



בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית- התפתחותית

סקירת ספרות המוגשת במסגרת מיזם מחקר 'בתי אב' במימון האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית- התפתחותית וקרן שלם

ד"ר איילת גור

ד"ר מיכל סופר

פרופ' מיכל גרינשטיין- וייס

פרופ' אריק רימרמן

הקתדרה לרווחה ותכנון חברתי ע"ש ריצארד קרוסמן, בית הספר לעבודה סוציאלית, הפקולטה למדעי

הרווחה והבריאות, אוניברסיטת חיפה, הר הכרמל, חיפה 31905

נובמבר 2016

שכיחותן של מחלות כרוניות ומוגבלויות בקרב ילדים עלתה בהדרגה בחמישים השנים האחרונות, והיום נראה שמוגבלויות רגשיות, התנהגותיות ונוירולוגיות שכיחות יותר מליקויים פיזיים (Halfon, Houtrow, Larson, & Newacheck, 2012). נתונים סטטיסטיים מצביעים על כך שילד אחד משישה ילדים בארצות-הברית הוא עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. יתרה מכך, הנתונים מראים ששכיחותם באוכלוסייה עלתה ב-17.1% מ-1997 ל-2008 (Forum on Child and Family Statistics, 2012). בבריטניה נמצא כי ילד אחד מ-20 ילדים מתחת לגיל 16 הוא ילד עם מוגבלות (Office for Disability Issues, 2011).

ילדים עם מוגבלויות יש צרכים בריאותיים ייחודיים והם נוטים יותר לחוות קשיים רגשיים, התנהגותיים וחברתיים, בהשוואה לילדים ללא מוגבלויות. למרבה הצער, במרבית המקרים, הצרכים הייחודיים של ילדים עם מוגבלויות אינם מסופקים בצורה ראויה (Houtrow, Okumura, Hilton, & Rehm, 2011). שיעור משמעותי מהילדים עם מוגבלויות חי בעוני, בהשוואה לילדים ללא מוגבלות. ממצא זה תועד הן בארצות-הברית (Fujiura & Yamaki, 2000) והן בבריטניה (The Institute for Public Policy Research [IPPR], 2007).

בעשורים האחרונים אנו עדים להתפתחויות מבורכות בתחום המוגבלות המחליפות גישה הגנתית כלפי אנשים עם מוגבלויות לגישה של הכללה חברתית. הכרה רשמית בזכויותיהם של אנשים עם צרכים מיוחדים במשפט הישראלי ניתן לראות בחקיקת חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח 1998 (מור, 2009). חוק זה הגדיר את זכותם של אנשים עם מוגבלות להיות חברים ושותפים שווים זכויות בחברה הישראלית, תוך מתן מענה לצורכיהם. ברמה הבין-לאומית, מהפכת זכויות האדם בתחום המוגבלויות מודגמת על ידי אמנת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלויות משנת 2006¹ (United Nations, 2006), עליה חתמה מדינת ישראל ב-2007 ואשררה אותה בשנת 2012 (נציבות שוויון זכויות אנשים עם מוגבלויות, 2013).

מוסכם כי על הטיפול באנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית לתת מענה לצרכיהם הפיזיים, ההתפתחותיים, החברתיים והנפשיים וטיפול מיטבי ניתן במסגרת הסביבה המשפחתית של האדם עם המוגבלות (Cummins, 2001). אמנת האו"ם מתייחסת במבוא למשפחה: המדינות שהן צדדים לאמנה "משוכנעות שהמשפחה היא היחידה הטבעית והבסיסית של החברה ושהיא זכאית להגנה של החברה

¹ קישור לאמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות :
<http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>

והמדינה, ושעל אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם לקבל את ההגנה והסיוע הדרושים כדי לאפשר למשפחות לתרום להנאה מלאה ושווה של אנשים עם מוגבלויות מזכויות" (אמנת האו"ם, מבוא, סעיף כ"ד²).

תהליך האל-מיסוד, קרי, המעבר ממסגרות מוסדיות למסגרות קהילתיות, נחשב למדיניות החשובה ביותר בתחום המוגבלות השכלית- התפתחותית בעשורים האחרונים (Mansell & Ericsson, 1996). מדיניות זו הושפעה מעיקרון הנורמליזציה ותנועת החיים העצמאיים, לפיהם אנשים עם כל סוגי המוגבלויות ובכל רמות החומרה רשאים לגור בסביבה הכי פחות מגבילה האפשרית עבורם (Nirje, 1970; Parish, 2005) והיא מתבטאת בסעיף 19 באמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות. סעיף זה מגדיר את זכותם של אנשים עם מוגבלויות לגור בקהילה. אמנת האו"ם מחייבת את המדינות החתומות עליה לפתח שירותים קהילתיים, אשר יחליפו באופן הדרגתי את המוסדות (United Nations, 2006).

כתוצאה ממדיניות האל-מיסוד, כמו גם חוקים ותקנות כמו חוק השוויון האמריקאי (Americans with Disabilities Act³) משנת 1990 ופיתוחים מרשימים בטכנולוגיה המסייעת, יותר ויותר ילדים עם מוגבלויות ו/או מחלות כרוניות חיים בקהילה; מתגוררים בביתם, בחיק משפחותיהם. משמעות הדבר היא שכיום יותר בתי אב מתמודדים עם מוגבלות של ילד או בוגר (Reichman, Corman, & Noonan, 2008).

סקירת השירותים החברתיים בישראל משנת 2014 הצביעה על כך שמרבית האנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית (כ-68%) מתגוררים בביתם עם משפחותיהם. מדיניות האגף לטיפול באדם עם המוגבלות השכלית- התפתחותית מגדירה העדפה ברורה למגורים בתא המשפחתי. במידה ומגורים בבית אינם מתאפשרים, האדם עם המוגבלות יופנה לדור חוץ ביתי, עם העדפה לדור קהילתי על פני מעונות פנימייה. כשמדובר בילדים עם מוגבלות, הוצאה מהבית תיעשה רק במקרים מיוחדים, עם העדפה למשפחה אומנת על פני מסגרות אחרות. אין זה מפתיע, אפוא, שנמצא קשר בין מסגרת המגורים לבין קבוצת הגיל, כך שככל שהגיל בוגר יותר, כך עולה הסבירות למגורים במסגרת חוץ- ביתית. בגילאי 0-5, 9% מהילדים מתגוררים בדור חוץ-ביתי ושיעורם עולה בהדרגה עד 45% מבני 47 ויותר (שלום, בן שמחון וגורן, 2015).

סקירת הספרות שלהלן מתמקדת בהשלכות של מוגבלות של ילד על בית האב בו הוא מתגורר ומספקת דוגמאות ספציפיות להערכת בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית- התפתחותית.

² נדלה מ: http://www.kshalem.org.il/uploads/pdf/article_5727_1386176801.pdf
³ נדלה מ: https://www.ada.gov/2010_regs.htm

בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית- התפתחותית

לאבחנה של ילד כלוקה במוגבלות שכלית- התפתחותית יש השפעה מכרעת על היבטים רבים בחיי המשפחה. המשפחות נתקלות באתגרים בזוגיות ההורים, חסמים תעסוקתיים ונטל כלכלי, כמו גם נדרשות להתמודד עם סוג המוגבלות והשלכותיה הייחודיות (Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, & Hong, 2001). לרב, הקשיים שחווים בני המשפחה קשורים להשקעה רבה של משאבים בטיפול בילד עם המוגבלות, משאבים כמו זמן, כסף, ואנרגיה פיזית ונפשית כאחד. כפי שלמוגבלותו של ילד השלכות מרחיקות לכת על בני המשפחה, כך גם התפקוד המשפחתי משפיע על בריאותו ורווחתו של הילד עם המוגבלות (Reichman et al., 2008). יחסים משפחתיים המאופיינים ברמות גבוהות של קונפליקט, כעס ואגרסיביות, כמו גם יחסים קרים ולא תומכים, פוגעים בבריאות הפיזית והנפשית של הילדים (Repetti, Taylor, & Seeman, 2002). לא מפתיע, אפוא, שארגון הבריאות העולמי מורה כי תפקודו של ילד צריך להיבחן בהקשר לסביבתו המשפחתית והחברתית. ילדים חשופים לסיכונים מרובים, כמו עוני, תת-תזונה וסביבות דלות בגירויים, אשר פוגעים בהתפתחותם הפיזית, שכלית, חברתית ורגשית (World Health Organization [WHO], 2011). סקירה זו תתמקד בהשפעת המוגבלות של הילד/ה על היבטים שונים בחיי המשפחה כולה.

היבטים כלכליים

הכנסה היא פקטור משמעותי לאיכות החיים של משפחות עם ילד עם מוגבלות (Wang et al., 2004). עוני משפיע לרעה על בריאותם של כלל בני המשפחה, בשל היכולת המוגבלת לצרוך שירותי ומוצרי בריאות. הבריאות הנפשית נפגעת אף היא; קושי כלכלי קשור בדחק גבוה ודימוי עצמי נמוך. עוני מוביל לתנאי מגורים לא מספקים ופוגע בהתפתחות הקוגניטיבית של הילדים ובתרבות הפנאי של המשפחה. עול כלכלי גם פוגע ביחסים המשפחתיים ומוביל לקונפליקטים מרובים. עבור משפחות עם ילדים עם מוגבלויות, המאופיינות בהכנסה נמוכה יותר ותלות גבוהה יותר, ההשלכות של עוני הן אפילו קשות יותר (Park, Turnbull, & Turnbull, 2002).

ההשלכות הכלכליות של מוגבלותו של ילד על המשפחה והחברה הן ישירות ועקיפות, מיידיות וארוכות טווח, וקשות למדידה. סקירה עדכנית (Stabile & Allin, 2012) של העלויות המשפחתיות הבחינה בין שלושה סוגי הוצאות: עלויות ישירות מהכנסות משק הבית (out-of-pocket) הנגרמות כתוצאה מהמוגבלות, עלויות עקיפות הנגרמות מצורת ההתמודדות של המשפחה עם המוגבלות ועלויות לטווח ארוך הקשורות לעתידו הכלכלי של הילד עם המוגבלות.

עלויות ישירות כוללות את ההוצאות על טיפול רפואי, שירותים קליניים וחינוכיים, תחבורה, טיפול (caregivers) וכדומה. עלויות אלה משתנות בהתאם לסוג המוגבלות וחומרתה, כפי שרמת ההטבות והשירותים להם זכאיות המשפחות משתנה ממדינה למדינה (Stabile & Allin, 2012). העלויות הכלכליות הכרוכות בגידול ילד עם מוגבלות הן גבוהות ביותר. נמצא שמלבד ההוצאות על מזון, להורים לילד עם מוגבלות הוצאות יום-יומיות הגבוהות פי שניים בהשוואה להורים לילדים ללא מוגבלות. כמו כן, הורים לילדים עם מוגבלות מספקים לילדיהם פחות ממחצית מהטובין ומהשירותים הנדרשים להם לאיכות חיים מספקת (Dobson, Middleton, & Beardsworth, 2001).

ילדים עם מוגבלויות צורכים שירותים רבים בהשוואה לילדים ללא מוגבלויות. כתוצאה מכך, ההוצאות הרפואיות-בריאותיות שלהם גבוהות יותר. שיעור משמעותי מההוצאות ממומן על ידי חברות הביטוח, כאשר שאר ההוצאות ממומנות מהכנסת משק הבית (out-of-pocket expenses). המחקר מראה שמשפחות ממעמד סוציו-אקונומי נמוך חוות נטל כלכלי כבד יותר ממשפחות ממעמד גבוה יותר (Newacheck, Inkelas, & Kim, 2004). עוד נמצא שמרבית ההוצאות שאין בגינן החזר הן הוצאות רפואיות וטיפוליות. יש לציין כי ישנן הוצאות שכן מזכות את המשפחות בהחזרים כספיים, אך משפחות אלה מתקשות להכיר את מערכת הזכויות (Lukemeyer, Meyers, & Smeeding, 2000).

אישור לקשיים הכלכליים של משפחות ניתן למצוא גם במחקרים של פיג'וארה ויאמאקי (Fujiura & Yamaki, 2000) ופאריש ואחרים (Parish, Rose, Grinstein-Weiss, Richman, & Andrews, 2008) בארצות הברית. ממצאיהם הצביעו על שיעורים גבוהים יותר של עוני והדרה בקרב בתי אב בהם נמצא אדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. ההוצאות הרבות, הישירות והעקיפות, מעיקות על הכנסת המשפחה ופוגעות באופן מובהק ביכולתה לחסוך. ממחקרם של פאריש ואחרים (Parish et al, 2008), שהתחקה אחר משפחות חד הוריות לעומת משפחות בהן יש שני בני זוג, עולה ששיעור הנטל הכלכלי הישיר הוא כפול במשפחות חד הוריות. אשר להוצאות הלא ישירות, אלה קשורות באי מסוגלותם של ההורים, בעיקר האימהות, לעבוד במשרה מלאה ולתרום לכלכלת המשפחה.

תעסוקה

קיימים הבדלים משמעותיים בין הורים לילדים עם וללא מוגבלויות ביחס לתעסוקה. בקרב הורים לילדים עם מחלות או עם מוגבלות, שיעורי התעסוקה נמוכים יותר. כמו כן, ישנה זיקה בין חומרת המוגבלות ושיעור

ההפחתה בתעסוקת האם. ההפחתה המשמעותית ביותר נמצאה בקרב אימהות לילדים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית קשה והתנהגות מאתגרת (Powers, 2001).

אחד ממחקרי בתי האב הראשונים בבריטניה נעשה על ידי פאריש וקלאוד (Parish & Cloud, 2006), אשר מצאו כי נטל הטיפול בבן המשפחה עם מוגבלות- התפתחותית קשור בשיעורי התעסוקה של ההורים, בעיקר האימהות. רוב האימהות במחקרם (89%) דיווחו כי בשל הטיפול בבנם/בתם עם המוגבלות, הן נאלצו להפסיק לעבוד או להפחית במידה ניכרת את מספר שעות העבודה שלהן. שיעורי היעדרות מהעבודה של ההורים לילדים עם מוגבלות שכלית גבוהים מאוד בהשוואה להורים לילדים ללא מוגבלות. לדעת החוקרים מדיניות הרווחה הקיימת אינה עונה בקנה אחד עם צרכיהן והוצאותיהן של המשפחות, והיא נוטה להתעלם מהעובדה כי חלקן עלול לגלוש מתחת לקו העוני. זלצר ושותפיה מצאו אף הם שהורים לילדים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית הנמצאים בשנות ה-30 לחייהם עובדים מעט שעות, כאשר הורים רבים לא עובדים כלל מחוץ לבית. במקרים רבים, הורים המשיכו לעבוד מעט, אם בכלל, גם בשנות ה-50 לחייהם (Seltzer et al. 2001).

היבטים תעסוקתיים נוספים של אימהות לילדים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית נחקרו על ידי שירן וטוד (Shearn & Todd, 2000). מחקרם מצא שאימהות שאינן עובדות חוות בידוד חברתי, חוסר סיפוק, הערכה עצמית נמוכה ותלות כלכלית. מבין האימהות שעבדו מחוץ לבית, רבות עבדו במשרה חלקית בלבד במשרות בעלות סטאטוס ושכר נמוכים. למרה הצער, המשרות לא שיקפו נאמנה את השאיפות, המיומנויות והיכולות של אותן אימהות. החוקרים הסיקו כי מדדי התעסוקה הנמוכים הם תוצאה של היעדר שירותי תמיכה בהורים לילדים עם מוגבלויות. על אף מדדי התעסוקה הנמוכים, נראה כי אימהות לילדים עם מוגבלות תופסות את התעסוקה כחשובה לאין שיעור. החוקרים זיהו מניעים מגוונים להשתתפותן בשוק העבודה. אף על פי שהכנסה היא מניע מרכזי לתעסוקה, נראה כי היא אינה משיגה את מטרתה בהגדלה משמעותית של הכנסת משק הבית. הכנסת משכורת מייצגת עבור רבות מהן את היציאה ממצב של תלות באחרים. מניע נוסף להשתתפות בשוק העבודה הוא הצורך במעורבות, בעניין ובזהות נפרדת מאלה הקשורים למשפחה.

היבטים נפשיים

המשפחה נחשבת לסביבה הטיפולית המידית ולמקור תמיכה משמעותי עבור ילדים עם מוגבלויות. מרבית המחקרים שהתמקדו במטפלים העיקריים (caregivers) מתייחסים לאימהות, ורק מיעוטם עוסק גם באבות, באחאים ובמשפחה כמכלול.

הורים לילדים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית מדווחים על רמות גבוהות יותר של דיכאון ודחק (Blacher, Neece, & Paczkowski, 2005). עוצמת הסימפטומים אף חזקה יותר כשמדובר בילד המפגין התנהגויות מאתגרות וכשהמשפחה מתמודדת עם קשיים סוציו-אקונומיים נוספים (Dyke, Mulroy, & Leonard, 2009). במחקר אורך, שבדק משפחות לילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית לאורך 7 שנים, נמצא שהדחק והדאגה שהורים חשים כלפי הילד עם המוגבלות הוא כפול בהשוואה לתחושות כלפי הילד הקטן במשפחה ללא המוגבלות. עוד נמצא שהסיבות לדאגה לא השתנו במהלך הזמן, אך עוצמתם פחתה (Baxter, Cummins, & Yirolitis, 2000). מחקר אחר הוסיף כי אימהות לילדים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית סובלות בשיעור גבוה יותר מדיכאון, בהשוואה לאימהות לילדים ללא מוגבלות, ואף בהשוואה לאבות לילדים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית. באופן מפתיע, לא נמצאו הבדלים מובהקים בדיכאון בין אבות לילדים עם וללא מוגבלות שכלית- התפתחותית (Olsson & Hwang, 2001).

גידול ילד עם מוגבלות שכלית- התפתחותית כולל דרישות ואתגרים מורכבים ומגוונים, אשר עשויים להוביל לרמות גבוהות של דחק בקרב ההורים. מחקרים רבים עסקו בדחק הורי וזיהו מספר גורמים עיקריים. המנבאים המרכזיים לדחק הורי הן יכולותיו של הילד עם המוגבלות, כלומר, יכולות מוטוריות, תקשורתיות, קוגניטיביות וכדומה (Smith, Oliver, & Innocenti, 2001). מנבא משמעותי נוסף הם הפרעות התנהגות (Fidler, Hodapp, & Dykens, 2000; Hassall, Rose, & McDonald, 2005).

ייתכן והדחק שחוות אימהות לילדים עם מוגבלויות אינו נובע בהכרח רק ממטלות הטיפול בילד עם המוגבלות, כי אם מחסמים להתפתחות אישית בתחומי חיים אחרים כמו במישור התעסוקתי (Shearn & Todd, 2000). אינדיקטורים משפחתיים נוספים כמו הכנסה, זמן פנוי לאינטראקציה עם הילד ותמיכה חברתית נמצאו מנבאים מובהקים לדחק הורי (Smith et al., 2001). כוחה של תמיכה חברתית בהפחתת הדחק ההורי אושש במחקרים נוספים (Hassall et al., 2005; Saloviita, Itälänne, & Leinonen, 2003). דחק הורי מושפע גם מהיבטים אישיותיים של ההורים. למשל, בקרב אימהות לילדים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית, דחק הורי נמוך היה קשור להערכה עצמית גבוהה ומיקוד שליטה פנימי (Hassall et al., 2005). תפיסת ההורים את מצבם כמצב שלילי מגבירה את רמות הדחק שלהם. יתרה מכך, נראה שקיימים הבדלים מגדריים; תפיסת המצב של אימהות היה קשור להפרעות התנהגות של הילד, בעוד בקרב אבות תפיסת המצב הייתה קשורה לקבלה חברתית של הילד (Saloviita et al., 2003).

השתתפות חברתית

הורים לילדים עם מוגבלויות מדווחים על פחות קשרים עם חברים ועל פחות אינטראקציות חברתיות. ייתכן והמגבלות של הילדים מהוות חסם למעורבות החברתית של הוריהם (Seltzer et al., 2001). הסבר נוסף טמון בעמדות חברתיות שליליות, סטיגמה ודעות קדומות אודות מוגבלות. גופמן (Goffman, 1963) טען שקירבה לאנשים עם מוגבלות, הנחשבים לקבוצה בעלת סטיגמה, מעוררת רגשות שליליות של אי וודאות המובילים להתרחקות והימנעות מקשר. יתרה מכך, נטען כי הסטיגמה החברתית של מוגבלות מתרחבת אל מעבר לאדם עצמו- אל המעגל הקרוב אליו. כך, גם בני משפחה וחברים של אנשים עם מוגבלויות חווים עצמם כקבוצה מודרת.

רווחה אישית (Well-being)

משפחות לילדים עם מוגבלויות מדווחות על שביעות רצון נמוכה בתחומי חיים רבים. ניכר כי חסרים שירותי תמיכה מתאימים, שיסייעו למשפחות אלה להתגבר על חסמים רבים הפוגעים באיכות החיים. דוגמה לכך ניתן לראות במחסור בשירותי תמיכה למטפל העיקרי בילד עם המוגבלות, כגון נופשונים, פיתוח קריירה ומתן סיוע ללימודים (Brown, MacAdam-Crisp, Wang, & Iarocci, 2006). קאמינס (Cummins, 2001) חקר את איכות החיים של אנשים המטפלים בבן משפחה עם מוגבלות חמורה. הוא הסיק כי למלאכת הטיפול יש השלכות מרחיקות לכת על המטפלים העיקריים, במיוחד במקרה של אימהות. במקרים רבים, איכות החיים הסובייקטיבית שלהם נמוכה משמעותית מהנורמה. ניכר כי הפרעות התנהגות של הילד עם המוגבלות פוגעות משמעותית ברווחה האישית של ההורים (Blacher et al., 2005).

השפעה על זוגיות ההורים

באופן כללי, הסבירות שילד עם מוגבלות שכלית- התפתחותית יחיה בבית עם שני הוריו הביולוגיים או בבית בו האם נשואה הינה נמוכה. משפחות לילדים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית נוטות לחוסר יציבות משפחתית ועוברות שינויים רבים יותר, כדוגמת פרידה, גירושין, חזרה לזוגיות וכדומה, בהשוואה למשפחות עם ילדים ללא מוגבלויות (Hatton, Emerson, Graham, Blacher, & Llewellyn, 2010). פעמים רבות, הקונפליקטים הזוגיים קשורים לקשיים של ילדיהם, לרבות הפרעות התנהגות, בעיות הסתגלות, חרדה ואגרסיביות (Morrison & Coiro, 1999). יחד עם זאת, מטא-אנליזה בדבר השפעת מוגבלות שכלית- התפתחותית של ילד על סטאטוס הנישואין של הוריו הסיקה שקיימת השפעה מצומצמת בלבד (Risdal & Singer, 2004).

אחאים. עד תחילת שנות ה-80, העיסוק המחקרי באחאים של ילדים עם מוגבלות היה מצומצם עד מאד, כאשר רב המחקר התמקד באימהות. בשנים האחרונות גוברת ההכרה בהשפעה של מוגבלות של ילד גם על האחאים. אלה נדרשים להסתגל לאח או אחות, אליהם מופנה נתח משמעותי מהמשאבים המשפחתיים, כמו זמן, תשומת לב, כסף ותמיכה נפשית. הורים מדווחים שלמוגבלות השלכות נרחבות על חיי האחאים; השלכות שליליות קשורות לזמן הרב שההורים משקיעים בילד עם המוגבלות, למגבלות חברתיות המוטלות על המשפחה בשל מוגבלותו של אחד הילדים, ולנטל הנפשי. כמו כן, המוגבלות מקשה ומצמצמת את פעילויות הפנאי ואת האפשרות לצאת לחופשות משפחתיות. אחאים אף מדווחים על תחושות של בושה ומבוכה מול קבוצת השווים. עוד נמצא כי קיימת זיקה בין מאפייני המשפחה לבין תפיסות ההורים. כך למשל, הורים ממשפחות קטנות יותר, כמו גם ממצב סוציו-אקונומי גבוה יותר, דיווחו על חסרונות רבים יותר (Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard, & Bower, 2008; Dyke et al., 2009). מטא-אנליזה שבחנה את ההשלכות על אחאים לילדים עם מחלות כרוניות הצביעה על רמות גבוהות של דיכאון וחרדה (Sharpe & Rossiter, 2002). יש לציין כי לא תמיד משלמים האחאים מחיר נפשי כתוצאה מהמוגבלות. לסיטואציה המשפחתית עשויה להיות גם השפעה חיובית על אישיות האחראים; לפתח מודעות לשוני, סובלנות, חמלה ובגרות נפשית. נראה כי התפקוד המשפחתי הכללי מנבא את הסתגלות האחאים לסיטואציה המשפחתית (Dyke et al., 2009).

סבים וסבתות. כפי שנטען קודם לכן, הורים לילד עם מוגבלות נדרשים להתמודד עם משימות טיפוליות רבות ונמצאים בסיכון מוגבר למתח ודחק. במצב כזה, מתעצמת חשיבותם של מקורות תמיכה שונים, במיוחד כאלה המגיעים מבני משפחה, לרבות מסבים וסבתות. סבים וסבתות מהווים מקור סיוע תדיר להורים, יותר מבני משפחה נוספים, חברים ושכנים. עזרתם מגבירה את יכולת ההתמודדות של ההורים ומגינה עליהם מפגיעות פיזית ונפשית. כמו כן, כשסבים וסבתות מעורבים בטיפול בנכד עם המוגבלות, סך מקורות התמיכה של ההורים גדל (Green, 2001). התמיכה שמעניקים סבים וסבתות מוערכת ביותר על ידי ההורים, בין אם היא פרקטית (כמו עזרה במטלות הבית ושמרטפות) או נפשית (כאוזן קשבת ומתן עצות). הנתונים אודות תמיכת הסבים והסבתות לוקים בחסר. עם זאת, מהמחקרים המעטים שקיימים עולה שסבים וסבתות יכולים להיות הן מקור תמיכה לבני המשפחה, אך במקביל, יכולים להוות גורם דחק נוסף. הסבים והסבתות, אשר עוברים בעצמם תהליך של אבל על הנכד לו ציפו, ונדרשים להסתגל למציאות חדשה, לא תמיד זוכים לתמיכה או למידע על מוגבלותו של הנכד. חוסר הידע שלהם מגביל את יכולתם לתמוך ולסייע להורים ובכך מגביר את המתח ביחסים המשפחתיים (Mitchell, 2007).

השלכות חיוביות על חיי המשפחה

לצד הקשיים הרבים והאתגרים, הספרות המחקרית מציעה שלמוגבלותו של ילד יש גם השפעות חיוביות על התפקוד המשפחתי (Green, 2007). חווית הגידול של ילד עם מוגבלות עשויה להרחיב אופקים, להגביר את המודעות לחוזקות המשפחתיות ולהגביר לכידות משפחתית ותמיכה חברתית. נראה כי ההיבטים השליליים והחיוביים של גידול ילד עם מוגבלות אינם קשורים אחד לשני. במילים אחרות, בני משפחה נוטים לתאר הן את החסרונות והן את היתרונות (Hastings & Taunt, 2002; Reichman et al., 2008). הורים אף מדווחים על תחושה פרדוקסלית של אהבה וקבלה של הילד כפי שהוא, לצד משאלה לביטול מוגבלותו (Larson, 1998). השוואה בין אימהות לאבות לילדים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית העלתה שאימהות תופסות באופן חיובי יותר מאבות את התרומה של מוגבלות הילד למשפחה ולעצמן. לפיהן, המוגבלות טומנת בחובה חוויה של למידה והתפתחות אישית, היא מגבירה את כוחה של המשפחה ואת הקרבה, מרחיבה את הרשתות החברתיות (Hastings, Beck, & Hill, 2005). טרוט ואחרים (Trute, Hiebert-Murphy, & Levine, 2007) הוסיפו שהבדלים אלה בין אימהות בולטים במיוחד בחודשים הראשונים של ההסתגלות למוגבלות במשפחה, אך מטשטשים עם הזמן.

הערכת השפעת מוגבלותו של ילד על בית האב

בריטניה וארצות הברית נוהגות להעריך באופן שוטף את צרכי התמיכה וההתמודדות של משפחות לילדים ומבוגרים עם מוגבלות ולקבוע את גובה הקצבאות על פי הערכת הוצאות של בתי אב. כאמור, ישראל חתמה ואשררה את אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות. האמנה מקדישה ארבעה פרקים למשפחת האדם עם מוגבלות ולצורך למדוד את שירותי התמיכה שלה ברמה לאומית. חשיבותה של מדיניות מבוססת ראיות עולה גם בדוחות שהופקו בשנים האחרונות על ידי מדינות OECD. בדו"ח חדש שפרסם הארגון, המתבסס על השוואת נתונים של מדינות נמצא כי קיימים פערים משמעותיים בין המדינות בעיקר בהיקף שירותי התמיכה הניתנים למשפחות ושיעור המקורות שעל משפחה לגייס ממקורותיה (Rimmerman, 2015). בישראל לא נערך עד כה מחקר של בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית- התפתחותית. אף על פי שמרבית האנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית מתגוררים בביתם עם משפחותיהם (שלום ושותפים, 2015), החלק הארי של תקציב משרד הרווחה והשירותים החברתיים מיועד לשירותי השמה חוץ-ביתית ולא לתמיכה במשפחות.

להלן דוגמאות לסקרים לאומיים שנערכו בארצות-הברית ובבריטניה במטרה להבין לעומק את הצרכים והשירותים של משפחות בהן חי ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית- התפתחותית.

הסקר האמריקאי- Family and Individual Needs for Disability Supports

בשנת 2010, ערך ארגון ה-Arc האמריקאי⁴ סקר מקוון שנקרא Family and Individual Needs [FINDS] for Disability Supports (Anderson, Larson, & Wuorio, 2011). מטרתו הייתה לבחון את תפישותיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ובני משפחותיהם על מגוון תחומי חיים, כמו חינוך, תעסוקה, תחבורה, חיים בקהילה, דיור, השתתפות חברתית וכדומה. ממצאי הסקר מספקים למשפחות, נותני שירותים, חוקרים, קובעי מדיניות ובעלי עניין נוספים, מידע מעמיק וחסר תקדים. ניתוח הנתונים בוצע על ידי אנדרסון ושותפיה ממרכז המחקר וההכשרה לחיים בקהילה במוסד לשילוב קהילתי באוניברסיטת מינסוטה. משפחות מכל המדינות בארצות-הברית מלאו את הסקר (כמעט 5000 מטפלים עיקריים). רב המשיבים הן נשים (89%), לבנים (90%) ונשואים (75%).

ממצאי הסקר מצביעים על כך שרב האנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית אינם משולבים בבתי ספר רגילים. כמו כן, על אף שבתי הספר נתפסים כמקור תמיכה משמעותי, דווח על ירידה במספר השירותים הניתנים בהם.

אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית נתקלים בקשיים רבים למימוש רצונותיהם ושאיופותיהם. נמצא כי ל-20% מהאנשים עם המוגבלות אין אף מקור הכנסה. 62% דיווחו על ירידה בכמות השירותים ו-32% דיווחו שהם ממתנינים לשירותים במימון המדינה (רובם ממתנינים מעל 5 שנים). המטפלים העיקריים דיווחו שהם משלמים על יותר ויותר שירותים מכיסם (out-of-pocket) (47%) ובאופן כללי מעניקים יותר תמיכה משנהגו בעבר (41%). יותר ממחצית מהמטפלים העיקריים (58%) דיווחו שמשקיעים יותר מ-40 שעות טיפול בשבוע, כולל 40% שדיווחו על מעל 80 שעות טיפול שבועיות. ההשקעה המסיבית בטיפול פוגעת להם בעבודה (71%) וגורמת למצוקה פיזית (88%) וכספית (81%). יתרה מכך, חמישית מהמדגם דיווחו שאחד מבני המשפחה נאלץ להפסיק לעבוד בשל הטיפול בילד עם המוגבלות ו-62% דיווחו שהם משלמים על עזרה טיפולית מכיסם (out-of-pocket). עוד עולה מהדו"ח, שהמטפלים העיקריים מתקשים למצוא טיפול לאחר שעות הלימודים (80%), טיפול בתי הולם (84%) וטיפול בקהילה (82%).

שיעור גבוה מהמשיבים שהינם אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית אינם משתתפים בשוק העבודה (85%). רבים אף העירו על מחסור בשירותים המיועדים לסייע להם בתחום התעסוקתי. עבור אלה

⁴ ה-Arc הוא הארגון הלאומי הגדול ביותר בארצות-הברית לקידום זכויות אדם לאנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. למידע נוסף: <http://www.thearc.org/who-we-are>

שכן עובדים, רובם אוהבים את העבודה (82%), מרוצים משעות העבודה (78%) ומרוצים מהשכר (69%). מעל מחציתם (57%) מרוויחים לפחות שכר מינימום.

יותר מ-40% מהמטפלים העיקריים דיווחו כי לאדם עם המוגבלות יש צרכים שנשארים ללא מענה. המשיבים הביעו חוסר שביעות רצון מכמות השירותים הניתנים להם על ידי המדינה. יתרה מכך, הם הביעו שביעות רצון גבוהה יותר משירותים פרטיים, מאשר משירותים ציבוריים. החוקרים סיכמו כי קיימים עדיין חסמים רבים במיצוי זכויות האדם של אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית החיים בקהילה בחיק המשפחה. יש צורך להגביר את התמיכות והשירותים על מנת לאפשר לאנשים עם המוגבלות ולבני משפחותיהם שילוב מיטבי בקהילה ואיכות חיים גבוהה יותר.

הסקר הבריטי- Opportunities for the full and equal citizenship of disabled people in Britain in 2020

הסקר הבריטי נערך על ידי המוסד לחקר מדיניות ציבורית (The Institute for Public Policy Research) בשנת 2007, במטרה להציג נושאים וכיוונים שונים, שצריכים לעמוד בראש סדרי העדיפויות של קובעי מדיניות על מנת להגביר את ההזדמנויות הזמינות לאנשים עם מוגבלויות ולקדם שוויון זכויות והשתתפות חברתית מלאה בחברה.

הסקר מצביע על קשר דו- כיווני בין מוגבלות של ילדים לעוני; שיעורים גבוהים מילדים עם מוגבלויות חיים בעוני וילדים עניים ירכשו בסבירות גבוהה יותר מוגבלות מסוימת במהלך ילדותם. בשנים 2002/2003, 29% מבתי האב עם ילד עם מוגבלות חיים בעוני, לעומת 21% מבתי האב ללא ילד עם מוגבלות. החיים בעוני מעצבים את חווית הילדות ומשפיעים על התפתחות הילד, ההזדמנויות שיהיו לו וסיכוייו בעתיד. בנוסף, אחוז גבוה מהאנשים עם מוגבלויות גרים בתנאים ירודים, בסביבות דלות ועניות. פעמים רבות, הבית אינו מותאם לצרכיו הייחודיים של האדם עם המוגבלות. המדיניות הציבורית הבריטית צריכה להתאים את עצמה כדי לצמצם את העוני בקרב ילדים עם מוגבלויות. לדוגמה, יש צורך להבטיח שקצבת המוגבלות וההטבות הניתנות על ידי המדינה יכסו את כלל ההוצאות הקשורות למוגבלות. כמו כן, יש לשנות לשפר את הנגישות והאיכות של שירותים ספציפיים, כמו חינוך וטיפול סוציאלי לאנשים עם מוגבלות ולבני משפחותיהם.

נמצא כי ההתקדמות בשילוב ילדים עם צרכים מיוחדים בבתי הספר הרגילים הינה איטית וכי מרבית הילדים מתחנכים במסגרות סגרגטיביות. לאחר סיום הלימודים, קיימים אתגרים רבים במעבר לחיים הבוגרים. צרכים רבים של אנשים עם מוגבלות אינם מקבלים מענה, בשל בעיות ברצף השירותים. כך לדוגמה, שיעורים גבוהים מהם אינם נמצאים במסגרות תעסוקה, הכשרה או השכלה גבוהה. בקרב בוגרים

עם מוגבלויות, שיעורי האבטלה גבוהים במיוחד. ייתכן וניתן להסביר זאת בכך של-40% מהאנשים עם מוגבלויות אין כל סוג של הכשרה.

ניתן לסכם ולומר, כי בבריטניה אנשים עם מוגבלויות חווים חסמים, המובילים להדרה חברתית, כלכלית ואזרחית. מהסקר הבריטי עולים שישה נושאים שצריכים להעלות לסדר היום הציבורי ולראש סדר העדיפויות של קובעי המדיניות: (1) פיתוח שירותים ציבוריים לקידום חיים עצמאיים; (2) לקדם הזדמנויות להשתתפות חברתית ואזרחית לאנשים עם מוגבלויות; (3) לקדם הזדמנויות תעסוקתיות; (4) לנסות לצמצם חוסר שוויון בבריאות; (5) לקדם את הידע וההבנה של מושג המוגבלות; (6) לאתר את המשאבים הנדרשים ליישום המלצות הסקר.

סיכום

תנועת זכויות האדם, ובפרט תנועת האל-מיסוד, מחייבות פיתוח שירותים קהילתיים שיחליפו בהדרגה את הטיפול המוסדי שמקבלים רבים מהאנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית בארץ ובעולם. אף שסקירת השירותים החברתיים הראתה שבישראל, מרבית האנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית מתגוררים בחיק משפחתם בקהילה (שלום ושותפים, 2015), אין בידי משרד הרווחה מידע ונתונים אודות אותם בתי אב, בהם מתגורר אדם עם מוגבלות שכלית- התפתחותית; על השירותים שהם צורכים, על האתגרים עימם הם מתמודדים ועל הצרכים הייחודיים שלהם.

ההסתגלות של בני המשפחה למוגבלות של אחד הילדים והתפקוד המשפחתי מעוררים עניין רב בקרב חוקרים, אנשי מקצוע וקובעי מדיניות בתחום המוגבלות. בעשורים האחרונים, שירותים האמונים על מתן תמיכות לילדים עם מוגבלויות דוגלים בתפיסה משפחתית, לפיה צרכי המשפחה נתפסים כמכלול (Dyke, et al., 2009). חשוב להבין לעומק כיצד ילדים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם משתנים לאורך זמן ואילו גורמים תורמים לתוצאות התפתחותיות טובות יותר בקרב הילדים ולתפקוד משפחתי גבוה יותר. נתונים כאלה יסייעו לעצב אסטרטגיות להתערבות מוקדמת (Halfon et al., 2012; Hauser-Cram et al., 2001).

מדיניות תומכת ומשמרת משפחות מבוססת על מחקרי בתי האב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בכוונת המחקר, שיתבסס על המשגה שהוצעה על ידי החוקרים אנדסון ושותפיו (Anderson et al., 2011) בארצות הברית וIPPR בבריטניה, לבנות כלי מחקר תקף ומהימן לבדיקת בתי אב של משפחות בהן מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית- התפתחותית. כלי זה ייבדק על מדגם לאומי של 300 בתי אב בהם מתגוררים ילדים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית ויצג מדדים

ופרופילים של בתי אב שונים בהקשר למצב סוציו-אקונומי, גיל ואזור גיאוגרפי. הממצאים יעובדו להמלצות למדיניות.

מקורות

- מור, ש. (2009). בין המשגה פוליטית להכרה משפטית: חסמים במימוש זכויות אנשים עם מוגבלויות. בתוך: ג. גל ומ. אייזנשטדט (עורכים), *נגישות לצדק חברתי בישראל* (79-133). ירושלים: מרכז טאוב לחקר המדיניות החברתית בישראל.
- נציבות שוויון זכויות אנשים עם מוגבלויות. (2013). *אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות*. ירושלים: נציבות שוויון זכויות אנשים עם מוגבלויות, משרד המשפטים.
- שלום, ג., בן שמחון, מ., וגורן, ה. (2015). אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית. בתוך: י. צבע (עורך), *סקירת השירותים החברתיים 2014* (545-583). ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- Anderson, L., Larson, S.A., & Wuorio, A. (2011). 2010 FINDS National Survey. Family and individual needs for disability supports. University of Minnesota: Research and Training Center on Community Living.
- Baxter, C., Cummins, R. A., & Yirolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(2), 105-118.
- Blacher, J., Neece, C. L., & Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current opinion in psychiatry*, 18(5), 507-513.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238-245.
- Cummins, R. A. (2001). The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: a review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(1), 83-100.
- Dobson, B., Middleton, S., & Beardsworth, A. (2001). *The impact of childhood disability on family life*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Dyke, P., Mulroy, S., & Leonard, H. (2009). Siblings of children with disabilities: Challenges and opportunities. *Acta Paediatrica*, 98(1), 23-24.
- Fidler, D. J., Hodapp, R. M., & Dykens, E. M. (2000). Stress in families of young children with Down syndrome, Williams syndrome, and Smith-Magenis syndrome. *Early Education and Development*, 11(4), 395-406.

- Forum on Child and Family Statistics. (2012). *America's Children in Brief: Key National Indicators of Well Being 2012*. Accessed at http://www.childstats.gov/pdf/ac2012/ac_12.pdf.
- Fujiura, G. T. & Yamaki, K. (2000). Trends in demography of childhood poverty and disability. *Exceptional Children*, 66(2), 187-199.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon and Shuster.
- Green, S. E. (2001). Grandma's hands: Parental perceptions of the importance of grandparents as secondary caregivers in families of children with disabilities. *The International Journal of Aging and Human Development*, 53(1), 11-33.
- Halfon, N., Houtrow, A., Larson, K., & Newacheck, P. W. (2012). The changing landscape of disability in childhood. *The Future of Children*, 22(1), 13-42.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 405-418.
- Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family Mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 155-165.
- Hastings, R. P. & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American journal on mental retardation*, 107(2), 116-127.
- Hatton, C., Emerson, E., Graham, H., Blacher, J., & Llewellyn, G. (2010). Changes in family composition and marital status in families with a young child with cognitive delay. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(1), 14-26.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Sayer, A., Upshur, C. C., & Hodapp, R. M. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66(3), i-126.

- Houtrow, A. J., Okumura, M. J., Hilton, J. F., & Rehm, R. S. (2011). Profiling health and health-related services for children with special health care needs with and without disabilities. *Academic pediatrics*, 11(6), 508-516.
- Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: The embrace of paradox. *Social Science & Medicine*, 47(7), 865-875.
- Lukemeyer, A., Meyers, M. K., & Smeeding, T. (2000). Expensive children in poor families: out-of-pocket expenditures for the care of disabled and chronically ill children in welfare families. *Journal of Marriage and Family*, 62(2), 399-415.
- Mansell, J. & Ericsson, K. (1996). *Deinstitutionalisation and Community Living Intellectual disability services in Scandinavia, Britain and the USA*. London: Chapman and Hall.
- Mitchell, W. (2007). Research review: The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: A review of the literature. *Child & Family Social Work*, 12(1), 94-101.
- Morrison, D. R., & Coiro, M. J. (1999). Parental conflict and marital disruption: Do children benefit when high-conflict marriages are dissolved?. *Journal of Marriage and the Family*, 61(3), 626-637.
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 216-229.
- Newacheck, P. W., Inkelas, M., & Kim, S. E. (2004). Health services use and health care expenditures for children with disabilities. *Pediatrics*, 114(1), 79-85.
- Nirje, B. (1970). The normalization principle-implications and comments. *The British Journal of Mental Subnormality*, 16(31), 62-70.
- Office for Disability Issues. (2011). *Disability in the United Kingdom 2011: Facts and figures*. Office for Disability Issues, the Department for Work and Pensions.
- Olsson, M. B. & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.

- Parish, S. L. (2005). Deinstitutionalization in two states: The impact of advocacy, policy, and other social forces on services for people with developmental disabilities. *Research and Practice for persons with Severe Disabilities*, 30(4), 219-231.
- Parish, S. L. & Cloud, J. M. (2006). Financial well-being of young children with disabilities and their families. *Social Work*, 51(3), 223-232.
- Parish, S. L., Rose, R. A., Grinstein-Weiss, M., Richman, E. L., & Andrews, M. E. (2008). Material hardship in US families raising children with disabilities. *Exceptional Children*, 75(1), 71-92.
- Park, J., Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional children*, 68(2), 151-170.
- Powers, E. T. (2001). New estimates of the impact of child disability on maternal employment. *The American Economic Review*, 91(2), 135-139.
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and child health journal*, 12(6), 679-683.
- Repetti, R. L., Taylor, S. E., & Seeman, T. E. (2002). Risky families: family social environments and the mental and physical health of offspring. *Psychological Bulletin*, 128(2), 330-366.
- Rimmerman, A. (2015). *Family policy and disability*. Cambridge University Press.
- Risdal, D. & Singer, G. H. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with severe disabilities*, 29(2), 95-103.
- Saloviita, T., Itälinna, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 300-312.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal of Mental Retardation*, 106(3), 265-286.

- Sharpe, D. & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710.
- Shearn, J. & Todd, S. (2000). Maternal employment and family responsibilities: The perspectives of mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13(3), 109-131.
- Smith, T. B., Oliver, M. N., & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American journal of orthopsychiatry*, 71(2), 257-261.
- Stabile, M. & Allin, S. (2012). The economic costs of childhood disability. *The Future of Children*, 22(1), 65-96.
- The Institute for Public Policy Research [IPPR]. (2007). *DISABILITY 2020: Opportunities for the full and equal citizenship of disabled people in Britain in 2020*. Accessed at http://www.ippr.org/files/ecommm/files/Disability_2020_exec_summary.pdf?noredirect=1
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D., & Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(1), 1-9.
- United Nations (2006). *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. United Nations. Accessed at <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H., & Turnbull, H. R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82-94.
- World Health Organization (WHO). (2011). *World report on disability 2011*. Geneva: World Health Organization.