



מיזם מחקר בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית

פרופ' אריק רימרמן וד"ר איילת גור

הקתדרה ע"ש ריצ'ארד קרוסמן לרווחה ותכנון חברתי, בית הספר לעבודה סוציאלית,
הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, אוניברסיטת חיפה
הר הכרמל, חיפה

פרופ' מיכל גרינשטיין- וייס

בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת וושינגטון
סנט לואיס, ארצות הברית



מחקר זה נערך במימון משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים
ובמימון קרן שלם

הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

2017

קרן שלם/2017/121

תקציר

רקע: יותר ויותר ילדים ובוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מתגוררים בחיק משפחיותיהם בקהילה. מגמה זו קשורה למעבר מגישה מדיקאלית-מוסדית לעבר גישה זכויות האדם בתחום המוגבלות, כפי שניתן לראות באמנת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלויות. כמו כן, אנו עדים להתפתחות גישות ממוקדות משפחה, התופסות את משפחה, ולא רק את פרט עם המוגבלות, כיעד לפיתוח ויישום מדיניות. מטרת מחקר זה היא לבחון היבטים כלכליים, נפשיים וחברתיים של בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית- התפתחותית בישראל ולגבש המלצות יישומיות למדיניות.

שיטה: מדגם לאומי של 301 בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית- התפתחותית אותר באמצעות מרכזי עבודה שיקומיים ומעונות היום. המטפלים העיקריים (אחד ההורים) רואיינו בביתם. כלי המחקר כולל את שאלוני הכנסות והוצאות של משקי בית של הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, שאלון נכסים וחובות (European Central Bank, 2012); שאלון מקורות תמיכה ודחק (Friedrich, Greenberg, 1983); שאלון מעורבות חברתית (National Organization on Disability, 2004); מדד איכות חיים סובייקטיבית (Cummins & Lau, 2005).

ממצאים: הממצאים מצביעים על פערים כלכליים בין בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית-התפתחותית לבתי אב בחברה הכללית. לבתי אב עם ילד או בוגר עם מוגבלות יש הכנסה נמוכה יותר והוצאות והלוואות גבוהות יותר. אלה מתקשים לחסוך ולהתמודד עם הוצאות בלתי צפויות. המטפלים העיקריים (ההורים) חווים רמות גבוהות של דחק, השתתפותם החברתית והתמיכה החומרית להם זוכים מצומצמת בלבד והם מדווחים על איכות חיים נמוכה מהנורמה. בבתי האב שנבדקו נרשמה תלות גבוהה בקצבאות הביטוח הלאומי, המהוות 40% מהכנסת בית האב. תעסוקה והשכלה נמצאו כבעלי תרומה מהותית להיבטים פסיכולוגיים וחברתיים. פערים משמעותיים נמצאו בין בתי אב במגזר היהודי והערבי. ניתוח נתיבים לניבוי איכות החיים של המטפלים העיקריים הצביע על כך שהקצבאות, שירותים והטבות מנבאים את איכות החיים, באמצעות הגברת החוסן הכלכלי וההשתתפות החברתית והפחתת הדחק הנפשי (משתנים מתווכים). כמו כן, נבחן ניתוח נתיבים דיפרנציאלי לפי מעמד סוציו-אקונומי.

מסקנות: ממצאי המחקר מעידים שהיקף הקצבאות וההטבות מסייע לבתי אב בהתמודדות הכלכלית ויתכן אף מחלץ את חלקן מגלישה לעוני. אך אליה וקוץ בה, יתכן והתלות הגבוהה בקצבאות הניתנות לבן המשפחה עם מוגבלות שכלית התפתחותית עומד בסתירה לכוונתה לעודד את יציאתו לדיור וחיים עצמאיים בקהילה. חשוב שקובעי המדיניות יכוונו לצמצום רמות הדחק של ההורים והגברת השתתפותם החברתית, תוך מתן דגש על משפחות ממעמד סוציו-אקונומי נמוך. ראוי לבחון דרכים לצמצום הפערים

בין בתי אב במגזר היהודי והערבי. לבסוף, יש חשיבות להמשיך בניטור שיטתי של צרכיהם הכלכליים והפסיכו-סוציאליים של בתי אב בהם מתגוררים ילדים ובוגרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.

תמצית

מטרת מחקר הייתה לבחון היבטים כלכליים, נפשיים וחברתיים של בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית- התפתחותית בישראל ולגבש המלצות יישומיות למדיניות. המחקר כלל מדגם לאומי של 301 בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית- התפתחותית, כשמשותפי המחקר הם אחד ההורים. הממצאים מצביעים על פערים כלכליים בין בתי אב במדגם לבתי אב בחברה הכללית. ההורים חווים רמות גבוהות של דחק, השתתפותם החברתית והתמיכה החומרית להם זוכים מצומצמת בלבד והם מדווחים על איכות חיים נמוכה מהנורמה. ממצאי המחקר מעידים שהיקף הקצבאות וההטבות מסייע לבתי אב בהתמודדות הכלכלית ויתכן אף מחלץ את חלקן מגלישה לעוני.

תודות

הקתדרה ע"ש ריצ'ארד קרוסמן לרווחה ותכנון חברתי בבית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת חיפה מבקשת להודות לקרן שלם על התמיכה הכספית במחקר חשוב זה.

תודות למנהלי מסגרות המע"שים ומעונות היום על שיתוף הפעולה והסיוע בגיוס המשתתפים למחקר.

תודות לאק"ם ישראל על שיתוף הפעולה והסיוע בגיוס המשתתפים במחקר הפיילוט.

תוכן העניינים

IX	רשימת טבלאות	
X	רשימת תרשימים	
XI	תקציר מנהלים	
7	1. סקירת הספרות	
7	הקדמה	
8	1.1 בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית- התפתחותית	
8	1.1.1 היבטים כלכליים	
9	1.1.2 תעסוקת ההורים	
10	1.1.3 היבטים נפשיים של ההורים המטפלים	
11	1.1.4 השתתפות ומעורבות חברתית	
11	1.1.5 רווחה אישית של המטפלים	
11	1.1.6 השפעה על יחסים בין בני הזוג	
11	1.1.7 השפעה על אחאים	
12	1.1.8 השלכות חיוביות על חיי המשפחה	
12	1.2 הערכת השפעת מוגבלותו של הילד על בית האב	
13	1.2.1 הסקר האמריקאי	
14	1.2.2 הסקר הבריטי	
15	1.3 מטרות מיום מחקר	
16	2. שיטת המחקר	
16	2.1 מערך המחקר	
16	2.2 מדגם	
17	2.2.1 מאפייני האנשים עם המוגבלות	
19	2.2.2 מאפייני המטפלים העיקריים	
22	2.3 הליך	
23	2.4 כלי המחקר	
23	2.4.1 שאלון מאפיינים אישיים של האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית	
23	2.4.2 שאלון מאפיינים אישיים של המטפלים העיקריים	
24	2.4.3 שאלון הכנסות בית האב	
24	2.4.4 שאלון הוצאות בית האב	
25	2.4.5 שאלון הוצאות ייעודיות לאדם עם המוגבלות בבית האב	
25	2.4.6 שאלון נכסים וחובות	
25	2.4.7 שאלון תמיכה חומרית מבני משפחה, חברים ועמותות או ארגונים	
26	2.4.8 שאלון שימוש ושביעות רצון משירותים, קצבאות והטבות	
26	2.4.9 שאלון מקורות תמיכה ודחק	
26	2.4.10 שאלון מעורבות חברתית	
27	2.4.11 מדד איכות חיים סובייקטיבית	
27	2.5 עיבוד הנתונים	
28	2.7 מגבלות המחקר	

29.....	ממצאים	3.
29.....	מאפייני בית האב	3.1
29.....	מאפיינים כלליים של בית האב	
30.....	הכנסות בית האב	
32.....	הוצאות בית האב	
33.....	הוצאות ייעודיות של בתי האב מכיסם לחודש (Out of pocket expenditures)	
34.....	נכסים	
34.....	חובות	
35.....	חיסכון	
35.....	יכולת התמודדות עם הוצאה בלתי צפויה	
35.....	חופשות	
36.....	תמיכה מבני משפחה, חברים ועמותות	
36.....	שירותים, קצבאות והטבות	
38.....	דחק	
39.....	השתתפות חברתית של המטפלים	
40.....	איכות חיים	
41.....	הזיקות בין תעסוקה והשכלה למשתני המחקר	3.2
42.....	השפעת רמות תעסוקה של המטפלים העיקריים בבתי האב	3.2.1
43.....	השפעת השכלה על משתני המחקר	3.2.2
46.....	הבדלים במאפייני בתי האב על פי מגזר	3.3
46.....	הבדלים במאפייני בתי האב	
47.....	הכנסות בית האב	
49.....	הוצאות בית האב	
49.....	הוצאות ייעודיות של בתי האב מכיסם לחודש (Out of pocket expenditures)	
51.....	נכסים וחובות	
51.....	חיסכון	
52.....	יכולת התמודדות עם הוצאה בלתי צפויה	
52.....	חופשות	
52.....	תמיכה מבני משפחה, חברים ועמותות	
53.....	שירותים, קצבאות והטבות	
57.....	דחק	
57.....	השתתפות חברתית של המטפלים	
58.....	איכות חיים	
59.....	השפעה משולבת של השכלה ומגזר על משתני המחקר	
61.....	ניתוח נתיבים לניבוי איכות החיים של המטפל	4.3
63.....	מודל לניבוי איכות החיים של המטפלים העיקריים בעזרת ניתוח נתיבים	
64.....	מודל לניבוי איכות החיים של המטפל- השוואה בין הורים לילדים ולבוגרים	
65.....	מודל לניבוי איכות החיים של המטפל לפי סטאטוס סוציו- אקונומי	
68.....	מודל לניבוי איכות החיים של המטפל לפי מגזר	

70	 סיכום והמלצות	4.
74	 מקורות	
79	 נספח 1: אישור ועדת האתיקה המוסדית (IRB)	
80	 נספח 2: טופס הסכמה מדעת	
82	 נספח 3: שאלון המחקר	
101	 נספח 4: המרת מספר הנפשות בבית האב למספר נפשות סטנדרטיות	
102	 נספח 5: הכנסה לפי עשירונים	

רשימת טבלאות

17.....	טבלה 1. התפלגות משתתפי המחקר לפי אזור גאוגרפי
18.....	טבלה 2. מאפייני האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (N=301)
20.....	טבלה 3. מאפייני המטפלים
24.....	טבלה 4. התפלגות לפי מעמד סוציו-אקונומי
30.....	טבלה 5. כלל הכנסות בית האב ממקורות שונים במדגם (N=301) ובאוכלוסייה הכללית
31. (N=301)	טבלה 6. ממוצעים וסטיות תקן של הכנסות בית האב לנפש סטנדרטית ממקורות שונים (נטו)
32.....	טבלה 7. סעיפי הוצאות במדגם (N=301) ובאוכלוסייה הכללית
33.....	טבלה 8. הוצאות ייעודיות לפי סעיפים
34.....	טבלה 9. נכסים בבעלות משפחות עם ילדים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית
35.....	טבלה 10. חובות של אחד מבני בית האב
36.....	טבלה 11. קבלת סוגי סיוע ותמיכות
37.....	טבלה 12. אחוזי שימוש ושביעות רצון משירותים, קצבאות והטבות
38.....	טבלה 13. אחוזי ההסכמה עם פריטי מדד הדחק בשאלון הדחק
40.....	טבלה 14. תדירות השתתפות חברתית באחוזים
45.....	טבלה 15. משתני שירותים לפי רמת השכלה של המטפל העיקרי
48.....	טבלה 16. השוואה בין המגזר היהודי לערבי בהכנסות לנפש לחודש
49.....	טבלה 17. הוצאות בית האב לחודש בין המגזר היהודי לערבי
51.....	טבלה 18. חובות של אחד מבני בית האב
53.....	טבלה 19. קבלת סוגי סיוע ותמיכות לפי מגזר
54.....	טבלה 20. שירותים, קצבאות והטבות לפי מגזר
58.....	טבלה 21. השוואה בין השתתפות חברתית במגזר היהודי והערבי
60.....	טבלה 22. ממוצעים וסטיות תקן של דחק לפי מגזר והשכלה
62.....	טבלה 23. קשרים בין משתני המחקר בקרב כלל המדגם (N=301)

רשימת תרשימים

29	תרשים 1. מאפיינים כללים במדגם ובאוכלוסייה הכללית
31	תרשים 2. פערי הכנסות בין המדגם (N=301) לאוכלוסייה הכללית
41	תרשים 3. ממוצע הרווחה האישית בתחומי החיים השונים
42	תרשים 4. שימוש ושביעות רצון משירותים לפי סטאטוס תעסוקתי
43	תרשים 5. רמות דחק ואיכות חיים לפי סטאטוס תעסוקתי
44	תרשים 6. הכנסות והוצאות בהקשר להשכלתם של המטפלים העיקריים
46	תרשים 7. משתנים נפשיים וחברתיים של מטפלים עיקריים בהקשר להשכלה
47	תרשים 8. בעלות על דירה לפי מגזר (N=53)
48	תרשים 9. התפלגות הכנסות בתי האב לנפש סטנדרטית לפי מגזר
50	תרשים 10. סעיפי ההוצאות עבור הילד עם המוגבלות
50	תרשים 11. סעיפי ההוצאות עבור הילד עם המוגבלות
52	תרשים 12. אחוזי יציאה לחופשה שנתית על פי מגזר
57	תרשים 13. שימוש ושביעות רצון משירותים לפי מגזר
59	תרשים 14. ממוצע שביעות רצון מתחומי החיים השונים לפי מגזר
60	תרשים 15. אינטראקציה בין משתני המגזר והשכלה בהקשר לרמות דחק של המטפלים העיקריים
63	תרשים 16. מציג את המודל לניבוי איכות החיים של המטפל (N=301)
64	תרשים 17. מודל לניבוי איכות חיים של מטפלים בילדים מתחת לגיל 18 (N=92)
65	תרשים 18. מודל לניבוי איכות חיים של מטפלים בילדים בגילאי 18 ומעלה (N=207)
66	תרשים 19. מודל המחקר בקרב בתי אב מהמעמד הנמוך (N=59)
66	תרשים 20. מודל המחקר בקרב בתי אב מהמעמד הבינוני (N=181)
67	תרשים 21. מודל המחקר בקרב בתי אב מהמעמד הגבוה (N=61)
68	תרשים 22. מודל לניבוי איכות חיים של מטפלים במגזר היהודי (N=241)
68	תרשים 23. מודל לניבוי איכות חיים של מטפלים במגזר הערבי (N=53)

תקציר מנהלים

ממצאים עיקריים

- בבתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ממוצע גבוה יותר של נפשות, בעיקר ילדים, בהשוואה לממוצע הארצי של בתי האב באוכלוסייה הכללית. מאידך הם בעלי שיעור גבוה יותר של בעלות על דירה בהשוואה לאוכלוסייה הכללית (79% לעומת 67%).
- ההכנסה הממוצעת (נטו) לבית האב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית היא 13,558 ש"ח (הכנסה של 4,260 ש"ח לנפש סטנדרטית). הכנסה זו נמוכה מבית אב באוכלוסייה הכללית (15,427 ש"ח ו-4707 ש"ח בהתאמה). ההכנסה הכללית לבית האב מעבודה (שכירה או עצמאית) נמוכה במחצית מהכנסה מעבודה באוכלוסייה הכללית. במרבית מקורות ההכנסה נמצא פער לטובת האוכלוסייה הכללית, לבד מזו המתקבלת מקצבאות הביטוח הלאומי, שמהוות 40.4% מההכנסה לבית האב.
- ההוצאה הכוללת הממוצעת (נטו) היא 12,692 ש"ח; גבוהה במקצת מההוצאה הממוצעת באוכלוסייה הכללית (12,323 ש"ח). במרבית סעיפי ההוצאות, נצפו פערים בין הוצאות בתי האב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית-התפתחותית לאוכלוסייה הכללית.
- ההוצאות הבולטות במיוחד על הילד או המבוגר עם מוגבלות שכלית הינן בתחום הרפואי, ובטיפול וההשגחה השוטפת. ההוצאות הייעודיות הנמוכות הן בתחום הייעוץ, ההדרכה או התמיכה למטפל העיקרי (ההורה).
- עשירית מבתי האב מנהלים עסק או משק חקלאי וחמישה אחוז הינם בעלי נדל"ן, קרקע או נכס מניב להשקעה. ל-29% אחוז מבתי האב יש משכנתא, שיעור דומה לזה של בתי האב באוכלוסייה הכללית. ברם, היקף ההלוואות האחרות עומד על 40% (בהשוואה ל 33% באוכלוסייה הכללית). 26% דיווחו על חוב בכרטיסי אשראי.
- 37% מבתי האב מצליחים לחסוך מידי חודש בחודשו (סכום החיסכון הממוצע הוא 2,177 ש"ח). לעומתם, 43% דיווחו כי אין ביכולתם לחסוך וכחמישית העידו שחובם בבנק גדל מידי חודש. מעל למחצית בתי האב העידו כי יוכלו להשיג סכום של 5,000 ש"ח להוצאה בלתי צפויה, בעוד חמישית התלבטו האם ביכולתם לגייס את הסכום. עשירית מהם העידו כי לא יוכלו להתמודד עם הוצאה בלתי צפויה.
- 44% מהנשאלים יוצאים, פעם בשנה, לחופשה בת שבוע לפחות. כשני שליש דיווחו כי בן המשפחה עם מוגבלות שכלית התפתחותית יוצא אתם לחופשה. בקרב אלה שיוצאות לחופשה בגפם,

כחמישית נעזרים בשירותי נופשון ושליש בקרובי משפחה. 43.5% מהמטפלים העיקריים ציינו כי הם מעוניינים לצאת לחופשה, אך אינם יכולים להרשות לעצמם.

- רוב המטפלים חווים בדידות והעדר תמיכה משפחתית בבית האב; כ-62% ציינו כי אין להם בני משפחה או חברים שיכולים לסייע להם. רק 15% דיווחו על קבלת עזרה כספית ממשפחה, חברים ועמותות וכ-11% דיווחו כי קבלו מזון או ארוחות.
- התלות בקצבאות הביטוח הלאומי היא מרבית: 'נכות כללית' (99%), קצבת ילד נכה (98%), קצבת ניידות (95%) וקצבת שירותים מיוחדים (93%). רובם דיווחו שקבלו הנחה בארנונה (93%), תו חנייה (91%), אגרת רישוי מופחתת (93%) ושתי נקודות זיכוי במס הכנסה (85%). נצפו אחוזים גבוהים של שימוש ושביעות רצון משירותי חינוך ותעסוקה.
- רבים מהמטפלים העיקריים דיווחו על שיעורי דחק גבוהים, על וויתורים רבים שנאלצו לעשות בשל החיים עם בן משפחה עם מוגבלות שכלית התפתחותית. מרבית המטפלים מעידים שבני משפחתם נאלצו לוותר על דברים רבים שרצו לעשות בחייהם (84%). כשני שלישים מהם ציינו כי הדרישות המתמשכות בטיפול בילד עם המוגבלות הגבילו את התפתחותם האישית. 58% חשים כי הטיפול בילד עם המוגבלות מעיק עליהם מבחינה רגשית, כשני שלישים מרגישים עצובים כשהם חושבים על ילדם וכמעט 60% חשים דאגה תמידית.
- 30% מהמטפלים העיקריים דיווחו כי לא יצאו מביתם לפעילות חברתית כלשהי ביום האתמול; שיעור נמוך של מעורבות חברתית בהשוואה לאוכלוסייה הכללית. שלושת רבעי המטפלים העיקריים יוצאים פחות מפעם בחודש לאירועים חברתיים או נוטלים חלק בפעילות חברתית בקהילותיהם.
- המטפלים העיקריים בבתי האב דיווחו על איכות חיים נמוכה מהנורמה ברוב התחומים. ציון נמוך של רווחה אישית נצפה בתחושת הביטחון, ביחס לעתיד ויכולת הכלכלית.
- השוואה בין מטפלים עיקריים שעובדים לאלה שאינם עובדים העלתה שהעובדים נוטים להשתמש בשיעורים גבוהים יותר בשירותים, מיצוי קצבאות והטבות, והם דיווחו על רמות גבוהות יותר של איכות חיים. עם זאת, לא נמצאו הבדלים מובהקים במידת שביעות הרצון משירותים, ברמות דחק והשתתפות החברתית.
- המטפלים המשכילים דיווחו על הכנסה גבוהה וחוסן כלכלי של בית האב. בעלי השכלה תיכונית ואקדמית משתמשים יותר בשירותים והטבות ואף מביעים שביעות רצון גבוהה יותר מהם,

בהשוואה לבעלי השכלה נמוכה מתיכונית. עוד נמצא שבעלי ההשכלה הגבוהה דיווחו על רמות דחק פחותות, רמות גבוהות של השתתפות חברתית ואיכות חיים טובה יותר.

- השוואה בין המגזרים העלתה פערים משמעותיים בהכנסות. ממוצע ההכנסות הכוללת של בתי האב (נטו) במגזר היהודי הנו כפול (15,039 ש"ח) מממוצע ההכנסות במגזר הערבי (7,338 ש"ח). נמצא הבדל מובהק בהוצאות הייעודיות על הילד עם מוגבלות שכלית- התפתחותית, ההוצאות גבוהות יותר במגזר היהודי (5,714 ₪ בממוצע), בהשוואה למגזר הערבי (2,367 ₪ בממוצע). לא נצפו הבדלים בין המגזרים באחוזי הבעלות על נכסים, אך נמצאו התחייבויות רבות יותר למשכנתא בבתי אב במגזר היהודי. מאידך, בתי אב במגזר הערבי נוטים ליטול הלוואות רבות יותר מזולתם במגזר היהודי. לבסוף, לבתי אב במגזר היהודי יכולת גבוהה יותר לחסוך ולהתמודד עם הוצאה כספית בלתי צפויה.
- נמצאו הבדלים מובהקים בין המגזרים ברמות השימוש ומידת השביעות הרצון משירותים, קצבאות והטבות. מטפלים מהמגזר היהודי דיווחו על שימוש רחב יותר ומידת שביעות רצון גבוהה יותר, בהשוואה למטפלים במגזר הערבי. לא נמצאו פערים בין המגזרים בקבלת עזרה כלכלית מבני משפחה, חברים ועמותות. עם זאת, בקרב בתי אב שדיווחו על קבלת סיוע, ניכרת תמיכה רבה יותר בקרב בתי אב במגזר הערבי.
- מטפלים במגזר הערבי דיווחו על רמות דחק גבוהות יותר ועל איכות חיים נמוכה יותר ממטפלים במגזר היהודי. נמצאו הבדלים בדפוסי ההשתתפות החברתית; בעוד מטפלים מהמגזר הערבי נוטים לבלות יותר עם חברים, קרובי משפחה או שכנים ולהשתתף בפעילות דתית, מטפלים מהמגזר היהודי דיווחו על רמות גבוהות יותר של יציאה למקומות פתוחים, השתתפות באירועים חברתיים, ביקורים במוסדות תרבות, ופעילות ההתנדבותית או ציבורית.
- בניתוח נתיבים לניבוי איכות החיים של המטפלים (ההורים) התברר כי קבלת שירותים, וקצבאות והטבות קדמו איכות החיים של המטפל הן באופן ישיר והן באופן עקיף, בתיווך חוסן כלכלי, דחק נפשי והשתתפות חברתית. ניכר כי שימוש נרחב יותר בשירותים, קצבאות והטבות מקדם וסן הכלכלי של בית האב, מסייע בהפחתת דחק נפשי של המטפל ומגביר השתתפות חברתית. אלה תורמים לאיכות חיים טובה יותר.
- למעמד הסוציו-אקונומי השפעה מכרעת על ניבוי איכות החיים של המטפל העיקרי (ההורה). בקרב מטפלים מהמעמד הנמוך, ניכרת השפעה חיובית של צריכת השירותים, וקבלת קצבאות וההטבות על מצבם הרגשי והחברתי של המטפלים, אך לא על מצבם הכלכלי. לעומת זאת, בקרב

מטפלים מהמעמד הבינוני, תרומת השירותים, הקצבאות וההטבות על איכות החיים ניכרת הן באופן ישיר והן בתיווך כלל המעגלים שנבדקו (כלכלי, נפשי וחברתי). לבסוף, אצל מטפלים הנמנים על המעמד הגבוה, ניכרת תרומה צנועה בלבד של צריכת השירותים וקבלת קצבאות וההטבות על איכות חיים, הם אינם קשורים לחוסן הכלכלי, לדחק הנפשי ולהשתתפות החברתית.

הקדמה

שכיחותן של נכויות התפתחותיות עלתה בהדרגה בחמישים השנים האחרונות, בעיקר של מוגבלויות קוגניטיביות, נפשיות והספקטרום האוטיסטי (Halfon, Houtrow, Larson, & Newacheck, 2012). אחד משישה ילדים בארצות-הברית אובחן בין השנים 1997 ל-2008 כלוקה במוגבלות שכלית-התפתחותית (Forum on Child and Family Statistics, 2012). בבריטניה נצפה שיעור נמוך במקצת של 1 מ-20 ילדים (Office for Disability Issues, 2011).

לילדים עם מוגבלויות יש צרכים התפתחותיים ייחודיים והם נוטים יותר לחוות קשיים רגשיים, התנהגותיים וחברתיים, בהשוואה לילדים ללא מוגבלויות. למרבה הצער, במרבית המקרים, צרכים אלה אינם מסופקים על ידי שירותי החינוך, הבריאות והרווחה (Houtrow, Okumura, Hilton, & Rehm, 2011). חלק לא מבוטל ממשפחות לילדים עם נכויות התפתחותיות חי בעוני, המספר הגבוה ביותר נצפה בארצות הברית (Fujiura & Yamaki, 2000) אף ששיעור המשפחות העניות לילדים עם נכויות התפתחותיות גבוה באופן משמעותי בבריטניה בהשוואה למשפחות לילדים ללא מוגבלות (The Institute for Public Policy Research [IPPR], 2007).

בעשורים האחרונים אנו עדים לשינוי במדיניות כלפי אנשים עם מוגבלויות מגישה סוציאלית הגנתית לגישה פרואקטיבית ומכילה. עדות לכך בארץ בחקיקתו של חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח 1998 (מור, 2009), שהגדיר את זכותם של אנשים עם מוגבלות להיות חברים ושותפים שווים זכויות בחברה הישראלית, תוך מתן מענה לצורכיהם. ברמה הבין-לאומית, ניכרת מהפכת זכויות האדם בתחום המוגבלויות באישורה של אמנת האו"ם לזכויות אנשים עם מוגבלויות משנת 2006 (United Nations, 2006¹), עליה חתמה מדינת ישראל ב-2007 ואשררה אותה בשנת 2012 (נציבות שוויון זכויות אנשים עם מוגבלויות, 2013). האמנה הדגישה את החובה של המדינות להעניק לאנשים עם מוגבלות זכויות שוות לאלה של אנשים ללא מוגבלות ולהעניק להם שירותים נאותים התואמים את זכויותיהם הבסיסיות. האמנה הדגישה את הזכות של אנשים עם מוגבלות לגור בקהילה ושל ילדים עם נכויות ההתפתחותיות לקבל טיפול מיטבי בחיק משפחתם (Cummins, 2001). בדברי המבוא לאמנה נכתב: "המדינות שהן צדדים לאמנה" משוכנעות שהמשפחה היא היחידה הטבעית והבסיסית של החברה ושהיא זכאית להגנה של החברה והמדינה, ושעל אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם לקבל את ההגנה והסיוע הדרושים כדי

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

לאפשר למשפחות לתרום להנאה מלאה ושווה של אנשים עם מוגבלויות מזכויות" (אמנת האו"ם, מבוא, סעיף כ"ד²).

סקירת השירותים החברתיים בישראל לשנת 2014, הצביעה על כך שמרבית האנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (כ-68%) מתגוררים בחיק משפחתם. מדיניות האגף לטיפול באדם עם המוגבלות השכלית-התפתחותית מעדיפה את המגורים בתא המשפחתי. במידה ומגורים אלה אינם אפשריים, מופנה האדם עם המוגבלות השכלית להתפתחותית לדיור חוץ ביתי, עם העדפה לדיור 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 בדיור חוץ-ביתי ושיעורם עולה בהדרגה עד 45% מבני 47 ויותר (שלום, בן שמחון וגורן, 2015).

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

ללידה של ילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית השפעה מכרעת על המשפחה. משפחות חוות דחק אישי ומשפחתי, נטל כלכלי ותעסוקתי וקשיים רבים להתערות בקהילה (Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, & Hong, 2001). הורים מדווחים על הוצאות כלכליות רבות, לרבות הוצאות בלתי צפויות לטיפול בילד עם מוגבלות והתדלדלות בכוחות ההתמודדות שלהם. קשיים לא מעטים פוקדים גם ילדים אחרים במשפחה, חלקם מדווח על משברים ואתגרים רבים שקשורים לחיים במחיצת אחרות עם מוגבלות שכלית התפתחותית (Reichman, Corman, & Noonan, 2008). לפיכך, משפחות אלה חוות רמות גבוהות של קונפליקט, כעס ואגרסיביות, כמו כן קשיים בגיוס מקורות תמיכה וצמיחה לילדים האחרים במשפחה (Repetti, Taylor, & Seeman, 2002).

1.1.1 היבטים כלכליים

בתי אב בהם חי בן משפחה עם מוגבלות דיווחו על התדלדלות מקורות הכנסה, שיעורי החיים בעוני ומצוקה כלכלית הם גבוהים יותר בהשוואה למשפחות אחרות (Wang et al., 2004). מצב כלכלי משפיע לרעה על חוסנם הנפשי ומצב הבריאות הכללי של בני המשפחה (Park, Turnbull, & Turnbull, 2002). ההשלכות הכלכליות של מוגבלותו של ילד על המשפחה והחברה הן ישירות ועקיפות, מידיות וארוכות טווח, וקשות למדידה. סטביל ואלין (Stabile & Allin, 2012) מבחינים בין שלושה סוגי הוצאות של משפחות אלה: עלויות ישירות הנוגסות בהכנסות הפנויות של משק הבית (out-of-pocket), שניתן לשייך

2 נדלה מ: http://www.kshalem.org.il/uploads/pdf/article_5727_1386176801.pdf

אותם באופן ברור למוגבלות בן המשפחה, עלויות עקיפות הנגרמות מדרך ההתמודדות של המשפחה עם המוגבלות ועלויות לטווח ארוך הקשורות בהבטחת עתידו הכלכלי של הילד עם המוגבלות.

עלויות ישירות כוללות הוצאות על טיפול רפואי, חינוך מפצה, טיפול והשגחה בשעות אחר הצהריים והערב ותחבורה. לעלויות אלה זיקה לסוג וחומרת המוגבלות, ולרמת הסיוע הממשלתי והציבורי שניתן בכל מדינה (Stabile & Allin, 2012). אין ספק כי העלויות הכלכליות הכרוכות בגידול ילד עם מוגבלות הן גבוהות בהשוואה לגידול ללא מוגבלות. נמצא שמלבד ההוצאות העודפות על מזון מיוחד, כלל ההוצאות היומיומיות לילד עם מוגבלות גבוה פי שניים מאלה של הורים לילדים ללא מוגבלות. כמו כן, הורים לילדים עם מוגבלות מדווחים כי הם נאלצים לספק לילדיהם פחות ממחצית מהטובין ומהשירותים הנדרשים לקיים איכות חיים סבירה (Dobson, Middleton, & Beardsworth, 2001).

מכבידות במיוחד ההוצאות הרפואיות והקליניות על ילדים עם מוגבלויות. אף ששיעור משמעותי מההוצאות מכוסה על ידי המדינה ושירותי הבריאות הנוספים, רבות המשפחות שנאלצות להשלים מההכנסה הפנויה של משק הבית (out-of-pocket expenses). ההתמודדות הקשה ביותר היא של משפחות הנמנות על מעמד סוציו-אקונומי נמוך, שכן למשפחות ממעמד בינוני וגבוה יש חסכוניות ומקורות נוספים (Newacheck, Inkelas, & Kim, 2004). ישנם מקרים לא מעטים בהן הקצבה לילד משמשת לכלכלת המשפחה, קיומן של הוצאות רפואיות הנוספות פוגע למעשה ביכולתן לשרוד. חלק גדול מהוצאות רפואיות וטיפוליות אחרות הן בדרך כלל אלה שלא זוכות להחזר כספי מהמדינה. לעתים נדרש ידע, זמן ומיומנות בירוקרטית גבוהה כדי לזכות להחזרים כספיים (Lukemeyer, Meyers, & Smeeding, 2000).

אישור לקיומם של קשיים הכלכליים של משפחות בהם מתגורר אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ניתן למצוא גם במחקרים אמריקאים של פיג'וארה ויאמאקי (Fujiura & Yamaki, 2000) ופאריש ואחרים (Parish, Rose, Grinstein-Weiss, Richman, & Andrews, 2008). ממצאיהם הצביעו על הוצאות ישירות ועקיפות גבוהות, המעיקות על הכנסת המשפחה ופוגעות באופן מובהק ביכולתה לחסוך. פאריש ואחרים (Parish et al., 2008), זיהתה קושי כלכלי רב עוד יותר בקרב משפחות חד הוריות. חלק מההוצאות הלא ישירות, קשורות באי מסוגלותם של ההורים, בעיקר האימהות, לעבוד במשרה מלאה ולתרום לכלכלת המשפחה.

1.1.2 תעסוקת ההורים

קיימים הבדלים משמעותיים בשיעורי התעסוקה של הורים לילדים עם מוגבלויות בהשוואה להורים לילדים ללא מוגבלות. זו נצפתה בעיקר בקרב אימהות לילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית קשה

והתנהגות מאתגרת (Powers, 2001). אישור לקושי זה נמצא במחקרם של פאריש וקלאוד בבריטניה (Parish & Cloud, 2006). 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. לדעתם, מדיניות הרווחה הקיימת בבריטניה אינה עונה בקנה אחד עם צרכיהן והוצאותיהן של המשפחות, שחלקן עלול להתדרדר מתחת לקו העוני. ממצא דומה דווח על ידי זלצר ושותפיה בארצות הברית בקרב הורים צעירים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (Seltzer et al., 2001).

היבטים תעסוקתיים נוספים של אימהות לילדים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית נחקרו על ידי שירן וטוד (Shearn & Todd, 2000). הם מצאו שאימהות שאינן עובדות חוות דימוי עצמי נמוך יותר, בדידות ותלות כלכלית גוברת בשירותי המדינה. החוקרים דיווחו שחלק גדול עבד במשרה חלקית ובשכר נמוך. למרבה הצער, המשרות לא שיקפו נאמנה את כישוריהן ושאפיותיהן והם נאלצו לעבוד בעבודות מזדמנות ועונתיות. החוקרים הסיקו כי שיעורי התעסוקה הנמוכים משקפים העדר שירותי תמיכה בהורים לילדים עם מוגבלויות. יש לציין, כי על אף תמונה עגומה זו של תעסוקה, אימהות תפסו את יציאתן לעבודה כבעלת תרומה לרווחתן הנפשית.

1.1.3 היבטים נפשיים של ההורים המטפלים

המשפחה נחשבת לסביבה הטיפולית המידית ולמקור תמיכה משמעותי עבור ילדים עם מוגבלויות. מרבית המחקרים התמקדו במטפלים העיקריים (caregivers) ובעיקר לאימהות, רק מיעוטם עוסק גם באבות, באחאים ומשפחה כמכלול. הורים לילדים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית דיווחו על רמות גבוהות יותר של דחק ודיכאון (Blacher, Neece, & Paczkowski, 2005). עוצמת המועקה הנפשית גבוהה במיוחד בקרב משפחות לילדים עם מוגבלויות מורכבות ומאתגרות (Dyke, Mulroy, & Leonard, 2009). במחקר אורך השוואתי, לאורך שבע שנים, נצפו שיעורי דחק כפולים בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בהשוואה לילדים ללא מוגבלות. הורים דיווחו כי אף שעוצמת הדחק פחתה במקצת עם השנים, היא ממשיכה להעיק עליהם (Baxter, Cummins, & Yirolitis, 2000). מחקר אחר מצא כי שיעורי הדיכאון הנחווים על ידי אימהות אלה גבוהים בהשוואה לאימהות לילדים ללא מוגבלות ואף בהשוואה לבני זוגם (Olsson & Hwang, 2001). מחקרים רבים התחקו אחר המנבאים המרכזיים לדחק ומצאו כי הם קשורים במגבלותיו המוטוריות, התקשורתיות, והקוגניטיביות של הילד (Smith, Oliver, & Innocenti, 2001). בעיקר, במקרים בהם התנהגותו היא מאתגרת (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 להתפתחותן האישית בתעסוקה וקריירה (Shearn & Todd, 2000). לאלה ניתן להוסיף, העדר זמן פנוי לבילוי בחיק המשפחה ומחוצה לה (Smith et al., 2001), והעדר תמיכה מספקת מהמשפחה המורחבת (Hassall et al., 2005; Saloviita, Itälänne, & Leinonen, 2003).

1.1.4 השתתפות ומעורבות חברתית

הורים לילדים עם מוגבלויות דיווחו על בדידות חברתית וקיומם של קשרים מועטים עם חברים (Seltzer et al., 2001). חלק גדול חש כי הם נדחים מבחינה חברתית ומופנים כלפיהם דעות קדומות. בהקשר זה, העלה גופמן (Goffman, 1963) סברה שהקרבה לאנשים עם מוגבלות, הנחשבים לקבוצה בעלת סטיגמה, מעוררת הדרה בקרב המתייגים, להתרחקות והימנעות מקשר. יתרה מכך, נטען כי הסטיגמה החברתית של מוגבלות מתרחבת אל מעבר לאדם עצמו- אל המעגל הקרוב אליו.

1.1.5 רווחה אישית של המטפלים

המטפלים העיקריים במשפחות לילדים עם מוגבלויות שכליות, בעיקר אימהות, דיווחו על מידת שביעות רצון נמוכה מחייהם (רווחה אישית). הם חסרים שירותי תמיכה מתאימים לילדם, בעיקר תכיפות גבוהה יותר של יציאה לנופשונים, סיוע בפיתוח קריירה אישית, לרבות יציאה ללימודים ולתכניות הכשרה מקצועית (Brown, MacAdam-Crisp, Wang, & Iarocci, 2006). בהקשר זה חקר קאמינס (2001) Cummins, את איכות החיים של אימהות המטפלות בבן משפחה עם מוגבלות שכלית קשה ומצא כי היא נמוכה משמעותית מהנורמה המצופה בקרב אימהות לילדים. ממצא דומה נצפה אצל בלכר (Blacher et al., 2005) בקרב אימהות לילדים עם מוגבלות שכלית והתנהגות מאתגרת.

1.1.6 השפעה על יחסים בין בני הזוג

משפחות לילדים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית נוטות לחוסר יציבות משפחתית ועוברות שיעורים גבוהים יותר של פרידות וגירושין בהשוואה למשפחות עם ילדים ללא מוגבלויות (Hatton, Emerson, Graham, Blacher, & Llewellyn, 2010). פעמים רבות, הקונפליקטים הזוגיים קשורים לקשיים התפקודיים של ילדיהם, לרבות הפרעות התנהגות (Morrison & Coiro, 1999). ברם מחקר שהתבסס על מטא-אנליזה מצא כי הפגיעה ביחסים בין בני הזוג היא מצומצמת (Risdal & Singer, 2004).

1.1.7 השפעה על אחאים

המחקר על השפעת המוגבלות על אחאים החלה לפני שלושה עשורים. אחאים לבני משפחה עם מוגבלות שכלית התפתחותית נדרשים להסתגל למציאות בה מופנה תשומת לב רבה יותר כלפי האחים עם המוגבלות. הורים חוששים ומודאגים כי אינם מקנים תשומת לב מספקת לאחים לילדיהם ללא מוגבלות וכי הם נושאים לא אחת בנטל הנפשי. כמו כן, קיימת תחושה כי מוגבלותו של האח מצמצמת את פעילותו החברתית. אחאים חווים לעתים תחושות של בושה ומבוכה מול קבוצת השווים (Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard, & Bower, 2008; Dyke et al., 2009). במחקר מקיף שהתבסס על מטא-אנליזה, נמצא כי אחאים לילדים עם מוגבלויות ומחלות כרוניות חווים 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 אישיותם, בעיקר בפיתוח מודעות לשוני, סובלנות ובגרות נפשית (Dyke et al., 2009).

1.1.8 השלכות חיוביות על חיי המשפחה

לצד הקשיים הרבים והאתגרים של משפחות לילדים עם מוגבלויות, חלקן דיווח על גם השפעות חיוביות על התפקוד המשפחתי (Green, 2007). חווית הגידול של ילד עם מוגבלות עשויה להרחיב אופקים, ללכד ולהביא לתחושות של סולידריות ותמיכה הדדית. חוקרים שונים הדגישו את ההשפעה הדואלית החיובית והשלילית של החיים במחיצת בן משפחה עם מוגבלות (Hastings & Taunt, 2002; Reichman et al., 2008). אצל חלק מההורים הורים נצפתה גישה דו ערכית כלפי הילד עם המוגבלות, אהבה וקבלה מחד ודחיה מאידך (Larson, 1998). חלק מסוים מהאימהות סבור כי המוגבלות השכלית של הבן או הבת טומנת בחובה חוויה של למידה והתפתחות אישית והיא מגבירה את הקרבה בין בני המשפחה (Hastings, Beck, & Hill, 2005).

1.2 הערכת השפעת מוגבלותו של הילד על בית האב

בריטניה וארצות הברית נוהגות להעריך באופן שוטף את צרכי התמיכה וההתמודדות של משפחות לילדים ומבוגרים עם מוגבלות. הן מעדכנות את גובה הקצבאות על פי הערכת הוצאות של בתי אב ובהקשר להרכבו (חד הורי, ילדים צעירים או מבוגרים). 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.

1.2.1 הסקר האמריקאי- Family and Individual Needs for Disability Supports

בשנת 2010, ערך ארגון ה-Arc האמריקאי³ 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 לקובעי מדיניות 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 שרוב 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. נמצא כי ל-20% מהאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית אין אף מקור הכנסה. 62% דיווחו על ירידה הדרגתית בשנים האחרונות בהיקף השירותים הניתן להם 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%). הם נוטים לנגוס בחסכוניותם ביעור גבוה יותר מאשר 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 במידה רבה בתעסוקה (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 מטפלים לאחר שעות הלימודים (80%), בביתם (84%) ובקהילה (82%).

שיעור גבוה מבין הבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית אינם משתתפים בשוק העבודה (85%). רבים אף העירו על מחסור בשירותים כגון הכשרה מקצועית או תעסוקה נתמכת. בין העובדים (15%), קיימת

3 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>

שביעות רצון גבוהה מהתעסוקה עצמה (82%), מהיקף השעות (78%) מהשכר (69%). מעל מחצית מהעובדים מקבל שכר מינימום (57%). יותר מ-40% מהמטפלים העיקריים דיווחו כי אינם זוכים למענים על צרכי בן המשפחה עם מוגבלות שכלית התפתחותית. המשיבים הביעו חוסר שביעות רצון מכמות השירותים הניתנים להם על ידי המדינה ומידת שביעות רצון גבוהה יותר משירותים הניתנים על ידי עמותות (מלכ"רים).

1.2.2 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 (IPPR) בשנת 2007, במטרה להתחקות אחרי צרכיהם של בתי אב בהם מתגורר ילד עם מוגבלות. הסקר מצביע על שיעורים גבוהים של עוני בקרב בתי אב בהם מתגוררים ילדים עם מוגבלויות. 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 וסיכויי בעתיד. בנוסף, אחוז גבוה מהאנשים עם מוגבלויות גרים בתנאים ירודים, בסביבות דלות ועניות. פעמים רבות, הבית אינו מותאם לצרכי הייחודיים של האדם עם המוגבלות. החוקרים סברו כי 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 קיימת ההתקדמות איטית בשילובם של ילדים עם צרכים מיוחדים בבתי הספר הרגילים וכי מרבית הילדים מתחנכים במסגרות החינוך המיוחד. הקושי הגדול ביותר הוא במעבר מלימודים לעולם העבודה. 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 לא למדו במסגרות של הכשרה מקצועית.

הסקר הבריטי קורא להעלות לסדר היום הציבורי את הנושאים הבאים: (1) פיתוח שירותים ציבוריים לקידום חיים עצמאיים; (2) קידום הזדמנויות להשתתפות חברתית ואזרחית לאנשים עם מוגבלויות; (3) קידום הזדמנויות תעסוקתיות; (4) צמצום בחוסר השוויון בבריאות; (5) שינוי בעמדות הציבור כלפי אנשים עם מוגבלות; (6) אתור משאבים הנדרשים ליישום המלצות הסקר.

1. לבנות כלי מחקר תקף ומהימן לבדיקת צרכיהם של בתי אב של משפחות בהן מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית. כלי זה עשוי לשמש למדידה לאורך זמן ולכלול בעתיד מדידה של בתי אב בהם מתגוררים ילדים או בוגרים מהספקטרום האוטיסטי או מוגבלויות פיזיות.
2. לבדוק מדגם לאומי של בתי אב בהם מתגוררים ילדים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ולהציג מדדים למשפחות של ילדים ומבוגרים.
3. לנתח עלויות כלכליות, היבטים פסיכולוגיים וחברתיים של בתי אב, תוך השוואה לאוכלוסייה הכללית במקרים בהם קיימים נתונים מהלמ"ס.
4. להציג פרופילים של בתי אב, בעיקר בהקשר לחומרת המוגבלות השכלית ההתפתחותית והשוואה בין המגזר היהודי והערבי.⁴
5. לנתח את הקשר בין היבטים כלכליים, פסיכולוגיים וחברתיים לרווחה אישית בקרב מטפלים עיקריים בבתי האב.
6. להציג המלצות למדיניות.

⁴ הגדרת בית אב יהודי וערבי מבוססות על הגדרות הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה [הלמ"ס] (2015, א, ב): משק בית יהודי: משק בית שבו ראש משק הבית הוא יהודי. משק בית ערבי: משק בית שבו ראש משק הבית הוא מוסלמי או דרוזי, או נוצרי הגר ביישוב לא-יהודי.

2. שיטת המחקר

2.1 מערך המחקר

בנית מערך המחקר הייתה בשני שלבים :

א. שלב ראשון (12 חודשים) - בשלב זה נסקרה ספרות מחקרית נרחבת שעל פיה נבחרו כלי המחקר והשאלון. השאלון אושר בוועדת אתיקה (IRB) באוניברסיטת חיפה, לאחריה בוצע מחקר פיילוט בקרב 28 בתי אב, כדי לתקף את כלי המחקר.

ב. שלב שני (12 חודשים) – בשלב זה נערך המחקר על מדגם אקראי של 301 בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, המוכר על ידי אגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

2.2 מדגם

המדגם כלל 301 בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית. המרואיינים בבתי האב היו המטפלים העיקריים. שיטת הדגימה השתנתה במהלך המחקר בשל קשיים אובייקטיביים להגיע לילדים ובוגרים המוכרים על ידי אגף מש"ה וגרים בחיק משפחתם (בתי אב) ברחבי הארץ. שיטת המחקר המקורית שנוסחה בפיילוט התבססה על גיוס מועמדים מסניפי עמותת אק"ם. ברם, ועדת ההיגוי סברה כי בדרך זו יהיה קושי לגייס אקראית 300 בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר המוכר על ידי אגף מש"ה. לפיכך הוחלט לשנות את דרך גיוס הנבדקים ולהעדיף את מאגרי המידע במשרד. נשלחו מכתבים ל-500 משפחות (עם מעטפה להחזר ללא בול) להסכמה להתראיין למחקר בתי אב, לפי רשימה אקראית מרישומי משרד הרווחה. שיעור ההיענות בשיטת דגימה זו היה דל (2.6% היענות). בדיון נוסף בוועדת ההיגוי הוחלט לגייס נבדקים באמצעות המע"שים ומעונות היום. בדרך זו, יובטח כי כל הנבדקים מוכרים על ידי אגף מש"ה, מסגרות אלה נמצאים בפריסה ארצית שמבטיחה ייצוגיות. באופן מעשי, האגף העביר בקשה למנהלי המסגרות לשיתוף פעולה עם החוקרים ולאחרונים הועברה רשימת המע"שים ומעונות היום עם פרטי ההתקשרות.

רשימת המע"שים ומעונות היום שהתקבלה מהמפקח הארצי על התעסוקה באגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, מר דני כץ, מחולקת לפי אזורים, צפון, דרום, מרכז ואזור ירושלים. דגימת המע"שים ומעונות היום הייתה פרופורציונאלית לפי כמות המעש"ים ומעונות היום בכל אזור. בכל מע"ש ומרכז יום שנדגם, נעשתה פנייה לכלל המשפחות על ידי מנהל המרכז או נציג מטעמו. טבלה 1 מציגה את התפלגות משתתפי המחקר לפי אזור גיאוגרפי.

טבלה 1. התפלגות משתתפי המחקר לפי אזור גאוגרפי

מס' המרואיינים באזור	מס' מעונות היום הנדגמים	מס' מעונות היום	מס' המע"שים הנדגמים	מס' המע"שים באזור	אזורי הדגימה
71	9	16	13	19	צפון (נהריה עד חדרה)
117	17	21	20	24	מרכז (דרומית לחדרה עד אשדוד)
58	4	4	8	15	דרום (דרומית לאשדוד עד ב"ש והסביבה)
40	3	8	4	9	ירושלים והסביבה
10					נתונים חסרים
301	33	49	45	67	סה"כ

המשתתפים במחקר הינם מטפלים עיקריים אשר נתנו הסכמתם להשתתפות במחקר. תיאור המדגם כולל אפוא את מאפייני האנשים עם המוגבלות ואת מאפייני המטפלים העיקריים (המרואיינים).

2.2.1 מאפייני האנשים עם המוגבלות

טבלה 2 מציגה את מאפייני האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בבתי האב.

טבלה 2. מאפייני האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ($N=301$)

משתנה		מדגם כללי		
		נשים ($N=149$)	גברים ($N=151$)	
גיל (בשנים)		$t_{(296)}=.08$ n.s.		
	M	24.51	24.63	24.5
	SD	12.64	12.77	12.72
רמת מוגבלות שכלית		$t_{(294)}=-.64$ n.s.		
	קלה	26 (17.4%)	29 (19.2%)	55 (18.3%)
	קלה- בינונית	19 (12.8%)	25 (16.6%)	45 (15%)
	בינונית	46 (30.9%)	42 (27.8%)	88 (29.2%)
	בינונית- נמוכה	14 (9.4%)	17 (11.3%)	31 (10.3%)
	קשה	21 (14.1%)	25 (16.6%)	46 (15.3%)
	עמוקה	19 (12.8%)	13 (8.6%)	32 (10.6%)
מצב משפחתי		$\chi^2_{(2)}=5.83$ n.s.		
	רווק	142 (95.3%)	146 (96.7%)	29 (96%)
	נשוי	1 (0.7%)	4 (2.6%)	5 (1.7%)
	גרש	4 (2.7%)	0	4 (1.3%)
תעסוקה		$\chi^2_{(3)}=1.98$ n.s.		
	עובד	38 (29%)	50 (36.5%)	88 (29.2%)
	לא עובד ולא מחפש עבודה	80 (61.1%)	77 (56.2%)	158 (52.5%)
	לא עובד ומחפש עבודה	6 (4.6%)	5 (3.6%)	11 (3.7%)
מספר ימי עבודה בשבוע (בקרב המועסקים)		$t_{(85)}=2.78^{**}$		
	שני ימי עבודה	1 (2.5%)	0	1 (1.15%)
	שלושה ימי עבודה	5 (12.5%)	0	5 (5.75%)
	ארבעה ימי עבודה	2 (5%)	0	2 (2.30%)
	חמישה ימי עבודה	31 (77.5%)	45 (97.9%)	77 (88.50%)
	שישה ימי עבודה	1 (2.5%)	1 (2.1%)	2 (2.30%)
מספר שעות עבודה ביום		$t_{(88)}=1.90$ n.s.		
	M	6.15	6.77	6.48
	SD	1.85	1.22	1.56

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

שיעור הגברים והנשים במדגם היה דומה (151 גברים ו-149 נשים). טווח הגילאים היה מגיל שנה ועד 68, והגיל הממוצע הוא 24.5 שנים. כשליש הוגדרו כבעלי מוגבלות קלה וקלה-בינונית, 30% הינם בעלי מוגבלות בינונית ו-36.2% בעלי מוגבלות בינונית-נמוכה עד עמוקה. לרובם (57.8%) יש אבחנה נוספת, כאוטיזם (14.6%) ושיתוק מוחין (13.6%).

רובם הגדול (96%) של האנשים עם מוגבלות שכלית הינם רווקים, כ-1.7% נשואים וכ-1.3% נוספים הינם גרושים, כולם ללא ילדים. ל-280 מהם יש אחים, ומתוכם: 29.2% הם בכורים, 30.2% ממוקמים שניים בסדר הילדים במשפחתם, 15.6% הם שלישים בסדר הלידה וכמעט חמישית מהם במקום רביעי ויותר בסדר הילדים במשפחה. 62.5% מהאנשים עם המוגבלות למדו במסגרת חינוכית של חינוך מיוחד; 13.3% סיימו בית ספר יסודי בלבד, 5% סיימו חטיבת ביניים ו-44.2% מהם סיימו תיכון. כמחצית מהאנשים מוסעים בתחבורה פרטית או משפחתית (47.8%), שליש על ידי הרשות המקומית (33.2%) ומקצתם (8%) נוסע בתחבורה ציבורית באופן עצמאי.

כמחצית מהאנשים עם המוגבלות שנדגמו (52.5%) אינם עובדים ואינם מחפשים עבודה. מקצתם (3.7%) אינם עובדים אך מחפשים עבודה וקרוב לשליש מהם עובדים (29.2%). 88.5% מהמועסקים עובדים חמישה ימים בשבוע ו-5.75% שלושה ימים בשבוע. הם עובדים כ-6 שעות וחצי בממוצע ביום ורובם אינם עובדים במשמרות (97.37%). רובם מגיעים למקום עבודתם בהסעה מאורגנת (63.2%), 12.6% מגיעים בגפם, 17.2% מוסעים על ידי בן משפחה.

לא נמצאו הבדלים מובהקים בין גברים לנשים עם מוגבלות מבחינת גיל, רמת המוגבלות, המצב המשפחתי, סטאטוס תעסוקה ומספר שעות העבודה ביום. נמצא הבדל מובהק בין גברים ונשים במספר ימי העבודה בשבוע, כאשר גברים ($M=5.02$, $SD=0.15$) עובדים יותר ימים בשבוע מנשים ($M=4.64$, $SD=0.86$).

המטפל העיקרי הדואג לצרכיהם האישיים של האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הוא אחד ההורים או שניהם (90%). 4.3% נעזרים במטפל בשכר שהמשפחה מעסיקה. אחוז קטן נעזר באחד האחאים, בן זוג, ילדים או קרובי משפחה אחרים. במקרה והמטפל העיקרי אינו זמין, 30.9% יקבלו סיוע מאחאים, 29.2% יקבלו סיוע מאחד ההורים ו-10% ממטפל בשכר.

2.2.2 מאפייני המטפלים העיקריים

ניתן לראות כי רובם הגדול של המטפלים (85%) הם נשים וגילם הממוצע הוא 52.63 שנים. החלק הארי נולד בארץ (67.8%). כ-80.1% מהם יהודים, 14.3% מוסלמים ומקצתם נוצרים (2.7%) ודרוזים (0.7%).

מעל ל-40% מהיהודים (42.9%) הגדירו את עצמם כחילוניים, מעל שליש (35.6%) הם מסורתיים וכחמישית דתיים וחרדיים. בקרב המגזר הערבי, כמחצית מהמטפלים (48.1%) הגדירו את עצמם כדתיים, 40.4% כדתיים מאד ורק כעשירית כחילוניים.

כשלושה רבעים מהמטפלים הינם נשואים, כשישית גרושים או אלמנים ומקצתם רווקים או נמצאים במערכת יחסים ארוכה. בבתי האב יש בממוצע 3.67 ילדים, למעל ל-40 אחוזים יש ארבעה ילדים ויותר. כרבע מהמטפלים הינם בעלי השכלה נמוכה מתיכונית, מעט מעל ל-40 אחוזים (41.2%) בעלי השכלה תיכונית מלאה ועוד כשליש בעלי השכלה על תיכונית.

קרוב למחצית מהמטפלים העיקריים עובדים (47.5%) ואחוז ניכר מהם (43.9%) אינם עובדים ואינם מחפשים עבודה. מאלה שעובדים, רובם (62.7%) מועסקים חמישה ימים בשבוע, כ-38.2% מהם במשרה מלאה ו-36.1% במשרה חלקית. מספר שעות העבודה הממוצע הוא 6.48 שעות. עובדים אלה מועסקים בעבודתם הנוכחית כ-12.7 שנים בממוצע. כמעט מחצית (44.1%) מאלה שאינם עובדים ציינו שהסיבה לכך היא הטיפול בבן המשפחה עם מוגבלות השכלית- התפתחותית. כחמישית הינם גמלאים וחמישית עקרי בית. עשירית מהמטפלים אינם מועסקים כיוון שיש להם מוגבלות.

41.2% מהמטפלים מעידים כי הם מעניקים לאדם עם מוגבלות סיוע ותמיכה מעל ל-15 שעות ביום, כחמישית מקדישים לכך בין 6 ל-10 שעות ביום.

טבלה 3 מציגה את מאפייני מדגם המטפלים. כדי לספק קנה מידה השוואתי, מוצגים בטבלה מדדים רלבנטיים של אוכלוסייה הכללית בישראל, על פי נתוני הלמ"ס.

טבלה 3. מאפייני המטפלים

משתנה	מדגם	האוכלוסייה הכללית בישראל
		על פי הלמ"ס
מגדר		
גברים	41 (13.6%)	
נשים	256 (85%)	
גיל (בשנים)		
	<i>M</i>	52.63
	<i>SD</i>	12.38
מצב בריאותי		
טוב מאד	107 (35.5%)	49.7% ^ב

⁵ מתוך הסקר החברתי 2014. נדלה מ: http://www.cbs.gov.il/shnaton67/st06_18.pdf

34.7%	(38.5%) 116	טוב
11.4%	(16.9%) 51	לא כל כך טוב
4.1%	(9%) 27	בכלל לא טוב
ארץ לידה		
	(68.9%) 204	ילידי ישראל
	(31.1%) 92	אחר
מצב משפחתי		
	(75.1%) 226	נשוי
	(4.7%) 14	רווק
	(0.3%) 1	נשוי אך חי בנפרד
	(7.6%) 23	גרש
	(8.6%) 26	אלמן
	(2%) 6	נמצא במערכת יחסים
מספר ילדים		
	(7.9%) 23	ילד אחד
	(23.4%) 68	שני ילדים
	(26.2%) 76	שלושה ילדים
	(42.4%) 123	ארבעה ילדים ויותר
השכלה		
7%	(25.0%) 74	פחות מתיכונית
44%	(41.2%) 122	תיכונית / בגרות
48%	(33.8%) 100	על תיכונית
תעסוקה		
60.7%	(47.5%) 143	עובד
35.9%	(43.9%) 132	לא עובד ולא מחפש עבודה
5.3%	(5%) 15	לא עובד אך מחפש עבודה
ותק בעבודה הנוכחית		
	12.70	<i>M</i>
	11.18	<i>SD</i>
שעות עבודה ביום		
	6.48	<i>M</i>

⁶ מתוך השנתון הסטטיסטי לישראל 2016. נדלה מ: <http://www.cbs.gov.il/shnaton67/np4.pdf>

⁷ מתוך סקר כוח אדם 2015. נדלה מ: http://www.cbs.gov.il/publications17/lfs15_1684/pdf/t01_01.pdf

<i>SD</i>	1.77	
ימי עבודה בשבוע		
שני ימי עבודה	3 (2.1%)	
שלושה ימי עבודה	12 (8.5%)	
ארבעה ימי עבודה	21 (14.8%)	
חמישה ימי עבודה	89 (62.7%)	
שישה ימי עבודה	17 (12%)	
היקף משרה		
עבודות מזדמנות	6 (4.2%)	
משרה חלקית	52 (36.1%)	
פחות ממשרה מלאה בשל היעדרות	19 (13.2%)	
משרה מלאה	55 (38.2%)	
יותר ממשרה מלאה	12 (8.3%)	

ניתן לראות כי אחוז הנבדקים שדיווחו שמצבם הבריאותי טוב או טוב מאד (75%) נמוך יותר בהשוואה אוכלוסייה הכללית (84.4%). בנוסף, לנשאלים הדגימו רמות נמוכות יותר של השכלה והשתתפות בשוק העבודה.

2.3 הליך

כאמור, לאחר אישור ועדת האתיקה של אוניברסיטת חיפה (ראהנספח 1) וגיבוש טופס הסכמה מדעת (ראהנספח 2) נערך מחקר פיילוט, בו נבחן שאלון המחקר. מחקר הפיילוט אף בחן את מידת ההיענות של המרואיינים. מחקר הפיילוט בוצע בחודשים יוני-ספטמבר 2015 על מדגם של 28 בתי אב בהם מתגורר בן משפחה בעל מוגבלות שכלית-התפתחותית. הראיונות בוצעו על-ידי מראיינים בעלי הכשרה מתאימה באמצעות מכון המחקר דאס אינטרנשיונל. הראיונות (פנים מול פנים) בוצעו עם המטפל העיקרי בבית אב, בדרך כלל בבית המשפחה. המרואיינים הסכימו להתראיין בעקבות פניה אליהם מעמותת אקים ישראל, תוך הבטחה לשמירה על אנונימיות. לאחר ניתוח הראיונות, החליטו החוקרים להוסיף מספר שאלות הבהרה לשאלון המחקר, כן שונה סדר שאילתן של חלק מהשאלות.

המחקר עצמו כלל 301 מרואיינים, המטפלים העיקריים באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית רואיינו פנים אל פנים. בשל סוגיות של סודיות, הפנייה הראשונית אל המרואיינים שהסכימו להתראיין נעשתה דרך מנהל המע"ש או מרכז היום, או מי שהונחה על ידו. לפיכך, אין בידי החוקרים נתונים אודות אחוז

ההיענות ואחוז המסרבים להשתתפות במחקר. פניתם של המראיינים להתראיין נעשתה רק אחר קבלת הסכמה מצדו ליטול חלק במחקר. רוב הראיונות בוצעו בביתם של המראיינים, חלק נוסף בוצע בבית קפה או במקום שנבחר על ידי המראיין.

2.4 כלי המחקר

כלי המחקר (ראה נספח 3) כולל את השאלונים הבאים: (1) שאלון מאפיינים אישיים של האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית המתגוררים בבית האב; (2) שאלון מאפיינים אישיים למטפלים העיקריים (המראיינים); (3) שאלון הכנסות בית האב (הלמ"ס, 2015א); (4) שאלון הוצאות בית האב (הלמ"ס, 2015ב); (5) שאלון הוצאות ייעודיות לאדם עם המוגבלות בבית האב (Anderson et al., 2011); (6) שאלון נכסים וחובות (European Central Bank, 2012); (7) שאלון תמיכה חומרית מבני משפחה, חברים ועמותות או ארגונים; (8) שאלון שימוש ושביעות רצון משירותים, קצבאות והטבות; (9) שאלון מקורות תמיכה ודחק (Friedrich, Greenberg, & Crnic, 1983); (10) שאלון מעורבות חברתית (National Organization on Disability [NOD], 2004); (11) מדד איכות חיים סובייקטיבית (Personal Wellbeing Index [PWI], Cummins & Lau, 2005a). להלן תיאור השאלונים.

2.4.1 שאלון מאפיינים אישיים של האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

שאלון זה כולל מאפייני האנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: מגדר, גיל, רמת המוגבלות השכלית התפתחותית, חומרת המוגבלות, אבחנות נוספות, מצב משפחתי, מצב תעסוקתי, השכלה, וגורמי הטיפול העיקריים. ניסוח השאלות נשען בחלקו על הסקר החברתי של הלמ"ס (2006) ובחלקו על הגדרות של האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

2.4.2 שאלון מאפיינים אישיים של המטפלים העיקריים

שאלון זה מבוסס על הסקר החברתי של הלמ"ס (2006) כולל מאפייני מדגם המטפלים העיקריים:

(א) פרטים אישיים: מגדר, גיל, ארץ לידה, דת, מידת דתיות, סטאטוס נישואין, מספר ילדים, מצב בריאותי, השכלה.

ג. תעסוקה: ותק בתעסוקה הנוכחית, מספר ימי עבודה בשבוע, שעות עבודה ביום והיקף משרה. באם המראיין אינו עובד, הוא נשאל לגבי הסיבות לכך והאם הוא מחפש עבודה.

ד. מגורים: מאפייני הדיור, כגון מי מתגורר בבית האב, הקרבה למראיין, בעלות על הדירה ומספר החדרים בבית.

2.4.3 שאלון הכנסות בית האב

השאלון זה מבוסס על שאלון "הכנסה חודשית למשק בית" של הלמ"ס (2015א), כולל 7 פריטים לבדיקת הכנסות משק הבית לחודש: הכנסה (בנטו) של כל בני משק הבית מעבודה, נכסים, פנסיה וקופת גמל, קצבאות ותמיכה מקרובי משפחה והכנסה נוספת. מדדי ההכנסה שחושבו הם:

ההכנסה הכוללת של בית האב: מדד זה חושב כסך ההכנסות מהמקורות השונים.

הכנסה לנפש סטנדרטית: ההכנסה הכוללת של בית האב חולקה במספר הנפשות הסטנדרטיות בו, על בסיס ההנחה כי גודל משק הבית משפיע על רמת החיים שאפשר לקיים מהכנסה נתונה. על פי דו"ח הלמ"ס (2015א), על מנת ליצור בסיס מתאים להשוואה בין בתי אב בעלי מספר נפשות שונה, נהוג להשוות ביניהם על פי המדד הכנסה לנפש. מספר הנפשות בבית האב אינו משפיע באופן שווה ואחיד על רמת החיים האפשרית מהכנסה נתונה, בשל יתרון הגודל. על כן, נערך שקלול של מספר הנפשות לפי סולם אחיד, המתרגם את מספר הנפשות בבית למספר נפשות סטנדרטיות, בו ככל שעולה מספר הנפשות בבית האב, המשקל השולי של כל נפש המתווספת לבית האב הופך ופוחת (טבלת ההמרה מופיעה בנספח 4).

הכנסה על פי עשירונים: מדד זה מייצג קטגוריות של הכנסות בתי אב, על פי העשירונים שנמצאו בסקר ההכנסות של הלמ"ס (2015א) (נספח 5).

בכדי ללמוד על התפלגות בתי האב לפי מעמד סוציו-אקונומי נעשה שימוש בהגדרה של מעמד הביניים לפי חמישונים, לפיה מעמד הביניים כולל את 60 האחוזים שאינם בחמישון התחתון העליון.⁸ בהתבסס על חמישוני ההכנסה בחברה הישראלית, שנלקחו מסקר הכנסות והוצאות של הלמ"ס משנת 2015,⁹ חולק המדגם למעמדות סוציו-אקונומיות. טבלה 4 מציגה את התפלגות המדגם לפי מעמד סוציו-אקונומי.

טבלה 4. התפלגות לפי מעמד סוציו-אקונומי

מעמד	הגדרה על פי חמישוני הכנסה מסקר הלמ"ס	N	%
נמוך	עד 5939	59	19.6%
בינוני	5940-20356	181	60.1%
גבוה	+20357	61	20.3%

2.4.4 שאלון הוצאות בית האב

השאלון זה מבוסס על שאלון "הרכב הוצאות חודשיות לתצרוכת, לפי קבוצות משניות" (הלמ"ס 2015ב), כולל 11 פריטים לבדיקת הוצאות משק הבית לחודש על מזון, דיור, תחזוקת הדירה, ריהוט וציוד, הלבשה,

⁸ http://www.cbs.gov.il/publications12/rep_05/pdf/intro1_h.pdf
⁹ http://www.cbs.gov.il/webpub/pub/text_page.html?publ=25&CYear=2015&CMonth=1

בריאות, חינוך, תרבות ובידור, תחבורה, ומוצרים ושירותים אחרים. על המשיב להעריך את הוצאת כל משק הבית בחודש ממוצע לגבי כל אחד מסעיפי ההוצאות.

2.4.5 שאלון הוצאות ייעודיות לאדם עם המוגבלות בבית האב

שאלון זה מבוסס על שאלון מתוך הסקר הלאומי FINDS National Survey (2011), שנערך על ידי אנדרסון ושותפיה (Anderson et al., 2011)¹⁰. השאלון מורכב מ-30 פריטים סביב 12 מוקדים (תחבורה, הוצאות רפואיות, מזון, דיור וריהוט, ביגוד והנעלה, חינוך, השגחה וטיפול שוטף, תרבות ובידור, מוצרים ושירותים אישיים, הוצאות משפטיות, טיפול נפשי או הדרכה והוצאות אחרות). המשיב התבקש להעריך את ההוצאות הייעודיות עבור האדם עם המוגבלות מתוך הכנסת משק הבית.

2.4.6 שאלון נכסים וחובות

הפריטים המרכיבים שאלות זה נלקחו מסקר בתי האב (Household finance and consumption survey) של הבנק האירופי המרכזי (European Central Bank, 2012). סקר משקי הבית נערך ב-15 מדינות אירופאיות, בקרב יותר מ-62,000 בתי אב. הוא מתמקד בתחום הפיננסי ובצריכה של משקי הבית, כאשר חלקים ממנו רלוונטיים ביותר למדיניות (European Central Bank, 2013). במחקר הנוכחי נעשה שימוש בשאלון הנכסים והחובות. הנבדקים נשאלו אילו מהנכסים הבאים יש בבעלותם: בית או דירה, עסק או משק חקלאי, נדל"ן או קרקע. כמו כן, הנבדקים נשאלו האם הם קיבלו עזרה ממשד השיכון לרכישת הנכס. לבסוף, הם נתבקשו להעריך את שווי הנכסים שבבעלותם. שאלון החובות כלל שלושה סוגי חובות: משכנתא, הלוואות וחוב בכרטיס אשראי. הנבדקים נשאלו לגבי כל סוג האם יש לאחד מבני הבית חוב מסוג זה והתבקשו להעריך את גובה החוב.

2.4.7 שאלון תמיכה חומרית מבני משפחה, חברים ועמותות או ארגונים

שאלון זה מבוסס על שאלון מתוך הסקר הלאומי FINDS National Survey (2011), שנערך על ידי אנדרסון ושותפיה (Anderson et al., 2011)⁵. השאלון מורכב מ-12 פריטים המייצגים תמיכות חומריות. הנבדקים נשאלו האם הם קיבלו בשנה האחרונה תמיכות אלה מבני משפחה, מחברים, מעמותות או מארגוני צדקה. התשובות להיגדים הן דיכוטומיות, כן/לא, כך שהמדד נע בין 0 ל-12. ערך גבוה במדד מייצג תמיכה חברתית נרחבת.

¹⁰ 'Paid and unpaid supports provided to a the person with disability by the respondent or another family member'

2.4.8 שאלון שימוש ושביעות רצון משירותים, קצבאות והטבות

שאלון זה מבוסס אף הוא על ה- FINDS National Survey (Anderson et al., 2011). השאלון מכיל 27 פריטים המייצגים שירותים, קצבאות או הטבות המתאימות לאוכלוסיית אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. לגבי כל פריט, הנשאל מתבקש להשיב האם הם זכאים לשירות (כן או לא), האם הם צורכים את השירות (כן או לא), והאם הם מרוצים ממנו (כן או לא). השירותים נבחרו מבין רצף השירותים המוצע לאדם עם מוגבלות שכלית על ידי משרד הרווחה ומשרדי הממשלה האחרים וגופים ציבוריים אחרים.

2.4.9 שאלון מקורות תמיכה ודחק

שאלון מקורות תמיכה ודחק (Questionnaire of Resources & Stress) פותח על ידי פרידריך ושותפיו (Friedrich et al., 1983) ותורגם לעברית על ידי רימרמן (1991) ותוקף במחקרה של רעיק (1991). הכלי מודד את רמת הדחק של הורה לילד עם נכות התפתחותית. השאלון בגרסתו העברית, כולל 52 היגדים. במחקר הנוכחי, נעשה שימוש ב-20 פריטים, אשר חלקם מתארים השפעה שלילית של הילד עם המוגבלות על משפחתו וחלקם מתארים השפעה החיובית. הנבדק נדרש להעריך את הסכמתו עם ההיגד, כאשר הסכמה דורגה כ-1 ואי הסכמה דורגה כ-0. כך, המדד נע בין 0 ל-20, כשציון גבוה יותר משקף רמת דחק גבוהה יותר.

בכלי נעשה שימוש נרחב בעולם וגם בישראל בתרגום לעברית, נמצא תקף ומהימן, רעיק (1991) דיווחה על מהימנות פנימית גבוהה $\alpha=0.93$ וסימן טוב (2009) דיווחה אף היא על מהימנות פנימית גבוהה $\alpha=0.94$. במחקר הנוכחי נמצאה מהימנות פנימית טובה, $\alpha=0.86$, עבור 20 הפריטים שנבחרו.

2.4.10 שאלון מעורבות חברתית (NOD, 2004)

שאלון זה פותח על ידי הארגון האמריקאי למוגבלות (NOD) ותורגם על ידי ארטן-ברגמן (2007). השאלון צומצם לחמישה פריטים בודדים המייצגים השתתפות חברתית: בילוי עם חברים ובני משפחה, פעילות דתית במקום דתי, אירועים חברתיים בקהילה, פעילות התנדבותית או ציבורית ויציאה למקומות פתוחים בקהילה. לגבי כל פעילות נשאל המשתתף באיזו תדירות עושה כל אחת מהפעילויות. התשובות דורגו על סולם בן 7 דרגות, כאשר הספרה 1 מייצגת תדירות נמוכה ביותר (אף פעם) והספרה 7 מייצגת תדירות גבוהה (יותר מפעמיים בשבוע).

2.4.11. מדד איכות חיים סובייקטיבית – PWI = Personal Wellbeing Index (Cummins & Lau, 2005a)

מדד איכות חיים סובייקטיבית מורכב משבעה פריטים, שכל אחד מהם מייצג תחום מרכזי של איכות החיים: תנאי מחייה, בריאות, קשרים אישיים, תחושת בטחון, שייכות קהילתית, וראיית החיים בעתיד. המדד אף כולל פריט נוסף של שביעות רצון כללית מהחיים. הנבדק מתבקש לדרג את שביעות רצונו בכל אחד מהם, על סולם של 11 דרגות כאשר הספרה 1 מייצגת חוסר שביעות רצון והספרה 11 מייצגת ביעות רצון גבוהה. תוקף מבנה: נערכו מבחני גרסיה, ונמצא ששבעת התחומים הסבירו 30-60% מהשונות בשאלה הכוללת "עד כמה אתה מרוצה מחייך בכללותם". על פי מדריך המדד, נעשתה המרת הציונים לטווח 0-100.

מדד איכות חיים סובייקטיבית נמצא תקף ומהימן (Yiengprugsawan et al., 2010). במגוון סקרים שנערכו באוסטרליה ($N = 2000$) ומדינות אחרות ($N = 133-1417$) נמצאו ערכי אלפא של קרונבך בין 0.70 ל-0.85 (Cummins & Lau, 2005b). במחקרים ישראלים נמצאו ערכי אלפא קרונבך 0.97 (גולן שפרינצק, 2011), 0.82 (שנער-גולן, 2010) ו-0.79 (יורקביץ', 2011). במחקר זה התקבלה מהימנות פנימית גבוהה $\alpha=0.85$.

2.5 עיבוד הנתונים

נתוני המחקר עובדו בשבע רמות ניתוח:

1. סטטיסטיקה תיאורית הכוללת התפלגויות שוליות (שכיחויות), ממוצעים וסטיות תקן, לכלל מדגם האנשים עם המוגבלות. השוואת מאפייני המדגם בין נשים לגברים ובין אנשים עם מוגבלות במגזר היהודי והערבי נעשתה באמצעות מבחני t ו- χ^2 .
2. סטטיסטיקה תיאורית הכוללת התפלגויות שוליות (שכיחויות), ממוצעים וסטיות תקן, לכלל מדגם המטפלים העיקריים. השוואה בין מטפלים מהמגזר היהודי למטפלים במגזר הערבי נעשתה באמצעות מבחני t ו- χ^2 .
3. מבחני t ו- χ^2 סייעו להשוואת ממוצעים בין בתי אב במגזר היהודי למגזר הערבי במדדים כלכליים, כדוגמת הכנסות, הוצאות, ייעודיות לאדם עם המוגבלות, נכסים וחובות.
4. ניתוח ההבדלים בין המגזר היהודי והערבי במשתנים חברתיים ונפשיים כהשתתפות חברתית, דחק, שביעות רצון מהחיים ואיכות חיים באמצעות מבחני t .

5. השפעת משתני רקע כמצב תעסוקתי והשכלה של המטפלים על משתני המחקר נבחנה באמצעות מבחני t , χ^2 , Kruskal-Wallis ו-ANOVA. בנוסף, האינטראקציה בין השכלה למגזר ביחס למשני המחקר נבחנה באמצעות Two-way ANOVA.
6. ניתוח הקשרים בין משתנים כלכליים, חברתיים ונפשיים נעשה באמצעות מטריות קורלציות פירסון.
7. ניתוח נתיבים באמצעות תוכנת AMOS לניבוי איכות החיים של המטפל על סמך השימוש בשירותים ומשתנים כלכליים, חברתיים ונפשיים. ניתוח הנתונים נעשה תחילה לכלל המדגם ולאחר מכן תוך הבחנה בין מטפלים בילדים מתחת לגיל 18 ומעל גיל 18, תוך הבחנה בין המגזרים והבחנה בין מעמדות סוציו-אקונומיות.

2.7 מגבלות המחקר

המחקר בקש מהמשתתפים לחלוק עם המראיינים מידע אישי, הקשור בדחק ומצב כלכלי. חשיפת פרטים אלה אינה קלה לנשאלים ואינה נטולה רציה חברתית. החוקרים נקטו במשנה זהירות כדי להקפיד על סודיות. הפנייה הראשונית להשתתפות במחקר נעשתה דרך מנהלי השירותים (מנהלי המע"שים ומעונות היום). יחד עם זאת רבים מהם ציינו כי נכונותם של הנשאלים אינה גבוהה בשל פניה תכופה אליהם מגופים שונים.

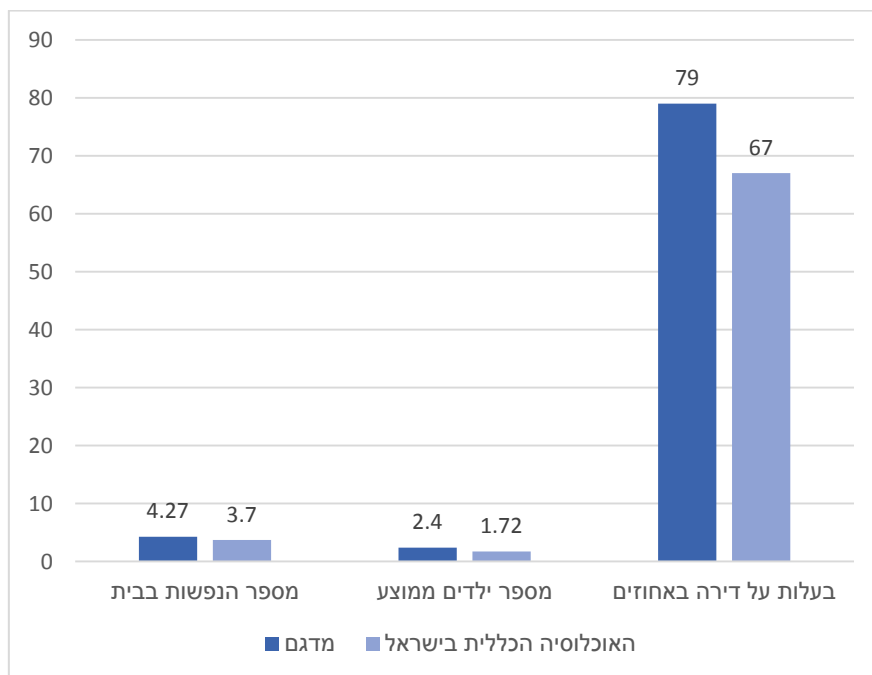
מגבלה נוספת מתייחסת לאורכו של הריאיון שלא אחת נקטע בשל מחויבותו של המרואיין להיענות לצרכים שוטפים שעלו. יש לציין כי חלק קטן מהמרואיינים הפגין חוסר רצון לענות על כל הפריטים, בעיקר אלה המתקשרים להכנסות והוצאות של בית האב.

3.1 מאפייני בית האב

מאפיינים כלליים של בית האב

מספר הנפשות בבתי האב נע בין שתיים לעשר, עם ממוצע של 4.27 נפשות בבית האב ($SD=1.67$), בהשוואה ל-3.7 נפשות בבתי האב של כלל האוכלוסייה.¹¹ רוב המטפלים גרים יחד עם בן או בת זוג (76%). בבתי האב מתגוררים בין ילד אחד ל-8 ילדים, עם ממוצע של 2.4 ילדים ($SD=1.37$). מספר זה גבוה מזה שדווח על ידי הלמ"ס בסקר שערך ב-2013 בו דווח על ממוצע של 1.72 ילדים בבתי אב בישראל.¹² אצל עשירית מהם מתגוררים בני משפחה נוספים (הורים, אחים וחתנים/ כלות). 79% מהמטפלים דיווחו על בעלות על דירה, שיעור גבוה מהשיעור באוכלוסייה הכללית בישראל (67%).¹³ תרשים 1 מציג את הפערים במאפיינים הכלליים בין המדגם לאוכלוסייה הכללית.

תרשים 1. מאפיינים כלליים במדגם ובאוכלוסייה הכללית



¹¹ מתוך: הודעה לתקשורת של הלמ"ס מתאריך 21.2.2015 :

¹² http://www.cbs.gov.il/reader/newhodaot/hodaa_template.html?hodaa=201711052

¹³ מתוך: הודעה לתקשורת של הלמ"ס מתאריך 17.2.2015 : www.cbs.gov.il/reader/newhodaot/hodaa_template.html?hodaa=201711052

מתוך: משקי בית תכונות כלכליות וצפיפות דיור על פי סקרי כוח אדם 2014, הלמ"ס.

הכנסות בית האב

ההכנסה הממוצעת (נטו) של בתי האב במדגם היא 13558 ₪ ($SD=9157$), כאשר ההכנסה (נטו) לבית האב באוכלוסייה הכללית היא 15427 ₪. ההכנסה נטו לנפש היא 4260 ש"ח ($SD=3075$), לעומת 4707 ₪ באוכלוסייה הכללית. טבלה 5 מציגה את הממוצעים וסטיות התקן של הכנסות בית האב ממקורות שונים (נטו) בהשוואה לאוכלוסייה הכללית.¹⁴

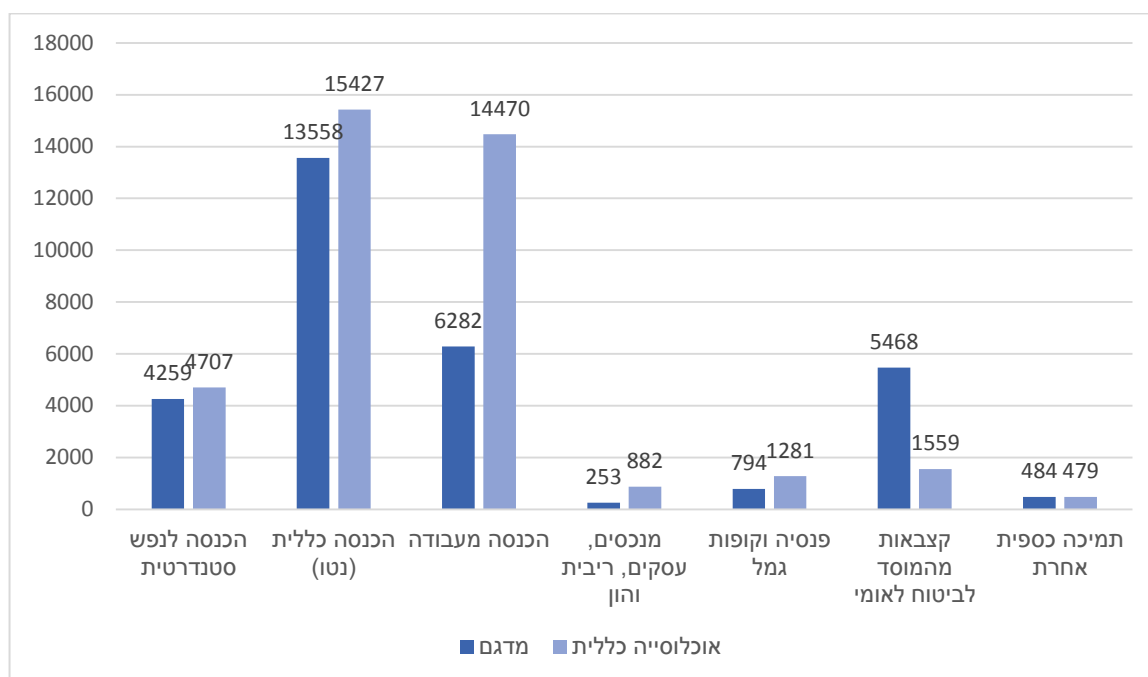
טבלה 5. כלל הכנסות בית האב ממקורות שונים במדגם ($N=301$) ובאוכלוסייה הכללית

הכנסות	מדגם בתי אב עם ילד/בוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית ($N=301$)	האוכלוסייה הכללית
	<i>SD</i>	<i>M</i>
מעבודה שכירה + עצמאית	6784	14470
מנכסים, עסקים, ריבית והון	1405	882
פנסיה וקופות גמל	2374	1281
קצבאות ותמיכות מהמוסד לביטוח לאומי	4793	1559
תמיכה כספית ממקורות אחרים	1697	479

כפי שעולה מהטבלה, ההכנסה הכללית הממוצעת מעבודה של הנשאלים הייתה נמוכה במחצית מזו האוכלוסייה הכללית. גם ההכנסות מנכסים, עסקים, ריבית והון וההכנסות מפנסיה וקופות גמל נמוכות, בהשוואה להכנסות האוכלוסייה הכללית. מנגד, הכנסות בתי האב מקצבאות הביטוח הלאומי היא גבוהה יותר בהשוואה לאוכלוסייה הכללית. תרשים 2 מציג את הפערים בהכנסות בית האב במדגם זה לבין האוכלוסייה הכללית.

¹⁴ מתוך סקר ההכנסות 2015, הלמ"ס

תרשים 2. פערי הכנסות בין המדגם (N=301) לאוכלוסייה הכללית



טבלה 6 מציגה את הממוצעים וסטיות התקן של הכנסות בית האב לנפש סטנדרטית ממקורות שונים (נטו).

טבלה 6. ממוצעים וסטיות תקן של הכנסות בית האב לנפש סטנדרטית ממקורות שונים (נטו) (N=301)

מדגם בתי אב עם ילד/בוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית (N=301)		הכנסות
SD	M	
2173	1907	מעבודה שכירה + עצמאית
453	83	מנכסים, עסקים, ריבית והון
916	285	פנסיה וקופות גמל
1567	1723	קצבאות ותמיכות מהמוסד לביטוח לאומי
499	144	תמיכה כספית ממקורות אחרים

הטבלה מעידה כי גובה הקצבאות והתמיכות מביטוח לאומי מהווה 40.4% מהכנסות בית האב לנפש.

הוצאות בית האב

ההוצאה הכוללת הממוצעת (נטו) של בתי האב במדגם היא 12691 ₪ ($SD=8900$), גבוהה במקצת מההוצאה הכוללת (נטו) לבית אב באוכלוסייה הכללית היא 12323 ₪. מאידך, ההוצאה נטו לנפש היא גבוהה במקצת 3896 ש"ח ($SD=2653$) מהאוכלוסייה הכללית (ממוצע של 3760 ₪). טבלה 7 מציגה את הממוצעים וסטיות התקן של הוצאות בית האב בסעיפי שונים בהשוואה לאוכלוסייה הכללית.¹⁵

טבלה 7. סעיפי הוצאות במדגם ($N=301$) ובאוכלוסייה הכללית

הוצאות	מדגם בתי אב עם ילד/בוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית (N=301)	האוכלוסייה הכללית	
	M	SD	M
מזון	3300	2139	2517
דיור	614	1378	-
תחזוקת הדירה	1435	2628	1463
ריהוט וציוד לבית	423	1021	564
הלבשה והנעלה	554	586	490
בריאות	919	1854	873
חינוך	965	1338	1818
תרבות, בילוי ובידור	463	800	-
תחבורה ותקשורת	1493	1978	3094
מוצרים אחרים	525	924	776
אחר	1827	3364	-

¹⁵ נתוני ההוצאות באוכלוסייה הכללית נלקחו מתוך סקר ההכנסות 2015, הלמ"ס

ניתן לראות כי במרבית סעיפי ההוצאות, הפערים בין הוצאות בתי האב במדגם לאוכלוסייה הכללית הם נמוכים. יוצאי דופן הם סעיף המזון, בו נמצא שבבתי האב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות ההוצאה היא גבוהה יותר מההוצאה הממוצעת באוכלוסייה הכללית, וסעיף תחבורה ותקשורת בו ההוצאה היא פחותה בהשוואה לממוצע באוכלוסייה הכללית.

הוצאות ייעודיות של בתי האב מכיסם לחודש (Out of pocket expenditures)

המטפלים העיקריים (ההורים) נשאלו כמה כסף בחודש הם נדרשים להוציא מכיסם עבור הילד עם מוגבלות שכלית התפתחותית. טבלה 8 מציגה את סעיפי ההוצאות הייעודיות עבור הילד עם המוגבלות.

טבלה 8. הוצאות ייעודיות לפי סעיפים

הוצאות		מדגם בתי אב עם ילד/בוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית (N=301)
	<i>M</i>	<i>SD</i>
תחבורה	634	696
הוצאות רפואיות	1053	1455
מזון	898	590
דיור וריהוט	117	228
ביגוד והנעלה	257	253
חינוך	455	718
השגחה וטיפול שוטף	950	2129
חברה, תרבות ובידור	437	569
מוצרים ושירותים אישיים	91	198
הוצאות משפטיות	122	784
טיפול, ייעוץ והדרכה למטפל העיקרי	38	236
אחר	46	242

מהטבלה עולה כי ההוצאות הגבוהות ביותר על צרכיו של הילד עם המוגבלות הם בתחום הרפואי ובתחום ההשגחה והטיפול השוטף. מעניין לראות כי ההוצאה הממוצעת על טיפול, ייעוץ, הדרכה ותמיכה למטפל העיקרי של הילד עם המוגבלות (ההורה) היא נמוכה ביותר.

נכסים

טבלה 9 מציגה את דיווח הנשאלים על בעלות על נכסים, שווים ומידת התמיכה ממשרד השיכון לרכישת הנכס.

טבלה 9. נכסים בבעלות משפחות עם ילדים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית

הנכס	בעלות על הנכס	קבלת תמיכה ממשרד השיכון לרכישת הנכס	שווי הנכס
בית / דירה	238 (79.1%)	20 (11.8%)	<i>M</i> 1,976,770 <i>SD</i> 1,757,335
עסק או משק חקלאי	28 (9.3%)	32 (10.6%)	<i>M</i> 1,005,714 <i>SD</i> 808,349
נדל"ן או קרקע (נכס מניב להשקעה)	16 (5.3%)	3 (10%)	<i>M</i> 1,146,666 <i>SD</i> 733,530

כאמור, מרבית הנשאלים ציינו כי הם בעלים על בית או דירה, שיעור גבוה מזה של האוכלוסייה הכללית (67%).¹⁶ לעשירית מהנבדקים יש עסק או משק חקלאי.

חובות

טבלה 10 מציגה את החובות המדווחים של בתי האב המשתתפים תוך השוואה לאחוזי בעלי החוב באוכלוסייה הכללית.¹⁷

¹⁶ מתוך: משקי בית תכונות כלכליות וצפיפות דיור על פי סקרי כוח אדם 2014.
¹⁷ מתוך: סקר משקי בית בישראל- סקר ארוך טווח 2013.

טבלה 10. חובות של אחד מבני בית האב

מדגם בתי אב עם ילד/בוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית (N=301)			
סוג החוב	אחוז בעלי החוב	סכום החוב	אחוז בעלי החוב
משכנתא	29	$M = 359,500$ $SD = 2,933,945$	29
הלוואות	41	$M = 152,946$ $SD = 254,082$	33
חוב בכרטיס אשראי	26	$M = 11,768$ $SD = 13,192$	-

הטבלה מראה כי שיעור בעלי המשכנתא בקרב בתי האב במדגם דומה לשיעור באוכלוסייה הכללית. עם זאת, אחוז נוטלי ההלוואות בקרב הנשאלים הינו גבוה יותר מאשר באוכלוסייה הכללית.

חיסכון

סכום החיסכון החודשי הממוצע עליו דיווחו הנשאלים הוא 2,177 ₪ ($SD = 2009$). 37% ציינו כי יש ביכולתם לחסוך מידי חודש בחודשו מאידך 43% דיווחו שאין ביכולתם לחסוך. חמישית מהמשתתפים העידו כי לא רק שאינם מצליחים לחסוך, אלא שחובם בבנק גדל מידי חודש.

יכולת התמודדות עם הוצאה בלתי צפויה

כדי לבחון את חוסנם הכלכלי נשאלו המטפלים העיקריים האם יוכלו להשיג סכום של 5,000 ₪ להוצאה בלתי צפויה? כמחצית מהנשאלים (52%) דיווחו כי יוכלו להשיג את הסכום די בקלות. חמישית התלבטו האם ביכולתם לגייס סכום זה. ועשירית העידו כי לא יוכלו להשיג את הסכום.

חופשות

43.5% מהנשאלים יוצאים לחופשה בת שבוע אחת לשנה. כשני שליש דיווחו כי בן המשפחה עם מוגבלות שכלית התפתחותית יוצא אתם לחופשה. בקרב אלה שיוצאות לחופשה בגפם לחופשה, כחמישית נעזרים בשירותי נופשון ושליש בקרובי משפחה. 43.5% מהמטפלים העיקריים ציינו כי הם מעוניינים לצאת לחופשה, אך אינם יכולים להרשות לעצמם.

תמיכה מבני משפחה, חברים ועמותות

מקורות התמיכה המשפחתית של הנשאלים הינם מועטים. יותר קרוב לשני שליש מהנשאלים (62%) ציינו כי אין להם בני משפחה או חברים שיכולים לסייע להם. טבלה 11 מציגה את אחוזי מקבלי הסיוע/תמיכה לפי סוג התמיכה.

טבלה 11. קבלת סוגי סיוע ותמיכות

סוג הסיוע / התמיכה	אחוז מקבלי הסיוע/ תמיכה
קנו או הביאו לי מזון או ארוחות	11.3
שילמו לי את החשבונות	5.6
תמכו בי בכסף	15
סייעו לי לנהל את הכספים שלי (לא נתנו כסף)	2.7
עזרו לי בתחזוקת הבית	7
עזרו במטלות משק הבית	6.3
הסיעו אותי או שילמו לי הוצאות נסיעה	4.3
שילמו על חופשה או טיול	4.7
קנו או הביאו לי בגדים למבוגרים	6.6
קנו בגדים, צעצועים או ציוד לילדים	8
קנו מכשיר חשמלי יקר	7
עזרה אחרת	7.6

מבין אלה שקבלו תמיכה, השכיחה יותר היא תמיכה כספית, אספקת מזון וארוחות וקניית בגדים, צעצועים או ציוד לילדים.

שירותים, קצבאות והטבות

בהעדר נתונים אובייקטיביים על אחוז הזכאות לקצבאות, שירותים ומימוש, התבקשו הנשאלים להעריך את הקצבאות, הטבות והשירותים הם מקבלים ומה מידת שביעות הרצון שלהם? טבלה 12 מציגה את הממצאים.

טבלה 12. אחוזי שימוש ושביעות רצון משירותים, קצבאות והטבות

שירות	% זכאים	% משתמשים	% מרוצים
		מהזכאים	מהמשתמשים
מרכז יום (הארכת יום הלימודים עד 18:30)	51	86	88
הסעה למרכז יום	69	83	87
מע"ש (מפעל עבודה שיקומי)	46	77	82
תעסוקה נתמכת (בשוק החופשי)	15	33	92
מרכזי יום טיפוליים סיעודיים	19	70	94
מועדון חברתי	57	74	92
נופשון	61	53	77
קצבת ילד נכה	59	98	55
קצבת ניידות	40	95	81
קצבת נכות כללית	64	99	48
קצבת שירותים מיוחדים	48	93	63
רפואת שיניים	24	65	88
הנחה בארנונה	84	93	62
הנחה בבזק	55	55	67
שתי נקודות זיכוי במס הכנסה	62	85	77
תו חנייה	69	91	98
אגרת רישוי מופחתת	58	93	95
פטור ממס קנייה בניידות	23	93	84
פטור ממס על פיקדונות גמל	9	73	100
מסגרת חינוכית	52	83	89
טיפול פרא רפואיים במסגרת החינוכית	50	88	66
הסעה למסגרת החינוכית ליווי בהסעה	55	83	87
פטור אגרת רופא מומחה/בקור מרפאות חוץ	52	86	93
הנחה ברכישת עזרים רפואיים שיקומיים	32	79	63
הנחה ברכישת מכשירי שיקום הליכה וניידות	34	82	69
התאמות בית והנגשת בית	22	49	56

יש להסתייג מהתבססות על נתוני דיווח עצמי. כך למשל, אחוז הזכאות של מסגרת חינוכית עומד על 52% מכלל המדגם (301 בתי אב). יש לפרש נתון זה תוך התייחסות לכך שהזכאות למסגרת חינוכית ניתנת לאנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בגילאי 3-21.

יחד עם זאת, מהטבלה עולים שיעורים גבוהים מאד של קבלת קצבאות מסוג 'נכות כללית' (99%), קצבת ילד נכה (98%), קצבת ניידות (95%) וקצבת שירותים מיוחדים (93%). עם זאת, יש לציין כי שביעות הרצון מהקצבאות הינה בינונית עד גבוהה (בין 48% ל-81% מהמשתמשים הביעו שביעות רצון).

השימוש בהטבות הוא גבוה מאד בקבלת הנחה בארנונה (93%), תו חנייה (91%), אגרת רישוי מופחתת (93%) ושתי נקודות זיכוי במס הכנסה (85%). אחוזי השימוש ושביעות הרצון משירותי חינוך הינה גבוהה. שביעות הרצון הינה גבוהה גם משירותי התעסוקה.

דחק

אחד המדדים החשובים להתמודדות של מטפלים עיקריים בבתי האב הוא ביכולת ההתמודדות ועיקר ברמת הדחק של טיפול בבן משפחה עם מוגבלות שכלית התפתחותית. כאמור, רמת הדחק של המטפלים העיקריים נבחנה באמצעות שאלון הדחק של פרידריך ושותפיו (Friedrich, Greenberg, & Crnic, 1983). טבלה 13 מציגה את אחוזי ההסכמה עם היגדי מדד הדחק.

טבלה 13. אחוזי ההסכמה עם פריטי מדד הדחק בשאלון הדחק

פריטי מדד הדחק	אחוזי הסכמה
בשל XXX בני משפחתנו צריכים לוותר על הרבה דברים	82
ישנה הסכמה במשפחתנו בנושאים מהותיים	91
הדרישות המתמשכות לטיפול ב-XXX מגבילות את קידומו	76
כדי לטפל ב-XXX ויתרתי על דברים שמאד רציתי לעשות בחיים	84
XXX מסוגלת/להתאים את עצמו/ה לחיים החברתיים של המשפחה	55
בשל האחריות הרבה שיש לנו ל-XX ייפגעו בעתיד החיים החברתיים והכלכליים של משפחתנו	64
אני יכול/ה לבקר את ידידי בכל עת	28
לקחת את XXX איתנו לחופש עלול לפגום בהנאה של כולם	55
משפחתנו עושה כיום את אותם הדברים שעשינו בעבר	57
אני מתוסכלת/מהדרך שבה מתנהלים חיי	37
יש לנו מקומות רבים אליהם אנו יכולים לצאת וליהנות עם XXX	48
בדרך כלל קל לי להתרווח (לתפוס שלווה)	47

52	אני בדרך כלל עייפה/מידי כדי ליהנות
24	במשפחתנו יש כעס רב מידי
65	הדרישות המתמשכות לטפל ב-XXX הגבילו את התפתחותי האישית
66	אני מרגישה/עצובה/כשאני אני חושבת על XXX
58	הטיפול ב-XXX מעיק עליי מבחינה רגשית
47	בני משפחתנו עושים דברים דומים לאלה המקובלים במשפחות אחרות
57	אני נעשה יותר מדוכא/ת לעיתים רחוקות
59	אני מודאג/ת רב הזמן

ניתן לראות בברור כי שיעורי הדחק של המטפלים קשורים בוויטורים שנאלצו לעשות בשל החיים עם בן משפחה עם מוגבלות שכלית התפתחותית ועוצמת הרגשות השליליים. מרבית המטפלים מעידים שבני משפחתם נאלצו לוותר על דברים רבים (82%) וכי הם עצמם נדרשו לוותר על דברים רבים שרצו לעשות בחייהם (84%). כשני שליש מהמטפלים דווחו כי הדרישות המתמשכות בטיפול בילד עם המוגבלות הגבילו את התפתחותם האישית. עוד נמצא כי מטפלים רבים חווים רגשות שליליים ביחס לטיפול בילד עם המוגבלות. 58% חשים כי הטיפול בילד עם המוגבלות מעיק עליהם מבחינה רגשית, כשני שליש מרגישים עצובים כשהם חושבים ילדם וכמעט 60% חשים דאגה תמידית.

השתתפות חברתית של המטפלים

חלק מבחינת ההתמודדות של בני המשפחה קשור בהשתתפותם החברתית ויכולתם להתערות בפעילות חברתית ואזרחית. המטפלים נשאלו כמה שעות הם בילו אתמול מחוץ לבית. הממצאים מראים כי 30% מהמטפלים העיקריים מדווחים כי לא יצאו מביתם לפעילות חברתית כלשהי ביום אתמול; שיעור גבוה לאוכלוסייה הכללית (8.7%).¹⁸ המטפלים העיקריים מבלים בממוצע 5.34 שעות מחוץ לבית ($SD=3.9$). בנוסף, נבחנה התדירות של מספר פעולות חברתיות. טבלה 14 מציגה את התדירות באחוזים.

¹⁸ מתוך: רימרמן ואחרים. (2012). פערי השתתפות ומעורבות חברתית בין אנשים עם מוגבלות ואנשים ללא מוגבלות בישראל. ד"ח מחקר סופי המוגש למוסד לביטוח לאומי.

טבלה 14. תדירות השתתפות חברתית באחוזים

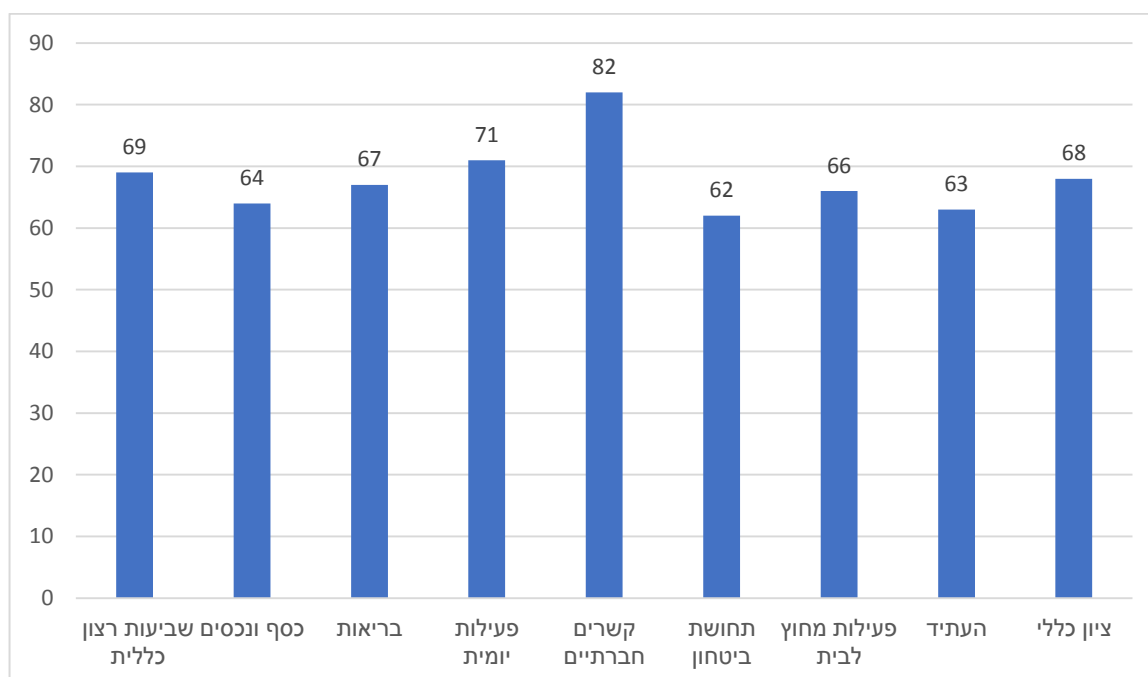
הפעילות החברתית	אף פעם	פחות מפעם בחודש	1-3 פעמים בחודש	פעם בשבוע או יותר
מבלה עם חברים, קרובי משפחה או שכנים	12.2	18.9	36.8	32.1
הולך לבית כנסת, מסגד, כנסייה או כל מקום דתי אחר	67.1	11.9	2.0	19.0
הולך לאירועים חברתיים ומבקר במוסדות תרבות (מופעים, הצגות, תערוכות, ספרייה, מוזיאונים וכו')	40.8	30.6	24.1	4.4
לוקח חלק בפעילות התנדבותית, או ציבורית ובפעילות של ארגונים קהילתיים חברתיים (וועדים, הפגנות, חוגים, מתנ"ס ועוד)	65.4	10.8	10.8	12.9
יוצא למקומות פתוחים בקהילה ולוקח חלק בפעילויות שעות פנאי	21.7	12.2	20.3	45.8

מהטבלה עולה כי סביב שלושת רבעי מהמטפלים העיקריים יוצאים פחות מפעם בחודש לאירועים חברתיים ומוסדות תרבות ולוקחים חלק מפעילות חברתית בקהילותיהם. כמו כן, שליש מהם יוצאים פחות מפעם בחודש למקומות פתוחים ולוקחים חלק בפעילויות שעות פנאי.

איכות חיים

איכות חיים היא מדד כולל המשקף את הרווחה האישית של הנשאלים בתחומי החיים השונים. תרשים 3 מציג את ממוצעי הרווחה האישית בתחומים שונים.

תרשים 3. ממוצע הרווחה האישית בתחומי החיים השונים



על פי קאמינס ולאן (Cummins & Lau, 2005, p. 27) הטווח הנורמטיבי בחברה המערבית הוא בין 70-80. ניתן לראות כי המטפלים העיקריים בבתי האב מפגינים רווחה אישית נמוכה מהנורמה ברוב התחומים. רווחה אישית נמוכה במיוחד דווחה ביחס לתחושת הביטחון, ביחס לעתיד וביחס לכסף ונכסים. באופן מפתיע, המשתתפים דיווחו על רווחה אישית גבוהה בתחום החברתי.

3.2 הזיקות בין תעסוקה והשכלה למשתני המחקר

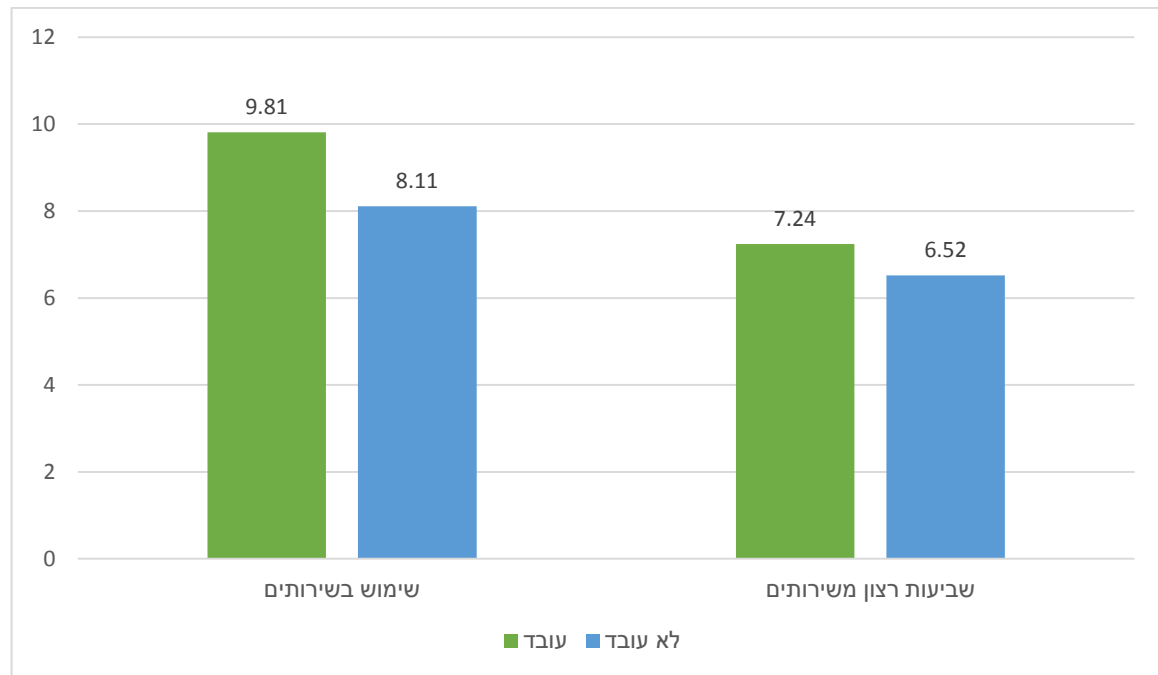
כדי להעריך את השפעתם של מאפיינים שונים על איכות חיים של מטפלים עיקריים בבתי אב, סיווגנו אותם לכלכליים, שימוש ושביעות רצון משירותים, חברתיים ונפשיים (דחק). המדדים הכלכליים כללו את סך ההכנסות של משק הבית (נטו), סך ההוצאות של משק הבית (נטו) ומדד חוסן כלכלי המייצג את משאבי החיסכון, יכולת בית האב להתמודד עם הוצאה לא מתוכננת, תמיכה כלכלית מהרשת החברתית והוצאות מתקציב בית האב המיועדות לצרכים השונים של הילד עם המוגבלות. מדדי השירות כללו את סך השירותים, הקצבאות וההטבות שהמשפחה מקבלת ואת רמת שביעות הרצון שלהם מהשירותים שהיא צורכת. המדד החברתי כלל את משתני מידת השתתפות החברתית והוא חושב כממוצע תדירות ההשתתפות החברתית בתחומים שונים. המדדים הנפשיים בחנו את רמות דחק (stress). איכות חיים היא המשתנה התלוי ומבטא את מידת שביעות רצון מהחיים.

3.2.1 השפעת רמות תעסוקה של המטפלים העיקריים בבתי האב

תעסוקה ושירותים

תרשים 4 מציג את ההבדלים בשימוש בשירותים ושביעות רצון מהם בין מטפלים עיקריים שעובדים ולא עובדים.

תרשים 4. שימוש ושביעות רצון משירותים לפי סטאטוס תעסוקתי

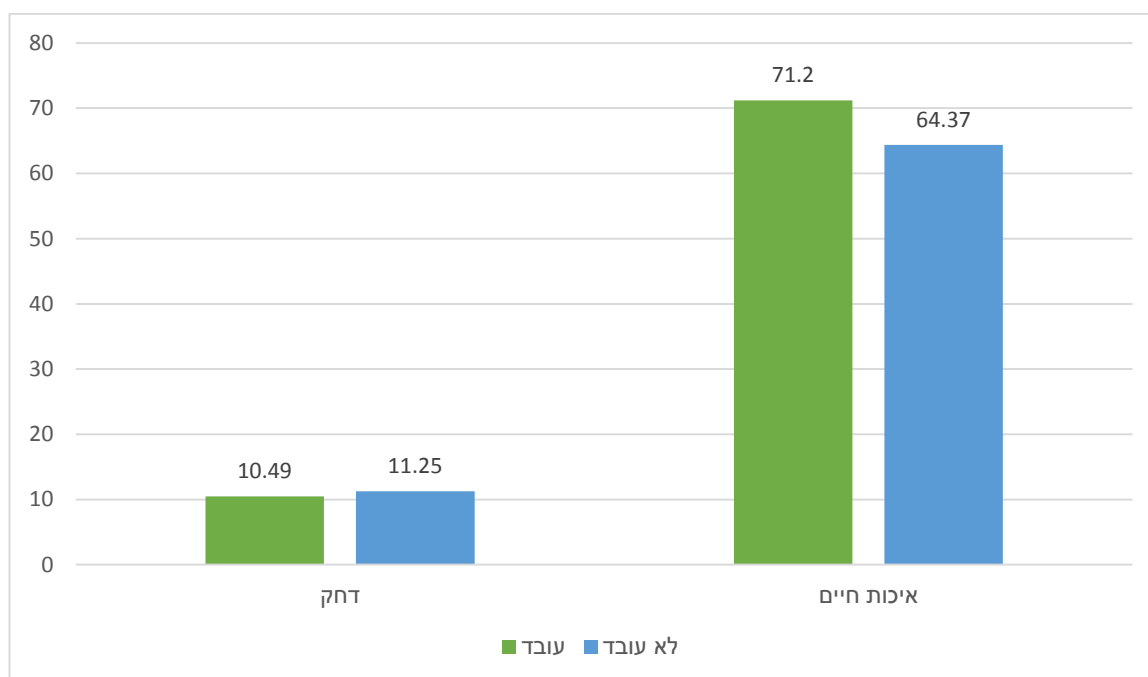


במבחן t למדגמים בלתי תלויים נמצא הבדל מובהק בשימוש בשירותים בין אנשים עובדים ללא עובדים $(t_{(296)} = 3.49, p < .01)$. מטפלים עיקריים שעובדים דיווחו על שימוש רב יותר בשירותים וקבלת קצבאות והטבות לעומת אלה שאינם עובדים. עם זאת, לא נמצא הבדל מובהק בין אנשים עובדים ללא עובדים במידת שביעות הרצון מהשירותים $(t_{(296)} = 1.52, n.s.)$.

רמות דחק ואיכות חיים

תרשים 5 מציג את ההבדלים ברמות דחק ושביעות רצון מהחיים ואיכות חיים בין מטפלים עיקריים שעובדים ולא עובדים.

תרשים 5. רמות דחק ואיכות חיים לפי סטאטוס תעסוקתי



במבחן t למדגמים בלתי תלויים נמצא הבדל מובהק ברמת איכות חיים בין אנשים עובדים ללא עובדים $(t_{(292)} = 2.73, p < .01)$. מטפלים עיקריים שעבדו דיווחו על איכות חיים גבוהה ממטפלים שלא עבדו. עם זאת, לא נמצאו הבדלים מובהקים ברמות הדחק. כמו כן, לא נמצאו הבדלים מובהקים בין אנשים שעובדים לאלה שאינם עובדים ברמות השתתפות החברתית המדווחות.

3.2.2 השפעת השכלה על משתני המחקר

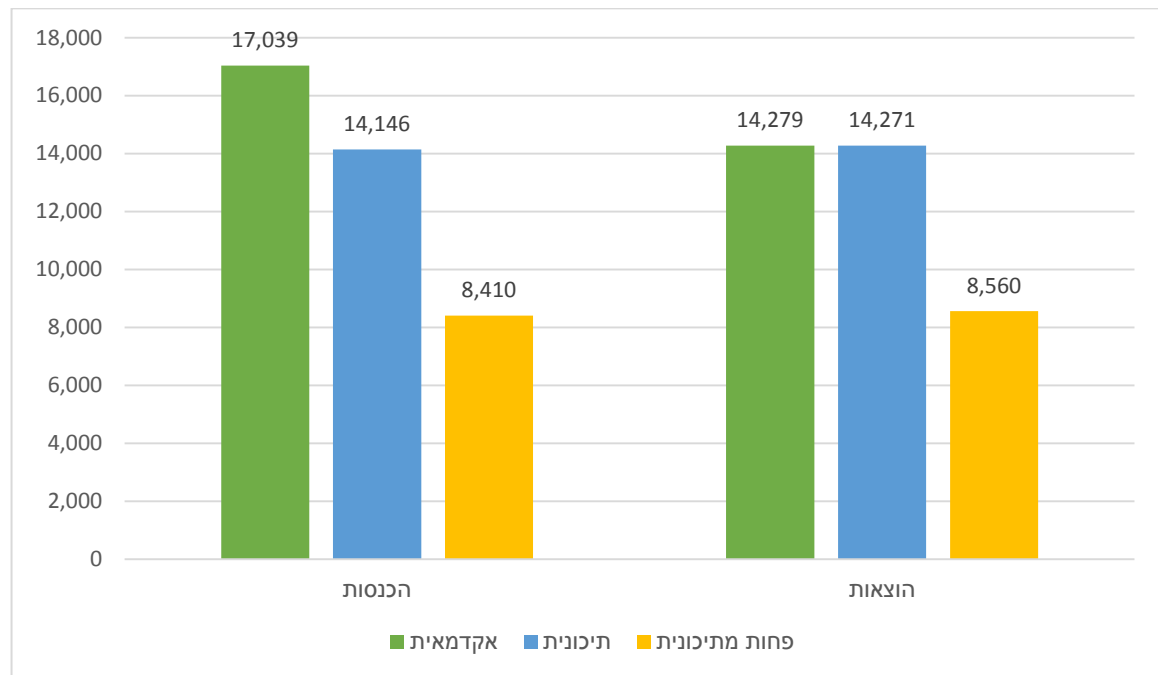
השכלה ומשתנים כלכליים

לבחינת ההבדלים במשתנים הכלכליים בין רמות ההשכלה השונות נערך מבחן א-פרמטרי למדגמים בלתי תלויים (Kruskal-Wallis¹⁹). הממצאים מצביעים על הבדל מובהק בהכנסה החודשית לנפש $(\chi^2_{(2)} = 38.01, p < .001)$, כאשר כצפוי, ההכנסה הגבוהה ביותר הייתה בקרב בעלי השכלה אקדמית, לאחריה בעלי השכלה תיכונית וההכנסה הנמוכה ביותר נצפתה בקרב בעלי השכלה הנמוכה מתיכונית. בנוסף, כצפוי, נמצאו הבדלים מובהקים בין ההוצאות הכוללת של בתי האב בהתאם להשכלה $(\chi^2_{(2)} = 37.03, p < .001)$, כך שלבעלי השכלה תיכונית ואקדמית הוצאות גבוהות יותר מבעלי השכלה נמוכה מתיכונית.

19 נעשה שימוש במבחן א-פרמטרי, כיוון שהנחת שוויון השונויות, הנדרשת לניתוח שונות חד כיווני, אינה מתקיימת.

עוד נמצא כי רמת ההשכלה קשורה לחוסן הכלכלי של בית האב ($\chi^2_{(2)}=33.86, p<.001$). החוסן הכלכלי של מטפלים אקדמאים ($M=2.78, SD=0.84$) גבוה יותר בהשוואה למטפלים בעלי הכנסה תיכונית ($M=2.38, SD=0.66$), אשר מצבם טוב יותר מבעלי השכלה נמוכה מתיכונית ($M=2.10, SD=0.65$). הממצאים מוצגים בתרשים 6.

תרשים 6. הכנסות והוצאות בהקשר להשכלתם של המטפלים העיקריים



השכלה ושירותים

הממצאים מצביעים השפעה של רמת ההשכלה על צריכת השירותים ($F_{(2,295)}=7.55, p<.01$), ועל מידת שביעות הרצון מהם ($F_{(2,295)}=3.94, p<.05$). בעלי השכלה תיכונית ואקדמית משתמשים יותר בשירותים והטבות ואף מביעים שביעות רצון גבוהה יותר, בהשוואה לבעלי השכלה נמוכה מתיכונית. טבלה 15 מציגה את ממוצעי השימוש ומידת שביעות הרצון לפי השכלה.

טבלה 15. משתני שירותים לפי רמת השכלה של המטפל העיקרי

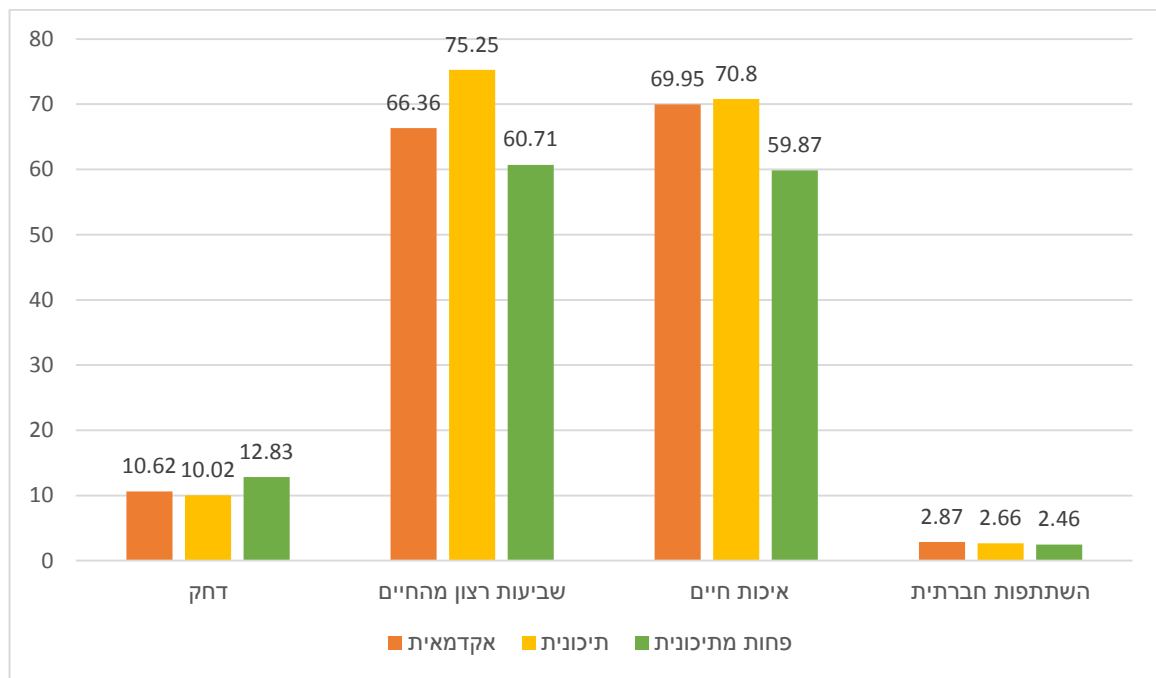
רמת השכלה		שימוש בשירותים		שביעות רצון משירותים	
		<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>
פחות מתיכונית		4.48	7.28	4.33	5.78
תיכונית		4.08	9.41	3.95	7.46
אקדמית		4.21	9.57	4.12	7.06

השכלה ומדדים נפשיים וחברתיים

רמת ההשכלה של המטפל העיקרי משפיעה על היבטים נפשיים וחברתיים. נמצא הבדל מובהק בין רמות ההשכלה השונות לרמת הדחק ($F_{(2,291)}=8.34, p<.001$), למטפלים בעלי השכלה נמוכה מתיכונית רמות דחק גבוהות יותר לעומת מטפלים עם השכלה תיכונית ואקדמית. נצפו גם הבדלים מובהקים ביחס למידת שביעות הרצון הכללית מהחיים ($F_{(2,288)}=8.06, p<.001$). מעניין לראות כי מטפלים ברמת השכלה תיכונית מדווחים על רמות גבוהות יותר של שביעות רצון מהחיים בהשוואה למטפלים עם השכלה נמוכה מתיכונית וממטפלים אקדמאים. השכלה גם נמצאה כבעלת השפעה מובהקת על איכות החיים ($\chi^2_{(2)}=18.52, p<.001$), מטפלים אקדמאים ובעלי השכלה תיכונית דיווחו על איכות חיים גבוהה בהשוואה למטפלים בעלי השכלה נמוכה מתיכונית.

בבחינת ההיבטים החברתיים, נמצא הבדל מובהק בין הקבוצות ביחס להשתתפות חברתית ($F_{(2,290)}=4.79, p<.01$). ההשתתפות החברתית של מטפלים בעלי השכלה אקדמית גבוהה יותר בהשוואה לבעלי השכלה נמוכה מתיכונית. הממצאים מוצגים בתרשים 7.

תרשים 7. משתנים נפשיים וחברתיים של מטפלים עיקריים בהקשר להשכלה

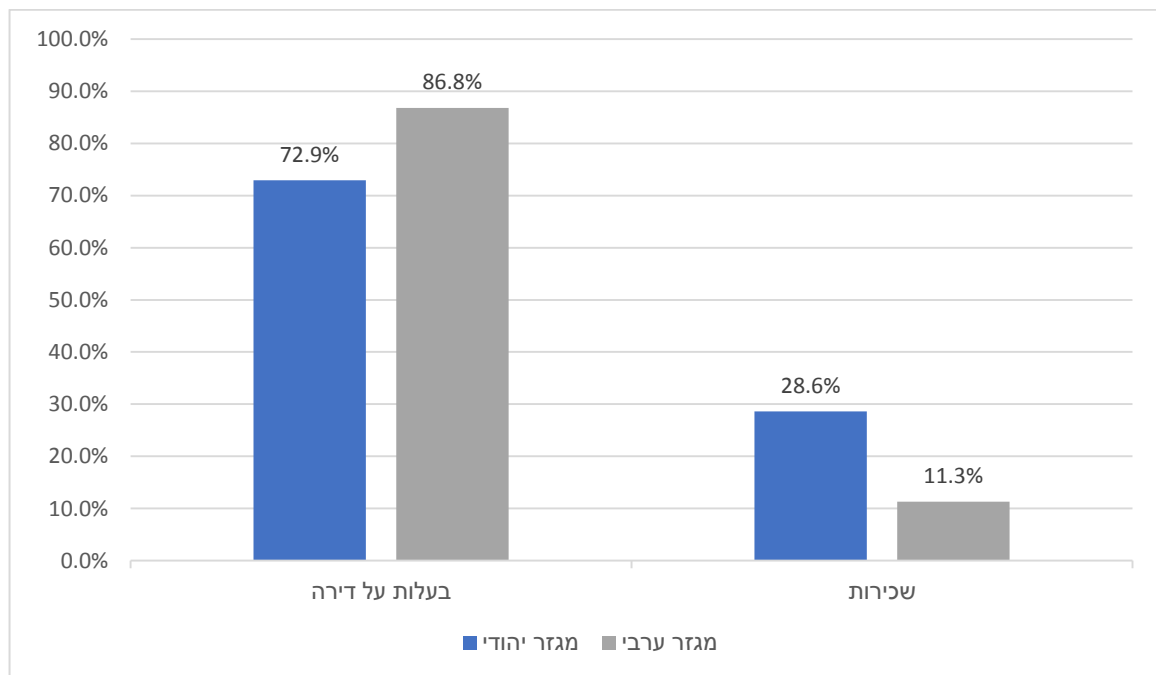


3.3 הבדלים במאפייני בתי האב על פי מגזר

הבדלים במאפייני בתי האב

שיעור הבעלות על דירה הוא גבוה יותר במגזר הערבי (86.8% בערבי בהשוואה ל-72.9% ביהודי) ($\chi^2_{(1)}=4.51, p<.05$). נמצא גם הבדל מובהק במספר החדרים הממוצע בין המגזרים ($t_{(281)}=4.09, p<.001$), בהשוואה לממוצע במגזר הערבי מספר החדרים הממוצע במגזר היהודי גבוה יותר ($M=4.47, SD=1.17$), תרשים 8 מציג את ההבדלים בבעלות על דירה לפי מגזר. ($M=3.72, SD=0.95$).

תרשים 8. בעלות על דירה לפי מגזר (N=53)



שיעורי הבעלות על דירה בקרב בתי אב בהם מתגורר אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית (נשאלו המדגם), גבוהים מאלה של אוכלוסייה הכללית בארץ (66% במגזר היהודי ו-77% במגזר הערבי).²⁰

הכנסות בית האב

נצפו פערי הכנסות (נטו) מובהקים בין בתי אב יהודיים לערביים ($t_{(287)} = 8.98, p < .001$). ממוצע ההכנסות במגזר היהודי כפול ($M=15,038.80, SD=9,324.31$), בהשוואה לממוצע ההכנסות במגזר הערבי ($M=7,338.11, SD=4,455.53$). גם במדד ההכנסה החודשית לנפש נמצא הבדל בין המגזרים. קיימים פערי הכנסות (נטו) מובהקים בין בתי אב יהודיים לערביים ($t_{(287)} = 5.19, p < .001$). ממוצע ההכנסות לנפש במגזר היהודי הוא 6,003.46 ($SD=4,316.44$) לעומת 2,772.35 ($SD=1,786.35$) במגזר הערבי. טבלה 16 מציגה את השוואה בין סעיפי הכנסות בית האב לחודש (הכנסות נטו לנפש סטנדרטית).

²⁰ מתוך: משקי בית תכונות כלכליות וצפיפות דיור על פי סקרי כוח אדם 2014, הלמ"ס.

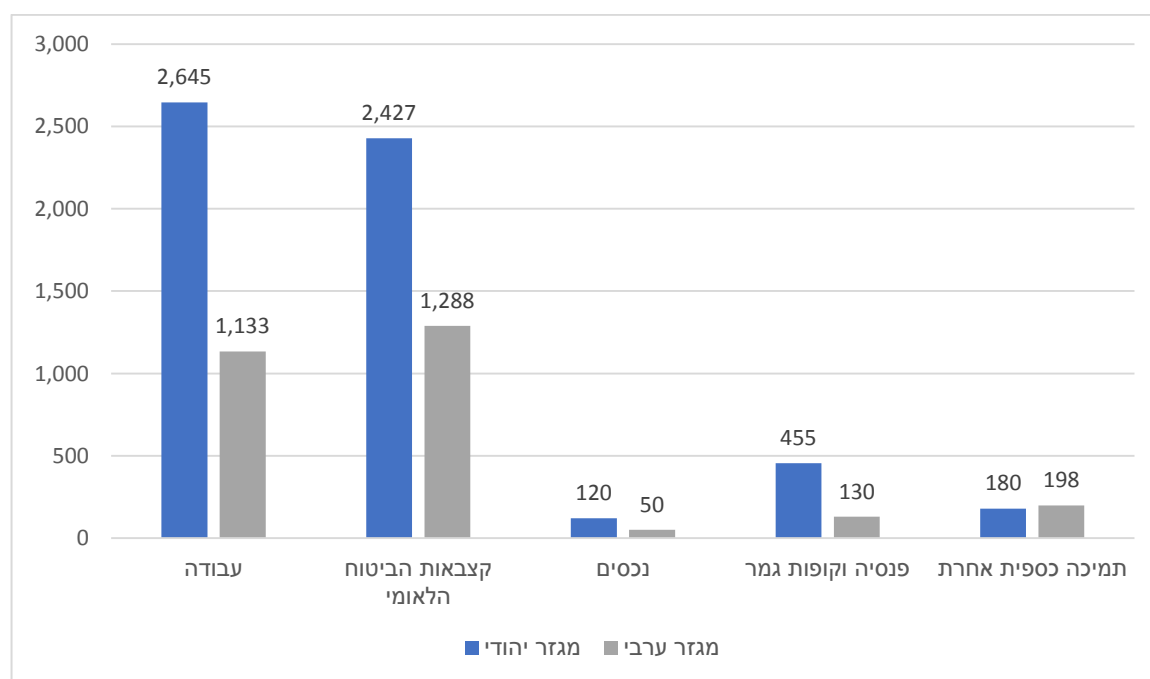
טבלה 16. השוואה בין המגזר היהודי לערבי בהכנסות לנפש לחודש

t	מגזר ערבי (N=53)		מגזר יהודי (N=241)		הכנסות
	SD	M	SD	M	
5.11***	1,640.63	1,133.45	2,930.49	2,645.23	מעבודה שכירה + עצמאית
n.s. 0.79	366.29	50.31	622.87	120.41	מנכסים, עסקים, ריבית והון
3.16**	301.20	129.78	1,464.83	455.17	פנסיה וקופות גמל
5.31***	1,117.50	1,287.73	2,252.03	2,427.35	קצבאות ותמיכות מהמוסד לביטוח לאומי
n.s. -0.20	590.87	198.14	657.05	180.16	תמיכה כספית ממקורות אחרים

** $p < .01$, *** $p < .001$

הבדלים מובהקים נצפו בהכנסות מעבודה שכירה ועצמאית, פנסיה וקופות גמל ומקצבאות ותמיכות מהמוסד לביטוח לאומי. בסעיפים אלו, הכנסות בתי האב מהמגזר היהודי היו גבוהות יותר, בהשוואה למגזר הערבי. לא נמצאו הבדלים בסעיפים של תמיכה הכספית מקרובי משפחה וחברים. תרשים 9 מציג השוואה של ההכנסות בתי אב בשני המגזרים.

תרשים 9. התפלגות הכנסות בתי האב לנפש סטנדרטית לפי מגזר



לבסוף, נמצא הבדל מובהק בהכנסה לנפש על פי עשירונים בין המגזרים ($t_{(138)} = 9.34, p < .001$), בתי אב במגזר היהודי נמצאים בעשירונים גבוהים יותר ($M=6.01, SD=3.01$) בהשוואה לאלה במגזר הערבי ($M=3.21, SD=1.67$).

הוצאות בית האב

נמצאו הבדלים מובהקים בין המגזרים בהוצאות החודשיות הכוללות של בתי האב ($t_{(292)} = 11.81, p < .001$), ממוצע ההוצאות הכולל בקרב המגזר היהודי גבוה יותר ($M=14,243.67, SD=9,008.32$), בהשוואה לאלה של המגזר הערבי ($M=5,577.09, SD=3,273.53$). טבלה 17 מציגה את סעיפי הוצאות בית האב לחודש, תוך השוואה בין המגזר היהודי למגזר הערבי.

טבלה 17. הוצאות בית האב לחודש בין המגזר היהודי לערבי

T	מגזר ערבי (N=53)		מגזר יהודי (N=241)		הוצאות
	SD	M	SD	M	
4.71***	1,410	2,362	2,194	3,492	מזון
4.05***	599	194	1,487	705	דיוור
3.02**	608	464	2,876	1,663	תחזוקת הדירה
3.08**	624	142	1,090	482	ריהוט וציוד לבית
2.42*	437	414	614	588	הלבשה והנעלה
4.77***	461	356	2,031	1,050	בריאות
11.54***	209	67	1,409	1,166	חינוך
4.17***	263	238	876	518	תרבות, בילוי ובידור
6.52***	539	670	2,145	1,692	תחבורה ותקשורת
n.s. 0.63	674	455	980	544	מוצרים אחרים
7.43***	817	252	3,625	2,177	אחר

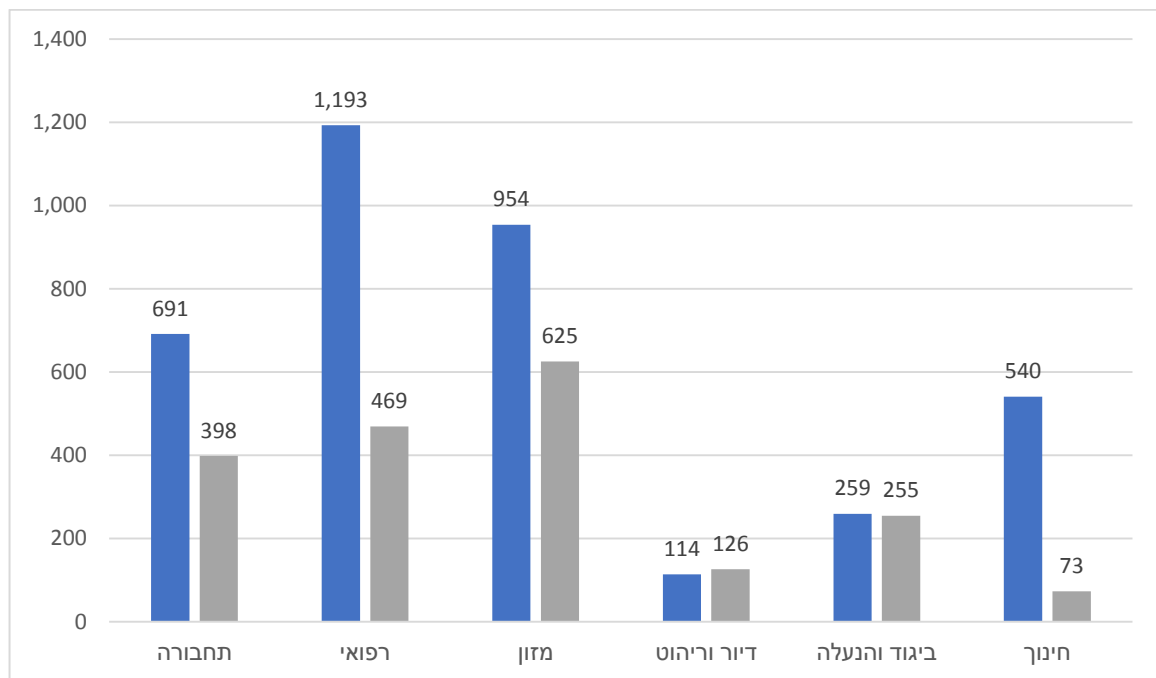
* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

נראה שהוצאות החודשיות של בתי אב במגזר היהודי הן גבוהות יותר במרבית הסעיפים. יחד עם זאת, לא נמצא הבדל משמעותי בין הקבוצות בהוצאות על מוצרים ושירותים אחרים כגון: סיגריות, קוסמטיקה, תכשיטים, שירותים משפטיים וכדומה.

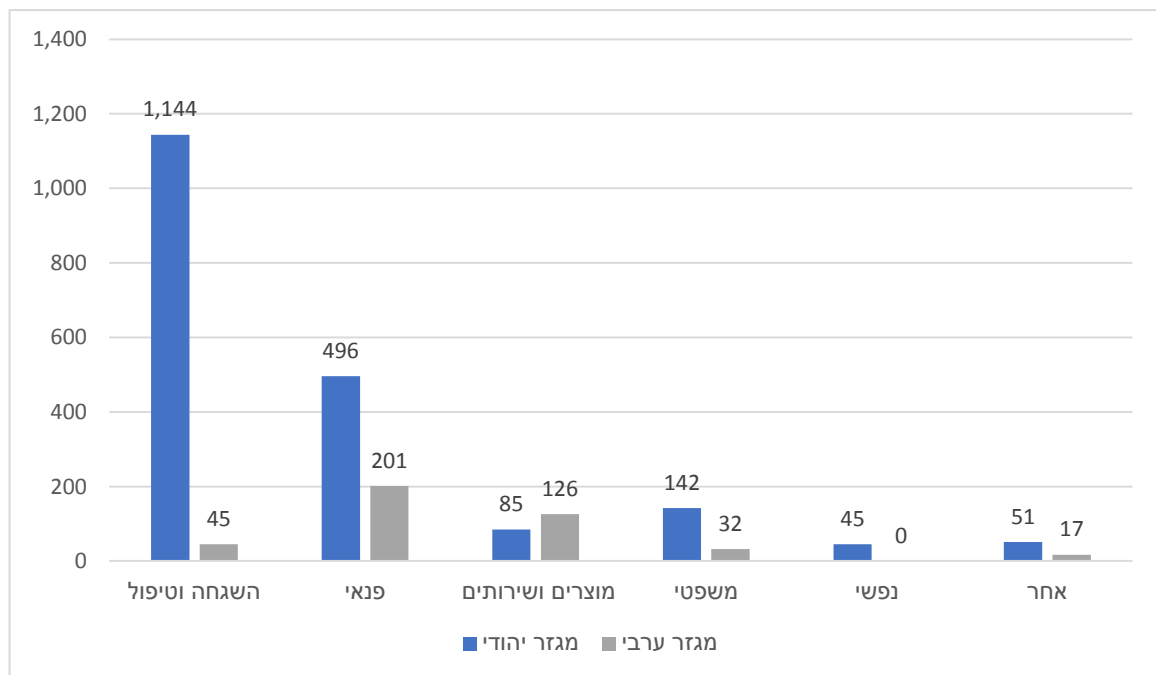
הוצאות ייעודיות של בתי האב מכיסם לחודש (Out of pocket expenditures)

המטפלים נשאלו כמה כסף הם מוציאים מכיסם בחודש עבור הילד עם המוגבלות. תרשימים 10 ו-11 מציגים את הנתונים עבור המגזר היהודי והערבי.

תרשים 10. סעיפי ההוצאות עבור הילד עם המוגבלות



תרשים 11. סעיפי ההוצאות עבור הילד עם המוגבלות



קיימים הבדלים מובהקים בהוצאות על פי מגזרים ($t_{(292)} = 10.44, p < .001$). בתי האב במגזר היהודי מוציאים בממוצע 5,714 ש"ח ($SD=3,976$) לעומת 2,367 ש"ח במגזר הערבי ($SD=1,403$). עשירית מהמטפלים העידו כי נאלצו לקחת הלוואה בשנה האחרונה כדי לממן הוצאות רפואיות עבור הילד עם המוגבלות, ללא הבדל משמעותי בין המגזרים.

נכסים וחובות

לא נמצאו הבדלים מובהקים בין המגזרים בבעלות על בית או דירה ($\chi^2_{(1)}=2.09$, n.s.), עסק או משק חקלאי ($\chi^2_{(1)}=2.36$, n.s.) או קרקע ($\chi^2_{(1)}=.43$, n.s.). טבלה 18 מציגה את החובות המדווחים של בתי האב המשתתפים על פי מגזר.

טבלה 18. חובות של אחד מבני בית האב

סוג החוב	מגזר יהודי (N= 294)	מגזר ערבי (N= 53)
משכנתא	80 (34.8%)	1 (1.9%)
סכום החוב	<i>M</i> 348,318	<i>M</i> -
	<i>SD</i> 290,866	<i>SD</i> -
הלוואות	86 (37.6%)	32 (60.4%)
סכום החוב	<i>M</i> 140,612	<i>M</i> 349,600
	<i>SD</i> 241,065	<i>SD</i> 400,015
חוב בכרטיס אשראי	48 (21.2%)	24 (45.3%)
סכום החוב	<i>M</i> 12,708	<i>M</i> 3,750
	<i>SD</i> 13,797	<i>SD</i> 1,443

** $p < .01$, *** $p < .001$

לשליש מבתי האב במגזר היהודי יש התחייבות למשכנתא, לעומת שיעור זניח בקרב בתי אב במגזר הערבי. מאידך, בתי אב במגזר הערבי דיווחו על שיעור ההלוואות וחובות בכרטיס אשראי גבוהים יותר מבתי אב במגזר הערבי.

חיסכון

נצפו הבדלים בין המגזרים ביכולת לחסוך ($\chi^2_{(3)}=20.89$, $p<.001$). שיעור המטפלים בבתי האב הערביים שצינו שאינם יכולים לחסוך במגזר מתקרב ל-70% בהשוואה ל-36.9% בקרב מטפלים במגזר היהודי. חמישית מהמטפלים, בשני המגזרים, מעידים כי חובם בבנק גדל מחודש לחודש. בקרב אלה שצינו שהם חוסכים, קיים הבדל מובהק לטובת המגזר היהודי ($t_{(95)}= 5.19$, $p<.001$). הבדל זה נצפה גם בגובה

החיסכון, מגזר יהודי כ-2,480 ₪ בממוצע ($SD=2,016$), בהשוואה לכ-660 ₪ בממוצע ($SD=1,047$) במגזר הערבי.

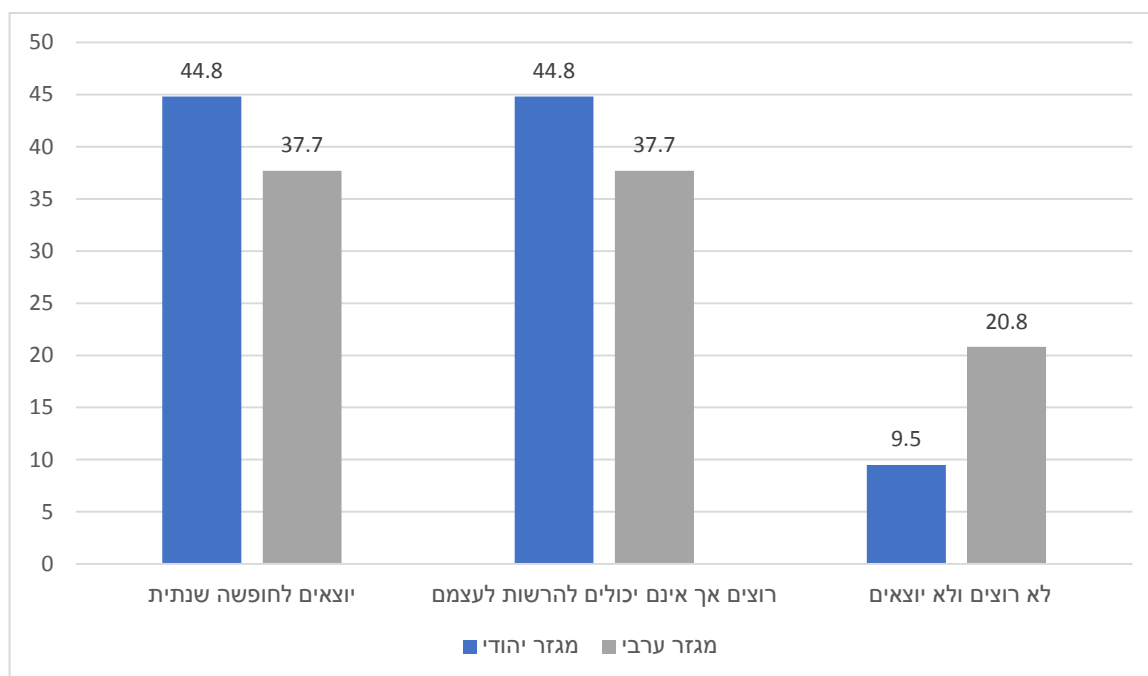
יכולת התמודדות עם הוצאה בלתי צפויה

כדי לבחון את חוסנם הכלכלי נשאלו המטפלים העיקריים האם יוכלו להשיג סכום של 5,000 ₪ להוצאה בלתי צפויה? מעל למחצית מהנשאלים דיווח כי יוכלו להשיג את הסכום די בקלות. חמישית התלבטו האם ביכולתם לגייס סכום זה. ועשירית העידו כי לא יוכלו להשיג את הסכום. לנשאלים מהמגזר היהודי יש יכולת גבוהה יותר לגייס 5,000 ₪ לכיסוי הוצאה בלתי צפויה.

חופשות

נמצא קשר בין המגזר ליציאה לחופשות ($\chi^2_{(3)}=8.49, p>.05$), מטפלים מבתי אב יהודיים יוצאים בשיעור גבוה יותר. מאידך, שיעור אלה שמעוניינים לצאת לחופשה אך אינם יכולים להרשות לעצמם גבוה יותר בקרב מטפלים מבתי אב יהודיים. נשאלים מבתי אב ערביים ציינו בשיעור גבוה יותר מאלה מהמגזר היהודי כי אינם מעוניינים לצאת לחופשה. תרשים 12 מציג את ההבדלים בין המגזרים.

תרשים 12. אחוזי יציאה לחופשה שנתית על פי מגזר



תמיכה מבני משפחה, חברים ועמותות

יותר ממחצית הנשאלים (58.9%) במגזר היהודי ציינו כי אין להם בני משפחה או חברים שיכולים לסייע להם. שיעור זה אך גבוה יותר במגזר הערבי (66%). לא נמצאו הבדלים מגזריים בהקשר לקבלת תמיכה

כלכלית מבני משפחה, חברים ועמותות ($\chi^2_{(2)}=.68$, n.s.). עם זאת, נצפה הבדל בכמות התמיכה - ($t_{(115)}=$ 3.02, $p<.01$), במגזר הערבי היקף התמיכה רחב יותר ($M=4.94$, $SD=2.84$) בהשוואה למגזר היהודי ($M=2.79$, $SD=2.46$). טבלה 19 מציגה את סיווג התמיכות בהקשר למגזר.

טבלה 19. קבלת סוגי סיוע ותמיכות לפי מגזר

סוג הסיוע / התמיכה	מגזר יהודי ($N=241$)	מגזר ערבי ($N=53$)	χ^2 df=1
קנו או הביאו לי מזון או ארוחות	7 (13.2%)	26 (10.8%)	.26 n.s.
שילמו לי את החשבונות	9 (3.7%)	8 (15.1%)	10.29**
תמכו בי בכסף	31 (12.9%)	13 (24.5%)	4.64*
סייעו לי לנהל את הכספים שלי (לא נתנו כסף)	3 (1.2%)	5 (9.4%)	11.01**
עזרו לי בתחזוקת הבית	13 (5.4%)	7 (13.2%)	4.18*
עזרו במטלות משק הבית	16 (6.6%)	2 (3.8%)	.62 n.s.
הסיעו אותי או שילמו לי הוצאות נסיעה	6 (2.5%)	7 (13.2%)	11.81**
שילמו על חופשה או טיול	11 (4.6%)	2 (3.8%)	.06 n.s.
קנו או הביאו לי בגדים למבוגרים	12 (5%)	8 (15.1%)	7.01**
קנו בגדים, צעצועים או ציוד לילדים	19 (7.9%)	5 (9.4%)	.14 n.s.
קנו מכשיר חשמלי יקר	15 (6.2%)	5 (9.4%)	.71 n.s.
עזרה אחרת	20 (8.3%)	2 (3.8%)	1.28 n.s.

* $p < .05$, ** $p < .01$

אף כי מספר מקבלי התמיכות מבני משפחה, חברים וארגוני צדקה הוא נמוך מאד, בקרב מקבלי התמיכה מהמגזר הערבי נצפה סיוע רב יותר בתשלום חשבונות, בקבלת סיוע כספי, בניהול הכספי, בתחזוקת הבית ובמטלות משק הבית, בהסעות ובביגוד.

שירותים, קצבאות והטבות

המטפלים התבקשו לדווח על קצבאות והטבות ושירותים הם מקבלים ומידת שביעות הרצון שלהם. בהעדר מידע אובייקטיבי, יש להתייחס לטבלה 20 בהסתייגות, כיון שהיא משקפת דיווח עצמי.

טבלה 20. שירותים, קצבאות והטבות לפי מגזר

שירות	מגזר יהודי (N=241)			מגזר ערבי (N=53)		
	% זכאים	% משתמשים	% מרוצים	% זכאים	% משתמשים	% מרוצים
	מהזכאים	מהמשתמשים	מהמשתמשים	מהזכאים	מהמשתמשים	מהמשתמשים
מרכז יום (הארכת יום הלימודים עד 18:30)	52	90	88	45	57	88
הסעה למרכז יום	65	81	88	93	88	80
מע"ש (מפעל עבודה שיקומי)	40	74	78	80	85	89
תעסוקה נתמכת (בשוק החופשי)	14	38	91	23	14	100
מרכזי יום טיפוליים סיעודיים	16	79	96	24	43	67
מועדון חברתי	55	72	90	60	83	96
נופשון	61	56	76	59	38	78
קצבת ילד נכה	61	98	55	45	93	71
קצבת נידות	42	95	82	27	100	88
קצבת נכות כללית	59	100	49	86	95	52
קצבת שירותים מיוחדים	51	95	66	32	70	43
רפואת שיניים	24	66	86	31	60	100
הנחה בארנונה	87	93	59	65	96	96

79	83	58	63	49	55	הנחה בבזק
88	100	25	76	84	67	שתי נקודות זיכוי במס הכנסה
90	88	65	99	91	69	תו חנייה
86	78	30	95	94	61	אגרת רישוי מופחתת
	0	89	85	93	26	פטור ממס קנייה בניידות
100	67	11	100	78	8	פטור ממס על פיקדונות גמל
100	83	43	89	82	53	מסגרת חינוכית
90	91	38	64	88	52	טיפול פרא רפואיים במסגרת החינוכית
100	92	41	87	83	57	הסעה למסגרת החינוכית ליווי בהסעה
93	93	52	93	85	52	פטור אגרת רופא מומחה/בקור מרפאות חוץ
83	100	21	60	77	33	הנחה ברכישת עזרים רפואיים שיקומיים
89	90	34	65	80	34	הנחה ברכישת מכשירי שיקום הליכה וניידות
0	20	19	58	53	22	התאמות בית והנגשת בית

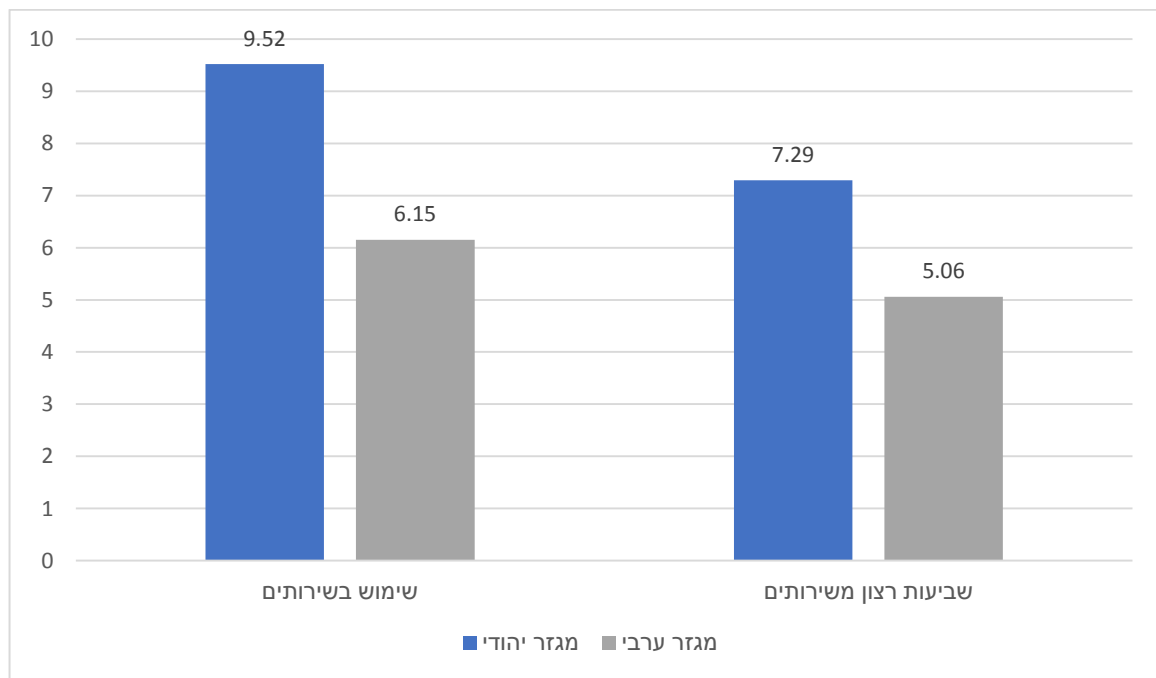
זכאים מהמגזר היהודי נוטים לממש קצבאות לעומת עמיתיהם במגזר הערבי. שיעורים אלה גבוהים במיוחד ב'נכות כללית' (100%), קצבת ילד נכה (98%), קצבת ניידות (95%) וקצבת שירותים מיוחדים (95%). שימוש במרכז יום (90%), מרכזי יום טיפולים סיעודיים (79%) הסעות למרכז יום (81%), ליווי בהסעה (83%) וטיפולים פרא רפואיים במסגרת החינוכית (88%). אחוז גבוה מממש הנחה בארנונה (93%), שתי נקודות זיכוי במס הכנסה (84%), תו חנייה (91%), אגרת רישוי מופחתת (94%), פטור ממס קנייה בניידות (93%).

יש לציין כי גם אחוז הניצול היה גבוה במגזר הערבי: קצבת ניידות (100%), קצבת נכות כללית (95%) וקצבת ילד נכה (93%). מעל 90% מממש את זכותם לקבל הסעה וטיפולים פרא רפואיים במסגרת החינוכית. מימוש ההטבה של שתי נקודות זיכוי במס הכנסה היה מוחלט (100%), כן ברכישת עזרים רפואיים שיקומיים (100%), גבוה מאוד בהחזר על רכישת מכשירי שיקום הליכה וניידות (90%), פטור אגרת רופא מומחה או ביקור מרפאות חוץ (93%), תו חנייה לנכה (88%) והנחה בארנונה (96%).

כל הנשאלים ללא הבדלים בין המגזרים בטאו שיעורי שביעות גבוהים ממסגרות טיפול יום ותעסוקה הינם (מעל ל-80%). כמו כן, מידת שביעות הרצון ממועדונים חברתיים הינה גבוהה (90% במגזר היהודי ו-96% במגזר הערבי). מאידך, מידת שביעות הרצון מהשירותים וההטבות נעה בין בינונית לגבוהה (49%-ל-82% במגזר היהודי ובין 43%-ל-88% במגזר הערבי).

באופן כללי, קיימים הבדלים מגזריים בשימוש בשירותים ($t_{(292)} = 5.37, p < .001$) ובשביעות הרצון מהם ($t_{(292)} = 3.75, p < .001$), מטפלים עיקריים במגזר היהודי דיווחו על שימוש רחב יותר ומידת שביעות רצון גבוהה יותר, בהשוואה למטפלים במגזר הערבי. ההבדלים הכוללים מוצגים בתרשים 13.

תרשים 13. שימוש ושיעור רצון משירותים לפי מגזר



דחק

במבחן t למדגמים בלתי תלויים נמצאו הבדלים מובהקים בין רמות הדחק של מטפלים מהמגזר היהודי והערבי ($t_{(290)} = -2.14, p < .05$). מטפלים במגזר הערבי דיווחו על רמות דחק גבוהות יותר ($M=12.25, SD=5.44$), בהשוואה למטפלים במגזר היהודי ($M=10.52, SD=4.78$).

השתתפות חברתית של המטפלים

כאמור, המטפלים נשאלו כמה שעות הם בילו אתמול מחוץ לבית. המטפלים במגזר היהודי דיווחו כי בילו בממוצע 5.67 שעות מחוץ לבית, לעומת המטפלים במגזר הערבי שדיווחו על 3.91 שעות בממוצע. בנוסף, נבחנה התדירות של מספר פעולות חברתיות. השוואה בין המגזר היהודי לערבי נעשתה באמצעות מבחני t למדגמים בלתי תלויים. הממצאים מוצגים בטבלה 21.

טבלה 21. השוואה בין השתתפות חברתית במגזר היהודי והערבי

השתתפות חברתית	מגזר יהודי (N=241)	מגזר ערבי (N=53)	t
מבלה עם חברים, קרובי משפחה או שכנים	3.32	4.35	-4.13***
הולך לבית כנסת, מסגד, כנסייה או כל מקום דתי אחר	1.85	2.78	-3.16***
הולך לאירועים חברתיים ומבקר במוסדות תרבות (מופעים, הצגות, תערוכות, ספרייה, מוזיאונים וכו')	2.12	1.51	3.62***
לוקח חלק בפעילות התנדבותית, או ציבורית ובפעילות של ארגונים קהילתיים חברתיים (וועדים, הפגנות, חוגים, מתנ"ס ועוד)	2.17	1.51	3.02**
יוצא למקומות פתוחים בקהילה ולוקח חלק בפעילויות שעות פנאי	3.97	2.92	4.56***

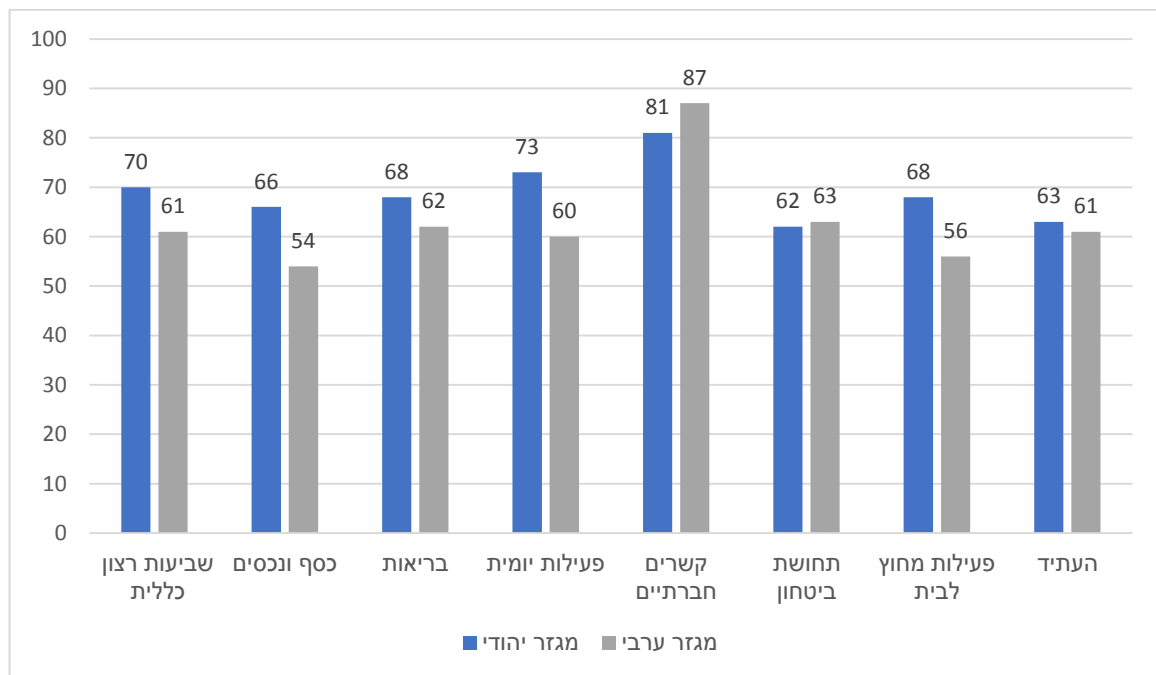
** $p < .01$, *** $p < .001$

מטפלים מהמגזר הערבי נוטים לבלות יותר עם חברים, קרובי משפחה או שכנים בהשוואה למטפלים במגזר היהודי. כמו כן, הם נוטים להשתתף בפעילות דתית. עם זאת, מטפלים מהמגזר היהודי נוטים יותר להשתתף באירועים חברתיים, לבקר במוסדות תרבות, לקחת חלק בפעילות ההתנדבותית או ציבורית ולצאת למקומות פתוחים בקהילה, בהשוואה למטפלים במגזר הערבי.

איכות חיים

איכות חיים היא מדד כולל המשקף את מידת שביעות הרצון של הנשאלים בתחומי החיים השונים (אלה מוצגים בתרשים 14, בהקשר למגזר).

תרשים 14. ממוצע שביעות רצון מתחומי החיים השונים לפי מגזר



מטפלים מהמגזר הערבי דווחו על מידת שביעות רצון נמוכה יותר מהחיים בהשוואה למטפלים במגזר היהודי ($t_{(286)} = 2.97, p < .01$). הם בטאו מידת שביעות רצון פחותה ממצבם הכלכלי ($t_{(286)} = 3.40, p < .01$), מהפעילות היום-יומית שלהם ($t_{(282)} = 2.93, p < .01$) ומהפעילות מחוץ לבית ($t_{(285)} = 2.82, p < .01$). מאידך, מידת שביעות רצונם של מטפלים במגזר הערבי גבוהה יותר בתחום הקשרים החברתיים ($t_{(280)} = -2.23, p < .05$).

השפעה משולבת של השכלה ומגזר על משתני המחקר

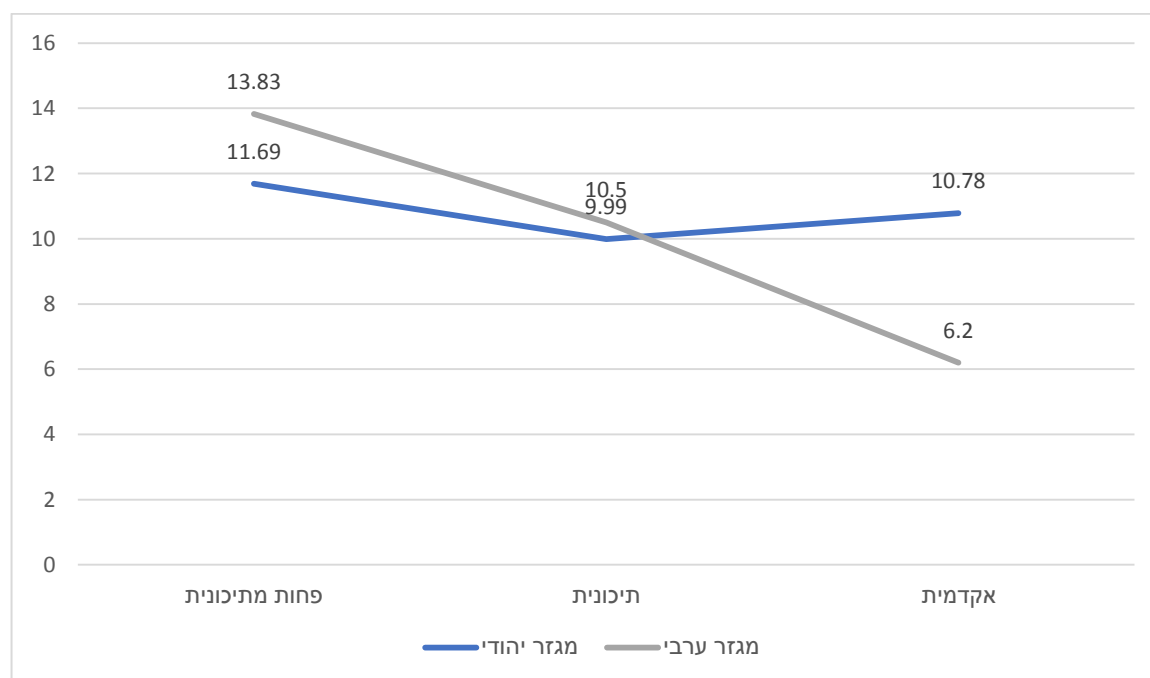
ההשפעה המשולבת של השכלה ומגזר על משתני המחקר נבחנה באמצעות ניתוחי שונות דו-כיוניים. במרבית משתני המחקר שנבחנו לא נמצאו אפקטים עיקריים מובהקים ואפקט אינטראקציה מובהק, מלבד מדד הדחק. נמצא כי לרמת ההשכלה ולמגזר השפעה מובהקת על דחק. הממצאים מוצגים בטבלה 22.

טבלה 22. ממוצעים וסטיות תקן של דחק לפי מגזר והשכלה

מגזר	רמת השכלה	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
יהודי	פחות מתיכונית	36	11.69	4.23
	תיכונית	109	9.99	4.93
	אקדמית	92	10.78	4.66
ערבי	פחות מתיכונית	35	13.83	4.97
	תיכונית	10	10.50	4.97
	אקדמית	5	6.20	2.86

בניתוח שונות דו-כיווני נמצא אפקט עיקרי מובהק למגזר ($F_{(1,281)}=0.44, p<.01$) ולרמת ההשכלה ($F_{(2,281)}=7.57, p<.01$). כמו כן, מצא אפקט מובהק לאינטראקציה בין המשתנים ($F_{(2,281)}=3.75, p<.05$), ראה תרשים 15.

תרשים 15. אינטראקציה בין משתני המגזר והשכלה בהקשר לרמות דחק של המטפלים העיקריים



ניתן לראות בבירור כי רמות הדחק הגבוהות ביותר נצפו בקרב יהודים וערבים ברמת השכלה נמוכה מתיכונית, רמת הדחק של מטפלים ערביים רבה יותר. במגזר הערבי, הדחק יורד ככל שרמת ההשכלה

עולה, כך שבקרב אקדמאים מהמגזר הערבי נרשמו רמות הדחק הנמוכות ביותר. מאידך, בקרב מטפלים במגזר היהודי, רמת הדחק הינה גבוהה יותר.

43. ניתוח נתיבים לניבוי איכות החיים של המטפל

טבלה 23 מציגה מטריצת מתאמי פירסון לבחינת הקשרים בין משתנים אישיים, כלכליים, שירותים, חברתיים ונפשיים בקרב כלל המדגם.

טבלה 23. קשרים בין משתני המחקר בקרב כלל המדגם ($N=301$)

	9	8	7	6	5	4	3	2	1	
1	גיל הילד/ה	1	.17**	-.01	-.16**	-.15**	-.22***	.09	-.05	-.17**
2	חומרת המוגבלות	1		.06	.11	.08	-.06	.14*	-.13*	-.07
3	שירותים	1		1	.07	-.06	.18**	-.27***	.16**	.26***
4	הכנסות	1		1	.67***	.38***	-.06	.14*	.17**	
5	הוצאות	1		1	.23***	.02	.10	.13*		
6	חוסן כלכלי	1		1	-.28***	.26***	.33***			
7	דחק	1		1	-.40***	-.55***				
8	השתתפות חברתית	1		1	.47***					
9	איכות חיים	1		1						

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

מהטבלה עולה כי הכנסות, הוצאות וחוסן כלכלי נצפו אצל מתבגרים ובוגרים ואיכות החיים יורדת בהתאמה. חומרת המוגבלות של הילדים והמבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מעלה במקצת את רמות הדחק. השימוש ושביעות הרצון מהשירותים אינם קשורים להכנסות או להוצאות, אך יש להם זיקה לחוסן כלכלי גבוה, דחק נמוך, ורמות השתתפות חברתית ואיכות חיים גבוהות. חוסן כלכלי גבוה מתקשר לרמות דחק נמוכות, השתתפות חברתית מיטבית ורמות איכות חיים גבוהות. רמות נמוכות של דחק התקשרו לרמות גבוהות של השתתפות חברתית ואיכות חיים.

מודל לניבוי איכות החיים של המטפלים העיקריים בעזרת ניתוח משוואות מבניות (Path analysis)

המשתנים שהוכנסו לניתוח המשוואה המבנית היו כדלקמן

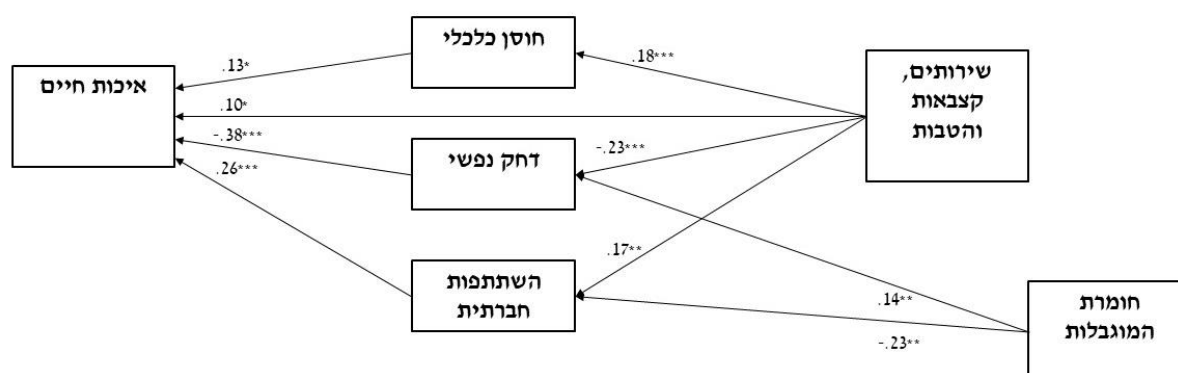
- משתנים אקסוגניים : חומרת המוגבלות ושירותים, קצבאות והטבות.
- משתנים מתווכים : חוסן כלכלי, דחק נפשי והשתתפות חברתית.
- משתנה אנדוגני : איכות חיים.

טיב ההתאמה של המודל סביר על פי הפרמטרים :

$$\chi^2_{(df=3)} = 4.40, p = .221, NFI = 0.984; IFI = 0.995; CFI = 0.994; RMSEA = .040$$

תרשים 16 מציג את המודל לניבוי איכות החיים של המטפל.

תרשים 16. מציג את המודל לניבוי איכות החיים של המטפל (N=301)



$$\chi^2_{(df=3)} = 4.40, p = .221, NFI = 0.984; IFI = 0.995; CFI = 0.994; RMSEA = .040$$

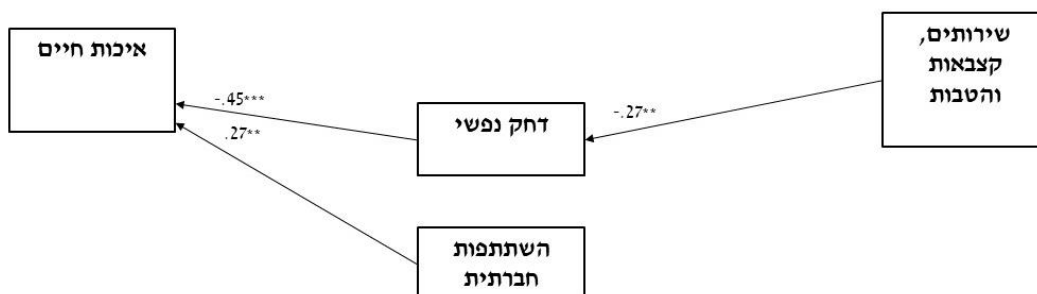
במודל נבדקה השפעת חומרת המוגבלות ושימוש ושביעות רצון משירותים, קצבאות והטבות על המשתנה איכות חיים, בתיווך המשתנים חוסן כלכלי, דחק נפשי והשתתפות חברתית. ניתוח הנתונים מראה כי בניבוי המשתנה האנדוגני, איכות חיים מושפעת משימוש ושביעות רצון משירותים, קצבאות והטבות הן במישרין, והן בעקיפין בתיווך המשתנים חוסן כלכלי, דחק נפשי והשתתפות חברתית. לפי ממצא זה, ככל שהשימוש ושביעות הרצון מהשירותים עולה, כך החוסן הכלכלי של בית האב מתחזק, הדחק הנפשי פוחת וההשתתפות החברתית עולה, וכך איכות החיים גבוהה יותר. לא נמצאה השפעה ישירה של חומרת המוגבלות על איכות החיים. יחד עם זאת, נמצאה השפעה עקיפה בתיווך דחק נפשי והשתתפות חברתית.

ככל שהמוגבלות חמורה יותר, כך עולה השחק הנפשי ויורדת ההשתתפות החברתית, אשר בתורן מנבאות איכות חיים ירודה. כפי שדווח קודם לכן, בין המשתנים המתווכים נמצא קשר בעוצמה בינונית. ככל שהחוסן הכלכלי גבוה יותר, כך ההשתתפות החברתית גבוהה והדחק נמוך ולהיפך. בנוסף, ככל שההשתתפות החברתית עולה, רמות הדחק יורדות ולהיפך.

מודל לניבוי איכות החיים של המטפל- השוואה בין הורים לילדים ולבוגרים

בכדי לבדוק את ההשפעה של גיל הילד על המודל המחקרי, חולק המדגם דיכוטומית לשתי קבוצות: מטפלים לילדים מתחת לגיל 18 ומטפלים לילדים בגילאי 18 ואילך. ניתוח נתיבים השוואתי בין הקבוצות מראה הבדלים בהשפעת המשתנים האקסוגניים על המשתנה האנדוגני. תרשים 17 מציג מודל לניבוי איכות חיים של מטפלים בילדים מתחת לגיל 18. תרשים 18 מציג מודל לניבוי איכות חיים של מטפלים בילדים בגילאי 18 ומעלה.

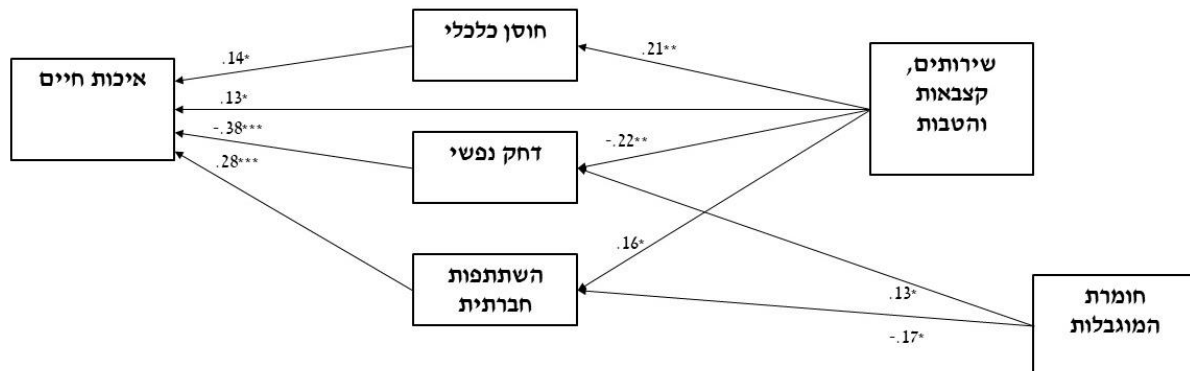
תרשים 17. מודל לניבוי איכות חיים של מטפלים בילדים מתחת לגיל 18 (N=92)



$\chi^2_{(df=10)} = 13.07, p = .220, NFI = 0.954; IFI = 0.989; CFI = 0.987; RMSEA = .032$

ניתן לראות כי בקרב מטפלים בילדים מתחת לגיל 18, השימוש ושביעות הרצון משירותים, קצבאות והטבות מפחית את הדחק הנפשי, ורמות נמוכות של דחק משפרות את איכות החיים. בנוסף, השתתפות חברתית גבוהה מנבאת איכות חיים גבוהה.

תרשים 18. מודל לניבוי איכות חיים של מטפלים בילדים בגילאי 18 ומעלה (N=207)



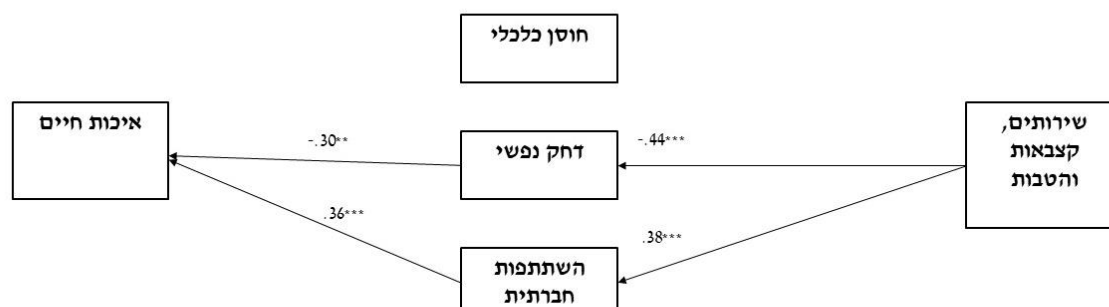
$\chi^2_{(df=10)} = 13.07, p = .220, NFI = 0.954, IFI = 0.989, CFI = 0.987, RMSEA = .032$

מהתרשים עולה כי איכות החיים של מטפלים בגילאי 18 ומעלה מושפעת בצורה ישירה מהשימוש ושביעות הרצון בשירותים ואף בצורה עקיפה, בתיווך חוסן כלכלי, דחק נפשי והשתתפות חברתית. ככל שהשימוש ושביעות הרצון מהשירותים חזקים יותר, כך עולה החוסן הכלכלי וההשתתפות החברתית והדחק הנפשי פוחת. כל אלה מגבירים בתורם את איכות החיים של המטפל. חומרת המוגבלות משפיעה על איכות החיים רק בצורה עקיפה בתיווך דחק והשתתפות. ככל שמדובר במוגבלות חמורה יותר, כך ההשתתפות החברתית יורדת, הדחק עולה ואיכות החיים נפגעת.

מודל לניבוי איכות החיים של המטפל לפי סטאטוס סוציו-אקונומי

על מנת ללמוד על השפעת המעמד הסוציו-אקונומי על מודל המחקר, חולק המדגם לשלוש קבוצות: מעמד נמוך, ביניים וגבוה. כאמור, הגדרת המעמדות נעשתה על בסיס החלוקה של הכנסת בתי האב באוכלוסייה הכללית לחמישונים. המעמד הנמוך מהווה את החמישון הראשון, מעמד הביניים כולל 60% מהאוכלוסייה (שלושת החמישונים האמצעיים) והמעמד הגבוה מהווה את החמישון העליון. נתוני החמישונים באוכלוסייה הכללית נלקחו מתוך סקר ההכנסות של הלמ"ס משנת 2015. תרשימים 19-21 מציגים את מודל המחקר בקרב בתי אב במעמד הנמוך, הבינוני והגבוה.

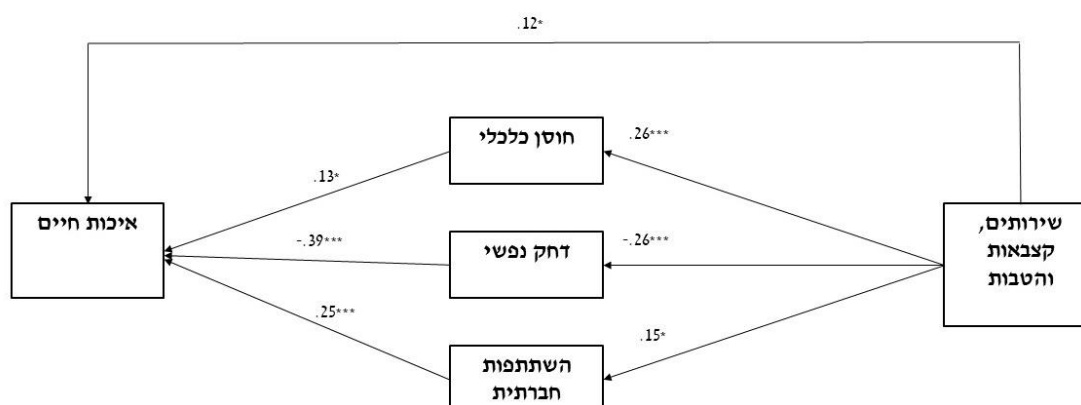
תרשים 19. מודל המחקר בקרב בתי אב מהמעמד הנמוך ($N=59$)



$\chi^2_{(df=13)} = 13.21, p = .431, IFI = 0.999, TLI = 0.924, CFI = 0.999, RMSEA = .007$

מהתרשים עולה שבקרב בתי אב מהמעמד הנמוך, לשירותים, קצבאות והטבות יש תרומה משמעותית בהפחתת הדחק הנפשי והגברת ההשתתפות החברתית, אשר בתורן תורמות לאיכות חיים גבוהה יותר.

תרשים 20. מודל המחקר בקרב בתי אב מהמעמד הבינוני ($N=181$)

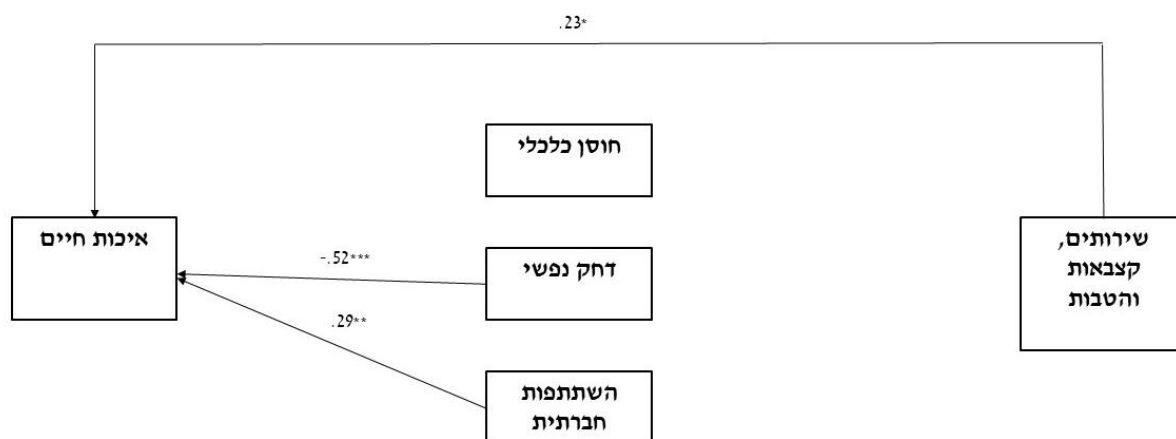


$\chi^2_{(df=13)} = 13.21, p = .431, IFI = 0.999, TLI = 0.924, CFI = 0.999, RMSEA = .007$

ניתן לראות כי עבור בתי אב מהמעמד הבינוני, קצבאות והטבות תרומה משמעותית לאיכות החיים של המטפל, הן באופן ישיר והן בתיווך משתנים כלכליים, נפשיים וחברתיים. שימוש מוגבר

בשירותים, קצבאות והטבות נמצא כתורם לחוסן הכלכלי, לצמצום הדחק הנפשי ולחיוזוק ההשתתפות החברתית, אשר בתורם מגבירים את איכות החיים של המטפל.

תרשים 21. מודל המחקר בקרב בתי אב מהמעמד הגבוה ($N=61$)



$\chi^2_{(df=13)} = 13.21, p = .431, IFI = 0.999, TLI = 0.924, CFI = 0.999, RMSEA = .007$

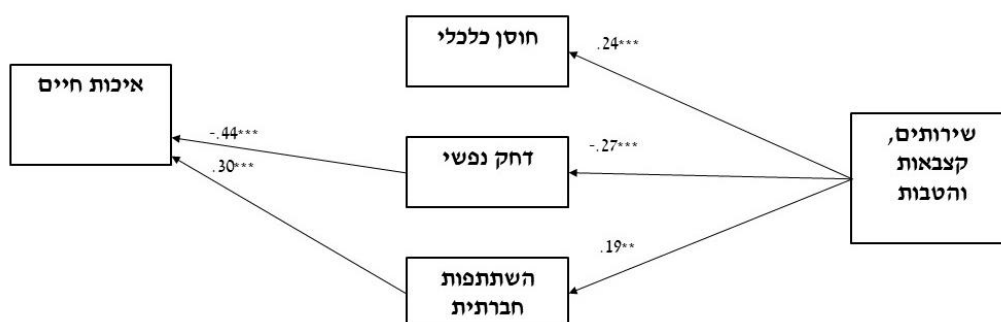
התרשים ממחיש כי עבור בתי אב מהמעמד הגבוה, לשירותים, קצבאות והטבות השפעה צנועה בלבד על איכות החיים. בקרב מטפלים מהמעמד הגבוה, שירותים, קצבאות והטבות אינם נמצאו קשורים לחוסן הכלכלי, לדחק ולהשתתפות החברתית. עם זאת, דחק נפשי גבוה והשתתפות חברתית נמוכה נמצאו כפוגעים באיכות החיים.

ניתן לסכם כי למעמד הסוציו-אקונומי השפעה מכרעת על הנתבים בין שירותים, קצבאות והטבות לאיכות חיים. נראה שבקרב מטפלים מהמעמד הנמוך, בכוחם של השירותים, הקצבאות וההטבות לשפר את מצבם הרגשי והחברתי של המטפלים, אך לא את מצבם הכלכלי. לעומת זאת, בקרב מטפלים מהמעמד הבינוני, תרומת השירותים, הקצבאות וההטבות על איכות החיים ניכרת הן באופן ישיר והן בתיווך כלל המעגלים שנבדקו (כלכלי, נפשי וחברתי). לבסוף, בקרב מטפלים במעמד הגבוה, נראה שלשירותים, הקצבאות וההטבות תרומה צנועה בלבד לאיכות חיים, וכי הם אינם קשורים לחוסן הכלכלי, לדחק הנפשי ולהשתתפות החברתית.

מודל לניבוי איכות החיים של המטפל לפי מגזר

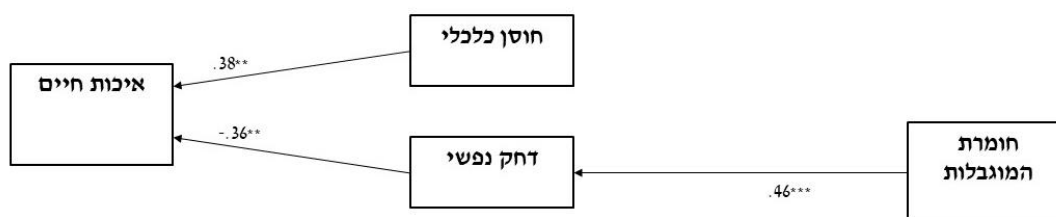
בכדי לבדוק את ההשפעה של המגזר על המודל המחקרי, חולק המדגם דיכוטומית לשתי קבוצות: מטפלים מהמגזר היהודי ומטפלים מהמגזר הערבי. ניתוח נתיבים השוואתי בין הקבוצות מראה הבדלים בהשפעת המשתנים האקסוגניים על המשתנה האנדוגני. תרשימים 22 ו-23 מציגים את המודלים עבור המגזרים השונים.

תרשים 22. מודל לניבוי איכות חיים של מטפלים במגזר היהודי ($N=241$)



$\chi^2_{(df=16)} = 26.05, p = .053, NFI = .911, IFI = .964, CFI = .960, RMSEA = .046$

תרשים 23. מודל לניבוי איכות חיים של מטפלים במגזר הערבי ($N=53$)



$\chi^2_{(df=16)} = 26.05, p = .053, NFI = .911, IFI = .964, CFI = .960, RMSEA = .046$

מהתרשימים עולה כי עבור מטפלים במגזר היהודי, שימוש ושביעות הרצון מהשירותים, הקצבאות וההטבות משפר את החוסן הכלכלי וההשתתפות החברתית ומפחית דחק. דחק נמוך והשתתפות חברתית גבוהה מנבאים איכות חיים. לעומת זאת, עבור מטפלים במגזר הערבי, חומרת המוגבלות מנבאת בעוצמה חזקה את הדחק, אשר פוגע באיכות החיים.

4. סיכום והמלצות

רוב מדינות ה-OECD נוהגות לקיים סקרי הערכה תקופתיים כדי להעריך היבטים כלכליים, ופסיכוסוציאליים של בתי אב בהם מתגוררות משפחות לילדים ובוגרים עם מוגבלות. ה-OECD מפרסם מידי שנה נתונים השוואתיים על משפחות לילדים עם מוגבלות ואת היקף השירותים והקצבאות הניתנות להם. בבריטניה מתקיימים סקרים שוטפים להערכת צרכי התמיכה וההתמודדות של משפחות לילדים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית, כדי לקבוע את גובה הקצבאות והיקף השירותים הרצוי בכל אזור. בארצות הברית נערכים מדי שנה בשנה סקרי צרכים של משפחות לילדים ובוגרים עם מוגבלות, המקבלים קצבאות מהמוסד לביטוח לאומי. זהו המחקר הראשון בארץ שהעריך בתי אב בהם מתגוררים ילדים ובוגרים עם מוגבלות בארץ, פרי מיזם משותף של משרד הרווחה ואוניברסיטת חיפה. הוא נועד לבחון היבטים כלכליים ופסיכוסוציאליים של מדגם לאומי של בתי אב, המוכרים למשרד העבודה והרווחה, בהם מתגוררים ילדים ובוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

באופן כללי, מעיד המחקר על רמות דחק גבוהות בקרב המטפלים העיקריים בבתי האב, רמות התמיכה המשפחתית המדווחות הן נמוכות כמו כן איכות חייהם. משפחות אלה מדווחות על שימוש רב בקצבאות ביטוח לאומי ושירותי המדינה, שירותים והטבות הניתנות על ידי המדינה, אף שמידת שביעות הרצון ממענים אלה נעה בין בינונית לטובה. ממצאי המחקר מצביעים על פערים כלכליים מובהקים בין בתי אב מהמגזר היהודי והערבי. למטפלים בבתי אב ערביים חוסן כלכלי נמוך יותר, כמו כן הם מדווחים על שיעורי תמיכה משפחתית נמוכים יותר, ורמות השתתפות חברתית, שימוש ושביעות רצון מהשירותים ואיכות חיים נמוכים ממטפלים עיקריים בבתי אב במגזר היהודי.

ניתוחי הנתונים מעידים על חשיבותם של הקצבאות, השירותים וההטבות המדווחות על ידי המטפלים העיקריים בבתי האב בהעלאת החוסן הכלכלי, הפחתת רמות הדחק הנפשי והעלאת רמת ההשתתפות החברתית. לכל אלה תרומה לאיכות חייהם. ניתוחי הנתונים מציינים דיפרנציאליות מגזרית, איכות חייהם של מטפלים עיקריים בבתי אב במגזר היהודי מושפעת בעיקר מקבלת הקצבאות, שירותים והטבות, אלה מפחיתים את הדחק הנפשי ומעלים את מידת ההשתתפות חברתית. מאידך, בקרב מטפלים עיקריים בבתי אב ערביים איכות החיים מושפעת בעיקר מחומרת המוגבלות השכלית הגבוהה של בן המשפחה, ומעוצמת הדחק הנפשי.

להלן סכום של הממצאים העיקריים:

1. ההכנסה הממוצעת (נטו) לבית האב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית היא 13,558 ש"ח (הכנסה של 4,260 ₪ לנפש סטנדרטית). הכנסות אלה נמוכות מזו של מהאוכלוסייה

הכללית (15,427 ש' ו-4707 ש' בהתאמה). ההוצאה הכוללת הממוצעת (נטו) היא 12,692 ש'; גבוהה במקצת מההוצאה הממוצעת באוכלוסייה הכללית (12,323 ש').

2. אחוז הקצבאות והתמיכות המשולמות על ידי המוסד לביטוח לאומי מהוות 40.4% מהכנסות בתי האב לנפש.

3. ההוצאות הבולטות במיוחד על הילד עם מוגבלות (out-of-pocket) הינן בתחום הרפואי, בטיפול והשגחה השוטפת. ההוצאות הייעודיות הנמוכות במיוחד הן בתחום הייעוץ, ההדרכה או התמיכה למטפל העיקרי (ההורה). נצפו הבדלים מובהקים בין בתי אב במגזר היהודי והערבי בתחומי הטיפול והשגחה בבית (1,144 ש' ממוצע חודשי במגזר היהודי בהשוואה ל-45 ש' במגזר הערבי) וטיפול רפואי (1,193 ש' ממוצע חודשי במגזר היהודי לעומת 469 ש' במגזר הערבי).

4. מפתיעה העובדה כי לרוב בתי האב יש בעלות על דירה או בית (79% לעומת 67% באוכלוסייה הכללית). שיעור זה גבוה במיוחד במגזר הערבי. יחד עם זאת, לבתי אב במגזר הערבי אין בדרך כלל התחייבויות במשכנתא בעוד מעל ל 1/3 מבתי האב במגזר היהודי יש התחייבויות למשכנתא. ברם, נראה כי לבתי אב במגזר הערבי התחייבויות גבוהה יותר בהלוואות. 60.4% מבתי האב במגזר הערבי נטלו הלוואות בהתחייבות ממוצעת של 349,600 ש'. מאידך, ההתחייבויות בכרטיסי אשראי גבוהות יותר במגזר היהודי 12,078 ש' לעומת המגזר הערבי 3,750 ש'.

5. 37% מבתי האב מצליחים לחסוך מידי חודש בחודשו (סכום החיסכון הממוצע הוא 2,177 ש'). לעומתם, 43% דיווחו כי אין ביכולתם לחסוך וכחמישית העידו שחובם בבנק גדל מידי חודש. קיימים גם הבדלים בין המגזרים בחיסכון; 70% לערך מבתי האב במגזר הערבי דיווחו שאינם חוסכים בהשוואה ל-37% במגזר היהודי.

6. תמונה עגומה התקבלה מדיווח המטפלים העיקריים בבתי האב לגבי מקורות התמיכה המשפחתית. יותר ממחצית הנשאלים (62%) ציינו כי אין להם בני משפחה או חברים שיכולים לסייע להם. יחד עם זאת בקרב אלה שדיווחו על קבלת תמיכה משפחתית קיים הבדל לטובת המגזר הערבי. הם נוטים לדווח על שיעורים גבוהים יותר של תמיכה כספית, סיוע בקניית מזון, תחזוקת הבית, ביגוד ונסיעות, לעומת אלה במגזר היהודי.

7. תמונה אופטימית יותר התקבלה לגבי שימוש בשירותים. אף שהמדגם ניטל מאוכלוסייה המוכרת על ידי האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית- התפתחותית, היא מעידה על מיצוי גבוה של שירותים. מאחר ולא נבדקו הבדלי תשתיות בין המגזרים, יש להניח שחלק מההוצאות משקף רמת תשתיות נמוכה יותר ביישובים במגזר הערבי. בין הזכאים נצפה שיעור גבוה של משתמשים במרכז יום (90%)

ביהודי ו-57% בערבי), הסעות למרכזי יום (81% ביהודי ו-88% בערבי), מע"ש (745 ביהודי ו-85% בערבי), מועדון (72% ביהודי לעומת 83% בערבי).

8. ניצול זכויות במוסד לביטוח לאומי הוא גבוה מאוד. שיעורים כמעט מוחלטים נצפו בקצבת ילד נכה ונכות כללית וגבוהים בניידות ושר"מ. למרות שבאחרון קיימים הבדלים בין המגזרים (95% בין הזכאים במגזר היהודי לעומת 70% מהזכאים במגזר הערבי). קיים גם ניצול מיטבי של נקודות זיכוי במס הכנסה, הנחה בבזק, בארנונה ותו נכה. מאידך קיים פער משמעותי בין המגזרים בתמיכה בהתאמות בדירה או בבית.

9. מבחינת מידת שביעות הרצון מהשירותים, היא זכתה לשביעות רצון גבוהה מבינונית בקרב מטפלים עיקריים בבתי אב במגזר היהודי ובינונית בקרב מטפלים מבתי אב מהמגזר הערבי. יתכן וגם ממצא זה משקף היקף שירותים מצומצם יותר במגזר הערבי.

10. נצפו רמות הדחק גבוהות בקרב מטפלים עיקריים בבתי אב. רוב המטפלים (84%) ציינו כי במשפחה נאלצה לוותר על דברים רבים בשל המצאות בן משפחה עם מוגבלות שכלית התפתחותית, כ-2/3 דווחו כי הטיפול המתמשך בבן המשפחה עם מוגבלות שכלית התפתחותית פגע בהתפתחותם האישית, כ-60% ציינו כי הם חשים דאגה מתמשכת ומספר דומה שהטיפול מעיק עליהם נפשית. עוד נמצא שרמות הדחק היו גבוהות יותר בקרב מטפלים מבתי אב הנמנים על המגזר הערבי.

11. השתתפותם החברתית של המטפלים העיקריים הינה מועטה. 30% מהמטפלים העיקריים דיווחו כי לא יצאו מביתם לפעילות חברתית כלשהי ביום האתמול; שיעור גבוה בהשוואה לאוכלוסייה הכללית. הם דיווחו על שהייה של כ-6 שעות ביממה מחוץ לבית במגזר היהודי וכ-4 שעות במגזר הערבי. רובם נוהג לפקוד בני משפחה, בשיעורים גבוהים יותר בקרב מטפלים מהמגזר הערבי. מטפלים מהמגזר היהודי נוטים יותר להשתתף באירועים חברתיים ולהתנדב בהשוואה לאלה מהמגזר הערבי.

12. איכות חייהם של מטפלים עיקריים היא נמוכה מהנורמה באוכלוסייה הכללית, במיוחד של אלה מהמגזר הערבי. רווחה אישית נמוכה במיוחד נצפתה ביחס לתחושת הביטחון, ביחס לעתיד וביחס לכסף ונכסים.

המלצות :

א. מוצע לקיים דיון מעמיק בממצאי המחקר במשרד הרווחה והשירותים החברתיים ובמוסד לביטוח לאומי.

- ב. ממצאי המחקר מעידים שהיקף הקצבאות וההטבות מסייע לבתי אב בהתמודדות הכלכלית ויתכן אף מחלץ את חלקן מגלישה לעוני. יתכן והעלאת הצפויה בקצבאות "נכות כללית" עשויה לשפר עוד יותר את מצבן הכלכלי.
- ג. אך אליה וקוץ בה, יתכן והתלות הגבוהה בקצבאות הניתנות לבן המשפחה עם מוגבלות שכלית התפתחותית עומד בסתירה לכוונתה לעודד את יציאתו לדיור עצמאי וחיים עצמאיים. יש לבחון סוגיה זו לעומקה כיון שהיא נוגדת את מדיניות מנהל המוגבלויות משרד הרווחה להרחיב את הצע שירותי הדיור בקהילה. בכל מדיניות המכוונת לתמוך במשפחות יש להתחשב בתלות הגבוהה של בתי האב בקצבת בן המשפחה עם מוגבלות שכלית התפתחותית.
- ד. חשיבות לעקוב אחרי בתי אב מהחמישונים התחתונים שרמת תלותם בקצבאות ושירותים הינה קרדינאלית. משפחות אלה יתקשו לתמוך בדיור חוץ ביתי של הבן/הבת. יציאה זו עלולה לפגוע בשרידותה הכלכלית.
- ה. ממצאי המחקר מעידים על פערים כלכליים, תרבותיים ובשימוש בשירותים בין בתי אב יהודים וערביים. ראוי לבחון דרכים לצמצום פערים אלה לא רק בהרחבת תשתיות במגזר הערבי אלא לבדוק מדוע היקפי התמיכה המשפחתית של המשפחה הערבית התדלדלו באופן מובהק בשנים האחרונות.
- ו. רב ההורים דיווחו על בדידות והעדר תמיכה משפחתית. הממצאים המדווחים מדאיגים משום שהם מעידים על בדידות והעדר הזדמנויות להתערות בחברה. רצוי שמנהל המוגבלויות יפתח תכניות לחיזוק התמיכה החברתית והתערות החברתית בקהילה.
- ז. רמות הדחק של המטפלים העיקריים, בעיקר אימהות, הן גבוהות. בעיקר, מדאיגה דיווחיהן כי בשל הטיפול בבן/בת עם מוגבלות שכלית נפגעה הקריירה שלהן. אימהות שעבדו בטאו רמות נמוכות של דחק. על מנהל המוגבלויות לפתח עם משרד הכלכלה תכניות לעידוד לימודים ועבודה לאימהות אלה, ובכלל להשקיעה יותר משאבים בחיזוק חוסנם של בני המשפחה.
- ח. יש חשיבות להמשיך בניטור שיטתי צרכיהם הכלכליים והפסיכוסוציאליים של בתי אב בהם מתגוררים ילדים ובוגרים עם מוגבלויות שכליות. אחד מהאתגרים העומדים בפני מנהל המוגבלויות החדש במשרד רווחה הוא להרחיב את הניטור לאוכלוסיות נוספות, לרבות אלה עם הספקטרום האוטיסטי, מוגבלויות פיזיות וחושיות.

מקורות

- ארטן-ברגמן, ט. (2007). כוונות ודפוסי השתתפות חברתית בקרב נכי תאונות עבודה בישראל (עבודת דוקטורט). חיפה: אוניברסיטת חיפה.
- גולן-שפרינצק, ג. (2011). קשר בין השמנה ורווחה אישית בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית החיים בקהילה (עבודת דוקטורט). חיפה: אוניברסיטת חיפה.
- הלמ"ס. (2006). הסקר החברתי 2006. ירושלים: הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.
- הלמ"ס. (2015א). סקר הכנסות משקי בית לשנת 2015. ירושלים: הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.
- הלמ"ס. (2015ב). סקר הוצאות משקי בית לשנת 2015. ירושלים: הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.
- יורקביץ, א. (2011). רווחה אישית של בוגרים עם אינטליגנציה גבולית והפרעות קשב וריכוז: הקשר להיבטים פסיכו-סוציאליים ותפקודיים (עבודת דוקטורט). חיפה: אוניברסיטת חיפה.
- 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.
- סימן טוב, א. (2009). בנייה ותיקוף מודל למשתנים הקשורים בהסתגלות הורים לילד עם אוטיזם (עבודת דוקטורט). רמת גן: אוניברסיטת בר אילן.
- רימרמן, א. (1991). נכונות להשמה חוץ ביתית בקרב הורים לילדים ומתבגרים הלוקים במוגבלות שכלית קשה. *חברה ורווחה*, י"א(2), 109-116.
- רעף, ר. (1999). תחושת קוהרנטיות, תמיכה חברתית ומידת הנכונות להשמה חוץ ביתית אצל הורים לילדים רכים עם נכות התפתחותית. עבודת מ.א., בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר אילן.
- 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 העבודה, 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*, 24(1), 83-100.
- Cummins, R. A. & Lau, A. L. D. (2005a). *Personal wellbeing index- intellectual disability* (3rd Ed). Melbourne, Australia: Deakin University.
- Cummins, R. A. & Lau, A. L. D. (2005b). Quality of life measurement. In R. W. Norman, and D. Currow (Eds.), *Supportive care of the urology patient*, (pp. 5-23). Oxford: Oxford University Press.
- 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.
- European Central Bank. (2013). The Eurosystem Household Finance and Consumption Survey Results from the first wave. *Statistics Paper Series*, 2. Retrieved from: <https://www.econstor.eu/bitstream/10419/154637/1/ecbsp02.pdf>
- 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.
- Friedrich, W.N., Greenberg, M.T., & Crnic, K. (1983). A short-form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(1), 41-48.
- 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.
- 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.
- 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.

- NOD. (2004) *Survey of Americans with disabilities*. Study no. 20835. Final report. New York: Harris Interactive.
- 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. & 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: 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
- 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.
- Yiengprugsawan, V., Seubsman, S. A., Khamman, S., Lim, L. Y., Sleigh, A. C., & Thai Cohort Study Team. (2010). Personal Wellbeing Index in a national cohort of 87,134 Thai adults. *Social Indicators Research*, 98, 201-215.

נספח 1: אישור ועדת האתיקה המוסדית (IRB)



הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות
Faculty of Social Welfare & Health Sciences
الكلية لعلوم الرفاه والصحة

27 ביוני 2013

לכבוד:
פרופ' אריק רוממן
בית"ס לעבודה סוציאלית

שלום רב,

הנדון: מחקר בתי אב בלם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית
(אישור מס' 180/13)

הנני מתכבד להודיעך שהוועדה הפקולטתית לבדיקת מחקרים בבני אדם קיבלה על הצעת המחקר והמסמכים הנלווים שהוגשת. הוועדה התרשמה שמדובר במחקר שעונה על הקריטריונים של מחקר אתי ומאשררת אותו ככזה.

מיותר לציין שהאחריות על ביצוע המחקר לפי הכללים של אתיקה מחקרית ומדעית משארת אצל החוקר.

אנו מבקשים שתציין את מס' הבקשה על כל הצעת מחקר, דו"ח, פרסומים וכדומה, לדוגמה: "מס' אישור ועדת האתיקה לבני אדם, אוניברסיטת חיפה, מס' אישור _____".

שים לב כי אישור תנודת האתיקה תקף ל-4 שנים.

אנו מאחלים לך הצלחה במשיך העבודה.

ב ב ר כ ה,

פרופ' יואל אנוש

י"ר ועדת האתיקה הפקולטתית

טופס פנייה להשתתפות במחקר והסכמה מדעת

תאריך: _____

שלום רב,

אנו מבקשים ממך להשתתף במחקר בשם: בתי אב, אשר מטרתו היא ללמוד על בתי אב בהם מתגורר ילד או מבוגר עם מוגבלות שכלית- התפתחותית. השתתפותך במחקר עשויה לתרום בצורה משמעותית להבנת הנושא. חשוב לנו להבהיר כי אינך חייב/ת להשתתף במחקר, ולאי הסכמה לא תהיה כל השלכה עליך ולא תפגע בך בכל דרך שהיא בהמשך. במסגרת המחקר תתבקש/י להשתתף בראיון פנים אל פנים. משך הראיון יהיה כ-45 דקות. אם תרצה/י בכך תוכל/י להפסיק את השתתפותך בראיון בכל שלב שהוא, מבלי שתהיה לך כל השלכה עליך ולא תיפגע/י מכך בכל דרך שהיא בהמשך. כל הנתונים המזהים במחקר ישמרו חסויים ולא יהיו זמינים לאף אחד מלבד צוות המחקר.

תודה מראש על שיתוף הפעולה.

בברכה,

שם החוקר הראשי: פרופ' אריק רימרמן

טלפון לפניות: 04-8288276

אישור השתתפות במחקר בנושא: בתי אב
בניהולו של החוקר הראשי פרופ' אריק רימרמן

אני _____ מאשר/ת שקראתי את המידע שהוצג בפני
ושהוסבר לי אישית על-ידי החוקרת, אשר התחייב/ה בפני בכתב, להבטיח סודיות בכל
הנוגע לפרטיי האישיים ולכל פרט אחר, שעלול לחשוף את זהותי.

הוסברה לי מטרת המחקר וחשיבותו.

הובהר לי כי ההשתתפות הנה מבחירה בלבד, ואם אסרב להשתתף לא תהיה לכך כל
השלכה לגבי בעתיד.

הובהר לי כי אני יכול/ה להפסיק את השתתפותי בכל שלב שהוא, ולא תהיה לכך כל השלכה
לגבי בעתיד.

אני מסכימ/ה להשתתף במחקר זה ומוכנ/ה שייעשה שימוש בראיון עמי לצורכי מחקר
בלבד.

_____ חתימה :

_____ תאריך :

נספח 3: שאלון המחקר

1-8. מספר שאלון _____

שלום, שמי _____. אני פונה אליכם לאחר שהסכמתם להתראיין בפנייה אליכם מאוניברסיטת חיפה באמצעות משרד הרווחה. הנך מתבקש לענות על מספר שאלות בהקשר לבנכם/בתכם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית. אי השתתפות במחקר לא תפגע בכם בשום דרך.

מה שמו/ שמה בבקשה? _____ בהמשך ציין שם המטופל היכן שרשום קו כמו זה: _____.
(אם יש יותר מילד אחד עם מוגבלות, נא להתייחס למבוגר מביניהם).

האם אתה האדם שמסייע ל _____ רב הזמן?

(למראיין: אם לא, בקש לראיין את האדם שמסייע לו רוב הזמן; במידת הצורך תאם מועד נוסף).

השאלון יכול לקחת כ-45 דקות. אם יש שאלות שלא תרצה/י לענות עליהם, אינך חייב/ת. כל הפרטים ישמרו בסודיות, ושום פרט מזהה לא יועבר לאף גורם. אם יש משהו שמפריע לך, בבקשה תאמר לי. כעת נשאל אותך על _____ (ציין שם המטופל)

9-10. שם מראיין _____ 11-12. עיר/ישוב הראיין _____

13-14. שעת התחלה _____ שעת סיום _____ 15-16. משך הראיין בדקות _____

בחלק זה נשאל על הבן/הבת עם המוגבלות. (למראיין: בשאלות התייחס/י לשמו הפרטי _____)

17. מינו של _____?

1. זכר
2. נקבה

18-20. גילו של _____: (ציין שנים): _____

21. מה מצבו המשפחתי של _____?

1. רווק
2. נשוי
3. נשוי אך חי בנפרד
4. גרוש
5. אלמן
6. נמצא במערכת יחסים ארוכת טווח
7. הורה לילד/ים. אם כן, שאל: 22. מספר הילדים של המטופל? _____

23. מהי רמת המוגבלות השכלית של _____? (למראיין- אפשר להשתמש בשני המינוחים)

1. מוגבלות שכלית קלה (פיגור קל)
2. פיגור קל- בינוני
3. פיגור בינוני
4. פיגור בינוני- נמוך
5. פיגור קשה

6. פיגור עמוק
24. מהי רמת התפקוד של _____ ?

1. סיעודי או סיעודי מורכב
2. התנהגות מאתגרת (אי שקט, אי שקט מורכב)
3. טיפולי
4. אימוני

25. האם יש לאדם המטופל אבחנה נוספת הקשורה לתפקוד קוגניטיבי או נפשי

1. כן, שאל מה האבחנה (למראיין: הקף בעיגול ברשימה, אל תקריא את הרשימה).
2. לא

26-27. למראיין: אם כן, סמן בעיגול אבחנות נוספות (אפשר יותר מאפשרות אחת)

1. אוטיזם (Autism)
2. תסמונת דאון (Down Syndrome)
3. תסמונת אלכוהול עוברית (Fetal Alcohol Syndrome)
4. שיתוק מוחין (CP: Cerebral Palsy)
5. פציעת ראש טראומטית (Traumatic Brain Injury)
6. X שביר (Fragile X syndrome)
7. Spina Bifida
8. פראדר ווילי (Prader-Willi syndrome)
9. אספרגר (Asperger)
10. מחלת נפש
11. אחר: פרט: _____

(למראיין: אם _____ פחות מבן 18 שנים - עבור לשאלה 55 בעמוד שאחרי העמוד הבא)
(למראיין: שאל מכאן והלאה רק עבור מטופלים מעל גיל 18)

28. אילו מבין המצבים הבאים מתאר את מצבו התעסוקתי העיקרי של _____ ?

- א. עובד כיום (בתעסוקה מוגנת / עצמאית בשוק חופשי / אחר)
- ב. לא עובד ולא מחפש עבודה כעת
- ג. לא עובד אך מחפש עבודה כעת
- ד. אחר, פרט: _____

(למראיין: אם לא עובד, המשך לשאלה 55 בעמוד הבא)

29-30. מהי הפעילות העיקרית של המפעל/המוסד בו עובד כיום _____ ? (לדוגמא: ייצור טלוויזיות, תיקון מכוניות, מכירה סיטונית של מזון, מתן שירותים פיננסיים, ושירותי ביטוח וכד').

31-32. מה העיסוק/תפקיד של _____ במקום העבודה הנוכחי? (לדוגמא: מוכר בחנות חשמל, מפעיל מחשב, פועל במפעל ליצור שוקולד וכד').

33. כמה ימים בד"כ עובד בשבוע? _____ ימים בשבוע. ציין מספר ימים

34-35. כמה שעות בדרך כלל עובד ביום עבודה? (כולל שעות נוספות) _____ שעות (כולל שעות נוספות) - ציין מספר שעות בממוצע ביום.

36. האם _____ עובד גם במשמרות? 1_ כן, בדרך כלל 2_ לעיתים רחוקות 3_ לא

למראיין: להקריא:

השאלות הבאות מתייחסות לשכרו החודשי הממוצע בשלושת חודשי העבודה האחרונים:

(לסמן רק אפשרות אחת מארבע השאלות הבאות)

38-42. אם עצמאי/חבר קיבוץ ← שכר חודשי ממוצע לחודש עבודה _____ ש"ח

43-45. אם עובד כשכיר על בסיס שעות ← שכרו ברוטו לשעת עבודה _____ ₪
(ציין מספר, לדוגמא 12 ש"ח)

46-48. אם עובד כשכיר על בסיס יומי ← שכרו ברוטו ליום עבודה _____ ₪
(ציין מספר, לדוגמא 95 ש"ח)

49-53. עובד כשכיר על בסיס חודשי ← שכרו ברוטו לחודש עבודה _____ ₪
(ציין מספר, לדוגמא 2400 ש"ח)

54. איך _____ מגיע בדרך כלל למקום העבודה?

1. _____ בנסיעה עצמית באוטובוס

2. _____ בהליכה רגלית

3. _____ בן משפחה מסיע אותה/ו

4. _____ בהסעה מאורגנת

5. _____ אחר: _____

המשך לשאול מכאן את כולם

55. מהי המסגרת החינוכית האחרונה בה למד _____:

0. אף מסגרת

1. פעוטון

2. גן

3. ביה"ס יסודי רגיל

4. ביה"ס יסודי מיוחד

5. חטיבת ביניים רגיל

6. חטיבת ביניים מיוחד

7. ביה"ס תיכון רגיל

8. ביה"ס תיכון מיוחד

56. במידה ולמד בבי"ס, האם למד בכיתה מיוחדת או רגילה?

1. כיתה רגילה

2. מיוחדת

3. לא רלוונטי / המסגרת האחרונה אינה בי"ס

4. כיתה אחרת. פרט: _____.

57-58. מי האדם העיקרי, שעוזר ל- _____ רב הזמן בצרכיו האישיים?

1. אף אחד למרות שהוא זקוק לעזרה
2. הורה/ הורים
3. אח/אחות
4. בן זוג
5. ילדיו
6. דוד/דודה/קרוב משפחה
7. סבא/סבתא
8. חבר
9. שכן
10. מטפל בשכר שהמשפחה מעסיקה
11. מטפל בשכר שגורם אחר משלם לו (מי הגורם האחר שמשלם? _____)
12. הוא לא זקוק לשום עזרה

59. אם אותו אדם המטפל בו אינו זמין, מי עוזר ל _____ בעת הצורך?

1. אף אחד
2. הורה/ הורים
3. אח/אחות
4. בן זוג
5. ילדיו
6. דוד/דודה/קרוב משפחה
7. סבא/סבתא
8. חבר
9. שכן
10. מטפל בשכר שהמשפחה מעסיקה
11. מטפל בשכר שגורם אחר משלם לו (מי משלם? _____)
12. הוא לא זקוק לשום עזרה

60. באיזה סוג תחבורה משתמש _____ בדרך כלל?

1. הסעה על ידי רכב פרטי / משפחתי
2. נסיעה עצמאית בתחבורה ציבורית
3. הסעה מהרשות
4. אחר. פרט: _____

מאפייני המטפלים (למראיין - לא להקריא)

61. האם אתה, המטפל/ת:

1. זכר
2. נקבה

62-63. גילך: _____

64. מהו מצב בריאותך, בדרך כלל?

1. טוב מאד
2. טוב
3. לא כל כך טוב
4. בכלל לא טוב

65. ארץ לידה?

1. ישראל
2. רוסיה/מזרח אירופה
3. מערב אירופה/אמריקה
4. ארצות המזרח
5. אתיופיה
6. מדינות אפריקה

66-69. שנת עליה _____

70. האם אתה:

1. יהודי/ יהודיה (למראיין: עבור לשאלה הבאה, שאלה 71)
2. מוסלמי/ מוסלמית (למראיין: עבור לשאלה 72)
3. נוצרי/ נוצרייה (למראיין: עבור לשאלה 72)
4. דרוזי/ דרוזית (למראיין: עבור לשאלה 72)
5. אחר (למראיין: עבור לשאלה 72)
6. לא ידוע, מסרב (למראיין: עבור לשאלה 72)

שאלת המשך אחת ליהודים בלבד:

71. האם אתה רואה את עצמך כ: *

1. חרדי/ ת
2. דתי/ ת
3. מסורתי/ת- דתי/ת
4. מסורתי/ת לא כל כך דתי/ת
5. חילוני/ת / אתאיסט
6. לא ידוע, מסרב

(למראיין: עבור לשאלה 73)

למראיין: אם המטפל יהודי – דלג על השאלה הבאה

לשאר הדתות-

72. האם אתה רואה את עצמך כ: *

1. דתי/ ת מאד
2. דתי/ ת
3. לא כל כך דתי/ ת
4. לא דתי/ ת / אתאיסט
5. לא ידוע, מסרב

למראיין: שאל מכאן את כולם

73. האם אתה:

1. נשוי
2. רווק
3. נשוי אך חי בנפרד
4. גרוש
5. אלמן
6. נמצא במערכת יחסים ארוכת טווח

74-75. לאלמן / אלמנה - באיזה גיל התאלמנת? _____

לאנשים בזוגיות בלבד

76. האם בן/ בת הזוג שלך מתגורר עימך בבית?

1. כן
2. לא
9. אין בן/בת זוג

77-78. מספר הילדים של המטפל _____

79. אם _____ הוא בנו של המטפל, מה מקומו בסדר הילדים במשפחה? _____

80. מהי התעודה או התואר הגבוה ביותר שקיבלת? (לא להקריא את התשובות)

1. תעודת סיום של ביה"ס תיכון (שאינה תעודת בגרות)
2. תעודת בגרות
3. תעודת סיום של בי"ס על תיכוני שאינה תעודה אקדמית
4. תואר אקדמי ראשון או תואר מקביל כולל תעודה אקדמית
5. תואר אקדמי שני או תואר מקביל, כולל MD ברפואה
6. תואר אקדמי שלישי PhD או תואר מקביל
7. לא קיבלתי אף אחת מהתעודות שצוינו
8. לא יודע/ מסרב לענות / לא זוכר

81. אילו מבין המצבים הבאים מתאר את מצבך התעסוקתי העיקרי?

1. עובד כיום

2. לא עובד ולא מחפש עבודה כעת ובחודש האחרון (למראיין: עבור לשאלה 91 בעמוד הבא)

3. לא עובד אך מחפש עבודה כעת או בחודש האחרון (למראיין: עבור לשאלה 91 בעמוד הבא)

4. אחר, פרט _____

=====

(למראיין: שאל את השאלות הבאות רק אם המטפל עובד כיום:

82-83. כמה שנים אתה עובד בעבודתך הנוכחית? _____ שנים

84-85. מהי הפעילות העיקרית של המפעל/המוסד בו אתה עובד כיום?
(לדוגמא: ייצור טלוויזיות, תיקון מכוניות, ושירותי ביטוח וכד').

86-87. מה העיסוק/תפקיד במקום עבודתך הנוכחי?
(לדוגמא: מוכר בחנות חשמל, נהג אוטובוס, סוכן ביטוח, ...)

88. כמה ימים בד"כ אתה עובד בשבוע? _____ ימים בשבוע. ציין מספר ימים

89. כמה שעות בד"כ אתה עובד ביום עבודה? (כולל שעות נוספות) _____ שעות (ציין מספר שעות)

90. מה היקף המשרה שלך בחודשים האחרונים?

1. עבודות מזדמנות בלבד באופן לא מסודר

2. עובד משרה חלקית

3. עובד פחות שעות מהנדרש במשרה מלאה (בגלל שעות היעדרות)

4. עובד מכסת שעות הנהוגה במשרה מלאה

5. עובד יותר שעות מהנדרש במשרה מלאה (עובד שעות נוספות)

למראיין: עבור לשאלה 95 בעמוד שאחרי העמוד הבא

=====

למי שלא עובד : מובטל / אינו עובד ומחפש עבודה / לא עובד ולא מחפש עבודה

91. מה הסיבה לכך שאינך עובד:

1. עקר/ת בית
2. פנסיונר/ית
3. לומד/ת
4. כי אני מטפל/ת ב- _____
5. נכות
6. אחר: _____

92-93. ציין סיבה אחת עיקרית להפסקת עבודתך האחרונה (לא להקריא את התשובות) למראיין: אם ציין פיטורין או התפטרות, שאלה מה הסיבה העיקרית לכך)

1. פיטורין - מקום העבודה נסגר.
 2. פיטורין - צמצומים בהזמנת עבודות / סיום עבודה עונתית/ סיום פרויקט/ או תום חוזה
 3. פיטורין - עקב חוסר התאמה לעבודה.
 4. התפטרות - בגלל רמת שכר נמוכה.
 5. התפטרות - בגלל תנאי עבודה.
 6. התפטרות - בגלל יחס הממונה שלי.
 7. התפטרות - בגלל שהעבודה לא הייתה מקצועית.
 8. התפטרות - בגלל סיבות אישיות (לידה, בריאות, גיוס לצבא, שינוי מגורים).
 9. התפטרות - בגלל שלא התאמתי לעבודה.
 10. התפטרות - בגלל שרציתי ללמוד בקורס.
 11. יציאה לפנסיה
 12. לא רלוונטי / לא עבדתי
 13. לא יכול לומר
-
-

למראיין : המשך לשאול מכאן את כולם

95. מי מתגורר איתך בבית? (סמן בלוח)

סוג קרבה	כמה יש מסוג זה? (1,2,3 וכד')
95. בן זוג	
96. בן/בת	
98. בן/בת חורגים	
100. ילד אמנה	
102. חתן/כלה	
104. אם/אב	
106. אם/אב חורגים	
108. הורים מאמצים	
110. חם/חמות	
112. אח/אחות	
114. אח/אחות חורגים	
116. אח/אחות מאמצים	
118. גיס/גיסה	
120. נכד/נכדה	
122. סבא/סבתא	
124. קרוב משפחה אחר	
126. אחר שאינו קרוב משפחה	

יש עוד מישהו שגר כאן אתכם?

(למראיין : אל תקריא את התשובות, רק סמן בלוח לעיל לפי מה שהמראיין/ת מדווח לך)

10. האם הדירה בה אתם גרים היא בבעלותכם או בשכירות?

1. הדירה בבעלותכם
2. הדירה בשכירות (כולל שכירות בדמי מפתח)
3. דירה בקיבוץ (של חבר קיבוץ)
4. דירה של בן משפחה או חבר שאינו שייך למשק הבית ולא משלמים שכר דירה
5. הסדר אחר
6. לא ידוע
7. מסרב

11-12. בכמה חדרים אתם גרים כולל חצאי חדרים - כולל סלון?

(לא כולל מטבח, שירותים וחדר המשמש לעסק בלבד).

13-14. בחודש שעבר, חודש <שם החודש שעבר>, מה הייתה ההכנסה הכוללת ברוטו, של כל בני משק הבית מכל מקורות ההכנסה: מעבודה, מפנסיה, מקצבאות, משכר דירה וכדומה? (לא להקריא)

0. אין הכנסות
1. עד 2,500 ₪
2. 2,501 – 4,000 ש"ח
3. 4,001 – 5,000 ש"ח
4. 5,001 – 6,500 ש"ח
5. 6,501 – 8,000 ש"ח
6. 8,001 – 10,000 ש"ח
7. 10,001 – 13,000 ש"ח
8. 13,001 – 17,000 ש"ח
9. 17,001 – 24,000 ₪
10. 24,001 – 30,000 ש"ח ויותר
11. מעל 30,001 ש"ח
12. לא ידוע/ מסרב לענות

15-16. ומה הייתה ההכנסה נטו של כל משק הבית מכל מקורות ההכנסה: מעבודה, מפנסיה, מקצבאות, משכר דירה וכדומה? ציין את ההכנסה לאחר הורדות כגון מסים, ביטוח לאומי, הפרשה לפנסיה, וכדומה? (לא להקריא)

0. אין הכנסות
1. עד 2,500 ₪
2. 2,501 – 4,000 ש"ח
3. 4,001 – 5,000 ש"ח
4. 5,001 – 6,500 ש"ח
5. 6,501 – 8,000 ש"ח
6. 8,001 – 10,000 ש"ח
7. 10,001 – 13,000 ש"ח
8. 13,001 – 17,000 ש"ח
9. 17,001 – 24,000 ₪
10. 24,001 – 30,000 ש"ח ויותר
11. מעל 30,001 ש"ח
12. לא ידוע/ מסרב

טבלת הכנסות והוצאות נטו משק הבית לחודש ממוצע לכל בני משק הבית (כל מי שגר בבית)

הוצאות (שח לחודש)	הכנסות נטו לכלכלת בית האב (שח לחודש)
17-21. מעבודה שכירה + עצמאית נטו	52-56. מזון (כולל פירות וירקות)
22-26. מנכסים, עסקים, ריביות, הון	57-61. דיור (ללא משכנתא) / שכר דירה
27-31. פנסיה וקופות גמל	62-66. תחזוקת הדירה
32-36. קצבאות ותמיכות מהמוסד לביטוח לאומי	67-71. ריהוט וציוד לבית
37-41. תמיכה כספית מקרובי משפחה או חברים	72-76. הלבשה והנעלה
42-46. קצבאות ממוסדות אחרים בארץ / עמותות / צדקה	77-81. בריאות
הכנסה אחרת, פרט :	82-86. חינוך –
	תשלום למוסדות חינוך וחוגים
	87-91. תרבות, בידור ובילוי
	92-96. תחבורה ותקשורת
	97-101. מוצרים ושירותים אחרים (סיגריות, קוסמטיקה, תכשיטים ושירותים משפטיים וכו')
	הוצאה אחרת, פרט :
47-51. סה"כ הכנסות נטו לחודש	102-106. סה"כ הוצאות לחודש

110. האם אתה מצליח לחסוך כסף בכל חודש?

1. כן אם כן: 111-115. איזה סכום אתה מצליח לחסוך בחודש: _____
2. לא מצליח לחסוך
3. לא מצליח לחסוך, והמינוס בבנק גדל מחודש לחודש

הוצאות בחודש רגיל לילד עם מוגבלות (out of pocket)

להקריא: עבור הטבלה בעמוד הבא, חשוב על ההוצאות שאתה מוציא על ____.

כמה, להערכתך, אתה/אתם מוציאים מכיסכם בחודש אחד לכל אחד מסוגי ההוצאה הבאים? התייחס רק לסכומים שאתה מוציא עבור ____.

(למראיין: אם ההוצאה היא שנתית, חלק אותה ל-12) – מדובר בהערכה ולא בסכומים מדויקים.

הוצאה לחודש ממוצע (שח)	סוג ההוצאה - רק עבור ____
תחבורה	
10-14. הוצאות נסיעה להסעת ____ בחודש רגיל (כולל מוניות, הסעות, והוצאות דלק אם אתם מסיעים אותו באופן פרטי)	
15-19. הוצאות רפואיות	
20-24. הוצאות לרופאים ולטיפולים רפואיים שאינם מכוסים על-ידי ביטוחי בריאות (כלומר שלא מחזירים לך את ההוצאות)	
25-29. הוצאות לטיפולי שיניים שאינם מכוסים על-ידי ביטוחי בריאות	
30-34. הוצאות לטיפולים משלימים, אלטרנטיביים, שאינם מכוסים על-ידי ביטוחי בריאות (למשל: עיסויים, רכיבה טיפולית...)	
35-39. הוצאות לאבזורים רפואיים שאין להם החזר מקופת חולים או ממקור אחר	
40-44. הוצאות רפואיות אחרות בנוסף לעיל. פרט בקיצור:	
מזון	
45-49. הוצאה למזון ומשקאות (כולל במסעדות) לחודש עבור ____	
דיוור וריהוט	
50-54. הוצאה ממוצעת לחודש הקשורה לרכישת רהיטים, תמונות וקישוטים, אבזורים חשמליים לחדר בו ____ גר וכדומה (חלק את ההוצאה השנתית ל-12)	
ביגוד והנעלה	
55-59. הוצאה ממוצעת לחודש לביגוד והנעלה	
הוצאות לחינוך	
60-64. הוצאות שלך למסגרות חינוכיות וחברתיות בהם ____ שוהה (למשל מועדון)	
65-69. הוצאות ליועצים, מנחים, מורים פרטיים וכדומה המסייעים ל-____ (ממוצע לחודש)	
70-74. הוצאות לספרים ולעזרי לימוד	
75-79. הוצאות נוספות לחינוך בנוסף לעיל	
השגחה וטיפול שוטף	

- 80-82. הוצאות למטפל **ישראלי** /בייבי סיטר/עוזר השוהים עם הילד ומשגיחים עליו
- 83-84. הוצאות למטפל/ת **זר/ה** או עוזר/ת **זר/ה** השוהים עם הילד ומשגיחים עליו
- 85-89. הוצאות נסיעה או תשלום אחר לקרובי משפחה / חברים הבאים לשמור על

90-94. הוצאות אחרות הקשורות להשגחה יומיומית על _____

חברה תרבות ובידור

- 95-99. הוצאות לבילויים כגון יציאה לסרט, מופעי, לבריקה, טיולים, מסיבות וכדומה (ממוצע הוצאה לחודש)
- 100-104. הוצאות לתחביבים, ציוד ספורט
- 105-109. הוצאות לאינטרנט, רכישת מחשב, אבזרים אלקטרוניים, טבלט, טלפון, וכן צעצועים, ומתנות ל- _____ (ממוצע חודשי)
- 110-114. הוצאות נסיעה לחופש, נופשונים, וכדומה (אם ההוצאה שנתית – נסה לחשב כמה זה יוצא לחודש בממוצע)
- ליווי מיוחד לבילויים ל- _____
- 115-119. הוצאות אחרות הקשורות לתרבות ובידור

מוצרים ושירותים אישיים

- 120-124. הוצאה לסיגריות, טבק
- 125-129. תכשיטים, שעונים, ארנקים,
- 130-134. תספורת, קוסמטיקה

הוצאות בגין נזקים ומשפטיות

- 135-139. תשלום בגין נזקים ש- _____ גרם – כולל הוצאות להחזרת המצב לקדמותו
- 140-144. הוצאות משפטיות הקשורות ל- _____

- 145-149. הוצאות בגין טיפול נפשי, יעוץ, הדרכה ותמיכה לאדם העיקרי שמסייע ל- _____ (כתוצאה מהטיפול ב- _____)
- 150-154. הוצאות אחרות עבור _____ שלא צוינו לעיל

155. האם נאלצת לקחת הלוואה בשנה האחרונה כדי לממן הוצאות רפואיות עבור _____ ?

1. כן
2. לא

10. האם אתה או משפחתך נוסעים לחופשה מחוץ לבית, לפחות לשבוע רצוף פעם בשנה (לא אצל קרובי משפחה)?

1. כן
2. אני/משפחתי רוצים, אך איננו יכולים להרשות לעצמנו
3. לא רוצים ולא נוסעים

4. לא השיב

11. במידה ואתם נוסעים: האם _____ מצטרף בדרך כלל לחופשה?

1. כן

2. לא

12. במידה ו- _____ לא מצטרף, היכן הוא שהה בדרך כלל באותו הזמן?

1. שירותי נופש

2. אצל קרובי משפחה

3. אצל חברים

4. אחר: _____

13-36. איזה מהנכסים הבאים יש בבעלותכם, והאם קיבלתם עזרה לרכישה ממשרד השיכון (לא משכנתא רגילה אלא סיוע מיוחד)? (למראיין: סמן עיגול כן / לא)

הנכס	יש/אין	קיבלת עזרה ממשרד השיכון לרכישת הנכס	כמה לדעתך שווה הנכס (שח) אם תרצה למכור אותו?
13. בית / דירה	כן / לא	כן / לא	
21. עסק או משק חקלאי	כן / לא	כן / לא	
29. נדל"ן או קרקע (נכס מניב, נדל"ן להשקעה, בית נוסף למגורים)	כן / לא	כן / לא	

37-60. האם לאחד מבני בית האב יש אחד מהחובות הבאים? (למראיין: סמן עיגול)

סוג החוב	1=אין	2=יש	סכום החוב - הערכה
37. משכנתא	אין לי	יש לי	38-44.
45. הלוואות	אין לי	יש לי	46-52.
53. חוב בכרטיס אשראי	אין לי	יש לי	54-60.

61. אם תזדקק לסכום כסף של 5,000 ₪ להוצאה בלתי צפויה, האם תוכל להשיג סכום זה?

1_ כן, די בקלות 2_ כן, בקושי 3_ אולי אשיג ואולי לא 4_ כנראה שלא אוכל להשיג

טיבו והיקפו של הטיפול הישיר הניתן על ידי המשפחה (לא להקריא)

כמה שעות ביום רגיל, בממוצע, האדם העיקרי שמסייע ל- _____ מספק לו עזרה, מהסוג שילד ללא מוגבלות לא זקוק לה?

69. ציין מספר שעות: _____ שעות.

70. (למראיין: לא להקריא; ולסמן את המתאים לפי תשובת המטופל)

1. 0 שעות

2. 1-2

3. 3-5

4. 6-10

5. 11-14

6. +15 שעות

7. לא יכול לענות

71. האם יש לך בני משפחה או חברים שיכולים לתמוך בך בסיוע או בכסף?

1. כן (המשך לשאול שאלות 72-83 בלוח הבא)

2. לא – עבור לשאלה 85 בעמוד הבא

72-83. האם קיבלת בשנה האחרונה סיוע או כסף מבני משפחה/חברים או מעמותות / ארגוני צדקה (סמן X אם קיבל, ניתן לסמן יותר מ-X אחד בכל שורה)

סוג הסיוע / התמיכה	קיבל מבני משפחה או מחברים	קיבל מעמותות או מארגוני צדקה
--------------------	---------------------------	------------------------------

72. קנו או הביאו לי מזון או ארוחות

73. שילמו לי את החשבונות

74. תמכו בי בכסף

75. סייעו לי לנהל את הכספים שלי (לא נתנו כסף)

76. עזרו לי בתחזוקת הבית (או ששילמו על כך או שעשו זאת בעצמם)

77. עזרו במטלות משק הבית (שילמו לכך או עשו זאת בעצמם)

78. הסיעו אותי למקומות או שילמו לי הוצאות נסיעה

79. שילמו על חופשה או טיול

80. קנו או הביאו לי בגדים למבוגרים

81. קנו בגדים, צעצועים או ציוד לילדים

82. קנו מכשיר חשמלי יקר

83. עזרה אחרת

165-85. לפניך שירותים, קצבאות והטבות. ציין באיזה שירותים אתה משתמש ואת מידת שביעות רצונך מהם (סמן X):

שירותים, קצבאות והטבות		האם אתה זכאי			אם זכאי:		אם משתמש:	
		כן	לא	לא יודע	כן	לא	כן	לא
85. מרכז יום (הארכת יום הלימודים עד לשעה 18:30)					.86		.87	
88. הסעה למרכז יום					.89		.90	
91. מע"ש (מפעל עבודה שיקומי)					.92		.93	
94. תעסוקה נתמכת (בשוק החופשי)					.95		.96	
97. מרכז יום טיפוליים סיעודיים					.98		.99	
100. מועדון חברתי					.101		.102	
103. נופשון					.104		.105	
106. קצבת ילד נכה					.107		.108	
109. קצבת ניידות					.110		.111	
112. קצבת נכות כללית					.113		.114	
115. קצבת שירותים מיוחדים					.116		.117	
118. רפואת שיניים מיוחדת					.119		.120	
121. הנחה בארנונה					.122		.123	
124. הנחה בבזק					.125		.126	
127. שתי נקודות זיכוי במס הכנסה					.128		.129	
130. תו חנייה					.131		.132	
133. אגרת רישוי מופחתת					.134		.135	
136. פטור ממס בניידות					.137		.138	
139. פטור ממס על פיקדונות גמל					.140		.141	

.144	.143	142. מסגרת חינוכית
.147	.146	145. טיפולים פרא רפואיים
		בתוך המסגרת החינוכית
.150	.149	148. הסעה למסגרת החינוכית
		ליווי בהסעה
.153	.152	151. פטור אגרת רופא מומחה
		או ביקור במרפאות חוץ
.156	.155	154. הנחה ברכישת עזרים
		רפואיים שיקומיים
.159	.158	157. הנחה ברכישת מכשירי
		שיקום הליכה וניידות
.160	.161	160. התאמות בית והנגשת בית
.165	.164	163. אחר: _____

האם אתה מסכים או לא מסכים עם ההיגדים הבאים:

לא מסכים	מסכים
	12. בשל _____ בני משפחתנו צריכים לוותר על הרבה דברים
	13. ישנה הסכמה במשפחתנו בנושאים מהותיים
	14. הדרישות המתמשכות לטיפול ב_____ מגבילות את קידמונו
	15. כדי לטפל ב_____ ויתרתי על דברים שמאד רציתי לעשות בחיים
	16. _____ מסוגלת/להתאים את עצמו/ה לחיים החברתיים של המשפחה
	17. בשל האחריות הרבה שיש לנו כלפי _____ ייפגעו בעתיד החיים החברתיים והכלכליים של משפחתנו
	18. אני יכול/ה לבקר את ידיד בכל עת
	19. לקחת את _____ איתנו לחופש עלול לפגום בהנאה של כולם
	20. משפחתנו עושה כיום את אותם הדברים שעשינו בעבר

21. אני מתוסכלת/מהדרך שבה מתנהלים חיי

22. יש לנו מקומות רבים אליהם אנו יכולים לצאת וליהנות עם _____

23. בדרך כלל קל לי להתרווח (לתפוס שלווה)

24. אני בדרך כלל עייפה/מידי כדי ליהנות

25. במשפחתנו יש כעס רב מידי

26. הדרישות המתמשכות לטפל ב_____ הגבילו את התפתחותי האישית

27. אני מרגישה/עצובה/כשאני חושבת/על _____

28. הטיפול ב_____ מעיק עליי מבחינה רגשית

29. בני משפחתנו עושים דברים דומים לאלה המקובלים במשפחות אחרות

30. אני נעשה/ת מדוכא/ת לעיתים רחוקות

31. אני מודאג/ת רוב הזמן

30. האם יצאת אתמול מביתך (לעבודה, לימודים, קניות, פעילות פנאי, עבודה התנדבותית או בילוי זמן עם חברים ומשפחה)? אם הריאיון מתקיים ביום א', יש להתייחס ליום שישי.

1. כן

2. לא

31-32. כמה שעות בילית אתמול מחוץ לבית? _____ שעות. אם הריאיון מתקיים ביום א', יש להתייחס ליום שישי.

עכשיו אקריא לך רשימה של פעולות,

אנא ציין באיזה תדירות אתה עושה כל אחת מהפעולות הבאות? (סמן X)

יותר מפעמיים בשבוע	פעמיים בשבוע	פעם בשבוע	פעמיים שלוש בחודש	פעם בחודש	פחות מפעם בחודש	אף פעם	
7	6	5	4	3	2	1	
							33 מבלה עם חברים, קרובי משפחה או שכנים
							34 הולך לבית כנסת, מסגד, כנסייה או כל מקום דתי אחר
							35 הולך לאירועים חברתיים ומבקר במוסדות תרבות (מופעים, הצגות, תערוכות, ספרייה, מוזיאונים וכו')
							36 לוקח חלק בפעילות התנדבותית, או ציבורית ובפעילות של ארגונים

							קהילתיים חברתיים (וועדים, הפגנות, חוגים, מתנ"ס ועוד)	
							37 יוצא למקומות פתוחים בקהילה ולוקח חלק בפעילויות שעות פנאי	

שביעות רצון של המטפל (סמן X)

מאוד מרוצה											בכלל לא מרוצה	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		
											38-39. עד כמה אתה מרוצה מהחיים שלך באופן כללי?	

רווחה אישית של המטפל (סמן X)

מאוד מרוצה											בכלל לא מרוצה	
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	עד כמה אתה מרוצה מ.....	
											40	הדברים שיש לך? כמו כמה כסף שיש לך והחפצים והנכסים שברשותך?
											41	הבריאות שלך?
											42	הדברים שאתה עושה או הדברים שאתה לומד?
											43	הקשר שלך עם אנשים שאתה מכיר?
											44	הרגשת הביטחון שיש לך (תחושה שאתה מוגן, שלא יקרה לך משהו רע)?
											45	דברים שאתה עושה מחוץ לבית?
											46	העתיד שאתה צופה שיהיה לך?

סוף שאלון – הודה למרואיין על שיתוף הפעולה

נספח 4: המרת מספר הנפשות בבית האב למספר נפשות סטנדרטיות

מספר נפשות	נפש סטנדרטית	משקל שולי לנפש
1	1.25	1.25
2	2	0.75
3	2.65	0.65
4	3.20	0.55
5	3.75	0.55
6	4.25	0.50
7	4.75	0.50
8	5.20	0.45
9	5.60	0.40
כל נפש נוספת		0.40

נספח 5: הכנסה לפי עשירונים

עשירון	גבול עליון בשקלים
1	3823
2	5939
3	8092
4	11037
5	13026
6	14846
7	17157
8	20356
9	24027
10	35988

Abstract

Background: In recent years we are witnessing a welcome trend in which more children/persons with disabilities live at home with their families and within their communities. This trend is related to various policy innovations as the UN Convention on the Rights of People with Disabilities that reflect a shift from the medical-institutional model to the human rights approach. We also witness the emergence of family centered approaches that perceive the family and not just the individual with the disability as a worthy target of policy planning, implementation and evaluation efforts. The current investigation aims to examine economic, psychological and social aspects among households of families of children or adults with intellectual disabilities in Israel and to present policy recommendation.

Methods: A national sample of 301 households was recruited through education and employment settings of persons with intellectual disability. The main carer of the person with the disability was interviewed. Measurements includes the income and expenses surveys (Central Bureau of Statistics, 2015); assets and debts questionnaire (European Central Bank, 2012); the questionnaire on resources and stress (Friedrich, Greenberg, & Crnic ,1983); the social involvement questionnaire (National Organization on Disability, 2004) and Personal Wellbeing Index (Cummins & Lau, 2005).

Results: Findings indicate significant gaps in financial aspects between households of families of children with intellectual disabilities and households of the general Israeli society. Households of families of children with intellectual disabilities report lower income and higher expenses and loans than the general society. They experience difficulties in saving and coping with unexpected expenses. Carers (the parents) experience high stress, low social participation, financial social support and decreased quality of life. They are highly dependent on social security allowances which constituted 40% of the household's income. Employment and education contribute to psycho-social aspects. Significant gaps were revealed between Jewish and Arab sectors in many aspects. Path analysis to predict carers' quality of life indicated that allowances, services and benefits contribute to increased quality of life by increasing financial resilience, social participation and reducing stress (mediating variables). Path analysis was also employed separately for households from low, middle and high socio-economic status.

Conclusions: Households' dependency on social security allowances may consider to be contradictory to the encouragement of persons with intellectual disabilities to independent living in light of the human rights approach to disability. Policy making should aim at reducing carers' stress and enhance their social participation and support, with special emphasis on families from the lower socio-economic status. Second, the gaps between the Jewish and the Arab population must be addressed. Finally, there a need to continue monitoring the economic and psycho-social needs of households of families of children with intellectual disabilities and other developmental disabilities.

משרד העבודה הרווחה
והשירותים החברתיים
חוסן חברתי לישראל



Households' Study of Families of Children with Intellectual Disabilities

Arie Rimmerman, Ph.D. /DSW

Ayelet Gur, Ph.D.

Richard Crossman for Social Welfare and Social Planning

School of Social Work

Faculty of Social Welfare and Health Sciences

University of Haifa

Michal Grinstein-Weiss

Brown School at Washington University



This work was supported by the Ministry of Labor, Social Affairs and Social services and by a grant from Shalem Fund for Development of Services for People with Intellectual Disabilities in the Local Councils in Israel

2017

קרן שלם/121/2017