

- **שם המחקר:** מיזם מחקר בתי אב בהם מתגורר ילד או בוגר עם מוגבלות שכלית
- **שנה:** 2017
- **סוג מחקר:** מחקר
- **מס' קטלוגי:** 121
- **שמות החוקרים:** פרופ' אריק רימרמן, ד"ר איילת גור ופרופ' מיכל גרינשטיין-וייס.
- **רשות המחקר:** הקתדרה ע"ש ריצ'ארד קרוסמן לרווחה ותכנון חברתי, בית הספר לעבודה סוציאלית, הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות, אוניברסיטת חיפה הר הכרמל, חיפה ובית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת וושינגטון סנט לואיס, ארצות הברית.

תקציר מנהלים

מחקר זה נערך בסיוע מענק מקרן שלם.

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 לה הם 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.

רקע

יותר ויותר ילדים ובוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מתגוררים בחיק משפחותיהם 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.

שיטת המחקר

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, & Crnic, 1983); שאלון מעורבות חברתית (National Organization on Disability, 2004); מדד איכות חיים סובייקטיבית (Cummins & Lau, 2005).

ממצאים עיקריים ודיון

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.

להלן סכום של הממצאים העיקריים:

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). הכנסות אלה נמוכות מזו של מהאוכלוסייה הכללית (15,427 ש"ח ו-4707 ש"ח בהתאמה). ההוצאה הכוללת הממוצעת (נטו) היא 12,692 ש"ח; גבוהה במקצת מההוצאה הממוצעת באוכלוסייה הכללית (12,323 ש"ח).

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

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

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 התחייבות

גבוהה יותר בהלוואות. 60.4% מבתי האב במגזר הערבי נטלו הלוואות בהתחייבות ממוצעת של 349,600 ₪. מאידך, ההתחייבויות בכרטיסי אשראי גבוהות יותר במגזר היהודי 12,078 ₪ לעומת המגזר הערבי 3,750 ₪.

37% מבתי האב מצליחים לחסוך מידי חודש בחודשו (סכום החיסכון הממוצע הוא 2,177 ₪). 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.

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.

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 מהתוצאות 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).

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.

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.

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.

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.

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 למחקרי המשך

1. מוצע לקיים דיון מעמיק בממצאי המחקר במשרד הרווחה ושירותים החברתיים ובמוסד לביטוח לאומי.
2. 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.
3. אך אליה וקוץ בה, יתכן והתלות הגבוהה בקצבאות הניתנות לבן המשפחה עם מוגבלות שכלית התפתחותית עומד בסתירה לכוונתה לעודד את יציאתו לדיוור עצמאי וחיים עצמאיים. יש לבחון סוגיה זו לעומקה כיון שהיא נוגדת את מדיניות מנהל המוגבלויות משרד הרווחה להרחיב את הצע שירותי הדיוור בקהילה. בכל מדיניות המכוונת לתמוך במשפחות יש להתחשב בתלות הגבוהה של בתי האב בקצבת בן המשפחה עם מוגבלות שכלית התפתחותית.
4. חשיבות לעקוב אחרי בתי אב מהחמישונים התחתונים שרמת תלותם בקצבאות ושירותים הינה קרדינאלית. משפחות אלה יתקשו לתמוך בדיוור חוץ ביתי של הבן/הבת. יציאה זו עלולה לפגוע בשרידותה הכלכלית.
5. 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.
6. 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.
7. 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 להשקיע יותר משאבים בחיזוק חוסנם של בני המשפחה.
8. 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.

- [לפריט המלא](#)
- [למאגר המחקרים של קרן שלם](#)
- [למאגר כלי המחקר של קרן שלם](#)