

# דוח מחקר

הורות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית  
פרספקטיבה של עובדים סוציאליים במחלקות לשירותים  
חברתיים

ד"ר סופי המוגש למנהל מוגבלויות  
משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים

---

ד"ר איילת גור  
פרופ' מייקל אשלי שטיין

---

אדר אי תשע"ט | פברואר 2019

ד"ר איילת גור Ph.D.  
בית הספר לעבודה סוציאלית  
אוניברסיטת בר אילן  
[ayelet.gur@biu.ac.il](mailto:ayelet.gur@biu.ac.il)

פרופ' מייקל אשלי שטיין, J.D., Ph.D.  
ראש פרויקט המוגבלות של בית הספר למשפטים באוניברסיטת הארוורד  
[mastein@law.harvard.edu](mailto:mastein@law.harvard.edu)

## תוכן עניינים

<b>4</b>	<b>סקירת ספרות</b>	<b>.1</b>
4	הקדמה	1.1
5	הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית	1.2
6	שירותים חברתיים להורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית	1.3
9	המחקר הנוכחי	1.4
<b>10</b>	<b>שיטה</b>	<b>.2</b>
10	מערך המחקר	2.1
10	הליך	2.2
10	מדגם	2.3
11	כלים	2.4
12	ניתוח הנתונים	2.5
<b>13</b>	<b>ממצאים</b>	<b>.3</b>
13	מאפייני המשפחות	3.1
14	תמיכה משפחתית בהורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית	3.2
15	שירותים חברתיים להורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית	3.3
16	גורמים מקדמים וחסמים במתן שירותים להורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית	3.4
16	עמדות עובדים סוציאליים כלפי הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית	3.5
19	התפתחותית	
<b>21</b>	<b>סיכום ומסקנות</b>	<b>.4</b>
23	מקורות	

---

# 1. סקירת ספרות

---

## 1.1 הקדמה

משפחות בהן ההורה הוא אדם עם מוגבלות שכלית- התפתחותית מעוררות עניין רב בקרב גורמים במערכת הרווחה והשירותים החברתיים. משפחות אלה מציבות אתגרים ודילמות בפני נותני השירותים, אשר נדרשים לאזן בין זכותם של אנשים עם מוגבלות להיות הורים לבין אחריותם כלפי הילדים (McBrien & Power, 2002; McGaw, 2000).

הכרה בזכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית להביא ילדים אינה מובנת מאליה. מאי וסימפסון (May & Simpson, 2003) תארו את השינוי שחל בתפיסות החברתיות כלפי זכות זו. בתקופה בה הגישה האאוגנית<sup>1</sup> (Eugenics) הייתה העמדה השלטת בקרב הציבור, אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית קיבלו שירותי תמיכה והגנה, אך נאלצו לשלם מחיר גבוה של אובדן השליטה על חייהם. דוגמה לכך ניתן לראות בשימוש באמצעים לשליטה בפריון של אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית, מתוך חשש ל'בריאות הגנטית' של הגזע האנושי ודאגה למרקם חברתי מוסרי. הכרה בזכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית להביא ילדים לעולם החלה להתבסס רק בתחילת שנות ה-90 והגיעה לשיאה בשנת 2006 עם אמנת האו"ם, המגדירה חזון וקובעת סטנדרטים בינלאומיים לזכויות אזרחיות וחברתיות, להן זכאים אנשים עם מוגבלות באשר הם.

באמנה מעוגנת, בראש ובראשונה, זכות כללית לאי אפליה, אליה נלווית חובה אקטיבית, של המדינות החתומות, לקדם שוויון הזדמנויות של אנשים עם מוגבלות בכל תחומי החיים. מטרת האמנה היא לקדם, להגן ולהבטיח הנאה מלאה ושווה של כל האנשים עם מוגבלויות מזכויות האדם. הגישה הכללית של האמנה מתבטאת בעקרונות המפתח עליהם היא מבוססת: (א) כבוד לאדם באשר הוא אדם וכבוד לאוטונומיה האישית (חופש הבחירה ועצמאות); (ב) אי-אפליה; (ג) השתתפות מלאה ושילוב בחברה; (ד) כבוד לשונות וקבלה של אנשים עם מוגבלויות כחלק מהמגוון האנושי; (ה) שוויון הזדמנויות; (ו) נגישות; (ז) שוויון בין גברים ונשים; (ח) כבוד ליכולות המתפתחות ולזכויות של ילדים עם מוגבלויות (United Nations, 2006).

סעיף 23 באמנה מתמקד בביעור אפליה בתחומי נישואין, משפחה, מערכות יחסים והורות. לאנשים עם מוגבלויות יש זכות להינשא ולהקים משפחה ככל אדם אחר; על המדינה לוודא שפוריותם של

---

<sup>1</sup> פילוסופיה ומחקר העוסקים בהשפעת התורשה והגנטיקה על מאפיינים התנהגותיים בבני אנוש כדי להשביח את הגזע.

אנשים עם מוגבלויות נשמרת ויש להם הזכות להחליט על מספר הילדים ועל המרווחים ביניהם. על המדינה לספק לאנשים עם מוגבלויות שירותים נגישים ומותאמים שיסייעו להם לממש זכויות אלה. כמו כן, המדינה תבטיח את הזכויות ומילוי החובות בענייני אפטרופסות ואימוץ ילדים, כאשר טובת הילד היא השיקול המכריע. זאת ועוד, על המדינה לסייע לאנשים עם מוגבלויות לשאת באחריות של גידול הילדים (United Nations, 2006).

על אף ההכרה הרשמית בזכות להביא ילדים לעולם ולקבל את התמיכות הנדרשות על מנת לגדל אותם, קיימים פערים משמעותיים בין ההכרה בזכויות לבין מימוש בפועל. למרבה הצער, עמדות חברתיות כלפי הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית נותרו שליליות. אנשי מקצוע, הורים של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית והציבור הכללי נוטים להביע התנגדות להקמת משפחה ותומכים באמצעים להגבלת הילודה. עמדות שליליות אלה פוגעות בפיתוח ומתן שירותים לתמיכה בהורים, במטרה לסייע להם לנהל חיי משפחה תקינים על פי יכולתם (Aunos & Feldman, 2002; Cuskelly & Bryde, 2004).

## 1.2 הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית

מספר ההורים שהינם בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית עולה (Booth, 2000), אך נראה שאין מספיק נתונים עדכניים כדי להעריך את מספרם (May & Simpson, 2003). ההערכות מצביעות על כך ש-1.5% מהבוגרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית הינם הורים, רובם עם מוגבלות קלה (Willems, De Vries, 2007). עוד משוער כי בין אחוז לשני אחוזים מהילדים עד גיל 18 הינם ילדים להורה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (Mildon, Matthews, & Gavida-Payne, 2003).

הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית נוטים לבריאות פיזית ונפשית נמוכה יותר, כמו גם לרווחה נפשית ירודה, בהשוואה לאוכלוסיית ההורים הכללית (Aunos, Feldman, & Goupil, 2008; Darbyshire & Stenfert Kroese, 2012). ממצא מעודד מראה שהרווחה הנפשית של הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית יכולה להשתפר. נמצא שבריאותם הנפשית ותחושת הרווחה קשורות לרמת התמיכה החברתית, כך שהורים עם תמיכה רבה יותר מדווחים על בריאות ורווחה נפשית גבוהות יותר (Darbyshire & Stenfert Kroese, 2012). יחד עם זאת, התמיכה החברתית בהורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית אינה טריוויאלית. הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית חווים הדרה חברתית ולרוב תלויים בתמיכתם של שירותים חברתיים (McGaw, Ball, & Clark, 2002). הורים רבים נשענים על מקורות תמיכה בלתי פורמאליים. כך נמצא שאימהות שחיות לבד נוטות לפתח רשת תמיכה המבוססת על שירותים חברתיים, אך אימהות, שחיות עם בן זוג, נוטות לפתח רשת תמיכה המבוססת על משפחה

רחוקה, ואימהות שחיות עם האבות של הילדים, נתמכות בעיקר על ידי בני המשפחה הקרובה (Llewellyn & McConnell, 2002).

### 1.3 שירותים חברתיים להורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית

כאמור, קיים מתח תמידי בין חובתם של גורמי הרווחה להבטיח את ביטחונם ורווחתם של ילדים להורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית לבין מימוש זכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית להביא ילדים (McGaw, 2000). ברור כי כאשר בטיחותו ורווחתו של ילד מוטלת בספק, על רשויות הרווחה להתערב. עליהן מוטלת החובה להוציא מהבית כל ילד שאינו מקבל טיפול הולם ונוזק להגנה. אולם, לא ניתן להתעלם משיעור גבוה של הוצאת ילדים מהבית כאשר מדובר בהורים בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית. קיים ייצוג-יתר של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בהליכים משפטיים של הוצאת ילד מהבית, גם בהשוואה להורים ללא מוגבלות וגם בהשוואה להורים עם מוגבלות אחרת, כגון מוגבלות פיזית, ליקויי ראייה ושמועה ומחלות כרוניות (Gooding, 2000; Llewellyn, McConnell, & Ferronato, 2003). הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית מאבדים את המשמורת על ילדיהם בסבירות גבוהה מאד (Collings & Llewellyn, 2012; Llewellyn et al., 2003), כאשר פעמים רבות ההוצאה מהבית מבוססת על סטראוטיפים ודעות קדומות ולא על מחקר ונתונים (McConnell & Llewellyn, 2002). המחקר מראה שהמוגבלות השכלית-התפתחותית אינה מנבאת את התפקוד ההורי (Willems, et al., 2007), וכי גורמים רבים אחרים משפיעים על סגנון ההורות ועל התפתחות הילדים (Feldman, 2002). ראוי לציין שבתיקים משפטיים יש התייחסות מועטה לתמיכות ולשירותי סיוע להורים בהתמודדות עם הקשיים. ההנחה היא שהורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית אינם מסוגלים להיות הורים טובים דיים ואינם יכולים לפתח ולשפר את כישוריהם ההוריים (ראה Booth, 2000; Booth & Booth, 2004).

הטיפול בהורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית טומן בחובו דיון על מסוגלות הורית והאם אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית יכולים לפתח או לשכלל מיומנויות הוריות. הורות היא מבנה חברתי. עמדות חברתיות קובעות מהי הורות ועל פי אילו ערכים ונורמות היא נבחנת. האידיאל החברתי להורות מציג ציפייה כי אימהות ואבות ימלאו התחייבויות מסוימות כלפי ילדיהם.

הפולמוס אודות הורות של אנשים עם מוגבלויות מתחלק לשלוש גישות עיקריות. שתי הגישות הראשונות מייצגות את המודל הרפואי למוגבלות. הראשונה היא גישת הסיכון המתמקדת בגורמי סיכון לילדים כתוצאה ממוגבלות ההורים. חוקרים עוסקים רבות בתוצאות התפתחותיות של ילדים להורה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, אך הממצאים אינם חד משמעיים. חלקם מצביעים על קשר בין המוגבלות השכלית-התפתחותית של ההורה לבין פגיעה בהתפתחות הילדים, בעוד אחרים מראים שהתפתחות

הילדים אינה נפגעת כתוצאה מהמוגבלות עצמה. במקביל, החוויה הסובייקטיבית והנרטיבים של הילדים נבחנו אף הם, ונמצא שפעמים רבות, ילדים להורה עם מוגבלות שכלית- התפתחותית מדווחים על סטיגמה והדרה חברתית ועל היותם קורבנות לבריונות (Collings & Llewellyn, 2012).

הגישה השנייה היא גישה פונקציונלית המתמקדת בליקויים של ההורים. לדוגמה, מחקרם של וילמס ושותפיו (Willems et al., 2007) התחקה אחר מאפיינים המנבאים הורות טובה דיה בקרב הורים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית. הורות טובה דיה הוגדרה כהיעדר דיווחים אודות הזנחה או התעללות בילדים, היעדר מעורבותם של שירותים לשלום הילד ושמירת המשמורת על הילדים בידי ההורים. נמצא כי הרצון והיכולת של ההורים לקבל תמיכה, איכות הרשת החברתית והשילוב של ההורים בקהילה מנבאים הורות טובה דיה. חשוב לציין כי רמת האינטליגנציה של ההורים נמצאה כבעלת ערך נבואי נמוך ביותר ליכולת ההורית.

הגישה השלישית - גישת החסמים - מייצגת את המודל החברתי למוגבלות. גישה זו מתרכזת בגורמים סביבתיים המשפיעים על איכות ההורות של אנשים עם מוגבלויות, כמו עמדות חברתיות, חסמים, שירותים חברתיים ותמיכות מתאימות (Parchomiuk, 2014). מחקר ענף מדגים כי באמצעות הכשרות ותמיכות מתאימות, אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית יכולים לפתח ולשכלל את המיומנויות ההוריות שלהם (Feldman, 2004; Llewellyn, McConnell, Honey, Mayes, & Russo, 2003; Llewellyn, McConnell, Russo, Mayes, & Honey, 2002; McGaw et al., 2002; Wade, Llewellyn, & Matthews, 2008; Wade, Mildon, & Matthews, 2007). דוגמה לכך ניתן לראות במחקר בריטי, ששם לעצמו מטרה למפות ולתאר תמיכות הולמות להורים בעלי מוגבלות שכלית- התפתחותית בבריטניה. נמצא שתמיכות כאלה תורמות לפיתוח ושכלול מיומנויות הוריות ומסייעות להורים להתגבר על מגוון רחב של חסמים רגשיים, חברתיים וכלכליים. פעמים רבות, להורים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית יש היסטוריה של יחסים מורכבים עם נותני השירותים, כדוגמת השירות לילד ולנוער. תמיכות הולמות בהורים תורמות לעבודה מיטבית עם אנשי מקצוע האחראיים על רווחת הילדים, מגבירות את הביטחון העצמי של ההורים ומפחיתות בהדרגה את התלות שלהם באחרים. החוקרים הסיקו שתמיכות הולמות מאפשרות להורים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית להפגין כישורי הורות טובים דיים ובכך מאפשרות להם לממש הן את זכותם להורות והן למלא את תפקידם כהורים בצורה אחראית כמיטב יכולתם (Tarleton & Ward, 2007).

למרבה הצער, על אף המחקר הרחב בנושא, למערכות השירותים החברתיים ולאנשי המקצוע האמונים על הטיפול בהם חסרים כלים פרקטיים, בכדי לסייע להורים אלה לממש את זכותם להורות.

כתוצאה מכך, הורים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית קיבלו לאורך ההיסטוריה שירותים לא מספקים (McBrien & Power, 2002).

על פי בות' (Booth, 2000), אחד הגורמים המשמעותיים ביותר המכשילים את מתן התמיכות להורים טמון בהנחות המוקדמות של אנשי המקצוע כלפי יכולתם של אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית להיות הורים. פעמים רבות, אנשי מקצוע פועלים על בסיס האמונה שהמוגבלות השכלית- התפתחותית מונעת מהאדם מלהיות הורה טוב. כמו כן, התמקדות בליקויים ובחסמים במקום בחוזקות של ההורים, אינה תורמת לקשר בין איש המקצוע להורה עם המוגבלות.

כמו כן, קיימים גורמים ארגוניים אשר מקשים אף הם על מתן התמיכות להורים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית. דוגמה לכך ניתן לראות בריבוי סוכנויות המעורבות בטיפול במשפחה, שעשוי להוביל לטיפול לקוי. הנטייה של ארגונים להתערב רק בשעת משבר אינה מקדמת את ההורים למימוש זכותם ואחריותם ההורית. באופן כללי, לרב, לסוכנויות האמונות על מתן התמיכות להורים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית חסרים כלי הערכה ומודלים למתן תמיכות הולמות.

חוקרים אחרים סברו כי נקודת המבט של אנשי המקצוע, האמונים על מתן השירותים להורים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית, הינה קריטית לפיתוח וניהול תוכניות תמיכה מתאימות (Christian, Stinson, & Dotson, 2002; McBrien & Power, 2002). המחקר בנושא עמדות של אנשי מקצוע ביחס להקמת משפחה על ידי אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית מעלה ממצאים סותרים. קיימים מחקרים המצביעים על עמדות שליליות (Oliver, Anthony, Leimkuhl, & Skillman, 2002), בעוד אחרים מציגים עמדות חיוביות של אנשי מקצוע כלפי הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית והתנגדות לשיטות של עיקור (Christian et al., 2002).

סטארק (Starke, 2011), שערך קבוצות מיקוד של אנשי מקצוע במטרה להבין את נקודת מבטם, מצא הבדל באופן בו אנשי מקצוע מדברים על ההורים במשפחות בהן הילד מתגורר בבית לבין משפחות בהן הילד הוצא למשפחת אמנה. כאשר היה מדובר במשפחות שהילד מתגורר בסידור חוץ ביתי, המשתתפים הדגישו את הצורך לשמר ולטפח את הקשר של הילד עם ההורים. לעומת זאת, כאשר הילד מתגורר בבית, הושם דגש על אי היכולת של ההורים לספק את צרכי הילדים ואת הקשיים בעבודה עם אותם הורים. ההורים תוארו כשואפים להיות ככל ההורים, כמסרבים לקבל עזרה וכמתקשים להבין את צרכי ילדיהם.

אנשי מקצוע העובדים עם הורים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית מדווחים על עומס עבודה גבוה, קושי בעבודה עם ההורים ואי בהירות של המבנה וההליכים הארגוניים. אחת הפעולות ההכרחיות



להסרת החסמים בהם נתקלים הורים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית היא פיתוח תוכניות הכשרה לאנשי המקצוע. באופן ספציפי יותר, נדרשות הדרכות לטיפול פרטני, המתאים לצרכיו הייחודיים של כל הורה עם מוגבלות שכלית- התפתחותית (Clayton, Chester, Mildon, & Matthews, 2008).

המחקר אודות עמדות כלפי הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית הינו מוגבל באופן יחסי. חוקרים ואנשי מדיניות מצביעים על הצורך לחקור את התחום מנקודות מבט של בעלי עניין (stakeholders) שונים, כמו אנשים והורים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית, הורים של אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית, אנשי מקצוע והציבור הכללי (Aunos & Feldman, 2002; National Council on Disability, 2012; Starke, 2011). עמדות של אנשי מקצוע וצוותים כלפי הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית הן חשובות לאין שיעור, משום שהן משפיעות על דרכי פעולתם יותר מאשר מדיניות הארגון בו הם עובדים (Christian et al., 2002). למיטב ידיעתנו, במדינת ישראל לא נערכו מחקרים מסוג זה.

#### 1.4 המחקר הנוכחי

המחקר התמקד בהורות של אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית מנקודת מבטם של עובדים סוציאליים העובדים במחלקות לשירותים חברתיים, המטפלים בהורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. מטרת המחקר הייתה לבחון את התפיסות, העמדות ודרכי העבודה של עובדים סוציאליים בנוגע לעבודתם עם הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.

---

## 2. שיטה

---

### 2.1 מערך המחקר

במחקר זה ננקטה שיטת מחקר איכותנית, על מנת לאפשר למשתתפים לשתף בחוויותיהם ומחשבותיהם על נושאי המחקר המרכזיים באופן חופשי. בחקר מדיניות חברתית וציבורית, מרבית להשתמש בשיטת מחקר איכותנית לצורך ניתוח צרכים, התנהגויות מערכות ותרבויות (Ritchie & Spencer, 2002) ולזיהוי והבנה מעמיקה של עמדות, תפיסות ונורמות תרבותיות (Ulin, Robinson, & Tolley, 2005).

### 2.2 הליך

לאחר קבלת אישור לביצוע המחקר מאגף המחקר במשרד הרווחה והשירותים החברתיים, נערכו הראיונות במחלקות לשירותים חברתיים. במקרים אחדים, בהם התגלה קושי בקביעת פגישה פנים אל פנים, נערכו הראיונות באופן טלפוני. עובדים סוציאליים במחלקות לשירותים חברתיים, העובדים עם אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ממלאים לרב את אחד או יותר מהתפקידים הבאים: (1) עובד/ת סוציאלי/ת בתחום המוגבלות שכלית-התפתחותית/ צרכים מיוחדים/ נכויות; (2) עובד/ת סוציאלי/ת לחוק נוער (חוק הנוער (טיפול והשגחה), תש"ך-1960); (3) עובד/ת סוציאלי/ת לחוק הטיפול באדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (חוק הסעד (טיפול באנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית), תשכ"ט-1969); (4) עובד/ת סוציאלי/ת משפחה או עובד/ת סוציאלי/ת כוללנית (חובב, לונטל וקטן, 2012).

הראיונות נערכו על ידי החוקרת הראשית באישור המשתתפים. בכדי להבטיח את פרטיות הנבדקים, ננקטו צעדים להגבלת הגישה לנתונים לחוקרים בלבד. זהותם של הנבדקים נשמרה אנונימית ותמלול הראיונות לא כלל פרטים מזהים של המשתתפים.

### 2.3 מדגם

המדגם כלל 40 עובדים סוציאליים, העובדים במחלקות לשירותים חברתיים ברחבי הארץ. עשרים ואחד מהמשתתפים הם עובדים סוציאליים מהמגזר היהודי ותשעה עשר מהמגזר הערבי. שיטת הדגימה במחקר היא דגימה מזדמנת המבוססת על נוחות. החוקרת הראשית יצרה קשר עם עובדים סוציאליים העובדים עם הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, מתוך רשימה של מחלקות לשירותים חברתיים הזמינה באתר האינטרנט של משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים. שיעור ההיענות היה 1 ל-12 בקירוב. ברב המקרים, הסירוב להשתתף במחקר נשען על עומס עבודה וקושי לתאם מועד לריאיון.

גודל המדגם נקבע לפי עקרון הרוויה (Saturation), בנקודה בה לא עלו תמות חדשות מהנתונים. במחקר זה, רוויה נקבעה עם 21 ראיונות במגזר היהודי ו-19 ראיונות במגזר הערבי. גודל המדגם במגזרים השונים נמצא בהלימה למחקרים איכותניים (Mason, 2010; Marshall, Cardon, Poddar, & Fontenot, 2013). טבלה 1 מציגה מאפיינים אישיים של משתתפי המחקר.

טבלה 1.

מאפיינים אישיים של משתתפי המחקר לפי מגזר

מאפיין	מדגם כללי (N=40) N(%) or Mean ± SD (range)	מגזר יהודי N(%) or Mean ± SD (range)	מגזר ערבי N(%) or Mean ± SD (range)
מגדר- גברים	4 (10%)	1 (4.8%)	3 (15.8%)
מגדר- נשים	36 (90%)	20 (95.2%)	16 (84.2%)
גיל	43±10.24 (25-66)	46±9.72 (33-66)	40±10.29 (25-59)
ותק במקצוע העבודה הסוציאלית	17±9.63 (1-40)	17±9.30 (5-40)	17±10.24 (1-35)
תפקיד- תחום מוגבלות שכלית- התפתחותית / חוק הסעד	24 (60%)	17 (81%)	7 (36.8%)
תפקיד- כוללני / משפחה	8 (20%)	1 (4.8%)	7 (36.8%)
תפקיד- חוק נוער	4 (10%)	2 (9.5%)	2 (10.5%)
תפקיד- מנהל/ת המחלקה	4 (10%)	1 (4.8%)	3 (15.8%)

המדגם כלל 36 (90%) עובדות סוציאליות ו-4 (10%) עובדים סוציאליים. הפער בין מספר המשתתפים למשתתפות נמצא בהלימה לפערי המגדר במקצוע העבודה הסוציאלית בישראל (טל-ספירו, 2015). טווח הגילאים נע בין 25 ל-66, עם גיל 43 בממוצע. שנות הותק במקצוע נעו בין שנה ל-40 שנים, עם ממוצע של 17 שנות ותק במקצוע.

המשתתפים במחקר קיבלו מידע חיוני על המחקר. החוקרת תארה למשתתפים את מיזם המחקר ומטרותיו, את ההליך המחקרי ואת אופי הריאיון ומשכו. יודגש כי ההשתתפות במחקר היא מרצונם החופשי וכי הם יכולים להפסיק השתתפותם בכל רגע נתון, מבלי שיגרם להם כל נזק כתוצאה מכך. החוקרים נקטו בכל האמצעים כדי להבטיח אנונימיות וסודיות. כל המשתתפים חתמו על טופס הסכמה מדעת.

## 2.4 כלים

כלי המחקר הוא ראיון חצי מובנה שפותח במיוחד לצורך מחקר זה על ידי החוקרים, תוך התייעצות עם מומחים בתחום מוגבלות שכלית-התפתחותית. הריאיון כלל שאלון פרטים אישיים ושאלות פתוחות בנושאים הבאים: (1) תיאורי מקרה של משפחות בהן הורה/הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית; (2)

תפיסות של עובדים סוציאליים את הטיפול הפסיכו-סוציאלי הניתן במחלקות לשירותים חברתיים להורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית; (3) עמדות ביחס למסוגלות ההורית של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית; (4) עמדות כלפי זכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית להקים משפחה ולגדל את ילדיהם. הריאיון נמשך לרוב 45-60 דקות.

## 2.5 ניתוח הנתונים

ניתוח תמטי נבחר למחקר זה בשל הגמישות המאפיינת אותו. ניתוח זה אינו מוגבל על ידי מסגרת תיאורטית מסוימת והוא מספק תובנות עשירות, מפורטות ומורכבות. תחילת ניתוח הנתונים בתמלול הראיונות, שכולל תהליך של היכרות ראשונית עם הנתונים. כל רעיון העולה מן הטקסט קודד וסך הקידודים מופו לתמות. לאחר מכן, כל תמה אופיינה בנפרד וחל תהליך חיבור התמות השונות לזיהוי הסיפור המתהווה מהנתונים & Holloway (2005; Denzin & Lincoln, 2005; Braun & Clarke, 2006; Todres, 2003).

בשל השפעת התרבות על מאפיינים וצרכים של משפחות, ניתוח הנתונים נעשה בנפרד לראיונות עם עובדים סוציאליים מהמגזר היהודי ולעובדים סוציאליים בחברה הערבית. החוקרת לינה גנאים-בדראן מבית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת חיפה הייתה שותפה לניתוח הנתונים במדגם החברה הערבית.

---

## 3. ממצאים

---

### 3.1 מאפייני המשפחות

מראיונות בקרב עובדים סוציאליים המטפלים במשפחות יהודיות עולים מספר מאפיינים של משפחות בהן הורה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. מתיאורי העובדים הסוציאליים עולה שמקרים אלה הינם מועטים; מרבית הבוגרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית הינם רווקים ומעטים בלבד חיים בזוגיות ו/או מביאים ילדים לעולם.

משפחות בהן הורה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית אופיינו על ידי העובדים הסוציאליים במחקר כמשפחות רב בעיתיות. במקרים רבים, ההורה השני הוא אדם עם מוגבלות קוגניטיבית או נפשית או אדם עם אינטליגנציה גבולית. מבין הבעיות הנוספות שתוארו עלו קונפליקטים תדירים ביחסים הזוגיים, אלימות במשפחה, עוני וילדים בסיכון.

משפחות בעלות תפקוד משפחתי מספק תוארו כמאופיינות בתמיכה משפחתית נרחבת. התמיכה המשפחתית ניתנת לרב מצד הסבים והסבתות והדודים (אחאים וגיסים או גיסות של ההורה עם המוגבלות). אלה מתוארים על ידי העובדים הסוציאליים במחקר כגורם קריטי לרווחה ולביטחון של התא המשפחתי. במקרים רבים, העובד הסוציאלי נמצא בקשר רציף עם גורמים במשפחה המורחבת לצורך מתן תמיכות ומעקב. כאשר מדובר באימהות יחידניות עם מוגבלות, רבות מהן מתגוררות עם הוריהן, המסייעים להם בגידול הילדים.

מראיונות העובדים הסוציאליים בחברה הערבית עולה שבמקרים רבים, גברים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה הערבית נישאים בנישואי שידוכין לנשים ללא מוגבלות ומקימים משפחות. לעומת זאת, הסיכוי של נשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית להינשא להקים משפחה הינם קלושים.

מדיווחי העובדים הסוציאליים, המניעים המרכזיים לנישואים מצד משפחת הבעל הם רצונם להמשכיות המשפחה ודאגה לעתידו של בנם עם המוגבלות לאחר לכתם מן העולם. נישואי הבן לאישה ללא מוגבלות מעלים את סיכויי להישאר לגור בבית ולחיות חיים עצמאים בקהילה. מצד הנשים ללא המוגבלות, המניעים המרכזיים לנישואים הם היעדר הזדמנויות אחרות להקמת משפחה ורצון לעזוב את בית הוריהן ולפתוח בחיים עצמאיים.

מעורבות הבעל/ האב עם המוגבלות בחיי המשפחה סווגה לשלוש רמות מעורבות: (1) מעורבות

חלקית על פי רמת התפקוד של הבעל; (2) נוכחות בחיי המשפחה ללא מעורבות אקטיבית, אך גם ללא

הפרעה לחיי משפחה תקינים ; (3) הפרעה לחיי משפחה תקינים, המאפיינת בעיקר גברים עם התנהגות מאתגרת.

בשל היעדר מעורבות אבהית מלאה, הנשים ללא המוגבלות תוארו על ידי העובדים הסוציאליים כחות קשיים יום יומיים ניכרים. עם זאת, מרביתן תוארו כמי שהשלימו עם מציאות חייהן, על רקע התגמול הנפשי- חברתי של המעמד החברתי הנלווה להיותן רעיות ואימהות.

### 3.2 תמיכה משפחתית בהורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית

מדיווחי העובדים הסוציאליים עולה כי הורים לבוגרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית מביעים עניין בתחום הזוגי של ילדיהם ובאפשרות של הקמת משפחה. מניסיונם של עובדים סוציאליים עם הורים לבוגרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית עולה שעמדותיהם של ההורים נעות מהתנגדות מוחלטת לרעיון שבנם או בתם עם המוגבלות יקימו משפחה לבין עמדות חיוביות, עד כדי עידוד וליווי של תהליך הפיכתם להורים.

מרגע הקמת המשפחה על ידי הורה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, רבים מהסבים והסבתות מהווים את מקור התמיכה המשמעותי ביותר. העובדים הסוציאליים אפיינו שני סוגי תמיכה : תמיכה המקדמת את התפקוד ההורי של ההורה עם המוגבלות, לעומת תמיכה מוגזמת שמערערת את האוטונומיה של ההורה ואינה מקדמת את תפקודו ההורי.

עובדים סוציאליים תופסים את תפקידם בהקשר זה כמקדם קשר מיטבי בין ההורה עם המוגבלות לסבים והסבתות, שהם כאמור, מקור התמיכה מרכזי בחיי ההורים עם המוגבלות וילדיהם. העובדים הסוציאליים תארו את הקשר שלהם עם הסבים והסבתות כקשר של שותפות, כאשר עבודתם מול הסבים והסבתות מתקיימת רק באישורם של ההורים עם המוגבלות.

בחברה הערבית בישראל, בהקשר החברתי- תרבותי, הסבים והסבתות מצד האב תוארו על ידי עובדים סוציאליים כמעורבים מאד בחיי המשפחה. כאמור, משפחות בחברה הערבית בהן הורה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית הן כאלו עם אב עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ואם ללא מוגבלות. מעורבותם של הסבים והסבתות מצד האב נתפסת באופן שונה על ידי הסבים והסבתות ועל ידי הנשים ללא המוגבלות. מצד הסבים והסבתות, מעורבותם נתפסת כתמיכה אינטנסיבית, שהיא חלק מהמחויבות שלהם כלפי בית האב של בנם עם המוגבלות במסגרת הנורמות התרבותיות בחברה בה הם חיים. לעומת זאת, עבור חלק מהנשים ללא המוגבלות, מעורבות הורי בעלה נתפסת פעמים רבות כחודרנית וכשתלטנית. העובדים הסוציאליים הביעו אף הם תחושה אמביוולנטית כלפי מעורבות הסבים והסבתות מצד האב עם

המוגבלות. מחד, הם מכירים בתפקיד הקריטי שיש לסביבה ולסבתות בתמיכה במשפחה, אך במקביל, הם הביעו אמפתיה להתמודדות המורכבת של הנשים.

### 3.3 שירותים חברתיים להורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית

מהראיונות עולה כי במחלקות לשירותים חברתיים מופעלים, בהיקף משתנה, מגוון שירותים להורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. את השירותים, שתוארו בראיונות, ניתן לסווג לשירותים הממוקדים בהורה עם המוגבלות, שירותים הממוקדים בילדים ושירותים הממוקדים בבית האב כמכלול.

שירותים הממוקדים בהורה. שירותים הממוקדים בהורה עם המוגבלות הם סל השירותים הניתן לכל בוגר עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, ללא קשר להיותו הורה, כמו שירותי אבחון, שירותי תעסוקה ושירותי פנאי ושילוב בקהילה. המחלקה לשירותים חברתיים מחויבת על פי חוק לפעול על פי המלצות ועדת האבחון.

פעמים רבות, ניתן אף שירות סמך מקצועי. במסגרת שירות הסמך, מגיע אדם ללוות את ההורה עם המוגבלות במיומנויות חיי היום-יום. העו"ס במחלקה לשירותים חברתיים נמצא/ת בקשר עם המלווה/מדריך/ חונך. מהראיונות עולה כי שירות זה הוא חיוני בתקופות של שינויים בחיי המשפחה וצמתים משמעותיים בחיים, כמו לידת ילד, מעבר של ילדים בין מסגרות חינוך, מצבים בריאותיים, אובדן במשפחה וכדומה. שירות הסמך מותאם לצרכים של ההורה ויכול לכלול הדרכה בלבד או גם סיוע נקודתי במטלות משק הבית השונות.

תחום התערבות נוסף שעלה הוא חינוך מיני-חברתי. המחלקה לשירותים חברתיים מפנה פעמים את ההורה עם המוגבלות לקבלת הדרכה או טיפול מיני-חברתי, בהתאם לצורך. הדרכה וטיפול בתחום המיני-חברתי היא הדרכה מקצועית הניתנת לרב על ידי גורמים מקצועיים מחוץ למחלקה לשירותים חברתיים.

שירות נוסף הוא הדרכת הורים למתן כלים ופיתוח המסוגלות ההורית. משרד הרווחה והשירותים החברתיים מספק היום מגוון שירותים להדרכה הורית למשפחות באוכלוסייה הכללית. עבור הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, שירות זה ניתן במקרים מעטים, בהם ההורים מביעים רצון לשכלל את מיומנותיהן ההוריות והדבר מתאפשר מבחינת זמינות השירות ותקצובו. מהראיונות עולה כי הדרכת הורים המתמחה בהורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית היא תחום שעדיין אינו מפותח דיו בישראל.

שירותים הממוקדים בילדים. אחד השירותים הנפוצים הממוקדים בילדים הוא חונכות. שירות זה ניתן בהיקף משתנה, על פי הצורך ושיקולי תקציב. חונכות מתמקדת בליווי הילד בביתו, סיוע במטלות לימודיות, משחק, יציאה לפעילות פנאי בקהילה כמו פארקים, גני שעשועים ועוד. במקרים רבים, הילדים משולבים במסגרות חינוך ופנאי משלימות כמו מועדונית טיפולית בשעות אחר הצהריים ופנימיות יום עד שעות הערב. בשילוב הילדים במסגרות חינוכיות, ניתן לילד לעיתים שירות של סייעת מלווה, המלווה אותו בהשתלבות במסגרת. לרב, שילוב הילדים במסגרות החינוכיות והפנאי, הפורמאליות והבלתי פורמאליות, יזכה בסבסוד של המחלקה לשירותים חברתיים.

עובדים סוציאליים במחלקות לשירותים חברתיים נמצאים במעקב צמוד אחר מילוי הצרכים של הילדים. במרבית המקרים, עו"ס לחוק נוער מעורב/ת בטיפול. המעקב כולל ביקורי בית תדירים, קשר אינטנסיבי עם מסגרות בקהילה (כדוגמת טיפת חלב, מעונות, מסגרות חינוך ופנאי) וגורמים במשפחה המורחבת ובקהילה.

שירותים הממוקדים בבית האב כמכלול. במחלקות לשירותים חברתיים ניתנים שירותים כוללניים לבית האב כמכלול, כדוגמת סיוע בדיוור, סיוע כלכלי ורכישות, אביזרי עזר ונופשונים.

עבודת העו"ס המטפלת/ת במשפחה מתמקדת במיצוי זכויות ובליווי ומעקב אינטנסיביים. הטיפול נעשה באמצעות שיחות אישיות וביקורי בית תדירים, בתנאי שההורה משתף פעולה. עובדים סוציאליים נמצאים בקשר רציף עם גורמים במשפחה המורחבת ולעיתים אף עם גורמים בקהילה על מנת לזהות ולספק את הצרכים המשתנים של המשפחה. הליווי של ההורה עם המוגבלות נעשה גם באמצעות הקשר עם גורמי התעסוקה והסמך המקצועי. המעקב אחר מצבם והצרכים של הילדים נעשה גם באמצעות גורמים במערכות החינוכיות השונות.

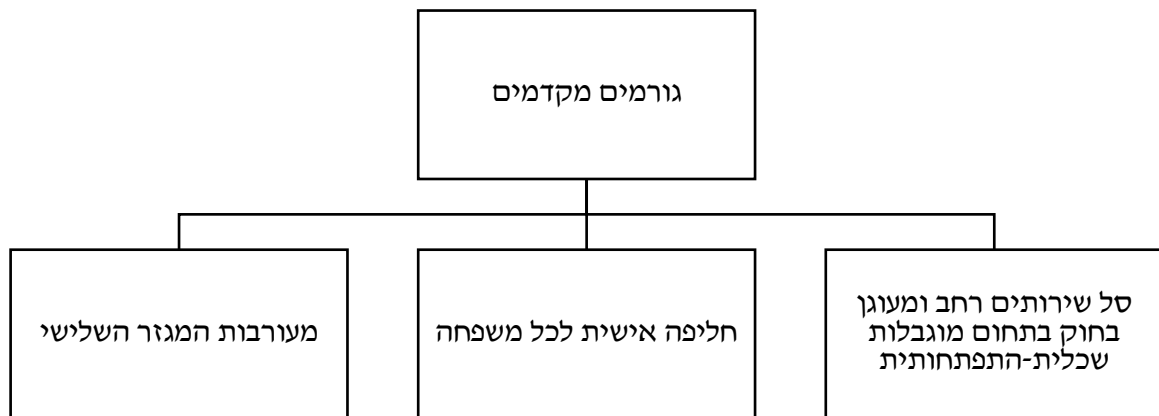
### 3.4 גורמים מקדמים וחסמים במתן שירותים להורים עם מוגבלות שכלית-

#### התפתחותית

מהראיונות עלו גורמים מקדמים וחסמים במתן שירותים חברתיים להורים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית. איור 1 מציג את הגורמים המקדמים ואת החסמים שזוהו על ידי עובדי סוציאליים במחקר זה ביחס למתן שירותים להורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.



גורמים מקדמים במתן שירותים להורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית



כפי שעולה מאיור 1, זוהו שלושה גורמים מקדמים המסייעים לעובדים סוציאליים במתן שירותים חברתיים להורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. הגורם המקדם הראשון הוא סל שירותים רחב בתחום מוגבלות שכלית-התפתחותית. מהראיונות עולה כי סל השירותים בתחום זה הוא רחב ועשיר בהשוואה לאוכלוסיות אחרות בשדה המוגבלות. שירותים המעוגנים בחוק הם חשובים במיוחד, כיוון שהם אינם תלויים בתקציב הרשות. שירותים שאינם מעוגנים בחוק, ניתנים בהתאם לצורך ולשיקולים תקציביים.

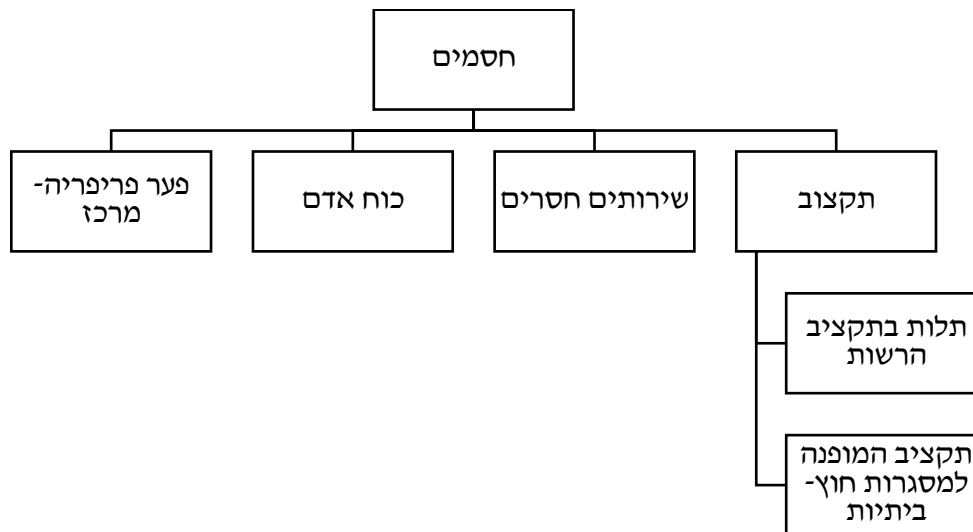
הגורם המקדם השני הוא הגישה המקצועית הנהוגה במחלקות לשירותים חברתיים הדוגלת בבניית חליפה אישית לכל משפחה. מדובר בתפיסת טיפול הממוקדת בפרט ובמשפחה, הבונה תוכנית התערבות ייעודית לפי הצרכים האינדיבידואליים.

גורם מקדם נוסף הוא מעורבותו של המגזר השלישי בסיוע ומתן השירותים. עובדים סוציאליים במחלקות לשירותים חברתיים פונים לעיתים קרובות למוסדות ללא כוונת רווח, לעמותות ולארגונים לא ממשלתיים לצורך השלמת שירותים שאין ביכולתם לספק במסגרת התקציב של הרשות. מהראיונות עולה כי מצבים בהם זוהה צורך בקרב המשפחה ולא ניתן היה לספק מענה מתקציב הרשות או מסיוע של ארגונים לא ממשלתיים הינם נדירים.

איור 2 מציג את החסמים שזוהו על ידי עובדים סוציאליים במחקר זה ביחס למתן שירותים

להורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.

חסמים למתן שירותים להורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית



החסם המרכזי שתואר על ידי משתתפי המחקר הוא החסם התקציבי. מעבר לשירותים המעוגנים בחוק, כל התערבות נוספת תלויה בתקציבי הרשות. מרבית משתתפי המחקר הביעו תסכול מהתלות בתקציב הרשות. כך השירותים הסוציאליים הניתנים במחלקות לשירותים חברתיים ברשויות הנמצאות בגרעון תקציבי נפגעים ישירות.

היבט תקציבי נוסף הוא שעיקר התקציב בטיפול באוכלוסיית האנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית מופנה לסידור חוץ ביתי. לפיכך, שיעור נמוך מתקצוב אוכלוסייה זו מופנה לשירותים בקהילה. ההשתתפות של הרשות בתשלום עבור מסגרות חוץ-ביתיות (matching) הינה גבוהה. כך, מצטמצם טווח האפשרויות של העובדים הסוציאליים לספק שירותים חברתיים בקהילה. הדבר מתבטא במתן שירותים חלקיים בלבד, כדוגמת שירות סמך לשעות שבוועיות ספורות בלבד, ובקשיים בפיתוח שירותים חדשים.

חסם נוסף מתמקד בשירותים חסרים. שני שירותים חסרים, שעלו שוב ושוב בראיונות, הם מרכז לטיפול במשפחה, אשר קיים רק ברשויות מסוימות, והדרכת הורים ממוקדת בהורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. שירותים אלו ניתנים ברשויות מסוימות, אך ברובן אלה שירותים נדרשים, שאינם זמינים לעובדים סוציאליים.

חסם שלישי קשור לכוח אדם. כאמור, שירותים משמעותיים ביותר למשפחה בה הורה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית הם סמך מקצועי וחונכות לילדים. מהראיונות עולה כי המחלקות לשירותים חברתיים עובדות עם חברות כוח אדם למתן שירותים אלה וכי קיים מחסור ארצי בעובדי סמך וחונכות.

חסם נוסף הוא בפערים בשירותים החברתיים הקיימים בין מרכז לפריפריה. מהראיונות עולה כי תוכניות מסוימות ופיילוטים של תוכניות חדשות לא מגיעות למחלקות לשירותים חברתיים בפריפריה. בנוסף, ברשויות קטנות יש מיעוט אנשים עם אותה נכות ובאותו טווח גילאים, דבר המקשה על דיוק המענים לכל אדם. ברשויות אזוריות, בהן הישובים מרוחקים זה מזה, תקציב רב מושקע בהסעות.

### 3.5 עמדות עובדים סוציאליים כלפי הורות של אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית

הממצאים מראים כי עובדים סוציאליים העובדים במחלקות לשירותים חברתיים מכירים ברצון של בוגרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית להוליד ילדים. בוגרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, לרב נשים, מביעים רצון להקים משפחה ולגדל ילדים. מספר משתתפים אף הוסיפו שבמקרים מסוימים, אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית עושים מאמצים רבים כדי להביא ילדים לעולם, כדוגמת טיפולי פוריות. כמו כן, הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית שואפים לגדל את ילדיהם ולעיתים נאלצים להיאבק על משמורת.

עמדותיהם של משתתפי המחקר ביחס למסוגלות ההורית של פונים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית נעו בין עמדות חיוביות לאמביוולנטיות ושליליות. חלקם הביעו עמדות חיוביות ביחס לכישורי ההורות של הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, כאשר הם מדגישים את החוזקות לצד הקשיים. בנוסף, משתתפים בעלי עמדות חיוביות ערערו על הקשר בין רמת אינטליגנציה להורות נאותה והדגישו שבעיות בתפקוד ההורי קיימות גם בקרב הורים ללא מוגבלויות. מהראיונות עלו מקרים של הורים עם מוגבלות, שבאמצעות תמיכות מתאימות, מפגינים כישורי הורות טובים דיים.

עם זאת, רב המשתתפים הביעו עמדות שליליות או אמביוולנטיות ביחס לכישורים ההוריים של הפונים שלהם. הבסיס של תפיסות שליליות אלו הוא האמונה שהורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית לא מסוגלים לספק לילדיהם את הסביבה המתאימה להתפתחות תקינה וכי ילדיהם נמצאים בסיכון.

הייתה הסכמה בין משתתפי המחקר ביחס לתפקידם המקצועי בעבודה עם הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית – מעבר לעמדתם האישית בנוגע למסוגלות ההורית של אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית, תפקידם המקצועי הוא לספק לפונים את התמיכות המתאימות על מנת שיממשו את זכותם לגדל את ילדיהם בבטחה. עבודתם של עובדים סוציאליים עם הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית תוארה כטומנת בחובה דילמות רבות וקבלת החלטות מורכבת. פעמים רבות הם נאלצים להכריע בין זכותם של הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית לגדל את ילדיהם לבין זכותם של הילדים לגדול בסביבה בטוחה ומיטיבה.

מעבר לעמדתם האישית כלפי הורות עם מוגבלות, מרבית המשתתפים הצביעו על חסמים משמעותיים עימם מתמודדים הפונים שלהם. החסם המרכזי שתואר הוא היעדר שירותי תמיכה המתאימים לתמיכה בתפקידם ההורי. משתתפי המחקר מכירים בכך שבתחום המוגבלות שכלית-התפתחותית, המדינה מספקת סל שירותים רחב בתחומי חיים רבים. עם זאת, הם מצביעים על כך שנדרשים שירותים ייעודיים להורים עם מוגבלות. כמו כן, יש צורך בהכשרת של עובדים סוציאליים במחלקות לשירותים חברתיים לתמיכה בהורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. חסם נוסף שתואר הוא עמדות חברתיות שליליות וסטיגמה חברתית כלפי הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.

משתתפי המחקר תארו גורמים שעשויים לקדם את מימוש הזכות להורות ואת רווחת הילדים. הגורם המקדם העיקרי הוא תמיכה חברתית, הן על ידי שירותים והן על ידי הרשת החברתית הטבעית של ההורים. מבין סוגי התמיכה הקיימים, תמיכה משפחתית נתפסת כחשובה ביותר. בקהילות מסוימות, כדוגמת קהילות דתיות וקהילה קיבוצית, גם תמיכה קהילתית נתפסת כגורם מקדם משמעותי.

גורם מקדם נוסף הוא הפתיחות של ההורה לקבלת סיוע. פתיחות לקבלת עזרה אופיינה בשני רבדים: מודעות עצמית למוגבלות ולקשיים ומוטיבציה לשיפור כישורי ההורות. נראה שמשתתפי המחקר מאמינים בכוחן של התערבויות מסוג הדרכה הורית להורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, אך בראיונות לא עלו התנסויות משמעותיות בתוכניות ייעודיות להורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.

---

## 4. סיכום ומסקנות

---

אוכלוסיית ההורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית זכתה למעט מאוד תשומת לב מחקרית ומדינית במדינת ישראל. מחקר זה התמקד בהורות של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית מנקודת מבטם של עובדים סוציאליים העובדים במחלקות לשירותים חברתיים, המטפלים בהורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. מטרת המחקר הייתה לבחון את התפיסות, העמדות ודרכי העבודה של עובדים סוציאליים בנוגע לעבודתם עם הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.

ניתוח הנתונים העלה מספר סוגיות מרכזיות. ניכרים הבדלים מהותיים באפיוני המשפחות בחברה היהודית ובחברה הערבית. בעוד בחברה היהודית, שיעור ההורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית הוא נמוך באופן יחסי, בחברה הערבית, שיעור גבוה מהגברים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית נישאים לנשים ללא מוגבלות ומקימים משפחות.

העובדים הסוציאליים במחקר זה תארו את בני המשפחה המורחבת, ובעיקר את הסבים והסבתות, כמקור התמיכה המשמעותי ביותר למשפחות. נעשתה הבחנה בין תמיכה משפחתית, שמקדמת את התפקוד ההורי של ההורה עם המוגבלות, לבין תמיכה שמערערת את האוטונומיה של ההורה ואינה מקדמת את תפקודו ההורי.

מהראיונות עלו שירותים חברתיים הניתנים למשפחות בהן הורה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, מתוך ניסיונם האישי של משתתפי המחקר. ניתן לסווג את השירותים הרחבים לשירותים הממוקדים בהורה עם המוגבלות, שירותים ממוקדי ילדים ושירותים הממוקדים בבית האב כמכלול. חשוב לציין כי בנוסף על השירותים המפורטים, ייתכן וקיימים שירותים נוספים הניתנים במסגרת המחלקות לשירותים חברתיים, שלא עלו בראיונות במחקר זה. כמו כן, מניסיונם האישי של העובדים הסוציאליים המשתתפים במחקר, עלו גורמים מקדמים וחסמים במתן שירותים חברתיים להורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.

עמדותיהם של משתתפי המחקר ביחס למסוגלות ההורית של פונים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית נעו בין עמדות חיוביות לאמביוולנטיות ושליליות. עם זאת, הייתה הסכמה בין משתתפי המחקר ביחס לתפקידים המקצועיים בעבודה עם הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. מעבר לעמדתם האישית בנוגע למסוגלות ההורית של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, תפקידם המקצועי הוא לספק לפונים את התמיכות המתאימות על מנת שיממשו את זכותם לגדל את ילדיהם בבטחה.

למחקר מספר מגבלות אשר יש לקחתן בחשבון בעת פירוש הממצאים. ראשית כל, מחקר זה בחן עמדות והתנסויות של עובדים סוציאליים, העובדים עם הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, במחלקות לשירותים חברתיים. נקודת המבט של עובדים סוציאליים המלווים את המשפחות הינה רחבה וחשובה, אך גם מוגבלת. ישנה חשיבות רבה לכך שמחקרי המשך יבחנו היבטים בחיי המשפחה מנקודת מבטם של ההורים עצמם ושל בני משפחה נוספים, בעיקר הסבים והסבתות, המהווים את מעגל התמיכה המרכזי.

מגבלה נוספת נובעת מעצם העובדה שזהו מחקר איכותני ולא ניתן להכליל את הממצאים על כלל העובדים הסוציאליים העובדים עם הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במחלקות לשירותים חברתיים. כמו כן, פרשנות הממצאים העולים מן הראיונות, מושפעת מתפיסותיהם וניסיונם הקודם של החוקרים.

המלצות יישומיות:

- ראוי שמנהל מוגבלויות יפתח הכשרות ייעודיות לתמיכה בהורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במחלקות לשירותים חברתיים. הכשרות אלה צריכות להתבסס על גוף ידע רחב אודות התערבויות מבוססות ראיות בהורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.
- רצוי שלעובדים סוציאליים המלווים הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית תהיה הנחיה מקצועית זמינה, שתיתן מענה לשאלות ודילמות מקצועיות.
- בני המשפחה של הורים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית מהווים מעגל תמיכה משמעותי ויש צורך לפתח התערבויות לפיתוח ושימור חוסן משפחתי במשפחות אלה.
- בהתבסס על הממצאים של מאפייני המשפחות בהן הורה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה הערבית, יש לשים דגש רב על מתן תמיכה אינסטרומנטאלית, נפשית וחברתית לנשים הנשואות לגברים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ובהתערבות לחיזוק מעורבותם של האבות עם המוגבלות בחיי המשפחה.
- בכדי להעמיק במיפוי הצרכים של משפחות בהן הורה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, מומלץ להמשיך ולחקור את הנושא מנקודות מבט שונות של ההורים עצמם, ילדיהם, בני משפחתם וכדומה.

## מקורות

- חובב, מ., לונטל, א., וקטן, י. (עורכים). (2012). *עבודה סוציאלית בישראל*. תל אביב- הוצאת הקיבוץ המאוחד.
- טל-ספירו, א. (2015). *תנאי ההעסקה של העובדים הסוציאליים ברשויות המקומיות*. ירושלים: הכנסת, מרכז המחקר והמידע.
- Aunos, M. & Feldman, M. A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 285-296.
- 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(4), 320-330.
- Booth, T. (2000). Parents with learning difficulties, child protection and the courts. *Representing children*, 13(3), 175-188.
- Booth, T. & Booth, W. (2004). Findings from a court study of care proceedings involving parents with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(3-4), 179-181.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Christian, L., Stinson, J., & Dotson, L.A. (2002). Staff values regarding the sexual expression of women with developmental disabilities. *Sexuality and Disability*, 19(4), 283- 291.
- Clayton, O., Chester, A., Mildon, R., & Matthews, J. (2008). Practitioners who work with parents with intellectual disability: Stress, coping and training needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 367-376.
- Collings, S. & Llewellyn, G. (2012). Children of parents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring okay?. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(1), 65-82.
- Cuskelly, M. & Bryde, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(3), 255-264.
- Darbyshire, L. V. & Stenfert Kroese, B. (2012). Psychological well-being and social support for parents with intellectual disabilities: Risk factors and interventions. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 40-52.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2005). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Feldman, M. A. (2002). Children of parents with intellectual disabilities. In *The effects of parental dysfunction on children* (pp. 205-223). Springer US.
- Feldman, M. A. (2004). Self-directed learning of child-care skills by parents with intellectual disabilities. *Infants & Young Children*, 17(1), 17-31.

- Goodinge, S. (2000). *A Jigsaw of Services. Inspection of services to support disabled adults in their parenting role*. London: Department of Health Publications.
- Holloway, I. & Todres, L. (2003). The status of method: flexibility, consistency and coherence. *Qualitative Research*, 3(3), 345-357.
- Llewellyn, G., & McConnell, D. (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(1), 17-34.
- Llewellyn, G., McConnell, D., & Ferronato, L. (2003). Prevalence and outcomes for parents with disabilities and their children in an Australian court sample. *Child Abuse & Neglect*, 27(3), 235-251.
- 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(6), 405-431.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Russo, D., Mayes, R., & Honey, A. (2002). Home-based programmes for parents with intellectual disabilities: lessons from practice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 341-353.
- Marshall, B., Cardon, P. W., Poddar, A., & Fontenot, R. (2013). Does sample size matter in qualitative IS studies? *Journal of Computer Information Systems*, 54(1), 11-22.
- Mason, M. (2010). Sample size and saturation in PhD studies using qualitative interviews. *Qualitative Social Research*, 11(3).
- May, D. & Simpson, M. K. (2003). The parent trap: marriage, parenthood and adulthood for people with intellectual disabilities. *Critical Social Policy*, 23(1), 25-43.
- McBrien, J. & Power, M. (2002). Professional attitudes to supporting parents with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 7(3), 16-22.
- McConnell, D. & Llewellyn, G. (2002). Stereotypes, parents with intellectual disability and child protection. *The Journal of Social Welfare & Family Law*, 24(3), 297-317.
- McGaw, S. (2000). *What works for parents with learning disabilities?* Barkingside: Barnardo's.
- McGaw, S., Ball, K., & Clark, A. (2002). The effect of group intervention on the relationships of parents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 354-366.
- Mildon, R., Matthews, J., & Gavidia-Payne, S. (2003). *Understanding and supporting parents with learning difficulties*. Victorian Parenting Centre.
- National Council on Disability. (2012). *Rocking the cradle: Ensuring the rights of parents with disabilities and their children*. Washington, DC: National Council on Disability.
- Oliver, M. N., Anthony, A., Leimkuhl, T.T., & Skillman, G. D. (2002). Attitudes toward acceptable socio-sexual behaviours for persons with mental retardation: Implications for normalisation and community integration. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(2), 193-201.



- Parchomiuk, M. (2014). Social context of disabled parenting. *Sexuality and Disability*, 32(2), 231-242.
- Ritchie, J. & Spencer, L. (2002). Qualitative data analysis for applied policy research. *The qualitative researcher's companion*, 305-329.
- 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.
- Tarleton, B., & Ward, L. (2007). Parenting with support: The views and experiences of parents with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 194-202.
- Ulin, P. R., Robinson, E. T., & Tolley, E. E. (2005). *Qualitative methods in public health: A field guide for applied research*. San Francisco: Jossey-Bass.
- United Nations (2006). *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. United Nations.
- 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(4), 351-366.
- Wade, C. M., Mildon, R. L., & Matthews, J. M. (2007). Service delivery to parents with an intellectual disability: Family-centered or professionally centered? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(2), 87-98.
- 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.