

הורות עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בחברה הערבית בישראל

לינה גנאים בדראן ואיילת גור

תקציר

רקע: משפחות שבהן יש הורה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (מש"ה) מעוררות עניין רב בקרב גורמים במערכת הרווחה והשירותים החברתיים. משפחות אלה מציבות אתגרים ודילמות לפני נותני השירותים, הנדרשים לאזן בין זכותם של אנשים עם מוגבלות להיות הורים לבין אחריותם כלפי הילדים. על אף ההכרה הרשמית של מדינת ישראל באמנת האו"ם בזכות אנשים עם מוגבלויות להביא ילדים לעולם ולקבל את התמיכות הנדרשות על מנת לגדל אותם, קיימים פערים משמעותיים בין ההכרה בזכויות לבין מימושו בפועל. הורות עם מש"ה בקרב גברים היא תופעה שכיחה ומוכרת לגורמים במערכת השירותים החברתיים בחברה הערבית בישראל, אולם מחקרים בודדים בלבד נערכו בנושא.

מטרה: מטרת המאמר היא לגזור מסקנות והשלכות לפרקטיקה בעניין. לשם כך תובא סקירה של הספרות על הורות עם מש"ה ויוצג המחקר הדל על התחום בחברה הערבית בישראל. המאמר ידון בעניין תוך התייחסות להקשר הדתי והתרבותי, כדוגמת התייחסות דת האסלאם לאנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית והצגת הנורמות בתחום המשפחה בחברה הערבית ופערי מעמדות בין נשים וגברים.

מילות מפתח: הורות עם מש"ה, מש"ה, חברה ערבית, אמנת האו"ם לזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, דת, מסורת

מבוא

הכרה בזכותם של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (מש"ה) להולדת ילדים החלה להתבסס רק בתחילת שנות התשעים. צעד חשוב בהכרת זכויותיהם נעשה בשנת 2006, עם אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות. מדינת ישראל אשררה בשנת 2012 את האמנה המגדירה חזון וקובעת סטנדרטים בינלאומיים לזכויות אזרחיות וחברתיות שלהן זכאים אנשים עם מוגבלות באשר הם. סעיף 23 באמנה מתמקד במניעת אפליה בתחומי נישואין, משפחה, מערכות יחסים והורות, ולפיו לאנשים עם מוגבלויות יש זכות להינשא ולהקים משפחה ככל אדם אחר. על המדינה לוודא שפוריותם של אנשים עם מוגבלויות נשמרת ויש להם הזכות להחליט על מספר הילדים ועל המרווחים ביניהם. על המדינה גם לספק לאנשים עם מוגבלויות שירותים נגישים ומותאמים שיסייעו להם לממש זכויות אלה, עליה להבטיח את הזכויות ומילוי החובות בענייני אפטרופסות ואימוץ ילדים, ועל המדינה עוד לסייע לאנשים עם מוגבלויות לשאת באחריות של גידול הילדים. בכל אלה טובת הילד היא השיקול המכריע (United Nations, 2006).

הכרה בזכותם של אנשים עם מש"ה להולדת ילדים אינה מובנת מאליה. נדרש שינוי בתפיסות החברתיות כדי לקיים זכות זו. בתקופה שבה הגישה האאוגנית הייתה העמדה השלטת בקרב הציבור, אנשים עם מש"ה קיבלו שירותי תמיכה והגנה, אך בה בעת איבדו את השליטה על חייהם. דוגמה לכך ניתן לראות בשימוש באמצעים לשליטה בפריון של אנשים עם מש"ה מתוך חשש ל"בריאות הגנטית" של הגזע האנושי ודאגה למרקם החברתי-מוסרי (May & Simpson, 2003).

על אף ההכרה הרשמית בזכות להביא ילדים לעולם ולקבל את התמיכות הנדרשות על מנת לגדל אותם, קיימים פערים משמעותיים בין ההכרה בזכויות לבין מימושן בפועל. למרבה הצער, עמדות חברתיות כלפי הורות של אנשים עם מש"ה נותרו שליליות. לא רק הציבור הכללי אלא גם אנשי מקצוע ואף הורים של אנשים עם מש"ה נוטים להביע התנגדות לכך שאנשים עם מש"ה יקימו משפחה ותומכים באמצעים להגבלת הילודה אצלם. עמדות שליליות אלה פוגעות בפיתוח ובמתן שירותים לתמיכה במשפחות אלה במטרה לסייע להם לנהל חיי משפחה תקינים על פי יכולתם (Aunos & Feldman, 2002; Cuskelly & Bryde, 2004).

המאמר סוקר את הספרות העוסקת בהורות עם מש"ה ומציג את המחקר על הורות עם מש"ה בחברה הערבית בישראל. המאמר מתייחס להקשר הדתי והתרבותי, כדוגמת נורמות בתחום המשפחה בחברה הערבית ופערי מעמדות בין נשים וגברים. חלקו הראשון של המאמר מציג את המחקר הבינלאומי שעניינו סוגיית ההורות בקרב אנשים עם מש"ה, וחלקו השני

מתייחס להורות עם מש"ה בהקשר החברתי, הדתי והמחקרי של החברה הערבית המוסלמית בישראל. לבסוף, חלקו השלישי של המאמר מתאר את סוגיית ההורות עם מש"ה בחברה הערבית בישראל מנקודת מבט ביקורתית, תוך התייחסות להשלכות יישומיות לפרקטיקה, למחקר ולמדיניות.

הורות עם מש"ה

מוגבלות שכלית-התפתחותית (מש"ה) מוגדרת על ידי האגודה האמריקאית למש"ה כמגבלה משמעותית בתפקוד האינטלקטואלי ובהתנהגות המסתגלת של האדם, המופיעה לפני גיל 18 והמשפיעה על מיומנויות פרקטיות יום-יומיות, תפיסתיות וחברתיות (Schalock et al., 2010). בחקיקה הישראלית, אדם עם מש"ה מוגדר כ"אדם שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כשרו השכלי מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול" (חוק הסעד (טיפול באנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית), תשכ"ט-1969).

בסוף המאה העשרים נראה כי מספר ההורים עם מש"ה עולה (Booth, 2000), אך לא היו מספיק נתונים כדי להעריך את מספרם (May & Simpson, 2003). ההערכות הגיעו לכך ש-1.5% מהבוגרים עם מש"ה הם הורים, וכנראה לרובם מוגבלות קלה (Willems, De Vries, Isarin, & Reinders, 2007). למיטב ידיעתנו, במדינת ישראל לא הוערך מספר ההורים עם מש"ה.

הורים עם מש"ה נוטים לבריאות פיזית ונפשית נמוכה יותר ולרווחה נפשית ירודה, בהשוואה לאוכלוסיית ההורים הכללית (Aunos, Feldman, & Goupil, 2008; Darbyshire & Stenfert Kroese, 2012). ממצא מעודד מראה שהרווחה הנפשית של הורים עם מש"ה יכולה להשתפר, ונמצא שבריאותם הנפשית ותחושת הרווחה שלהם קשורות לרמת התמיכה החברתית אשר לה הם זוכים, כך שהורים עם תמיכה רבה יותר מדווחים על בריאות ורווחה נפשית גבוהות יותר (Darbyshire & Stenfert Kroese, 2012). עם זאת, התמיכה החברתית בהורים עם מש"ה אינה טריוויאלית. הורים עם מש"ה חווים הדרה חברתית ולרוב תלויים בתמיכתם של שירותים חברתיים (McGaw, Ball, & Clark, 2002), ורבים מהם נשענים על מקורות תמיכה בלתי פורמליים. כך נמצא שאימהות עם מש"ה החיות לבד נוטות לפתח רשת תמיכה המבוססת על שירותים חברתיים. לעומתן, 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, Russo, Mayes, & Honey, 2002).

גישות מרכזיות בדיון על הורות עם מש"ה

שני המודלים המרכזיים למוגבלות הם המודל הרפואי והמודל החברתי. באופן היסטורי, התפיסה השלטת בחברה כלפי אנשים עם מוגבלות הייתה תפיסת המודל הרפואי, שבעקבותיו אנשים עם מוגבלות הודרו מהזרם המרכזי בתרבות. אנשים עם מוגבלות סבלו מהדרה מהזדמנויות חברתיות, כמו קבלת הטבות במקומות תעסוקה והם נשלחו למסגרות חינוך נפרדות (Stein & Stein, 2006). לפי המודל הרפואי, מוגבלות היא תכונה של האדם שנגרמת ישירות ממחלה, טראומה או מצב בריאותי, אשר מצריכה טיפול רפואי על ידי אנשי מקצוע במטרה לתקן את הבעיה באדם. לעומת זאת, על פי המודל החברתי למוגבלות, הליקוי של האדם הוא אינו המוקד של המוגבלות, אלא החסמים הסביבתיים. המודל החברתי רואה במוגבלות בעיה שנוצרת חברתית ולא כתכונה של האדם (World Health Organization, 2002). משני מודלים אלה התפתח הפולמוס בדבר הורות של אנשים עם מוגבלויות לשלוש גישות עיקריות: גישת הסיכון, הגישה הפונקציונלית וגישת החסמים.

שתי הגישות הראשונות, גישת הסיכון והגישה הפונקציונלית, הן תולדה של המודל הרפואי למוגבלות. גישת הסיכון מתמקדת בגורמי סיכון לילדים כתוצאה ממוגבלות הוריהם. חוקרים עוסקים רבות בתוצאות התפתחותיות של ילדים להורה עם מש"ה, אך הממצאים אינם חד-משמעיים. יש בהם שמצביעים על קשר בין המוגבלות השכלית-התפתחותית של ההורה לבין פגיעה בהתפתחות הילדים, בעוד אחרים מראים שהתפתחות הילדים לא נפגעת כתוצאה מהמוגבלות עצמה. גם החוויה הסובייקטיבית והנרטיבים של הילדים נבחנו, ונמצא שפעמים רבות ילדים להורה עם מש"ה מדווחים על סטיגמה והדרה חברתית ועל היותם קורבנות לבריונות (Collings & Llewellyn, 2012; Feldman, 2002; Willems et al., 2007).

הגישה הפונקציונלית משקפת גם היא את המודל הרפואי למוגבלות ומתמקדת בליקויים של ההורים. במחקר שהתחקה אחר מאפיינים המנבאים הורות טובה דיה בקרב הורים עם מש"ה הוגדרה הורות טובה דיה כהיעדר דיווחים על הזנחה או התעללות בילדים, היעדר מעורבותם של שירותים לשלום הילד ושמירת המשמורת על הילדים בידי ההורים, ונמצא כי מנבאים להורות טובה דיה הם הרצון והיכולת של ההורים לקבל תמיכה, איכות הרשת החברתית שלהם והשילוב של ההורים בקהילה (Willems et al., 2007). רמת האינטליגנציה של ההורים נמצאה כבעלת ערך ניבוי נמוך מאוד בכל הקשור ליכולת ההורית.

גישת החסמים מייצגת את המודל החברתי למוגבלות. גישה זו מתרכזת בגורמים סביבתיים המשפיעים על איכות ההורות של אנשים עם מוגבלויות, כמו עמדות חברתיות, חסמים שונים, שירותים חברתיים ותמיכות מתאימות (Parchomiuk, 2014). מחקר ענף מדגים כי באמצעות הכשרות ותמיכות מתאימות, אנשים עם מש"ה יכולים לפתח ולשכלל את המיומנויות

Feldman, 2004; Llewellyn et al., 2002; McGaw et al., 2002; Wade,) ההוריות שלהם לראות במחקר בריטי ששם לעצמו מטרה למפות ולתאר תמיכות הולמות להורים עם מש"ה. נמצא שתמיכות כאלה תורמות לפיתוח ושכלול מיומנויות הוריות ומסייעות להורים להתגבר על מגוון רחב של חסמים רגשיים, חברתיים וכלכליים. פעמים רבות, להורים עם מש"ה יש היסטוריה של יחסים מורכבים עם נותני השירותים, כדוגמת השירות לילד ולנוער. תמיכות הולמות בהורים תורמות לעבודה מיטבית עם אנשי מקצוע האחראים על רווחת הילדים, מגבירות את הביטחון העצמי של הורים אלה ומפחיתות בהדרגה את התלות שלהם באחרים. החוקרים הסיקו שתמיכות הולמות מאפשרות להורים עם מש"ה להפגין כישורי הורות טובים דיים ובכך מאפשרות להם הן לממש את זכותם להורות הן למלא את תפקידם כהורים בצורה אחראית כמיטב יכולתם (Tarleton & Ward, 2007).

מתן תמיכות להורים עם מש"ה

קיים מתח תמידי בין חובתם של גורמי הרווחה להבטיח את ביטחונם ורווחתם של ילדים להורים עם מש"ה לבין מימוש זכותם של אנשים עם מש"ה להביא ילדים לעולם ולגדלם (McGaw, 2000). ברור כי אם ביטחונם ורווחתו של ילד מוטלת בספק, על אנשי הרווחה להתערב. עליהם מוטלת החובה להתערב במצבים שבהם ילד לא מקבל טיפול הולם ונזקק להגנה. אולם לא ניתן להתעלם מכך שיש שיעור גבוה של הוצאת ילדים מהבית במקרה של הורים עם מש"ה. יותר מדי אנשים עם מש"ה נמצאים בהליכים משפטיים של הוצאת ילד מהבית, גם בהשוואה להורים ללא מוגבלות וגם בהשוואה להורים עם מוגבלות אחרת, כגון מוגבלות פיזית, ליקויי ראייה ושמיעה ומחלות כרוניות (Gooding, 2000; Llewellyn, 2003; McConnell, Honey, Mayes, & Russo, 2003).

הורים עם מש"ה מאבדים את המשמורת על ילדיהם בסבירות גבוהה מאוד (Collings & Llewellyn, 2012), ופעמים רבות ההוצאה מהבית מבוססת על סטראוטיפים ודעות קדומות ולא על מחקר ונתונים (McConnell & Llewellyn, 2002). כאמור, המחקר מראה שהמוגבלות השכלית־התפתחותית לעצמה אינה מנבאת את התפקוד ההורי, אלא היכולת לקבל עזרה ורמת הקבלה החברתית והתמיכה החברתית לה זוכים ההורים (Feldman, 2002; Willems, et al., 2007). גורמים חברתיים נוספים שנמצאו קשורים לקושי בתפקוד ההורי הם עוני והיסטוריה אישית כמו היסטוריה של התעללות, קורבנות ומגורים במסגרות מוסדיות (Hewitt, 2007). ראוי לציין שבתקיים משפטיים יש התייחסות מועטה לתמיכות ולשירותי סיוע להורים בהתמודדות עם קשיי גידול הילדים, וההנחה היא שהורים עם מש"ה אינם מסוגלים להיות

הורים טובים דיים ואינם יכולים לפתח ולשפר את כישוריהם ההוריים (להרחבה ראו Booth, 2000 & Booth, 2004).

מתן תמיכות להורים עם מש"ה טומן בחובו דיון על מסוגלות הורית ואם אנשים עם מש"ה 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 (Parchomiuk, 2014). למרבה הצער, על אף המחקר הרחב בתחום, למערכות השירותים החברתיים ולאנשי המקצוע האמונים על מתן התמיכות חסרים כלים פרקטיים כדי לסייע להורים עם מש"ה לממש את זכותם להורות. כתוצאה מכך, הורים עם מש"ה קיבלו לאורך ההיסטוריה שירותים לא מספקים (McBrien & Power, 2002).

אחד הגורמים המשמעותיים ביותר המכשילים את מתן התמיכות להורים טומן בהנחות המוקדמות של אנשי המקצוע כלפי יכולתם של אנשים עם מש"ה להיות הורים (Booth, 2000). פעמים רבות, אנשי מקצוע פועלים על בסיס האמונה שהמוגבלות השכלית-התפתחותית מונעת מהאדם להיות הורה טוב. התמקדות בליקויים ובחסמים, במקום בחוזקות של ההורים, פוגעת גם בקשר בין איש המקצוע להורה עם המוגבלות. קיימים גם גורמים ארגוניים שמקשים על מתן התמיכות להורים עם מש"ה. דוגמה לכך היא ריבוי הסוכנויות המעורבות במתן התמיכות למשפחה (כדוגמת גורמי רווחה, מסגרות ושירותים חינוכיים וגורמים הקשורים להתפתחות הילד ולהגנה עליו), שעשוי להוביל לטיפול לקוי. הנטייה של ארגונים להתערב רק בשעת משבר, כמו גם נטייתם להיררכיה של סמכות שבה רק בעל המקצוע מקבל את ההחלטות, אינן מקדמות את ההורים למימוש זכותם ואחריותם ההורית. באופן כללי, לרוב, הסוכנויות האמונות על מתן התמיכות להורים עם מש"ה חסרות כלי הערכה ומודלים לתמיכות הולמות (Booth, 2000).

חוקרים אחרים סברו כי נקודת המבט של אנשי המקצוע האמונים על מתן השירותים להורים עם מש"ה קריטית לפיתוח ולניהול תוכניות תמיכה מתאימות (Christian, Stinson, & Dotson, 2002; McBrien & Power, 2002). המחקר בנושא עמדות של אנשי מקצוע ביחס להקמת משפחה על ידי אנשים עם מש"ה מעלה ממצאים סותרים. קיימים מחקרים המצביעים על עמדות שליליות (Oliver, Anthony, Leimkuhl, & Skillman, 2002), ואחרים המצביעים על עמדות חיוביות של אנשי מקצוע כלפי הורות של אנשים עם מש"ה והתנגדות לשיטות של עיקור (Christian et al., 2002). במחקר שנערך נבדקו קבוצות מיקוד של אנשי מקצוע במטרה להבין את נקודת מבטם על הורות עם מש"ה. נמצא הבדל באופן שבו אנשי מקצוע מדברים על ההורים בין משפחות שבהן הילד מתגורר בבית לבין משפחות שבהן הילד הוצא

למשפחה אומנה. במשפחות שהילד מתגורר בסידור חוץ ביתי, המשתתפים הדגישו את הצורך לשמר ולטפח את הקשר של הילד עם ההורים. לעומת זאת, אם הילד מתגורר בבית, הושם דגש על חוסר יכולתם של ההורים לספק את צורכי הילדים ואת הקשיים בעבודה עם אותם הורים. ההורים תוארו כשואפים להיות ככל ההורים, כמסרבים לקבל עזרה וכמתקשים להבין את צורכי ילדיהם (Starke, 2011).

המחקר הבינלאומי מראה אפוא כי תפקודם ההורי של הורים עם מש"ה מושפע מגורמים סביבתיים מגוונים, מעבר למוגבלות עצמה. גורמי הסיכון המרכזיים לתפקוד הורי לקוי הם היעדר תמיכות והולמות והיותן של עמדות חברתיות שליליות. גורמי המגן העיקריים הם תמיכה חברתית נרחבת ואיכותית בקהילה ויכולת מצד הורה לקבל את הסיוע הנדרש לו. הפרק הבא דן בסוגיית ההורות עם מש"ה בחברה הערבית-מוסלמית במדינת ישראל. הפרק פותח בתיאור כללי של ההקשר התרבותי והדתי של החברה הערבית ויחסה לאנשים עם מוגבלות ולאנשים עם מש"ה. תוצג סקירה של המחקר על הורות עם מש"ה בחברה הערבית-מוסלמית בישראל.

הורות עם מש"ה בחברה הערבית-מוסלמית בישראל

נורמות בתחום המשפחה בחברה הערבית

החברה הערבית בישראל היא חברה מסורתית ופטריארכלית (Segal-Engelchin, Huss, & Massry, 2016). התרבות היא קולקטיבית והסמכותיות נתונה לאנשים מבוגרים, משכילים או ממשפחות ממעמד חברתי גבוה. המשפחה היא מוסד שצריך לשמור על המשכיותו ולכידותו והיא משחקת תפקיד מרכזי בהשלמת הסיוע והתמיכה שאנשים מקבלים משירותים פורמליים. האישה מקבלת את מרות הגבר, ויחד שניהם מטילים את הסמכות על ילדיהם (Cinamon, Habayib, & Ziv, 2016). הקשרים בין בני משפחה מורחבת מאופיינים בתמיכה ועזרה הדדית משמעותית, וכל אחד תורם את חלקו לשיפור מעמדה של המשפחה ופרנסתה. היחסים בין בני המשפחה מבוססים על ערכים המדגישים כבוד למבוגר ושמירה על קשרי משפחה.

המשפחה הערבית המסורתית מתייחסת באופן חיובי למעורבות של המשפחה המורחבת בגידול הילדים, בעיקר הסבא והדודים, מתוך דאגה לצורכיהם והצורך לעקוב אחר התפתחותם, בייחוד כשהאב נעדר מהבית. בין המשפחה הגרעינית והמשפחה המורחבת יש אפוא תלות הדדית המתבטאת בסיוע כלכלי, בגידול ילדים, בעבודות הבית ובקשרי גומלין מתמשכים של

תמיכה (חאג' יחיא, 1994). מחקרים אף מראים כי ישנה קרבה גאוגרפית בין הבנים להוריהם, שכן בנים נשואים מתגוררים בדרך כלל ביחידת מגורים סמוכה לבית הוריהם (וייל, עזאיזה, קינג וגולדשר, 1988; חאג' יחיא-אבו אחמד, 2006).

בחברה הערבית הגבר נושא תפקידים דומיננטיים, משמש מקור פרנסה עיקרי למשפחה ומגן עליה, על כן הוא נתפס כמייצג את ה"גבריות" שמהווה ערך חשוב בחברה זו (Haj-Yahia, 2000). לעומת זאת, ערך ה"נשיות" מתקשר לתפקידים הקשורים בניהול משק הבית ודאגה לצורכי הילדים ולחינוכם (חאג' יחיא, 1994). חלוקה מגדרית זו בין גברים ונשים מעמיקה את מרכזיותו של מוסד הנישואין שנתפס כערך עליון. מעמדן של הנשים תלוי אפוא במידה רבה בהיותן נשואות או מועמדות כשירות לנישואין (Amer, Howarth, & Sen, 2015). הצלחה או כישלון של האישה במערכת הנישואין הוא כישלונה או הצלחתה של משפחתה הגרעינית, מאחר שממנה קיימות ציפיות רבות: צייתנות וכניעה לבעל, קבלת אחריות מלאה על מילוי צורכי הילדים וויתור על צרכיה הרגשיים לטובת הבעל, הילדים, המוניטין המשפחתי, חיזוק התא המשפחתי ומסירות לכן הזוג בכל ההיבטים (Ramadan, 2017).

עמדות חברתיות כלפי מוגבלות ומוגבלות שכלית בחברה הערבית בישראל

העמדה הרווחת בקרב האוכלוסייה הערבית בישראל כלפי אנשים עם מוגבלות היא עדיין שלילית, ומאופיינת בבושה והימנעות מקבלת סיוע ממקורות חיצוניים (Mazawi-Marjyyah, 2001). אנשים עם מוגבלויות בחברה הערבית בישראל מתמודדים עם קשיים רבים שחלקם דומים לאלה של כלל האנשים עם מוגבלויות בארץ, חלקם חריפים יותר וחלקם ייחודיים לה. אחד מקווי המתאר הבולטים הוא הדימוי העצמי הנמוך שיש לאנשים עם מוגבלות בעיני עצמם ובעיני החברה הערבית. לכך מתווספים דעות קדומות וסטראוטיפים. האדם עם המוגבלות תופס את עצמו ונתפס על ידי החברה כחלש. המשפחה נושאת בנטל הטיפול בו, אך לעיתים קרובות, המוגבלות נתפסת כעניין כה מביש, עד כדי כך שבני המשפחה נמנעים ממתן סיוע לאדם עם המוגבלות בשל קושי להיחשף כקרובים לו או כמי שמעניקים טיפול לקוי (סנדלר-לף ושחק, 2006).

אנשים עם מש"ה החיים בחברה הערבית נתפסים אפוא באופן שלילי, כחסרי יכולת ללמידה ולעצמאות וכבעלי סיכויי השתלבות נמוכים במעגל החברתי והכלכלי (אבו עסבה ואבו נסרה, 2014). עדיין קיימות סטיגמות שליליות כלפי אוכלוסיית מש"ה (אלקרינאוי וסלונים-נבו, 2009), והסטיגמות עוברות גם להורים, בשל היותם מי שילדו ילד עם מוגבלות, דבר שמקשה עוד יותר על התמודדות המשפחה ואף פוגע בסיכויי בנות המשפחה להינשא (עזאיזה, 1995). ייתכן שהסטיגמות שחווים הורים לילדים עם מש"ה קשורות לגישה השלילית שנמצאה בקרב

הורים בחברה הערבית כלפי ילדם עם המוגבלות על רקע של רגשות אשמה, בושה והרגשה כללית של אי-נוחות (Florian & Shurka, 1981).

נישואין ומש"ה לפי דת האסלאם

סוגיית הדת מרכזית להבנת יחסם של המוסלמים ופרשנותם להיבטים שונים בחיי אנשים עם מוגבלויות, שכן ערכי התרבות שזורים בערכיה הדתיים של החברה (אבו אלעולא, 2014; דיאב וסנדלר-לף, 2011). מחקרים עכשוויים בתחום מוגבלות ואסלאם אימצו גישות אינסטרומנטליות להצגת האסלאם כדת של חמלה ורחמים כלפי קבוצת אנשים זו וכעולה בקנה אחד עם גישות מודרניות (Ghaly, 2016). המושג "מוגבלות שכלית" אינו מופיע במקורות האסלאם העיקריים, אך זוכה להתייחסות פתוא (לעיתים מאוית: "פתווה"), פסק הלכה מוסלמי שניתן על ידי מופתי, איש הלכה, ומספק הנחיה בנושא מסוים. אנשי ההלכה של העידן המודרני פסקו פסיקות חדישות על סמך שימוש במושגים אחרים שהיו בשימוש בתקופת האסלאם, ושזיהו אותם כמקבילים למוגבלות שכלית. הקוראן מדגיש שיש להגן על כבוד האנשים עם המוגבלויות, ובהמשך לכך, אין לזלזל ביכולותיהם ויש להם זכות לחינוך. דוגמה לכך ניתן לראות בסיפור מהקוראן על הנביא מוחמד והאדם העיוור. הסיפור מתאר מצב שבו אחד מבני לווייתו של הנביא מוחמד, שהיה עיוור, פנה אליו לקבלת הסבר לפסוקים בקוראן. הנביא הוטרד מההפרעה והרחיק עצמו מהעיוור. בו במקום, התגלו עשרת הפסוקים הבאים בקוראן, ובפסוק ה-11 העיר והאיר הקוראן לנביא על התנהגותו. ניתן להסיק מכך שהקוראן מחייב את המוסלמים להתייחס לאנשים עם מוגבלויות במלוא הכבוד. ניתוח מעמיק יותר מגלה שלאור עיתוי התקרית (בשלב מוקדם בשליחותו של הנביא) והשתוקקותו של הנביא מוחמד לזכות בתמיכת העשירים והחזקים בחברה, ערכו של מי שמבקש את דברי האל באמת ובתמים, גם אם הוא חלש או עם מוגבלות, עולה על ערכם של אלה שאינם מקבלים את דבר האל, חזקים או עשירים ככל שיהיו (Al-Aoufi, Al-Zyoud, & Shahiman, 2012). הזכות לנישואין נתונה לכל מוסלמי, אך קיימת מחלוקת בשאלה אם הדבר חל גם על אנשים עם מוגבלות שכלית. התפיסה האסלאמית הבסיסית תומכת בשילובם בקהילה ורואה בנישואין דרך לשלכם. לדוגמה, בכנס הראשון של האגודה לאנשים עם מש"ה שהתקיים באל-אזהר ב-2002, טענו כמה מלומדים כי גם אוכלוסייה זו זכאית להינשא כיוון שהמין הוא דחף פנימי שיש לספקו, והנישואין יסייעו לווסת את הדחף הזה. חכם ההלכה המצרי עלי ג'ומעה טען כי אנשים עם מוגבלות שכלית קלה רשאים להינשא וגם להקים משפחות, וזאת בהתבסס על הזכות לשוויון הקבועה באסלאם. הוא הוסיף שיש לוודא שהנישואין לטובת האדם עם המוגבלות ושהם מותנים בקבלת חוות דעת רופא מומחה בתחום (ג'ומעה, 2005).

הפתנא עודדה נישואין מסוג זה יחד עם סיוע של ארגונים מומחים לכך. הפתנא הפרידה בין עניין הנישואין לעניין הולדת ילדים, כך שהשאירה את האחרון להתייעצות עם מומחים בהתאם למצב הייחודי העומד על הפרק (ג'ומעה, 2005). יחד עם זאת, יש הממליצים על התניית הנישואין בתנאים מסוימים ובפיקוח אפוטרופוס. אחרים מדגישים את נושא האחריות שבנישואין וסבורים שאנשים עם מוגבלות שכלית אינם מסוגלים לעמוד בה, אפילו בהינתן אפוטרופוס (א-שרק אל-אווסט, 2002).

מחקרים על הורות עם מש"ה בחברה הערבית בישראל

מהסקירה על נישואין ומש"ה בדת האסלאם עולה שקיים פער בין רוח דת האסלאם, המתירה נישואין לאנשים עם מש"ה ומעניקה להם זכויות כלליות, לבין הנורמות החברתיות הרווחות בחברה ויחסה כלפי אדם עם מש"ה. בשנת 2016 היו רשומים במחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות 34,683 אנשים עם מש"ה. שיעור האנשים עם מש"ה היה 4.1 לכל אלף מכלל האוכלוסייה (שלום, בן שמחון וגורן, 2016). שיעור האנשים עם מש"ה הרשומים במחלקות לשירותים חברתיים בחברה הערבית (0.66%) גבוה בהרבה בהשוואה לאוכלוסייה היהודית (0.35%) (הכנסת, מרכז המחקר והמדע, 2017). למיטב ידיעתנו, אין תיעוד של מספר ההורים עם מש"ה בחברה הערבית. באופן כללי, המחקר בדבר נישואין והורות של אנשים עם מש"ה בחברה הערבית הוא דל, ולמיטב ידיעתנו, על אף היקף התופעה, מחקרים אחדים בלבד עסקו בתחום. המחקר הקיים מצביע על כך שמרבית הגברים עם מש"ה נישאים בנישואי שידוכין ומקימים משפחה, וברוב המקרים, הם נישאים לנשים ללא מוגבלות. נישואין מסוג זה, בין גבר עם מש"ה לאישה ללא מוגבלות, הם תופעה שכיחה ומוכרת בחברה הערבית בישראל (אבו אלעולא, 2014; גור ושטיין, 2019; Strier & Zidan, 2013).

לעומת זאת, נישואין בקרב נשים עם מש"ה בחברה הערבית בישראל הם נדירים, ונראה שאין מחקר בעניין זה. נשים ערביות עם מוגבלויות נתפסות באופן שלילי יותר בהשוואה לגברים עם מוגבלות. בתרבות אשר בה ישנה חשיבות רבה למשפחה, מהווה מוגבלות האישה מכשול בפני הקמת התא המשפחתי. המוגבלות יחד עם חוסר יכולתן, במקרים רבים, להקים תא משפחתי משל עצמן, כל אלה מעצימים את התחושות האישיות הקשות ואת דימוין העצמי הירוד (סנדלר-לף ושחק, 2006).

נשים ללא מוגבלות הנישאות לגברים עם מש"ה משתייכות לרוב למעמד חברתי-כלכלי נמוך (גור ושטיין, 2019). במרבית המקרים רמת השכלה ורמת הכנסה שלהן נמוכות, הן אינן עצמאיות ואף חסרות זכויות בסיסיות כגון דיור בסיסי. נשים אלו עדיין רואות בנישואין אמצעי למימוש זהותה של כל אישה (סטריאר וזידאן, 2015). מנקודת מבטם של עובדים

סוציאליים העובדים עם משפחות שבהן יש הורה עם מש"ה בחברה הערבית בישראל, מצאו שהמניעים המרכזיים לנישואין מצד משפחת הבעל הם רצונם להמשכיות המשפחה ודאגה לעתידו של בנם עם המוגבלות לאחר לכתם מן העולם (גור ושטיין, 2019). מצד הנשים ללא המוגבלות, המניעים המרכזיים לנישואין הם היעדר הזדמנויות אחרות להקמת משפחה ורצונן לעזור את בית הוריהן ולפתוח בחיים עצמאיים. החלטת הנשים להינשא לגבר עם מש"ה הושפעה ממכלול גורמים, כגון לחצים משפחתיים, חברתיים ונפשיים קשים (Strier & Zidan, 2013). עם זאת, נשים אלה תיארו את החלטתן זו כהחלטה שלא נבעה מכפייה, אלא מתוך רצון להשתחרר מהדיכוי החברתי שבו נתונות נשים רווקות בחברה הערבית. במחקר נמצאו שש סיבות לנישואין כפי שעלו מדיווחיהן של 15 נשים בדואיות משכילות ללא נכות הנשואות לגברים בדואים עם מש"ה: הצורך בעצמאות, גיל, לחצים משפחתיים וחברתיים, קבלת הגנה מבעליהן, גורל, והרצון לילדים (Manor-Binyamini, 2018).

מעורבותו של האב עם המוגבלות בחיי המשפחה סווגה לשלוש רמות: (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. התנהגות מאתגרת מוגדרת בספרות כהתנהגות אב־נורמלית בעוצמה, תדירות או משך, שכתוצאה ממנה הבטיחות הפיזית של האדם או של אחרים נמצאת בסכון משמעותי (Emerson, McGill & Mansell, 1994). בשל היעדר מעורבות אבהית מלאה, הנשים ללא המוגבלות תוארו כחוות 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 (גור ושטיין, 2019).

החוקרת שבדקה את תפיסותיהם של 12 עובדים סוציאליים ובעלי עניין בחברה הערבית לנישואי נשים בעלות אינטליגנציה תקינה עם גברים עם מש"ה, מצאה כי לעובדים הסוציאליים ישנה עמדה אמביוולנטית בעניין זה (אבו אלעולא, 2014). מצד אחד הם מגנים את הנישואין האלה בטענה שהם מבטאים את מעמדן הנחות של הנשים, ומצד אחר הם נמנעים מנקיטת עמדה חדר־משמעית הקוראת למנוע נישואין כאלה. העובדים הסוציאליים תיארו את הנישואין האלה כנישואי כפייה, ואחד הממצאים הבולטים במחקר קשור לנישואי שידוכין. בני משפחתו המבוגרים של הגבר עם המוגבלות השכלית ההתפתחותית נוטלים חלק פעיל בבחירת בת הזוג ומלווים אותו בתחילת הקשר. תקופת האירוסין מאופיינת כקצרה ביותר ובה מצמצמים את המפגשים בין הגבר עם מש"ה לבין הכלה. מפגשים אלה מתקיימים בנוכחות שאר בני המשפחה. תהליך ההיכרות בין בני הזוג קצר ונעשה במעורבות המשפחה ובפיקוחה. המשפחה מנסה לטשטש את המוגבלות של בנה כך שלצד חוסר המודעות של הנשים כלפי המוגבלות,

הן מגלות את האמת רק אחרי הנישואין. בדרך כלל, נשים אלה נבחרות מחוץ לכפר וכך קל יותר למשפחה להסתיר את המוגבלות. ממצא זה התחזק במחקר עם העובדים הסוציאליים שהעידו כי בעוד חלק ניכר מהנשים מודעות באופן מלא להיקף המוגבלות של הבעל המיועד ולחומרתה, חלקן מודעות למצבו באופן חלקי בלבד (גור ושטיין, 2019). במחקר איכותני שבדק את עמדותיהם של עובדים סוציאליים בחברה הערבית בישראל כלפי מעורבותם של סבים וסבתות בחיי משפחות שבהן יש הורה עם מש"ה, מצאו החוקרים כי הסבים והסבתות מצד האב מעורבים מאוד בחיי המשפחה וזאת בהלימה לנורמות משפחתיות בחברה הערבית (Gur, Gnaeem Badran, & Stien, in press). מעורבות זו נתפסת באופן שונה על ידי הסבים והסבתות ועל ידי הנשים. מצד הסבים והסבתות, מעורבותם נתפסת כתמיכה אינטנסיבית, שהיא חלק מהמחויבות שלהם כלפי בית האב של בנם עם המוגבלות במסגרת הנורמות התרבותיות בחברה שבה הם חיים. לעומת זאת, עבור חלק מהנשים ללא המוגבלות, מעורבות הורי בעלה נתפסת פעמים רבות כחודרנית וכשתלנית. העובדים הסוציאליים הביעו אף הם תחושה אמביוולנטית כלפי מעורבות הסבים והסבתות מצד האב עם המוגבלות. הם מכירים אומנם בתפקיד הקריטי שיש לסבים ולסבתות בתמיכה במשפחה, אך הביעו אמפתיה להתמודדות של הנשים.

הורות עם מש"ה בחברה הערבית בישראל: נקודת מבט ביקורתית וכיוונים לעתיד

החברה הערבית בישראל עוברת בשנים האחרונות תמורות רבות ובהן אימוץ גישות מודרניות של מיצוי זכויות כלליות וזכויות בתחום המוגבלות (חאג' יחיא-אבו אחמד, 2006), אשר הן דת האסלאם והן הנורמות התרבותיות תומכות בזכותם של אנשים עם מוגבלויות להינשא ולהקים משפחות (ג'ומעה, 2005). יחד עם זאת, לעניות דעתנו, נישואי הגברים עם מש"ה אינם בהכרח מייצגים את רוח זכויות האדם וגישה מכוונת אדם, אשר שמות דגש על הגדרה עצמית וקבלת החלטות אוטונומית או נתמכת. הגדרה עצמית היא ביטוי קולו הייחודי של האדם, המבוסס על ידע של האדם על עצמו ועל זכויותיו, המאפשרים לו לפעול ולנהל את עצמו מתוך מודעות ואוטונומיה ובהתאם לרצונו. הגדרה עצמית עומדת בבסיסה של הגישה הממוקדת באדם הדוגלת בכך שהאדם עם המוגבלות הוא במרכז של כל ההחלטות והפעולות הקשורות לחייו (נסים, 2018). עולה השאלה אם הגברים עם המוגבלות, הנישאים בנישואי שידוכין לנשים ללא מוגבלות, מעורבים בתהליכי קבלת ההחלטות בנוגע לנישואיהם ולהקמת

משפחתם. מתאוריית ההגדרה העצמית (Self-determination theory) עולה שהגדרה עצמית קשורה להסתגלות חברתית ורווחה נפשית גבוהות וכי פגיעה בהגדרה העצמית עשויה להוביל לביטויים שונים של קושי, מצוקה, כעס, תסכול ופסיביות (Ryan & Deci, 2000). לפיכך, יש להתייחס לסוגיית ההגדרה העצמית בפיתוח ומתן מענים פסיכו-סוציאליים למשפחות. על אף שסקירה זו נשענת על מחקר משרה המוגבלות ובוחנת את המחקר הקיים מפרספקטיבה של לימודי מוגבלות, לא ניתן להתעלם מהסוגיה המגדרית. תופעת נישואי נשים ללא מוגבלות לגברים עם מש"ה משקפת את מעמדן הרעוע של נשים אלה, כביטוי לדיכוי מגדרי בחברה הערבית וכן בהקשר של מעגלי דיכוי נוספים (מעמד נחות יותר מגברים בהקשר המשפחתי ודיכוי ברמה הלאומית). לפי הגישה ההצטלבותית (intersectionality theory) להבנת מצבי דיכוי קיצוניים של נשים (Crenshaw, 1991; McCall, 2005), הדיכוי הוא תוצר של יחסי גומלין בחברה בין קטגוריות שונות כמו לאום, תרבות, דת או מעמד חברתי לבין האופן שבו תופסת אותה חברה את מאפייני המגדר בצורה שמחמירה את מעמדן ומצבן של הנשים בחברות אלה. תפיסה זו רואה בחברה פטריארכלית מקור ראשון של קיפוח נשים. סוגיה נוספת העולה מהסקירה היא שהזכות לנישואין ממומשת בקרב גברים, אך כמעט ולא בקרב נשים עם מש"ה. חברה פטריארכלית המדגישה את חשיבות הערך הגברי ורותמת אותו להקמת תא משפחתי, נותנת לגיטימציה לגברים עם מש"ה להתחתן עם נשים ללא מוגבלות, אך זכות זו כמעט נעדרת עבור הנשים עם המוגבלות. באופן כללי, נשים מוסלמיות סובלות מאי-שוויון במעמדן והן שרויות במצב של שוליות כפולה: נשים בחברה פטריארכלית שהן חלק ממיעוט מופלה במדינה (דיאב וסנדלר-לף, 2011). ניתן לומר שנשים עם מש"ה היא קבוצה פגיעה מאוד הסובלת מהדרה משולשת. נשים אלה מבודדות חברתית וסובלות מסטיגמות ואפליה נרחבת. בחברה שבה חשיבות להקמת משפחה, מוגבלות האישה מהווה מכשול ממשי למימוש הזכות לנישואין, שבר שמעצים את התחושות האישיות הקשות (דיאב וסנדלר-לף, 2011).

על אף שתופעת נישואי גברים מוסלמים עם מש"ה ונשים מוסלמיות ללא מוגבלות מוכרת היטב לשירותי הרווחה המקומיים, אין בנמצא נתונים מדויקים על היקפה (Strier & Zidan, 2013). למשפחות אלה צרכים ייחודיים והמענים הפסיכו-סוציאליים דורשים התייחסות מיוחדת ומותאמת להקשרים התרבותיים והדתיים. בחברה מלוכדת, קולקטיבית, הנשענת על תמיכות ועזרות מהמשפחה המורחבת (Segal-Engelchin, Huss, & Massry, 2016), עולה צורך במחקר מקיף של התופעה, אשר ינקוט גישות כמותניות ואיכותניות לבחינת היבטים שונים בחיי המשפחות. יש להעמיק חקר מפרספקטיבות שונות של הצדדים המעורבים: הנשים ללא המוגבלות, גברים עם מש"ה, הילדים במשפחה, משפחת הגבר, משפחת האישה, עובדי שירותי הרווחה המטפלים ובעלי עניין קהילתיים, כמו אנשי דת ודמויות מפתח בחיי הקהילה.

סקירה זו הראתה שהמחקר בתחום דל. ראשית כול, נדרשים מחקרים לתיעוד היקף התופעה, תוך התייחסות לממד הגאוגרפי. שלושה מהמחקרים שנסקרו לעיל היו ממוקדים באוכלוסייה המוסלמית המתגוררת במרכז ובצפון (אבו אלעולא, 2014; גור ושטיין, 2019; Gur et al., in press; Strier & Zidan, 2013), ומחקר אחד בלבד נערך בדרום באוכלוסייה הברואית (Manor-Binyamini, 2018). יש להמשיך ולהעמיק את המחקר בדבר הורות עם מש"ה בדרום, שכן האוכלוסייה הברואית נחשבת למסורתית יותר. כמו כן, יש לחקור את התופעה ביישובים מעורבים, שבהם המענים הקיימים לרשותם של אנשים עם מש"ה מגוונים יותר וההתייחסות לתופעה עשויה להיות שונה מאשר ביישובים ערביים בלבד. התייחסות לממד הגאוגרפי חשובה מאוד לתכנון ויישום מענים סוציאליים למשפחות אלה.

שנית, המחקר בתחום עסק בתופעה מנקודת מבטם של בנות הזוג ושל עובדי הרווחה ובעלי עניין (אבו אלעולא, 2014; Strier & Zidan, 2013; Manor-Binyamini, 2018), אך למיטב ידיעתנו, לא נערכו מחקרים בקרב שאר האוכלוסיות המעורבות בתופעה. מחקרי המשך צריכים להתייחס לחוויית החיים והצרכים של הגברים עם המוגבלות ושל ילדיהם. יש לציין כי גם המחקר הבינלאומי על מיניות ומערכות יחסים זוגיות נוטה יותר להתמקד בחוויות סובייקטיביות של נשים, בעוד המחקר בקרב גברים עם מש"ה מצומצם באופן יחסי (Mirfin-Veitch, 2003). רצוי שמחקרים עתידיים אלה יתמקדו בקבוצת הגברים עם מש"ה החל מהשלבים המוקדמים של בחירת בת הזוג, ויכללו את מאפייני המוגבלות, מידת מעורבותם, רצונותיהם והחוויה האישית שלהם כבני זוג וכאבות. אוכלוסיית הנשים עם מש"ה לא זכתה אף היא לתשומת לב מחקרית. ייתכן שהסיבות לכך קשורות גם לקושי לאתר נשים אלה, שכן רבות מהן לא מאובחנות ופעמים רבות קיימת התנגדות של המשפחה לחשוף אותן לקהילה.

השלכות יישומיות לפרקטיקה ולמדיניות

לאור ממצאי הסקירה, להלן כמה קווים מנחים לעבודה עם משפחות שבהן אב עם מש"ה ואם ללא מוגבלות. כדי להתחיל ברגל ימין, על אנשי המקצוע העובדים עם משפחות אלו לנקוט גישה רגישה תרבותית, שמכבדת את הנורמות בתחום המשפחה בחברה הערבית בישראל. הנישואין מוסדרים לרוב באמצעות שידוכים, והנורמות המקובלות מעניקות סמכויות נרחבות להורי הבעל, בעיקר בתחומים כלכליים ובכל הנוגע לגידול הילדים. על כן, חלק מהתמיכה באדם עם מוגבלות ובבני משפחתו מחייבת להתייחס להוריו של הגבר כאל שותפים בהתערבות הפסיכו-סוציאלית.

עובדים סוציאליים מעורבים בחיי המשפחה מתהליך האבחון הראשוני של האב עם המוגבלות. במרבית המקרים, העובדים הסוציאליים מלווים את האדם עם המוגבלות ובני משפחתו בצמתים משמעותיים בחיים, כדוגמת המעבר ממסגרת חינוכית למסגרת תעסוקתית בבגרות. ממצאי הסקירה מראים שפעמים רבות גברים עם מש"ה נישאים ומקימים משפחות (גור ושטיין, 2019). מומלץ אפוא כי עובדים סוציאליים שמלווים משפחות לילדים ובוגרים עם מש"ה ייזמו התערבויות לליווי בוגרים עם מש"ה במעבר לחיי משפחה עצמאיים. ממצאי הסקירה מצביעים על שלושה מוקדים חשובים להתערבות.

מוקד ההתערבות הראשון קשור לתהליך הסדרת הנישואין. על העובדים הסוציאליים לעודד את המשפחה להציג לפני האישה המיועדת לנישואין ולמשפחתה את ההיקף ואת החומרה של המוגבלות של הבעל המיועד. החלטתה של האישה המיועדת אם להיכנס למסגרת הנישואין צריכה להתבסס על מידע מקיף ומהימן.

מוקד ההתערבות השני עוסק במעורבותו של האב עם המוגבלות בחיי המשפחה. המעבר מרווקות לחיי נישואין והורות מחייב פיתוח ושכלול של כישורי חיים משפחתיים. התערבויות לפיתוח ושכלול כישורי הורות יכולות להינתן במסגרות של מרכזי ילדים, או מתבגרים - הורים, או בתוכנית "נתיבים להורות" המופעלים במחלקות לשירותים חברתיים ברחבי הארץ (מדינת ישראל, משרד הרווחה והשירותים החברתיים, 2015). מרכזים ותוכניות אלה מכירים בכך שהמשפחה היא משאב וכי תפקידם של השירותים החברתיים הוא לספק למשפחה כלים לסייע לה לקחת אחריות על הטיפול בילדים. מסגרות אלו מתמקדות בעבודה על שינוי ושיפור מערכות היחסים המשפחתיים ושיפור התפקוד ההורי.

התערבויות אלה ניתנות במטרה להגביר את בטיחותם ורווחתם האישית של הילדים. אולם גם משפחות שבהן אב עם מש"ה ואם ללא מוגבלות שלא תמיד עומדות בקריטריונים לקבלת שירות זה. ברמה המדינית, מדינת ישראל, אומנם אשררה את אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות ומחויבת בפיתוח מענים קהילתיים בתחום המשפחה. אך עדיין נדרשת הרחבה והתמקצעות של תוכניות חברתיות בתחום המשפחה על מנת להתאים אותן למתן תמיכות להורה עם מש"ה, במטרה לקדם את מעורבות ההורה עם המוגבלות בחיי המשפחה. בהקשר זה, נדגיש כי ראוי שהורים יקבלו תמיכות בתחום ההורות וחיי המשפחה בשלבים מוקדמים של התהוות המשפחה, למען קידום השתתפות פעילה ומיטיבה בחיי המשפחה.

מוקד ההתערבות השלישי הוא ביחסים בין האישה ללא המוגבלות להורי בעלה. עובדים סוציאליים צריכים לקדם מערכת יחסים של שותפות ותמיכה בין האישה להורי בעלה. רבות נכתב על התרומה החיובית הרבה של תמיכה חברתית להיבטים רבים בחיי אנשים המטפלים בבני משפחה עם מש"ה (במקרה זה, האישה ללא המוגבלות). נוסף על כך, הספרות מכירה בכך

שניסיונות לתמוך לא תמיד נחווים כתמיכה אפקטיבית. במצבים מסוימים, התמיכה נחווית על ידי האדם המקבל כחודרנית ושלתנית ולמעשה מגבירה את מצוקתו. תמיכה אפקטיבית מאופיינת באיזון בין הצרכים של הצד המקבל את התמיכה לבין המשאבים המוצעים לו מהרשת החברתית שלו (Rodriguez & Cohen, 1998; Taylor, 2011).

המעורבות של משפחת הבעל, ובייחוד הוריו, צריכה להיות מעורבות התומכת ומקדמת את כישורי ההורות של בני הזוג, בניגוד למעורבות מתערבת, אשר פוגעת בהגדרה העצמית ובסמכותם. מומלץ כי השיח עם הורי הבעל עם המוגבלות בדבר תמיכה יעילה בתא המשפחתי החדש של בנם ייעשה בטרם הסדרת הנישואין.

במצב שבו מתהווים יחסים מורכבים בין הורי הבעל לאשתו, המאופיינים בקונפליקטים רבים, מומלץ לעובדים סוציאליים לנקוט פעולות של תיווך. סביר להניח כי משפחות נבדלות זו מזו ברמת הפתיחות להתערבות סוציאלית, וייתכן שהתערבות חיצונית תעורר התנגדות. במקרים כאלה, מומלץ לשתף פעולה עם אנשי מפתח מחיי הקהילה של אותן משפחות. תהליך זה של שימוש במתווך לפתרון קונפליקטים אישיים, משפחתיים וקבוצתיים בחברה הערבית נקרא "ואסטה" (Salem, 1997). המתווך (וסית) הוא אדם מוערך, בעל סטטוס מכובד בקהילה. מעמדו המכובד קשור בדרך כלל לגילו המבוגר, להיכרותו המעמיקה עם ההיסטוריה של האזור, עם הנורמות התרבותיות ועם חברי הקהילה (Abu-Nimer, 1996). השימוש במתווך הוא פרקטיקה מוכרת וידועה בחברה הערבית בישראל במקרים של משבר בין משפחות או בין חמולות.

סיכום

הזכות לנישואין ולהקמת תא משפחתי, כמו גם הזכות לקבלת סיוע ותמיכות הולמות, מעוגנות באמנת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלויות. תופעת נישואי אנשים עם מש"ה בחברה הערבית-מוסלמית בישראל היא מוכרת ושכיחה, ולמרות זאת, יש מחסור בנתונים וידע בתחום, ובייחוד היעדר כלים פרקטיים ותוכניות הכשרה לאנשי המקצוע האמונים על מתן התמיכות לאוכלוסייה זו. העובדים הסוציאליים המטפלים באוכלוסייה עם מש"ה ובמשפחותיהם חווים את התופעה כמורכבת וכוללת מערכות רבות: האדם עם מש"ה, המשפחה, ההורים, החברה, עובדי הרווחה ועוד. הסקירה העלתה צורך בפיתוח תוכניות ייחודיות למתן תמיכות למשפחות אלה בצמתים מרכזיים בחיים כגון המעבר לחיים בוגרים, תוך התייחסות למיניות בריאה, למעבר לחיי נישואין ולהורות.

ביבליוגרפיה

- אבו אלעולא, א' (2014). תפיסותיהם של אנשי מקצוע ושל בעלי עניין את נישואי נשים ערביות בעלות אינטליגנציה תקינה עם גברים בעלי מוגבלות שכלית (עבודה לשם קבלת תואר מוסמך לעבודה סוציאלית). אוניברסיטת חיפה, חיפה.
- אבו עסבה, ח' ואבו נסרה, מ' (2014). אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית באוכלוסייה הערבית בישראל: עמדות וסיכויי השתלבות בחברה. באקה אל גרבייה: מכללת אלקאסמי.
- אלקריןאוי, ע' וסלונים-נבו, ר' (2009). תפיסת הילד החריג במשפחה הברואית והשפעתה על דימויה ותפקודה של היחידה המשפחתית. באר שבע: אוניברסיטת בן גוריון.
- א-שרק אל-אווסט. (2002). מחלוקת בקרב אנשי דת ורופאים בסוגיית נישואי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. אוחזר מתוך <http://archive.aawsat.com/details.asp?section=17&article=106142&issueno=8585#.XFBi56d7FQI>
- ג'ומעה, ע' (2005). פתווה נישואי אנשים עם מוגבלות שכלית. אוחזר מתוך <http://www.dar-alifta.org/ViewFatwa.aspx?LangID1/41&ID1/4729>
- גור, א' ושטיין, מ"א (2019). הורות בקרב אנשים עם מ"ש"ה - פרספקטיבה של עובדים סוציאליים במחלקות לשירותים חברתיים. דו"ח סופי המוגש למנהל מוגבלויות, משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים. רמת גן: אוניברסיטת בר אילן.
- דיאב, ס' וסנדרל-לף, א' (2011). בריאות הנפש ונפגע הנפש בחברה הערבית בישראל. ירושלים: האגף לנכויות ושיקום, ג'וינט ישראל.
- הכנסת, מרכז המדע והמחקר (2017). אנשים עם מוגבלות בחברה הערבית: נתונים כלליים ונתונים על תלמידים במערכת החינוך המיוחד. אוחזר מתוך https://fs.knesset.gov.il/globaldocs/MMM/ab6dc206-b642-e611-80d6-00155d0acbc2/2_ab6dc206-b642-e611-80d6-00155d0acbc2_11_9128.pdf
- וייל, ח', עזאיזה, פ', קינג, י' וגולדשר, א' (1988). תנאי מגורים וקשרי משפחה עם קשישים ערבים בכפרים בישראל. גרונטולוגיה, 40, 7-20.
- חאג' יחיא אבו-אחמד, נ' (2006). זוגיות והורות במשפחה הערבית בישראל: תהליכי שינוי ושימור בשלושה דורות (עבודה לשם קבלת תואר דוקטור). אוניברסיטת חיפה, חיפה.

חאג'י-יחיא, מ' (1994). המשפחה הערבית בישראל: ערכיה התרבותיים וזיקתם לעבודה סוציאלית. חברה ורווחה, 3-4, 249-264.

מדינת ישראל, משרד הרווחה והשירותים החברתיים (2015). הוראות והודעות - מרכז ילדים/מתבגרים - הורים/ונתיבים להורות (הוראה 38 לפרק 8 בתע"ס). אוחזר מתוך http://molsa.gov.il/CommunityInfo/Regulations/SocialRegulations/Documents/פרק%208-208%20טיפול%20בילדים%20ובכני%20נוער/8_38.pdf

נסים, ד' (2018). אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בעידן שירות מכוון אדם. בית איזי

סטריאר, ר' וזידאן, א' (2015). נישואי נשים עם אינטליגנציה תקינה לגברים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: ניתוח מקרה על פי התיאוריה האינטר-סקציונלית. חברה ורווחה, 4, 459-479.

סנדלר-לף, א' ושחק, י' (2006). הנכים בחברה הערבית בישראל: הזדמנות לשינוי חברתי: דוח מחקר. ירושלים, ג'וינט ישראל.

עזאזיה, פ' (1995). שירותי הרווחה במגזר הערבי בישראל: תמונת מצב. המזרח החדש, 37, 207-212.

שלום, ג', בן שמחון, מ' וגורן, ה' (2016). אנשים עם מוגבלויות - פרק 6. אוחזר מתוך https://www.gov.il/blobFolder/reports/molsa-social-services-review-2016/he/SocialServicesReview_2016_molsa-chapter6-disabilities-part1-2016.pdf

Abu-Nimer, M. (1996). Conflict resolution approaches: Western and middle eastern lessons and possibilities. *American Journal of Economics and Sociology*, 55(1), 34-51.

Al-Aoufi, H., Al-Zyoud, N., & Shahiman, N. (2012). Islam and cultural conceptualization of disability. *International Journal of Adolescence and Youth*, 17(4), 205-219. doi: 10.1080/02673843.2011.649565

- Amer, A., Howarth, C., & Sen, R. (2015). Diasporic virginites: Social representations of virginity and identity formation amongst British Arab Muslim women. *Culture & Psychology, 21*(1), 3–19.
- 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. doi:10.1046 :/j.1468-3148.2002.00135.x
- Aunos, M., Feldman, M., & Goupil, G. (2008). Mothering with intellectual disabilities: Relationship between social support, health and well-being, parenting and child behaviour outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*(4), 320–330. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00447.x
- Booth, T. (2000). Parents with learning difficulties, child protection and the courts. *Representing Children, 13*(3), 175–188. Retrieved from: <http://www.supportedparenting.co.uk/parenting/booth.pdf>
- 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. doi: 10.1111/j.1741-1130.2004.04032.x
- 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. Retrieved from: <https://web-a-ebSCOhost.com.ezproxy.haifa.ac.il/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=abf1c3f5-2c2e-4aba-a2ee-737b29ccd13f%40sessionmgr4008>
- Cinamon, R. G., Habayib, H., & Ziv, M. (2016). The conception of work and higher education among Israeli Arab women. *International Journal of Educational Research, 76*, 129–140.
- 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. doi: 10.3109/13668250.2011.648610

- Crenshaw, K. (1991). Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review*, 43, 1241–1299.
- 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. doi: 10.1080/13668250412331285136
- 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. doi: 10.1111/j.1741-1130.2012.00326.x
- Emerson, E., McGill, P., & Mansell, J. (1994). *Severe learning disabilities and challenging behaviours: Designing high quality services*. London: Chapman and Hall.
- Feldman, M. A. (2002). Children of parents with intellectual disabilities. In R. J. McMahon & R. D. Peters (Eds.), *The effects of parental dysfunction on children* (pp. 205–223). Springer US. doi: 10.1007/978-1-4615-1739-9
- Feldman, M. A. (2004). Self-directed learning of child-care skills by parents with intellectual disabilities. *Infants & Young Children*, 17(1), 17–31. doi: 10.1097/00001163-200401000-00005.
- Florian, V., & Shurka, E. (1981). Jewish and Arab parents coping patterns with their child with a disability in Israel. *International Journal of Rehabilitation Research*, 4(2), 201–204.
- Ghaly, M. (2016). Biomedical scientists as co-muftis: Their contribution to contemporary Islamic bioethics. *Die Welt Des Islams*, 55(3–4), 286–311. doi:10.1163/15700607-05534p03
- Goodinge, S. (2000). *A Jigsaw of services. Inspection of services to support disabled adults in their parenting role*. London: Department of Health Publications. Retrieved from: <https://www.parentinguk.org/resources/a-jigsaw-of-services-inspection-of-services-to-support-disabled-adults-in-their-parenting-role/>

- Gur, A., Gnaeem Badran, L., & Stien, M, A. (In Press). The role of grandparents in Israeli Muslim families with intellectually disabled fathers: Social Workers' Perspectives. *Journal of Social Work*.
- Haj-Yahia, M. (2000). Wife abuse and battering in the sociocultural context of Arab society. *Family Process*, 39(2), 237–255.
- Hewitt, O. (2007). What is the effect on a child of having a parent with learning disability? *Tizard Learning Disability Review*, 12(2), 33–44.
- 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. doi: 10.1016/j.ridd.2003.06.001
- 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. doi: 10.1046/j.1468-3148.2002.00116.x
- Manor-Binyamini, I. (2018). Reasons for marriage of educated Bedouin women to Bedouin men with intellectual disability from the point of view of the women. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(3), 285–294.
- Mazawi-Marjyyah, M. (2001). *Staff attitudes among Arab sector towards the integration of persons with mental retardation in the community*. Haifa: University of Haifa.
- 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. doi:10.1177/026101830302300102
- McBrien, J., & Power, M. (2002). Professional attitudes to supporting parents with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 7(3), 16–22. doi: 10.1108/13595474200200024
- McCall, L. (2005). The complexity of intersectionality. *Signs*, 30, 1771–1800. DOI: 10.1086/426800 <https://www.jstor.org/stable/10.1086/426800>

- McConnell, D. & Llewellyn, G. (2002). Stereotypes, parents with intellectual disability and child protection. *The Journal of Social Welfare & Family Law*, 24(3), 297–317. Doi: 10.1080/09649060210161294
- 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. doi: 10.1046/j.1468-3148.2002.00143.x
- Mirfin-Veitch, B. (2003). *Relationships and adults with an intellectual disability*. Wellington: National Advisory Committee on Health and Disability (National Health Committee).
- Oliver, M. N., Anthony, A., Leimkuhl, T. T., & Skillman, G. D. (2002). Attitudes toward acceptable socio-sexual behaviors for persons with mental retardation: Implications for normalization 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. doi: 10.1007/s11195-014-9349-5
- Ramadan, I. S. (2017). Minority culture, education and identity: The case of Palestinian Arabs in Israel. *Higher studies of Israel*, 43, 335–349.
- Rodriguez, M. S., & Cohen, S. (1998). Social support. *Encyclopedia of mental health*, 3, 535–544. Doi: 10.1016/B978-0-12-397045-9.00117-8
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American psychologist*, 55(1), 68.
- Salem, P. E. (1997). A critique of Western conflict resolution from a non-Western perspective. In P. E. Salem (ed.), *Conflict resolution in the Arab world: Selected Essays*. Beirut: American University of Beirut Press.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., ... & Shogren, K. A. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification,*

- and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Segal-Engelchin, D., Huss, E., & Massry, N. (2016). The experience of early marriage: Perspectives of engaged and married Muslim women in Israel. *Journal of Adolescent Research, 31*(6), 725–749.
- 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: 10.1111/j.1741-1130.2011.00306.x
- Stein, M. A., & Stein, P. J. (2006). Beyond disability civil rights. *Hastings Law Journal, 58*, 1203–1240.
- Strier, r., & Zidan, I. (2013). Arranged marriages: An oppressed emancipation? *Women's studies International Forum, 40*, 203–211. doi: 10.1016/j.wsif.2013.07.005
- 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. doi: 10.1111/j.1741-1130.2007.00118.x
- Taylor, S. E. (2011). Social support: A review. In H. S. Friedman (Ed.), *Oxford library of psychology. The Oxford handbook of health psychology* (pp. 189–214). New York, NY, US: Oxford University Press.
- United Nations (2006). *The UN convention on the rights of persons with disabilities*. United Nations. Retrieved from: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- 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. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00449.x
- Wade, C. M., Mildon, R. L., & Matthews, J. M. (2007). Service delivery to parents with an intellectual disability: Family-centred or professionally centred? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*(2), 87–98. doi: 10.1111/j.1468-3148.2005.00297.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

World Health Organization (WHO). (2002). Towards a common language for functioning, disability and health: ICF, the international classification of functioning, disability and health. Geneva: WHO.

על המחברים

לינה גנאים בדראן היא עובדת סוציאלית, דוקטורנטית בבית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה. תחומי מחקר: מוגבלות נפשית, מש"ה, מוגבלות ודת, זכויות אנשים עם מוגבלות, חילון ודת.

ד"ר איילת גור, מרצה בבית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן. תחומי מחקר: היבטים פסיכולוגיים, משפחתיים וחברתיים של מוגבלות, מוגבלות שכלית-התפתחותית ומדיניות מוגבלות.