



שירותים לילדים עם מוגבלות ולהוריהם: איתור צרכים, חסמים ומשאבים משפחתיים

רינת נמר פורסטנברג ליטל ברלב
נורית גדג' תמיר אילי

עריכת לשון: סיגל אשכנזי
תרגום לאנגלית (תקציר): חני מנור
עיצוב גרפי: אפרת ספיקר

עורכת ראשית: רויטל אביב מתוק

המחקר מומן בסיוע משרד החינוך, משרד הבריאות, משרד הרווחה והביטחון החברתי,
משרד האוצר, והמוסד לביטוח לאומי

מכון מאירס ג'וינט ברוקדייל

ת"ד 3886 ירושלים 9103702

טלפון: 02-6557400

brook@jdc.org | brookdale.jdc.org.il

ירושלים | חשוון תשפ"ד | אוקטובר 2023

רקע

השירותים שלהם זקוקים ילדים עם מוגבלות הם רבים ומגוונים. גם הורים לילדים עם מוגבלות זקוקים לשירותים ותמיכות כדי שיצליחו לספק לילדם טיפול מתאים ומיטיב. צריכת השירותים בקרב ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם כרוכה לעיתים גם בהיתקלות בחסמים. לצד ההתמודדות עם חסמים אלו, יש גם מאפיינים ומשאבים משפחתיים המשפיעים על המשכחה, וכן על האפשרות לצרוך צריכה מיטבית של שירותים ותמיכות.

מחקר זה הוא מחקר המשך לסקר הארצי בנושא ילדים עם מוגבלות בישראל, שנערך במכון מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל ([ברלב ואח', 2021](#)). המחקר הנוכחי אפשר להעמיק את הידע על אופן צריכת השירותים של ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם, על החסמים שהם נתקלים בהם, וכן על הצרכים שאין להם מענה במערכת התמיכה והשירותים הקיימת בישראל. המידע מן המחקר יאפשר לטייב את הספקת השירותים והנגשתם לאוכלוסייה הנחקרת.

מטרות המחקר

למחקר זה שלוש מטרות:

1. ללמוד על דפוסי צריכת השירותים של ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם במגוון תחומים: חינוך, בריאות ופנאי
2. לאתר את החסמים המקשים על צריכת שירותים אלו ועל מימוש הזכויות, וכן להבין מהם הצרכים הלא-מסופקים של ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם
3. להבין את הקשר בין מאפיינים ומשאבים משפחתיים ובין צריכת השירותים בקרב ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם

מערך המחקר

מערך המחקר כלל שלושה רכיבים:

1. סקירת ספרות מקצועית
2. איסוף מידע איכותני באמצעות 55 ראיונות עומק חצי-מובנים
3. איסוף נתונים כמותיים באמצעות שאלון לאיתור צרכים וחסמים בצריכת שירותים

ממצאים עיקריים

1. צריכת שירותים בתחום הבריאות בקרב כלל הילדים עם מוגבלות:
 - 60% מן ההורים דיווחו על צריכת שירותים לפחות מקטגוריה אחת מארבע הקטגוריות שהוגדרו במחקר (שירותים רפואיים, טיפולים רגשיים, טיפולים ממקצועות הבריאות (פרה-רפואיים) וטיפולים אחרים). מתוך אלו שדיווחו כי צרכו שירותים, 54% צרכו שירותים מקטגוריה אחת, 30% צרכו שירותים משתי קטגוריות, 12% צרכו שירותים משלוש קטגוריות ו-4% צרכו שירותים מכל ארבע הקטגוריות
 - **חסמים בצריכת שירותים בתחום הבריאות.** החסם העיקרי שעליו הצביעו ההורים היה מחסור בתורים או תורים שנקבעים למועד רחוק מדי (60%). חסמים אחרים שההורים ציינו בשכיחות גבוהה יחסית היו שהשירות לא קיים באזור מגוריהם (36%), קשיים בירוקרטיים כגון מילוי ושליחת טפסים (35%), מחסור במידע או חוסר הבנה לאן לפנות (35%) והעלות הכלכלית של השירות (34%)
2. טיפולים ותמיכות שהילד מקבל במסגרת החינוך:
 - היקף התמיכות במסגרת החינוך ברוב מקצועות הבריאות, כדוגמת פיזיותרפיה (4%) וקלינאות תקשורת (15%), היה קטן מהיקף התמיכות בתחום הלימודי, כדוגמת שיעורי עזר בבית הספר (25%)
3. פעילויות פנאי ורשתות חברתיות של הילד:
 - 46% מן ההורים דיווחו כי ילדם אינו משתתף בפעילויות פנאי בשעות אחר הצהריים
 - 44% מן ההורים דיווחו כי לילדם יש בין שלושה לחמישה חברים קרובים, ו-12% דיווחו כי אין לילדם חברים קרובים כלל
4. מאפיינים ומשאבים משפחתיים הקשורים לצריכת השירותים בקרב ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם:
 - **תעסוקת הורים.** 26% מן ההורים דיווחו כי לפחות אחד מההורים עשה שינוי בתעסוקה בעקבות המוגבלות של הילד: 22% מהם ציינו כי אחד מבני הזוג עשה שינוי, ו-4% דיווחו כי שני בני הזוג עשו שינוי בתעסוקה
 - **עומס הטיפול וחוסן משפחתי.** מן המחקר עולה בבירור כי ההורים חשים מידה רבה של הצלחה בעמידה באתגרים, והם מתמקדים בחוזקות שגילו בעצמם ובילד נוכח מצב הבריאות שלו, לדוגמה: ההורים דיווחו כי הם מגלים בילד (85%) ובעצמם (80%) יכולות חדשות כמו סבלנות ומסוגלות. עם זה דיווחו ההורים גם על קשיים כמו מתח בבית, עם בן הזוג או עם הילדים האחרים (56%), וכי ההתנהלות מול נותני השירותים מעמיסה עליהם מאוד (57%)
 - **תמיכה נפשית או רגשית.** 21% מן ההורים לא הצליחו לקבל סיוע נפשי או רגשי אף על פי שהרגישו צורך בכך. ההורים דיווחו על כמה סיבות שבגללן לא קיבלו עזרה נפשית או רגשית, כמו עומס טיפולי וחוסר פניות לכך (37%) ועלות גבוהה מדי (23%)
 - **מיצוי זכויות ותיאום טיפול.** 19% מן ההורים שהשתתפו במחקר דיווחו כי הם מכירים את כל הזכויות שמגיעות להם בשל המוגבלות של הילד, 36% מן ההורים דיווחו כי אינם מכירים כלל את הזכויות שלהם

המלצות

1. **יש להגביר את זמינות השירותים** ולהעלות את המודעות למגוון הזכויות והשירותים המיועדים לילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם
2. **יש למנות איש מקצוע שתפקידו תכלול הצרכים ותיאום טיפול** שיסייע להורים בהבנת הצרכים של הילד, בצריכת השירותים שלהם הוא זקוק ובמימוש הזכויות המגיעות להם
3. **יש להגביר את החוסן המשפחתי** של משפחות לילדים עם מוגבלות באמצעות כיתוח שירותי תמיכה. מטרות השירותים הן סיוע נפשי ובתוך כך כיתוח חוזקות ואסטרטגיות התמודדות
4. **יש לחזק ולהרחיב את השירותים לתמיכות נפשיות** לילדים עם מוגבלות ולבני משפחותיהם כמו קבוצות הורים או מרכזי משפחה, וכן להדגיש בקרב ההורים את החשיבות העליונה בדאגה גם לצורכיהם האישיים

רקע

השירותים שלהם זקוקים ילדים עם מוגבלות, הם רבים ומגוונים. מלבד שירותים אלו, גם הורים לילדים עם מוגבלות זקוקים לשירותים ותמיכות כדי שיצליחו לספק לילדם טיפול מתאים ומיטיב, כמו סיוע במימון ההוצאות של הטיפול, קבוצות תמיכה או הנגשת מידע על אודות שירותים וזכויות. הורים לילדים עם מוגבלות נתקלים בחסמים המקשים עליהם לצרוך את השירותים אשר ילדיהם זקוקים להם. החסמים בצריכת שירותים אלו קשורים בתחומים רבים, החל במחסור במשאבי כוח אדם ובזמינות השירותים כמו קשיים בנגישות גאוגרפית, בנגישות תחבורתית ובנגישות כלכלית, המשך במחסור במענים ובשירותים לילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם, וכלה בחסמים לתשתיות מידע ולתיאום בין גורמים המספקים שירותים לילדים עם מוגבלות.

לצד ההתמודדות עם חסמים אלו, יש גם מאפיינים ומשאבים משפחתיים (כמו העומס הטיפולי שחווים ההורים, העומס הכלכלי, מצבם התעסוקתי של ההורים ומידת החוסן של המשפחה) המשפיעים על התנהלותה הכללית של המשפחה, וכן על האפשרות לצרוך צריכה מיטבית של שירותים ותמיכות.

מחקר זה הוא מחקר המשך לסקר הארצי בנושא ילדים עם מוגבלות בישראל, שנערך במכון מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל ובחן את שכיחות הילדים עם מוגבלות בישראל ואת מאפייניהם (ברלב ואח', 2021). המחקר הנוכחי אפשר להבין ולהעמיק את הידע על אופן צריכת השירותים של ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם, על החסמים שהם נתקלים בהם בבואם לצרוך שירותים וכן על הצרכים שאין להם מענה במערכת התמיכה והשירותים הקיימת בישראל. מידע זה יאפשר לטייב את הספקת השירותים והנגשתם לאוכלוסייה הנחקרת.

מטרות המחקר

למחקר זה שלוש מטרות:

1. ללמוד על דפוסי צריכת השירותים של ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם במגוון תחומים: חינוך, בריאות ופנאי
2. לאתר את החסמים המקשים על צריכת שירותים אלו ועל מימוש הזכויות, וכן להבין מהם הצרכים הלא-מסופקים של ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם
3. להבין את הקשר בין מאפיינים ומשאבים משפחתיים ובין צריכת השירותים בקרב ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם

מעריך המחקר

מעריך המחקר כלל שלושה רכיבים:

1. סקירת ספרות מקצועית בנושאים:

- צריכת שירותים בקרב ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם
- חסמים בצריכת שירותים
- צרכים שאין להם מענה במסגרת השירותים הקיימים בישראל

2. איסוף מידע איכותני באמצעות 55 ראיונות עומק חצי-מובנים עם אנשי מקצוע, עם הורים לילדים עם מוגבלות ועם בני נוער עם מוגבלות

3. איסוף נתונים כמותיים באמצעות שאלון המחקר שמטרתו הייתה לאתר צרכים וחסמים בצריכת שירותים

ממצאים עיקריים

1. צריכת שירותים בתחום הבריאות בקרב כלל הילדים עם מוגבלות:

- 60% מן ההורים דיווחו על צריכת שירותים לפחות מקטגוריה אחת מבין ארבע הקטגוריות שהוגדרו במחקר (שירותים רפואיים, טיפולים רגשיים, טיפולים ממקצועות הבריאות (פרה-רפואיים) וטיפולים אחרים). מתוך אלו שדיווחו כי צרכו שירותים, 54% צרכו שירותים מקטגוריה אחת, 30% צרכו שירותים משתי קטגוריות, 12% צרכו שירותים משלוש קטגוריות ו-4% צרכו שירותים מכל ארבע הקטגוריות.
- 47% מן ההורים צרכו במהלך השנה החולפת אחד או יותר מן השירותים הרפואיים, 20% מן הילדים עם מוגבלות צרכו טיפולים רגשיים, 18% צרכו טיפולים אחרים, 17% צרכו בשנה האחרונה טיפול אחד או יותר ממקצועות הבריאות (פרה-רפואיים), שלא דרך מסגרת החינוך.

2. חסמים בצריכת שירותים בתחום הבריאות:

- החסם העיקרי שעליו הצביעו המשיבים היה מחסור בתורים או תורים שנקבעו למועד רחוק מדי (60%). חסמים אחרים שההורים ציינו בשכיחות גבוהה יחסית היו שהשירות לא קיים באזור מגוריהם (36%), קשיים בירוקרטיים כגון מילוי ושליחת טפסים (35%), מחסור במידע או חוסר הבנה לאן לפנות (35%) והעלות הכלכלית של השירות (34%). נוסף על כך דיווחו ההורים על קשיים כגון קבלת אישור מקופת החולים (30%), שעות פעילות לא נוחות (28%) והמתנה ארוכה במקום קבלת השירות (27%).
- בדוח מפורטים סוגי החסמים שבהם נתקלו ההורים בבואם לצרוך שירותים, על פי סוגי השירותים שנבחנו במחקר: שירותים רפואיים, טיפולים ממקצועות הבריאות (פרה-רפואיים), טיפולים רגשיים וטיפולים אחרים.

3. שירותים בתחום הבריאות שלא נצרכו:

- 50% מן ההורים ענו כי היו שירותים בתחום הבריאות שלדעתם הילד היה צריך לקבל אבל הוא לא קיבל, או שהוא היה זכאי להם אבל הם לא צרכו אותם. **ההורים דיווחו על** שיעור נמוך של אי-צריכה של שירותים רפואיים (7%) או טיפולים אחרים (9%), לעומת שיעור גבוה יותר של אי-צריכה של טיפולים ממקצועות הבריאות (16%) וטיפולים רגשיים (19%).

4. טיפולים ותמיכות שהילד מקבל במסגרת החינוך:

- היקף התמיכות במסגרת החינוך ברוב מקצועות הבריאות, כדוגמת פיזיותרפיה (4%) וקלינאות תקשורת (15%), היה קטן מהיקף התמיכות בתחום הלימודי, כדוגמת שיעורי עזר בבית הספר (25%). בנוגע לטיפולים אחרים נמצא הבדל בשיעור הילדים שקיבלו תמיכות מסוג ספורט טיפולי (כמו שחייה טיפולית) (4%), ובין שיעור הילדים שקיבלו טיפולים במשחק, באומנות או בבעלי חיים (22%).

5. פעילויות פנאי ורשתות חברתיות של הילד:

- 46% מן ההורים דיווחו כי ילדם אינו משתתף בפעילויות פנאי בשעות אחר הצהריים.
- 44% מן ההורים דיווחו כי לילדם יש בין שלושה לחמישה חברים קרובים, ו-12% דיווחו כי אין לילדם חברים קרובים כלל.
- לעיתים דעות קדומות ותיוג שלילי של מוגבלות עלולים להשפיע על היקף הרשת החברתית של הילד. מן המחקר עולה כי לדעתם של ההורים שיח בנושא המוגבלות, כמו הרצאות במוסדות חינוך או במקומות עבודה (29%), ושילוב נרחב של ילדים עם מוגבלות במסגרות חינוך רגיל (28%), הן הדרכים המוצלחות ביותר להעלאת המודעות ולשיפור היחס לילדים עם מוגבלות.

6. מאפיינים ומשאבים משפחתיים המשפיעים על צריכת השירותים בקרב ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם:

א. תעסוקת הורים

- 26% מן ההורים דיווחו כי לפחות אחד מההורים עשה שינוי בתעסוקה בשל המוגבלות של הילד: 22% מהם ציינו כי אחד מבני הזוג עשה שינוי, ו-4% דיווחו כי שני בני הזוג עשו שינוי בתעסוקה.
- אימהות עושות שינויים בתעסוקה בשכיחות גבוהה יותר מאבות. כך לדוגמה, דווח כי נשים הפסיקו לעבוד או צמצמו את היקף משרתן בשיעור גבוה יותר מגברים (20% לעומת 4% בהפסקת עבודה ו-24% לעומת 8% בצמצום היקף המשרה).

ב. עומס הטיפול וחוסן משפחתי

- מן המחקר עלה בבירור כי ההורים חשים מידה רבה של הצלחה בעמידה באתגרים, והם מתמקדים בחוזקות שגילו בעצמם ובילד נוכח מצב הבריאות שלו, לדוגמה: ההורים דיווחו כי הם מגלים בילד (85%) ובעצמם (80%) יכולות חדשות כמו סבלנות ומסוגלות. עם זה דיווחו ההורים גם על קשיים כמו מתח בבית, עם בן הזוג או עם הילדים האחרים (56%), וכי ההתנהלות מול נותני השירותים מעמיסה עליהם מאוד (57%).
- סיוע נפשי או רגשי. 21% מן ההורים לא הצליחו לקבל סיוע נפשי או רגשי אף על פי שהרגישו צורך בכך. ההורים דיווחו על כמה סיבות שבגללן לא קיבלו עזרה נפשית או רגשית, כמו עומס טיפולי וחוסר פניות לכך (37%) ועלות גבוהה מדי (23%).

ג. מיצוי זכויות ותיאום טיפול

- רק 19% מן ההורים שהשתתפו במחקר דיווחו כי הם מכירים את כל הזכויות שמגיעות להם בשל המוגבלות של הילד, 36% מן ההורים דיווחו כי אינם מכירים כלל את הזכויות שלהם.
- הקשיים שבהם נתקלים הורים בבואם לממש את זכויותיו של הילד או את זכויותיהם בשל המוגבלות של הילד, מתחלקים לשני סוגים: (א) קושי בירוקרטי שקשור למחסור במידע ובתיאום טיפול (71%), לאתגרים בירוקרטיים (69%) ולחוסר אמון במערכת (59%); (ב) אתגרים הקשורים לסביבה כמו אנשים או מקומות שאינם מכבדים את הזכויות (42%), כמו פטור מתור, וכן חשש מस्टיגמה ומתיוג הילד בשל מצב בריאותו (32%).
- ההורים נשאלו על מידת העניין שלהם בקבלת מידע שיכול לסייע להם. על פי דיווחם, המידע שהם מעוניינים בו במידה הרבה ביותר, הוא על זכויות ושירותים שמגיעים לילד (82%). ההורים דיווחו גם כי ירצו לקבל מידע בנושאי ייעוץ אישי בענייני משפחה או חינוך לילד (60%), טיפול רפואי בילד (59%), הדרכה בטיפול היום-יומי בילד (51%) ומידע על שירותי תמיכה עבור ההורים בעצמם, כגון קבוצות תמיכה ותמיכה נפשית (47%).

המלצות

1. הנגשת השירותים

- הגברת **זמינות השירותים**. החסמים המרכזיים לצריכת שירותים שעליהם דיווחו ההורים הם: **זמינות תורים**, מחסור בנגישות גאוגרפית למקום השירות ועלות כלכלית גבוהה של השירות. לכן מומלץ לתכנן פעולות שיאפשרו להגדיל את צריכת השירותים ולקצר את זמני המתנה כמו הוספת אנשי מקצוע נותני שירותים, הוספת תחנות רפואיות או הקמת תחנת שירות ניידת שתגיע ליישובים קטנים או מרוחקים. כמו כן יש לפתח מנגנונים שיקלו על ההורים את **נטל העלות הכלכלית** כמו קבלת החזרים כספיים על עלות הטיפול סמוך למועד התשלום.
- טיפולים רגשיים בערוצים נגשים**. יש להגביר את הזמינות של תמיכות וטיפולים רגשיים עבור **בני נוער** בערוצים הרלוונטיים להם ביותר, כגון רשתות חברתיות, וואטסאפ ושיחוח (צ'ט) זמין במרשתת. כמו כן מוטב יהיה אם ילדים (**בעיקר בגיל הרך**) יוכלו לקבל יותר טיפולים רגשיים **במסגרות החינוך** שבהן הם לומדים.
- העלאת המודעות לטיפולים מגוונים**. כדי להגדיל את מגוון השירותים ולאפשר התאמה הולמת יותר של השירותים לצרכים של הילד בקבוצות האוכלוסייה השונות, יש להגביר את המודעות לחשיבות הטיפולים מסוגים אלו. יתר על כן, ייתכן כי יש לעודד צעירים וסטודנטים לבחור ללמוד את מקצועות הטיפול במשחק, באומנות או בבעלי חיים, וכך להגביר את היצע המטפלים.
- הנגשת מידע על שירותים וזכויות**. יש חשיבות עליונה לביצוע פעולות שיאפשרו הנגשה של המידע במגוון ערוצים, יהפכו אותו לבהיר וקל להבנה, יגישו אותו במגוון שפות ויתאימו אותו מבחינה תרבותית לכלל ההורים לילדים עם מוגבלות.
- תכלול הצרכים ותיאום טיפול**. מומלץ למנות איש מקצוע שתפקידו יהיו לסייע להורים להבין את צורכי הילד, לתעדף את השירותים שהילד זקוק להם, לסייע בתיאום הטיפולים עבור הילד וכן בהנגשת מידע על זכויות ושירותים.

2. חינוך פורמלי של הילד

- **הגברת התמיכות במסגרות החינוך הרגיל.** יש חשיבות רבה להרחבת מגוון התמיכות והשירותים ולהגדלת היקפם, בעיקר בטיפולים ממקצועות הבריאות, שניתנים לתלמידים עם מוגבלות במסגרות החינוך הרגיל.

3. עומס הטיפול וחוסן משפחתי

- **הגברת החוסן המשפחתי** של משפחות לילדים עם מוגבלות באמצעות פיתוח שירותי תמיכה. מטרת השירותים הן סיוע נפשי ובתוך כך פיתוח חוזקות ואסטרטגיות התמודדות. יש להתאים את השירותים תרבותית ושפתית.
- **אפשרויות התמיכה.** יש לחזק ולהרחיב את השירותים לתמיכות נפשיות לילדים עם מוגבלות ולבני משפחותיהם, כמו קבוצות הורים או מרכזי משפחה, וכן להדגיש בקרב ההורים את החשיבות העליונה בדאגה גם לצורכיהם האישיים.

4. השתתפות חברתית של הילד

- **פעילויות כנאי מתאימות.** ראשית, מומלץ לפתח פעילויות כנאי שיתאימו לצורכיהם של ילדים עם מוגבלות. שנית, יש להתאים את סוג הפעילות ואת זמני הפעילות לגיל הילד ולתרבות שלו. נוסף על כך יש לעודד את השיח על הכלה וכבוד של ילדים עם מוגבלות, בקרב כלל הילדים שמשתתפים בפעילויות אלו.

דברי תודה

ברצוננו להודות לוועדת ההיגוי ובראשה אחיה קמארה, מנהל 360° – התוכנית הלאומית לילדים ולנוער בסיכון, אשר ליוו את המחקר מראשיתו ועד סופו.

חברי ועדת ההיגוי

360° – התוכנית הלאומית לילדים ונוער בסיכון – אחיה קמארה (יו"ר הוועדה)

ארגון בזכות – עידית סרגוסטי

ארגון קשר – מאיה סגל

בית איזי שפירא – ד"ר דנה רוט

האוניברסיטה העברית – פרופ' שירלי ורנר

המרכז הרפואי שיבא – ד"ר דפנה גוטמן

המוסד לביטוח לאומי – גבי היילבורן

ישראל מעבר למוגבלות – אפרת שטרן

המועצה לשלום הילד – עו"ד דניאלה זלוטניק רז

מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל – ד"ר יואה שורק

משרד הרווחה והביטחון החברתי – ענת גריפנר

משרד הבריאות – ד"ר הדר ירדני, ד"ר נעמה יושע-אורפז, מנהלת מחלקת התפתחות הילד ושיקומו; ד"ר ירון סחר, ראש אגף השיקום

משרד החינוך – מימי כלצ'י

נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות – יונית אפרתי

נציגות הורים – עו"ד חיה גרשוני, רנדה סאלח, רויטל לן-כהן

תוכן עניינים

1	1. מבוא
6	2. מטרות המחקר
6	3. השיטה
6	3.1 אוכלוסיית המחקר
6	3.2 מדגם
10	3.3 מערך המחקר
11	3.4 כלי המחקר
12	3.5 איסוף הנתונים
12	3.6 אתיקה
12	3.7 ניתוח הנתונים
13	4. ממצאים
13	4.1 צריכת שירותים וחסמים בצריכת שירותים בתחום הבריאות
31	4.2 שירותי חינוך
35	4.3 פעילויות פנאי ורשתות חברתיות של הילד
38	4.4 אביזרי עזר וטכנולוגיה מסייעת
40	4.5 מאפיינים ומשאבים משפחתיים המשפיעים על צריכת השירותים בקרב ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם
54	5. מגבלות המחקר
55	6. סיכום ודיון
55	6.1 צריכת שירותים בתחום הבריאות וחסמים בצריכת שירותים אלה
57	6.2 צריכת שירותים במסגרות החינוך הפורמלי
58	6.3 תעסוקה של ההורים
58	6.4 עומס הטיפול וחוסן משפחתי
59	6.5 סיוע נפשי או רגשי להורים
59	6.6 מיצוי זכויות ותיאום טיפול
60	6.7 השתתפות חברתית של הילד
62	7. המלצות
62	7.1 הנגשת השירותים
63	7.2 חינוך פורמלי של הילד
63	7.3 עומס הטיפול וחוסן משפחתי
63	7.4 השתתפות חברתית של הילד

64	עוד פרסומים של המכון בנושא
65	רשימת מקורות
71	נספחים
71	נספח 1: הבדלים בין סוגי מסגרות חינוך במתן תמיכות וטיפולים לתלמידים עם מוגבלות
72	נספח 2: בחינת ההבדלים במידת ההזדהות של ההורים עם היגדים הקשורים בטיפול בילד
75	נספח 3: עומס הטיפול וחוסן משפחתי – ניתוח גורמים

רשימת לוחות

8	לוח 1: מאפיינים שנבחנו בקרב המשיבים על הסקר הנוכחי ובמדגם הכללי
9	לוח 2: מאפייני הילד
10	לוח 3: מאפיינים של המשפחה וההורים
14	לוח 4: צריכת שירותים או טיפולים בתחום הבריאות בקרב ילדים עם מוגבלות
16	לוח 5: שיעור צריכת שירותים או טיפולים בתחום הבריאות בקרב ילדים עם הפרעת קשב או לקות למידה לעומת ילדים עם מוגבלות אחרת או נוספת
18	לוח 6: חסמים בצריכת שירותים בתחום הבריאות – שיעור הדיווחים על כל חסם
20	לוח 7: חסמים מרכזיים בצריכת שירותים, לפי סוג השירות
21	לוח 8: חסמים בצריכת שירותים רפואיים – שיעור הדיווחים על כל חסם
22	לוח 9: חסמים בצריכת טיפולים ממקצועות הבריאות – שיעור הדיווחים על כל חסם
23	לוח 10: חסמים בצריכת טיפולים רגשיים – שיעור הדיווחים על כל חסם
24	לוח 11: חסמים בצריכת טיפולים אחרים – שיעור הדיווחים על כל חסם
25	לוח 12: שיעור הדיווחים על קשיים או אתגרים בביצוע אבחון לילד, מתוך כלל הילדים שהופנו לאבחון
27	לוח 13: הסיבות לאי-צריכת שירותים בתחום הבריאות, בחלוקה לסוגי השירות
28	לוח 14: שיעור המשתמשים בשירותים מקוונים
30	לוח 15: שיעור הילדים עם מוגבלות שצורכים שירותים באופן פרטי או שירותים הכרוכים בתשלום
30	לוח 16: הסיבות לפנייה לטיפול באופן פרטי או לטיפול הכרוך בתשלום
31	לוח 17: סיבות לאי-קבלת החזר או לקבלת החזר חלקי בלבד עבור תשלום לשירות
32	לוח 18: סוגי השירות או התמיכה שהילד קיבל במסגרת החינוך במהלך השנה האחרונה
33	לוח 19: שיעור צריכת השירותים בתחום הבריאות, בחלוקה למסגרות חינוך ובריאות
39	לוח 20: סוגים של אביזרי העזר או טכנולוגיות מסייעות שברשות הילדים
41	לוח 21: שינוי בתעסוקה
43	לוח 22: שיעור ההורים שהסכימו עם היגדים הקשורים לטיפול בילד

- 44 לוח 23: שיעור ההורים שהסכימו להיגדים אחרים הקשורים להתמודדות בטיפול בילד
- 45 לוח 24: ממוצעים וסטיות תקן של מדדי החוסן האישי, המשפחתי וקשר הורה-ילד, שבהם נמצאו הבדלים מובהקים בפילוח לפי מגוון מאפיינים
- 51 לוח 25: קשיים שהורים נתקלו בהם בבואם לממש את זכויותיהם, בקרב הורים שדיווחו שנתקלו בקושי לממש זכויות
- 52 לוח 26: מידע שהורים לילדים עם מוגבלות מעוניינים לקבל

רשימת תרשימים

- 26 תרשים 1: שיעור הדיווחים על אי-צריכת שירות בתחום הבריאות שהילד היה צריך לקבל או שהיה זכאי לו ובכפועל לא צרך אותו, על פי סוג השירות
- 34 תרשים 2: שיעור ההורים שדיווחו על שביעות רצון מהיבטים שונים של מסגרת החינוך
- 35 תרשים 3: פעילויות הפנאי שבהן משתתפים הילדים בשעות אחר הצהריים
- 36 תרשים 4: חסמים המקשים על ההשתתפות של הילד בפעילויות פנאי
- 37 תרשים 5: מספר החברים הקרובים שיש לילד
- 38 תרשים 6: דרכים להעלאת המודעות לנושא המוגבלות ולשיפור היחס לילדים עם מוגבלות
- 40 תרשים 7: הסיבות לאי-שימוש באביזרי עזר או בטכנולוגיה מסייעת בקרב אלו שדיווחו על קושי להשיגם או להשתמש בהם
- 41 תרשים 8: שינוי בתעסוקה של ההורים לפי מגדר ההורה
- 42 תרשים 9: יכולת ההורים לכסות את ההוצאות הכספיות החודשיות
- 42 תרשים 10: מידת ההכבדה של ההוצאות הכספיות שנובעות מן המוגבלות של הילד על המשפחה
- 46 תרשים 11: הגורמים שהורים פונים אליהם לקבלת עזרה נפשית או רגשית
- 47 תרשים 12: הסיבות שבגינן הורים לא קיבלו עזרה נפשית או רגשית בשנה שקדמה לסקר, מקרב ההורים שדיווחו כי נזקקו לה ולא קיבלו אותה
- 47 תרשים 13: שיעור ההורים שאין להם למי לפנות לסיוע לפי תחומי הסיוע
- 48 תרשים 14: הגורמים שאליהם יפנו ההורים לעזרה
- 49 תרשים 15: הכרת הזכויות המגיעות להורה או לילד בעקבות המוגבלות
- 50 תרשים 16: האמצעים של ההורים לקבלת מידע על הזכויות המגיעות להם או לילד, בקרב הורים שדיווחו כי הם מכירים את זכויותיהם או את חלקן

1. מבוא

באמנה הבין-לאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות (Department of Economic and Social Affairs Disability [UNDESA], 2007), שאושרה גם על ידי מדינת ישראל בשנת 2012, מוגדרים אנשים עם מוגבלות כ"אנשים עם לקות גופנית, נפשית, שכלית או חושית, ארוכת טווח, אשר עקב יחסי גומלין בין לקות זו ובין חסמים שונים, עלולה להימנע מהם השתתפות מלאה ומועילה בחברה, בשוויון עם אחרים". באמנה יש התייחסות גם לילדים עם מוגבלות, ולפיה הם זכאים ליהנות באופן מלא ושוויוני מכל זכויות האדם וחירויות היסוד. עוד קודם לחתימה על אמנה זו, חוקק בישראל בשנת 1998 חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות ([חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998](#)). חוק זה בא להגן על כבודו וחירותו של אדם עם מוגבלות ולעגן את זכותו להשתתפות שוויונית ופעילה בחברה בכל תחומי החיים. החוק גם נועד לתת מענה הולם לצורכיהם המיוחדים של אנשים עם מוגבלות כדי שיוכלו לחיות את חייהם בעצמאות מרבית, בפרטיות ובכבוד ולמצות את מלוא יכולותיהם. תפיסה זו מקדמת את זכותם של ילדים עם מוגבלות להשתתף ולהשתלב בחברה ומדגישה את מחויבות המערכות העוסקות בחינוך, ברווחה, בבריאות ובטיפול, להשקיע מאמצים בפיתוח ובהנגשה של שירותים מתאימים, זמינים, נגישים ושוויוניים לילדים עם מוגבלות.

בסוף שנת 2022 נאמדה אוכלוסיית הילדים בישראל (מלידה ועד גיל 18) בכ-3.088 מיליון, שהם 32.2% מכלל האוכלוסייה בישראל (הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה [למ"ס], 2022). מספר הילדים עם מוגבלות בישראל נאמד בכ-338,300 שהם כ-20% מאוכלוסיית האנשים עם מוגבלות, וכ-11% מכלל הילדים בישראל (נגר אידלמן ואח', 2023).

צריכת שירותים ותמיכות

השירותים הניתנים בישראל לילדים עם מוגבלות, הם רבים ומגוונים. משרד הרווחה והביטחון החברתי (להלן: משרד הרווחה), המוסד לביטוח לאומי, משרד הבריאות ומשרד החינוך הם הגופים המרכזיים המעניקים זכויות ותמיכות לילדים עם מוגבלות. זכויות אלו נקבעות על פי החוק ובהתאם לרמת התפקוד, לסוג המגבלה ולשירות המבוקש (מוניקנדס-גבעון, 2019). לדוגמה, שירותים רפואיים כוללים, בין היתר, ביקורים אצל רופאים מומחים, תרופות, בדיקות וטיפולים רפואיים במרפאות, במכונים ובבתי חולים. כמו כן לילדים עם מוגבלות יכול להיות צורך באבחונים, בטיפולים ממקצועות הבריאות (כגון פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק, קלינאות תקשורת), טיפולים רגשיים, מסגרת חינוך ייעודית, סיוע לימודי, אביזרי עזר ועוד. פרט לשירותים הניתנים לילדים, גם הורים לילדים עם מוגבלות זקוקים **לשירותים ותמיכות** כדי שיוכלו לתת לילדם טיפול מתאים ומקדם (ברלב ואח', 2021), למשל סיוע במימון ההוצאות של הטיפול, מידע על שירותים וזכויות, הגדלת מספר ימי חופש מן העבודה בגין הטיפול בילד, קצבת נכות, סיוע בהשתלבות מחודשת בשוק העבודה וקבוצות תמיכה והדרכות הוריות (אלפסי-הנלי, 2016). אלמסרי ואח' (Almasri et al., 2012) זיהו שלושה סוגים עיקריים של צרכים בקרב משפחות לילדים עם מוגבלות: (א) צרכים הקשורים למצב בריאותו של הילד; (ב) צרכים בתחום הקהילה ומשאבים כלכליים; (ג) צרכים בתחום התפקוד המשפחתי, ובהם תמיכה פורמלית ובלתי פורמלית במשפחות כדי לסייע להן לשפר את תפקודן.

שירותים ותמיכות בגיל הרך

יש חשיבות רבה **לאיתור מוקדם** של קשיים או מוגבלות בגיל הרך לצורך **התערבות מוקדמת**. התערבות מוקדמת יכולה להשפיע לטובה על ההתפתחות ועל התפקוד של הילד (קמינסקי, 2018; קרפולס, 2015). מלבד זאת התערבות בשלב מוקדם משפרת את היכולת של המשפחה לספק את צרכי הילד במשך החיים (Center for Disease Control and Prevention [CDC], 2020). אחת מן הדוגמאות לשירותים והתערבויות בגיל הרך היא מעון יום שיקומי, אשר מופעל כיום על ידי משרד הרווחה. המעון מיועד לפעוטות עם מוגבלות שגילם בין חצי שנה ועד שלוש שנים הזכאים לשירות על פי חוק ([חוק מעונות יום שיקומיים, התש"ס-2000](#)). במעונות היום השיקומיים, לכל פעוט עם מוגבלות מותאמת תוכנית טיפול אישית וניתנים טיפולים ממקצועות הבריאות כמו ריפוי בעיסוק ופיזיותרפיה ([כל זכות, 2023](#)).

חסמים בצריכת שירותים

לא פעם הורים לילדים עם מוגבלות נתקלים ב**חסמים** המקשים עליהם לצרוך את השירותים אשר ילדיהם זקוקים להם. החסמים לצריכת שירותים אלו קשורים בתחומים רבים, החל במחסור במשאבי כוח אדם ובזמינות השירותים כמו קשיים בנגישות גאוגרפית, בנגישות תחבורתית ובנגישות כלכלית, המשך במחסור במענים ובשירותים לילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם, וכלה בחסמים לתשתיות מידע ולתיאום בין גורמים המספקים שירותים לילדים עם מוגבלות (גרשוני, 2018; וייסבלאי, 2011; מבקר המדינה, 2017; סופר-פורמן ואח', 2021).

לאזור המגורים יש השפעה על היכולת לצרוך שירותים, ואכן יש הבדלים בצריכת השירותים בין יישובים במרכז הארץ ובין יישובים בפריפריה. אזורי מגורים מרכזיים אשר נמצאים בסמיכות גאוגרפית לשירותי בריאות ורווחה, יכולים לשפר מאוד את איכות החיים של הורים לילדים עם מוגבלות לעומת אלו שמתגוררים באזורים מרוחקים שבהם הנגישות לשירותים מצומצמת (Schertz et al., 2016). התיישבות גאוגרפית קשורה בחלק מן המקרים גם ב**מעמד חברתי-כלכלי**. ילדים עם מוגבלות המשתייכים למשפחות ממעמד חברתי-כלכלי נמוך עלולים לסבול מקושי נוסף על המוגבלות שלהם, דבר המכביד על יכולת הילדים ומשפחותיהם להתמודד היטב עם המוגבלות ולצרוך שירותים שיסייעו להם (מוניקנדס-גבעון, 2019). כך לדוגמה, במחקר שערכו נאון ואח' (2000) נמצא כי שיעור צריכת השירותים בקרב ילדים שמתגוררים ביישובים ברמה חברתית-כלכלית נמוכה, הוא נמוך משיעור צריכת השירותים בקרב ילדים שגרים ביישובים ברמה חברתית-כלכלית גבוהה.

חלק ניכר מן החסמים שעומדים בפני ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם בבואם לצרוך שירותים, קשור ל**מחסור בשירותים** עצמם. בתחום החינוך לדוגמה, נמצא כי שיעור התלמידים המשולבים מקרב כלל תלמידי החינוך המיוחד באוכלוסייה הערבית (69.0%) גבוה משיעורם באוכלוסייה היהודית (60.9%). ייתכן כי ההסבר לכך נעוץ במחסור במסגרות חינוך מיוחד מתאימות לילדים עם מוגבלות ביישובים הערביים. בהיעדר אפשרויות אחרות, התלמידים לומדים בכיתות החינוך הרגיל ללא מלוא התמיכות שהם זקוקים להן (ברלב, ואח', 2021; וייסבלאי, 2018). המחסור בשירותים עבור ילדים עם מוגבלות בולט גם בתחום שירותי הבריאות. כך למשל, פרסום של משרד הבריאות מציג את זמני ההמתנה הארוכים לטיפולים בתחום התפתחות הילד, וכן את שיעור הממתנים יותר משלושה חודשים לאבחונים ולטיפולים בתחום זה (משרד הבריאות, 2020).

לצד תמיכות ומענים, יש לציין את החשיבות הגדולה של **שיתוף ההורים** בתהליך האבחון של הילד, בתכנון התוכנית הטיפולית או הלימודית המיועדת לו, וכן את ההשפעה של מידת ההתגייסות שלהם לטיפול בו (Glasceo & Marks, 2011). זארויקוסקי ואח' (Järvikoski et al., 2013) מצאו כי שיתוף הפעולה בין ההורים לספקי שירותי בריאות ולמומחים הוא הכרחי. בתוך כך, הורים הביעו את רצונם במעורבות בתהליך האבחון והטיפול, בקבלת ההחלטות, בהעברת המידע וכן בתכנון הטיפול בילדם. יתר על כן, ההורים דיווחו כי היו רוצים לחוש בפתיחות ובאזן קשבת מצד המומחים לרצונותיהם ולדרך שבה הם חושבים שיש לטפל בילדם. עוד נמצא במחקר כי גורמים אלו יכולים להוביל לטיפול מוצלח בילד עם המוגבלות. אחת הדוגמאות שמבטאת את יכולת ההורים להיות מעורבים ולהשפיע על השירותים שמקבלים ילדיהם עם מוגבלות, קשורה במערכת החינוך. תיקון חוק חינוך מיוחד מס' 11 ([התשע"ח-2018](#)) מאפשר להורים לילדים עם מוגבלות לבחור את סוג מסגרת החינוך עבור ילדם. הבחירה נעשית בין שלושה סוגים של מסגרות: (1) שילוב בגן רגיל, בכיתה רגילה, במוסד לחינוך רגיל; (2) כיתה לחינוך מיוחד בבית ספר רגיל; (3) גן או בית ספר לחינוך מיוחד. שיתוף ההורים בבחירת מסגרת החינוך עולה בקנה אחד עם פרקטיקות דומות ברחבי העולם, למשל באנגליה, ניו-זילנד ואוסטריה ההורים משתתפים באופן פעיל בתהליך קבלת ההחלטות בנוגע למוסד החינוכי שבו ילמד הילד (מרום בר-סימן טוב ואח', 2006; נמר-כורסטנברג ואח', 2023).

פעילויות פנאי

פעילויות פנאי תורמות לאיכות החיים ולרווחה האישית של ילדים עם מוגבלות ולבני משפחותיהם. פעילויות אלו יכולות לסייע לילדים לרכוש יכולות, לחזק את הערכותם העצמית ולשפר את השתלבותם בחברה (Shikako-Thomas et al., 2012). עם זאת פעמים רבות ילדים עם מוגבלות חווים קשיים בהשתתפות בפעילויות פנאי (Hodge & Runswick-Cole, 2013). שרואר ואח' (Schreuer et al., 2014) בחנו את היקף השתתפותם של ילדים ונוער עם מוגבלות וללא מוגבלות בפעילויות פנאי. הם מצאו כי ילדים עם מוגבלות משתתפים פחות בפעילויות פנאי לעומת ילדים ללא מוגבלות. נוסף על כך נמצא במחקרם כי בנות עם מוגבלות משתתפות פחות בפעילויות פנאי לעומת בנים עם מוגבלות. גיל הילד משפיע גם הוא על היקף ההשתתפות בפעילויות פנאי בקרב ילדים עם מוגבלות. כך למשל, נמצא שילדים עם מוגבלות בני 12 ויותר, נוטים להשתתף פחות בפעילויות פנאי לעומת ילדים צעירים מהם עם מוגבלות (Bult et al., 2011). מלבד הבדלים אלו, יש עוד חסמים להשתתפות בפעילויות חברה ופנאי כמו קשיים קוגניטיביים, רגשיים ופיזיים הנובעים מן המוגבלות, יחס שלילי של החברה כלפי הילד עם המוגבלות, היעדר הנגשה למקומות הפעילות, מחסור במקומות בילוי ועלויות כספיות גבוהות (Emira & Thompson, 2011; Hodge & Runswick-Cole, 2013; Sloper & Beresford, 2006).

מאפיינים ומשאבים משפחתיים

לצד ההתמודדות עם חסמים הקשורים במערכת המספקת את השירותים לילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם, יש גם מאפיינים ומשאבים משפחתיים המשפיעים על התנהלותה הכללית של המשפחה ועל יכולתה לצרוך צריכה מיטבית של שירותים ותמיכות. הצטרפותו של ילד עם מוגבלות למשפחה מלווה באתגרים רבים, והיא כרוכה בהתמודדויות מורכבות הכוללות, בין היתר, טיפול יום-יומי אינטנסיבי בילד, היעדר תמיכה חברתית ומשפחתית מספקת, לחצים כלכליים ותחושות של דאגה וחשש לעתיד הילד (גור ואח', 2022; לוי-שיף ושולמן, 1997; מרעי, 2017). במחקר של אלפסי-הנלי (2016) העידו הורים לילדים עם מוגבלות כי הולדת

הילד עם המוגבלות השפיעה עליהם מן הבחינות הרגשית, התעסוקתית והכלכלית. עוד נמצא כי הורים לילדים עם מוגבלות נוטים להרגיש יותר תחושות דחק וכחות תחושות רווחה לעומת הורים לילדים ללא מוגבלות (Sloper & Beresford, 2006). פרט לתחושות הנחוות בתוך התא המשפחתי, יש גם **תפיסות חברתיות**, סטיגמות ועמדות כלפי אנשים עם מוגבלות המקשות על ההורים להשתלב ולהיטמע בקהילה (Cantwell et al., 2015; Manor-Binyamini & Nator, 2016). נמצא כי משפחות של ילדים עם מוגבלות נאלצות לעיתים לוותר על מפגשים חברתיים או להמעיט בהם, ולפעמים הן אף מודרות מפעילויות קהילתיות וחברתיות (וייסבלאי, 2011).

משפחות לילדים עם מוגבלות חשות לא פעם **עומס כלכלי** שנוצר משלל סיבות כמו תשלומים על טיפולים רפואיים, אבחונים, רכישת אביזרי עזר או טכנולוגיה מסייעת וצמצום היקף המשרה בגין הטיפול בילד עם המוגבלות (Burton, 2009; Mont, 2019). דלקטה (Delecta, 2011) הגדיר את המונח איזון עבודה-משפחה (work-life balance) כיכולת של הפרט לאזן בין הצרכים והמחויבות שלו למקום עבודתו ובין הצרכים והמחויבות שלו לביתו ומשפחתו. בראון וקלארק (Brown & Clark, 2017) מצאו כי המתח שנוצר בין העבודה וחיי המשפחה בקרב הורים לילדים עם מוגבלות, נובע מגורמים אישיים כמו גיל הילד, מספר הילדים במשפחה, זמינות שירותי התמיכה בילד וחומרת המוגבלות של הילד; ומגורמים ארגוניים-תעסוקתיים כגון מידת גמישות במקום העבודה ויצירת תנאים מקלים עבור הורים לילדים עם מוגבלות. ככלל, להורים לילדים עם מוגבלות קשה יותר להצליח בעבודה לעומת הורים לילדים ללא מוגבלות, מפני שהם נדרשים לטיפול יותר ממושך ואינטנסיבי בילדיהם (Jang, 2008; Lewis et al., 2000; Vinck & Van Lancker, 2020). הטיפול מצריך, למשל, פיקוח הדוק של ההורים על מצב הבריאות וההתפתחות של הילד ומעקב אחריו ותיאום טיפולים ושירותים בתחומי החינוך, הרווחה והבריאות (DeRigne & Porterfield, 2010). בספרות המקצועית נמצא כי מצב התעסוקה של אימהות קשור במוגבלות של הילד יותר מזה של אבות (Vermaes et al., 2007). ככל הנראה ההבדל קשור לחלוקת התפקידים בבית: לרוב האם מפחיתה מפעילותה בשוק העבודה או מפסיקה לעבוד לצורך הטיפול בילד, ואילו האב מגדיל את כמות שעות העבודה שלו כדי לממן את הוצאות הכלכליות הגדולות של המשפחה (Carroll, 2013). יציאת האם ממעגל העבודה מקשה על שילובה בתעסוקה בעתיד ויוצרת קשיים כלכליים. גם אם האם מעוניינת לעבוד מחוץ לבית, היא אינה יכולה בשל היעדר מסגרות טיפול מתאימות לילד, היעדר גמישות מצד גורמי הטיפול ומסגרות הטיפול וקושי בהבנת המצב מצד המעסיקים (אלפסי-הנלי, 2016 ; Moris, 2014).

לפעמים תחושות העומס הכלכלי והרגשי יכולות להוביל **לקשיים בזוגיות**, לחוסר שביעות רצון מחיי הנישואים ואף לגירושם (Carroll, 2013; Di Giulio et al., 2014; Gau et al., 2012). בספרות המקצועית עלה כי שיעור הגירושם בקרב הורים לילדים עם מוגבלות גבוה יותר משיעור הגירושם בקרב הורים לילדים ללא מוגבלות (אלפסי-הנלי, 2016 ; Prata et al., 2019).

למרות חוויות החיים המורכבות, התמודדויות אלו הן גם הזדמנות **לצמיחה אישית** (Carroll, 2013; Young et al., 2020). כך למשל, גרין (Green, 2007) מצא כי הורים לילדים עם מוגבלות חשים גאווה, אושר וסיפוק בשל המאמצים שהשקיעו בטיפול בילדיהם ובהתקדמות ההתפתחותית שלהם. עוד נמצא כי המוגבלות של הילד מובילה להעלאת המודעות של בני המשפחה לחוזקות הפנימיות שלהם, מחזקת את הקשר המשפחתי ומעודדת יצירת קשרים עם מוסדות דת או קהילות חברתיות (Reichman et al., 2008).

חוסן משפחתי

היכולת של המשפחה לעמוד באתגרים, כדוגמת לידת ילד עם מוגבלות, מכונה **חוסן משפחתי**. המשפחה היא מקור לביטחון ולתמיכה עבור הפרט, ומאפייניה יכולים לסייע לה להיות עמידה בפני שיבושים (disruptions), להסתגל למציאות משתנה ולהתאושש ממשבר. על פי מודל החוסן משפחתי של וולש (Walsh, 2016), החוסן המשפחתי הוא תוצאה של מאפייני המשפחה: עד כמה מושפעת או נפגעת המשפחה ממצבי לחץ, היכולת לפתור בעיות והמשמעות שהמשפחה מייחסת למצב המתגר. בד בבד המודל מתייחס גם למשאבים הסביבתיים ומציין את ההשפעה של מקורות התמיכה של המשפחה על תחושת הרווחה ומידת החוסן שלה. ואכן **לתמיכה מן הסביבה ומן המשפחה** יש תפקיד מכריע ביכולת ההתמודדות עם גידול ילד עם מוגבלות (לף וריבקין, 2017). בהקשר זה נמצא כי תמיכה מן המשפחה קשורה לרמות גבוהות של אופטימיות ולתחושות סיפוק ורווחה בקרב הורים לילדים עם מוגבלות (Ekas et al., 2010; Hastings & Taunt, 2002). היבט אחר של קבלת תמיכה עבור המשפחות לילדים עם מוגבלות, הוא יצירת קשר עם משפחות דומות. במחקרם של שגיב ואח' (2011) נמצא שקבוצות תמיכה להורים לילדים עם מוגבלות מאפשרות להורים ליצור קשר עם הורים אחרים ולשתף בהתמודדות ובקשיים שלהם. קבוצות תמיכה אלו מסייעות בהפחתת הבדידות ובקבלת מידע על הטיפול בילד ועל זכויותיו. אם כן, מחקרים הראו כי חוסן משפחתי ואישי של בני משפחה מטפלים תורם להפחתת העומס הטיפולי שהם חווים, וחוסן משפחתי מסייע לפיתוח החוסן האישי של אדם המתמודד עם מחלה או מוגבלות ולצמיחה האישית שלו (Yusuf et al., 2020).

מן הסקירה לעיל עולה כי ילדים עם מוגבלות ובני המשפחה שלהם זקוקים לשירותים רבים ומגוונים, והם לא פעם נתקלים בקשיים ובאתגרים בבואם לצרוך את השירותים שהם זכאים להם. נוסף על כך נמצא כי ההתמודדות עם גידול ילד עם מוגבלות משפיעה על מגוון היבטים בחיי המשפחה, והיא כרוכה באתגרים, אך היא גם חושפת חוזקות ומסייעת בפיתוח החוסן המשפחתי.

המחקר הנוכחי הוא מחקר המשך לסקר הארצי בנושא ילדים עם מוגבלות בישראל, שנערך במכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל ובחן את שכיחות הילדים עם מוגבלות בישראל ואת מאפייניהם (ברלב ואח', 2021). במחקר הנוכחי שב ופנה צוות המחקר להורים לילדים שאותו במחקר הקודם, כדי להבין ולהעמיק את הידע על אופן צריכת השירותים של ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם, על החסמים שהם נתקלים בהם בבואם לצרוך שירותים וכן על הצרכים שאין להם מענה במערכת התמיכה והשירותים בישראל. מידע זה יאפשר לטייב את הספקת השירותים והנגשתם לאוכלוסייה הנחקרת.

2. מטרות המחקר

למחקר זה שלוש מטרות:

1. ללמוד על דפוסי צריכת השירותים של ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם במגוון תחומים: חינוך, בריאות וכנאי
2. לאתר את החסמים המקשים על צריכת שירותים אלו ועל מימוש הזכויות, וכן להבין מהם הצרכים הלא-מסופקים של ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם
3. להבין את הקשר בין מאפיינים ומשאבים משפחתיים ובין צריכת השירותים בקרב ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם

3. השיטה

3.1 אוכלוסיית המחקר

אוכלוסיית המחקר היא הורים לילדים עם מוגבלות.

ההגדרה של המונח "מוגבלות" אינה מובנת מאליה כלל. השונות בהגדרות המונח נובעת מריבוי התפיסות החברתיות והמקצועיות, וכן מן ההתייחסות המחקרית המגוונת והמתעדכנת בנושא המוגבלויות. כאשר מדובר בילדים נוסף גם אתגר מושגי הנובע בעיקר מן הקושי להבחין בין עיכוב התפתחותי נורמטיבי ובין מצב של מוגבלות מתמשכת או קבועה, וכן בשל שוני באופני התפקוד בין הילדים התלוי בגילם ובשלבי ההתפתחות שלהם (ברלב ואח', 2020). נתח משמעותי מאתגר זה זה קשור לדוגמה להגדרה של לקות למידה או הפרעת קשב וריכוז, ואם יש להתייחס אליהן כאל מוגבלות (ברלב ואח', 2021). למחקר הנוכחי נבחרה הגדרה רחבה של מוגבלות, ונעשתה פנייה להורים של ילדים אשר הגדירו כי לילדם יש מוגבלות, כולל לקות למידה או הפרעת קשב.

אם כן, המדגם במחקר זה כלל הורים לילדים עם מוגבלויות מסוגים שונים: מוגבלות בראייה, מוגבלות בשמיעה, מוגבלות פיזית, מוגבלות נפשית, מחלה כרונית או אלרגיה מסכנת חיים, אוטיזם, מוגבלות שכלית התפתחותית, עיכוב התפתחותי, הפרעת התנהגות או קושי מאובחן בדיבור או בשפה.

3.2 מדגם

מדגם המחקר כלל 738 הורים לילדים ובני נוער בני שנתיים עד עשרים עם מוגבלות. ההורים אותרו במסגרת מחקר ארצי על ילדים עם מוגבלות בישראל שנערך במכון מאיר-ג'וינט-ברוקדייל (להלן: המחקר הקודם) (ברלב ואח', 2021). במחקר הקודם נעשה שימוש במדגם ארצי מייצג של ילדים בישראל מגיל לידה ועד גיל 17.5 שעבורם משולמת קצבת ילדים. המדגם הופק על ידי המוסד לביטוח לאומי. המשיבים התבקשו לענות על שאלון איתור של ילדים עם מוגבלות, וכך אותרו 738 הורים לילדים עם

מוגבלות. במחקר הנוכחי נעשתה פנייה חוזרת אל הורים אלו. במחקר הקודם נאספו הנתונים בשנת 2020, ומכיוון שהפנייה החוזרת נעשתה בשנת 2022, כלומר שנתיים לאחר המחקר המקורי, נעו גילי הילדים ובני הנוער במחקר הנוכחי משנתיים עד עשרים. על הסקר הנוכחי השיבו 360 הורים לילדים עם מוגבלות (49% היענות). בתום איסוף הנתונים נערכה התאמה של משתתפי המחקר לנתוני המדגם (כלל הילדים עם מוגבלות שהשתתפו במחקר הארצי על ילדים עם מוגבלות), באמצעות משקלות דגימה (design weights) שחושבו על בסיס המידע שהתקבל מן המחקר הקודם.

מאפיינים לבדיקת ייצוגיות המדגם

המאפיינים הדמוגרפיים של הילדים והוריהם אשר השיבו על השאלון,¹ נבחנו והשוו לנתוני המחקר הקודם. מטרת ההשוואה הייתה לבחון את מידת הייצוגיות של המשיבים ואת יכולת ההסקה על כלל הילדים עם מוגבלות. לפי ההשוואה נבחרו המשתתפים שנדרשת להם התאמה לנתוני המדגם הכללי, וזאת נעשתה באמצעות משקולות סטטיסטיות.

המאפיינים שנבחנו לבדיקת הייצוגיות של המשיבים היו: מין הילד, גיל הילד, קבוצה באוכלוסייה (יהודים לעומת ערבים, חרדים לעומת מי שאינם חרדים) וסוג המוגבלות. **בלוח 1** מוצגות ההתפלגויות של המאפיינים, וכן ההתפלגויות המקבילות בקרב כלל הילדים עם מוגבלות במדגם על סמך המחקר הקודם.

¹ למעט המאפיין שמתייחס ליכולת הכלכלית של ההורים, כלל מאפייני ההורים והילדים במחקר זה מבוססים על המדגם ששימש במחקר: "ילדים עם מוגבלות בישראל: מחקר ארצי" (ברלב ואח', 2021).

לוח 1: מאפיינים שנבחנו בקרב המשיבים על הסקר הנוכחי ובמדגם הכללי (באחוזים)

המשיבים במחקר הנוכחי (n = 360)		כלל הילדים עם מוגבלות במדגם בהתבסס על המחקר הקודם (n = 738)
מין הילד		
זכר	60	61
נקבה	40	39
גיל הילד		
עד 5	5	7
6-11	38	37
+12	57	56
קבוצת אוכלוסייה		
יהודי	77	76
ערבי	22	23
אחר	1	1
רמת דתיות		
חרדים	23	19
יהודים שאינם חרדים	77	81
סוג מוגבלות		
מוגבלות ראייה	5	5
מוגבלות שמיעה	3	3
מוגבלות פיזית	9	7
מוגבלות נפשית	17	16
מחלה כרונית או אלרגיה מסכנת חיים	12	9
לקות למידה או הפרעת קשב וריכוז	42	39
אוטיזם [^]	13	10
מוגבלות שכלית התפתחותית	6	6
עיכוב התפתחותי	18	27
הפרעת התנהגות	12	12
קושי בדיבור או בשפה	15	13

[^]סוגי המוגבלויות: אוטיזם והשילוב של לקות למידה ומחלה כרונית, הם סוגי המוגבלות היחידים שהיה צורך לשקלל.

בחינת המאפיינים לצורך בדיקת יציגות המדגם העלתה כי נדרש שקלול לפי הצלבה של המאפיינים האלה: יהודים חרדים לעומת יהודים שאינם חרדים וסוג מוגבלות, ונבנו משקלות בהתאם ליחס בין נתוני המדגם הכללי לנתוני המשיבים על הסקר הנוכחי. הנתונים שיובאו בהמשך הדוח יוצגו לאחר השקלול.

מאפייני המשתתפים במחקר

מלבד המאפיינים שנבחנו לצורך בדיקת יציגות המשיבים (ר' **לוח 1**), נשאלו ההורים על מאפיינים אחרים של הילד ושל המשפחה, ועל בסיסם בוצעו ניתוחי ההמשך (ר' **פרק 4: ממצאים**). **בלוח 2** מוצגים מאפייני הילד ו**בלוח 3** מאפייני המשפחה ומאפיינים הקשורים להורים.

לוח 2: מאפייני הילד (באחוזים)

במחקר הנוכחי (n = 360)	
	קבלת קצבה על רקע נכות
28	מקבל קצבה על רקע נכות
72	לא מקבל קצבה על רקע נכות
	ריבוי מוגבלויות
71	מוגבלות אחת
29	יותר ממוגבלות אחת
	לקות למידה או הפרעת קשב כמוגבלות בלעדית
14	לקות למידה או הפרעת קשב בלבד
86	מוגבלות אחרת (או נוספת ללקות למידה או הפרעת קשב)

לוח 3: מאפיינים של המשפחה וההורים (באחוזים)

משתתפי המחקר ^א	
מספר האחים עד גיל 18 המתגוררים בבית	
10	אין אחים
21	אח אחד
32	שני אחים
37	שלושה אחים ויותר
מצב משפחתי	
11	משפחות חד-הוריות
89	משפחות שבהן שני ההורים חיים יחד
יכולת כלכלית נתפסת	
55	מצליחים לכסות את ההוצאות החודשיות
45	לא מצליחים לכסות את ההוצאות החודשיות
רמת ההשכלה של ההורה	
39	הורים בעלי השכלה אקדמית
61	הורים ללא השכלה אקדמית
אשכול חברתי-כלכלי של יישוב המגורים	
35	שלישון תחתון (דירוג 1-3)
46	שלישון אמצעי (דירוג 4-7)
19	שלישון עליון (דירוג 8-10)

^א מספר המשיבים המוצגים בלוח זה נע בין 319 ל-360.

3.3 מערך המחקר

מערך המחקר כלל שלושה רכיבים – סקירת ספרות מקצועית, מידע איכותני ונתונים כמותיים.

1. סקירת ספרות מקצועית. בתחילת המחקר נסקרה הספרות המקצועית בנושאים:

- צריכת שירותים בקרב ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם
- חסמים בצריכת שירותים
- צרכים שאין להם מענה במסגרת השירותים הקיימים בישראל

הסקירה כללה מקורות מידע אקדמיים, אתרי אינטרנט של משרדי ממשלה וארגונים רלוונטיים, דוחות מחקר, ניירות מדיניות ועוד. איתור המידע התבצע באמצעות מנועי חיפוש כגון Google Scholar ו'ברוק-נט' בחודשים ינואר 2023 עד יוני 2023 ואחר כך נעשו השלמות לפי הצורך. בעת החיפוש השתמשו החוקרים בצירופים כגון "family needs of children with disability", "service support for children with disability", "חסמים בצריכת שירותי בריאות", "תלמידים בחינוך המיוחד".

2. איסוף מידע איכותני באמצעות ראיונות עומק חצי-מובנים עם אנשי מקצוע, עם הורים לילדים עם מוגבלות ועם בני נוער

עם מוגבלות. בסך הכול נערכו 55 ראיונות:

- 28 ראיונות עם הורים לילדים עם מוגבלות
- 18 ראיונות עם אנשי מקצוע מתחומי החינוך, הבריאות והרווחה ועם נציגי עמותות המספקים שירותים לילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם
- 9 עם ראיונות עם בני נוער וצעירים בני 15-21 עם מוגבלויות שונות

מטרת הראיונות הייתה לאפשר הבנה מעמיקה על דפוסי צריכת השירותים של ילדים עם מוגבלות בישראל ובני משפחותיהם, על השירותים שחסרים להם ועל החסמים שהם נתקלים בהם בבואם לצרוך שירותים מגופים שונים. לראיונות אלו בוצע ניתוח תמטי לזיהוי סוגיות מרכזיות ואלו אפשרו לצוות המחקר לבנות שאלון מחקר המותאם לנושאים: צריכת השירותים בקרב ילדים עם מוגבלות, והתמודדויות הכרוכות בצריכת שירותים אלו ובגידול ילד עם מוגבלות. בשנת 2019 נערכו בסך הכול 46 ראיונות: 18 ראיונות עם אנשי מקצוע מתחומי החינוך, הבריאות והרווחה ועם נציגי עמותות; 19 ראיונות עם הורים לילדים עם מוגבלויות שונות; ו-9 ראיונות עם בני נוער וצעירים עם מוגבלויות. בתקופת הראיונות פרצה מגפת הקורונה ולאחר בחינה של המשך איסוף הנתונים אל מול יכולתם של ההורים לפנות זמן להשיב על שאלון המחקר, הוחלט לעצור את הראיונות. בתחילת שנת 2022 חודשו הראיונות עם הורים לילדים עם מוגבלות ונערכו עוד 9 ראיונות.

3. איסוף נתונים כמותיים באמצעות שאלון לאיתור צרכים וחסמים בצריכת שירותים. לאחר הכרת הנושא הנחקר באמצעות

סקירת הספרות והראיונות, נבנה שאלון המחקר. לאחר כתיבת שאלון המחקר נערך שלב של פרה-טסט עם תשעה הורים לילדים עם מוגבלות. בשלב זה בדק צוות המחקר עם ההורים את נושאי השאלות והתשובות, את ניסוחן ואת המונחים בשאלון כדי לוודא שהוא נהיר ולאחר סוגיות של מורכבות או רגישות. בהתאם לממצאי שלב זה הוכנסו בשאלון תיקונים ודיוקים.

את תהליך המחקר ובניית השאלון ליוותה ועדת היגוי. השתתפו בה נציגים ממשרדי ממשלה, מעמותות ומג'וינט-אשלים, וכן אנשי אקדמיה ואנשי מקצוע בעלי ידע רחב בתחום של ילדים עם מוגבלות ומתן שירותים לאוכלוסייה זו. פרט להם השתתפו בוועדה הורים לילדים עם מוגבלות. הוועדה התכנסה לדון בנקודות ציון מרכזיות במחקר, ובעקבות הדיונים המשותפים והמשוב של חברי הוועדה הוכנסו בשאלון המחקר שינויים והתאמות.

3.4 כלי המחקר

שאלון המחקר כלל התייחסויות לתחומים מגוונים הנוגעים לילד עם המוגבלות ובני משפחתו: צריכת שירותים וחסמים בצריכת שירותים, חינוך פורמלי של הילד, תעסוקה של ההורים, עומס הטיפול וחוסן משפחתי, עומס כלכלי, אביזרי עזר וטכנולוגיה מסייעת, מיצוי זכויות ותיאום טיפול והשתתפות חברתית של הילד. בסיום השאלון נשאלו ההורים שלוש שאלות סיכום בנושאים האלה: השפעת משבר הקורונה על צריכת השירותים עבור הילד, חוויה חיובית שקשורה לצריכת השירותים, ואם יש משהו נוסף שיכול לסייע להם בטיפול בילד. השאלון מוחשב בתוכנת נמל", והוא נבדק על ידי צוות המחקר ורכזת איסוף הנתונים במכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל כדי לוודא את תקינותו.

3.5 איסוף הנתונים

איסוף הנתונים נעשה באמצעות השאלון (סקר) בחודשים מרץ-יולי 2022 על ידי יחידת איסוף הנתונים במכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. הראיונות כללו יצירת קשר טלפוני עם הורים לילדים עם מוגבלות, הצגה עצמית של המראיין, הסבר על המחקר וקבלת הסכמה מדעת בעל פה להשתתפות במחקר. הראיונות נערכו בשפות העברית והערבית (בהתאם להעדפת ההורה) על ידי מראיינים שקיבלו מצוות המחקר הדרכה מיוחדת למחקר זה.

אופן ההתקשרות: המראיין הונחה להתקשר תחילה להורה שהשיב על השאלון במחקר הקודם. אם לא היה מענה לאחר כמה ניסיונות התקשרות, הונחה המראיין לפנות להורה האחר (מכאן ואילך נערכו ניסיונות ההתקשרות להורים בד בבד). במקרים שבהם הורה התחיל לענות על השאלון והחליט להפסיק באמצע ההליך, ביקש המראיין את רשותו לפנות להורה האחר להשלמת התשובות. המשיבים היו 78% אימהות ו-22% אבות.

3.6 אתיקה

המחקר אושר בוועדת האתיקה של מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. המחקר התנהל בהתאם לכללי האתיקה המקובלים – בפתיח לשאלון המחקר נכתבו הסבר על המחקר ובקשה להסכמה להשתתפות בו. להורים נאמר כי הם יכולים להפסיק את המענה על השאלון בכל עת, והריאיון התחיל רק לאחר שהם נתנו את הסכמתם להשתתף במחקר. להורים הובטחה שמירה על סודיות, והוסבר להם כי הנתונים יעובדו ברמת כלל המשיבים ללא פרטים מזהים. לשם שמירה מרבית על חיסיון המידע, בתום איסוף הנתונים עברו הקבצים התממה, הנתונים המזהים הושמטו והמשיבים מוספרו במספרים סידוריים לא מזהים.

3.7 ניתוח הנתונים

ניתוח הנתונים שנאספו במחקר, נעשה באמצעות תוכנת SPSS גרסה 28, באמצעות שימוש בשיטות ניתוח מקובלות בהתאם לנתונים: χ^2 לאי-תלות, מבחני t להשוואת ממוצעים בלתי תלויים וניתוחי שונות חד-כיווניים. כמו כן במסגרת המחקר נעשה ניתוח גורמים. ממצאי המחקר פולחו לפי מגוון מאפיינים כגון קבוצות באוכלוסייה (יהודים לעומת ערבים, וחרדים לעומת יהודים שאינם חרדים), מגדר ההורה המשיב, גיל הילד, השכלת ההורה, קבלת קצבה על רקע נכות, מצב משפחתי (משפחות חד-הוריות לעומת משפחות עם שני הורים) וריבוי מוגבלויות (ילדים עם מוגבלות אחת לעומת ילדים עם יותר ממוגבלות אחת).

יכולת כלכלית		קבלת קצבה על רקע נכות		קבוצות אוכלוסייה	
ילדים עם לקות למידה או הפרעת קשב בלבד		מצב משפחתי		מגדר ההורה המשיב	
משפחות עם אח אחד לעומת משפחות ללא אחים		ריבוי מוגבלויות		גיל הילד	
		אשכול חברתי – כלכלי		השכלת ההורה	

4. ממצאים

הנתונים המוצגים בפרק זה מבוססים על משקלות דגימה כדי לתקן דגימת יתר או חסר של תת-אוכלוסיות (ר' פירוט בסעיף 3.2). יש לציין כי ניתוח הנתונים במחקר כלל גם השוואה בין ילדים שיש להם לקויות למידה או הפרעות קשב וריכוז בלבד ובין ילדים עם מוגבלות אחרת (או שיש להם גם מוגבלות נוספת ללקות למידה או הפרעת קשב). ברוב המקרים לא נמצאו הבדלים מובהקים בין שתי הקבוצות הללו. מקרים שנמצאו בהם הבדלים פורטו בדוח.

4.1 צריכת שירותים וחסמים בצריכת שירותים בתחום הבריאות

4.1.1 צריכת שירותים בתחום הבריאות בקרב כלל הילדים עם מוגבלות

ההורים נשאלו על שירותים או טיפולים שהילד צרך באופן שוטף בשנה האחרונה בשל מצב בריאותו או המוגבלות שלו.² השירותים בתחום הבריאות חולקו לארבע קטגוריות:

1. **שירותים רפואיים** – ביקור אצל רופא מומחה, צריכת תרופות, אשפוז בבית חולים, ביקור במיון, טיפולים וביקורים אצל אחות בקהילה, טיפולים רפואיים מיוחדים כמו דיאליזה, ושירותים אחרים כמו בדיקות שמיעה או MRI
 2. **טיפולים רגשיים** – טיפול פסיכולוגי, טיפול התנהגותי כמו CBT, שיחה עם עובדת סוציאלית, טיפול קבוצתי/משפחתי, קואוצ'ר או פסיכותרפיסט
 3. **טיפולים ממקצועות הבריאות (פרה-רפואיים)** – טיפולי פיזיותרפיה, קלינאות תקשורת וריפוי בעיסוק
 4. **טיפולים אחרים**³ – ספורט טיפולי (כגון שחייה טיפולית – הידרותרפיה או רכיבה טיפולית), טיפול במשחק, באומנות או בבעלי חיים, טיפול תזונתי וניתוח התנהגות או רפואה משלימה
- ככלל, 60% מן ההורים דיווחו על צריכת שירותים מקטגוריה אחת לפחות. מתוך אלו שדיווחו כי צרכו שירותים, 54% צרכו שירותים מקטגוריה אחת, 30% צרכו שירותים משתי קטגוריות, 12% צרכו שירותים משלוש קטגוריות ו-4% צרכו שירותים מכל ארבע הקטגוריות.
- בלוח 4** מוצגים שירותים או טיפולים בתחום הבריאות שצרכו הילדים. על פי דיווח ההורים, 47% צרכו במהלך השנה החולפת אחד או יותר מן השירותים הרפואיים, 20% מן הילדים עם מוגבלות צרכו טיפולים רגשיים, 18% צרכו טיפולים אחרים ו-17% צרכו טיפול אחד או יותר ממקצועות הבריאות (פרה-רפואיים), שלא דרך מסגרת החינוך.

² בפרק זה התייחסות הייתה רק לטיפולים שהילד צרך מחוץ למסגרת החינוך.

³ השאלה על "טיפולים אחרים" התייחסה לטיפולים שלא נכללו בקטגוריות שפורטו לעיל, למשל ספורט טיפולי, טיפול במשחק / באומנות, רפואה משלימה וטיפול תזונתי.

לוח 4: צריכת שירותים או טיפולים בתחום הבריאות בקרב ילדים עם מוגבלות, $n = 355$ (באחוזים)

סוג הטיפול ^א	אחוז הילדים במדגם
שירותים רפואיים	47
ביקור אצל רופא מומחה ^א	37
צריכת תרופות	27
אשפוז בבית חולים	6
ביקור במיון	5
טיפולים וביקורים אצל אחות בקהילה	5
טיפולים רפואיים מיוחדים (כמו דיאליזה)	5
אחר (בדיקות שמיעה, MRI, אחות בבית חולים)	2
טיפולים רגשיים	20
טיפול פסיכולוגי	14
טיפול התנהגותי, למשל CBT	5
שיחה עם עובדת סוציאלית	4
טיפול קבוצתי / משפחתי, קואוצ'ר, פסיכותרפיסט	2
אחר	1
טיפולים אחרים	18
ספורט טיפולי (כגון שחייה טיפולית – הידרותרפיה, רכיבה טיפולית)	10
טיפול במשחק, באומנות, בבעלי חיים	4
טיפול תזונתי	4
ניתוח התנהגות	2
רפואה משלימה	1
טיפולים ממקצועות הבריאות (פרה-רפואיים) לא כולל טיפולים הניתנים במסגרת החינוך	17
פיזיותרפיה	9
קלינאות תקשורת	8
ריפוי בעיסוק	8

^אשאלה זו הייתה רבת-ברירה והייתה אפשרות לסמן יותר מטיפול אחד בכל קטגוריה.

^אמן ההורים שדיווחו שהילד ביקר בשנה האחרונה אצל רופא בשל המוגבלות או הקושי הבריאותי שלו ($n = 132$), תחומי המומחיות העיקריים היו: ניירולוגיה (28%), פסיכיאטריה (16%), ריאות (8%), עיניים (8%) ואורתופדיה (7%). בשכיחות נמוכה יותר דווחו תחומי מומחיות אחרים כמו אף אוזן גרון, אלרגולוגיה, קרדיולוגיה.

השוואות סטטיסטיות באמצעות מבחני χ^2 , בחנו הבדלים בשיעור הילדים שצורכים שירותים, לפי המאפיינים האלה:



קבוצות באוכלוסייה. השוואה בין קבוצות באוכלוסייה העלתה כי ילדים ערבים צורכים פחות טיפולים אחרים מילדים יהודים (11% לעומת 23%), וילדים חרדים צורכים יותר טיפולים אחרים מילדים יהודים שאינם חרדים (36% לעומת 19%).



קבלת קצבת נכות. נמצא כי ילדים שמקבלים קצבת נכות צורכים יותר שירותים וטיפולים מילדים שאינם מקבלים קצבה. מגמה זו עלתה בכל סוגי השירותים המפורטים בסעיף הנוכחי: הורים לילדים שמקבלים קצבה דיווחו על צריכת שירותים רפואיים בשיעור גבוה יותר מהורים לילדים שאינם מקבלים קצבה (72% לעומת 31%), על צריכה רבה יותר של טיפולים רגשיים (31% לעומת 14%), טיפולים אחרים (30% לעומת 18%) וטיפולים ממקצועות הבריאות (35% לעומת 15%).



ריבוי מוגבלויות. נמצא כי ילדים עם יותר ממוגבלות אחת צורכים יותר שירותים ממקצועות הבריאות מילדים עם מוגבלות אחת בלבד (34% לעומת 13%) וכן טיפולים אחרים (27% לעומת 17%).



השכלת ההורה. מן הממצאים עלה כי ילדים שהוריהם בעלי השכלה אקדמית צורכים טיפולים רגשיים בשיעור גבוה יותר מילדים שלהוריהם אין השכלה אקדמית (26% לעומת 17%).

4.1.2 צריכת שירותים וטיפולים בתחום הבריאות, והכללה או אי-הכללה של לקות למידה או הפרעת קשב וריכוז

כאמור, אין תמימות דעים בסוגיה אם לקות למידה והפרעת קשב וריכוז נחשבות מוגבלות. בחלק ממערכות השירותים הן מוכרות כמוגבלות והילדים זכאים לתמיכות (כמו תמיכות בלימודים), ובחלקן הן אינן מוכרות כמוגבלות, ולעיתים רק כאשר מדובר בלקות למידה או הפרעת קשב חמורה, הילדים זכאים לתמיכות. כדי להתאים את ממצאי המחקר לגישות השונות, פולחו נתונים מרכזיים בדוח ונערכה השוואה בין שתי קבוצות: ילדים עם לקות למידה או הפרעת קשב וריכוז בלבד (ללא מוגבלות נוספת) וילדים עם מוגבלות אחרת (כלומר ילדים שיש להם מוגבלות אחרת וגם לקות למידה או הפרעת קשב).

לפי דיווח ההורים, ל-14% מן הילדים במדגם היו לקות למידה או הפרעת קשב וריכוז בלבד, ללא מוגבלות נוספת. מן הנתונים עלה כי לילדים אלו דפוס צריכת שירותים שונה משל ילדים עם מוגבלויות אחרות, בעיקר בנוגע לצריכת טיפולים ממקצועות הבריאות. ילדים עם לקות למידה או עם הפרעת קשב ללא מוגבלות אחרת, צרכו בשנה שקדמה למחקר פחות טיפולים ממקצועות הבריאות, אולם הם צרכו טיפולים רגשיים בשיעור דומה לילדים עם מוגבלויות אחרות.

בלוח 5 מפורטים שיעורי צריכת השירותים בתחום הבריאות בקרב ילדים עם לקות למידה או הפרעת קשב בלבד לעומת ילדים עם מוגבלות אחרת (או נוספת ללקות למידה או הפרעת קשב).

לוח 5: שיעור צריכת שירותים או טיפולים בתחום הבריאות בקרב ילדים עם הפרעת קשב או לקות למידה לעומת ילדים עם מוגבלות אחרת או נוספת (באחוזים)^

סוג הטיפול	ילדים עם לקות למידה או הפרעת קשב בלבד (n = 48)	ילדים עם מוגבלות אחרת (או נוספת ללקות למידה או הפרעת קשב) (n = 307)
שירותים רפואיים	46	47
ביקור אצל רופא מומחה	26	39
צריכת תרופות	34	26
אשפוז בבית חולים	---	7
ביקור במיון	2	6
טיפולים וביקורים אצל אחות בקהילה	4	5
טיפולים רפואיים מיוחדים (כמו דיאליזה)	---	6
אחר (בדיקות שמיעה, MRI, אחות בבית חולים)	---	2
טיפולים רגשיים	21	19
טיפול פסיכולוגי	16	14
טיפול התנהגותי, למשל CBT	6	4
שיחה עם עובדת סוציאלית	4	4
טיפול קבוצתי / משפחתי, קאוצ'ר או פסיכותרפיסט	---	2
אחר	2	1
טיפולים אחרים	15	18
ספורט טיפולי (כגון שחייה טיפולית – הידרותרפיה, רכיבה טיפולית)	8	10
טיפול במשחק, באומנות, בבעלי חיים	7	3
טיפול תזונתי	2	4
ניתוח התנהגות	---	2
רפואה משלימה	2	1
טיפולים ממקצועות הבריאות (פרה-רפואיים) לא כולל טיפולים הניתנים במסגרת החינוך*	4	19
פיזיותרפיה	---	10
קלינאות תקשורת	---	10
ריפוי בעיסוק	4	9

^בשאלה זו הייתה אפשרות לענות יותר מתשובה אחת, ועל כן האחוזים אינם מסתכמים ב-100%.

* $p < .05$

בפילוח צריכת שירותי הבריאות לפי **קבוצות גיל** נמצאו הבדלים מובהקים בהיקף צריכת הטיפולים ממקצועות הבריאות וטיפולים רגשיים:

- ילדים בגיל שנתיים עד 5 שנים צורכים יותר טיפולים ממקצועות הבריאות (60%) לעומת ילדים בגיל 6-11 שנים (35%) ובגיל 12-20 שנים (17%)
- ילדים בגיל 12-20 שנים צורכים יותר טיפולים רגשיים (43%) לעומת ילדים בגיל 6-11 שנים (22%) ולעומת ילדים בגיל שנתיים עד 5 שנים (8%)

לא נמצאו הבדלים מובהקים בצריכת שירותי בריאות בקרב ילדים עם לקות למידה או הפרעת קשב וריכוז בלבד ובין ילדים עם מוגבלות אחרת (או נוספת ללקות למידה או הפרעת קשב וריכוז). לאחר בחינת שיעור הצריכה של שירותים בתחום הבריאות, נבחנו החסמים (ר' **סעיף 4.1.3**) לצריכת השירותים בתחום זה, לפי הקטגוריות שצינו.

4.1.3 חסמים בצריכת שירותים בתחום הבריאות

הורים אשר ציינו כי ילדם צורך באופן שוטף אחד או יותר מן השירותים או הטיפולים בתחום הבריאות, נשאלו אם נתקלו בחסמים או באתגרים בבואם לצרוך את השירותים, ואם כן – בהתייחס לאיזה שירות או טיפול. תחילה יוצגו החסמים שזוהו בתחום הבריאות בכללותו, ולאחר מכן יפורטו החסמים לפי קטגוריות השירותים: שירותים רפואיים; טיפולים ממקצועות הבריאות; טיפולים רגשיים; טיפולים אחרים.

חסמים בצריכת שירותים בתחום הבריאות באופן כללי

בלוח 6 מפורטים החסמים והקשיים שהוצגו למשיבים – הורים שילדם צורך באופן שוטף לפחות אחד מן השירותים – ושיעור המשיבים שנתקלו בקושי בגלל החסמים. אפשר לראות כי החסם העיקרי שעליו הצביעו המשיבים, היה מחסור בתורים או תורים שנקבעו למועד רחוק מדי (60%). חסמים אחרים שההורים ציינו בשכיחות גבוהה יחסית, היו שהשירות לא קיים באזור מגוריהם (36%), קשיים בירוקרטיים כגון מילוי ושליחת טפסים (35%), מחסור במידע או חוסר הבנה לאן לפנות (35%) והעלות הכלכלית של השירות (34%). נוסף על כך דיווחו ההורים על קשיים כגון קבלת אישור מקופת החולים (30%), שעות פעילות לא נוחות (28%) והמתנה ארוכה במקום קבלת השירות (27%).

ההתמודדות עם חסמים שקשורים לבירוקרטיה ולמחסור במידע, כמו מי הגופים שיש לפנות אליהם כדי לקבל סיוע או אילו זכויות מגיעות להורים ולילד בשל המוגבלות, תוארה לא פעם גם בראיונות עם ההורים, כך לדוגמה תיארו אימהות לילדים עם מוגבלות:

”בעלי ד"ר, אני עם תואר שני – היינו צריכים לקבל ניידות, הסתכלנו על הטפסים ולא הבנו כלום. ואז פנינו לאנשי מקצוע וקיבלנו מכל אחד תשובות אחרות. התחושה היא שהדברים כל כך מורכבים ולא נגישים”

”הרבה מאוד הורים שנמצאים בשלב האבחון והם עוד לא יודעים מי נגד מי, זה כאוס אמיתי. מה אני עושה עם זה? לאן אני צריך ללכת? למי אני צריך להגיש תביעה?”

חסמים כגון חוסר מקצועיות של נותני השירות, חוסר הבנה וכבוד כלפי הצרכים שלהם או של הילד וחוסר התאמה שפתית או תרבותית, דווחו בשכיחות נמוכה יותר. יש לציין כי אומנם החסמים הקשורים לחוסר התאמה שפתית או תרבותית רלוונטיים רק לקבוצות אוכלוסייה מסוימות, אולם הם דווחו בשיעור נמוך יחסית גם בקרב הקבוצות הרלוונטיות. כך למשל, החסם המתייחס לחוסר התאמה לערכים, לתרבות או לאמונה, רלוונטי בעיקר לערבים ולחרדים (דווח בשיעור של 19% בקרב חרדים לעומת 5% בקרב יהודים שאינם חרדים). דוגמה אחרת היא חסם הקשור לשפה שרלוונטי בעיקר לילדים ששפת האם שלהם אינה עברית. הרוב המוחלט של השירותים ניתנים בעברית, ומכאן האחוז הכללי הנמוך (13% בקרב ערבים לעומת 3% בלבד בקרב יהודים). חסמים אחרים שההורים ציינו היו: תלות באינטרנט לקבלת השירותים, הגבלה במספר הטיפולים וצורך בחידוש האבחנה כל פרק זמן.

לוח 6: חסמים בצריכת שירותים בתחום הבריאות – שיעור הדיווחים על כל חסם, $n = 223$ (באחוזים)^א

סוג החסם	אחוז מן המדגם
התור נקבע לתאריך רחוק / אין תורים	60
השירות לא קיים באזור מגורי / רחוק מדי	36
קושי בירוקרטי (למשל, מילוי ושליחת טפסים לגורמים שונים)	35
לא הבנתי לאן לפנות כדי לצרוך את השירות / חסר או אין מידע	35
השירות יקר מדי	34
קושי לקבל אישור מקופת החולים	30
שעות הפעילות של השירות אינן נוחות	28
המתנה ארוכה במקום עצמו	27
חוסר תיאום בין גורמי הטיפול	19
נגישות לא נוחה מבחינת התחבורה	19
לא מקדישים לי ולילד מספיק זמן	18
חוסר מקצועיות של נותני השירות	14
חוסר הבנה וכבוד כלפי הצרכים שלי או של הילד	14
תחושה שלא משתפים אותי בתהליך קבלת ההחלטות	9
חוסר התאמה לערכים, לאמונה או לתרבות שלנו	8
אין מי שדובר את השפה שלנו	5
אחר	2

^אבשאלה זו הייתה אפשרות לענות יותר מתשובה אחת, ועל כן האחוזים אינם מסתכמים ב-100%.

בין החסמים המרכזיים שעליהם דיווחו ההורים, נערכו השוואות סטטיסטיות באמצעות מבחן χ^2 , לפי המאפיינים האלה: קבוצות באוכלוסייה (ערבים לעומת יהודים, יהודים חרדים לעומת יהודים שאינם חרדים), לקות למידה כמוגבלות יחידה, משפחה חד-הורית והשכלת ההורה. מניתוחים אלו עלה:

הורים לילדים עם לקות למידה או הפרעת קשב בלבד דיווחו בשכיחות גבוהה יותר על מחסור בתורים (84%) לעומת הורים לילדים עם מוגבלויות אחרות (או נוספות ללקות למידה או הפרעת קשב) (61%) 

החסם הקשור למיקום הגאוגרפי של השירות דווח בשכיחות גבוהה יותר בקרב הורים בעלי השכלה שאינה אקדמית (46%) לעומת הורים בעלי השכלה אקדמית (26%) 

יהודים חרדים דיווחו על קשיים בירוקרטיים, למשל מילוי ושליחת טפסים לגורמים שונים, בשיעור גבוה יותר (55%) לעומת יהודים לא חרדים (30%) 

חסמים הקשורים לעלות הכלכלית של השירות היו שכיחים יותר בקרב משפחות חד-הוריות (57%) לעומת משפחות שבהן שני ההורים גרים יחד (32%) 

4.1.4 חסמים בצריכת שירותים לפי סוגי שירותים

בלוח 7 מוצגים חמשת החסמים המרכזיים שזוהו בשירותי הבריאות, בכל אחד מסוגי השירותים. לאחר מכן יפורטו בהרחבה הנתונים על שיעור ההורים שציינו שנתקלו בקושי בגלל החסם בכל סוג שירות. הלוח מסכם את החסמים הבולטים שחזרו בקרב המשיבים כמעט בכל השירותים: מחסור בתורים או תורים רחוקים (דורג ראשון בכל סוגי השירותים), העלות הכלכלית של השירות, המיקום הגאוגרפי של השירות, קשיים בירוקרטיים, קושי לקבל אישור מקופת החולים ומחסור במידע. עם זה מלבד זמינות התורים, שיעורם משתנה לפי השירות, כפי שיפורט להלן.

לוח 7: חסמים מרכזיים בצריכת שירותים, לפי סוג השירות (באחוזים)

שירותים רפואיים (n = 130)	טיפול ממוקד הבריאות (פרה-רפואיים) (n = 74)	טיפולים רגשיים (n = 70)	טיפולים אחרים (n = 63)
 זמינות התורים (58)	 זמינות התורים (59)	 זמינות התורים (54)	 זמינות התורים (43)
 המתנה ארוכה במקום השירות (35)	 קשיים בירוקרטיים (38)	 העלות הכלכלית של השירות (43)	 קשיים בירוקרטיים (35)
 נגישות גאוגרפית (31)	 קושי בקבלת אישור מקופת החולים (37)	 מחסור במידע (40)	 נגישות גאוגרפית (30)
 קשיים בירוקרטיים (26)	 העלות הכלכלית של השירות (37)	 קשיים בירוקרטיים (40)	 העלות הכלכלית של השירות (29)
 מחסור במידע (25)	 נגישות גאוגרפית (32)	 נגישות גאוגרפית (32)	 קושי בקבלת אישור מקופת החולים (25)

חסמים בצריכת שירותים – שירותים רפואיים

לוח 8 מציג את שיעור הדיווחים של ההורים על כל חסם בצריכת שירותים רפואיים. כלומר, כמה הורים דיווחו כי פגשו בחסם הזה בבואם לצורך שירותים רפואיים עבור ילדם.

בצריכת שירותים רפואיים דווחו חסמים שעלו גם בשירותים אחרים: מחסור בתורים או תורים שנקבעו למועד רחוק (58%), מרחק גאוגרפי (31%), קשיים בירוקרטיים (26%), מחסור במידע (25%) ושעות פעילות לא נוחות (24%). חשוב לציין כי קושי בולט שדיווחו עליו ההורים בשכיחות גבוהה לעומת השירותים האחרים היה המתנה ארוכה במקום עצמו (35% לעומת 13%-20%), אולם דווקא החסם של עלות השירות דווח כאן בשכיחות נמוכה יחסית לשאר השירותים (18% לעומת 29%-43%). סביר להניח שהסיבה היא ששירותי בריאות ממומנים במסגרת חוק בריאות ממלכתי, וההורים אינם נדרשים לשלם על שירותים אלו (למעט תשלום עבור טופס 17 במקרים מסוימים).

לוח 8: חסמים בצריכת שירותים רפואיים – שיעור הדיווחים על כל חסם, $n = 130$ (באחוזים) ^

סוג החסם	אחוז מן המדגם
התור נקבע לתאריך רחוק / אין תורים	58
המתנה ארוכה במקום עצמו	35
השירות לא קיים באזור מגורי / רחוק מדי	31
קושי בירוקרטי (למשל, מילוי ושליחת טפסים לגורמים שונים)	26
לא הבנתי לאן לפנות כדי לצרוך את השירות / חסר או אין מידע	25
שעות הפעילות של השירות לא נוחות	24
קושי לקבל אישור מקופת החולים	21
נגישות לא נוחה מבחינת התחבורה	19
לא מקדישים לי ולילד מספיק זמן	19
חוסר תיאום בין גורמי הטיפול	18
השירות יקר מדי	18
חוסר הבנה וכבוד כלפי הצרכים שלי או של הילד	14
חוסר מקצועיות של נותני השירות	10
תחושה שלא משתפים אותי בתהליך קבלת ההחלטות	7
חוסר התאמה לערכים, לאמונה או לתרבות שלנו	6
אין מי שדובר את השפה שלנו	2

^בשאלה זו הייתה אפשרות לענות יותר מתשובה אחת, ועל כן האחוזים אינם מסתכמים ב-100%.

חסמים בצריכת טיפולים ממקצועות הבריאות (כרה-רפואיים)

לוח 9 מציג את שיעור הדיווחים של ההורים על כל חסם בצריכת טיפולים ממקצועות הבריאות. כלומר, כמה הורים דיווחו כי פגשו בחסם הזה בבואם לצרוך טיפולים ממקצועות הבריאות עבור ילדם.

החסם המרכזי והבולט ביותר היה מחסור בתורים או תורים שנקבעו למועד רחוק (59%). חסמים נוספים ששיעור הדיווח עליהם גבוה יחסית הם: קשיים בירוקרטיים (38%), העלות הכלכלית של השירות (37%), מיקום גאוגרפי (32%), שעות פעילות לא נוחות (32%) ומחסור במידע (32%). יש לציין שהחסם המתייחס לקושי לקבל אישור מקופת החולים דורג שלישי בקטגוריה של טיפולים ממקצועות הבריאות, בשיעור גבוה לעומת הקטגוריות האחרות של השירותים (37% לעומת 21%-29%). חסמים ששיעור הדיווח עליהם היה נמוך בקטגוריה זו הם: חוסר הבנה וכבוד כלפי הצרכים של ההורה או של הילד (13%), מחסור במענים מותאמים לשפה (9%), תחושה שלא משתפים בתהליך קבלת ההחלטות (8%) וחוסר התאמה לערכים, לאמונה או לתרבות (7%).

לוח 9: חסמים בצריכת טיפולים ממקצועות הבריאות – שיעור הדיווחים על כל חסם, $n = 74$ (באחוזים)^

סוג החסם	אחוז מן המדגם
התור נקבע לתאריך רחוק / אין תורים	59
קושי בירוקרטי (למשל, מילוי ושליחת טפסים לגורמים שונים)	38
קושי לקבל אישור מקופת החולים	37
השירות יקר מדי	37
השירות לא קיים באזור מגורי / רחוק מדי	32
שעות הפעילות של השירות לא נוחות	32
לא הבנתי לאן לפנות כדי לצרוך את השירות / חסר או אין מידע	32
חוסר תיאום בין גורמי הטיפול	21
המתנה ארוכה במקום עצמו	19
חוסר מקצועיות של נותני השירות	19
לא מקדישים לי ולילד מספיק זמן	17
נגישות לא נוחה מבחינת התחבורה	14
חוסר הבנה וכבוד כלפי הצרכים שלי או של הילד	13
אין מי שדובר את השפה שלנו	9
תחושה שלא משתפים אותי בתהליך קבלת ההחלטות	8
חוסר התאמה לערכים, לאמונה או לתרבות שלנו	7

^בשאלה זו הייתה אפשרות לענות יותר מתשובה אחת, ועל כן האחוזים אינם מסתכמים ב-100%.

חסמים בצריכת טיפולים רגשיים

לוח 10 מציג את שיעור הדיווחים של ההורים על כל חסם בצריכת טיפולים רגשיים. כלומר, כמה הורים דיווחו כי כגשו בחסם הזה בבואם לצרוך טיפולים רגשיים עבור ילדם.

גם כאן החסם העיקרי היה מחסור בתורים או תורים שנקבעו למועד רחוק (54%). חסמים נוספים שבלטו בצריכת טיפולים רגשיים הם: העלות הכלכלית של השירות (43%), מחסור במידע (40%), קשיים בירוקרטיים (40%), מיקום גאוגרפי (32%) ושעות פעילות לא נוחות (31%). הדיווח על נגישות לא נוחה מבחינת התחבורה היה יחסית בולט בצריכת טיפולים רגשיים (25%) לעומת השירותים האחרים (14%-19%).

לוח 10: חסמים בצריכת טיפולים רגשיים – שיעור הדיווחים על כל חסם, $n = 70$ (באחוזים) ^

סוג החסם	אחוז מן המדגם
התור נקבע לתאריך רחוק / אין תורים	54
השירות יקר מדי	43
לא הבנתי לאן לפנות כדי לצרוך את השירות / חסר או אין מידע	40
קושי בירוקרטי (למשל, מילוי ושליחת טפסים לגורמים שונים)	40
השירות לא קיים באזור מגוריי / רחוק מדי	32
שעות הפעילות של השירות לא נוחות	31
קושי לקבל אישור מקופת החולים	29
נגישות לא נוחה מבחינת התחבורה	25
המתנה ארוכה במקום עצמו	20
חוסר תיאום בין גורמי הטיפול	16
לא מקדישים לי ולילד מספיק זמן	16
חוסר הבנה וכבוד כלפי הצרכים שלי או של הילד	14
חוסר מקצועיות של נותני השירות	12
תחושה שלא משתפים אותי בתהליך קבלת ההחלטות	11
חוסר התאמה לערכים, לאמונה או לתרבות שלנו	7
אין מי שדובר את השפה שלנו	6

^ בשאלה זו הייתה אפשרות לענות יותר מתשובה אחת, ועל כן האחוזים אינם מסתכמים ב-100%.

חסמים בצריכת טיפולים אחרים

כאמור, השאלה על טיפולים אחרים התייחסה לטיפולים שלא נכללו בקטגוריות שפורטו לעיל, למשל ספורט טיפולי, טיפול במשחק או באומנות, רפואה משלימה וטיפול תזונתי. **לוח 11** מציג את שיעור הדיווחים של ההורים על כל חסם בצריכת טיפולים אחרים. כלומר, כמה הורים דיווחו כי פגשו בחסם הזה בבואם לצרוך טיפולים אחרים עבור ילדם.

בצריכת טיפולים אחרים התייחסו ההורים בעיקר לחסמים האלה: חוסר זמינות תורים (43%), קשיים בירוקרטיים (35%), המיקום הגאוגרפי של השירות (30%), העלות הכלכלית של השירות (29%), קושי לקבל אישור מקופת החולים (25%) ומחסור במידע (23%). חסמים אלו דורגו במקומות הראשונים גם בצריכת טיפולים ממקצועות הבריאות וטיפולים רגשיים, אך כאן השיעורים נמוכים מעט מהם. חשוב לציין כי בנוגע לטיפולים אחרים דווחו בשכיחות נמוכה יחסית לשאר סוגי השירותים, חסמים הנוגעים

להיבטים האלה: המתנה ארוכה במקום עצמו (13%), חוסר תיאום בין גורמי הטיפול (10%), חוסר הבנה וכבוד כלפי הצרכים של ההורה או של הילד (8%), משך הזמן הקצר שמקדישים בטיפול (8%) וחוסר מקצועיות של נותני השירות (3%).

לוח 11: חסמים בצריכת טיפולים אחרים – שיעור הדיווחים על כל חסם, $n = 63$ (באחוזים)^

סוג החסם	אחוז מן המדגם
התור נקבע לתאריך רחוק / אין תורים	43
קושי בירוקרטי (למשל, מילוי ושליחת טפסים לגורמים שונים)	35
השירות לא קיים באזור מגורי / רחוק מדי	30
השירות יקר מדי	29
קושי לקבל אישור מקופת החולים	25
לא הבנתי לאן לפנות כדי לצרוך את השירות / חסר או אין מידע	23
שעות הפעילות של השירות לא נוחות	20
נגישות לא נוחה מבחינת התחבורה	15
המתנה ארוכה במקום עצמו	13
חוסר תיאום בין גורמי הטיפול	10
חוסר הבנה וכבוד כלפי הצרכים שלי או של הילד	8
לא מקדישים לי ולילד מספיק זמן	8
חוסר התאמה לערכים, לאמונה או לתרבות שלנו	6
אין מי שדובר את השפה שלנו	5
תחושה שלא משתפים אותי בתהליך קבלת ההחלטות	5
חוסר מקצועיות של נותני השירות	3

^ בשאלה זו הייתה אפשרות לענות יותר מתשובה אחת, ועל כן האחוזים אינם מסתכמים ב-100%.

אבחונים

לפי דיווחי ההורים, 55% מן הילדים נזקקו לאבחון כלשהו בשלוש השנים האחרונות. 40% עברו אבחון, 9% נזקקו לאבחון לפי דברי ההורים, אך הם לא עשו אותו, ו-6% נוספים לא פירטו אם אכן עשו אבחון. בקרב ילדים שיש להם רק לקות למידה או הפרעת קשב וריכוז, שיעור האבחונים מעט גבוה יותר מן השיעור בקרב ילדים עם מוגבלות אחרת או כאלה שיש להם מוגבלות נוספת על לקות המידה או הפרעת הקשב (61% לעומת 55%).

הורים שילדם נזקק לאבחון אך לא עשה אותו, נשאלו על הסיבות לכך, ואילו הורים שילדם עבר אבחון נשאלו על הקשיים והאתגרים שהם נתקלו בהם. **לוח 12** מציג את התפלגות הקשיים באבחונים לילדים שעליהם הצביעו ההורים, מתוך כלל ההורים שדיווחו כי ילדם נזקק לאבחון (כלומר, גם אלו שעברו אבחון וגם אלו שלא). 46% ציינו שלא נתקלו באף קושי, ואילו השאר ציינו אתגרים וקשיים בתהליך האבחון שהעיקריים בהם: מחסור בתורים או תורים שנקבעו למועד רחוק מדי (28%), העלות הכלכלית של האבחון (11%), קשיים בירוקרטיים או קושי במילוי הטפסים הנדרשים (9%) וקושי באישור מקופת החולים לקבלת השירות (7%). קשיים או אתגרים אחרים שההורים ציינו הם: סיבות הקשורות לתקופת הקורונה, דחייה של האבחון למועד שהוא רלוונטי יותר (לקראת מעבר לחטיבה למשל) או מחסור באנשי מקצוע.

הורים שאינם בעלי השכלה אקדמית דיווחו על קשיים או אתגרים בשיעור גבוה יותר (52%) מהורים שיש להם השכלה אקדמית (33%).

לוח 12: שיעור הדיווחים על קשיים או אתגרים בביצוע אבחון לילד, מתוך כלל הילדים שהופנו לאבחון, $n = 165$ (באחוזים) ^

סוג האתגר	אחוז מתוך הילדים שהופנו לאבחון
לא נתקלנו באף קושי	46
התור נקבע לתאריך רחוק / אין תורים	28
השירות יקר מדי	11
קושי בירוקרטי (למשל, מילוי ושליחת טפסים לגורמים שונים)	9
קושי באישור מקופת החולים לקבלת השירות	7
לא הבנתי לאן לפנות כדי לבצע את האבחון / חסר או אין מידע	6
המתנה ארוכה במקום עצמו	4
התנגדות מצד הילד / ההורה לביצוע האבחון	3
חוסר מקצועיות של נותני השירות	2
אין שירות מותאם באזור מגורינו	2
חוסר תיאום בין גורמי הטיפול	2
לאנשי המקצוע היה קשה לאבחן את המוגבלות של הילד	2
אחר	6

^ בשאלה זו הייתה אפשרות לענות יותר מתשובה אחת, ועל כן האחוזים אינם מסתכמים ב-100%.

^^ גם כאלה שעברו אבחון וגם כאלה שלא.

4.1.5 שירותים בתחום הבריאות שלא נצרכו

ההורים נשאלו אם בשנה האחרונה היו שירותים שלדעתם הילד היה צריך לקבל אבל הוא לא קיבל, או שהוא היה זכאי להם אבל הם לא צרכו אותם. באופן כללי, 50% מן ההורים ענו תשובה חיובית.

השיעור היה גבוה יותר בקרב יהודים (53%) מבקרב ערבים (40%). 

בתרשים 1 מוצג שיעור ההורים שדיווחו על שירותים שלדעתם הילד היה צריך לקבל או שהיה זכאי להם, ובפועל הוא לא צרך אותם, על פי סוג השירות. אפשר לראות שיש שיעור נמוך של דיווחים על אי-צריכה של שירותים רפואיים או טיפולים אחרים, לעומת שיעור גבוה יותר של דיווחים על אי-צריכה של טיפולים ממקצועות הבריאות וטיפולים רגשיים.

תרשים 1: שיעור הדיווחים על אי-צריכת שירות בתחום הבריאות שהילד היה צריך לקבל או שהיה זכאי לו ובפועל לא צרך אותו, על פי סוג השירות (באחוזים)



עבור כל סוג שירותים ציינו ההורים את הסיבות לאי-צריכה. **לוח 13** מציג את חמש הסיבות המרכזיות לאי-צריכת השירות, בחלוקה לסוגי השירותים.

הסיבה העיקרית לאי-שימוש בשירות מסוים בתחום הבריאות היא זמינות התורים (23%-46%). סיבות אחרות שדורגו גבוה הן: קופת החולים לא אישרה את הטיפול, עומס בירוקרטי-מנהלי או קושי במילוי הטפסים והמרחק ממקום השירות. היו כמה סיבות ייחודיות בדירוג גבוה עבור קבוצת שירותים מסוימת לעומת שאר השירותים, למשל "חוסר זמן / עומס מטלות של ההורה" דווח על ידי יותר הורים בקטגוריה "טיפולים אחרים" (18% לעומת 8%-10% בשאר השירותים), ו"לא ידעתי למי לפנות" דווח על ידי יותר הורים בקטגוריה "שירותים רפואיים" (16% לעומת 9%-12% בטיפולים ממקצועות הבריאות וטיפולים רגשיים). לצד זה העלות הכלכלית של הקטגוריה טיפולים אחרים דורגה נמוך יחסית (14% לעומת 16%-24% בשאר השירותים), והמרחק ממקום השירות דורג נמוך יחסית בקטגוריה "שירותים רפואיים" (11% לעומת 17%-21% בשאר השירותים).

לוח 13: חמש הסיבות המרכזיות לאי-צריכת שירותים בתחום הבריאות, בחלוקה לסוגי השירות (באחוזים)

טיפולים ממקצועות הבריאות (פרה-רפואיים) (n = 58)	טיפולים רגשיים (n = 69)	טיפולים אחרים (n = 33)	שירותים רפואיים (n = 26)
 זמינות התורים (43)	 זמינות התורים (39)	 זמינות התורים (23)	 זמינות התורים (46)
 אין זכאות מקופת החולים לקבלת טיפול (25)	 אין זכאות מקופת החולים לקבלת טיפול (25)	 אין זכאות מקופת החולים לקבלת טיפול (21)	 העלות הכלכלית של השירות (24)
 קשיים בירוקרטיים (18)	 העלות הכלכלית של השירות (23)	 נגישות גאוגרפית (18)	 קשיים בירוקרטיים (23)
 נגישות גאוגרפית (18)	 נגישות גאוגרפית (17)	 עומס טיפולי של ההורה (18)	 אין זכאות מקופת החולים לקבלת טיפול (17)
 העלות הכלכלית של השירות (16)	 קשיים בירוקרטיים (13)	 קשיים בירוקרטיים (16)	 מחסור במידע (16)

4.1.6 שימוש בשירותים מקוונים

כדי להבין את היקף צריכת השירותים המקוונים בקרב משפחות לילדים עם מוגבלות, נשאלו ההורים על שימוש באינטרנט ועל צריכת שירותים מקוונים הקשורים למצב בריאותו של הילד. נמצא כי ל-90% מן ההורים לילדים עם מוגבלות שענו על הסקר יש מחשב או טלפון חכם עם חיבור לאינטרנט, אך רק 67% עושים באינטרנט שימושים הרלוונטיים לצריכת שירותים, לדוגמה: קביעת תור לרופא או שליחה ובקשה של טפסים מגופים ממשלתיים. כמו כן 52% בלבד צורכים שירותים מקוונים, לדוגמה: שיחת וידאו עם הרופא (לוח 14).

לוח 14: שיעור המשתמשים בשירותים מקוונים⁴ (באחוזים)

אופן השימוש	אחוז מן המדגם
יש מחשב או טלפון חכם עם חיבור לאינטרנט	90
עושים שימושים שונים באינטרנט הקשורים למצב בריאותו של הילד (לדוגמה: קביעת תור לרופא או שליחה ובקשה של טפסים מגופים ממשלתיים באופן מקוון)	67
צורכים שירותים באופן מקוון (לדוגמה: שיחת וידאו עם הרופא)	52

⁴מספר המשיבים המוצגים בלוח זה נע בין 323 ל-332.

⁵בשאלה זו הייתה אפשרות לענות יותר מתשובה אחת, ועל כן האחוזים אינם מסתכמים ב-100%.

השוואות סטטיסטיות שנעשו באמצעות מבחני χ^2 בחנו הבדלים בשימוש בשירותים מקוונים, לפי המאפיינים האלה:

קבוצות באוכלוסייה.  השוואה בין קבוצות באוכלוסייה העלתה כי יהודים חרדים דיווחו שיש להם מחשב או טלפון חכם עם חיבור לאינטרנט בשיעור נמוך לעומת יהודים שאינם חרדים (63% לעומת 98%). נוסף על כך לפי דיווח ההורים, החרדים עושים פחות שימושים באינטרנט הקשורים למצב בריאותו של הילד (53% בקרב יהודים חרדים לעומת 71% בקרב יהודים שאינם חרדים), וכן צורכים פחות שירותים באופן מקוון לעומת יהודים שאינם חרדים (31% לעומת 59%).

השכלת ההורה.  לפי דיווחי ההורים, להורים בעלי השכלה אקדמית יש מחשב או טלפון חכם עם חיבור לאינטרנט יותר מלהורים ללא השכלה אקדמית (96% לעומת 86%). כמו כן הם עושים יותר שימושים באינטרנט הקשורים למצב בריאותו של הילד (74% לעומת 63%), וצורכים יותר שירותים באופן מקוון לעומת הורים שאין להם השכלה אקדמית (60% לעומת 46%).

אשכול חברתי-כלכלי.  הורים המתגוררים ביישובים באשכולות המדורגים נמוך מבחינה חברתית-כלכלית (אשכולות 1-3) (73%), דיווחו פחות שברשותם מחשב או טלפון חכם עם חיבור לאינטרנט, לעומת הורים שמתגוררים ביישובים המדורגים גבוה (אשכולות 8-10) (97%) ובינוני (אשכולות 4-7) (97%). בהתאמה לכך, הורים אלו דיווחו פחות גם על שימושים שונים באינטרנט הקשורים למצב בריאותו של הילד (56% באשכול הנמוך לעומת 73% באשכול הבינוני ו-77% באשכול הגבוה), וכן על צריכת שירותים באופן מקוון (39% לעומת 56% ו-67%, בהתאמה).

4.1.7 צריכת שירותים בתחום הבריאות באופן פרטי

43% מן ההורים דיווחו כי צרכו שירותים או טיפולים באופן פרטי או שכרוכים בתשלום בשנה שקדמה למילוי השאלון⁴. מהשוואה של שיעור הצריכה של שירותים באופן פרטי לפי המאפיינים שהוגדרו באמצעות מבחני χ^2 , עלה כי:

ילדים המקבלים קצבת נכות צורכים שירותים אלה בשכיחות גבוהה יותר (48%) לעומת ילדים שאינם מקבלים קצבה (28%)  נמצא הבדל מובהק בצריכת שירותים פרטיים בין ילדים עם יותר ממוגבלות אחת (44%) ובין ילדים עם מוגבלות אחת בלבד (32%)  נמצא הבדל מובהק בצריכת שירותים באופן פרטי בין ילדים שלהוריהם השכלה אקדמית (44%) ובין ילדים שלהוריהם אין השכלה אקדמית (29%) 

⁴ לא כולל תשלום עבור טופס 17.

בלוח 15 מוצגות שכיחויות של צריכת שירותים באופן פרטי בכל סוג שירות או טיפול. אפשר לראות כי השירותים ששכיחות הדיווחים בהם היא הגבוהה ביותר הם טיפולים רגשיים (13%) וטיפולים פרה-רפואיים (11%), ולעומת זאת בשירותים רפואיים ובאבחונים שכיחות הדיווחים נמוכה יותר (8%-3%, בהתאמה).

מהשוואות לפי מגוון פילוחים עלה כי:

שיעור הצריכה של טיפולים רגשיים באופן פרטי גבוה יותר בקרב ילדים שמקבלים קצבת נכות (18%) מבקרב ילדים שאינם מקבלים קצבה (8%), וכן בקרב ילדים שהוריהם עם השכלה אקדמית (17%) מבקרב ילדים להורים ללא השכלה אקדמית (9%) 

שיעור הצריכה של שירותים רפואיים באופן פרטי גבוה יותר בקרב ילדים שמקבלים קצבת נכות (17%) מבקרב ילדים שאינם מקבלים קצבה (4%), וכן בקרב ילדים שהוריהם עם השכלה אקדמית (13%) מבקרב ילדים להורים ללא השכלה אקדמית (6%) 

שיעור הצריכה של טיפולים ממקצועות הבריאות באופן פרטי גבוה יותר בקרב ילדים שמקבלים קצבת נכות (21%) מבקרב ילדים שאינם מקבלים קצבה (9%), וכן בקרב ילדים שיש להם יותר ממוגבלות אחת (19%) מבקרב ילדים עם מוגבלות אחת בלבד (7%) 

שיעור הצריכה של טיפולים אחרים באופן פרטי גבוה יותר בקרב ילדים שמקבלים קצבת נכות (18%) מבקרב ילדים שאינם מקבלים קצבה (9%), וכן בקרב ילדים שיש להם יותר ממוגבלות אחת (15%) מבקרב ילדים עם מוגבלות אחת בלבד (7%) 

שיעור הצריכה של שיעורים פרטיים או הוראה מתקנת באופן פרטי גבוה יותר בקרב ילדים עם לקות למידה או הפרעת קשב בלבד (10%) מבקרב ילדים עם מוגבלויות אחרות או נוספות ללקות למידה (4%), וכן בקרב יהודים לעומת ערבים (5% לעומת 0%) 

שיעור הצריכה של אבחונים באופן פרטי גבוה יותר בקרב ילדים להורים בעלי השכלה אקדמית (6%) מבקרב ילדים שלהוריהם אין השכלה אקדמית (2%) 

לוח 15: שיעור הילדים עם מוגבלות שצורכים שירותים באופן פרטי או שירותים הכרוכים בתשלום, $n = 353$ (באחוזים) ^

סוג הטיפול	אחוז הילדים במדגם
טיפול רגשי	13
טיפולים ממקצועות הבריאות	11
טיפולים אחרים	10
שירותי בריאות	8
שיעורים פרטיים / הוראה מתקנת	4
אבחון	3
אחר (למשל: בדיקות שמיעה)	1

^ בשאלה זו הייתה אפשרות לענות יותר מתשובה אחת, ועל כן האחוזים אינם ב-100%.

בלוח 16 מפורטות הסיבות העיקריות שבגללן הורים פנו לטיפול באופן פרטי או לטיפול הכרוך בתשלום בשביל הילד. מן הלוח עולה כי זמני ההמתנה הארוכים בקופת החולים או במרפאות הם הסיבה העיקרית לצריכת שירותים באופן פרטי (42%). סיבות אחרות שדווחו בשכיחות גבוהה יחסית, היו חוסר התאמה או איכות ירודה של השירותים שקופת החולים מספקת (30%), חוסר זכאות לטיפול מסובסד דרך הקופה (22%) ורצון במטפל ספציפי (14%).

לוח 16: הסיבות לפנייה לטיפול באופן פרטי או לטיפול הכרוך בתשלום, $n = 118$ (באחוזים) ^^

הסיבות	אחוז מן המדגם
זמני המתנה ארוכים בקופת החולים או במרפאות	42
השירותים שהקופה מספקת לא מתאימים לנו או לא איכותיים מספיק	30
לא היינו זכאים לטיפול מסובסד דרך הקופה	22
רצינו מטפל ספציפי	14
אין מרפאה או מטפל ברפואה הציבורית באזור מגורינו	7
ניצלנו את מכסת הטיפולים	6
רצינו להימנע מחשיפה לחולים במרפאות ציבוריות ומהידבקות במחלות וזיהומים	1
אחר (למשל: לחץ מצד מסגרת החינוך, חוסר התאמה תרבותית וכו')	13

^ בקרב הורים שצרכו שירותים פרטיים או טיפולים הכרוכים בתשלום.

^^ בשאלה זו הייתה אפשרות לענות יותר מתשובה אחת, ועל כן האחוזים אינם מסתכמים ב-100%.

מן העונים שצרכו טיפולים באופן פרטי או בתשלום לפחות אחד מסוגי השירותים לעיל ($n = 118$), 9% בלבד טענו כי הם קיבלו את ההחזר המרבי מקופת החולים או מן הביטוח עבור התשלום, 26% דיווחו שהם קיבלו החזר חלקי בלבד, ואילו 65% ציינו כי לא

קיבלו החזר כלל. מי שציין כי לא קיבל החזר כלל או שקיבל החזר חלקי בלבד, נשאל על הסיבות לאי-קבלת החזר מלא. **בלוח 17** מוצגות הסיבות ושיעור המדווחים עליהן. מן הנתונים עלה כי הסיבה העיקרית לאי-קבלת החזר עבור צריכת טיפולים באופן פרטי, היא אי-זכאות לפי הנהלים של קופת החולים או הביטוח (51%).

לוח 17: סיבות לאי-קבלת החזר או לקבלת החזר חלקי בלבד עבור תשלום לשירות[^], $n = 107$ (באחוזים)^{^^}

הסיבות	אחוז מן המדגם
לא רלוונטי לפי הנהלים של קופת החולים או הביטוח	51
לא ידעתי שיש אפשרות להגיש בקשה לקבלת החזר	15
לא הגשתי בקשה לקבלת החזר	11
באופן אישי לא זכאי לקבלת החזר / דחו את הבקשה שהגשתי	11
לא היה לי זמן / סבלנות להתעסק בהגשת הבקשה לקבלת החזר	7
לא היינו זכאים לקבלת החזר כיוון שעדיין לא הייתה אבחנה רשמית למצב הבריאות / למוגבלות של הילד	5

[^]בקרב הורים שצרכו שירותים באופן פרטי או בתשלום אך לא קיבלו החזר מלא או חלקי.

^{^^} בשאלה זו הייתה אפשרות לענות יותר מתשובה אחת, ועל כן האחוזים אינם מסתכמים ב-100%.

4.2 שירותי חינוך

עבור ילדים עם מוגבלות מסגרת החינוך היא גורם חשוב המשפיע על סוג השירותים והתמיכות שהילד יקבל בשנות לימודיו, על היקפם ועל איכותם. במחקר נשאלו ההורים על סוג מסגרת החינוך שבה לומד הילד, על שביעות רצונם מכל מיני היבטים בה ועל השירותים שהילד מקבל בה.

4.2.1 סוג מסגרת החינוך

58% מן ההורים שהשתתפו במחקר דיווחו כי הילד לומד במסגרת חינוך רגילה (כולל תלמידים המשולבים במערכת החינוך הרגיל). במחקר הקודם (ברלב ואח', 2021) עלה כי הורים לילדים אשר משולבים בחינוך הרגיל, לא תמיד מכירים את המונח "שילוב" או מבינים את משמעותו, והם אינם מבחינים בהבדל בין "סל אישי" ובין "סל מוסדי". על כן במחקר הנוכחי הוגדרה קטגוריה אחת לתלמידים שלומדים בחינוך הרגיל (בכיתות חינוך מיוחד בבית ספר רגיל) ולתלמידים המשולבים (תלמידים שזכאים לשירותי חינוך מיוחדים ולומדים בכיתות רגילות, בחינוך הרגיל). נמצא כי 18% מן הילדים לומדים בכיתת חינוך מיוחד בבית ספר רגיל ו-15% בבית ספר או בגן של החינוך המיוחד.

4.2.2 טיפולים ותמיכות שהילד מקבל במסגרת החינוך

ההורים נשאלו על סוגי השירותים והתמיכות שהילד קיבל במסגרת החינוך בשנה האחרונה. השירותים שעליהם נשאלו ההורים השתייכו למגוון תחומים: סיוע לימודי, טיפולים ממקצועות הבריאות (כמו ריפוי בעיסוק וקלינאות תקשורת) וטיפולים אחרים

(כמו טיפול במשחק, באומנות או בבעלי חיים). **לוח 18** מוצגת התפלגות של סוגי השירותים או התמיכות שהילד קיבל במסגרת החינוך בשנה האחרונה. מדיווחי ההורים עלה כי היקף התמיכות ברוב מקצועות הבריאות, כדוגמת פיזיותרפיה (4%) וקלינאות תקשורת (15%), היה קטן מהיקף התמיכות בתחום הלימודי, כדוגמת שיעורי עזר בבית הספר (25%). בנוגע לטיפולים אחרים אפשר לראות הבדל בשיעור הילדים שקיבלו תמיכות מסוג ספורט טיפולי (כמו שחייה טיפולית) (4%), ובין שיעור הילדים שקיבלו טיפולים במשחק, באומנות או בבעלי חיים (22%).

לוח 18: סוגי השירות או התמיכה שהילד קיבל במסגרת החינוך במהלך השנה האחרונה, $n = 327$ (באחוזים) ^

סוג השירות או התמיכה	אחוז הילדים במדגם
קיבל לפחות שירות אחד או תמיכה אחת במסגרת החינוך	80
שיעורי עזר בבית הספר	25
טיפול במשחק, באומנות או בבעלי חיים	22
ריפוי בעיסוק	16
קלינאות תקשורת	15
הוראה מתקנת / מותאמת	14
טיפול פסיכולוגי	13
סייעת אישית בבית הספר / בגן	13
טיפול קבוצתי / רגשי	11
שיחה עם עובדת סוציאלית	9
טיפול התנהגותי (למשל CBT)	6
פיזיותרפיה	6
ספורט טיפולי (למשל שחייה טיפולית)	4
אחר	3

^ בשאלה זו הייתה אפשרות לענות יותר מתשובה אחת, ועל כן האחוזים אינם מסתכמים ב-100%.

ככלל, שיעור התלמידים שמקבלים שירותים ותמיכות במסגרת החינוך באוכלוסייה היהודית גבוה יותר (65%) משיעורם באוכלוסייה הערבית (48%). השירותים והתמיכות שנמצאו בהם הבדלים בין תלמידים מן האוכלוסייה היהודית לתלמידים מן האוכלוסייה הערבית הם: שיעורי עזר בבית הספר (28% לעומת 13%), הוראה מתקנת או מותאמת (16% לעומת 2%), וכן טיפול במשחק, באומנות או בבעלי חיים (25% לעומת 6%). עם זה נמצא כי תלמידים ערבים עם מוגבלות מקבלים טיפולי פיזיותרפיה במסגרת החינוך בשיעור גבוה יותר מתלמידים יהודים עם מוגבלות (12% לעומת 4%). נוסף על כך נמצא כי חרדים מקבלים במסגרת החינוך יותר טיפולים מהקטגוריה "אחר" (10%), לעומת יהודים שאינם חרדים (2%), חרדים פירטו טיפולים כמו תרפיה במוזיקה וטיפול רגשי וחוגים כמו גינה טיפולית או חוג נגרות.



במסגרות החינוך הרגיל היקף השירותים והתמיכות שתלמידים עם מוגבלות מקבלים מצומצם מזה של תלמידים במסגרות החינוך המיוחד, לדוגמה: ריפוי בעיסוק (6% במסגרות החינוך הרגיל לעומת 48% במסגרות החינוך המיוחד) וטיפול במשחק, באומנות או בבעלי חיים (15% לעומת 59%, בהתאמה). עם זה נמצא כי תמיכות מסוג סיעת אישית, הוראה מתקנת ושיעורי עזר, הן שכיחות יותר במסגרות החינוך הרגיל מאשר במסגרות החינוך המיוחד. **בנספח 1** מוצגים הבדלים בין סוגי מסגרות חינוך במתן שירותים ותמיכות

הבדלים אחרים בהיקף השירותים והתמיכות נמצאו גם על פי גיל התלמיד. שירותים ותמיכות מסוג ריפוי בעיסוק וקלינאות תקשורת ניתנים לתלמידי הקדם-יסודי בהיקף גדול יותר (79% טיפולי ריפוי בעיסוק ו-92% טיפולי קלינאות תקשורת) מלתלמידי יסודי (28%-25%, בהתאמה) ומלתלמידי העל-יסודי (18%-15%, בהתאמה). כמו כן נמצא כי שיעורי עזר ניתנים יותר לתלמידי העל-יסודי (61%), לעומת תלמידי היסודי (32%).

בלוח 19 מוצגים שיעורי הצריכה של שירותים בתחום הבריאות הן במסגרת החינוך הן במסגרת שירותי הבריאות בקהילה או בשתיהן יחד. אפשר לראות כי ריפוי בעיסוק, קלינאות תקשורת וטיפולים במשחק, באומנות או בבעלי חיים נצרכים בשיעור גבוה יותר במסגרות החינוך, ואילו פיזיותרפיה וספורט טיפולי נצרכים יותר במסגרת שירותי הבריאות בקהילה. סביר כי ההסבר לכך הוא הצורך בציוד מיוחד ויקר כדי לספק שירותים אלו. מן הראיונות עם ההורים עלה כי השירותים הניתנים במסגרת החינוך מקלים עליהם ומפחיתים מן העומס המוטל עליהם. עם זה ילדים רבים צורכים שירותים בתחום הבריאות במסגרת הקהילה, ובפרט טיפולים פסיכולוגיים.

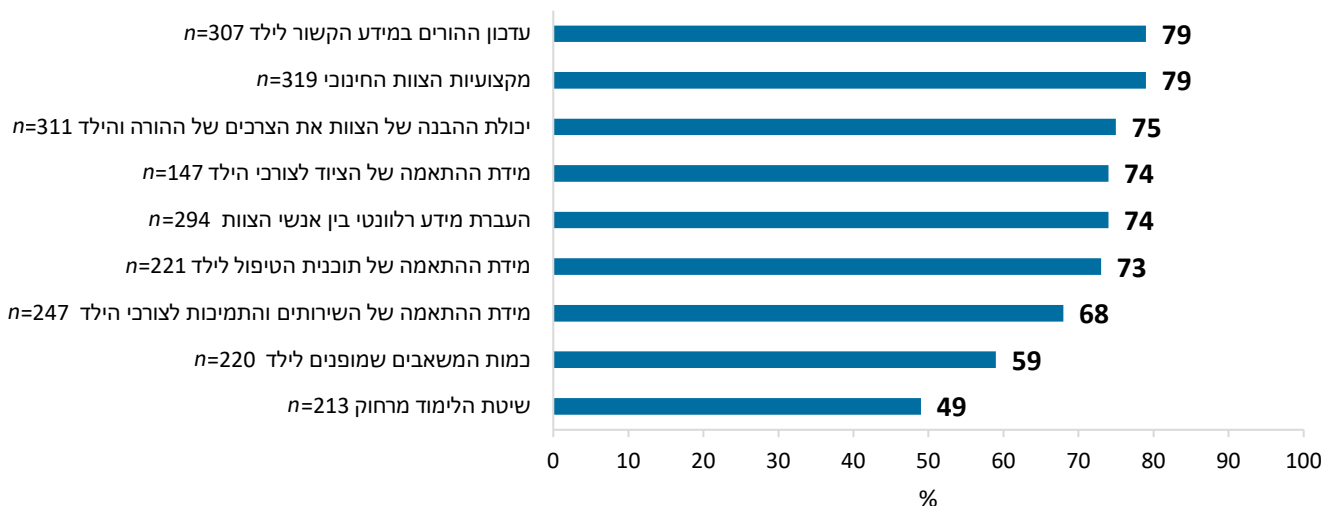
לוח 19: שיעור צריכת השירותים בתחום הבריאות, בחלוקה למסגרות חינוך ובריאות (באחוזים)

רק במסגרת שירותי הבריאות בקהילה		רק במסגרת החינוך	גם במסגרת שירותי הבריאות בקהילה וגם במסגרת החינוכית	סך הכול
טיפולים ממקצועות הבריאות				
8	16	2	26	ריפוי בעיסוק
8	15	2	25	קלינאות תקשורת
9	6	2	17	פיזיותרפיה
טיפולים אחרים				
10	4	1	15	ספורט טיפולי (כמו הידרותרפיה או רכיבה טיפולית)
4	22	1	27	טיפול במשחק, באומנות או בבעלי חיים
טיפולים רגשיים				
14	13	3	30	טיפול פסיכולוגי
4	9	0.3	13	שיחה עם עובדת סוציאלית
5	6	1	12	טיפול התנהגותי (למשל CBT)

4.2.3 שביעות רצון ממסגרת החינוך

ההורים נשאלו על שביעות רצונם ממגוון היבטים הקשורים למסגרת החינוך שבה לומד הילד. היבטים אלו התייחסו למקצועיות הצוות במסגרת, לטיב התקשורת בין אנשי הצוות ובין ההורים ולמגוון השירותים והתמיכות העומדים לרשותו של הילד במסגרת זו. **תרשים 2** מציג את שיעור ההורים שדיווחו על שביעות רצון מהיבטים שונים של מסגרת החינוך. ההורים דיווחו על שביעות רצון גבוהה מעדכון ההורים במידע הקשור לילד (79%), ממקצועיות הצוות החינוכי (79%) ומיכולת ההבנה של הצוות את הצרכים של ההורה ושל הילד (75%). כמו כן נדמה כי ההורים שבעי רצון ממידת ההתאמה של הציוד במסגרת החינוך לצורכי הילד (74%) וממידת ההתאמה של תוכנית הטיפול לילד (73%). עם זאת דיווחו ההורים על שביעות רצון נמוכה מן ההיבטים האלה: כמות המשאבים שמופנים לילד (59%) ושיטת הלימוד מרחוק (49%).

תרשים 2: שיעור ההורים שדיווחו על שביעות רצון מהיבטים שונים של מסגרת החינוך^א (באחוזים)



^אשיעור המשיבים "די מרוצה" ו"מרוצה מאוד" בכל היגד.

לא נמצאו הבדלים מובהקים במידת שביעות הרצון של ההורים ממסגרת החינוך בפילוח על פי סוג המסגרת (מסגרות חינוך רגיל לעומת מסגרות חינוך מיוחד) או לפי גיל התלמיד.

4.2.4 השתתפות בצהרון

מסגרת הצהרון היא מסגרת הפועלת בשעות אחר הצוהריים במוסדות החינוך הרגיל והחינוך המיוחד, והיא מיועדת לתלמידים המסיימים את יום הלימודים עד השעה 14:30. במסגרת זו התלמידים נחשפים לתוכניות העשרה באמצעות חוגים (במגוון תחומים כמו אומנות, ספורט ומעורבות חברתית), לומדים כישורי חיים ועל אורח חיים בריא ומקבלים ארוחה חמה. השירות והמענים בצהרון מפוקחים על ידי משרד החינוך ([אתר משרד החינוך, 2023](#)). 38% מן ההורים דיווחו כי ילדם נמצא במסגרת צהרון של בית הספר או הגן. הורים שדיווחו כי ילדיהם אינו משתתף בצהרון ($n = 73$), נשאלו על הסיבות לכך. 25% מהם דיווחו כי אין להם

צורך בצהרון, ו-23% ציינו כי לילדם יש יום לימודים ארוך. כלומר, ל-48% מן ההורים שילדם לא בצהרון, מסגרת זו אינה רלוונטית, ול-52% מן ההורים המסגרת יכולה להיות רלוונטית, אולם הילד אינו מבקר בצהרון מו הסיבות האלה⁵:

- אין מסגרת צהרון בגן / בבית הספר של הילד (46%)
- ההורה לא מעוניין שהילד יהיה בצהרון (16%)
- הצהרון לא מתאים לצרכים של הילד (15%)
- אין סייעת מתאימה שתלווה את הילד בצהרון (12%)
- העלות הכלכלית של הצהרון גבוהה מדי (10%)

פרט לכך היו מעט דיווחים של הורים על חסמים נוספים: הילד לא הסתדר בצהרון מבחינה חברתית, הבקשה לצהרון נדחתה, לא היה מקום בצהרון.

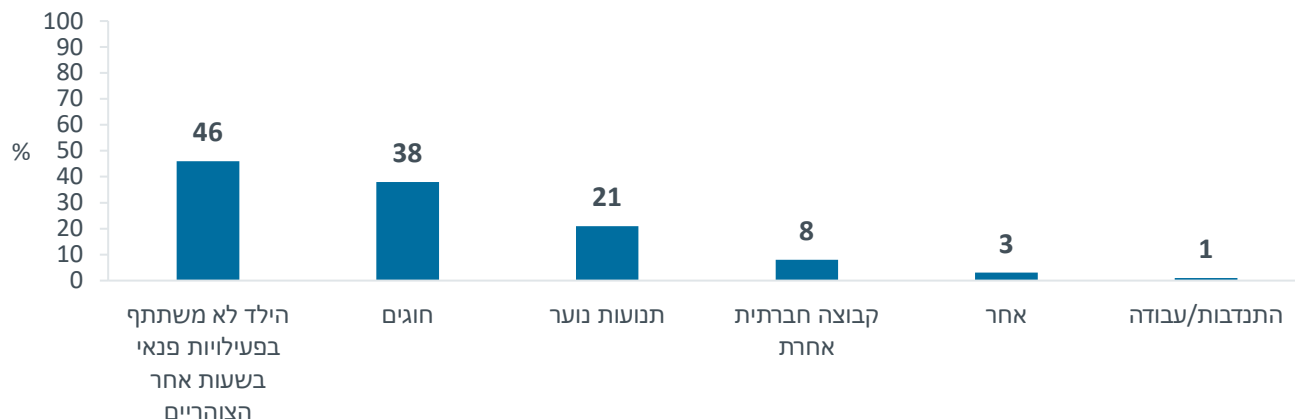
4.3 פעילויות פנאי ורשתות חברתיות של הילד

4.3.1 פעילויות פנאי

פעילויות פנאי ופעילויות חברתיות הן פן חשוב בחיים של ילדים; הן תורמות לפיתוח רשתות חברתיות, לתחושת הרווחה הנפשית ולבריאותם הפיזית. ההורים נשאלו על מגוון היבטים בתחומים הפנאי והחברה של הילד.

בתרשים 3 מתוארת ההתפלגות של פעילויות הפנאי שבהן משתתפים הילדים בשעות אחר הצהריים. אפשר לראות ש-46% מן ההורים דיווחו כי הילד אינו משתתף בפעילויות פנאי בשעות אחר הצהריים.

תרשים 3: פעילויות הפנאי שבהן משתתפים הילדים בשעות אחר הצהריים, $n = 326$ (באחוזים)[^]



[^]בשאלה זו הייתה אפשרות לענות יותר מתשובה אחת, ועל כן האחוזים אינם מסתכמים ב-100%.

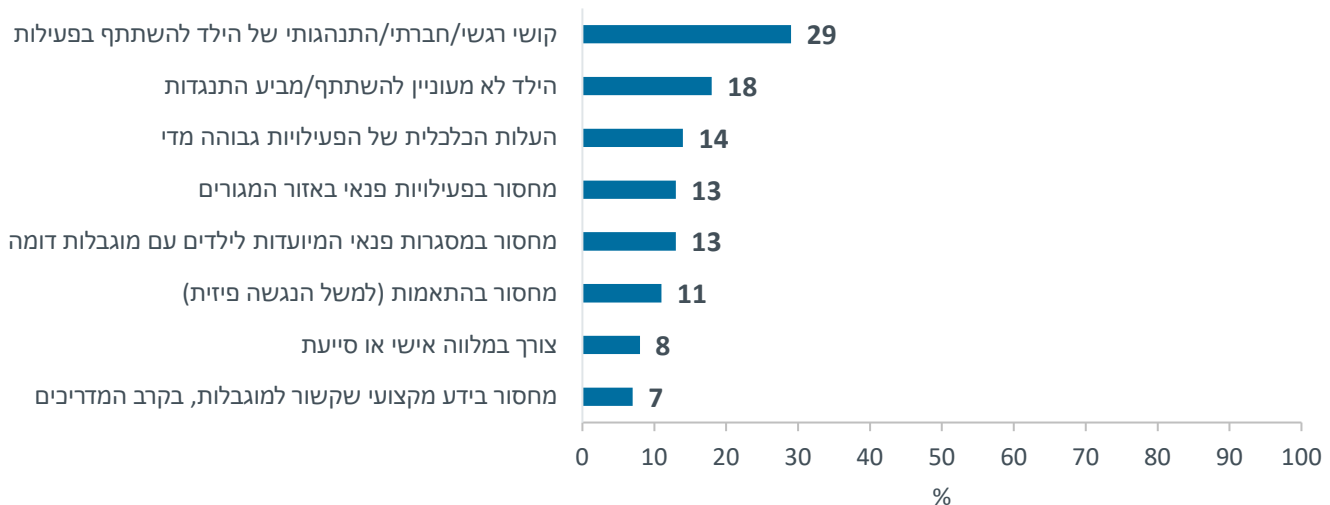
⁵ האחוזים מחושבים מתוך מי שדיווח כי ילדו אינו משתתף בצהרון שלא בשל הסיבות שפורטו לעיל. הייתה יותר מתשובה אחת אפשרית, ועל כן האחוזים אינם מסתכמים ב-100%.

פרט לכך נמצאו הבדלים בשיעור ההשתתפות בפעילויות הפנאי:

- שיעור הילדים הערבים שאינם משתתפים בפעילויות פנאי אחר הצהריים גבוה משיעור הילדים היהודים (61% לעומת 42%) 
- ילדים בגיל בית ספר יסודי (6-11 שנים) משתתפים בחוגים יותר מילדים בגילי בית ספר על-יסודי (12-20 שנים) (48% לעומת 29%) 
- ילדים בגילי בית ספר על-יסודי מבקרים בתנועות נוער יותר מילדים בגילי בית ספר יסודי (27% לעומת 17%) 
- בנות מבקרות יותר מבנים בתנועות נוער (28% לעומת 16%) 
- ילדים שיש להם מוגבלות אחת משתתפים יותר בפעילויות פנאי מילדים שיש להם ריבוי מוגבלויות (25% לעומת 11%), ולהפך: שיעור הילדים שאינם משתתפים בפעילויות פנאי גבוה יותר בקרב ילדים עם יותר ממוגבלות אחת מאשר בקרב ילדים עם מוגבלות אחת (57% לעומת 41%) 

בתרשים 4 מוצגת התפלגות החסמים להשתתפות בפעילויות פנאי שעליהם דיווחו ההורים כי הם או ילדם נתקלו בהם.

תרשים 4: חסמים המקשים על ההשתתפות של הילד בפעילויות פנאי, $n = 152$ (באחוזים) ^



^ בשאלה זו הייתה אפשרות לענות יותר משובה אחת, ועל כן האחוזים אינם מסתכמים ב-100%.

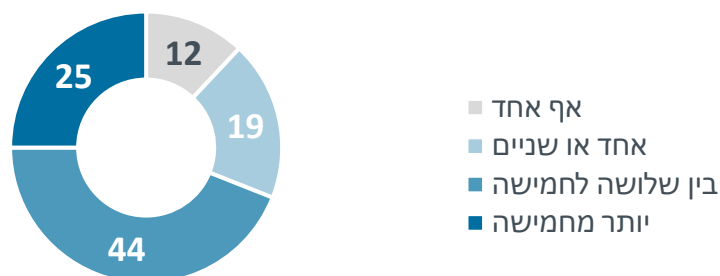
כאשר ההורים נשאלו אם יעדיפו שילדם ישתתף בפעילויות פנאי עם ילדים עם מוגבלות או עם ילדים ללא מוגבלות:

- 43% מן ההורים ענו שלא משנה להם, אלא העיקר שהילד ישתתף בפעילויות
- 30% מן ההורים ענו כי הם מעדיפים שילדם ישתתף בפעילויות עם ילדים ללא מוגבלות
- 17% מן ההורים הביעו רצון שישתתף בפעילויות משולבות, גם עם ילדים עם מוגבלות וגם עם ילדים ללא מוגבלות
- 8% מן ההורים ענו שהם מעדיפים שילדם ישתתף בפעילויות עם ילדים עם מוגבלות

4.3.2 רשתות חברתיות של הילד

בסקר נשאלו הורים לילדים בני 5+ על החברים של ילדם. **בתרשים 5** מוצגת התפלגות החברים הקרובים שיש לילד עם המוגבלות לפי מספרם. אפשר לראות כי לרוב הילדים שהוריהם השתתפו בסקר (44%), יש בין שלושה לחמישה חברים קרובים, ול-12% מהם אין חברים קרובים כלל.

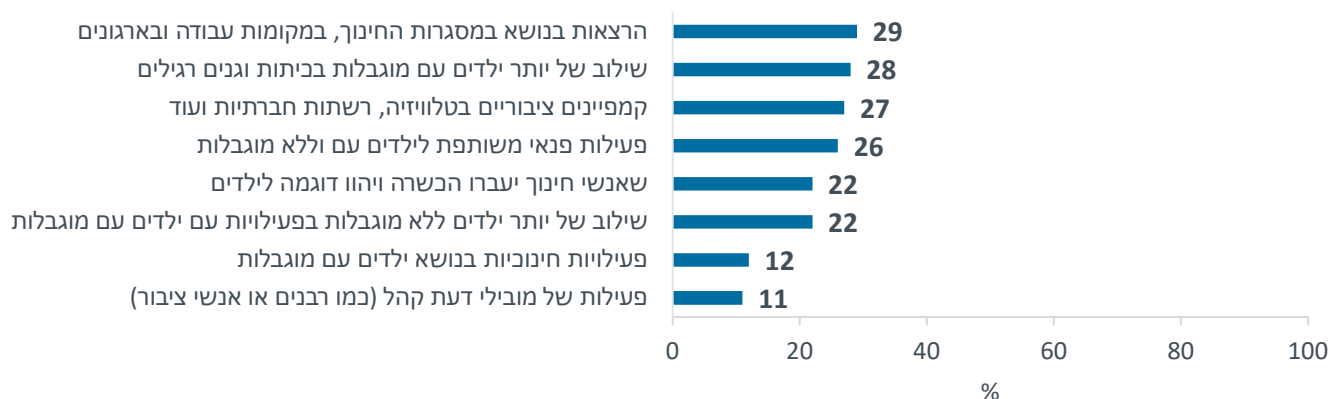
תרשים 5: מספר החברים הקרובים שיש לילד, $n = 311$ (באחוזים)



הורים שדיווחו כי לילדם יש לפחות חבר אחד נשאלו אם מדובר בחברים עם או ללא מוגבלות. 57% מן ההורים דיווחו כי כל החברים של ילדם הם ילדים ללא מוגבלות או צרכים מיוחדים, 26% דיווחו כי חלק מן החברים של ילדם הם עם מוגבלות וחלקם לא, ו-17% מהם דיווחו כי כל החברים של ילדם הם עם מוגבלות או צרכים מיוחדים.

לעיתים דעות קדומות ותיגו שלילי של מוגבלות עלולים להשפיע על מספר החברים של הילד. ההורים נשאלו מה לדעתם יסייע בהעלאת המודעות לנושא המוגבלות והצרכים של ילדים עם מוגבלות וכן בשיפור היחס לילדים עם מוגבלות. **בתרשים 6** מוצגת תשובות ההורים. אפשר לראות כי לדעתם של ההורים שיח בנושא המוגבלות, כמו הרצאות במסגרות חינוך או במקומות עבודה (29%), ושילוב נרחב של ילדים עם מוגבלות במסגרות חינוך רגיל (28%), הן הדרכים המוצלחות ביותר להעלאת המודעות ולשיפור היחס לילדים עם מוגבלות. יתר על כן, הורים הציעו דרכים אחרות להעלאת המודעות לנושא המוגבלות (27%), ובהן הנגשה פיזית של מסגרות חינוך או מרכזי תרבות וכן הנגשה של מידע ושירותים עבור אוכלוסיית הילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם.

תרשים 6: דרכים להעלאת המודעות לנושא המוגבלות ולשיפור היחס לילדים עם מוגבלות, $n = 278$ (באחוזים)^



^ בשאלה זו הייתה אפשרות לענות יותר מתשובה אחת, ועל כן האחוזים אינם מסתכמים ב-100%.

נמצאו הבדלים בין ההורים בנוגע לדרכים להעלאת המודעות לנושא המוגבלות ולשיפור היחס לילדים עם מוגבלות, על פי המאפיינים האלה:

קבוצת אוכלוסייה. בהשוואה להורים יהודים, הורים ערבים דיווחו בשכיחות גבוהה יותר על כלל האמצעים שעליהם נשאלו (קמפיינים ציבוריים – 60% לעומת 18%; הרצאות במסגרת החינוך – 74% לעומת 18%; פעילויות פנאי משותפות לילדים עם וללא מוגבלות – 59% לעומת 18%; שילוב של יותר ילדים עם מוגבלות במסגרות חינוך רגילות – 58% לעומת 21%; שילוב של יותר ילדים ללא מוגבלות במסגרות חינוך מיוחד – 59% לעומת 14%; הכשרה לאנשי חינוך – 55% לעומת 15%; ופעילות של מובילי דעת קהל – 52% לעומת 1%). עם זה הציעו יותר הורים יהודים מהורים ערבים דרכים אחרות להעלאת המודעות ולשיפור היחס לילדים עם מוגבלות (31% לעומת 16%). בין היתר דרכים אלו כללו: חיזוק הקשר האישי בין הילד עם המוגבלות לסביבה באמצעות שיח פתוח בנושא המוגבלות, ופעילויות במסגרות החינוך שיסייעו בהעלאת המודעות לצרכים של ילדים עם מוגבלות ובקבלת האחר.

ריבוי מוגבלויות. הורים לילדים עם ריבוי מוגבלויות ענו יותר מהורים לילדים עם מוגבלות אחת כי לדעתם שילוב של ילדים עם מוגבלות במסגרות חינוך רגיל (24% לעומת 37%), וכן שילוב של ילדים ללא מוגבלות בפעילויות במסגרות חינוך (31% לעומת 19%), יסייעו בהעלאת המודעות ושיפור היחס לילדים עם מוגבלות.

4.4 אביזרי עזר וטכנולוגיה מסייעת

על פי החוק האמריקני (Assistive Technology Act, 2004), טכנולוגיה מסייעת היא כל פריט, ציוד, או מוצר אשר נרכשו כמוצר מדף, ושונן או הותאמו כדי להגביר, לשמר או לשפר את יכולת התפקוד של האדם עם המוגבלות (יאבו וברלב, 2022). גם ילדים עם מוגבלות משתמשים בטכנולוגיה מסייעת או באביזרי עזר, בביתם, בסביבה החיצונית ובמסגרות החינוך והפנאי.

24% מן ההורים שענו על הסקר, דיווחו כי הילד שלהם זקוק לאביזרי עזר או לטכנולוגיה מסייעת, אולם רק 74% מהם מצוידים באביזרים שהם זקוקים להם. פרט לכך 2% מן ההורים דיווחו כי אינם יודעים אם ילדם זקוק לסיוע מסוג זה.

בנוגע לצורך באביזרי עזר או בטכנולוגיה מסייעת, נמצאו הבדלים בין האשכולות החברתיים-כלכליים של היישובים שבהם הילדים מתגוררים:

 באשכולות הנמוכים (אשכולות 1-3) הצורך באביזרי עזר גדול יותר מבאשכולות הגבוהים (אשכולות 8-10) ובאשכולות הבינוניים (אשכולות 4-7) (34% לעומת 20% ו-19% בהתאמה)

 הצורך באביזרי עזר או בטכנולוגיה מסייעת גבוה יותר בקרב ילדים ערבים מבקרב ילדים יהודים (52% לעומת 17%)

 הצורך באביזרי עזר או בטכנולוגיה מסייעת גדול יותר בקרב ילדים שיש להם יותר ממגבלות אחת מבקרב ילדים שיש להם מגבלות אחת (38% לעומת 20%)

ההורים נשאלו על אביזרי עזר וטכנולוגיות מסייעות מסוגים שונים:

1. אביזרי עזר הקשורים ללקות ראייה כמו תוכנות הקראה, תוכנות הגדלת טקסט או מערכת התמצאות וניווט במרחב

2. אביזרים הקשורים ללקות שמיעה כמו מכשיר שמיעה, שתל שבלול או מערכת FM

3. אביזרים הקשורים לניידות כמו כיסא גלגלים ממונע או ידני, עמידון או מעלון

4. אביזרי עזר תקשורתיים כמו מחשב לוח (טאבלט), לוח או מחשב תקשורת

5. ציוד המיועד לטיפול רפואי כמו מד סוכר רציף, בלון חמצן, או הזנה

בלוח 20 מוצגת התפלגות הסוגים של אביזרי העזר או הטכנולוגיות המסייעות שברשות הילדים, כפי שדווח על ידי ההורים.

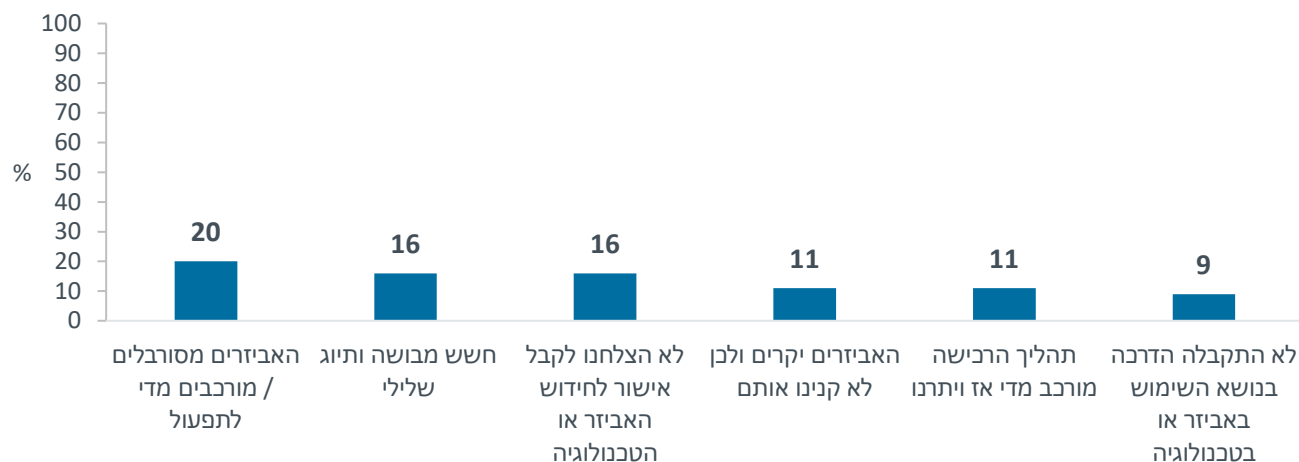
לוח 20: סוגים של אביזרי העזר או טכנולוגיות מסייעות שברשות הילדים, $n = 327$ (באחוזים)

סוג האביזר או הטכנולוגיה	אחוז הילדים במדגם
ציוד המיועד לטיפול רפואי	7
אביזרי עזר תקשורתיים	6
אביזרי עזר הקשורים ללקות שמיעה	5
אביזרי עזר הקשורים ללקות ראייה	3
אביזרי עזר הקשורים לניידות	3
אחר	1

לעיתים השימוש באביזרים או בטכנולוגיות המסייעות מצריך הדרכה, למידה ותרגול ואף כרוך בקשיים. 54% מן ההורים דיווחו שהילדים הנעזרים באביזרי עזר מצליחים להשתמש בהם ללא קושי, 37% מן ההורים דיווחו שהילדים נעזרים בהם, אך יש להם

קושי בשימוש, ו-9% לא משתמשים באביזרים אלו כלל. **בתרשים 7** מופיעה התפלגות החסמים לשימוש באביזרי עזר או בטכנולוגיה מסייעת בקרב 14% מן המדגם: אלו שאין להם אביזרי עזר אף על פי שהם זקוקים להם; מי שיש ברשותו אביזר עזר ולא משתמש בו; מי שדיווח על קושי בשימוש באביזר. מדיווחי ההורים עלה כי כרט למורכבות התפעול של האביזרים (20%) ותחושת הבושה והחשש מתיג שלילי (16%), הקשיים העיקריים שבהם נתקלים הילדים והוריהם, הם בשלב הרכישה של האביזרים או הטכנולוגיות. 11% מן ההורים דיווחו כי האביזרים יקרים מדי ולכן לא קנו אותם; 11% ציינו כי תהליך הרכישה היה מורכב מדי ולכן לא השלימו אותו; ו-16% דיווחו שלא הצליחו לקבל אישור לחידוש האביזר או הטכנולוגיה המסייעת.

תרשים 7: הסיבות לא-שימוש באביזרי עזר או בטכנולוגיה מסייעת בקרב אלו שדיווחו על קושי להשיגם או להשתמש בהם, $n = 47$ (באחוזים) ^



שיעור המשיבים חושב מסך ההורים שדיווחו כי ילדם זקוק לאביזרי עזר או טכנולוגיה מסייעת אך אין לו, או שיש לו אך אינו משתמש בהם, וכן מקרב הורים שדיווחו כי ילדם מתקשה להשתמש באביזרי העזר שלו.

4.5 מאפיינים ומשאבים משפחתיים הקשורים בצריכת השירותים בקרב ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם

4.5.1 תעסוקת הורים

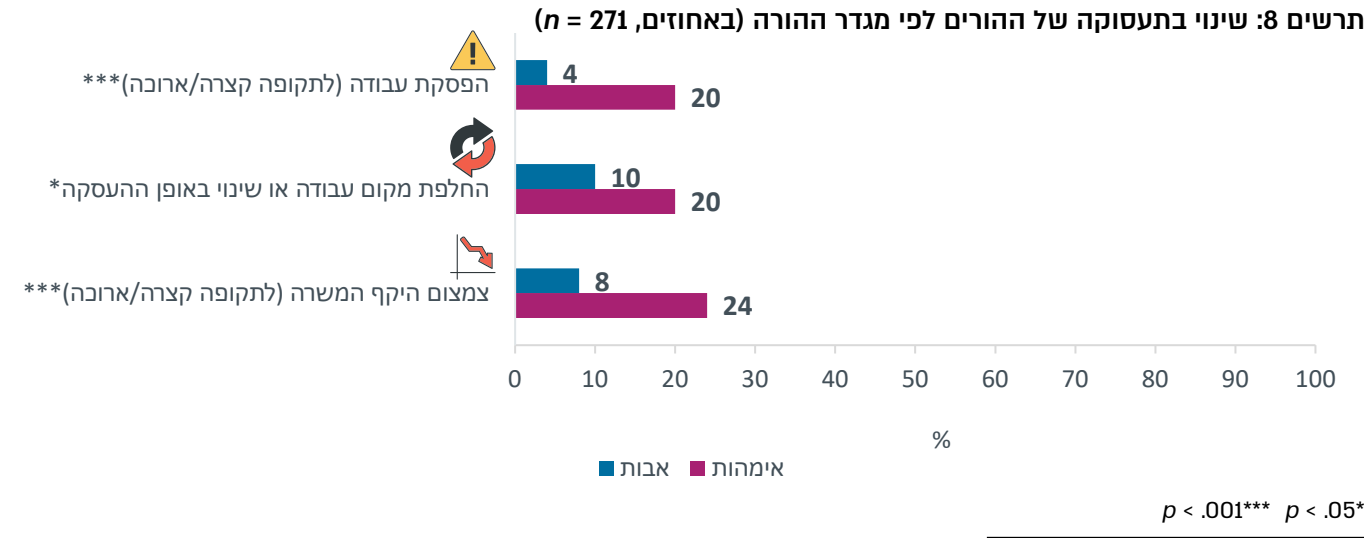
48% מן ההורים שענו על הסקר, דיווחו כי הם עובדים כשכירים במשרה מלאה, 19% מהם דיווחו כי הם עובדים כשכירים במשרה חלקית, ו-12% דיווחו כי הם עובדים כעצמאיים (כולל פרילנסרים או בעלי עסקים). 22% מן ההורים דיווחו כי אינם עובדים כלל. בנוגע למספר שעות העבודה: 36% מן ההורים דיווחו כי הם עובדים כחות מ-40 שעות בשבוע (משרה חלקית), 47% ציינו שעובדים 40 שעות ויותר (משרה מלאה) ו-17% דיווחו שמספר שעות העבודה שלהם בשבוע אינו קבוע.

ההורים נשאלו על שינויים בתעסוקה בעקבות המוגבלות של ילדם, כמו החלפת מקום עבודה או שינוי באופן ההעסקה (למשל מעבר משכיר לעצמאי או להפך). ההורה שהשיב על השאלון התבקש לענות על עצמו וגם על ההורה האחר, אם הילד בקשר עימו.⁶ 26% מן ההורים דיווחו כי לפחות אחד מההורים עשה שינוי בתעסוקה בעקבות המוגבלות של הילד: 22% מהם ציינו כי אחד מבני הזוג עשה שינוי, ו-4% מן ההורים דיווחו כי שני בני הזוג עשו שינוי בתעסוקה. **בטוח 21** מוצגות תשובות ההורים על שינוי בתעסוקה.

טוח 21: שינוי בתעסוקה, n = 271 (באחוזים)

שינוי בתעסוקה	אחוז ההורים במדגם
שני ההורים לא עשו שינוי בתעסוקה	74
אחד ההורים עשה שינוי בתעסוקה	22
שני ההורים עשו שינוי בתעסוקה	4

תרשים 8 מציג את שיעור האבות והאימהות שעשו שינוי כלשהו בתעסוקה בעקבות המוגבלות או בעיית הבריאות של הילד. מן הנתונים עלה כי אימהות עושות שינויים בתעסוקה בשכיחות גבוהה יותר מאבות (80% מכלל האימהות עשו שינוי תעסוקתי לעומת 59% מכלל האבות). כך לדוגמה, דווח כי נשים הפסיקו לעבוד או צמצמו את היקף משרתן בשיעור גבוה יותר מגברים (20% לעומת 4% בהפסקת עבודה ו-24% לעומת 8% בצמצום היקף המשרה).



⁶ 97% דיווחו שיש לילד קשר עם ההורה השני שלו, ואילו 3% דיווחו כי לילד אין קשר עם ההורה השני (לדוגמה, משפחות חד-הוריות, או פטירה של אחד מן ההורים).

4.5.2 עומס כלכלי

הטיפול בילד עם מוגבלות כרוך לא פעם בהוצאות כספיות, ואלו מצטרפות להוצאות השוטפות של משק הבית. כמו כן, כאמור, לעיתים אחד מן ההורים או אפילו שניהם נדרשים לצמצם את היקף המשרה ואף לעזוב את מקום העבודה כדי לספק את הצרכים של הילד עם המוגבלות ולטפל בו. העלייה בהוצאות לצד צמצום התעסוקה עלולים ליצור עומס כלכלי. 63% מן ההורים במחקר דיווחו כי יש להם הוצאות כלכליות קבועות שנובעות מן המוגבלות של הילד: תרופות, טיפולים מסוגים שונים ושיעורי עזר. נמצא כי היקף הוצאות אלו גדול יותר בקרב הורים לילדים עם יותר ממוגבלות אחת (76%) לעומת הורים לילדים עם מוגבלות יחידה (57%).

נוסף על ההוצאות הקבועות, 41% מן ההורים דיווחו כי בשנה שקדמה למחקר היו להם הוצאות כספיות מיוחדות כמו ביגוד או הנעלה מיוחדים, אביזרי עזר, אבחונים, טיפולים שלא בשגרה.

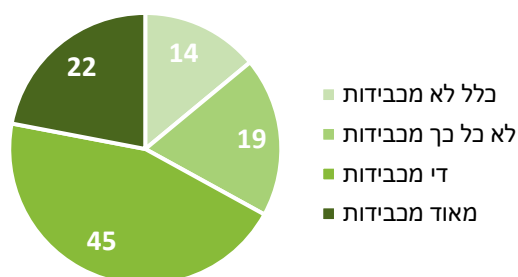
בקרוב הורים מן האוכלוסייה הערבית היקף ההוצאות המיוחדות גבוה יותר (64%) מהיקף ההוצאות המיוחדות בקרב הורים מן האוכלוסייה היהודית (34%), וכך גם בקרב הורים יהודים חרדים (49%) לעומת בקרב הורים יהודים שאינם חרדים (29%).

כמו כן הורים לילדים שיש להם יותר ממוגבלות אחת, דיווחו יותר על הוצאות מיוחדות (55%) לעומת הורים לילדים עם מוגבלות אחת (34%).

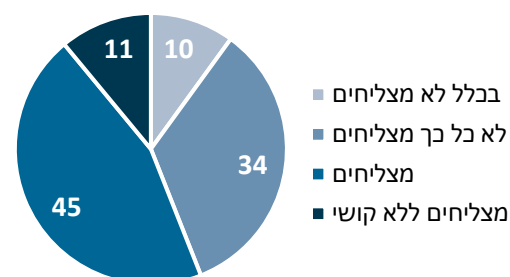
יתר על כן, נמצא כי שיעור ההוצאות המיוחדות גבוה יותר בקרב משפחות המתגוררות ביישובים המדורגים באשכולות חברתיים-כלכליים נמוכים יותר (59%), לעומת משפחות המתגוררות ביישובים המדורגים ברמה גבוהה (36%) או בינונית (26%).

תרשים 9 מציג את יכולת ההורים לכסות את ההוצאות הכספיות החודשיות של משק הבית שלהם, ו**תרשים 10** מציג באיזו מידה ההוצאות הכספיות הנובעות מטיפול בילד עם המוגבלות מכבידות על המשפחה.

תרשים 10: מידת ההכבדה של ההוצאות הכספיות שנובעות מן המוגבלות של הילד על המשפחה, $n = 203$ (באחוזים)



תרשים 9: יכולת ההורים לכסות את ההוצאות הכספיות החודשיות, $n = 319$ (באחוזים)



מניתוחי ההמשך עלה כי היכולת לכסות את כל ההוצאות החודשיות של משק הבית גבוהה יותר בקרב יהודים (59%) לעומת ערבים (44%).

בקרוב משפחות עם שני הורים (59%), לעומת משפחות חד-הוריות (27%);

וכן בקרב הורים שיש להם השכלה אקדמית (70%), לעומת הורים שאין להם השכלה אקדמית (46%).

היכולת הכלכלית של ההורים משפיעה גם על אפשרויות הטיפול שהם יתנו לילד. הורים בעלי אמצעים כלכליים יכולים לצרוך שירותים באופן פרטי ובכך להתגבר על חסמי זמינות או איכות השירות. כך תיארה אחת מן האימהות בראיונות:

דבר המרכזי זה שעצוב לי מאוד לראות כמה הפער הכלכלי משפיע בנושא הזה. כי זה באמת עושה הבדל ענק. הילדה הגיעה לאן שהגיעה הרבה בזכות מה שקיבלנו מאנשי מקצוע פרטיים וכמובן מאיתנו..."

4.5.3 עומס הטיפול וחוסן משפחתי

ההורים נשאלו על התחושות שלהם בשלושת החודשים שקדמו למחקר, בנוגע להתמודדותם בחיי היום-יום כהורים לילדים עם מוגבלות. מניתוח הנתונים עלה בבירור כי ההורים והמשפחה חשים מידה רבה של הצלחה בעמידה מול האתגרים, והם מתמקדים בחוזקות שגילו בעצמם ובילד נוכח מצב הבריאות שלו, לדוגמה: ההורים דיווחו כי הם מגלים בילד (85%) ובעצמם (80%) יכולות חדשות כמו סבלנות ומסוגלות, שהם לא היו מודעים אליהן לפני כן. עם זה דיווחו ההורים גם על קשיים כמו מתח בבית, עם בן הזוג או עם הילדים האחרים (56%), וכי ההתנהלות מול נותני השירותים מעמיסה עליהם מאוד (57%).

לוח 22 מציג את אחוז ההורים שענו כי הם די מסכימים ומאוד מסכימים עם ההיגדים הקשורים בטיפול בילד.

לוח 22: שיעור ההורים שהסכימו עם ההיגדים הקשורים לטיפול בילד^{^^}(באחוזים)

היבטים בהתמודדות	אחוז ההורים המשיבים
אני מרגיש שאני הורה טוב	95
אני מגלה אצל הילד יכולות חדשות (כמו בגרות וסבלנות), וזה מחזק אותי	85
אני מגלה בי יכולות שלא ידעתי שיש בי (כמו סבלנות ואמפטיה)	80
אני מצליח להקדיש זמן לשאר בני המשפחה	79
בני המשפחה מסוגלים להתמודד עם האתגרים הנובעים ממצבו הבריאותי / מן הצרכים המיוחדים של הילד	78
ההתמודדות גורמת לי להרגיש מוטרד, מודאג או מתוח	66
אני מצליח לפנות זמן לעצמי, לבילויים חברתיים, לטפל בעניינים האישיים שלי וכו'	60
ההתנהלות מול נותני השירותים מעמיסה עליי מאוד	57
אני נאלץ לבצע שינויים בלתי צפויים בשגרת היום-יום שלי, למשל לצאת באמצע יום עבודה	56
ההתמודדות גורמת למתח בבית, למשל עם בן זוגי או עם הילדים האחרים	56
אני מרגיש שקל יותר לצרוך שירותים בעקבות משבר הקורונה (כמו פגישה עם הרופא מרחוק) ^{^^^}	41

[^] מספר המשיבים המוצגים בלוח זה נע בין 274 ל-299.

^{^^} שיעור המשיבים "די מסכים" ו"מאוד מסכים" בכל היגד.

^{^^^} n = 266

בניתוח ההמשך נבחנו גם הבדלים במידת ההזדהות של ההורים עם היבטים אלו, על פי המאפיינים: קבוצות אוכלוסייה, ההורה המשיב, השכלת ההורה, מצב משפחתי, ריבוי מוגבלויות, אשכול חברתי-כלכלי של היישוב ויכולת כלכלית (נתונים אלו מוצגים במלואם בנספח 2).

פרט להיגדים אלו נשאלו ההורים על היבטים נוספים של הטיפול הפיזי בילד, ועל התמיכה שהם מקבלים מסביבתם. הורים לילדים עם לקויות למידה או הפרעות קשב וריכוז לא נשאלו עליהם כי בפרה-טסט עלה ששאלות אלו אינן רלוונטיות עבורם. פירוט ההיגדים ואחוז ההורים שהסכימו, מופיעים בלוח 23. אומנם 78% מן ההורים דיווחו על השיח הפתוח במשפחה בנושא המוגבלות ו-61% דיווחו על תמיכה מסביבתם, אך 14% מן ההורים עדיין נמנעים או מובכים לצאת החוצה עם הילד בשל המוגבלות שלו.

לוח 23: שיעור ההורים שהסכימו להיגדים אחרים הקשורים להתמודדות בטיפול בילד (באחוזים)

היבטים בהתמודדות	אחוז ההורים המשיבים
במשפחה מתקיים שיח פתוח בנושא המוגבלות של הילד	78
אני מרגיש שאני מקבל תמיכה מהסביבה שלי	61
ההתמודדות דורשת ממני מאמץ פיזי גדול	54
הטיפול בילד כולל ביצוע פעילויות שלא נעים לבצע	35
אני נמנע או מובך לצאת החוצה עם הילד	14

שיעור המשיבים "די מסכים" ו"מאוד מסכים" בכל היגד.

מספר המשיבים המוצגים בלוח זה נע בין 226 ל-244.

שיעור המשיבים חושב מתוך סך ההורים לילדים עם מוגבלות אחרת (או נוספת ללקות למידה או הפרעת קשב), לא כולל הורים שלילדם יש לקות למידה או הפרעת קשב בלבד.

כדי לסווג לקבוצות את כלל ההיגדים שעסקו בנושא העומס הטיפולי והחוסן המשפחתי, נערך ניתוח גורמים (factor analysis). ניתוח זה העלה שלושה⁷ תחומי תוכן: **חוסן אישי, חוסן משפחתי, קשר הורה-ילד**. תחומים אלו עולים בקנה אחד עם הספרות המקצועית בתחום החוסן המשפחתי, ולפיה ההתמודדות הקשורה בגידול ילד עם מוגבלות היא גם הזדמנות לפיתוח חוזקות ולחוויה של רגשות גאווה וסיפוק (Carroll, 2013; Young et al., 2020).

נתוני המהימנות, הממוצעים ופירוט ההיגדים על פי תחומי התוכן מופיעים בנספח 3. עבור כל תחום תוכן חושב מדד הכולל את מיצוע ההיגדים השייכים אליו, והוא נבדק באמצעות מבחן t למדגמים בלתי תלויים או באמצעות ניתוח שונות חד-כיווני. במבחנים אלו עלו הבדלים בין הורים לפי מאפיינים אחדים. בלוח 24 מפורטים ההבדלים המובהקים שנמצאו.

מדד **החוסן האישי** התייחס להתמודדות ולחוזקות האישיות של ההורה וכלל היגדים כמו 'ההתמודדות גורמת לי להרגיש מוטרד, מודאג או מתוח'; 'אני מגלה בי יכולות שלא ידעתי שיש בי' (למשל, סבלנות ואמפטיה, תחושת מסוגלות); 'אני מצליח לפנות זמן לעצמי, לבילויים חברתיים או לסידורים'.

⁷ ניתוח הגורמים נמצא גורם נוסף שעסק בנושא נגישות לשירותים בעקבות משבר הקורונה. גורם זה לא יוצג בפרק הממצאים.

מדד **החוסן המשפחתי** התייחס להשפעות המוגבלות על המשפחה כולה וליכולת המשפחה להתמודד עם השפעות אלו. מדד זה כלל היגדים כמו 'בני המשפחה מסוגלים להתמודד עם האתגרים הנובעים ממצבו הבריאותי / מהצרכים המיוחדים של הילד'; 'אני מצליח להקדיש זמן לשאר בני המשפחה'; 'במשפחה מתקיים שיח כתוח בנושא המוגבלות של הילד'.

מדד **הקשר הורה-ילד** התייחס ליכולות שהתגלו אצל הילד ולהיבטים של הטיפול בו. מדד זה כלל את ההיגדים: 'הטיפול בילד כולל פעילויות שלא נעים לבצע'; 'אני מגלה אצל הילד יכולות חדשות (למשל, בגרות וסבלנות), וזה מחזק אותי'; 'אני נמנע או מובך לצאת החוצה עם הילד'.

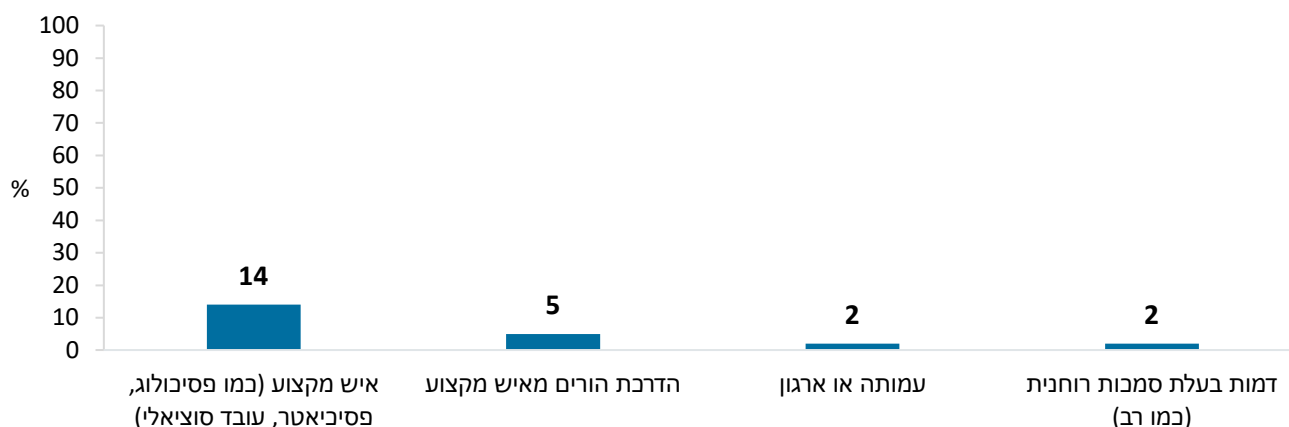
לוח 24: ממוצעים וסטיית תקן של מדדי החוסן האישי, המשפחתי וקשר הורה-ילד, שבהם נמצאו הבדלים מובהקים בפילוח לפי מגוון מאפיינים

חוסן אישי		חוסן משפחתי		קשר הורה-ילד	
ממוצע	סטיית תקן	ממוצע	סטיית תקן	ממוצע	סטיית תקן
כלל ההורים במדגם					
2.58	0.67	3.12	0.59	3.31	0.68
2.62	0.67	3.20	0.56	3.39	0.64
2.36	0.63	2.76	0.59	2.87	0.69
2.43	0.62			3.17	0.69
2.70	0.68			3.45	0.61
2.32	0.6	2.97	0.61	3.08	0.75
2.71	0.66	3.21	0.55	3.43	0.6
2.62	0.67			3.34	0.63
2.29	0.57			3.03	0.95
				3.29	0.57
				2.89	0.58
				3.60	0.50
				3.28	0.68
				3.17	0.74
2.70	0.64	3.21	0.55	3.41	0.62
2.38	0.66	3.00	0.62	3.15	0.74

סיוע נפשי או רגשי

לעיתים הורים לילדים עם מוגבלות חשים כי בשל ההתמודדות עם המוגבלות של הילד, הם זקוקים לעזרה נפשית או רגשית. 23% מן ההורים דיווחו כי קיבלו עזרה נפשית או רגשית בשנה שקדמה לסקר. **בתרשים 11** מוצגים הגורמים שאליהם פנו ההורים לקבלת עזרה. אפשר לראות כי 14% מן ההורים דיווחו שהם פנו לאנשי מקצוע: פסיכולוג, פסיכיאטר או עובד סוציאלי. 5% ביקשו סיוע מאיש מקצוע במסגרת הדרכת הורים, ו-2% מהם פנו לעזרה מעמותה או ארגון, או לדמות בעלת סמכות רוחנית כמו רב. מעט הורים דיווחו על פנייה לעזרה נפשית או רגשית לגורמים אחרים כמו קרובי משפחה / הורים אחרים או חברים, השתתפות בקבוצת תמיכה אחרת או קבלת עזרה מקבוצות של הורים לילדים עם מוגבלות.

תרשים 11: הגורמים שהורים פונים אליהם לקבלת עזרה נפשית או רגשית, $n = 307$ (באחוזים) ^

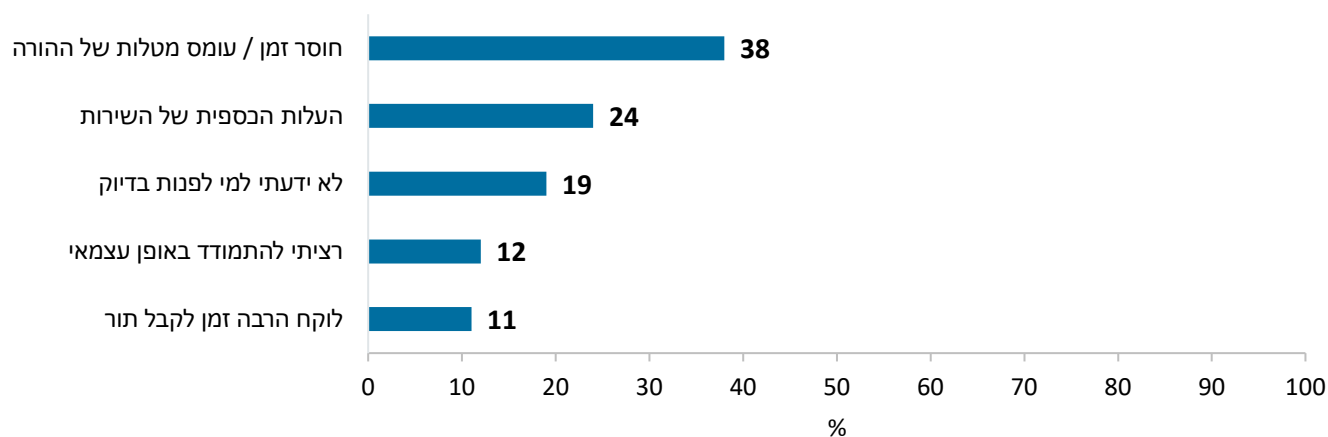


^בשאלה זו הייתה אפשרות לסמן יותר מתשובה אחת.

חסמים לקבלת עזרה נפשית או רגשית

77% מן ההורים דיווחו כי לא קיבלו עזרה נפשית או רגשית בשנה שקדמה לסקר, ו-70% מהם הסבירו כי לא הרגישו צורך בסיוע מסוג זה. שאר ההורים דיווחו על סיבות שונות שבגללן לא קיבלו עזרה נפשית או רגשית. **בתרשים 12** מוצגות הסיבות. מן התרשים עולה כי הסיבות העיקריות שמנעו מן ההורים לקבל סיוע נפשי הם עומס טיפולי וחוסר פניות לכך (38%) ועלות גבוהה מדי (24%).

תרשים 12: הסיבות שבגין הורים לא קיבלו עזרה נפשית או רגשית בשנה שקדמה לסקר, מקרב ההורים שדיווחו כי נזקקו לה ולא קיבלו אותה, $n = 75$ (באחוזים)

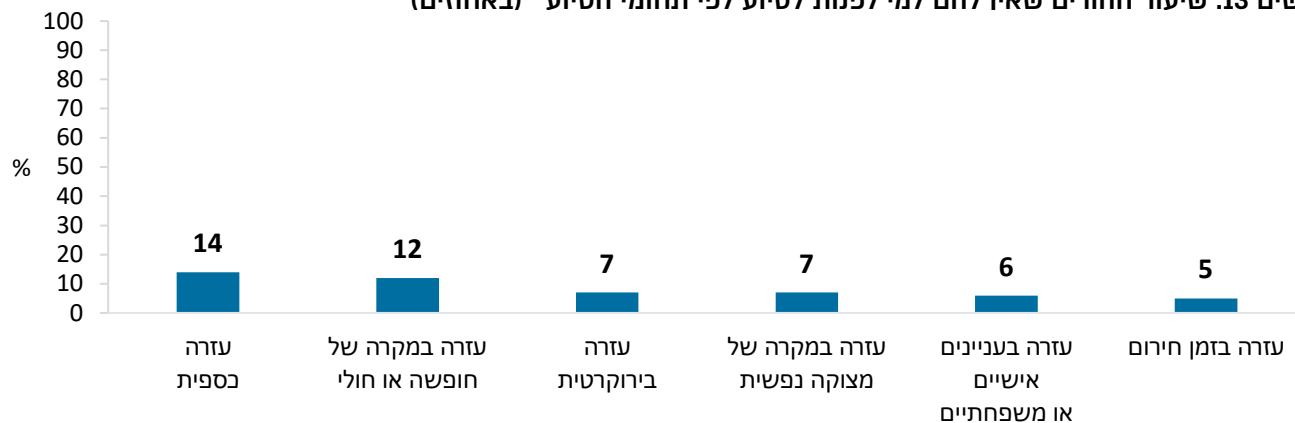


תמיכה בשעת הצורך

פרט לסיוע רגשי או נפשי, נשאלו ההורים על מקרים אפשריים שמצריכים פנייה לעזרה או לתמיכה: עזרה בירוקרטית (מילוי טפסים וקביעת תורים), עזרה כספית (הלוואה לקנייה של אביזרי עזר או טכנולוגיה מסייעת עבור הילד), שמירה על הילד במקרה של חופשה או מחלה, עניינים אישיים או משפחתיים חשובים (התייעצות בנושא הורות או גידול ילד עם מוגבלות), הרגשה של מצוקה נפשית (עצב, דאגה או לחץ בשל מצב בריאותו של הילד) ומצבי חירום (צורך בפינוי מיידי של הילד לבית החולים או מצב ביטחוני המצריך הגעה למרחב מוגן).

בתרשים 13 מוצג שיעור ההורים שאין להם למי לפנות לקבלת סיוע לפי תחומי הסיוע. מן התרשים עולה כי היעדר סיוע כלכלי (14%) הוא התחום שדווח עליו ביותר בקרב ההורים לעומת תחומים אחרים שעליהם נשאלו ההורים.

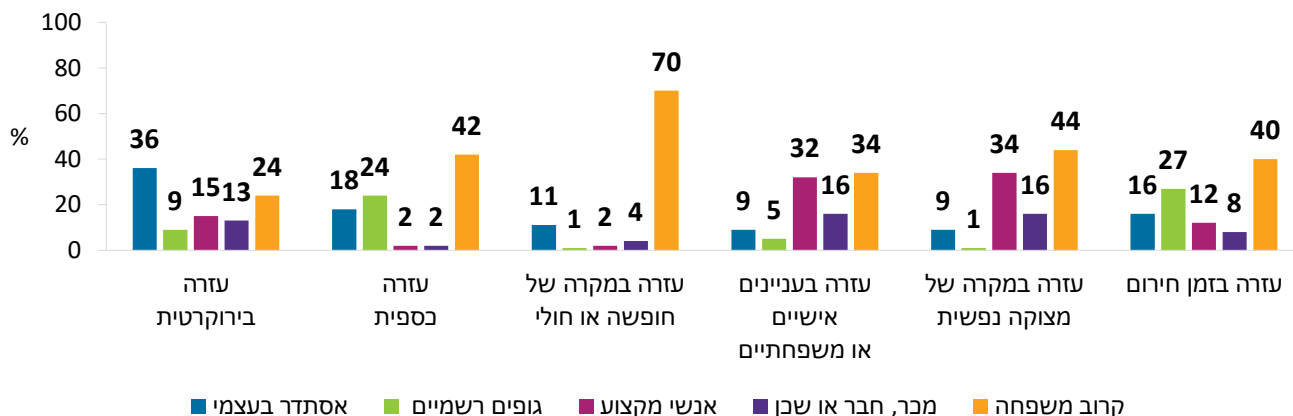
תרשים 13: שיעור ההורים שאין להם למי לפנות לסיוע לפי תחומי הסיוע^א (באחוזים)



^א מספר המשיבים המוצגים בלוח זה נע בין 244 ל-291.

בתרשים 14 מוצגים הגורמים שאליהם ההורים יכולים לפנות או פונים לקבלת עזרה בכל מיני מצבים. מן התרשים עולה בבירור כי הגורם העיקרי שאליו יפנו ההורים הוא קרובי משפחה. ממצא זה מדגיש את חשיבות הקשר המשפחתי ואת התמיכה מן המשפחה בטיפול בילד עם המוגבלות ובהתמודדויות הנובעות מכך. עוד דווח על פנייה לאנשי מקצוע במצבים של מצוקה נפשית (34%) או בעניינים אישיים או משפחתיים (32%); וכן על פנייה לגופים רשמיים לסיוע כספי (24%) או סיוע בזמן חירום (27%). חלק לא מבוטל מן ההורים ציינו כי יש מצבים בהם לא יפנו לאיש כי הם יכולים להסתדר בעצמם, לדוגמה עזרה בירוקרטית (36%), עזרה כספית (18%) ועזרה בזמן חירום (16%).

תרשים 14: הגורמים שאליהם יפנו ההורים לעזרה[^] (באחוזים)



[^] מספר המשיבים המוצגים בלוח זה נע בין 244 ל-291.

^{^^} בשאלה זו הייתה אפשרות לענות יותר מתשובה אחת, ועל כן האחוזים אינם מסתכמים ב-100%.

הורים מיעטו לדווח על פנייה לגורמים במסגרת החינוך של הילד במצבים של צורך בסיוע בירוקרטי (8%), או להורים לילדים עם מוגבלות במקרים של צורך בעזרה בעניינים אישיים או משפחתיים (5%).

4.5.4 מיצוי זכויות ותיאום טיפול

המוגבלות של הילד מקנה לו ולהוריו זכויות, תמיכות והתאמות הנקבעות על פי החוק ובהתאם לרמת התפקוד וסוג המוגבלות, לדוגמה: קצבת נכות, פטור מתור, אבחונים וטיפולים ממקצועות הבריאות, יום לימודים ארוך, מעון יום שיקומי. המטרות של זכויות אלו הן לסייע בטיפול בילד ולשפר את רווחתו ורווחת בני משפחתו. משרד הרווחה והביטחון החברתי, המוסד לביטוח לאומי, משרד הבריאות ומשרד החינוך – אלו הם הגופים המרכזיים המעניקים זכויות ותמיכות לילדים עם מוגבלות לפי השירות המבוקש.

אי-הכרת הזכויות

תרשים 15 מציג עד כמה ההורים מכירים את הזכויות שמגיעות להם. מן התרשים עולה שרק 19% מן ההורים דיווחו כי הם מכירים את כל הזכויות שמגיעות להם.

המחסור במידע על זכויות ושירותים שההורים חווים עלה גם מן הראיונות עם ההורים, כך לדוגמה סיפרו אימא ואבא לילדים עם מוגבלות:

“ ם להתמודד עם הידיעה שיש לך אוטיזם וגם להיות אבוד לגמרי, אין לך את המידע... כל השלב הזה הכי קשה להורים והכי הולכים בו לאיבוד...”

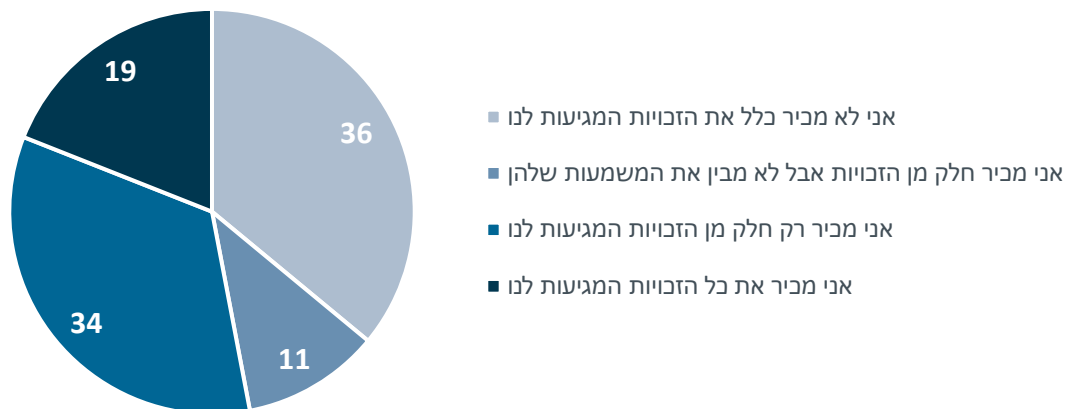
“ ף אחד לא אמר לי ולא הביא לידיעתי שאני זכאי לסבסוד לסייעת לילדה. ואני הייתי בטוח שאני הולך להוציא עכשיו עוד 5,000 ש"ח לסייעת שתהיה עם הילדה שלי בגן...”

הורים ערבים דיווחו יותר מהורים יהודים כי הם מכירים רק חלק מן הזכויות המגיעות להם, אבל לא מבינים את המשמעות שלהן (21% לעומת 7%).

גם אחוז ההורים לילדים עם ריבוי מוגבלויות דיווחו יותר מהורים לילדים עם מוגבלות אחת כי הם מכירים רק חלק מן הזכויות המגיעות להם (42% לעומת 30%).

כמו כן הורים שיש להם השכלה אקדמית דיווחו יותר מהורים ללא השכלה אקדמית שלדעתם הם מכירים את כל הזכויות המגיעות להם (29% לעומת 13%).

תרשים 15: הכרת הזכויות המגיעות להורה או לילד בעקבות המוגבלות, $n = 292$ (באחוזים)

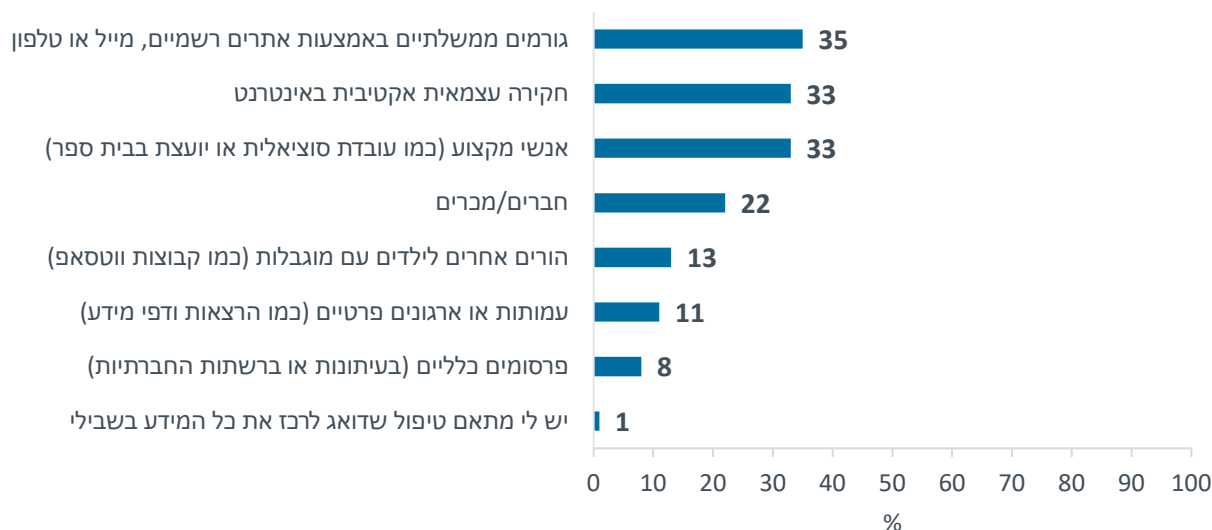


בתרשים 16 מתוארים האמצעים שההורים נעזרים בהם כדי לקבל מידע על הזכויות שלהם או של ילדם בשל המוגבלות. ההורים דיווחו כי הם מקבלים את המידע בעיקר דרך גורמים ממשלתיים (35%); אנשי מקצוע כמו עובדת סוציאלית ויועצת בית הספר (33%); דרך חקירה עצמאית אקטיבית באינטרנט (33%); דרך חברים או מכרים (22%). רק 1% מן ההורים דיווחו כי הם מקבלים מידע על זכויות באמצעות מתאם טיפול.

הורים ערבים דיווחו יותר מהורים יהודים כי הם מקבלים מידע באמצעות פרסומים כלליים כמו עיתונות או רשתות חברתיות (14% לעומת 5%) וכן מחברים או מכרים (44% לעומת 15%).



תרשים 16: האמצעים של ההורים לקבלת מידע על הזכויות המגיעות להם או לילד, בקרב הורים שדיווחו כי הם מכירים את זכויותיהם או את חלקן, $n = 183$ (באחוזים) ^



^ בשאלה זו הייתה אפשרות לענות יותר מתשובה אחת, ועל כן האחוזים אינם מסתכמים ב-100%.

קשיים במימוש הזכויות

פרט להכרת הזכויות, תהליך מיצוי הזכויות דורש מן ההורים להתגבר על קשיים בירוקרטיים ומנהלתיים, להמתין פרקי זמן ממושכים לתורים או לאישורים ולהתמודד עם דעות קדומות ועם חשש מתגובות הסביבה. 45% מן ההורים דיווחו כי לדעתם יש זכויות שמגיעות להם, אך הם התקשו או לא הצליחו לממש אותן. **בלוח 25** מוצגים הקשיים שבהם נתקלו הורים בבואם לממש את זכויותיהם, על פי דירוג ההורים.

לוח 25: קשיים שהורים נתקלו בהם בבואם לממש את זכויותיהם, בקרב הורים שדיווחו שנתקלו בקושי לממש זכויות, n = 117 (באחוזים) ^

סוג הקושי	אחוז ההורים במדגם
מחסור במידע או בתיאום טיפול	71
מחסור בזמן עקב מחויבויות אחרות (כמו דאגה לילד או למשפחה ועיסוק בעבודה)	70
בירוקרטיה (מילוי טפסים, יצירת קשר עם גורמים שונים)	69
קושי בתהליך ההכרה במוגבלות על ידי גופים רשמיים	65
הרגשנו שאין טעם לנסות לקבל זכאות כי בכל מקרה לא נקבל שירותים או זכויות שיעזרו לנו	59
מרחקי נסיעה ארוכים למשרדים הרלוונטיים למיצוי הזכויות	48
המאמץ לא שווה את ההטבה או את ההנחה	46
אנשים או מקומות מסוימים לא מכבדים את הזכויות	42
חשש מस्टיגמה ומתיוג הילד בשל מצב בריאותו	32

^בשאלה זו הייתה אפשרות לענות יותר מתשובה אחת, ועל כן האחוזים אינם מסתכמים ב-100%.

מן הלוח עולה תמונה ברורה – הקשיים שהורים נתקלים בהם בבואם לממש את הזכויות של הילד או את זכויותיהם בשל המוגבלות של הילד, מתחלקים לשני סוגים עיקריים: (א) קושי בירוקרטי שקשור במחסור במידע ובתיאום טיפול (71%), באתגרים בירוקרטיים (69%) ובחוסר אמון במערכת (59%) (כמו הרגשה שאין להם טעם להתאמץ לקבל זכאות כי בכל מקרה לא יתקבלו שירותים או זכויות שיסייעו להם); (ב) אתגרים הקשורים לסביבה כמו אנשים או מקומות שאינם מכבדים את הזכויות (42%), כמו פטור מתור, וכן חשש מस्टיגמה ומתיוג הילד בשל מצבו הבריאותי (32%).

קבלת מידע בנושאים הקשורים לילדים עם מוגבלות

בסקר נשאלו ההורים על מידת העניין שלהם בקבלת מידע על נושאים הקשורים לילדים עם מוגבלות. כמו כן הורים לילדים בני 15+ נשאלו על נושאים הרלוונטיים לילדים בגילים אלו, כמו אפשרויות דיור והשכלה והכנה לחיים עצמאיים. הורים לילדים עם לקויות למידה או הפרעות קשב וריכוז נשאלו על מידת העניין שלהם רק בנושאי אפשרויות השכלה ועבודה או הכשרה לתעסוקה.

בלוח 26 מוצגים סוגי המידע שהורים לילדים עם מוגבלות מעוניינים לקבל. בדומה לקושי המשמעותי של מחסור במידע בנוגע לצריכת שירותים ולזכויות שעליו דיווחו ההורים בשלב מוקדם יותר בשאלון, מן הנתונים המוצגים בלוח עולה כי מידע על השירותים והזכויות שמגיעים לילד הוא המידע שהם מעוניינים בו במידה הרבה ביותר (82%). תחומים אחרים שההורים מעוניינים לקבל עליהם מידע הם: ייעוץ אישי בענייני משפחה או חינוך לילד (60%), טיפול רפואי בילד (59%), הדרכה בטיפול היום-יומי בילד (51%) ומידע על שירותי תמיכה עבור ההורים בעצמם, כגון קבוצות תמיכה ותמיכה נפשית (47%).

לוח 26: מידע שהורים לילדים עם מוגבלות מעוניינים לקבל, $n = 280$ (באחוזים)

סוג המידע	אחוז ההורים במדגם
השירותים והזכויות שמגיעים לילד	82
לימודים של הילד	73
פעילויות פנאי עבור הילד	71
ייעוץ אישי בענייני משפחה או חינוך	60
טיפול רפואי בילד	59
הדרכה בטיפול היום-יומי בילד	51
שירותי תמיכה עבור הורים, כמו קבוצות תמיכה ותמיכה נפשית	47



הורים ערבים דיווחו יותר מהורים יהודים כי היו מעוניינים לקבל מידע בכל אחד מן הנושאים האלה: הדרכה בטיפול היום-יומי בילד (91% לעומת 46%); לימודים של הילד (96% לעומת 73%); טיפול רפואי בילד (91% לעומת 57%); פעילויות פנאי עבור הילד (94% לעומת 71%); ייעוץ אישי בענייני משפחה או חינוך הילד (96% לעומת 56%); השירותים והזכויות המגיעים לילד (98% לעומת 89%); ושירותי תמיכה עבור הורים (82% לעומת 42%).



הורים לילדים עם מוגבלות בני 15+ ($n = 87$) דיווחו כי ירצו לקבל מידע על אפשרויות ההשכלה עבור הילד (68%) ועל עבודה או הכשרה לתעסוקה (66%). נושאים אחרים כמו דיור כשהילד יגיע לבגרות (48%), הכנה לחיים עצמאיים (50%) או אפוטרופסות וחלופות לאפוטרופסות (22%) דורגו נמוך יותר על ידי הורים אלו. הורים לילדים עם לקות למידה או הפרעות קשב וריכוז ($n = 23$) הביעו עניין בעיקר במידע על אפשרויות ההשכלה (60%).

במחקר נשאלו ההורים גם על האפשרות להעביר אוטומטית מידע על מצב בריאותו של הילד בין משרדים וגופים הנותנים שירותים לילדים עם מוגבלות. זאת כדי להקל בדרישות הבירוקרטיה הנלוות לצריכת שירותים:

- 19% מן ההורים ענו שהם מסכימים שהמידע על ילדם יעבור אוטומטית בין משרדים וגופים המספקים שירותים לילדים עם מוגבלות
- 45% מן ההורים דיווחו כי היו רוצים שהמידע יעבור כך, אך רק לאחר אישור שלהם
- 5% דיווחו כי היו מעוניינים שרק פרטים מסוימים על מצבו של הילד יועברו כך
- 29% דיווחו כי לא יסכימו שהמידע יעבור כך בין משרדים וגופים

נושא התקשורת ושיתוף המידע בין משרדי ממשלה או גופים המעניקים שירותים לילדים עם מוגבלות, עלה גם בראיונות עם הורים לילדים עם מוגבלות שנערכו במחקר זה. הורים העידו על הקושי להתמודד עם מספר רב של גורמים שהם זקוקים מהם לשירותים, לתמיכות או להכרה במוגבלות, ועל העומס שהמצב יוצר אצלם. כך לדוגמה תיארו אימהות את תחושת הבלבול שהן חוות לעיתים:

“ ל כך הרבה משרדי ממשלה שעובדים במקביל ואין סנכרון ביניהם... למה זה טוב? במקום לעזור למשפחות שנקרעות גם ככה [...] כל כך הרבה קשיים אורבים מעבר לפינה ברגע שנולד ילד עם צרכים מיוחדים אז למה להערים את הקשיים...”

“ גידו לי שאני יכולה לקבל נקודת זכות ממס הכנסה או שתגידו לי שיכול להיות שבמצב הרפואי הזה אני יכולה לקבל גם זכאות לוועדת ניידות ושווה לי להגיש תביעה... תנו לי מערך שלם. תגידו לי מה קורה פה... תעזרו לי להתכוון ולהגיש את הטפסים במקום אחד... משהו שילווה, משהו שיפשט את הדברים, להנגיש, לשקף ולהפחית את רמת הבירוקרטיה למינימום של המינימום.”

ההתמודדות עם קשיים כאלו מדגישה ביתר שאת את הצורך באיש מקצוע שיסייע להורים להבין ולתכלל את מלוא הצרכים של הילד, ומי הגופים שאליהם יש לפנות כדי לצרוך את השירותים המתאימים לו.

5. מגבלות המחקר

- א. החלוקה **לקטגוריות השירותים** נעשתה לצורך המחקר הנוכחי לאחר התייעצות עם אנשי מקצוע ואנשי מחקר. אולם לא הייתה הסכמה גורפת על אופן החלוקה. אי לכך ייתכן שחלוקה זו לא תהיה מקובלת על כל הקוראים
- ב. נעשו ניסיונות לקבל משתנה אובייקטיבי על **המצב הכלכלי של ההורים** מתוך נתונים מנהליים של המוסד לביטוח לאומי (לצד שמירה על כללי האתיקה, כלומר צוות המחקר היה אמור לקבל מידע לא מזוהה), אולם ניסיונות אלה לא צלחו. אי לכך המשתנה מצב כלכלי של ההורים מבוסס על דיווח סובייקטיבי של ההורים
- ג. למרות החשיבות של הבנת הנושא הנחקר בכל **סוג מוגבלות**, היה מספר המשיבים במחקר הנוכחי (360) קטן מדי ולא אפשר פילוחים על פי משתנה זה

6. סיכום ודין

המטרות של מחקר זה היו ללמוד על דפוס צריכת השירותים של ילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם, בתחומים חינוך, בריאות, רווחה ופנאי. במחקר נבחנו גם החסמים שבהם נתקלים ילדים עם מוגבלות או בני משפחותיהם, בבואם לצרוך שירותים או לממש זכויותיהם, ונבחנו השפעותיהם של מאפיינים ומשאבים משפחתיים על צריכת שירותים אלו. נוסף על כך זוהו צרכים שאין להם מענה כיום. המחקר כלל התייחסות מקיפה למגוון תחומים הנוגעים לילד עם המוגבלות ובני משפחתו.

6.1 צריכת שירותים בתחום הבריאות וחסמים בצריכת שירותים אלו

לילדים עם מוגבלות יש צרכים רבים ומגוונים, והם משתנים כל העת לפי מצב הבריאות, הגיל וסוג המסגרת שבה הם שוהים בשעות היום. כדי לספק צרכים אלו, ההורים נדרשים לצרוך שירותים ממגוון גופים ולעיתים אף בו-זמנית. ככל שההורים צורכים יותר שירותים, כך גדל העומס המוטל עליהם הן בגלל הטיפול עצמו בילד עם המוגבלות הן כי הוא נוסף על המשימות השגרתיות כמו ניהול משק הבית, טיפול בשאר הילדים במשפחה והמטלות בעבודה (אלפסי-הנלי, 2016). במחקר הנוכחי נמצא כי 60% מן הילדים צורכים בקהילה שירותים בתחום הבריאות בשל המוגבלות או הבעיה הבריאותית שלהם (שירותים רפואיים, טיפולים רגשיים, טיפולים ממקצועות הבריאות או טיפולים אחרים, לא כולל שירותים הנצרכים במסגרות החינוך). כמו כן 46% מן הילדים צורכים יותר מסוג אחד של שירותים מתחום הבריאות (30% צרכו שירותים משתי קטגוריות, 12% משלוש קטגוריות ו-4% צרכו שירותים מכל ארבע הקטגוריות שהוצעו בשאלון). ממצאים אלו מדגישים ביתר שאת את המאמץ המתמיד הנדרש מן ההורים בניטור הצרכים של הילד, וכן בתיאום של בדיקות וטיפולים עבורו מגופים שונים (DeRigne & Porterfield, 2010).

לא פעם, כאשר ילדים עם מוגבלות או הוריהם מבקשים לצרוך שירותים או לממש זכויות, הם נתקלים בקשיים ובאתגרים שאפשר לכנותם חסמים. את החסמים בצריכת שירותי בריאות שזוהו במחקר, אפשר לחלק לשלוש קבוצות:

1. **חסמים בזמינות השירותים:** זמינות התורים, נגישות גאוגרפית, נגישות שפתית ותרבותית, עלות השירות, נגישות טכנולוגית (כולל שימוש באינטרנט במטרה לצרוך שירותים), קשיים בירוקרטיים ומחסור בשירותים
2. **חסמים הקשורים למשאב האנושי המספק את השירותים:** המקצועיות של נותני השירות, תחושת השיתוף של ההורים בהחלטות הקשורות לטיפול בילד עם המוגבלות, הכלה של אנשי המקצוע את הילד עם המוגבלות והוריו ועוד
3. **חסמים בתשתיות מידע ובתיאום בין גורמים:** מחסור במידע, קושי להכיר ולהבין זכויות וזכויות, חוסר תיאום בין גורמי הטיפול ועוד

החסם המרכזי שההורים ציינו בנוגע לכלל השירותים מתחום הבריאות, היה זמינות השירותים (קושי במציאת תור לטיפול או לקבלת שירות או קושי בקביעת תור בטווח זמן סביר). ממצא זה תואם את המידע במסמך שפרסם משרד הבריאות, ועל פיו זמני ההמתנה לטיפולים בתחום התפתחות הילד (למשל פיזיותרפיה, קלינאות תקשורת וריפוי בעיסוק), הם ארוכים מאוד (משרד הבריאות, 2020).

מנגד, חשוב לציין כי ההורים מיעטו להצביע על חסמים הקשורים **למשאב האנושי המספק את השירותים**, כמו חוסר מקצועיות של נותני השירות, או חוסר הבנה וכבוד כלפי הצרכים שלהם או של הילד. במילים אחרות, הגורמים המטפלים ואלו שמספקים את השירותים לילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם, מגלים יחס מכבד, מכיל וחוסר שיפוטיות וכן הבנה של הצרכים של הילד והוריו. תחושות אלו מאפשרות להורים להשתתף באופן פעיל בתכנון הטיפול ולספק מענה הולם לצורכי הילד. לשותפות זו יש תרומה ייחודית להצלחת הטיפול בילד (נמר-פורסטנברג ואח', 2023; Schertz et al., 2016; Järvikoski et al., 2013).

50% מן ההורים דיווחו כי היו שירותים בתחום הבריאות שלדעתם הילד היה צריך לקבלם או היה זכאי להם, אך הוא לא קיבל אותם בפועל. כלומר ל-50% מן הילדים עם מוגבלות יש צרכים לא מסופקים. הממצא הזה ממחיש את הקושי בצריכת מכלול השירותים שהם זקוקים להם. עוד נמצא כי שיעור אי-הצריכה של **שירותים רפואיים** הוא הנמוך ביותר (לעומת טיפולים ממקצועות הבריאות, טיפולים רגשיים וטיפולים אחרים). הסבר אפשרי לכך הוא שההורים מייחסים חשיבות רבה לשירותים רפואיים, ולכן הם יתאמצו יותר כדי לגבור על החסמים ולדאוג שהילד יקבל אותם. הסבר אחר הוא ששירותים רפואיים זמינים יותר משירותים אחרים כי הם ניתנים בדרך כלל בקופות החולים או בתחנות טיפול הפזורות ברחבי העיר. כמו כן שירותים אלו מסובסדים, וקל יותר לקבל זכאות להם, כלומר ההורים נתקלים, כנראה, בפחות חסמים בבואם לצרוך שירותים אלו לעומת סוגי הטיפולים האחרים בתחום הבריאות.

במחקר נמצא כי ילדים בגילי על-יסודי צורכים יותר **טיפולים רגשיים** מילדים צעירים. אפשר לשער שממצאים אלו נובעים מהתמודדויות, מאתגרים ומקשיים רגשיים או נפשיים בשל המוגבלות הנוספים על ההתמודדויות המאפיינות גם כן את תקופת הנעורים. לעומתם, ילדים בגיל הרך (עד גיל 6) צורכים יותר שירותים ממקצועות הבריאות. ממצא זה תואם את גיל הזכאות לטיפולים אלו במסגרת סל הבריאות (הטיפולים ניתנים בעיקר לילדים צעירים).

צריכת שירותים בתחום הבריאות בקרב ילדים **שמקבלים קצבת נכות**, היא רחבה יותר מאשר בקרב ילדים שאינם מקבלים קצבה כזו, והם גם צורכים יותר שירותי בריאות באופן פרטי. הסברים אפשריים לצריכה הפרטית: ראשית, לילדים שמקבלים קצבת נכות יש בדרך כלל מוגבלויות קשות, ועל כן הם זקוקים ליותר שירותי בריאות; שנית, צריכת השירותים בקבוצה זו היא הרבה פעמים דחופה יותר משל ילדים אחרים עם מוגבלות. ייתכן שהם נאלצים לצרוך שירותים באופן פרטי בשל חסמים בצריכת שירותים בקהילה, כמו זמינות של שירותים או מרחק גדול של השירות ממקום המגורים (משרד הבריאות, 2017).

כמו כן נמצאו הבדלים בצריכת שירותים בתחום הבריאות בין ילדים עם מוגבלות אחת ובין ילדים עם ריבוי מוגבלויות. כך לדוגמה, נמצא כי ילדים עם ריבוי מוגבלויות צורכים יותר טיפולים ממקצועות הבריאות וטיפול בריאות אחרים, והם גם צורכים יותר שירותי בריאות באופן פרטי לעומת ילדים עם מוגבלות אחת. לצד ממצאים אלו, הורים לילדים עם ריבוי מוגבלויות דיווחו כי הם מכירים פחות את הזכויות שמגיעות להם ואת המשמעויות של זכויות אלו, לעומת הורים לילדים עם מוגבלות אחת. אפשר לשער כי הורים לילדים עם ריבוי מוגבלויות חווים עומס טיפולי רב יותר מהורים לילדים עם מוגבלות אחת כי ככל שלילד יש יותר מוגבלויות, כך עולה מספר השירותים שהוא זקוק להם. לכן ההורים נדרשים לעשות אינטגרציה בין הצרכים של הילד ולהתאים להם את השירותים. כאשר לילד יש ריבוי מוגבלויות, ההורים חווים **עול בירוקרטי מוגבר**: ראשית, הם נדרשים להכיר ולהבין את משמעות הזכויות שמגיעות להם ממגוון גורמים; שנית, הקריטריונים להכרה במוגבלות יכולים להשתנות מגורם לגורם; ולבסוף, מיצוי זכויות במקום אחד יכול להשפיע על הזכאות במקום אחר.

ממצא אחר הוא כי ילדים להורים עם השכלה אקדמית צורכים יותר שירותי בריאות כמו טיפולים רגשיים, וכן צורכים יותר טיפולים באופן פרטי, לעומת ילדים להורים שאין להם השכלה אקדמית. יש כמה הסברים אפשריים לממצאים אלו: (א) **רמת המודעות הגבוהה** של הורים עם השכלה אקדמית לחשיבות של אבחון וטיפול במצב של מוגבלות או קושי, בתקופת זמן שהיא קריטית להתפתחות התקינה של הילד (קמינסקי, 2018; קרפלוס, 2015); (ב) **היכולת הכלכלית** של הורים אלו שמאפשרת להם לצרוך שירותים באופן פרטי בעת הצורך. שכן הורים אקדמאים העידו על יכולת כלכלית גבוהה יותר; (ג) סביר להניח כי להורים עם השכלה אקדמית יש גם **משאבים אישיים** גבוהים המתבטאים ביכולות בירוקרטיות (למשל מילוי טפסים או קביעת תורים), באוריינות דיגיטלית, ביכולת לנהל משא ומתן אסרטיבי ויעיל עם נותני השירותים, באיתור מידע באתרי אינטרנט ובפרסומים העוסקים בשירותים עבור ילדים עם מוגבלות ובהסקת מסקנות ממנו, ובתכלול הצרכים של הילד. הסבר זה גם תואם את הממצא שהורים עם השכלה אקדמית דיווחו פחות על חסמים בעת צריכת שירותי בריאות לעומת הורים שאין להם השכלה אקדמית, כמו נגישות גאוגרפית. במחקרים נמצא כי לאזור המגורים אכן יש השפעה על דפוס צריכת שירותים (Schertz et al., 2016). הורים בעלי השכלה אקדמית אכן נוטים יותר לגור באזור המרכז (נפתלוביץ', 2018), ואפשר לשער שלכן הם נתקלים פחות בקשיים הנובעים מריחוק ממקום השירות מהורים שאין להם השכלה אקדמית. עם זה בשל המודעות הגבוהה לטיפול במוגבלות, ייתכן שהורים בעלי השכלה אקדמית המתגוררים בפריפריה יתאמצו וייסעו גם מרחקים ארוכים כדי לספק לילדם את השירותים שהוא זקוק להם. עוד נמצא במחקר כי הורים יהודים חרדים דיווחו יותר על **קשיים בירוקרטיים** בצריכת שירותי בריאות, לעומת יהודים שאינם חרדים. לעיתים שימוש בשירותי אינטרנט במחשב או באמצעות יישומון בטלפון החכם, מקל על צריכת שירותים ואף מונע חסמים בירוקרטיים. ואכן במחקר הנוכחי נמצא כי ברשות האוכלוסייה החרדית יש פחות מחשבים או טלפונים עם חיבור לאינטרנט, ולכן נעשים פחות שימושים באינטרנט הקשורים בצריכת שירותים עבור הילד עם המוגבלות, כמו קביעת תורים, הזמנת תרופות, שיחות וידאו עם הרופא או שליחת טפסים לקבלת החזרים.

6.2 צריכת שירותים במסגרות החינוך הפורמלי

ילדים עם מוגבלות זכאים לתמיכות מגוונות במסגרת החינוך שבה הם לומדים (כמו שיעורי עזר, הוראה מתקנת, טיפולים ממקצועות הבריאות, טיפולים רגשיים, סייעת אישית וטיפול במשחק). מן המחקר עלה כי תמיכות ממקצועות הבריאות ניתנות בהיקף גדול יותר במסגרות החינוך לגיל הרך, וכי תמיכות הקשורות לסיוע לימודי עזר והוראה מתקנת, ניתנות במסגרת החינוך בהיקף גדול יותר לתלמידי העל-יסודי.

עוד נמצא כי תלמידים יהודים מקבלים יותר שיעורי עזר, הוראה מתקנת/מותאמת, טיפול במשחק, באומנות או בבעלי חיים במסגרת החינוך, לעומת תלמידים ערבים. הטיפול היחיד שתלמידים ערבים צורכים יותר מתלמידים יהודים במסגרת החינוך הוא **פיזיותרפיה**. במחקרים נמצא כי באוכלוסייה הערבית לעומת באוכלוסייה היהודית יש שיעור גבוה יותר של מוגבלויות נראות, כגון מוגבלות פיזית, לקות ראייה ולקות שמיעה, ומנגד שיעור נמוך יותר של מוגבלויות שאינן נראות, כגון מוגבלות נפשית, לקות למידה והפרעת קשב וריכוז (ברלב ואח', 2021; ברלב, 2022). נתון זה יכול להסביר את הצורך המוגבר בטיפול פיזיותרפיה ואת הצריכה הנמוכה יותר של טיפולים רגשיים וטיפולים אחרים בקרב תלמידים ערבים. נוסף על כך אפשר לשער כי ההבדלים בין

יהודים לערבים בהיקף צריכת השירותים נובעים גם ממחסור בשירותים מסוג טיפולים רגשיים ואחרים בשפה הערבית בשל מחסור באנשי מקצוע ערבים בתחומים אלו (סופר-פורמן ואח', 2021).

גם **למאפיינים תרבותיים** יכולה להיות השפעה על צריכת שירותים מסוגים שונים. הסבר אפשרי לשימוש המצומצם של טיפולים במשחק, באומנות או בבעלי חיים במסגרת החינוך בקרב ילדים מן האוכלוסייה הערבית, הוא מודעות נמוכה של ההורים לתרומה של טיפולים מסוג זה לילדים (סופר-פורמן ואח', 2021).

6.3 תעסוקה של ההורים

הורים לילדים עם מוגבלות חווים עומס טיפולי אשר כולל: תיאום וקביעת תורים לבדיקות וטיפולים, הוצאות כלכליות מיוחדות, התמודדות עם חסמים בירוקרטיים ועוד. עומס זה מתווסף לצורך של ההורים להשתלב בשוק העבודה ולעמוד בדרישות המקצועיות הנגזרות מכך, כמו הקפדה על שעות עבודה, עמידה ביעדים והתחשבות בלוח זמנים דחוק (Delecta, 2011; DeRigne & Porterfield, 2010). למרות העומס שחווים ההורים באופן יום-יומי, הראו ממציא המחקר כי שיעור התעסוקה שלהם דומה לשיעור התעסוקה של כלל ההורים בישראל. 78% מן ההורים שהשתתפו במחקר, דיווחו שהם עובדים, כמעט כמו השיעור של כלל ההורים לילדים עד גיל 17 בישראל שעומד על 81% (למ"ס, 2021).

אומנם שיעור התעסוקה של הורים לילדים עם מוגבלות דומה לזה של כלל ההורים, אולם 26% מן ההורים במחקר דיווחו כי לפחות אחד מן ההורים ערך שינוי בתעסוקה בשל המוגבלות של הילד (הפסקת עבודה, צמצום היקף משרה), ואימהות ערכו שינויים בתעסוקה בשכיחות גבוהה יותר מאבות. ממצא זה עולה בקנה אחד עם הספרות המקצועית, ולפיה מצב התעסוקה של האימהות בדרך כלל מושפע יותר ממצב הבריאות של הילד, ככל הנראה בשל חלוקת התפקידים בין ההורים, אשר במסגרתה האם נוטה יותר להישאר בבית כדי לטפל בילד (Carroll, 2013).

6.4 עומס הטיפול וחוסן משפחתי

החוסן של ההורים והעומס שהם חווים נמדדו באמצעות שלושה מדדים: **חוסן אישי, חוסן משפחתי וקשר בין הורה-ילד**. ניכר כי למרות העומס הטיפולי, ההורים חווים במידה רבה גם תחושה של הצלחה בהתמודדות עם האתגרים, והם מתמקדים בחוזקות ובתרומות הנובעות ממצב הבריאות של הילד. דוגמה לתרומה כזו היא הקשר שמתפתח ומתחזק בין ההורה לילד עם המוגבלות. מדד הקשר הורה-ילד נמצא הגבוה ביותר בקרב כלל ההורים ($X = 5.3$, $SD = 0.68$) לעומת מדדי החוסן המשפחתי ($X = 5.12$, $SD = 0.59$) והחוסן האישי ($X = 4.57$, $SD = 0.67$).

שלושת מדדי החוסן היו נמוכים יותר בקרב הורים ערבים מבקרב הורים יהודים. הסבר אפשרי הוא זמינות פחותה וחוסר התאמה תרבותית ושפתית של שירותי בריאות הנפש שעומדים לרשות הורים ערבים. במחקר של אלרועי ואח' (2018) תוארו הבדלים בצריכת שירותים מסוג זה בין האוכלוסייה היהודית לערבית, הנובעים, בין היתר, ממחסור בכוח אדם מקצועי בתחומים אלו באוכלוסייה הערבית ומחסור בהתאמה בין המטפל למטופל. הסבר אפשרי אחר נעוץ בנורמות חברתיות-תרבותיות המאפיינות

את האוכלוסייה הערבית; השיח על הקושי ועל ההתמודדות הכרוכים בגידול ילד עם מוגבלות והפנייה לסיוע רגשי או נפשי אצל גורמים חיצוניים למשפחה, אינם מקובלים כל כך מבחינה תרבותית (סופר-פורמן ואח', 2021). כך או כך ממצאי המחקרים מראים כי ההורים מן האוכלוסייה הערבית מקבלים פחות תמיכה נפשית.

עוד נמצא כי מדדי **החוסן האישי והחוסן המשפחתי** גבוהים יותר בקרב משפחות שדיווחו כי הן מצליחות לכסות את ההוצאות החודשיות לעומת משפחות שאינן מצליחות לעשות זאת. ממצא זה מדגיש את החשיבות של ההיבט הכלכלי בשל השפעתו על היבטים נפשיים של ההורים ועל תפקוד המשפחה. להורים שמצבם הכלכלי טוב יש אפשרויות לצרוך עזרה ותמיכות, כמו טיפולים רגשיים ועזרה בטיפול בילד ובאחים. בעזרה כזו יש משום הקלה להורים, והיא יכולה לתרום לפיתוח החוסן האישי והמשפחתי.

6.5 סיוע נפשי או רגשי להורים

אחד הממצאים החשובים במחקר הוא הצורך של ההורים בסיוע נפשי או רגשי. 21% מן ההורים דיווחו כי הם לא הצליחו לקבל עזרה נפשית או רגשית אף על פי שהרגישו צורך בכך. הסיבות העיקריות שמנעו מן ההורים לקבל סיוע מסוג זה היו: (א) אי-פניות של ההורה לדאוג לצרכיו האישיים הנובעת גם מעומס הטיפול בילד עם המוגבלות; (ב) העלות הכלכלית הנלווית לשירות כזה שלעיתים היא גבוהה מדי עבורם. אם כן, הורים לילדים עם מוגבלות אינם מצליחים תמיד לדאוג לצרכים האישיים באופן כללי ולבריאותם הנפשית בפרט.

מן הספרות המקצועית עלה כי המשפחה המורחבת היא גורם חשוב בהתמודדות המשפחה עם הטיפול בילד עם המוגבלות (Ekas et al., 2010; Hastings & Taunt, 2002). אף על פי כן, במחקר הנוכחי נמצא דווקא כי במקרים של צורך בעזרה נפשית או רגשית דיווחו ההורים כי יפנו יותר לגורמים פורמליים (אנשי מקצוע) ופחות לגורמים לא פורמליים (קרובי משפחה, חברים, או הורים אחרים לילדים עם מוגבלות). ייתכן שהממצא מעיד על מחסור ברשתות תמיכה לא פורמליות. הספרות מראה כי פיתוח קהילות ורשתות תמיכה עבור הורים ומשפחות של ילדים עם מוגבלות שיהיו נגישות גאוגרפית וחברתית, ייטיב עם ההורים. כך לדוגמה, במחקרם של שגיב ואח' (2011) תוארה ההשפעה המיטיבה של יצירת קשר וחיבור למשפחות אחרות של ילדים עם מוגבלות.

אחוז לא מבוטל מן ההורים (5%-14%) העידו כי אין להם למי לפנות לעזרה כאשר יתקלו בקשיים (כלכליים, בירוקרטיים, מצבי חירום, צורך בסיוע בהשגחה על הילד). היעדר גורמי תמיכה באתגרים מנהלתיים (כמו עזרה כספית או עזרה בירוקרטית) ובמקרים הקשורים בעניינים אישיים (כמו עזרה בימי חופשה או מחלה של הורה או עזרה בעת מצוקה נפשית), עלול לגרום לתחושת מצוקה ולחוסר אונים בקרב הורים. כאשר ההורה חש צורך לצאת לחופשה כדי להתאווור ולהיטען בכוחות מחודשים, הנגשת המידע על גורמים המספקים סיוע במקרים אלו ועל דרכים להרחבת רשתות התמיכה להורים לילדים עם מוגבלות, עשויה לתרום לשיפור רווחתם הנפשית של ההורים.

6.6 מיצוי זכויות ותיאום טיפול

הכרת הזכויות של הילד ומשפחתו בעקבות מוגבלותו או מצב בריאותו, היא גורם מכריע ביכולת של ההורים לתת לילד טיפול מיטבי התואם לצרכיו. מן המחקר עלה כי 36% מן ההורים דיווחו שהם אינם מכירים כלל את הזכויות שלהם, ו-11% מכירים חלק

מן הזכויות שלהם אך אינם מבינים את משמעותן. זאת ועוד, רק 1% מן ההורים במחקר דיווחו כי הם מקבלים מידע על זכויות ממתאם טיפול. כאמור, הורים ערבים דיווחו יותר מהורים יהודים כי הם מכירים חלק מן הזכויות המגיעות להם, אבל אינם מבינים את המשמעות שלהן (21% לעומת 7%). כמו כן יותר הורים ערבים מיהודים מעוניינים לקבל מידע כמו שירותים וזכויות, לימודים של הילד, פעילויות פנאי, טיפול רפואי בילד ושירותי תמיכה עבור ההורים.

היכרות מצומצמת של הזכויות וקושי במימוש יכולים גם להשפיע על הוצאות כלכליות מיוחדות עבור הטיפול בילד עם המוגבלות, למשל אבחונים וטיפולים שלא בשגרה, רכישת טכנולוגיה מסייעת ואביזרי עזר, רכישה של ביגוד או הנעלה מיוחדים מעת לעת או התאמה של הסביבה הביתית לצורכי הילד. לעיתים הוצאות אלו יכולות להיות מסובסדות באמצעות שימוש בהטבות או מימוש הזכויות שמגיעות לילד בגין מצב בריאותו. במחקר הנוכחי נמצא כי קבוצות אוכלוסייה שדיווחו יותר על קושי במימוש בזכויות, הן אלו שגם הרבו לדווח על הוצאות כלכליות מיוחדות. כך למשל, נמצא כי שיעור ההוצאות הכלכליות המיוחדות בקרב האוכלוסייה הערבית גבוה יותר משיעורו באוכלוסייה היהודית (64% לעומת 34%), וכך גם בקרב יהודים חרדים לעומת יהודים שאינם חרדים (49% לעומת 29%).

ממצאים אלו יחד מצביעים על מחסור במידע שקשור לאפשרויות הטיפול בילד עם המוגבלות ולזכויותיו, והם מדגישים ביתר שאת את הצורך בהנגשה של מידע זה להורים לילדים עם מוגבלות בכלל, ולהורים לילדים עם מוגבלות מן האוכלוסייה הערבית בפרט. הכוונה בהנגשת המידע היא (א) תרגום לערבית של המידע על זכויות ושירותים באתרי אינטרנט, ביישומנים של נותני השירות וברשתות חברתיות; (ב) מינוי איש מקצוע שינגיש את המידע להורים, יתכלל את הצרכים הרבים של הילד ושל המשפחה ויסייע להם בקבלת החלטות על הטיפול בילד וביישומן (למשל, קביעת תורים, הגשת בקשות להכרה במוגבלות או לזכויות).

6.7 השתתפות חברתית של הילד

להשתתפות בפעילויות פנאי יש תרומה ייחודית וחשובה לערך העצמי של הילד ולהשתלבותו המיטבית בחברה (Shikako-Thomas et al., 2012). אולם לעיתים ילדים עם מוגבלות נתקלים בקשיים כאשר הם מבקשים להשתתף בפעילויות מסוג זה. בדומה למחקרים שבוצעו במדינות אחרות בעולם (Imms et al., 2008; Bult et al., 2011), גם במחקר הנוכחי דיווחו הורים על חסמים: מחסור במסגרות פנאי שמתאימות לילד, קושי בנגישות פיזית לפעילות, חשש מתיוג שלילי ומחסור כבוד כלפי הצרכים של הילד ועלויות כלכליות גבוהות של הפעילות.

יתר על כן, נמצא כי שיעור הילדים עם מוגבלות מן האוכלוסייה הערבית **שאינם משתתפים כלל** בפעילויות פנאי גבוה יותר (61%) מזה של ילדים עם מוגבלות מן האוכלוסייה היהודית (42%). ייתכן כי באוכלוסייה הערבית יש מחסור בפעילויות פנאי, ולכן אין היצע מספק של פעילויות לילדים עם מוגבלות מסוגים שונים. פרט לכך ייתכן כי אי-השתתפות של ילדים עם מוגבלות מן האוכלוסייה הערבית בפעילויות פנאי, נובעת גם ממאפיינים תרבותיים של אוכלוסייה זו. לדוגמה: בחברה הערבית מקובל כי בני המשפחה חיים עם משפחתם המורחבת כקהילה, ולכן הם מבליים יחד בשעות הפנאי וצורכים פחות שירותי פנאי וחברה. מגמה דומה נמצאה גם בקרב ילדים עם ריבוי מוגבלויות לעומת ילדים שיש להם מוגבלות אחת. אפשר לשער כי ילדים עם ריבוי מוגבלויות משתתפים פחות בפעילות אלו כי הם נתקלים בחסמים מצטברים הנובעים מכל סוגי המוגבלות שלהם.

לסיכום, במחקר נבחן דפוס הצריכה של השירותים שילדים עם מוגבלות ובני משפחותיהם זקוקים להם בתחומים חינוך, בריאות, רווחה ופנאי של הילד. ככלל, מממצאי המחקר עולה כי צריכת השירותים בקרב ילדים עם מוגבלות היא מורכבת ויש הבדלים בין קבוצות האוכלוסייה והבדלים הנובעים ממאפייני הילד וממאפיינים חברתיים-כלכליים של ההורים.

פרט למאפייני הילד והוריו, אפשר לשער כי צריכת שירותים משתנה גם בהתאם לאופי המוגבלות של הילד כי לילדים עם מוגבלויות שונות, יש צרכים שונים. אי אפשר היה לערוך השוואות כאלו במחקר הנוכחי בשל מספר די קטן של משיבים בחלק מסוגי המוגבלויות. מומלץ לבצע מחקרים שיתמקדו בסוג מוגבלות מסוים או מחקר בהיקף נרחב יותר שיאפשר לבחון הבדלים בין סוגי מוגבלויות. מידע כזה יאפשר פיתוח שירותים והתאמה של שירותים לצרכים הספציפיים של הילדים על פי סוגי המוגבלות.

7. המלצות

7.1 הנגשת השירותים

- הגברת **זמינות השירותים**. החסמים המרכזיים לצריכת שירותים שעליהם דיווחו ההורים הם: **זמינות תורים**, מחסור ב**נגישות גאוגרפית למקום השירות ועלות כלכלית גבוהה** של השירות. לכן מומלץ לתכנן פעולות שיאפשרו להגדיל את צריכת השירותים ולקצר את זמני ההמתנה כמו הוספת אנשי מקצוע נותני שירותים, הוספת תחנות רפואיות שבהן יוכלו להינתן טיפולים, הקמת תחנת שירות ניידת שתגיע ליישובים קטנים או מרוחקים שאין הצדקה כלכלית להקים בהם תחנה קבועה. כמו כן יש לפתח מנגנונים שיקלו על ההורים את **נטל העלות הכלכלית** כמו קבלת החזרים כספיים על עלות הטיפול סמוך למועד התשלום והנגשת מידע על שירותים מסובסדים.
- **טיפולים רגשיים בערוצים נגישים**. יש להגביר את הזמינות של תמיכות וטיפולים רגשיים עבור **בני נוער** בערוצים הרלוונטיים להם ביותר, כגון רשתות חברתיות, וואטסאפ ושיחוח (צ'ט) זמין במרשתת באתרים המציעים שירותים מסוג זה. כמו כן מוטב יהיה אם ילדים (**בעיקר בגיל הרך**) יוכלו לקבל יותר טיפולים רגשיים **במסגרת החינוך** שבהן הם לומדים. הילדים יוכלו להיתרם מטיפולים מסוג זה, וההורים ייתרמו מהקלה בעומס הטיפולי שנוצר בצריכת השירות במסגרת שירותי הבריאות בקהילה או באופן פרטי.
- **העלאת המודעות לטיפולים מגוונים**. טיפולים במשחק, באומנות או בבעלי חיים, נצרכים במסגרת החינוך בהיקף מצומצם באוכלוסייה הערבית לעומת באוכלוסייה היהודית. כדי להגדיל את מגוון השירותים ולאפשר התאמה הולמת יותר של השירותים לצרכים של הילד, במיוחד באוכלוסייה הערבית, יש להגביר את המודעות לחשיבות הטיפולים מסוגים אלו. יתר על כן, ייתכן כי יש לעודד צעירים וסטודנטים לבחור ללמוד את מקצועות הטיפול במשחק, באומנות או בבעלי חיים, וכך להגביר את היצע המטפלים. הגדלת כוח האדם המקצועי בתחום זה תתרום גם היא להגברת הצריכה של שירותים אלו.
- **הנגשת מידע על שירותים וזכויות**. בהקשר לזמינות השירותים, סיפרו הורים על מחסור במידע על שירותים. לדבריהם, לעיתים מה שמנע מהם לצרוך שירות היה חוסר הבנה לאן לפנות כדי לקבל סיוע או כיצד לקבל את הזכאות לשירות. יש חשיבות עליונה לביצוע פעולות שיאפשרו הנגשה של המידע במגוון ערוצים, יהפכו אותו לבהיר וקל להבנה, יגישו אותו במגוון שפות ויתאימו אותו מבחינה תרבותית לכלל ההורים לילדים עם מוגבלות.
- **תכלול הצרכים ותיאום טיפול**. מומלץ למנות איש מקצוע שתפקידיו יהיו: (א) לסייע להורים להבין את **כלל הצרכים של הילד** באמצעים הנדרשים כמו בדיקות, אבחונים וטיפולים; (ב) לסייע להורים **בתיעודף** השירותים; (ג) לסייע להורים **בתיאום הטיפול** מול הגורמים השונים המספקים שירותים לילד; (ד) **להנגיש את המידע** להורים על הזכויות של הילד ושלהם הנובעות מן המוגבלות; (ה) לסייע להורים **במימוש זכויות** אלו; (ו) ללוות את ההורים ולשמש **מנגנון תמיכה** עבורם. הצורך במתאם טיפול עלה במחקר במיוחד בקרב הורים מן האוכלוסייה הערבית, בקרב הורים ללא השכלה אקדמית ובקרב הורים לילדים עם ריבוי מוגבלויות.

7.2 חינוך פורמלי של הילד

- **הגברת התמיכות במסגרות החינוך הרגיל.** יש חשיבות רבה להרחבת מגוון אפשרויות התמיכה והטיפוליים ולהגדלת היקף התמיכות (בעיקר בטיפולים ממקצועות הבריאות) שניתנות לתלמידים עם מוגבלות במסגרות החינוך הרגיל. זאת כדי לעודד שילוב מיטבי והוגן של תלמידים אלו בקרב תלמידים ללא מוגבלות. שילוב מוצלח מוביל לפיתוח היכולות הלימודיות והחברתיות של התלמיד ומעודד עצמאות (נמר-פורסטנברג ואח', 2023).

7.3 עומס הטיפול וחוסן משפחתי

- **הגברת החוסן המשפחתי** של הורים לילדים עם מוגבלות ושל המשפחה כולה באמצעות פיתוח שירותי תמיכה. מטרות השירותים הן סיוע נפשי ובתוך כך פיתוח חוזקות ואסטרטגיות התמודדות. חשוב להתאים את השירותים מבחינה תרבותית ושפתית למאפייני האוכלוסייה בכל יישוב (ערבים, חרדים ודוברי שפות זרות כמו רוסית ואמהרית). נוסף על כך יש לסבסד שירותים אלו.
- **אפשרויות התמיכה.** יש לחזק ולהרחיב את השירותים לתמיכות נפשיות לילדים עם מוגבלות ולבני משפחותיהם כמו קבוצות הורים שנפגשות באופן פיזי או וירטואלי שיהיו זמינות ליותר הורים. כמו כן יש להדגיש בקרב ההורים את החשיבות העליונה בדאגה גם לצורכיהם האישיים. אחת מפלטפורמות השירותים שמטרתה לתמוך בהורים ובמשפחות היא מרכזי משפחה. יש להרחיב את הפעילות של מרכזים אלו לפריסה ארצית (סופר-פורמן ואח', 2021). נוסף על כך מוטב להגביר את הפרסום על האפשרויות לפנייה לקבלת סיוע מגורמים אלו באמצעות קבוצות וואטסאפ של הורים בבית הספר, רשתות חברתיות ועמותות המפצות פרסומים בנושאי שירותים להורים לילדים עם מוגבלות.
- **תמיכה במקומות העבודה.** יש להרחיב את מנגנוני הסיוע והתמיכה להורים לילדים עם מוגבלות במקומות העבודה, כמו הגדלת מכסת השעות המיועדות לטיפול בילד או לאפשר היעדרות של ההורה ממקום העבודה כדי לטפל בילד ללא פגיעה בשכר.
- **תכנון כלכלי נכון.** מומלץ לפתוח סדנאות או תוכניות ממוקדות שמטרתן לסייע להורים בתכנון כלכלי נכון. תכנון נכון יאפשר להם להתמודד כהלכה עם ההוצאות הנלוות למוגבלות של הילד, או עם שינויים בתעסוקה שההורים נאלצו לעשות בעקבות המוגבלות (חדאד חאג'-יחיא ואסף, 2017).

7.4 השתתפות חברתית של הילד

- **פעילויות פנאי מתאימות.** ראשית, מומלץ לפתח פעילויות פנאי שיתאימו לצורכיהם המגוונים של ילדים עם מוגבלות כמו נגישות פיזית או חושית. שנית, יש להתאים את סוג הפעילות ואת זמני הפעילות לגיל הילד ולתרבות שלו. באופן ספציפי, מומלץ לפתח פעילויות פנאי המתאימות מבחינה תרבותית לאופי החיים הקהילתי של האוכלוסייה הערבית, למשל פעילויות משותפות לילד עם המוגבלות ולבני משפחה נוספים, כמו אחים או בני דודים. לבסוף, יש לעודד את השיח על הכלה וכבוד של ילדים עם מוגבלות, בקרב כלל הילדים שמשתתפים בפעילויות הפנאי האלה.

עוד פרסומים של המכון בנושא

רימון-גרינשפן, ה. וברלב, ל. (2023). מענים בקהילה לילדים ונוער עם קשיים נפשיים ורגשיים: מיפוי שירותים וסוגיות מדיניות. דמ-942-23.

ברלב, ל., נמר פורסטנברג, ר. וגדג', נ. (2021). ילדים עם מוגבלות בישראל: מחקר ארצי. דמ-885-21.

סופר-פורמן, ח., ברלב, ל. וגדג', נ. (2021). ילדים עם מוגבלות באוכלוסייה הבדואית בנגב. דמ-883-21.

רימון-גרינשפן, ה., יאבו, מ., וגדג', נ. (2021). מענים אינטגרטיביים בקהילה לילדים, נוער וצעירים עם קשיים נפשיים: סקירה בין-לאומית. דמ-878-21.

ברלב, ל., גדג', נ., בן דור, כ. והרון, ד. (2020). *Brookdale Child Disability Screening Questionnaire*. כיתוח כלי לאיתור ילדים עם מוגבלות על בסיס סקירת כלי מחקר מן הארץ ומן העולם. דמ-820-20.

את הפרסומים אפשר להוריד ללא תשלום מאתר המכון: brookdale.jdc.org.il

רשימת מקורות

- אלפסי-הנלי, מ. (2016). "משכחות מיוחדות" – הורים לילדים עם מוגבלות: מאפיינים וקשיים בחיי היומיום. משרד הכלכלה והתעשייה אלרועי, א., סמואל, ה., מדינה-הרטום, ת. (2018). מחסור באנשי מקצוע מן החברה הערבית בשירותי בריאות הנפש – סיבות ופתרונות. דמ-767-18. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל.
- [/https://brookdale.jdc.org.il/publication/shortage-arab-professionals-mental-health-services-causes-solutions](https://brookdale.jdc.org.il/publication/shortage-arab-professionals-mental-health-services-causes-solutions)
- ברלב, ל., גוגל, נ., בן דור, כ. וחרן, ד. (2020). Brookdale Child Disability Screening Questionnaire – פיתוח כלי לאיתור ילדים עם מוגבלות על בסיס סקירת כלי מחקר מן הארץ ומן העולם. דמ-820-20. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל.
- [/https://brookdale.jdc.org.il/publication/brookdale-child-disability-screening-questionnaire](https://brookdale.jdc.org.il/publication/brookdale-child-disability-screening-questionnaire)
- ברלב, ל., נמר פורסטנברג, ר. וגוגל, נ. (2021). ילדים עם מוגבלות בישראל: מחקר ארצי. דמ-885-21. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל.
- [/https://brookdale.jdc.org.il/publication/children-with-disabilities-in-israel-a-national-study](https://brookdale.jdc.org.il/publication/children-with-disabilities-in-israel-a-national-study)
- ברלב, ל. (29.11.2022). אנשים עם מוגבלות: מגמות בעשור האחרון [הרצאה בכנס]. סדרת מפגשי מחקרווחה, אגף מתו"ה, משרד הרווחה והביטחון החברתי.
- גור, א., צ'פניק, ד., זייפמן, א. וסימנובסקי, א. (2022). צמיחה אישית בקרב הורים לילדים עם מוגבלויות: תפקידה של התקווה. חברה ורווחה, מ"ב (1), 7-29.
- גרשוני, ח. (2018). שיח שוויון הזכויות של אנשים עם מוגבלויות בחברה החרדית. משפט חברה ותרבות, א, 323.
- וייסבלאי, א. (2011). זמינות שירותים בקהילה לילדים עם צרכים מיוחדים. מרכז המחקר והמידע של הכנסת.
- וייסבלאי, א. (2017). חינוך בחברה הבדואית בנגב – תמונת מצב. מרכז המחקר והמידע של הכנסת.
- וייסבלאי, א. (2018). מחסור במסגרות חינוך מיוחד: מיכוי צרכים ומענים. מוגש לוועדה לזכויות הילד של הכנסת. מרכז המחקר והמידע של הכנסת.
- וייסבלאי, א. (2022). נתונים על תלמידים הזכאים לשירותי חינוך מיוחדים לפי אשכול כלכלי-חברתי. מרכז המחקר והמידע של הכנסת.
- חדאד חאג'י-יחיא, נ. בשיתוף עם אסף, ר. (2017). החברה הערבית בישראל, תמונת מצב חברתית-כלכלית ומבט לעתיד. המכון הישראלי לדמוקרטיה.
- חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998. <https://main.knesset.gov.il/activity/legislation/laws/pages/lawprimary.aspx?t=lawlaws&st=lawlaws&lawitemid=2001218>

- יאבון, מ. וברלב, ל. (2022). התוכנית "בתים חכמים" הערכה מעצבת. דמ-917-22. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל.
[/https://brookdale.jdc.org.il/publication/the-smart-homes-program-a-formative-evaluation](https://brookdale.jdc.org.il/publication/the-smart-homes-program-a-formative-evaluation)
- לוי-שיף, ר. ושולמן, ש. (1997). משפחות עם ילד הסובל מנכות התפתחותית; תפקוד הורי, זוגי ומשפחתי. בתוך א. דבדבני, מ. חובב, א. רימרמן, וא. רמות (עור'), הורות ונכות התפתחותית בישראל.
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה. (2021). סקר כוח אדם. <https://www.cbs.gov.il/he/Surveys/Pages/%D7%A1%D7%A7%D7%A8-%D7%9B%D7%95%D7%97-%D7%90%D7%93%D7%9D.aspx>
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה. (2022). לקט נתונים לרגל יום הילד הבין-לאומי.
https://www.cbs.gov.il/he/mediarelease/DocLib/2022/367/11_22_367b.docx
- כל זכות. (2023). מעון יום שיקומי. https://www.kolzhut.org.il/he/%D7%9E%D7%A2%D7%95%D7%9F_%D7%99%D7%95%D7%9D_%D7%A9%D7%99%D7%A7%D7%95%D7%9E%D7%99
- לף, י. וריבקין, ד. (2017). מרכזים למשפחות של ילדים ובני נוער עם מוגבלות, מחקר הערכה – דוח מסכם. דמ-743-17. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל.
[/https://brookdale.jdc.org.il/publication/centers-families-children-youth-disabilities-evaluation-study](https://brookdale.jdc.org.il/publication/centers-families-children-youth-disabilities-evaluation-study)
- מוניקנדס-גבעון, י. (2019). ילדים עם מוגבלות. הכנסת – מרכז המידע והמחקר.
- מרום, מ., בר-סימן טוב, ק., קרון, א. וקורן, כ. (2006). שילוב ילדים בעלי צרכים מיוחדים במערכת החינוך הרגילה – סקירת ספרות. [שילוב ילדים בעלי צרכים מיוחדים במערכת החינוך הרגילה: סקירת ספרות - הג'וינט \(thejoint.org.il\)](https://thejoint.org.il)
- מרעי, מ. (2017). השפעת סטיגמה ואיכות חיים בקרב אימהות ערביות לילדים עם נכות התפתחותית מורכבת בגיל הרך על מידת שיתוף הפעולה שלהן עם אנשי מקצוע. [עבודה לשם קבלת תואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה]. אוניברסיטת חיפה.
https://www.kshalem.org.il/uploads/pdf/article_5606_1530202260.pdf
- משרד הבריאות. (2017). טיפולים בתחום התפתחות הילד. <https://www.mevaker.gov.il/sites/DigitalLibrary/Documents/2017-67b-205-Yeled.pdf?AspxAutoDetectCookieSupport=1>
- משרד הבריאות (2020). הרפורמה בהתפתחות הילד – התקדמות התכנית ופרסום זמני ההמתנה הממוצעים.
https://www.gov.il/BlobFolder/news/02092020/he/files_publications_units_shaban_CD-336090620.pdf
- משרד החינוך. (2023). משרד החינוך מסבסד צהרונים בשעות אחר הצהריים.
<https://edu.gov.il/heb/programs/general-programs/Pages/afternoon-school-2018.aspx>
- נאון, ד., מורגנשטיין, ב., שימל, מ. וריבליס, ג. (2000). ילדים עם צרכים מיוחדים: הערכת צרכים וכיסויים על-ידי השירותים. דמ-00-355.
<https://brookdale.jdc.org.il/publication/children-with-special-needs-an-assessment-of-needs-and-coverage-by-services>

- נגר אידלמן, ר., קונסטנטינוב, ו. וברלב, ל. (2023). אנשים עם מוגבלות בישראל 2022. מ-2019-22. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל.
[/https://brookdale.jdc.org.il/publication/people-with-disabilities-in-israel_2022](https://brookdale.jdc.org.il/publication/people-with-disabilities-in-israel_2022)
- נפתלוביץ, א. (2018). השכלה גבוהה בישראל מנקודת מבט אזורית. הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה.
https://www.cbs.gov.il/he/Events/DocLib/kenes/kns_2_45_11.pdf
- סופר-פורמן, ח., ברלב, ל. וגדג, נ. (2021). ילדים עם מוגבלות באוכלוסייה הבדואית בנגב. דמ-883-21. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל.
[/https://brookdale.jdc.org.il/publication/children-with-disabilities-in-the-bedouin-population-in-the-negev](https://brookdale.jdc.org.il/publication/children-with-disabilities-in-the-bedouin-population-in-the-negev)
- נמר-פורסטנברג, ר., ברלב, ל., הרקוביץ-אמיר, ע. ואילי, ת. (2023). החלטות הורים על בחירות מסגרת חינוך לילדים הזכאים לשירותי חינוך מיוחדים. דמ-949-23. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. (עומד להתפרסם)
- קמינסקי, ש. (2018). מיפוי ילדים עם מוגבלות בגיל הרך בחברה הבדואית בנגב. ג'וינט ישראל-אשלים.
- קרפלוס, י. (2015). מיפוי לגיל הרך בחברה הבדואית בנגב. ג'וינט ישראל-אשלים.
- שגיב, נ., מילשטיין, א. ובן, א. (2011). מיפוי מרכזים למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים. דמ-581-11. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל.
[/https://brookdale.jdc.org.il/publication/mapping-support-centers-families-special-needs-children](https://brookdale.jdc.org.il/publication/mapping-support-centers-families-special-needs-children)
- שטרסברג, נ., נאון, ד. וזיו, ע. (2008). ילדים עם צרכים מיוחדים באוכלוסייה הבדואית בנגב: מאפיינים, דפוסי שימוש בשירותים והשלכות הטיפול בהם על האמהות. דמ-503-08. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל.
<https://brookdale.jdc.org.il/publication/special-needs-children-bedouin-population-negev-characteristics-patterns-service-use-impact-caring-children-mothers>
- Almasri, N., Palisano, R. J., Dunst, C., Chiarello, L. A., O'neil, M. E., & Polansky, M. (2012). Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 798-806.
- Assistive Technology Act (2004). 108th U.S Congress, Public Law (108-364).
- Beresford, B., & Rhodes, D. (2008). *Housing and disabled children*. Joseph Rowntree Foundation.
- Brown, T. J., & Clark, C. (2017). Employed parents of children with disabilities and work family life balance: A literature review. *Child & Youth Care Forum*, 46(6), 857-876.
- Bult, M. K., Verschuren, O., Jongmans, M. J., Lindeman, E., & Ketelaar, M. (2011). What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in developmental disabilities*, 32(5), 1521-1529.
- Burns, N., Paterson, K., & Watson, N. (2009). An inclusive outdoors? Disabled people's experiences of countryside leisure services. *Leisure Studies*, 28(4), 403-417.

- Burton, P., & Phipps, S. (2009). Economic costs of caring for children with disabilities in Canada. *Canadian Public Policy*, 35(3), 269-290.
- Cantwell, J., Muldoon, O., & Gallagher, S. (2015). The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 948-957.
- Carroll, D. W. (2013). *Families of children with developmental disabilities: Understanding stress and opportunities for growth*. American Psychological Association.
- Center of Disease Control and Prevention. (2020). *Why act early?*. Retrieved January 15, 2023 from <https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/whyActEarly.html>
- Delecta, P. (2011). Work life balance. *International Journal of Current Research*, 3(4), 186-189.
- Department of Economic and Social Affairs Disability. (2007). *Convention on the rights of person with disabilities*. United Nations. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>
- DeRigne, L., & Porterfield, S. (2010). Employment change and the role of the medical home for married and single-mother families with children with special health care needs. *Social Science & Medicine*, 70(4), 631-641.
- Di Giulio, P., Philipov, D., & Jaschinski, I. (2014). Families with disabled children in different European countries. *Families and Societies*, 23, 1-44.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274-1284.
- Emira, M., & Thompson, D. (2011). In the quest for their trust: The perceptions of families on accessing leisure services for disabled children. *Leisure Studies*, 30(1), 33-48.
- Gau, S. S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., & Wu, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270.
- Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150-163.
- 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.

- Hodge, N., & Runswick-Cole, K. (2013). 'They never pass me the ball': Exposing ableism through the leisure experiences of disabled children, young people and their families. *Children's Geographies*, 11(3), 311-325.
- Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. (2008). Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(5), 363-369.
- Jang, S. J. (2008). *Relationships among perceived work-life balance, resources, and the well-being of working parents*. Rutgers The State University of New Jersey, School of Graduate Studies.
- Järvikoski, A., Martin, M., Autti-Rämö, I., & Härkäpää, K. (2013). Shared agency and collaboration between the family and professionals in medical rehabilitation of children with severe disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, 36(1), 30-37.
- Lewis, S., Kagan, C., & Heaton, P. (2000). Managing work-family diversity for parents of disabled children—Beyond policy to practice and partnership. *Personnel Review*, 29(3), 417-430.
- Manor-Binyamini, I., & Nator, M. (2016). Parental coping with adolescent developmental disabilities in terms of stress, sense of coherence and hope within the Druze community of Israel. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 358-367.
- Mont, D. (2019). Childhood disability and poverty. *Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre Working Paper*, 25. https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3398210
- Prata, J., Lawson, W., & Coelho, R. (2019). Stress factors in parents of children on the autism spectrum: An integrative model approach. *International Journal of Clinical Neurosciences and Mental Health*, 6(2), 1-9.
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and child health journal*, 12(6), 679-683.
- Russell, P. (2003). 'Access and achievement or social exclusion?' Are the government's policies working for disabled children and their families?. *Children & society*, 17(3), 215-225.
- Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J., & Roth, D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities*, 53, 95-106.
- Schreuer, N., Sachs, D., & Rosenblum, S. (2014). Participation in leisure activities: Differences between children with and without physical disabilities. *Research in developmental disabilities*, 35(1), 223-233.

- Shikako-Thomas, K., Bogossian, A., Lach, L. M., Shevell, M., & Majnemer, A. (2013). Parents' perspectives on the quality of life of adolescents with cerebral palsy: Trajectory, choices and hope. *Disability and Rehabilitation*, 35(25), 2113-2122.
- Shikako-Thomas, K., Dahan-Oliel, N., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Rosenbaum, P., ... & Majnemer, A. (2012). Play and be happy? Leisure participation and quality of life in school-aged children with cerebral palsy. *International Journal of Pediatrics*, 2012.
- Sloper, T., & Beresford, B. (2006). Families with disabled children. *BMJ*, 333(7575), 928-929.
- Vermaes, I. P., Gerris, J. R., & Janssens, J. M. (2007). Parents' social adjustment in families of children with spina bifida: A theory-driven review. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(10), 1214-1226.
- Vinck, J., & Van Lancker, W. (2020). An intersectional approach towards parental employment in families with a child with a disability: The case of Belgium. *Work, Employment and Society*, 34(2), 228-261.
- Walsh, F. (2016). Family resilience: A developmental systems framework. *European Journal of Developmental Psychology*, 13(3), 313-324.
- Young, S., Shakespeare-Finch, J., & Obst, P. (2020). Raising a child with a disability: A one-year qualitative investigation of parent distress and personal growth. *Disability & Society*, 35(4), 629-653.
- Yusuf, A., Sulaihah, S., Nihayati, H. E., Suhron, M., & Yunitasari, E. (2020). The role of families caring for people with mental disorders through family resilience at East Java, Indonesia: Structural equation modeling analysis. *Systematic Reviews in Pharmacy*, 11(9).

נספח 1: הבדלים בין סוגי מסגרות חינוך במתן שירותים ותמיכות לתלמידים עם מוגבלות (באחוזים)

מסגרות חינוך מיוחד	מסגרות חינוך רגיל	
12	31	סייעת אישית בבית הספר/גן
17	30	הוראה מתקנת/מותאמת
29	53	שיעורי עזר על ידי איש מקצוע או מורים בבית הספר
48	6	ריפוי בעיסוק
45	4	קלינאות תקשורת
16	4	פיזיותרפיה
30	11	טיפול פסיכולוגי
22	9	שיחה או ייעוץ עם עובדת סוציאלית
15	6	טיפול התנהגותי כמו CBT
11	4	ספורט טיפולי (שחייה טיפולית או רכיבה טיפולית)
59	15	טיפול במשחק, באומנות או בבעלי חיים
7	5	טיפול קבוצתי רגשי
2	6	אחר

נספח 2: בחינת ההבדלים במידת ההזדהות של ההורים עם היגדים הקשורים בטיפול בילד

בניתוח הנתונים נבחנו ההבדלים במידת ההזדהות של ההורים לילד עם מוגבלות עם היגדים הקשורים בטיפול בילד, וכן בעומס הטיפולי של ההורים ובני המשפחה. בחינת ההבדלים נעשתה לפי המאפיינים האלה: קבוצות באוכלוסייה (יהודים לעומת ערבים, חרדים לעומת יהודים שאינם חרדים), מגדר ההורה המשיב (אימא או אבא), השכלת ההורה, קבלת קצבת נכות, מצב משפחתי (משפחות חד-הוריות לעומת משפחות עם שני הורים), ריבוי מוגבלויות (ילדים עם מוגבלות אחת לעומת ילדים עם יותר ממוגבלות אחת), אשכול חברתי-כלכלי של היישוב (שלישון תחתון, אמצעי ועליון) ויכולת כלכלית (משפחות היכולות לכסות את ההוצאות החודשיות שלהן לעומת משפחות שלא).

להלן יפורטו ההבדלים שנמצאו בכל היגד על פי כל מאפיין:

קבוצות באוכלוסייה



- ההיגד "אני מרגיש שאני הורה טוב", נמצא גבוה יותר בקרב ההורים יהודים (97%) לעומת ההורים ערבים (89%)
- ההיגד "אני מגלה אצל הילד יכולות חדשות (כמו בגרות וסבלנות) וזה מחזק אותי", נמצא גבוה יותר בקרב ההורים יהודים (89%) לעומת ההורים ערבים (66%)
- ההיגד "אני מצליח להקדיש זמן לשאר בני המשפחה", דווח בשיעור גבוה יותר על ידי ההורים יהודים (87%) לעומת ההורים ערבים (39%)
- ההיגד "אני מצליח לכנות זמן לעצמי, לבילויים חברתיים, לטפל בעניינים האישיים שלי וכו'", נמצא גבוה יותר בקרב ההורים יהודים (67%) לעומת ההורים ערבים (21%)
- ההיגד "ההתנהלות מול נותני השירותים מעמיסה עליי מאוד", נמצא גבוה יותר בקרב ההורים יהודים (61%) לעומת ההורים ערבים (34%)
- ההיגד "אני נאלץ לבצע שינויים בלתי צפויים בשגרת היום-יום שלי, למשל לצאת באמצע יום עבודה", דווח בשיעור גבוה יותר על ידי ההורים ערבים (73%) לעומת ההורים יהודים (51%)
- ההיגד "אני מרגיש שקל יותר לצרוך שירותים בעקבות משבר הקורונה (כמו פגישה עם רופא מרחוק)", נמצא גבוה יותר בקרב ההורים יהודים (44%) לעומת ההורים ערבים (26%)

ההורה המשיב



- ההיגד "אני מגלה אצל הילד יכולות חדשות (כמו בגרות וסבלנות) וזה מחזק אותי", נמצא גבוה יותר בקרב אימהות שענו על הסקר (88%) לעומת אבות שענו על הסקר (76%)

מצב משפחתי



- ההיגד "אני מרגיש שאני הורה טוב", נמצא גבוה יותר בקרב משפחות שבהן יש שני הורים (96%) לעומת משפחות חד-הוריות (87%)
- ההיגד "אני מצליח לפנות זמן לעצמי, לבילויים חברתיים, לטפל בעניינים האישיים שלי וכו'", נמצא גבוה יותר בקרב משפחות שבהן יש שני הורים (61%) לעומת משפחות חד-הוריות (41%)
- ההיגד "אני נאלץ לבצע שינויים בלתי צפויים בשגרת היום-יום שלי, למשל לצאת באמצע יום עבודה", דווח יותר בקרב משפחות חד-הוריות (86%) לעומת משפחות שבהן יש שני הורים (52%)

ריבוי מוגבלויות



- ההיגד "אני מגלה אצל הילד יכולות חדשות (כמו בגרות וסבלנות) וזה מחזק אותי", נמצא גבוה יותר בקרב הורים לילדים עם מוגבלות אחת (88%) לעומת הורים לילדים עם ריבוי מוגבלויות (79%)
- ההיגד "אני מצליח להקדיש זמן לשאר בני המשפחה", נמצא גבוה יותר בקרב הורים לילדים עם מוגבלות אחת (85%) לעומת הורים לילדים עם ריבוי מוגבלויות (65%)
- ההיגד "בני המשפחה מסוגלים להתמודד עם האתגרים הנובעים ממצבו הבריאותי/מהצרכים המיוחדים של הילד", נמצא גבוה יותר בקרב משפחות עם ילדים עם מוגבלות אחת (83%) לעומת משפחות עם ילדים עם ריבוי מוגבלויות (71%)
- ההיגד "ההתמודדות גורמת לי להרגיש מוטרד, מודאג או מתוח", נמצא גבוה יותר בקרב הורים לילדים עם ריבוי מוגבלויות (75%) לעומת הורים לילדים עם מוגבלות אחת (61%)
- ההיגד "אני מצליח לפנות זמן לעצמי, לבילויים חברתיים, לטפל בעניינים האישיים שלי וכו'", נמצא גבוה יותר בקרב משפחות עם ילדים עם מוגבלות אחת (66%) לעומת משפחות עם ילדים עם ריבוי מוגבלויות (45%)
- ההיגד "אני נאלץ לבצע שינויים בלתי צפויים בשגרת היום-יום שלי, למשל לצאת באמצע יום עבודה", נמצא גבוה יותר בקרב הורים לילדים עם ריבוי מוגבלויות (71%) לעומת הורים לילדים עם מוגבלות אחת (47%)
- ההיגד "ההתמודדות גורמת למתח בבית, למשל עם בן זוגי או עם הילדים האחרים", נמצא גבוה יותר בקרב הורים לילדים עם ריבוי מוגבלויות (66%) לעומת הורים לילדים עם מוגבלות אחת (51%)

יכולת כלכלית



- ההיגד "בני המשפחה מסוגלים להתמודד עם האתגרים הנובעים ממצבו הבריאותי/מהצרכים המיוחדים של הילד", נמצא גבוה יותר בקרב מי שדיווחו כי הם מצליחים לכסות את ההוצאות החודשיות שלהם (86%), לעומת מי שדיווחו כי אינם יכולים לעשות זאת (71%)
- ההיגד "ההתמודדות גורמת לי להרגיש מוטרד, מודאג או מתוח", נמצא גבוה יותר בקרב מי שדיווחו כי אינם מצליחים לכסות את ההוצאות החודשיות שלהם (74%), לעומת מי שדיווחו כי הם מצליחים לעשות זאת (60%)

- ההיגד "אני מצליח לפנות זמן לעצמי, לבילויים חברתיים, לטפל בעניינים האישיים שלי וכו'", נמצא גבוה יותר בקרב מי שדיווחו כי הם מצליחים לכסות את ההוצאות החודשיות שלהם (65%), לעומת מי שדיווחו כי אינם יכולים לעשות זאת (52%)
- ההיגד "אני נאלץ לבצע שינויים בלתי צפויים בשגרת היום-יום שלי, למשל לצאת באמצע יום עבודה", נמצא גבוה יותר בקרב מי שדיווחו כי אינם מצליחים לכסות את ההוצאות החודשיות שלהם (67%), לעומת מי שדיווחו כי הם מצליחים לעשות זאת (45%)

אשכול חברתי-כלכלי



- ההיגד "אני מצליח להקדיש זמן לשאר בני המשפחה", נמצא גבוה יותר בקרב מי שמתגוררים ביישובים בשלישון העליון (אשכולות 8-10) (85%), לעומת המתגוררים ביישובים בשלישון האמצעי (אשכולות 4-7) (84%) והתחתון (אשכולות 1-3) (67%)
- ההיגד "אני מצליח לפנות זמן לעצמי, לבילויים חברתיים, לטפל בעניינים האישיים שלי וכו'", נמצא גבוה יותר בקרב הורים שמתגוררים ביישובים בשלישון העליון (אשכולות 8-10) (70%), לעומת מי שגרים ביישובים בשלישון האמצעי (אשכולות 4-7) (63%) והתחתון (אשכולות 1-3) (49%)
- ההיגד "ההתנהלות מול נותני השירותים מעמיסה עליי מאוד", נמצא גבוה יותר בקרב הורים שמתגוררים ביישובים בשלישון העליון (אשכולות 8-10) (70%), לעומת מי שגרים ביישובים בשלישון האמצעי (אשכולות 4-7) (56%) והתחתון (אשכולות 1-3) (46%)

נספח 3: עומס הטיפול וחוסן משפחתי - ניתוח גורמים

כאמור, במסגרת ניתוח הנתונים בוצע גם ניתוח גורמים (factor analysis) עבור ההיגדים שעסקו בעומס הטיפול ובחוסן המשפחתי בקרב הורים לילדים עם מוגבלות. מניתוח הגורמים עלו תחומי התוכן האלה: חוסן אישי, חוסן משפחתי וקשר הורה-ילד.⁸ להלן יוצגו נתוני המהימנות, הממוצעים וכן פירוט ההיגדים השייכים לכל תחום תוכן.

תחום תוכן 1 – חוסן אישי ($M = 4.57$; $SD = 0.67$; Cronbach's Alpha = 0.68), כולל את ההיגדים האלה:

- ההתמודדות דורשת ממני מאמץ פיזי גדול
- אני נאלץ לבצע שינויים בלתי צפויים בשגרת היום יום שלי, למשל: לצאת באמצע יום עבודה
- אני מצליח לפנות זמן לעצמי, לבילויים חברתיים או לסידורים
- ההתמודדות גורמת למתח בבית, למשל עם בן זוגי או עם הילדים האחרים
- ההתמודדות גורמת לי להרגיש מוטרד, מודאג או מתוח
- אני מגלה בי יכולות שלא ידעתי שיש בי (למשל: סבלנות ואמפטיה, תחושת מסוגלות)
- ההתנהלות מול נותני השירותים מעמיסה עליי מאוד

תחום תוכן 2 – חוסן משפחתי ($M = 5.12$; $SD = 0.58$; Cronbach's Alpha = 0.70), כולל את ההיגדים האלה:

- אני מרגיש שאני הורה טוב
- אני מצליח להקדיש זמן לשאר בני המשפחה
- במשפחה מתקיים שיח פתוח בנושא המוגבלות של הילד
- אני מרגיש שאני מקבל תמיכה מהסביבה שלי (המשפחה המורחבת, הקהילה או החברה הסובבת)
- בני המשפחה מסוגלים להתמודד עם האתגרים הנובעים ממצבו הבריאותי/מהצרכים המיוחדים של הילד

תחום תוכן 3 – קשר הורה-ילד ($M = 5.30$; $SD = 0.68$; Cronbach's Alpha = 0.54), כולל את ההיגדים האלה:

- הטיפול בילד כולל פעילויות שלא נעים לבצע
- אני מגלה אצל הילד יכולות חדשות (למשל: בגרות וסבלנות) וזה מחזק אותי
- אני נמנע או מובך לצאת החוצה עם הילד

⁸ בניתוח הגורמים נמצא גורם נוסף שעסק בנושא נגישות לשירותים בעקבות משבר הקורונה וכלל היגד יחיד. אי לכך לא הוצג גורם זה בדוח.