../Llewellyn_Taiwan_June2015_parents_with_DD.pdf
- 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., & 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., 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. (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., & McConnell, D. (2004). Mothering capacity and social milieu. In: S. Esdaile, & J. Olsen (Eds.), *Mothering occupations: Challenge, agency, and participation* (pp. 173-192).
- 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.
- Meppelder, M., Hodes, M., Kef, S., & Schuenge, C (2015). Parenting stress and child behaviour problems among parents with intellectual disabilities: the buffering role of resources. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(7), 664-677. doi: 10.1111/jir.12170
- Mickelson, P. (1947). The feeble-minded 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*. 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. Retrieved from <http://www.ncd.gov/publications/2012/Sep272012/>
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: Thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024-1026. <https://doi.org/10.1080/1024-1026>
- Oliver, M., & Barnes, C. (2012). *The New Politics of Disablement*. Palgrave.
- 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](https://doi.org/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
- Rao, T. (2013). Implementation of an intensive, home-based program for parents with intellectual disabilities. *Journal of Public Child Welfare*, 7, 691-706. DOI: 10.1080/15548732.2013.857628
- Salaeva, D., Tarasoff, L. A. & Brown, H. K. (2020). Health care utilisation in infants and young children born to women with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(4), 303-310. [doi: 10.1111/jir.12720](https://doi.org/10.1111/jir.12720)
- Shapiro, J. P. (1993). *No pity*. N.Y: Times Books, Random House Inc.
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K., & Davies, D. (1996). *The sexual politics of disability: Untold desires*. Cassell
- 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](https://doi.org/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/10.1177/1744629513483523

- 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. (2019). 'She will know that her mother's doing something for her': women with intellectual disabilities assuming the mother identity. *Disability and Society*, 34(1), 68-94. doi.org/10.1080/09687599.2018.1505602
- 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
- Tarleton, B., Ward, L., & Howarth, J. (2006). Finding the right support? A review of issues and positive practice in supporting parents with learning difficulties and their children. The Baring Foundation. <http://www.bristol.ac.uk/media-library/sites/sps/migrated/documents/rightsupport.pdf>
- 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., De-Vries, J. N., 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-centered? *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* (50-65). Jessica Kingsley Publishers.
- Weshler, D. (2019). Born to Challenge: Adjustment and Personal Growth of Adults Raised by a Parent with Mental or an Intellectual Disability. (PHD Thesis, Bar Ilan University).
- 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.
- World Health Organization (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF. World health Organization.

הספר מציג סקירות רחבות בין-תחומיות של ידע תיאורטי עדכני בנושא מוגבלות שכלית התפתחותית. סקירות רחבות אלו, כוללות ממצאי מחקרים ישראלים ובינלאומיים ודיון נרחב בהשלכות היישומיות של ממצאים אלו. באמצעות המשגות תיאורטיות, ניתוח מעמיק של חקר מוגבלות שכלית התפתחותית ויישומי התערבות טיפוליים וחינוכיים של מידע זה, מצליח הספר להציג בצורה רחבה את תחומי הדעת המרכזיים להם נזקקים סטודנטים, חוקרים, ואנשי המקצוע בעבודתם עם ילדים, מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם.

אודות קרן שלם

קרן ציבורית של השלטון המקומי בשיתוף משרד הרווחה והביטחון החברתי, מטרתה לסייע לרשויות האזוריות והמקומיות לפתח שירותים בקהילה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, הקרן מסייעת במענקים, ייעוץ וחשיבה לקידום איכות החיים בקהילה של האדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בקהילה לכל אורך חייו, זאת מתוך הבנה מעמיקה במורכבות הצרכים הטיפוליים של האדם עם מוגבלות עצמו וצרכיו של הסובבים אותו.

Intellectual Developmental Disorders Theory, research and implications

Michal Al-Yagon | Malka Margalit

This book offers a comprehensive interdisciplinary review of scientific knowledge, national and international empirical research as well as practical implications regarding individuals with intellectual developmental disorders and their families. Through theoretical conceptualizations, in-depth analysis of recent studies that lead to interventions, clinical treatments and educational practices, the book synthesizes a broad range of major topics for students, researchers and professional who work with children, adolescents and adults with this disorder and their families.

About Shalem Foundation

The Shalem Foundation was founded more than three decades ago by the Federation of Local Authorities in cooperation with the Ministry of Welfare and Social Security in order to develop services for people with intellectual and developmental disabilities in the local community.

The Foundation's activities are guided by the vision that "a person with intellectual and developmental disabilities has the basic right to live a normal life in their natural environment, realize their potential, be an integral part of the social and cultural fabric of the community and have access to the labor market according to his or her abilities, desires and needs."



מאפשרת · מחברת · אחרת

איכות חיים לאדם עם מוגבלות
שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות