



משרד הכלכלה והתעשייה
מחקר וכלכלה

"משפחות מיוחדות" – הורים לילדים עם

מוגבלות

מאפיינים וקשיים בחיי היומיום

מיכל אלפסי-הנלי





משרד הכלכלה והתעשייה
מחקר וכלכלה

"משפחות מיוחדות" – הורים לילדים עם מוגבלות

מאפיינים וקשיים בחיי היומיום

מיכל אלפסי-הנלי

על המחברות

גב' מיכל אלפסי - הנלי, מרכזת תחום מחקר אכיפה, מינהל מחקר וכלכלה, משרד הכלכלה

תודות מיוחדות:

גב' מרים גרינשטיין, סטטיסטיקאית, מינהל מחקר וכלכלה, משרד הכלכלה

גב' תמי קריספין, מנכ"ל ארגון קשר – הבית של המשפחות המיוחדות (ע"ר)

גב' בוקי קמחי, מנהלת מקצועית, ארגון קשר- הבית של המשפחות המיוחדות (ע"ר)

מאי 2016

עיקרי הממצאים

הדו"ח שלהלן מסכם סקר שביצע מינהל מחקר וכלכלה, בשיתוף ארגון קשר – הבית של המשפחות המיוחדות (ע"ר) – להלן "קשר", בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, במטרה לעמוד על מאפייניהם, קשייהם, צורכיהם מהמדינה והשלכות ההורות לילד עם צרכים מיוחדים על תפקודם בשוק העבודה.

הסקר נערך במהלך החודשים יוני – ספטמבר 2014 והקיף 1201 הורים החברים בארגון "קשר".

דו"ח זה הינו ראשון בסדרת דו"חות, אשר יציגו את שלל הממצאים מהסקר הנרחב שבוצע.

להלן עיקרי הממצאים:

מאפייני המשפחה, הילד, המוגבלות והטיפול הנצרכים

- ✓ גילם הממוצע של ההורים שהשתתפו במחקר עומד על 42.3 שנים, כ – 75% מהם הינם חילוניים או מסורתיים ובסה"כ ההורים בעלי 15.8 שנות לימוד בממוצע.
- ✓ הכנסת משק הבית בקרב כ – 52% מהמשפחות עומדת על 12,001 ₪ ומעלה, בקרב כ – 25% מהמשפחות ההכנסה למשק הבית נעה בין 5,001 ₪ ל – 12,000 ₪ והיתר בעלי הכנסה של עד 5,000 ₪.
- ✓ ממוצע שעות העבודה של ההורים עומד על כ – 7.5 שעות ביום למשך 4.9 ימים בשבוע, כאשר אימהות עובדות כ – 2 שעות פחות מיום מאשר אבות וכן פחות ימים בשבוע.
- ✓ חלקן של אימהות המשתכרות עד 7,500 ₪ גבוה פי 2 מחלקם של אבות בטווח שכר זה (60% ו – 30% בהתאמה). מנגד, חלקם של אבות המשתכרים 10,001 ₪ ומעלה גבוה ביותר מפי 2 מחלקן של אימהות בטווח הכנסה זה (48.2% ו – 19.7% בהתאמה).
- ✓ 64% מהאימהות עובדות במגזר הציבורי, בהשוואה לכ – 34% מהאבות. מנגד, כ – 35% מהאבות עובדים בענפי התעשייה והמסחר, בהשוואה לכ – 10% מהאימהות.
- ✓ ממוצע גיל הילד אשר לגביו מולא השאלון עומד על 10.8 שנים וממוצע גיל האבחון עומד על 2.8 שנים, כאשר למעלה מ – 50% אובחנו עד גיל שנתיים.
- ✓ קרוב ל – 50% מהילדים הינם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, כ – 35% עם מוגבלות פיזית, כ – 27% סובלים ממוחלה כרונית ועוד כ – 27% ממוגבלות חושית. קרוב ל – 20% הינם עם מוגבלות נפשית ו כ – 4% מהילדים סובלים משיתוק מוחין או ממוחלה גנטית נדירה.
- ✓ כ – 17% מההורים ציינו כי המגבלה ממנה סובל ילדם הינה חמורה מאוד ועוד 25.7% ציינו כי היא חמורה. כ – 44% ציינו כי המגבלה בינונית וכ – 13% ציינו כי היא קלה.
- ✓ קרוב ל – 40% מהילדים שוהים במסגרת של חינוך מיוחד (גן או בית ספר) ועוד כ – 10% במעון יום שיקומי. כ – 33% משולבים בחינוך הרגיל באמצעות כיתות משלבות. רק כ – 12% לומדים בחינוך הרגיל במסגרת של כיתות רגילות.
- ✓ כ – 41% נעזרים בכח אדם בתשלום לצורך הטיפול השוטף בילד/ה ועוד כ – 58% נעזרים בבני המשפחה.

השלכות המוגבלות על חיי המשפחה

- ✓ כ – 82% מההורים דיווחו כי ההורות לילד עם צרכים מיוחדים משפיעה על מצבם הרגשי, כ – 78% דיווחו כי הדבר משפיע על תפקודם ההורי וכ – 75% דיווחו כי הדבר משפיע על מצבם התעסוקתי והכלכלי.
- ✓ שיעור ההורים המדווחים כי הושפעו במידה רבה ורבה מאוד בכל אחד מן ההיבטים שנבחנו במחקר, הינו גבוה יותר בקרב הורים לילד/ה עם מוגבלות חמורה מאשר בקרב הורים לילד/ה עם מוגבלות בינונית. כך למשל, כ – 86% מההורים לילד/ה עם מוגבלות חמורה דיווחו כי להורות לילד עם צרכים מיוחדים יש השפעה רבה ורבה מאוד על מצבם הרגשי, בהשוואה לכ – 79% מקרב ההורים לילד/ה עם מוגבלות בינונית וקלה. בדומה, כ – 80% מההורים לילד/ה עם מוגבלות חמורה דיווחו כי הדבר משפיע רבות על מצבם הכלכלי, בהשוואה לכ – 73% מקרב ההורים לילד/ה עם מוגבלות בינונית וקלה.
- ✓ כ – 87% מההורים לילדים עם מוגבלות נפשית דיווחו על השפעה במידה רבה ורבה מאוד על המצב הרגשי, בהשוואה לכ – 78% מקרב ההורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ומוגבלות חושית. בדומה, 85% מההורים לילדים עם מוגבלות נפשית וכ – 77% מההורים לילדים עם מוגבלות פיזית דיווחו על השפעה רבה ורבה על התפקוד ההורי, בהשוואה לכ – 72% מההורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ולכ – 71% מההורים לילדים עם מוגבלות חושית.
- ✓ כ – 83% מהאימהות דיווחו כי ההורות לילד עם צרכים מיוחדים משפיעה על מצבן הרגשי במידה רבה ורבה מאוד, בהשוואה לכ – 79% מהאבות וכן כ – 77% מהאימהות דיווחו כי מושפעות רבות מבחינת תפקודן התעסוקתי, בהשוואה לכ – 63% מהאבות.

צורניהם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים

- ✓ הצורך המוביל בקרב ההורים הוא בתחום של סיוע בהוצאות הטיפול (94.8%). בנוסף, בין 82% ל – 89% מההורים דיווחו על צורך בקבלת מידע, הגדלת ימי החופש מהעבודה בגין הטיפול בילד/ה, הגדלת קצבת הנכות ומתן תמריצים למעסיקים בגין היעדרויות.
- ✓ כ – 92% מההורים לילד/ה עם מוגבלות חמורה וחמורה מאוד הביעו צורך בהגדלת קצבת הנכות, בהשוואה לכ – 82% מההורים לילד/ה עם מוגבלות בינונית וקלה.
- ✓ בהקשר של שוק העבודה, כ – 66% מהורים לילדים עם מוגבלות חמורה הביעו צורך בסיוע בחזרה לשוק העבודה למשרה רצויה, ביחס ל – 62% מההורים לילדים עם מוגבלות בינונית וכן 59% מההורים לילדים עם מוגבלות חמורה הביעו צורך באימון או ליווי בהחזקת משרה, ביחס ל – 53% מההורים לילדים עם מוגבלות בינונית וקלה.
- ✓ קבוצת תמיכה הינו צורך נפוץ יותר בקרב הורים לפעוטות עד גיל 5 (73.2%), בהשוואה להורים לילדים בגילאי 6-13 (68.6%) ובגילאי 14 ומעלה (71.0%).
- ✓ כ – 85% מההורים לפעוטות עד גיל 5 דיווחו על צורך במתן תמריצים למעסיקים בגין היעדרויות מהעבודה, בהשוואה ל – 81.7% מההורים לילדים בגיל 6-13 ול – 78.9% מההורים לילדים בגיל 14 ומעלה.
- ✓ בין 76% ל – 79% מההורים לילדים בגיל 6-13 ובגיל 14+ דיווחו על צורך בהדרכה הורית, בהשוואה ל – 70.6% בקרב הורים לילדים עד גיל 5.

✓ 82.4% מהאימהות דיווחו על צורך במתן תמריצים למעסיק שלהן בגין היעדרויותיהן מהעבודה, בהשוואה ל – 77.5% מקרב האבות. בדומה, 89% מהאימהות דיווחו על צורך בהגדלת ימי החופש מהעבודה בגין הטיפול בילד, שיעור מעט יותר גבוה מאשר בקרב אבות – 87.1%.

תוכן עניינים

עמ' 7	מתודולוגיה
עמ' 10	סקירת ספרות
	ממצאים
עמ' 16	פרק 1 – מאפייני המשפחות המיוחדות
עמ' 16	1.1 מאפייני רקע ומאפיינים תעסוקתיים של ההורים
עמ' 18	1.2 מאפייני הילד והמוגבלות
עמ' 20	1.3 הטיפולים הרפואיים הנצרכים והטיפול השוטף בילד/ה
עמ' 21	פרק 2 – השלכות ההורות לילד עם צרכים מיוחדים על חיי המשפחה
עמ' 21	2.1 השפעת ההורות לילד עם מוגבלות על חיי המשפחה
עמ' 22	2.2 חומרת המגבלה וסוג המגבלה כגורמים הממתנים את ההשפעה על תפקוד התא המשפחתי
עמ' 23	2.3 השפעת ההורות לילד עם צרכים מיוחדים על חיי המשפחה – הבדלים בין אימהות לאבות
עמ' 24	פרק 3 – צורכיהם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים
עמ' 24	3.1 צורכיהם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים
עמ' 25	3.2 השפעת חומרת המגבלה וגיל הילד על צורכיהם של ההורים
עמ' 27	3.3 צורכיהם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים – הבדלים בין אימהות לאבות
עמ' 28	סיכום
עמ' 30	רשימת מקורות
	נספחים
עמ' 36	נספח 1 : מכתב מקדים שנשלח להורים
עמ' 38	נספח 2 : תרשים זרימה
עמ' 39	נספח 3 : שאלון הסקר

רשימת לוחות

- לוח 1 : מאפייני רקע של המשפחות המיוחדות (אחוזים מסה"כ)
לוח 2 : מאפיינים תעסוקתיים – סה"כ ולפי מגדר
לוח 3 : מאפייני הילד והמוגבלות
לוח 4 : מאפייני הטיפולים הרפואיים הנצרכים והטיפול השוטף בילד/ה
לוח 5 : השפעת ההורות לילד עם צרכים מיוחדים על חיי המשפחה, לפי סוג המגבלה

רשימת תרשימים

- תרשים 1 : מידת השפעת ההורות לילד עם צרכים מיוחדים על היבטים שונים בחיי המשפחה ובתפקוד התא המשפחתי (אחוזים מסה"כ)
תרשים 2 : השפעה על המשפחה, לפי חומרת המגבלה (אחוזים מסה"כ משיבים על השפעה במידה רבה ורבה מאוד)
תרשים 3 : השפעה על המשפחה – הבדלים בין אימהות לאבות (אחוזים מסה"כ משיבים על השפעה במידה רבה ורבה מאוד)
תרשים 4 : צורכיהם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים (אחוזים מסה"כ)
תרשים 5 : צורכיהם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, לפי חומרת המגבלה (אחוזים מסה"כ)
תרשים 6 : צורכיהם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, לפי גיל הילד (אחוזים מסה"כ)
תרשים 7 : צורכיהם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים – הבדלים בין אימהות לאבות (אחוזים מסה"כ)

מטרות

למחקר, אשר ממצאיו מוצגים בדו"ח זה, הוגדרו מספר מטרות עיקריות אשר כולן נועדו לשפוך אור על מאפייניהן, קשייהן וצורכיהן של המשפחות המיוחדות, זאת בכדי שניתן יהיה לקבל החלטות מושכלות לקראת פיתוח שירותי תמיכה וסיוע עבור המשפחות הללו בכלל ובהקשר של חזרה אל שוק העבודה בפרט. לאור זאת, מטרות המחקר הוגדרו כלהלן:

1. הצגת מאפייני המשפחות שבהן מתגורר ילד עם צרכים מיוחדים (להלן: משפחות מיוחדות):
 - א. סוג המוגבלות, חומרת המגבלה, זכאות לקצבאות
 - ב. מסגרות לימודיות/טיפוליות, מידת ההיעזרות בשירותים מקצועיים, מאפייני הטיפולים הנצרכים
 - ג. השפעת האבחון והגידול של ילד עם צרכים מיוחדים על חיי המשפחה והחיים האישיים של ההורים
 - ד. צרכי המשפחה מהמדינה בהקשר של הטיפול בילד, מסגרות הטיפול וסוגי הטיפול
2. בחינת מצבם התעסוקתי של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים:
 - א. מאפייני תעסוקה נוכחית (של שני בני הזוג)
 - ב. מספר, משך ומאפייני היעדרויות מהעבודה לטובת הטיפול בילד (בקרב שני בני הזוג)
 - ג. בחינת החסמים התעסוקתיים עמם מתמודדים הורים לילדים עם צרכים מיוחדים
 - ד. בחינת השינויים התעסוקתיים שעברו שני בני הזוג מאז תהליך אבחון הילד כבעל צרכים מיוחדים
3. בחינת צרכי המשפחות המיוחדות מהמעסיקים ומהמדינה בתחום שוק העבודה
4. אומדן המחיר הכלכלי למשק בשל נשירת ההורים משוק העבודה, צמצום שעות העבודה, היעדרויות מרובות ושהייה ארוכת טווח מחוץ לכח העבודה

אוכלוסיית המחקר

אוכלוסיית המחקר כללה 1201 הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, הרשומים ברשימת התפוצה של עמותת "קשר". מתוך 1201 שאלונים שמולאו על ידי קישור אינטרנטי שנשלח אל ההורים במייל, 664 היו מלאים ו – 538 חלקיים.

היות וברוב השאלונים החלקיים אחוז המילוי עמד על פחות מ – 50% ולרוב נע סביב ה – 30% מילוי, הוחלט לצורך כתיבת דו"ח זה להכליל בעיבודים רק שאלונים חלקיים שבהם אחוז המילוי עמד על למעלה מ – 50%.

לאחר ניקוי וטיוב הקובץ, נותרו 1190 שאלונים, מהם 662 מלאים ו – 528 חלקיים. כ – 85% מהשאלונים מולאו על ידי האם והיתר על ידי האב.

דגימה

רשימת התפוצה של העמותה כללה 35,000 הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, אנשי מקצוע וארגונים. בניכוי 16,136 ארגונים, אנשי קשר ואנשי מקצוע, עמדה רשימת התפוצה הרלוונטית על 19,029 הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. לאחר ניכוי משפחות ללא כתובת מייל, רשימת התפוצה עמדה על כ - 10,000.



בתחילה נשלח מכתב מקדים (ראה נספח 1) לכל אותן 10,000 משפחות ובו הסבר אודות המחקר וחשיבות ההשתתפות בו. לאחר מכן, נשלח להורים הללו קישור למילוי שאלון אינטרנטי (ראה נספח 1) וכן מכתב מלווה (ראה נספח 1) ובו חזרה על מטרות המחקר וכן הזמנת ההורים ליצור קשר עם מבצעת המחקר (גב' מיכל אלפסי – הנלי) במידה ותתעוררנה שאלות בעת מילוי השאלון.

מעת לעת, העמותה שלחה להורים תזכורת במייל בנושא ההשתתפות במחקר ומילוי השאלון.

בתום כשלושה וחצי חודשים, כאשר נרשמה האטה ובעקבותיה הפסקה מוחלטת במילוי השאלון, הוסר הקישור למילוי ונמסרה על כך הודעה למשפחות.

כלי המחקר ואיסוף הנתונים

כלי המחקר היה שאלון ייעודי ומובנה שחובר עבור מחקר זה, בהתייעצות עם נציגות עמותת "קשר" – אנשי מקצוע והורים - וכן לאחר ביצוע סקירת ספרות מקיפה ואיסוף מידע סטטיסטי עדכני, לשם הבנת ייחודן של המשפחות הללו, קשייהן וצורכיהן.

כלי המחקר נחלק לשני חלקים עיקריים – חלק ראשון המתייחס למאפייני המשפחה, מידע אודות הילד וסוג המוגבלות, הטיפולים הניתנים לו, השלכות המוגבלות על חיי המשפחה וצורכיהם של ההורים מהמדינה.

החלק השני של השאלון עוסק בתעסוקה ופונה הן להורים שעובדים בעת מילוי השאלון והן להורים שאינם עובדים, ומתייחס לתיאור מצבם ומאפייני התעסוקה של ההורים, להשפעות האבחון והגידול של ילד עם

צרכים מיוחדים על תפקודם בשוק העבודה וכן לחסמים למיצוי יכולות תעסוקתיות. בנוסף, כל הורה שמילא את השאלון, השיב גם על סדרת שאלות תעסוקתיות ביחס לבן/בת הזוג.

בתום בנית השאלון ולאחר תיקוף שופטים עמיתים, השאלון הועבר למדגם קטן של אימהות החברות בעמותת "קשר". בעקבות הערותיהן, בוצעו שינויים והתאמות. בנוסף, בוצע פריטסט על כ – 200 מרואיינים, אשר בעקבותיו בוצעו התאמות נוספות בשאלון.

כאמור מדובר היה בראיונות אינטרנטיים, כאשר שלב איסוף הנתונים החל ביוני 2014 והסתיים באמצע ספטמבר 2014.

ילדים עם מוגבלויות – נתונים סטטיסטיים

על פי נתוני עמותת "קשר", בישראל חיים כ- 330,000 ילדים עם מוגבלות בגילאי 0-18 ולמעלה מ- 1.5 מיליון אנשים שהם בני משפחתם, כאשר ילדים אלו מהווים כ- 13% מאוכלוסיית הילדים בגיל 0-18 (<http://www.horimbekesher.co.il/res/pdffiles/doch2015-lo-yachol-lyot.pdf>). נתונים אלו מבוססים על אומדן של המועצה לשלום הילד, בהתבסס על נתוני מחקר של המוסד לביטוח לאומי ומכון ברוקדייל מהשנים 1995-1997, אשר משוקללים מדי שנה. עורכות המחקר המקורי (נאון, מורגנשטיין, שימעל וריבליס, 2000) מסבירות כי מתוך כלל הילדים הללו, 8.5% נמצאו כסובלים ממחלה כרונית הדורשת טיפול או מעקב רפואי קבוע או מבעיה תפקודית המשפיעה על התפקוד היומיומי, כשאר מהם 7.7% הינם עם בעיה תפקודית או מחלה הדורשת טיפול הנמשכים למעלה משנה ואלו הוגדרו כילדים עם צרכים מיוחדים.

בדומה לתמונת המצב באוכלוסייה הבוגרת עם מוגבלות בישראל, גם בקרב ילדים נמצא כי שיעור המוגבלות באוכלוסייה הערבית הינו גבוה יותר מאשר באוכלוסייה היהודית – 8.3% ו- 7.6% בהתאמה. יתרה מכך, באוכלוסייה הבדואית נאמד השיעור בכ- 9% וככל הנראה מדובר אף בהערכת חסר (שטרסברג, נאון וזיו, 2008).

קשה לאמוד את שיעור הילדים עם המוגבלות בעולם, כיוון שהדבר תלוי הגדרות, מקור נתונים וזמן. כך למשל, במחקר מקיף שנערך בשורה של מדינות החברות באיחוד האירופי (Di Giulio, Philipov and Jaschinski, 2014), נמצא כי ב- 1.90% מהמשפחות אשר השתתפו במדגם ישנו ילד עם מוגבלות, כאשר שיעור זה משתנה רבות ממדינה למדינה, כך שישנן מדינות כגון פולין ובלגיה שבהן השיעורים גבוהים יותר באופן משמעותי (4.0% ו- 2.52% בהתאמה) וישנן מדינות שבהן השיעור נמוך מהמוצע (1.06% בצרפת ו- 1.09% בבלגיה). בדו"ח אחר של האיחוד האירופי (http://europa.eu/rapid/press-release_IP-12-761_en.htm), נמצא כי נכון לשנת 2012, חיו במדינות האיחוד כ- 15 מיליון ילדים עם צרכים מיוחדים בתחום החינוך. לפי ארגון הבריאות העולמי (WHO, 2011), שיעור המוגבלות בקרב ילדים בגיל 0-14 במדינות בעלות הכנסה גבוהה עומד על 2.8% ואילו בדו"ח של UNICEF משנת 2013, אשר הוקדש לנושא של ילדים עם מוגבלויות, ישנה הערכה כי 93 מיליון ילדים, שהם 1 מכל 20 ילדים בגילאי 14 ומטה, חיים עם סוג כלשהו של מוגבלות בינונית או חמורה (UNICEF, 2013).

קשייהם של הורים לילדים עם מוגבלות

כשם שההורות הינה חוויה מדהימה ומתגמלת, היא גם מלווה בקשיים וברמות גבוהות של דחק ותסכול, על אחת כמה וכמה כאשר מדובר בהורות לילד עם מוגבלות (Dervishaliaj, 2013).

למעשה, בסוף שנות ה-70, התקבלה ההכרה כי משפחה שבה חי ילד עם צרכים מיוחדים היא לכשעצמה משפחה עם צרכים מיוחדים, זאת בשל הקשיים הרבים שחווה משפחה שכזו (Di Giulio, Philipov and Jaschinski, 2014), החל מהשפעה על איכות החיים במשפחה (Simmerman, Blacher & Baker, 2001), מערכות היחסים בין חברי המשפחה השונים (Harris, 1994), רווחתם של האחים הבריאים (Rossiter and Sharpe, 2002), עבור במצבם התעסוקתי והכלכלי של ההורים וכלה בשכיחות של אירועי חיים דמוגרפיים, כגון גירושים או לידת ילד נוסף (Di Giulio, Philipov and Jaschinski, 2014).

אחת הסוגיות הראשונות שעמן הורים לילדים עם צרכים מיוחדים נאלצים להתמודד, בייחוד לאחר האבחון, היא אובדן "הילד המושלם" והצורך בהבנייה מחודשת של התקוות, הציפיות והחלומות מילדם. הדבר מעורר תחושות של צער, חרדה, כעס, תסכול, חוסר וודאות והיבטים נוספים של אבל (Carroll, 2013; Dervishaliaj, 2013). במקביל, ישנו רצון רב לגייס מידע ולנסות להבין כיצד ביכולתם לסייע לילדם ולהתמודד עם המשבר שפקד אותם (Carroll, 2013).

בהמשך המסע המשפחתי, הורים לילדים עם צרכים מיוחדים נאלצים להתמודד עם שלל קשיים ייחודיים, מעוררי חרדה ודחק הפוגעים בבריאותם וברווחם הנפשית, החל בנטל הטיפול בילד עם הצרכים מיוחדים, שגורם לעייפות כרונית (Giallo, Wood, Jellett & Porter, 2013), שחיקה ומכלה את מרבית הזמן של ההורים, כך שהם נאלצים לצמצם את פעילויות הפנאי וחיי החברה עד כדי ויתור מוחלט עליהם (Martin and Colbert, 1997; Seltzer et al., 2001; Heimann, 2002); עבור בקשיים כלכליים וסיכון לעוני בשל ויתור על יציאה לעבודה או צמצום היקף המשרה מחד והוצאות מרובות על הטיפול בילד מאידך (שגיב, מילשטיין וכן, 2010; Seltzer et al., 2001; Jones and Passey, 2005; 2010); ויתור על חופש זמן (Deringe, 2012; Sloper, 1998; Green, 2007; UNICEF, 2013; Carroll, 2013) וכלה בצורך של ההורים לסגל לעצמם תפקידים חדשים וזהות חדשה במסגרת ההסתגלות של המערכת המשפחתית לחיים עם ילד עם צרכים מיוחדים (Martin and Colbert, 1997; Carroll, 2013).

אכן, מחקרים רבים מרחבי העולם מעידים כי הורים לילדים עם מוגבלות מדווחים על רמות גבוהות יותר של דיכאון, דחק, חרדה חוסר אונים ואשמה (Dervishaliaj, 2013; King, King, Rosenbaum & Goffing, 1999) בהשוואה להורים לילדים ללא מוגבלות.

כך למשל, במחקרם של סלופר וטרנר (Sloper and Turner, 1993) נמצאו רמות גבוהות של מצוקה רגשית בקרב 70% מהאימהות ו-40% מהאבות של הורים לילדים עם נכויות פיזיות קשות.

במחקרם של פלוריאן ופינדלר (Florian and Findler, 2001), נמצא כי אימהות לילדים עם שיתוק מוחי דיווחו על מספר גבוה יותר של מאורעות חיים מעוררי דחק, רמות נמוכות יותר של בריאות נפשית וחזור שביעות רצון מחיי הנישואים, בהשוואה לאימהות לילדים בריאים. במחקר אחר בקרב אימהות לילדים עם שיתוק מוחי, נמצא כי בקרב 30% מהן נמצאו סימפטומים של דיכאון (Manuel, Naughton, Balkrishnan).

(Koman, 2003). במחקר עדכני בקרב אימהות לילדים עם אוטיזם, נמצא כי הן דיווחו על מספר גבוה יותר משמעותית של סימפטומים של דיכאון ודחק, בהשוואה לאימהות לילדים ללא מוגבלות (Jeans et al., 2013). בנוסף, במחקר שנערך בטייוואן בקרב הורים לילדים עם אוטיזם, נמצא כי הורים אלו דיווחו על יותר בעיות פסיכולוגיות, בהשוואה להורים לילדים ללא מוגבלות (Gau et al., 2012). גם במחקרם של סלטר ואח' (Seltzer et al., 2001) נמצא כי הורים לילדים עם מוגבלות מדווחים על שכיחות גבוהה יותר של סימפטומים פיזיולוגיים ודיכאון, בהשוואה להורים לילדים ללא מוגבלות ובניתוח-על¹ שערך זינגר (Singer, 2006) על 18 מחקרים שנעשו בין השנים 1984 ל- 2003, עולה כי אימהות לילדים עם מוגבלות חוו רמות גבוהות יותר של סימפטומים דיכאוניים (כמעט 1/3 מהן חוו דיכאון), בהשוואה לאימהות לילדים ללא מוגבלות.

הספרות מעידה כי אימהות מושפעות מהמוגבלות של הילד, יותר מאשר אבות (Vermaes, Gerris & Janssens, 2007; Goldberg, Marcovitch, MacGregor and Lojkasek, 1986). גבוהות יותר של דיכאון, בהשוואה לאבות (Carroll, 2013). ככל הנראה, הדבר קשור לחלוקת התפקידים בבית שבו יש ילד עם מוגבלות – האם מפחיתה את פעילותה בשוק העבודה או פורשת ממנו לחלוטין, לטובת נטל הטיפול בילד, בעוד שהאב מגדיל את שעות העבודה שלו ונמצא יותר שעות מחוץ לבית, על מנת לתמוך בצרכים הכלכליים של המשפחה, אשר גדלים בשל הוצאות הטיפול בילד עם הצרכים המיוחדים (Home, 2002; Gray, 2003; Carroll, 2013; Sloper, 1998). הנסיגה של האם משוק העבודה מקשה על שילובה בתעסוקה בעתיד ויוצרת קשיים כלכליים, אך בעוד שהאם מעוניינת מאוד לעבוד מחוץ לבית, בפועל הדבר אינו מתאפשר בשל היעדר מסגרות טיפול מתאימות לילד, היעדר גמישות מצד גורמי ומסגרות הטיפול והיעדר גמישות והבנה מצד המעסיקים (שגיב, מילשטיין וכן, 2010; Sloper, 1998).

בנוסף למצוקות רגשיות ואישיות ולקשיים כלכליים, הורים לילדים עם מוגבלות נוטים לדווח גם על רמות גבוהות יותר של חוסר שביעות רצון מהחיים (Heiman, 2002; Rodrigue, Morgan & Gefken, 1990) ועל קשיים בזוגיות (Carroll, 2013; Fisman, Wolf & Noh, 1989) עד כדי חוסר שביעות רצון מחיי הנישואים (Gau et al., 2012). יתרה מכך, במחקר שנעשה בקרב כ- 30,000 משפחות עם וללא מוגבלות, נמצא כי שיעור הגירושין בקרב הורים לילדים עם מוגבלות היה גבוה יותר מאשר בקבוצה המקבילה (Witt, Riley and Coiro, 2003, as cited in Carroll, 2013).

כפי שצויין בתחילתו של פרק זה, כל המערכת המשפחתית מושפעת מנוכחותו של ילד עם צרכים מיוחדים, לרבות האחים (Carroll, 2013; Moyson and Roeyers, 2012). ראשית, אחיהם של ילדים עם מוגבלויות מסוימות נושאים בעצמם סיכון גנטי, כגון אחים לילדים עם אוטיזם (Carroll, 2013). בנוסף על כך, מחקרים מעידים כי אחיהם של ילדים עם מוגבלות נמצאים בסיכון להשפעות פסיכולוגיות שליליות, כגון חרדות (McHale and Gamble, 1989; Sharpe and Rossiter, 2002), דיכאון (McHale and Gamble, 1989), אינטראקציות שליליות עם האם מחד (McHale and Gamble, 1989) ותחושות אשמה בגין קבלת יחס מועדף מצד ההורים מאידך (McHale and Pawletko, 1992), בעיות בתפקוד החברתי (Sharpe and Rossiter, 2002), בעיות התנהגות ומערכת יחסים שלילית עם האח עם המוגבלות (Petalas et al., 2012).

גורמים המשפיעים על רמות הדחק וההתמודדות של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים

הספרות המחקרית מציינת מספר גורמים אשר קשורים למידת הדחק שחווים הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, תפקודם ההורי ויכולת ההתמודדות שלהם ושל המערכת המשפחתית כולה עם המצב בחדש. תחילה, בשלב האבחון ובתקופה הקצרה שלאחריו, קבלת מידע מהצוות המטפל נמצאה כמאפשרת הסתגלות רגשית טובה יותר וכן גם גישה מושכלת לקבלת שירותים להמשך טיפול בילד (Carroll, 2013). בהמשך עולה כי השלמה עם האבחון קשורה לתפקוד הורי טוב יותר (Carroll, 2013).

המודל הקוגניטיבי בנושא דחק והתמודדות של לזרוס ופולקמן (Lazarus and Folkman, 1984), שהינו המודל המשפיע ביותר במחקר בנושא משפחותיהם של הורים לילדים עם מוגבלות, מלמד כי התמודדות ההורים עם המוגבלות של הילד ודרכי הפעולה השונות שבהן ינקטו, אשר בתורם ישפיעו על אסטרטגיות התמודדות ורמות דחק, תלויים בגורמים חומריים, פיזיים, פסיכולוגיים וחברתיים הזמינים להורים. לפי המודל של לביא, מק'קובין ופטרסון (Lavee, McCubbin & Patterson, 1985) - The double ABCX model of family stress and adaptation, רמת הדחק שחווה משפחה לילדים עם צרכים מיוחדים מושפעת ממשאבי המשפחה הזמינים להתמודדות עם גורם הדחק (המוגבלות של הילד) והם כוללים ידע, כישורים, לכידות משפחתית ותמיכה חברתית. בנוסף, תפיסת המשפחה את גורם הדחק, נמצאה כקשורה אף היא למידת הדחק שחווים ההורים ולהתמודדות. על פי המודל, התפיסה כוללת גורמים כגון אופטימיות, עמידות ומיקוד שליטה. גם במחקרם של אקאס, ליקנברוק וויטמן (Ekas, Lickenbrock & Whitman, 2010) נמצא כי מידת האופטימיות של ההורים ומידת התמיכה המשפחתית שמקבלים, משפיעים על רמות הדחק, הדיכאון, התפקוד ההורי ומידת שביעות הרצון מהחיים.

ככלל, מידת התמיכה המשפחתית והחברתית שמקבלים הורים לילדים עם מוגבלות נמצאה כקריטית להתמודדות טובה ולרווחה נפשית בשורה של מחקרים (Almasri et al., 2011), זאת משום שבמסגרתה ההורים זוכים לקבלת עצות, מידע, עזרה קונקרטית (כגון בייביסיטינג, הסעות, הכנת ארוחות ועוד), אוזן קשבת ויכולת לשתף בקשיים. בהיעדרן, נמצאו רמות גבוהות יותר של דחק, דיכאון וחוסר שביעות רצון מהחיים בקב הורים אלו (Carroll, 2013; Trute and Hauch, 1988; Abbeduto et al., 2004; Heiman, Sloper, 1998; Carpenter, 2000; Jones and Passey, 2005).

גם המודל של קינג, קינג, רוזנבאום וגופינג (King, King, Rosenbaum & Goffing, 1999), המציג שורה של גורמים העשויים להשפיע על בריאותם הנפשית של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים ולהפחית את מידת הדחק שחווים, מצביע על התמיכה החברתית כמשמעותית בהליך ההתמודדות, זאת לצד מידת שביעות הרצון מהטיפול הרפואי לו זוכה הילד, מאפיינים אישיים של ההורים ומאפייני המוגבלות של הילד.

עוד עולה מהספרות המחקרית כי מיקוד שליטה פנימי של הורים (תחושה שהם שולטים במאורעות), יחד עם אסטרטגיות התמודדות אקטיביות ולא פאסיביות, נמצאו כקשורים לרמות פחות גבוהות של דחק ומצוקה רגשית (Sloper, 1998).

לבסוף, גם סוג המוגבלות ומידת חומרתה נמצאו כגורמים המשפיעים על מידת הדחק שחווים ההורים (Singer, 2006; Dervishaliaj, 2013; Jones and Passey, 2005). כך למשל, אימהות לילדים עם אוטיזם דיווחו על רמות גבוהות יותר של דחק ועל פחות כישורים הוריים, ביחס לאימהות לילדים עם תסמונת דאון (Wang, Michaels & day, 2011). במחקר אחר, אשר בוצע בסין, נמצא כי אימהות לילדים עם

מוגבלויות שכליות חמורות, דיווחו על רמות גבוהות יותר של דחק ביחס לאימהות לילדים עם מוגבלויות בינוניות (Huang, Rubin & Zhang, 1998).

פוטנציאל לצמיחה

לצד הספרות הרבה הזנה בקשייהם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, ישנה גם מעט ספרות המדברת על פוטנציאל לצמיחה פוסט-טראומטית בקרב הורים אלו (Carroll, 2013; Trute and Hauch, 1988). לפיכך, גידולו של ילד עם צרכים מיוחדים כרוך למעשה בשילוב של רגשות חיוביים ושלייליים גם יחד, כאשר הסתגלות חיובית לשינויים הנדרשים מובילה אף לצמיחה (Carroll, 2013). כך למשל, במחקר של קירני וגריפין (Kearney and Griffin, 2001), נמצא כי הורים לילדים עם מוגבלות דיברו אמנם על תחושות של יגון וצער, אך גם על תקווה, אהבה, כוחות וכן על אושר רב שהם שואבים מילדם. בדומה, במחקרו של גרין (Green, 2007), אימהות לילדים עם מוגבלות דיווחו אמנם על הקשיים ובאותו זמן דיווחו גם על דברים חיוביים שקרו להן בעקבות הטיפול בילד עם מוגבלות – ראשית, בזכות ההורות לילד מיוחד, הן כבר לא רואות רק את המעטפת החיצונית של בני האדם, אלא רואות מעבר לכך. שנית, הן ציינו כי למאמצים הרבים שהשקיעו בילד היה גמול שבא לידי ביטוי בהישגיו, דבר אשר גרם להן לחוש גאווה, סיפוק ואושר. בדומה, במחקרם של סטיינטון ובסר (Stainton and Besser, 1998), נמצא כי הורים לילדים עם מוגבלות היו יותר רוחניים, יותר סובלניים ובעלי יותר תחושה של משמעות בחייהם. במחקר אחר (Scallan, Senior and Reilly, 2011), רוב ההורים לילדים עם מוגבלות דיווחו, לצד הקשיים, כי ילדם המיוחד הביא אושר למשפחתם, שינה את האופן בו הם רואים את החיים ואף היה בעל השפעה חיובית על אחיו. לבסוף, האסטינגס וטאוונט (Hastings and Taunt, 2002) מצאו כי הורים לילדים עם מוגבלות מדווחים על תחושת סיפוק בעקבות הטיפול בילדם, על תחושה כי נעשו בני אדם טובים יותר בעקבות ההורות לילד מיוחד (פחות אנוכיים), על היתרון שברכישת ופיתוח מיומנויות וכישורים חדשים ועל הפיכתם לרוחניים יותר.

צורניהם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים

לאור הקשיים הרבים שחווים הורים לילדם עם מוגבלויות, ניכר כי ישנם גם לא מעט צרכים. ראשית, הורים זקוקים להמון מידע, החל במידע אודות מוגבלותו של הילד ודרכי אבחון, טיפול והעשרה וכלה במידע אודות זכויות בתחומים שונים (שגיב, מילשטיין וכן, 2010). כמו כן, כפי שראינו עד כה, הורים לילדים עם צרכים מיוחדים מדווחים על צורך גבוה בתמיכה חברתית ורגשית (שגיב, מילשטיין וכן, 2010; Giallo et al., 2013). בהקשר של שוק העבודה, הורים ובעיקר אימהות, מדווחים על צורך בגמישות והבנה מצד מקום העבודה, כך שתתאפשר כמות גדולה יותר של חיסורים בשל הטיפול בילד (Carroll, 2013). באשר לצורכי ההורים מהשירותים אותם הם צורכים, עולה כי הורים זקוקים למתאם-טיפול, לשירותים אשר בנויים על שותפות עמם וכן לשירותים אשר יסייעו להם לרכוש אסטרטגיות התמודדות (Sloper, 1998). אלמסרי ואחי (Almasri et al., 2011) זיהו במחקרם המקיף שלושה אשכולות של צרכים של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים: (1) צרכים בתחום מצבו הבריאותי של הילד – מידע אודות מצבו, התפתחותו וכיצד להסביר את מצבו הבריאותי לאחרים; (2) צרכים בתחום הקהילה ומשאבים כלכליים; (3) צרכים בתחום התפקוד המשפחתי – צורך בתמיכה פורמלית ובלתי פורמלית בכדי לשפר את התפקוד המשפחתי. במחקרם נמצא כי משפחות נבדלו אלו מאלו במידה בה נזקקו לצרכים אלו, על פי מאפייני רקע כגון מצב כלכלי ומאפייני חוסן, כגון לכידות משפחתית (Almasri, et al., 2011).

ממצאים

פרק 1: מאפייני המשפחות המיוחדות

1.1 מאפייני רקע ומאפיינים תעסוקתיים של ההורים

לוח 1 המופיע מטה, מסכם את מאפייני הרקע של המשפחות המיוחדות אשר השתתפו במחקר. כפי שניתן לראות, גילם הממוצע של ההורים עמד על 42.3 שנים, כאשר כ- 85% מהם נשואים או מתגוררים עם בן/בת זוג, כ- 10% גרושים ושיעור נמוך הינם רווקים או אלמנים (כ- 4.5%). כ- 8% הינם עולים חדשים. באשר להגדרה הדתית, ניתן לראות כי קרוב ל- 60% הינם חילוניים ועוד כ- 15% מסורתיים. היתר הינם דתיים (19.1%) וחרדים (8.2%).

מבחינת השכלתם של ההורים, ניתן לראות כי ממוצע שנות הלימוד הינו גבוה יחסית ועומד על 15.8 שנים, כאשר קרוב ל- 40% הינם בעלי תואר ראשון ועוד כ- 26% בעלי תואר שני. בקרב כמחצית מהמשפחות הללו, ההכנסה למשק הבית עומדת על 12,001 ₪ ומעלה.

לוח 1: מאפייני רקע של המשפחות המיוחדות (אחוזים משה"כ)

סה"כ במספרים	669	סה"כ במספרים	669
ממוצע גיל	42.3	ממוצע מספר שנות לימוד	15.8
מצב משפחתי	100%	תעודה אחרונה	100%
נשואים/מתגוררים עם בן/בת זוג	85.2	תעודת סיום של ב"ס יסודי או תיכון	7.2
גרושים	10.4	תעודת בגרות	9.0
רווקים	(3.9)	על תיכונית שאינה אקדמית	7.9
אלמנים	--0.5	תואר ראשון	38.2
% עולים חדשים	7.9	תואר שני	26.3
הגדרה דתית	100%	תואר שלישי	4.7
חרדים	8.2	תעודה אחרת	6.1
דתיים	19.1	לא קיבל אף תעודה	--0.6
מסורתיים	15.5	הכנסת משק הבית	100%
חילוניים	57.2	עד 5,000 ₪	6.7
		5,001 עד 9,000 ₪	16.9
		9,001 עד 12,000 ₪	21.0
		12,001 עד 15,000 ₪	15.1
		15,001 ₪ ומעלה	36.8
		לא יודע	(3.4)

לוח 1 המופיע מטה מסכם את מאפייני התעסוקה של ההורים, סה"כ ולפי מגדר. כפי שניתן לראות, ישנם לא מעט הבדלים במאפייני התעסוקה של אימהות ואבות. סה"כ ממוצע שעות העבודה ביום של ההורים עומד על 7.5 שעות, כאשר אבות עובדים 9 שעות בממוצע, בהשוואה ל – 7.2 שעות בקרב אימהות. כמו כן, אבות עובדים 5.3 ימים בשבוע בממוצע, בעוד שאימהות עובדות 4.8 ימים. ממוצע הוותק במקום העבודה עומד על כ – 10 שנים בקרב ההורים, כאשר אין הבדלים משמעותיים בין אבות לאימהות (10.2 ו – 10 שנים בהתאמה). ניכר כי היקף העבודה המופחת של אימהות משפיע גם על שכרן, כך ששיעור האימהות המשתכרות בין 4,001 ש"ח ל – 7,500 ש"ח עומד על כ – 40%, בהשוואה לכ – 21% בקרב אבות. מנגד, חלקם של אבות המשתכרים בין 10,001 ש"ח ל – 14,000 ש"ח עומד על כ – 25%, בהשוואה לכ – 11% בקרב אימהות.

הבדל משמעותי במשלחי היד בין אימהות לאבות הינו בתחום הפקידות והסוכנים, כאשר חלקן של אימהות במשלח יד זה עומד על כ – 41%, בהשוואה לכ – 30% בקרב אבות. מנגד, חלקם של אבות שהם עובדים מקצועיים הינו גבוה יותר משמעותית מאשר חלקן של אימהות (8.3% ו – 0.5% בהתאמה). באשר לענפי הכלכלה, ניתן לראות כי מרבית האימהות מרוכזות במגזר הציבורי (64%), ביחס לכ – 34% מקרב האבות ואילו חלקם של אבות בענפי התעשייה והמסחר הינו גבוה יותר מאשר חלקן של אימהות (34.4% ו – 10.1% בהתאמה).

לוח 2: מאפיינים תעסוקתיים – סה"כ ולפי מגדר

אבא	אמא	סה"כ	
9.0	7.2	7.5	ממוצע שעות עבודה ביום
5.3	4.8	4.9	ממוצע ימי עבודה בשבוע
10.2	10.0	10.0	וותק במקום העבודה שנים
			הכנסה
--8.2	18.5	16.8	עד 4,000 ₪
--21.2	40.3	37.1	4,001 עד 7,500 ₪
(22.4)	21.5	21.7	7,501 עד 10,000 ₪
(24.7)	10.8	13.1	10,001 עד 14,000 ₪
(23.5)	8.9	11.3	14,001 ₪ ומעלה
			משלח יד
(29.8)	40.8	38.9%	פקידות וסוכנים
(28.6)	29.7	29.5%	חופשיים וטכניים
(32.1)	28.2	28.9%	אקדמאים ומנהלים
--8.3	--0.5	--1.8%	עובדים מקצועיים בתעשייה, בינוי ואחרים
--1.2	--0.7	--0.8%	עובדים בלתי מקצועיים
			ענף כלכלי
(34.1)	64.0	59.0%	מגזר ציבורי
--18.3	20.1	19.8%	בנקאות ונכסי דלא נידי
(23.2)	(6.9)	9.6%	תעשייה
--12.2	--3.2	(4.7%)	מסחר

אבא	אמא	סה"כ	
--6.1	--4.2	(4.5%)	תחבורה, אחסנה ותקשורת
--6.1	--1.2	--2.0%	חשמל, מים ובינוי
--0.0	--0.2	--0.2%	שירותי אירוח ואוכל
--0.0	--0.2	--0.2%	אחר

1.2 מאפייני הילד והמוגבלות

כפי שניתן לראות מלוח 3, ממוצע גיל הילד אשר לגבי מילא ההורה את השאלון עמד על 10.8 שנים, כאשר כ – 17% הינם בגיל 0-5, 22.3% בני קרוב ל – 6 עד 8, 31.3% בני 8.5-13 ועוד כ – 29% בגילאי 13.5 ומעלה. ממוצע גיל האבחון של הילד עומד על 2.8 שנים, כאשר למעלה מ – 50% אובחנו עד גיל שנתיים, עוד כ – 21% אובחנו בין גיל שנתיים לגיל 3, עוד כ – 12% אובחנו בין גיל 3.10 לגיל 5 והיתר (12.7%) אובחנו בגיל 5.5 שנים ומעלה.

קרוב ל – 50% מהילדים הינם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, כ – 35% עם מוגבלות פיזית, כ – 27% חולים במחלה כרונית ועוד כ – 27% עם מוגבלות חושית. קרוב ל – 20% הינם עם מוגבלות נפשית ו כ - 4% מהילדים חולים בשיתוק מוחין או במחלה גנטית נדירה.

ביקשנו מההורים לציין את חומרת המגבלה של ילדם – כ – 17% ציינו כי המגבלה חמורה מאוד ועוד 25.7% ציינו כי היא חמורה. כ – 44% ציינו כי המגבלה בינונית וכ – 13% ציינו כי היא קלה.

באשר למסגרת החינוכית בה שוהים הילדים, ניתן לראות כי קרוב ל – 40% שוהים במסגרת של חינוך מיוחד (גן או בית ספר) ועוד כ – 10% במעון יום שיקומי. כ – 33% משולבים בחינוך הרגיל באמצעות כיתות משלבות. רק כ – 12% לומדים בחינוך הרגיל במסגרת של כיתות רגילות. ע"פ דיווחי ההורים, הילדים שוהים בממוצע 7.6 שעות ביום במסגרת החינוכית.

לוח 3: מאפייני הילד והמוגבלות

מאפייני הילד	אחוזים
ממוצע גיל הילד שלגביו מולא השאלון	10.8
התפלגות גיל הילד שלגביו מולא השאלון	100%
0-5	17.3%
5.11-8	22.3%
8.5-13	31.3%
+13.5	29.1%
ממוצע גיל האבחון	2.8
התפלגות גיל האבחון	100%
0-1	35.1%
1.10-2	19.5%
2.10-3	20.7%
3.10-5	12.0%
+5.5	12.7%
סוג המגבלה²	100%
שכלית התפתחותית	47.8%
פיזית	35.1%
מחלה כרונית	27.4%
חושית	26.9%
נפשית	18.8%
שיתוק מוחין/מחלה גנטית נדירה	4.1%
חומרת המגבלה	100%
חמורה מאוד	17.3%
חמורה	25.7%
בינונית	44.1%
קלה	12.8%
מסגרת חינוכית	100%
גן/בית ספר בחינוך המיוחד	38.0%
גן משולב/כיתה משולבת בחינוך הרגיל	33.0%
גן/כיתה רגילים בחינוך הרגיל	12.0%
מעון יום שיקומי	10.0%
אחר ³	7.0%
ממוצע מס' שעות ביום בהן שוהה הילד/ה במסגרת	7.6

² לא מסתכם לכדי 100%, משום שניתן היה לציין כי לילד יותר ממוגבלות אחת
³ הקטגוריה אחר כוללת: בית, הוסטל, מסגרת תעסוקתית, צבא/שירות לאומי, אוניברסיטה, אשפוז בבית חולים

1.3) הטיפולים הרפואיים הנצרכים והטיפול השוטף בילד/ה

לוח 4 המופיע מטה מסכם את המידע שמסרו ההורים אודות הטיפולים הנדרשים לילדם והטיפול השוטף בו. כפי שניתן לראות מהלוח, הילדים צורכים 14.5 טיפולים בממוצע לחודש, כאשר כל טיפול נמשך 53 דקות בממוצע.

כ – 50% מהטיפולים ניתנים בקופת החולים, עוג 33.5% במכון להתפתחות הילד ועוד כ – 30% בבתי חולים. כ – 20% מההורים דיווחו על שימוש במועדונית פנאי אחה"צ לצורי הטיפול ועוד כ – 15% משתמשים בשעות סמך מהרווחה. האמא היא המלווה העיקרית לטיפולים – ב – 63% מהמקרים היא זו שמלווה וכ – 29% דיווחו כי האב הוא המלווה העיקרי.

קרוב ל – 40% דיווחו כי בשנה האחרונה חל גידול במספר הטיפולים הנדרש לילד ועוד ע – 80% ציינו כי סבורים שמספר הטיפולים להם זכאי הילד מהמדינה צריך להיות גדול יותר.

כ – 40% מההורים דיווחו כי נעזרים בכח אדם בתשלום לצורך הטיפול השוטף בילד ובנוס, כ – 60% דיווחו כי נעזרים בבני המשפחה.

כ – 55% דיווחו כי בן/בת הזוג מעורב במידה רבה ורבה מאוד בטיפול בילד, 4.5% במידה בינונית וכ – 20% דיווחו כי בן/בת הזוג מעורב במידה מעטה או כלל לא.

לוח 4: מאפייני הטיפולים הרפואיים הנצרכים והטיפול השוטף בילד/ה

14.5	ממוצע מספר טיפולים בחודש
53	ממוצע משך כל טיפול (בדקות)
	מסגרות טיפול
50.7%	קופת חולים
33.5%	המכון להתפתחות הילד
29.3%	בית חולים
18.7%	מועדונית פנאי אחה"צ
14.9%	שעות סמך
	מלווה עיקרי לטיפולים
63%	אמא
29%	אבא
38.4%	% שדיווחו על גידול במספר הטיפולים הנדרשים בשנה האחרונה
78.5%	% שדיווחו כי מספר הטיפולים להם זכאי הילד מהמדינה צריך להיות גדול יותר
41.3%	% הנעזרים בכח אדם בתשלום לצורך הטיפול השוטף בילד/ה
57.8%	% הנעזרים בבני משפחה לצורך הטיפול השוטף בילד/ה
100%	המידה בה בן/בת הזוג נוטל חלק בטיפול בילד/ה
38.0%	במידה רבה מאוד
18.5%	במידה רבה
14.5%	במידה בינונית
15.3%	במידה מעטה
5.3%	כלל לא
8.5%	אין בן/בת זוג

⁴ קטגוריות דיכוטומיות (כן/לא) ולכן לא מסתכם ל – 100%

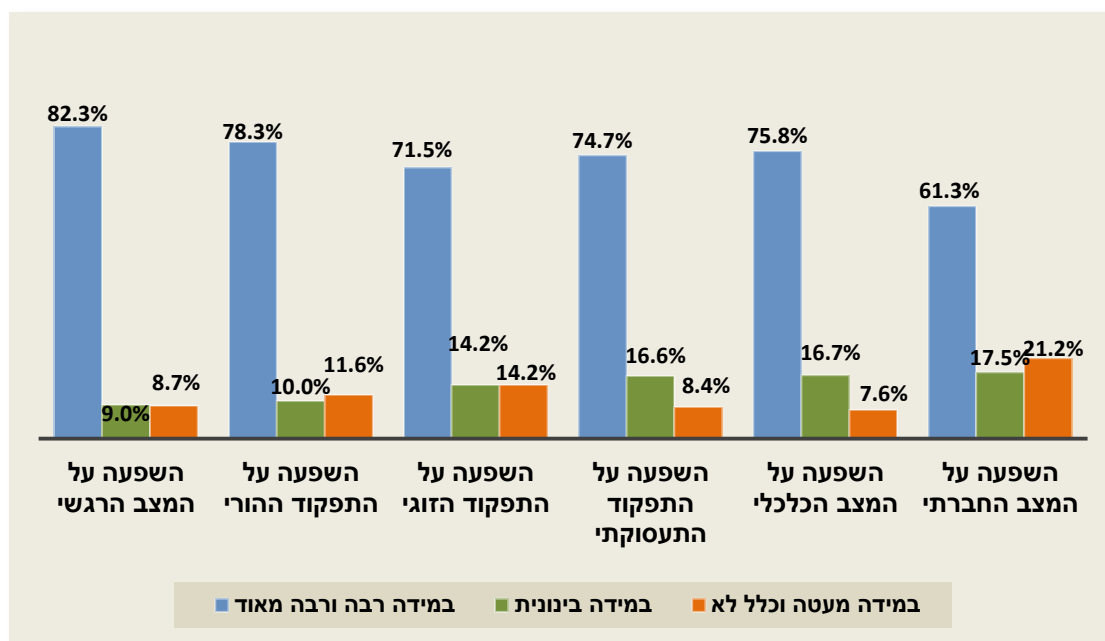
פרק 2: השלכות ההורות לילד עם צרכים מיוחדים על התא המשפחתי

2.1 השפעת ההורות לילד עם צרכים מיוחדים על התא המשפחתי

כפי שניתן ללמוד מסקירת הספרות, גידולו של ילד עם צרכים מיוחדים משפיע רבות על מצבם הרגשי, נפשי, חברתי וכלכלי של ההורים וכן על תפקוד התא המשפחתי בכללותו. ביקשנו לבחון סוגיה זו בקרב ההורים שהשתתפו במחקר, כאשר הממצאים תואמים לממצאים שעלו משלל מחקרים קודמים שנעשו בתחום.

כפי שניתן לראות מתרשים 1 המופיע מטה, ההורות לילדים עם צרכים מיוחדים אכן משפיעה על ההורים בכל התחומים שנבדקו, כאשר ארבעה בולטים במיוחד – השפעה על המצב הרגשי (82.3% דיווחו על השפעה במידה רבה ואבה מאוד), השפעה על התפקוד ההורי (78.3%), השפעה על המצב הכלכלי (75.8%) והשפעה על התפקוד התעסוקתי (74.7%).

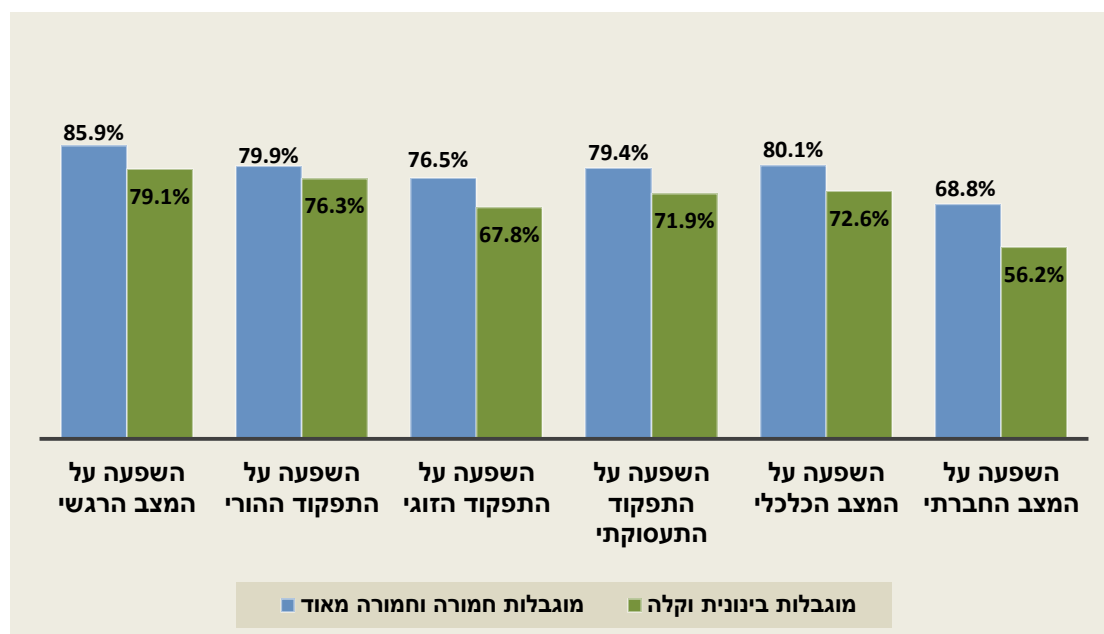
תרשים 1: מידת השפעת ההורות לילד עם צרכים מיוחדים על היבטים שונים בחיי המשפחה ובתפקוד התא המשפחתי (אחוזים מסה"כ)



2.2) חומרת המגבלה וסוג המגבלה כגורמים הממתנים את ההשפעה על תפקוד התא המשפחתי

כפי שהוצג בסקירת הספרות, ישנם מספר גורמים הממתנים את ההשפעה ומידת הקושי שחווים הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, ביניהם חומרת המגבלה של הילד. כפי שעולה מתרשים 2 המופיע מטה, אכן ניתן לראות כי שיעור ההורים מדווחים כי הושפעו במידה רבה ורבה מאוד בכל אחד מן ההיבטים שנבחנו, הינו גבוה יותר בקרב הורים לילד/ה עם מוגבלות חמורה מאשר בקרב הורים לילד/ה עם מוגבלות בינונית. כך למשל, כ – 86% מהורים לילד/ה עם מוגבלות חמורה דיווחו כי להורות לילד עם צרכים מיוחדים יש השפעה רבה ורבה מאוד על מצבם הרגשי, בהשוואה לכ – 79% מקרב ההורים לילד/ה עם מוגבלות בינונית וקלה. בדומה, כ – 80% מההורים לילד/ה עם מוגבלות חמורה דיווחו כי הדבר משפיע רבות על מצבם הכלכלי, בהשוואה לכ – 73% מקרב ההורים לילד/ה עם מוגבלות בינונית וקלה.

תרשים 2: השפעה על המשפחה, לפי חומרת המגבלה (אחוזים מסה"כ משיבים על השפעה במידה רבה ורבה מאוד)



עוד עולה מסקירת הספרות כי גם סוג המגבלה של הילד/ה מהווה גורם הממתן את מידת הקושי והדחק שחווים ההורים. ממצאי הבדיקה שערכנו בקרב ההורים שהשתתפו במחקר אינם חד משמעיים, אולם נראה כי בלא מעט היבטים שנבחנו, הורים לילדים עם מוגבלות נפשית ופיזית דיווחו על השפעה רבה יותר ביחס להורים לילדים עם מוגבלויות אחרות. כך למשל, בבחינת מידת השפעת ההורות לילד/ה עם צרכים מיוחדים על המצב הרגשי, כ – 87% מההורים לילדים עם מוגבלות נפשית דיווחו על השפעה במידה רבה ורבה מאוד על המצב הרגשי, בהשוואה לכ – 78% מקרב ההורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ומוגבלות חושית. בדומה, 85% מההורים לילדים עם מוגבלות נפשית וכ – 77% מההורים לילדים עם מוגבלות פיזית דיווחו על השפעה רבה ורבה על התפקוד ההורי, בהשוואה לכ – 72% מההורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ולכ – 71% מההורים לילדים עם מוגבלות חושית.

לוח 5: השפעה על המשפחה, לפי סוג המגבלה (אחוזים מסה"כ משיבים על השפעה במידה רבה ורבה

מאוד)

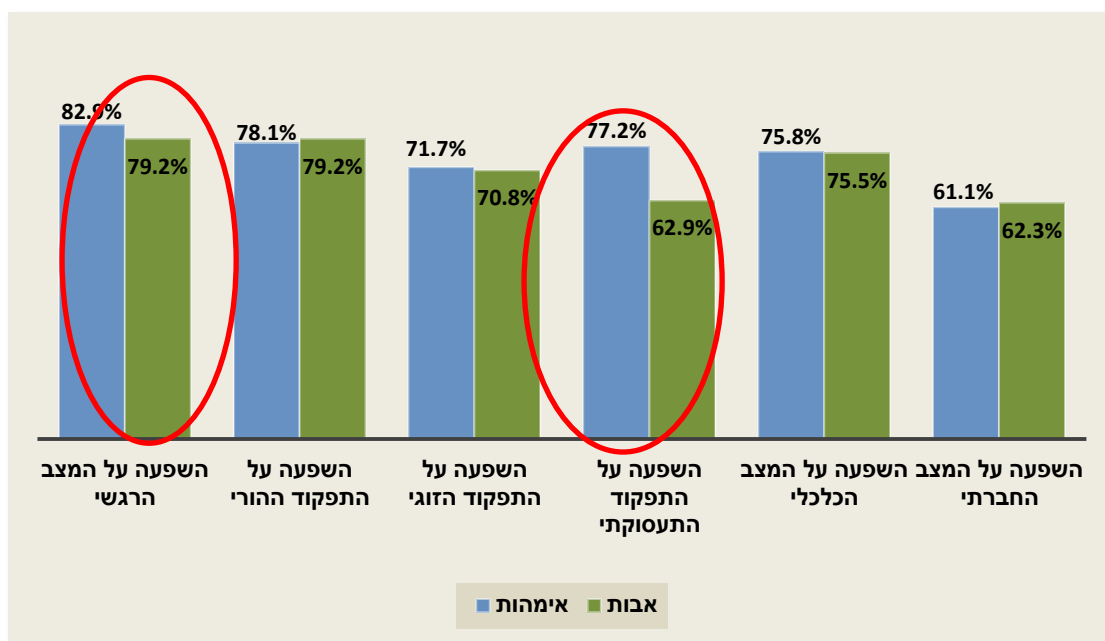
נפשית	חושית (ראיה ושמיעה)	פיזית	שכלית התפתחותית	
86.8	77.9	80.4	78.1	השפעה על המצב הרגשי
85.0	70.6	76.8	72.1	השפעה על התפקוד ההורי
75.7	62.2	70.2	68.9	השפעה על התפקוד הזוגי
81.6	70.1	77.7	72.8	השפעה על התפקוד התעסוקתי
75.9	73.3	77.1	73.6	השפעה על המצב הכלכלי
69.0	57.4	58.1	62.2	השפעה על המצב החברתי

2.3) השפעת ההורות לילד עם צרכים מיוחדים על חיי המשפחה – הבדלים בין אימהות לאבות

לבסוף, סקירת הספרות מלמדת כי אימהות ואבות נבדלים אלו מאלו במידה בה מושפעים מההורות לילד עם צרכים מיוחדים, כך שאימהות מדווחות על יותר קשיים רגשיים וכן מושפעות יותר מבחינת התפקוד בשוק העבודה. ביקשנו לבחון סוגיה זו בקרב ההורים שהשתתפו במחקרנו. כפי שעולה מתרשים 3 המופיע מטה, מבין כל ההיבטים שנבחנו, שניים בולטים במיוחד ומציגים הבדלים משמעותיים בין אימהות לאבות, בהתאם לעולה מסקירת הספרות – השפעה על המצב הרגשי והשפעה על התפקוד התעסוקתי. כפי שניתן לראות, כ – 83% מהאימהות דיווחו כי ההורות לילד עם צרכים מיוחדים משפיעה על מצבן הרגשי במידה רבה ורבה מאוד, בהשוואה לכ – 79% מהאבות וכן כ – 77% מהאימהות דיווחו כי מושפעות רבות מבחינת תפקודן התעסוקתי, בהשוואה לכ – 63% מהאבות.

תרשים 3: השפעה על המשפחה – הבדלים בין אימהות לאבות (אחוזים מסה"כ משיבים על השפעה

במידה רבה ורבה מאוד)

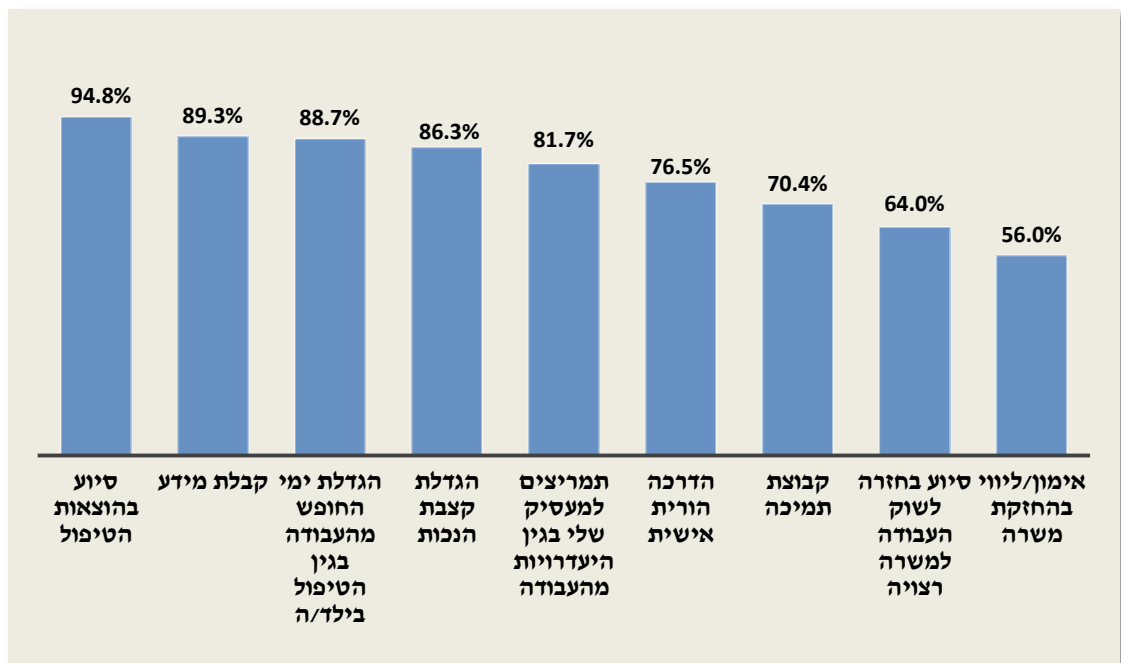


פרק 3: צרכים מהמדינה

3.1 צורכיהם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים

כפי שהוצג בקצרה בסקירת הספרות, להורים לילדים עם צרכים מיוחדים ישנם צרכים רבים, החל מצורכי תמיכה רגשית וחברתית וקבלת מידע וכלה בצרכים כלכליים ותעסוקתיים. ביקשנו לבחון סוגיה זו בקרב ההורים שהשתתפו במחקרנו והממצאים אכן תואמים לידע שהצטבר עד כה בספרות המקצועית. כפי שניתן לראות, הצורך המוביל בקרב ההורים הוא בתחום של סיוע בהוצאות הטיפול (94.8%). בנוסף, בין 82% ל- 89% מההורים דיווחו על צורך בקבלת מידע, הגדלת ימי החופש מהעבודה בגין הטיפול בילד/ה, הגדלת קצבת הנכות ומתן תמריצים למעסיקים בגין היעדרויות. כ- 76% מהורים דיווחו על צורך בהדרכה הורית ועוד כ- 70% על צורך בקבוצת תמיכה. כ- 64% מההורים דיווחו על צורך בסיוע בחזרה לשוק העבודה למשרה רצויה ורק 56% מההורים דיווחו על צורך באימון או ליווי בהחזקת משרה.

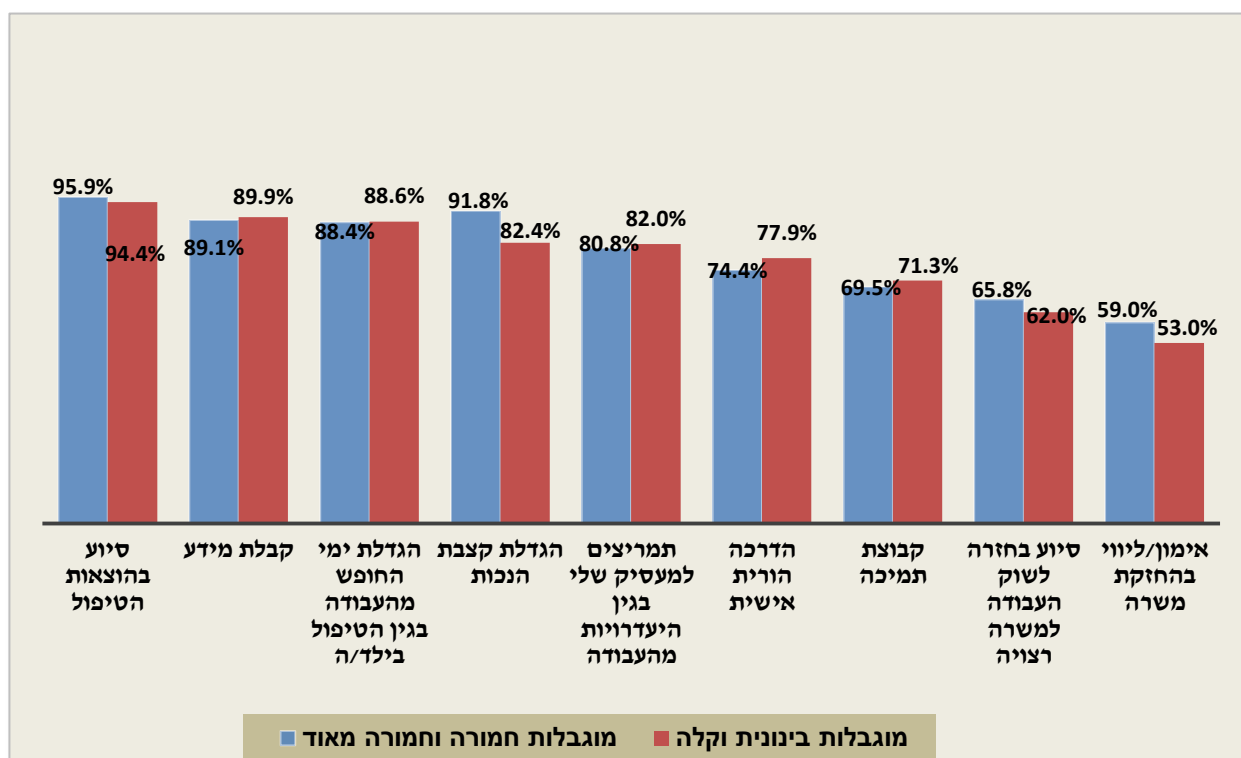
תרשים 4: צורכיהם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים



3.2 השפעת חומרת המגבלה וגיל הילד על צורכיהם של ההורים

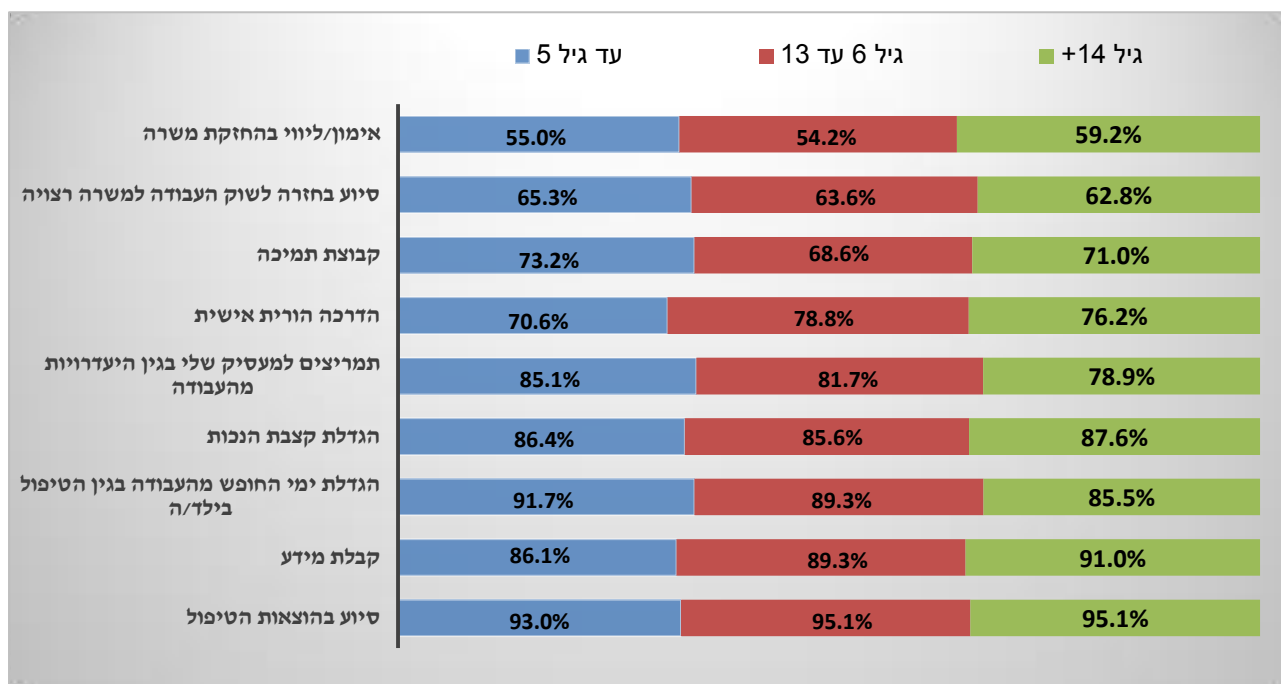
ביקשנו לבחון עד כמה חומרת המגבלה של הילד/ה משפיעה על צורכי ההורים, מתוך הנחה ככל שמוגבלותו של הילד/ה חמורה יותר, כך עולים צורכיהם של ההורים, לפחות בתחומים מסוימים. תרשים 5 המופיע מטה מסכם ממצאי בדיקה זו. כפי שניתן לראות, ישנם היבטים שבהם ככל הנראה אין חשיבות יתרה לחומרת המגבלה של הילד/ה והצרכים הינם גבוהים ממילא. דוגמאות להיבטים אלו הן צורך בסיוע בהוצאות הטיפול, צורך בקבלת מידע, הגדלת ימי החופש מהעבודה בגין הטיפול בילד והצורך בקבוצת תמיכה. עם זאת, ישנם היבטים שבהם ניתן לזהות צורך רב יותר של הורים לילדים עם מוגבלות חמורה, בהשוואה להורים לילדים עם מוגבלות בינונית. לעומת זאת, ישנם היבטים שבהם ניתן לזהות צורך מוגבר בקרב הורים לילדים עם מוגבלות חמורה, בהשוואה להורים לילדים עם מוגבלות בינונית. כך למשל, כ – 92% מההורים לילד/ה עם מוגבלות חמורה וחמורה מאוד הביעו צורך בהגדלת קצבת הנכות, בהשוואה לכ – 82% מההורים לילד/ה עם מוגבלות בינונית וקלה. בהקשר של שוק העבודה, כ – 66% מהורים לילדים עם מוגבלות חמורה הביעו צורך בסיוע בחזרה לשוק העבודה למשרה רצויה, ביחס ל – 62% מההורים לילדים עם מוגבלות בינונית וכן 59% מההורים לילדים עם מוגבלות חמורה הביעו צורך באימון או ליווי בהחזקת משרה, ביחס ל – 53% מההורים לילדים עם מוגבלות בינונית וקלה.

תרשים 5: צורכיהם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, לפי חומרת המגבלה



בנוסף, ביקשנו לבחון גם עד כמה, אם בכלל, גיל הילד/ה עם הצרכים המיוחדים משפיע על צרכי המשפחה. תרשים 6 המופיע מטה מסכם ממצאי בדיקה זו. התבוננות בתרשים מלמדת על צרכים שונים של הורים בהתאם לגילאים השונים של הילדים עם הצרכים המיוחדים. כך למשל, נראה כי קבוצת תמיכה הינו צורך נפוץ יותר בקרב הורים לפעוטות עד גיל 5 (73.2%), בהשוואה להורים לילדים בגילאי 6-13 (68.6%) ובגילאי 14 ומעלה (71.0%). עוד ניתן לזהות צורך מוגבר של הורים לפעוטות עד גיל 5 בתמריצים למעסיק בגי היעדרויות (85.1%) וכן בהגדלת ימי החופש מהעבודה בגין הטיפול בילד/ה (91.7%), בהשוואה להורים לילדים גדולים יותר. מנגד, ניתן לזהות צורך מוגבר בקבלת מידע ובהדרכה הורית בקרב הורים לילדים גדולים, מאשר בקרב הורים לילדים עם גיל 5.

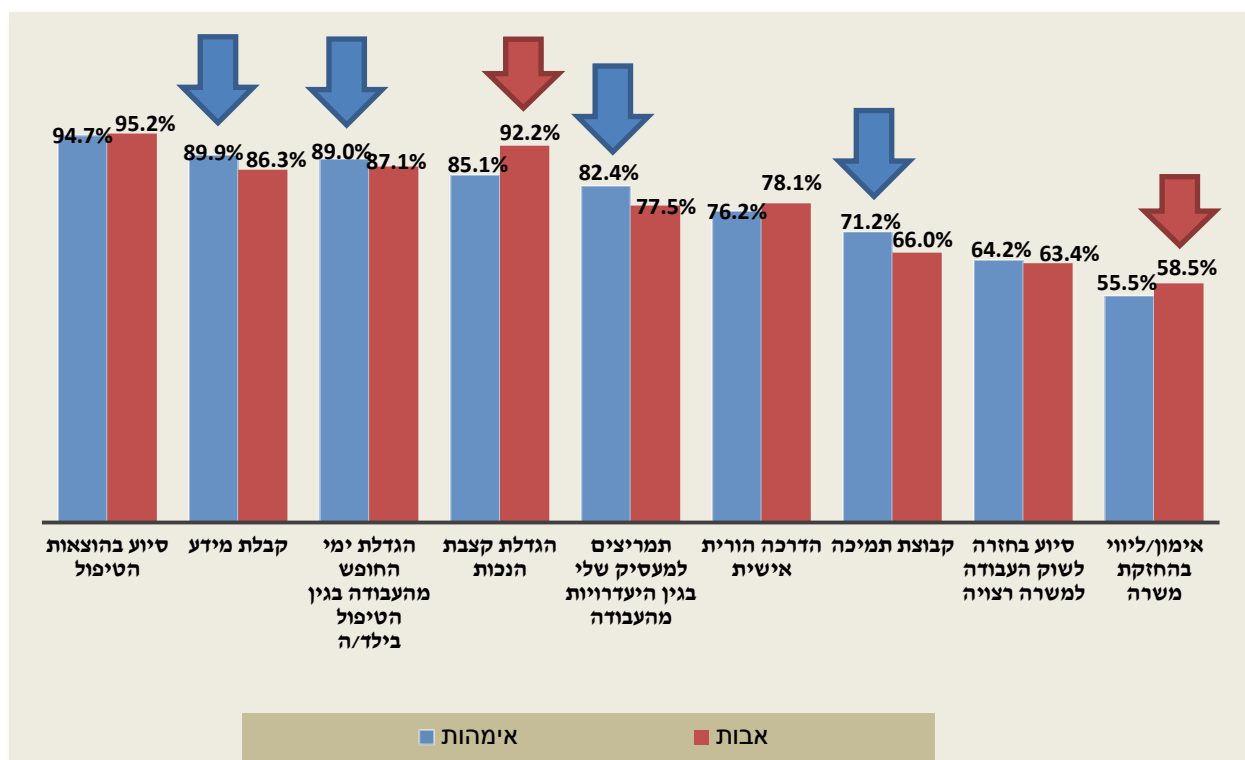
תרשים 6: צורכיהם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, לפי גיל הילד



3.3 צורכיהם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים – הבדלים בין אימהות לאבות

לבסוף, ביקשנו לבחון הבדלים בין אבות לאימהות בכל הקשור לצרכים השונים, זאת לאור ההבדלים ביניהם בתפיסת הקשיים וההשפעות שיש להורות לילד עם מוגבלות על היבטים שונים בחייהם. כפי שניתן לראות מתרשים 7 המופיע מטה, ניתן לזהות כי בתחום הרגשי ובתחום התעסוקתי, הצורך של אימהות מעט גבוה יותר מהצורך של אבות – כך למשל, 82.4% מהאימהות דיווחו על צורך במתן תמריצים למעסיק שלהן בגין היעדרויותיהן מהעבודה, בהשוואה ל – 77.5% מקרב האבות. מובן שמדובר בצורך הגיוני, לאור העובדה כי לרוב האימהות הן אלו שלוקחות על עצמן את עיקר נטל הטיפול בילד/ה. בדומה, 89% מהאימהות דיווחו על צורך בהגדלת ימי החופש מהעבודה בגין הטיפול בילד, שיעור מעט יותר גבוה מאשר בקרב אבות – 87.1%. בתחום הרגשי, ניתן לראות כי כ – 71% מהאימהות דיווחו על צורך בקבוצת תמיכה, ביחס ל – 66% מהאבות. מעניין לראות כי כ – 90% מהאימהות דיווחו על צורך בקבלת מידע, ביחס ל – 86.3% מקרב האבות. יתכן והדבר נובע ממעורבותן הרבה יותר בטיפול בילד/ה, ביחס לאבות. עוד מעניין לראות שני תחומים שבהם אבות דיווחו על צורך מוגבר יותר מאשר אימהות – הגדלת קצבת הנכות (92.2% ו 85.1% בהתאמה) ואימון או ליווי בהחזקת משרה (58.5% ו 55.5%). יתכן והדבר נובע מתפקידים המשמעותי יותר של אבות כמפרנסים עיקריים בבית, זאת לאור הפחתת היקף המשרה ובשל כך גם היקף ההכנסה בקרב אימהות.

תרשים 7: צורכיהם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים – הבדלים בין אימהות לאבות



סיכום

בישראל חיים למעלה מ- 300,000 ילדים עם צרכים מיוחדים ולפיכך, כמיליון וחצי אנשים שהם בני משפחתם של הילדים הללו. הורים לילדים עם צרכים מיוחדים חווים לא מעט קשיים ואתגרים ייחודיים, החל מקשיים פונקציונאליים סביב הטיפול בילד עם הצרכים המיוחדים, עבור בקשיים כלכליים בשל עלויות הטיפול בילד והצורך להיעדר ממקום העבודה או לפרוש ממנו לחלוטין וכלה בקשיים רגשיים, המשליכים על המערכת הזוגית והמשפחתית כאחד. על כן, הצורך בפיתוח שירותי סיוע ומערכות תמיכה המותאמים לצרכים הייחודיים של המשפחות הללו הינו חיוני.

בכדי לעשות זאת, ישנו הכרח תחילה במיפוי המשפחות הללו, שכן עולות שאלות רבות, אשר קיבלו מענה במחקרים מקבילים בחו"ל, אך לא בארץ. כך למשל, עלינו לדעת מה מאפיין את המשפחות הללו? מה מאפיין את הילדים? אילו טיפולים הם צורכים? על אילו קשיים מצביעים ההורים? איזה משקל יש לגיל הילד עם הצרכים המיוחדים ולסוג המוגבלות, על קשיי ההורים? מה הם צורכי ההורים בכלל ובתחום שוק העבודה בפרט? בכדי להשיב על שאלות אלו ושאלות נוספות, חברנו אל ארגון קשר – הבית של המשפחות המיוחדות (ע"ר), המאגד בתוכו עשרות אלפי הורים לילדים עם צרכים מיוחדים ויצאנו אל הדרך.

ממצאי המחקר מעלים כי ממוצע גיל הילד עם הצרכים המיוחדים, אשר ביחס אליו מילאו ההורים את שאלון הסקר, עומד על 10.8 שנים, כאשר המוגבלויות השכיחות ביותר הן מוגבלות שכלית התפתחותית (50%) ומוגבלות פיזית (35%). קרוב ל- 45% מהילדים הללו הינם עם מוגבלות חמורה או חמורה מאוד, 44% עם מוגבלות בינונית ועוד כ- 13% עם מוגבלות קלה. קרוב ל- 40% מהילדים הללו שוהים במסגרת של חינוך מיוחד, בין אם גן או בית ספר וכ- 33% בחינוך רגיל בכיתות משלבות. רק כ- 12% לומדים בחינוך הרגיל ובכיתות רגילות. עוד עולה מהמחקר כי הילדים המיוחדים צורכים טיפולים רבים וניכר מדיווחי ההורים כי כמות הטיפולים להם זכאים ילדיהם מהמדינה אינו מספיק וישנו צורך ממשי בהגדלת הכמות.

ממצאי המחקר חושפים כי בין 75% ל- 80% מההורים מדווחים כי ההורות לילד עם צרכים מיוחדים משפיעה על מצבם הרגשי, תפקודם ההורי, מצבם הכלכלי ותפקודם התעסוקתי, כאשר שיעור המדווחים כי הושפעו במידה רבה בכל אחד מן ההיבטים הללו הינו גבוה יותר בקרב הורים לילדים עם מוגבלות חמורה וכן בקרב הורים לילדים עם מוגבלות נפשית, מאשר בקרב הורים לילדים עם מוגבלות בינונית וקלה והורים לילדים עם מוגבלויות אחרות שאינן נפשיות. ממצא זה מחזק את הצורך בהתאמת שירותי תמיכה וסיוע בהתאם לחומרת המגבלה של הילד ולסוגה.

עוד בהקשר זה עולה מהמחקר כי אימהות מדווחות בשיעורים גבוהים יותר מאבות כי מושפעות במידה רבה בכל אחד מההיבטים שהוזכרו לעיל, ובייחוד בולטת ההשפעה על מצבן הרגשי ותפקודן התעסוקתי. זאת ועוד, אימהות דיווחו יותר מאבות על צורך במתן תמריצים למעסיק בשל היעדרויות מהעבודה לצורכי הטיפול בילד/ה ועל צורך בהגדלת ימי החופש. ממצאים אלו עולים בקנה אחד עם הממצאים הבינלאומיים אשר הוזכרו בסקירת הספרות ומדגישים את מקומן הייחודי של האימהות בטיפול בילד/ה עם הצרכים המיוחדים, כמו גם שופכים אור על קשייהן הייחודיים של אימהות, בהיבט הרגשי בכלל ובהיבט של שוק העבודה בפרט, אשר הרחבה אודותיו ניתן למצוא בסקירה השניה בסדרת מחקרים זו, אשר מתמקדת בנושא השלכות ההורות לילד עם צרכים מיוחדים על התפקוד בשוק העבודה.

צורכיהם של הורים לילדים עם מוגבלות הינם רבים ומגוונים, אך ממצאי המחקר מעלים כי הצורך העיקרי הינו בתחום של סיוע בהוצאות הטיפול. זאת ועוד, חלקם של הורים לילדים עם מוגבלות חמורה המדווחים על צורך בהגדלת קצבת הנכות הינו גבוה יותר משמעותית מחלקם של הורים לילדים עם מוגבלות בינונית וקלה. ממצא זה מדגיש שוב את הקושי המועצם של הורים לילדים עם מוגבלויות חמורות ואת הצורך בהתאמת שירותים עבורם. עוד בהקשר של צורכיהם של הורים, ממצאי המחקר מעלים כי צורכיהם של ההורים מושפעים מגיל הילד, כך שקבוצות תמיכה ותמריצים למעסיקים בגין היעדרויות בלטו כצרכים מרכזיים עבור הורים לפעוטות עד גיל 5, בעוד שבקרוב הורים לילדים גדולים יותר, בייחוד בגילאי ההתבגרות, בלט הצורך בהדרכה הורית ופחת הצורך בהתערבות מול המעסיקים בגין היעדרויות.

ניכר אם כן כי הורים לילדים עם צרכים מיוחדים חווים לא מעט קשיים, המצריכים פיתוח מענים ומותאמים למאפיינים ייחודיים כגון גיל הילד, חומרת המגבלה וסוגה. זאת ועוד, עולה בבירור כי קשייהם של ההורים וצורכי הסיוע שלהם אינם ממוקדים רק בתא המשפחתי ובהיבט הרגשי, אלא זולגים גם אל תחום שוק העבודה וצורך בהתערבות מול המעסיקים. על כן, הכרחי כי פיתוח מענים עבור משפחות אלו יביא בחשבון גם היבט זה וייעשה על ידי רשויות ממשלתיות המתמחות בעבודה מול מעסיקים ותמרוצים.

רשימת מקורות

נאון, ד., מורגנשטיין, ב., שימעל, מ. וריבליס, ג. (2000). ילדים עם צרכים מיוחדים: הערכת צרכים וכיסויים על ידי השירותים. המוסד לביטוח לאומי וגוינט – מכון ברוקדייל: ירושלים.

http://www.kshalem.org.il/uploads/pdf/article_1031_1400183779.pdf

שגיב, נ., מילשטיין, א. ובן, א. (2010). מיפוי מרכזים למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים. מאיירס-גוינט-מכון ברוקדייל: ירושלים.

<http://brookdaleheb.jdc.org.il/Uploads/PublicationsFiles/581-11-Mapping-Support-REP-HEB.pdf>

שטרסברג, נ.ת. נאון, ד.ת. וזיו, ע. (2008). ילדים עם צרכים מיוחדים באוכלוסיה הבדואית בנגב: מאפיינים, דפוסי שימוש בשירותים והשלכות הטיפול בהם על האימהות. מאיירס-גוינט-מכון ברוקדייל: ירושלים.

<http://brookdaleheb.jdc.org.il/Uploads/PublicationsFiles/503-08-BedouinChildren-ES-HEB.pdf>

Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological wellbeing and coping in mothers of youths with autism, Down Syndrome or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 237-254.

Almasri, N., Palisano, R.J., Dunst, C., Chiarello, L.A., O'Neil, M.E., & Polansky, M. (2011). Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 38 (6), 798-806.

Carpenter, B. (2000). Sustaining the family: Meeting the needs of families of children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 27 (3), 135-144.

Carroll, D.W. (2013). *Families of Children With Developmental Disabilities: Understanding Stress and Opportunities For Growth*. American Psychology Association: Washington, DC.

Deringe, L. (2012). The employment and financial effects on families raising children with special health care needs: An examination of the evidence. *Journal of pediatric health care: Official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 26 (4), 283-290.

Dervishalijaj, E. (2013). Parental stress in families of children with disabilities: A literature review. *Journal of Education and Social Research*, 3 (7), 579-584.

Di Giulio, P., Philipov, D., & Jaschinski, I. (2014). Families with disabled children in different European countries. *A project funded by European Union's Seventh Framework Programme under grant agreement no. 320116*.

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, 1274-1284.

Fisman, K.B., Wolf, L.C., & Noh, S. (1989). Marital intimacy in parents of exceptional children. *Canadian Journal of Psychiatry/La Revue Canadienne de Psychiatrie*, 34, 519-525.

Florian, V., and Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers to children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, 358-367.

Gau, S.S.P., 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 functions in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 6 (1), 263-270.

Giallo, R., Wood, C.E., Jellett, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self – efficacy in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder. *Autism*, 17 (4), 465-480.

Goldberg, S., Marcovitch, S., MacGregor, D., & Lojkasek, M. (1986). Family responses to developmentally delayed preschoolers: Etiology and the father's role. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 610-617.

Gray, D.E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, *56*, 631-642.

Green, S.E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, *64*, 150-163.

Hastings, R.P., and Taunt, H.M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, *107*, 116-127.

Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *14* (2), 159-171.

Home, H. (2002). Challenging hidden oppression: Mothers caring for children with disabilities. *Critical Social Work*, *2* (2), 88-103.

Huang, W., Rubin, S. E., & Zhang, F. (1998). Correlates of stress level in Chinese mothers of a child with mental retardation. *International Journal of Rehabilitation Research*, *21*, 237-240.

Jeans, L.M., Santos, R.M., Laxman, D.J., McBride, B.A., & Dyer, W.J. (2013). Examining ECLS-B maternal stress and depressive symptoms when raising children with ASD. *Topic in Early Childhood Special Education*, *33* (3), 162-171.

Jones, J., and Passey, J. (2005). Family Adaptation, Coping and Resources: Parents of children with developmental disabilities and behavior problems. *Journal on Developmental Disabilities*, *11* (1), 31-46.

Kearney, P.M., and Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, *34*, 582-592.

King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffing, R. (1999). Family – Centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology, 24 (1)*, 41-53.

Lavee, Y., McCubbin, H.I., & Patterson, J.M. (1985). The double ABCX model of family stress and adaptation: An empirical test by analysis of structural equations with latent variables. *Journal of Marriage and the Family, 47*, 811-825.

Manuel, J., Naughton, M.J., Balkrishnan, R., Smith, B.P., & Koman, L.A. (2003). Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology, 28*, 197-201.

Martin, C. A., & Colbert, K. K., (1997). Parenting children with special needs. In *Parenting: A life span perspective* (pp. 257-281). NewYork: McGraw-Hill.

McHale, S.M., & Gamble, W.C. (1989). Siblings relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology, 25*, 421-429.

McHale, S.M., & Pawletko, T.M. (1992). Differential treatment of siblings in two family contexts. *Child Development, 63*, 68-81.

Moyson, T. and Roeyers, H. (2012). "The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course it could always be better". Quality of life of siblings of children with intellectual disability: The siblings' perspective. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*, 87-101.

Petalas, M.A., Hastings, R.P., Nash, S., Hall, L.M., Joannidi, H., & Dowey, A. (2012). Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with Autism Spectrum Disorder: Environmental stressors and the broad Autism phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorder, 6 (1)*, 546-555.

Reichman, N.E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and child health journal, 12 (6)*, 679-683.

Rodrigue, J.R., Morgan, S. B. & Gefken, G. (1990). Families of Autistic Children: Psychological Functioning of Mothers. *Journal of Clinical Psychology, 19*,371–379.

Scallan, S., Senior, J., & Reilly, C. (2011). Williams syndrome: Daily challenges and positive impact on the family. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 24*, 181-188.

Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Floyd, F.J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation, 106* (3), 265-286.

Singer, G.H.S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 111*, 155-169.

Sloper, P. & Turner, S. (1993). Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 34*, 167-188.

Sloper, P. (1998). Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child: Care, Health and Development, 25* (2), 85-99.

Stainton, T., and Besser, H. (1998). The positive impact of children with intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 23*, 57-70.

Trute, B., and Hauch, C. (1988). Building on family strength: A study of families with positive adjustment to the birth of a developmental disabled child. *Journal of Marital and Family Therapy, 14*, 185-193

United Nations Children's Fund (UNICEF). (2013). The state of the world children 2013: Children with disabilities.

Vermaes, I.P.R., Gerris, J.R.M., & Janssens, J.A.M. (2007). Parents' social adjustment in families of children with spina bifida: A theory-driven review. *Journal of Pediatric Psychology, 32*, 1214-1266.

Wang, P., & Michaels, C. A., & Day, M.S. (2011). Stresses and Coping Strategies of Chinese Families with Children with Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 16* (6), 783-795.

WHO (2011). World report on disability. *WHO*. Retrieved March 12, 2014, from http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/.

Witt, W.P., Riley, A.W., & Coiro, M.J. (2003). Childhood functional status, family stressors and psychological adjustment among school-aged children with disabilities in the United States. *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine*, *157*, 687-695.



הבית של המשפחות הסיווגיות (ג'יר)
بيت العائلات الخاصة Connecting Special Families



סקר בנושא תעסוקת הורים לילדים עם צרכים מיוחדים

הורה יקר/ה,

אנו מודים לך על ההחלטת להקדיש מזמנך לצורך מילוי שאלון זה. כפי שידוע לך מהמכתב שנשלח אליך, ארגון "קשר" בשיתוף עם מינהל מחקר וכלכלה במשרד הכלכלה, יזמו סקר בנושא תעסוקת הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, זאת בכדי לייצר תשתית נתונים שתהווה בסיס לקביעת מדיניות ופיתוח מגוון שירותים שיסייעו להורים כמובנם לשוב אל שוק העבודה ולמצוא את יכולותיהם בו.

מטרות הסקר:

- לעמוד על הקשיים והחסמים התעסוקתיים שיש להורים לילדים עם צרכים מיוחדים,
- לזהות את הצרכים והצפייות מהמדינה ומהמעסיקים, שאלון הסקר כולל בתוכו, כפי שמיד תבחינו, גם שאלות כלליות אודות ילדכם המיוחד, זאת בכדי שנוכל לאפיין את המשפחות המיוחדות ולהציג לקובעי המדיניות מידע עדכני בנושא.

אנא שים/שימי לב כי השאלון כתוב בלשון זכר, אולם הינו מיועד לאימהות ואבות כאחד.

כל הורה שימלא את השאלון ביחס לעצמו, יתבקש גם להשיב על מספר שאלות אודות בן/בת הזוג, בעיקר בכל הקשור לתפקוד בשוק העבודה, זאת בכדי שנוכל להציג את הקשיים, החסמים, התנודות והקשיים בשוק העבודה בקרב שני ההורים.

במידה ויש לכם יותר מילד מיוחד אחד, יש באפשרותך למלא את השאלון יותר מפעם אחת (ביחס לכל ילד), במידה והדבר רלוונטי או למלא פעם אחת ביחס לילד אחד. בכל מקרה, בחלקו הראשון של השאלון, תוכלי/י לכתוב מה מספר הילדים ובאיזה גיל אובחנה כל אחד/אחת מהם.

הנחיה חשובה ביחס לחלקים בשאלון שבהם בן/בת הזוג ממלא/ת את השאלון עבור בן/בת הזוג שלו/שלה – במידה ויש שאלה שאינכם יודעים את התשובה עליה ואין אופציה "לא יודע/ת", אנא סמנו את הספרה "0" בכל משבצת.

במידה ויש לך שאלות, הינך מוזמן/נת לפנות אל גבי מיכל אלפסי – הנלי, החוקרת המבצעת מחקר זה מטעם מינהל מחקר וכלכלה במשרד הכלכלה, באמצעות מייל michal.alfasi@mail.huji.ac.il

אנחנו מודעים לכך, שמילוי השאלון דורש זמן, אותו אנו מבקשים מאוד שתקדישו לטובת העניין.

משרד הכלכלה
בניין ג'יר, רחוב בנק ישראל 5, קריית הממשלה, ת"ד 3166, ירושלים 9103101
טל' 02-6303560/1, פקס 02-6303560, www.moital.gov.il/research, Beni.fefferman@economy.gov.il




משרד הכלכלה
מנהל המחקר

הבית של המשפחות המיוחדות (ע"ר)
Connecting Special Families



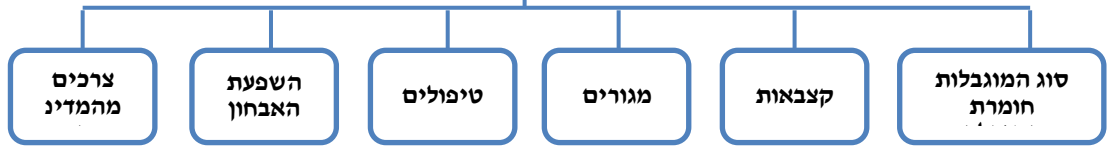
חשיבותו של סקר שכזה, בקידום נושא תעסוקת ההורים המיוחדים הוא רב, וככל שיותר הורים ימלאו נקבל תמונה מלאה יותר, איתה נוכל להשפיע על קובעי המדיניות

תודה על שיתוף המעולה ☺

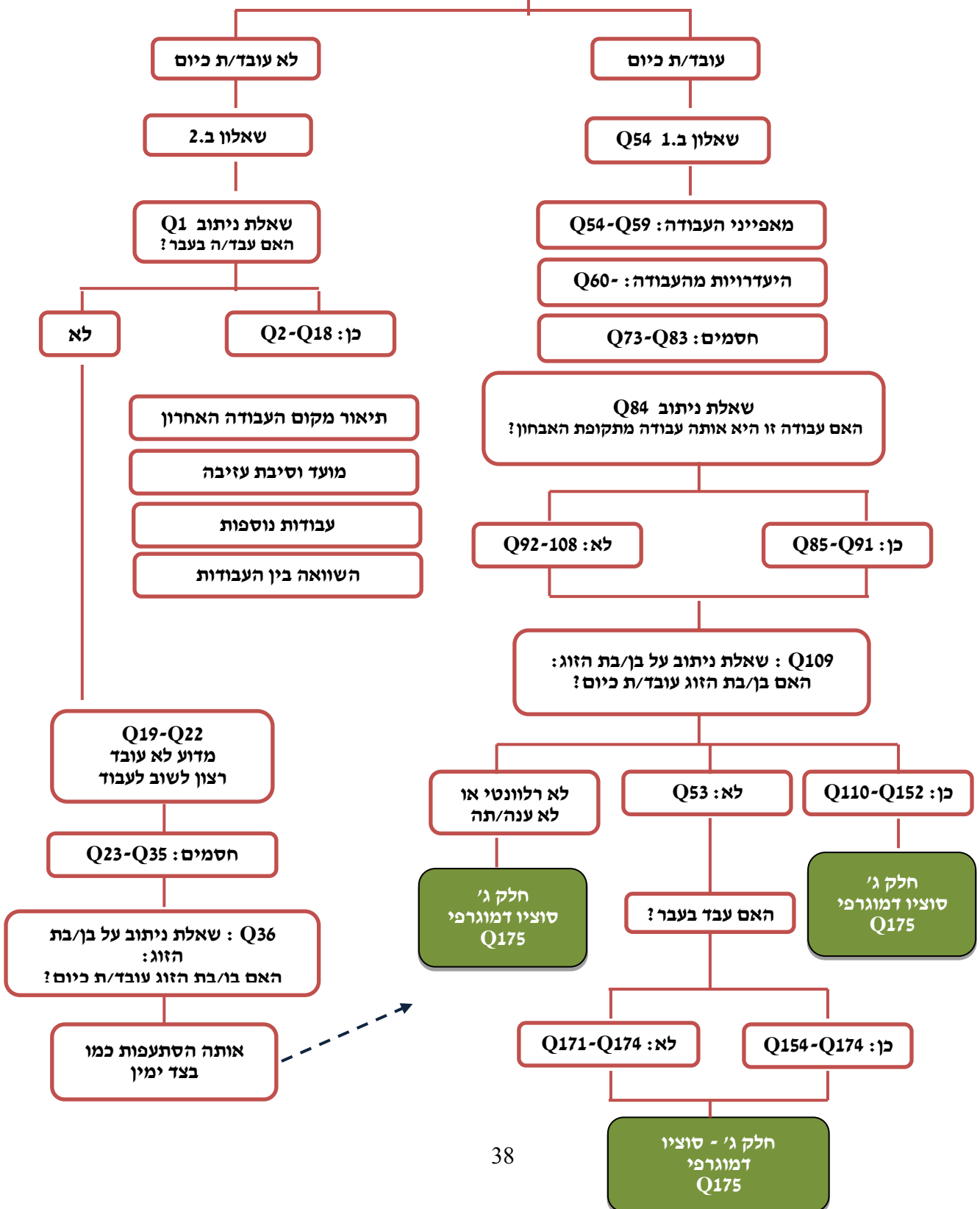

בני פפרמן, מנהל מינהל מחקר
וכלכלה, משרד הכלכלה


בוקי קמחי, מנהלת מקצועית, ארגון קשר

משרד הכלכלה
בניין ג'נרי, רחוב בנק ישראל 5, קריית הממשלה, ת"ד 3166, ירושלים 9103101
טל' 02-6303540/1, פקס 02-6303560, www.mof.gov.il/research, Beni.fefferman@economy.gov.il



חלק ב' - תעסוקה



שאלון תעסוקת הורים לילדים עם צרכים מיוחדים

הורה יקר/ה,

אנו מודים לך על שהחלטת להקדיש כמה דקות מזמנך לצורך מילוי שאלון זה. כפי שידוע לך מהמכתב שנשלח אליך, עמותת "קשר" בשיתוף עם מינהל מחקר וכלכלה במשרד הכלכלה, יזמה סקר מטרתו לעמוד על הקשיים והחסמים התעסוקתיים שיש להורים לילדים עם צרכים מיוחדים, כמו גם על הצרכים והציפיות מהמדינה ומהמעסיקים, זאת בכדי לייצר תשתית נתונים שתהווה בסיס לקביעת מדיניות ופיתוח מגוון שירותים שיסייעו להורים כמוכם לשוב אל שוק העבודה ולמצות את יכולותיהם בו.

שאלון הסקר כולל בתוכו, כפי שמיד תבחינו, גם שאלות כלליות אודות ילדכם המיוחד, זאת בכדי שנוכל לאפיין את המשפחות המיוחדות ולהציג לקובעי המדיניות מידע עדכני בנושא.

אנא שים/שימי לב כי השאלון כתוב בלשון זכר, אולם הינו מיועד לאימהות ואבות כאחד. כל הורה שימלא את השאלון ביחס לעצמו, יתבקש גם להשיב על מספר שאלות אודות בן/בת הזוג, בעיקר בכל הקשור לתיפקוד בשוק העבודה, זאת בכדי שנוכל להציג את הקשיים, החסמים, התנודות והקשיים בשוק העבודה בקרב שני ההורים.

במידה ויש לכם יותר מילד מיוחד אחד, יש באפשרותך למלא את השאלון יותר מפעם אחת (ביחס לכל ילד), במידה והדבר רלוונטי או למלא פעם אחת ביחס לילד אחד. בכל מקרה, בחלקו הראשון של השאלון, תוכלי לכתוב מה מספר הילדים ובאיזה גיל אובחן/נה כל אחד/אחת מהם.

הנחיה חשובה ביחס לחלקים בשאלון שבהם בן/בת הזוג ממלא/ת את השאלון עבור בן/בת הזוג שלו/שלה – במידה ויש שאלה שאינם יודעים את התשובה עליה ואין אופציה "לא יודע/ת", אנא סמנו את הספרה "0" בכל משבצת.

במידה ויש לך שאלות, הינך מוזמן/נת לפנות אל גב' מיכל אלפסי – הנלי, החוקרת המבצעת מחקר זה מטעם מינהל מחקר וכלכלה במשרד הכלכלה, באמצעות מייל michal.alfasi@mail.huji.ac.il

תודה על שיתוף הפעולה ☺

חלק א' – שאלות אודות הילד/ה עם הצרכים המיוחדים

1. ממלא השאלון :

א. אבא

ב. אמא

2. מהו גילו של הילד/ה/ים עם הצרכים המיוחדים?

א. גילו של ילד מספר 1: _____

ב. גילו של ילד מספר 2: _____

ג. גילו של ילד מספר 3: _____

3. באיזה גיל אובחן ילדך בפועל כילד עם צרכים מיוחדים?

א. גילו של ילד מספר 1: _____

ב. גילו של ילד מספר 2: _____

ג. גילו של ילד מספר 3: _____

** הורה יקר/ה, שים לב - משלב זה השאלות מתייחסות לילד אחד בלבד **

מהן המוגבלויות של בנך/בתך?

לא רלוונטי	לא ענה/ענתה	לא יודע	לא	כן		
9	4	3	2	1	מוגבלות שכלית התפתחותית	4.
9	4	3	2	1	מוגבלות נפשית	5.
9	4	3	2	1	מוגבלות חושית - ראייה	6.
9	4	3	2	1	מוגבלות חושית - שמיעה	7.
9	4	3	2	1	מוגבלות תקשורתית (לרבות הפרעות על הספקטרום האוטיסטי)	8.
9	4	3	2	1	מחלה כרונית	9.
9	4	3	2	1	מוגבלות פיזית	10.
9	4	3	2	1	אחר (עבור/עברי לשאלה הבאה)	11.

12. אנא פרטי: _____

13. כיצד היית מגדירה את חומרת המוגבלות של בנד/בתך בהקשר של התפקוד היומיומי?

- א. חמורה מאוד
- ב. חמורה
- ג. בינונית
- ד. קלה
- ה. לא יודעת
- ו. לא ענה/ענתה

14. האם בנד/בתך זכא/ית לגמלת ילד נכה מהמוסד לביטוח לאומי?

- א. כן
- ב. לא
- ג. לא יודעת
- ד. לא ענה/ענתה

15. האם בנד/בתך מתגורר/ת עמך בבית?

- א. כן
- ב. לא – מתגורר/ת במסגרת חוץ ביתית
- ג. לא ענה/ענתה

16. מהי המסגרת החינוכית/לימודית שבה שוהה בנד/בתך?

- א. בית
- ב. מעון יום שיקומי
- ג. גן תקשורתי
- ד. גן משולב
- ה. בי"ס לחינוך מיוחד
- ו. כיתה משולבת בחינוך הרגיל
- ז. כיתה רגילה בחינוך הרגיל
- ח. שילוב יחידני
- ט. הוסטל
- י. מסגרת תעסוקתית
- יא. אחר (עבור/עברי לשאלה הבאה)

17. אנה פרטי: _____

18. בד"כ, כמה שעות הוא/היא שוהה במסגרת הזו? _____

19. האם את/ה נעזר/ת בכח אדם בתשלום לצורך הטיפול בבנך/בתך בשגרת היומיום?

א. כן (עבור/עברי לשאלה הבאה)

ב. לא (עבור לשאלה 21)

20. אנא פרטי: _____

21. האם את/ה נעזר/ת בבני משפחה לטיפול בבנך/בתך בשגרת היומיום?

א. כן

ב. לא

ג. לא ענה/ענתה

22. האם את/ב נעזר/ת בשירותי טיפול רפואיים, פרא-רפואיים ושירותי פנאי לצורך טיפול בבנך/בתך?

א. כן (עבור/עברי לשאלה הבאה)

ב. לא (עבור/עברי לשאלה 38)

ג. לא ענה (עבור/עברי לשאלה 38)

אנא ציין/ני באילו מן השירותים הבאים הנך נעזר/ת?

לא רלוונטי	לא ענה	לא יודע	לא	כן		
9	4	3	2	1	23.	טיפולים במכון להתפתחות הילד
9	4	3	2	1	24.	טיפולים בקופ"ח (שאינן במסגרת המכון להתפתחות הילד)
9	4	3	2	1	25.	טיפולים בבית חולים
9	4	3	2	1	26.	שעות סמך (מטעם אגף הרווחה בעיר)
9	4	3	2	1	27.	מועדונית פנאי אחה"צ
9	4	3	2	1	28.	נופשונים
					29.	אחר (עבור/עברי לשאלה הבאה)

30. אנא פרטי: _____

31. בממוצע **בחודש** שגרתך בשנה האחרונה, מהו מספר הטיפולים שבנך/בתך עובר/ת?

א. _____

ב. לא יודעת

ג. לא ענה/ענתה

32. בממוצע, מה משך הזמן של כל טיפול?

- א. _____ (לציין בדקות)
- ב. לא יודעת
- ג. לא ענה/ענתה

33. בד"כ בשלושה חודשים האחרונים, מי לוקח את הילד לטיפולים הללו? **ניתן לבחור יותר מאפשרות אחת**

- א. אני (עבור/עברי לשאלה 35)
- ב. בן/בת הזוג (עבור/עברי לשאלה 35)
- ג. אני ובן/בת הזוג ביחד (עבור/עברי לשאלה 35)
- ד. קרובי משפחה (עבור/עברי לשאלה 35)
- ה. כח עזר נוסף בתשלום (עבור/עברי לשאלה 35)
- ו. אחר (עבור/עברי לשאלה הבאה)

34. אנא פרטי: _____

35. האם בשנה האחרונה, חל גידול במספר הטיפולים שבנד/בתך צריך/כה לעבור?

- א. כן
- ב. לא
- ג. לא יודעת
- ד. לא ענה/ענתה

36. האם את/ה סבורה שמספר הטיפולים שלהם את/ה זכאית משירותי המדינה, צריך להיות גדול יותר מזה

שניתן לך בפועל?

- א. כן
- ב. לא
- ג. לא יודעת
- ד. לא ענה/ענתה

37. באיזו מידה בן/בת זוגך/זוגתך נוטלת חלק בטיפול היומיומי בילד עם הצרכים המיוחדים?

- א. במידה רבה מאוד
- ב. במידה רבה
- ג. במידה בינונית
- ד. במידה מעטה
- ה. כלל לא
- ו. אין לי בן/בת זוג
- ז. לא ענה/ענתה

באיזו מידה האבחון של בן/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים השפיע עליך?

לא ענה/ענתה	לא רלוונטי	כלל לא	מעטה	בינונית	רבה	רבה מאוד		
8	9	1	2	3	4	5	מצבך הרגשי	.38
8	9	1	2	3	4	5	תפקודך ההורי	.39
8	9	1	2	3	4	5	תפקודך הזוגי	.40
8	9	1	2	3	4	5	תפקודך התעסוקתי	.41
8	9	1	2	3	4	5	מצבך הכלכלי	.42
							מצבך החברתי	.43

מהם צרכיך מהמדינה בהיותך הורה לילד עם צרכים מיוחדים?

לא ענה/ענתה	לא רלוונטי	לא	כן		
9	3	2	1	סיוע בהוצאות הטיפול בבני/בתי עם הצרכים המיוחדים	.44
9	3	2	1	הגדלת קיצבת הנכות	.45
9	3	2	1	קבוצת תמיכה	.46
9	3	2	1	מתן מידע	.47
9	3	2	1	סיוע בחזרה לשוק העבודה למשרה רצויה	.48
9	3	2	1	תמריצים למעסיק שלי בגין היעדרויותיי מהעבודה	.49
9	3	2	1	הגדלת ימי החופש מהעבודה בגין טיפול בבני/בתי	.50
9	3	2	1	הדרכה הורית אישית	.51
9	3	2	1	אימון/ליווי בהחזקת משרה	.52

חלק ב' – תעסוקה

53. האם הנך מועסק/ת כיום?

- א. כן (עובר/ת לשאלון ב.1 – שאלון להורה שעובד כעת)
ב. לא (עובר/ת לשאלון ב.2 – שאלון הורה שאינו עובד כעת)

ב.1 – שאלון להורים שעובדים כיום

54. אנא תארו/י בפירוט רב ככל האפשר את העיסוק/תפקיד במקום עבודתך הנוכחי (למשל, מוכר/ת בחנות חשמל, סוכן/סוכנת ביטוח, עורך/ת דין, מורה בבית ספר יסודי, מרצה באוניברסיטה)

55. אנא תארו/י בפירוט רב ככל האפשר את הפעילות העיקרית של המקום בו הנך עובד/ת (למשל, בית חולים, חברת ביטוח, מפעל לייצור נעליים, בית ספר יסודי, משרד עורכי דין)

56. בד"כ, כמה שעות את/ה עובד/ת ביום?

57. בד"כ, כמה ימים את/ה עובד/ת בשבוע?

58. כמה זמן הנך עובד/ת במקום עבודה זה?⁵

- א. חודשים: _____
ב. שנים: _____
ג. לא יודעת
ד. לא ענה/ענתה

59. באילו מטווחי השכר הבאים מצוי שכרך הממוצע לחודש ברוטו?

- א. 1,000 – 2,000 ₪
ב. 2,001 – 3,000 ₪
ג. 3,001 – 4,000 ₪
ד. 4,001 – 5,000 ₪
ה. 5,001 – 6,000 ₪
ו. 6,001 – 7,500 ₪
ז. 7,501 – 10,000 ₪
ח. 10,001 – 14,000 ₪
ט. 14,001 – 21,000 ₪
י. 21,001 ₪ ומעלה
יא. לא ענה/ענתה

⁵ אם למשל הנך עובד/ת במקום העבודה 3 שנים ו- 4 חודשים, אז עליך לרשום את הספרה 3 בסעיף א' ואת הספרה 4 בסעיף ב.

60. כמה ימים בממוצע לחודש **בשלושה חודשים האחרונים** נעדרת ממקום העבודה שלך בשל הטיפול בבנד/בתך

עם הצרכים המיוחדים? **שים/שימי לב – הכוונה להיעדרות של ימים מלאים**

א. _____ (לציין מספר ימים)

ב. לא יודעת

ג. לא ענה/ענתה

61. האם קרה שנאלצת להעדר מהעבודה גם ימים חלקיים לצורכי הטיפול בבנד/בת עם הצרכים המיוחדים?

א. כן (עבור/עברי לשאלה הבאה)

ב. לא (עבור/עברי לשאלה 63)

ג. לא ענה/ענתה (עבור/עברי לשאלה 63)

ד.

62. בממוצע לחודש **בשלושה חודשים האחרונים**, לכמה **ימים חלקיים** נעדרת מהעבודה בשל הטיפול בבנד/בתך

עם הצרכים המיוחדים?

א. _____ (לציין מספר ימים)

ב. לא יודעת

ג. לא ענה/ענתה

63. לכמה ימי מחלה הנך זכא/ית בשנה?

א. _____ (עבור/עברי לשאלה הבאה)

ב. לא רלוונטי – אני עצמאית (עבור/עברי לשאלה 69)

ג. לא יודעת (עבור/עברי לשאלה 65)

ד. לא ענה/ענתה (עבור/עברי לשאלה 65)

64. כמה מהימים הללו ניצלת לטובת הטיפול בילד?

א. _____

ב. לא יודעת

ג. לא ענה/ענתה

65. האם קורה שהטיפול בילד מחייב חצי יום חופש, אבל בפועל את/ה נאלץ/ת לדווח על היעדרות של יום שלם?

א. כן

ב. לא

ג. לא יודעת

ד. לא ענה/ענתה

66. בכמה ימים כאלו מדובר בשנה האחרונה?

- א. _____
- ב. לא יודעת
- ג. לא ענה/ענתה

67. האם היעדרותך מעבודה לשם הטיפול בבנך/בתך עם הצרכים המיוחדים היא לרוב:

- א. היעדרות של מספר ימים ברצף
- ב. היעדרות מקוטעת של ימים פזורים
- ג. לא ענה/ענתה

68. האם במקום העבודה שלך, הנך זכאי/ת לתשלום עבור יום מחלה מהיום הראשון של המחלה (ההיעדרות)?

- א. כן
- ב. לא
- ג. לא רלוונטי – אני עצמאית
- ד. לא יודעת
- ה. לא ענה/ענתה

לפניך רשימת חסמים למיצוי יכולותיו של הורה לילד עם צרכים מיוחדים בשוק העבודה. לגבי כל אחד, אנא ציין/י באיזו מידה הוא נכון לגביך.

לא ענה/ענתה	לא רלוונטי	כלל לא	מעטה	בינונית	רבה	רבה מאוד		
8	9	1	2	3	4	5	היעדרויות מרובות לצורכי טיפול בילד	.69
8	9	1	2	3	4	5	חוסר אפשרות לעבוד במשרה מלאה	.70
8	9	1	2	3	4	5	חוסר הבנה מצד המעסיקים	.71
8	9	1	2	3	4	5	קשיים רגשיים – המצב משליך על היכולת להתרכז בעבודה מצבי רוח וכו'	.72
8	9	1	2	3	4	5	היעדר תמריצים למעסיקים שיעודדו הורים לילדים עם צרכים מיוחדים לשוב לעבודה	.73
8	9	1	2	3	4	5	חוסר כדאיות כלכלית	.74
8	9	1	2	3	4	5	היעדר מידע על זכויות	.75
8	9	1	2	3	4	5	חוסר גמישות	.76
8	9	1	2	3	4	5	בושה לספר על הילד	.77
8	9	1	2	3	4	5	חוסר אפשרות לשלב גם עבודה מהבית	.78

79. אנא בחר/י את שני החסמים העיקריים לגביך:

- א. _____
 ב. _____

80. האם מקום העבודה שבו את/ה עובד/ת כיום הוא אותו מקום עבודה שבו עבדת בעת הליך אבחון בנד/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים:

- א. כן (עבור/עברי לשאלה הבאה)
 ב. לא (עבור/עברי לשאלה 88)

שאלות להורה שעובד כיום באותו מקום עבודה שבו עבד בעת תהליך האבחון

81. האם מאז שאובחן/נה בנד/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים, נאלצת לבצע שינויים בהיקף המשרה שלך?

- א. כן (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ב. לא (עבור/עברי לשאלה 84)
- ג. לא ענה/ענתה (עבור/עברי לשאלה 84)

82. אנא פרטי:

83. האם בעקבות השינויים הללו, חלה פגיעה בשכרך?

- א. כן
- ב. לא
- ג. לא ענה/ענתה

84. האם מאז שאובחן/נה בנד/בתך נאלצת לעזוב את מקום העבודה לפרקי זמן ארוכים בשל אילוצי הטיפול בו?

- א. כן
- ב. לא
- ג. לא ענה/ענתה

85. באיזו מידה את/ה מעריך/כה כי תפקודך במקום העבודה נפגע בשל הטיפול בבנך/בתך עם הצרכים המיוחדים?

- א. במידה רבה מאוד
- ב. במידה רבה
- ג. במידה בינונית
- ד. במידה מעטה
- ה. כלל לא
- ו. לא יודעת
- ז. לא ענה/ענתה

86. באיזו מידה אתה מעריך/כה כי קידומך התעסוקתי נפגע בשל הטיפול בבנד/בתך עם הצרכים המיוחדים?

- א. במידה רבה מאוד
- ב. במידה רבה
- ג. במידה בינונית
- ד. במידה מעטה
- ה. כלל לא
- ו. לא רלוונטי – אני עצמאית
- ז. לא יודעת
- ח. לא ענה/ענתה

87. באיזו מידה אתה מעריך/כה כי מעסיקך היה נכון לבוא לקראתך בכל הקשור להיעדרויותיך מהעבודה בשל הצורך לטפל בבנד/בתך עם הצרכים המיוחדים?

- א. במידה רבה מאוד
- ב. במידה רבה
- ג. במידה בינונית
- ד. במידה מעטה
- ה. כלל לא
- ו. לא רלוונטי – אני עצמאית
- ז. לא יודעת
- ח. לא ענתה

**** בסיום חלק זה יש לעבור לשאלה 105 – שאלות אודות בן/בת הזוג ****

שאלות להורה שעובד כיום במקום עבודה שונה מזה שבו עבד בעת תהליך האבחון

88. האם ביחס לעבודה הקודמת שלך, עיסוקך הנוכחי מהווה הסבה מקצועית או שנשארת לעבוד באותו תחום?

- א. מהווה הסבה מקצועית
- ב. אותו תחום באותו דרג
- ג. אותו תחום בדרג אחר
- ד. עברתי משכירה לעצמאית
- ה. לא ענה/ענתה

89. אנא תארי בפירוט רב ככל האפשר את העיסוק/תפקיד במקום העבודה שבו עבדת בעת הליך אבחון בנד/בתך כילדה עם צרכים מיוחדים (למשל, מוכרת/ת בחנות חשמל, סוכן/סוכנת ביטוח, עורך/ת דין, מורה בבית ספר יסודי, מרצה, באוניברסיטה)

90. אנא תארי בפירוט רב ככל האפשר את הפעילות העיקרית של המקום בו עבדת בעת הליך אבחון בנד/בתך כילדה עם צרכים מיוחדים (למשל, בית חולים, חברת ביטוח, מפעל לייצור נעליים, בית ספר יסודי, משרד עורכי דין)

91. בד"כ, כמה שעות עבדת ביום? _____

92. בד"כ, כמה ימים עבדת בשבוע? _____

93. במשך כמה זמן עבדת במקום עבודה זה?⁶

- א. שנים: _____
- ב. חודשים: _____
- ג. לא יודעת
- ד. לא ענה/ענתה

⁶ אם למשל עבדת במקום העבודה 3 שנים ו- 4 חודשים, אז עליך לרשום את הספרה 3 בסעיף א' ואת הספרה 4 בסעיף ב'.

94. באילו מטווחי ההכנסה הבאים מצוי היה שכרך הממוצע לחודש ברוטו:

- א. 1,000 – 2,000 ₪
- ב. 2,001 – 3,000 ₪
- ג. 3,001 – 4,000 ₪
- ד. 4,001 – 5,000 ₪
- ה. 5,001 – 6,000 ₪
- ו. 6,001 – 7,500 ₪
- ז. 7,501 – 10,000 ₪
- ח. 10,001 – 14,000 ₪
- ט. 14,001 – 21,000 ₪
- י. 21,001 ₪ ומעלה
- יא. לא ענה/ענתה

95. האם עזיבת מקום העבודה היתה קשורה לאבחון בנד/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים?

- א. כן
- ב. לא
- ג. לא ענה/ענתה

96. מתי עזבת את מקום העבודה?

- א. מיד לאחר האבחון
- ב. כמה חודשים לאחר האבחון
- ג. למעלה משנה לאחר האבחון
- ד. לא זוכרת
- ה. לא ענה/ענתה

97. האם לאחר שעזבת את מקום העבודה שבו עבדת בעת תהליך האבחון ועד לעבודתך הנוכחית, עבדת במקומות עבודה נוספים?

- א. לא (עבור/עברי לשאלה 105 – שאלות אודות בן/בת הזוג)
- ב. כן (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ג. לא ענה/ענתה (עבור/עברי לשאלה 105 – שאלות אודות בן/בת הזוג)

98. בכמה מקומות עבדת?

- א. _____
- ב. לא יודעת
- ג. לא ענה/ענתה

99. כמה זמן עבר מאז שעזבת את מקום העבודה שבו עבדת בעת תהליך האבחון ועד שהתחלת לעבוד במקום העבודה הנוכחי?

א. _____ (לציין בחודשים)

ב. לא יודעת

ג. לא ענה/ענתה

להלן מספר שאלות שנועדו להשוות בין עבודתך הנוכחית לבין העבודה בה עבדת בעת הליך האבחון:

לא יודעת/לא ענתה	לא רלוונטי	אותו דבר	העבודה הנוכחית פחות	העבודה הנוכחית יותר		
5	4	3	2	1	גמישות	100.
5	4	3	2	1	עומס מבחינת שעות	101.
5	4	3	2	1	התאמה לצרכי כהורה לילד עם צרכים מיוחדים	102.
5	4	3	2	1	שכר	103.
5	4	3	2	1	אופק תעסוקתי לקידום	104.

שאלות אודות בן/בת הזוג

105. האם בן/בת הזוג עובד/ת כיום?

א. כן (עבור לשאלה הבאה)

ב. לא (עבור לשאלה 145 – שאלות על בן/בת זוג שאינם עובדים כיום)

ג. אין לי בן/בת זוג (עבור לשאלה 167 – חלק ג' - - סוציו דמוגרפי)

ד. לא רלוונטי (בן/בת אינו/אינה נוטלת חלק בטיפול בילד/ה וכו') (עבור לשאלה 167 – חלק ג' - סוציו דמוגרפי)

ה. לא ענה/ענתה (עבור לשאלה 167 – חלק ג' - סוציו דמוגרפי)

שאלות אודות בן/בת זוג שעובד/ת כיום

106. אנא תאר/י בפירוט רב ככל האפשר את העיסוק/תפקיד של בן/בת הזוג במקום העבודה הנוכחי (למשל, מוכר/ת בחנות חשמל, סוכן/סוכנת ביטוח, עורך/ת דין, מורה בבית ספר יסודי, מרצה באוניברסיטה)

107. אנא תאר/י בפירוט רב ככל האפשר את הפעילות העיקרית של המקום בו בן/בת הזוג עובד/ת (למשל, בית חולים, חברת ביטוח, מפעל לייצור נעליים, בית ספר יסודי, משרד עורכי דין)

108. בד"כ, כמה שעות ביום עובד/ת בן/בת הזוג? _____

109. בד"כ, כמה ימים בשבוע עובד/ת בן/בת הזוג? _____

110. כמה זמן בן/בת הזוג עובד/ת במקום עבודה זה?⁷

- א. חודשים _____
- ב. שנים _____
- ג. לא יודעת
- ד. לא ענה/ענתה

111. באילו מטווחי השכר הבאים מצוי השכר הממוצע לחודש ברוטו של בן/בת הזוג?

- א. 1,000 – 2,000 ₪
- ב. 2,001 – 3,000 ₪
- ג. 3,001 – 4,000 ₪
- ד. 4,001 – 5,000 ₪
- ה. 5,001 – 6,000 ₪
- ו. 6,001 – 7,500 ₪
- ז. 7,501 – 10,000 ₪
- ח. 10,001 – 14,000 ₪
- ט. 14,001 – 21,000 ₪
- י. 21,001 ₪ ומעלה
- יא. לא ענה/ענתה

112. כמה ימים בממוצע לחודש **בשלושה חודשים האחרונים** נעדר בן/בת הזוג ממקום העבודה שלו בשל הטיפול

בבן/בתך עם הצרכים המיוחדים? **שים/שימי לב – הכוונה להיעדרות של ימים מלאים**

- א. _____ (לציין מספר ימים)
- ב. לא יודעת
- ג. לא ענה/ענתה

113. האם קרה שבן/בת הזוג נאלץ/צה להעדר מהעבודה גם ימים חלקיים לצורכי הטיפול בבן/בת עם הצרכים

המיוחדים?

- א. כן (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ב. לא (עבור/עברי לשאלה 115)
- ג. לא ענה/ענתה (עבור/עברי לשאלה 115)

⁷ אם למשל הנך עובד/ת במקום העבודה 3 שנים 1 – 4 חודשים, אז עליך לרשום את הספרה 3 בסעיף א' ואת הספרה 4 בסעיף ב.

114. בממוצע לחודש **בשלושה חודשים האחרונים**, לכמה **ימים חלקיים** נעדר בן/בת הזוג מהעבודה בשל הטיפול בבנך/בתך עם הצרכים המיוחדים?

- א. _____ (לציין מספר ימים)
- ב. לא יודעת
- ג. לא ענה/ענתה

115. לכמה ימי מחלה זכאית/בן/בת הזוג בשנה?

- א. _____ (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ב. לא רלוונטי – בן/בת הזוג עצמאית (עבור/עברי לשאלה 119)
- ג. לא יודעת (עבור/עברי לשאלה 117)
- ד. לא ענה/ענתה (עבור/עברי לשאלה 117)

116. כמה מהימים הללו היא/הוא ניצלה לטובת הטיפול בילד?

- א. _____
- ב. לא יודעת
- ג. לא ענה/ענתה

117. האם קורה שהטיפול בילד מחייב חצי יום חופש, אבל בפועל בן/בת הזוג נאלץ/ת לדווח על היעדרות של יום שלם?

- א. כן
- ב. לא
- ג. לא יודעת
- ד. לא ענה/ענתה

118. בכמה ימים כאלו מדובר בשנה האחרונה?

- א. _____
- ב. לא יודעת
- ג. לא ענה/ענתה

119. האם היעדרות של בן/בת הזוג מהעבודה לשם הטיפול בבנך/בתך עם הצרכים המיוחדים היא לרוב:

- א. היעדרות של מספר ימים ברצף
- ב. היעדרות מקוטעת של ימים פזורים
- ג. לא ענה/ענתה

120. האם במקום העבודה שלו, בן/בת הזוג זכא/ית לתשלום עבור יום מחלה מהיום הראשון של המחלה (ההיעדרות)?

- א. כן
- ב. לא
- ג. לא רלוונטי – בן/בת הזוג עצמאית
- ד. לא יודעת
- ה. לא ענה/ענתה

121. האם מקום העבודה בו עובד/ת בן/בת הזוג כיום הינו אותו מקום עבודה בו עבד/ה בעת הליך האבחון של בן/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים?

- א. כן (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ב. לא (עבור/עברי לשאלה 128)
- ג. לא ענה/ענתה (עבור/עברי לשאלה 167 – סוציו דמוגרפי)

שאלות אודות בן/בת הזוג שעובד/ת כיום באותו מקום עבודה בו עבד/ה בעת הליך האבחון

122. האם בן/בת הזוג נאלץ/צה לבצע שינויים בהיקף המשרה שלו/ה מאז החל תהליך אבחון בן/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים?

- א. כן (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ב. לא
- ג. לא ענה/ענתה

123. אנא פרטי: _____

124. האם בעקבות השינויים הללו, חלה פגישה בשכר של בן/בת הזוג?

- א. כן
- ב. לא
- ג. לא ענה/ענתה

125. האם מאז שאובחן/נה בן/בתך נאלץ/צה בן/בת הזוג לעזוב את מקום העבודה לפרקי זמן ארוכים בשל אילוצי הטיפול בו/בה?

- א. כן
- ב. לא
- ג. לא ענה/ענתה

126. להערכתך, באיזו מידה נפגע התפקוד התעסוקתי של בן/בת הזוג בשל הטיפול בבן/בתך עם הצרכים המיוחדים?

- א. במידה רבה מאוד
- ב. במידה רבה
- ג. במידה בינונית
- ד. במידה מעטה
- ה. כלל לא
- ו. לא רלוונטי – אני עצמאית
- ז. לא יודעת
- ח. לא ענה/ענתה

127. להערכתך, באיזו מידה נפגע הקידום התעסוקתי של בן/בת הזוג מאז החל תהליך אבחון בן/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים?

- א. במידה רבה מאוד
- ב. במידה רבה
- ג. במידה בינונית
- ד. במידה מעטה
- ה. כלל לא
- ו. לא יודעת
- ז. לא ענתה

**** בסיום חלק זה המרואייין/מרואיינת עובר/ת לשאלה 167 - חלק ג' - שאלון סוציו דמוגרפי ****

שאלות אודות בן/בת הזוג שעובד/ת כיום במקום עבודה שונה מזה בו עבד/ה בעת הליך האבחון

128. האם ביחס לעבודה הקודמת של בן/בת הזוג, העיסוק הנוכחי מהווה הסבה מקצועית או שנשאר/ה לעבוד באותו תחום?

- א. מהווה הסבה מקצועית
- ב. אותו תחום באותו דרג
- ג. אותו תחום בדרג אחר
- ד. עבר/ה משכיר/ה לעצמאית
- ה. לא ענה/ענתה

129. אנא תאר/י בפירוט רב ככל האפשר את העיסוק/תפקיד במקום העבודה שבו עבד/ה בן/בת הזוג בעת הליך אבחון בנך/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים (למשל, מוכרת/ת בחנות חשמל, סוכן/סוכנת ביטוח, עורך/ת דין, מורה בבית ספר יסודי, מרצה באוניברסיטה)

130. אנא תאר/י בפירוט רב ככל האפשר את הפעילות העיקרית של המקום בו עבד/ה בן/בת הזוג בעת הליך אבחון בנך/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים (למשל, בית חולים, חברת ביטוח, מפעל לייצור נעליים, בית ספר יסודי, משרד עורכי דין)

131. בד"כ, כמה שעות עבד/ה בן/בת הזוג ביום במקום העבודה הקודם?⁸

132. בד"כ, כמה ימים בשבוע עבד/ה בן/בת הזוג במקום העבודה הקודם?⁹

133. במשך כמה זמן עבד/ה שם בן/בת הזוג?¹⁰

- א. שנים: _____
- ב. חודשים: _____
- ג. לא יודעת
- ד. לא ענה/ענתה

⁸ להזכירך – הכוונה היא למקום העבודה בו עבד/ה בעת הליך האבחון (ולא מקום העבודה הנוכחי)

⁹ כני"ל

¹⁰ כני"ל

134. באילו מטווחי ההכנסה הבאים מצוי היה שכרו/שכרה הממוצע לחודש ברוטו של בן/בת הזוג?

- א. 1,000 – 2,000 ₪
- ב. 2,001 – 3,000 ₪
- ג. 3,001 – 4,000 ₪
- ד. 4,001 – 5,000 ₪
- ה. 5,001 – 6,000 ₪
- ו. 6,001 – 7,500 ₪
- ז. 7,501 – 10,000 ₪
- ח. 10,001 – 14,000 ₪
- ט. 14,001 – 21,000 ₪
- י. 21,001 ₪ ומעלה
- יא. לא ענה/ענתה

135. האם עזיבת מקום העבודה מצד בן/בת הזוג היתה קשורה לאבחון בנד/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים?

- ד. כן
- ה. לא
- ו. לא ענה/ענתה

136. מתי עזב/ה בן/בת הזוג את מקום העבודה?

- ו. מיד לאחר האבחון
- ז. כמה חודשים לאחר האבחון
- ח. למעלה משנה לאחר האבחון
- ט. לא זוכרת
- י. לא ענה/ענתה

137. האם לאחר שעזב/ה בן/בת הזוג את מקום העבודה שבו עבד/ה בעת תהליך האבחון ועד לעבודתו/ה הנוכחית,

עבד/ה בן/בת הזוג במקומות עבודה נוספים?

- א. לא (עבור/עברי לשאלה 167 – סוציו דמוגרפי)
- ב. כן (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ג. לא ענה/ענתה (עבור/עברי לשאלה הבאה)

138. בכמה מקומות עבד/ה?

- א. _____
- ב. לא יודעת
- ג. לא ענה/ענתה

139. כמה זמן עבר מאז שעזב/ה את מקום העבודה שבו עבד/ה בן/בת הזוג בעת תהליך האבחון ועד שהתחיל/ה לעבוד במקום העבודה הנוכחי?

א. _____ (לציין בחודשים)

ב. לא יודעת

ג. לא ענה/ענתה

להלן מספר שאלות שנועדו להשוות בין העבודה הנוכחית לבין העבודה בה עבד/ה בן/בת הזוג בעת הליך האבחון:

לא יודעת/לא ענתה	לא רלוונטי	אותו דבר	העבודה הנוכחית פחות	העבודה הנוכחית יותר		
5	4	3	2	1	גמישות	.140
5	4	3	2	1	עומס מבחינת שעות	.141
5	4	3	2	1	התאמה לצרכי כהורה לילד עם צרכים מיוחדים	.142
5	4	3	2	1	שכר	.143
5	4	3	2	1	אופק תעסוקתי לקידום	.144

**** בסיום חלק זה המרואייין/מרואיינת עובר/ת לשאלה 167 - חלק ג' - שאלון סוציו דמוגרפי ****

שאלות אודות בן/בת זוג שלא עובד/ת כיום

145. האם בן/בת הזוג עבד/ה בעבר?

- א. כן (עבור/עברי לשאלה הבאה)
ב. לא (עבור/עברי לשאלה 163 – מדוע לא עובד/ת כעת)
ג. לא ענה/ענתה (עבור/עברי לשאלה 163 – מדוע לא עובד/ת כעת)

146. אנא תארי בפירוט רב ככל האפשר את העיסוק/תפקיד במקום העבודה האחרון שבו עבד/ה בן/בת הזוג (למשל, מוכרת/ת בחנות חשמל, סוכן/סוכנת ביטוח, עורך/ת דין, מורה בבית ספר יסודי, מרצה באוניברסיטה)

147. אנא תארי בפירוט רב ככל האפשר את הפעילות העיקרית של המקום האחרון שבו עבד/ה בן/בת הזוג (למשל, בית חולים, חברת ביטוח, מפעל לייצור נעליים, בית ספר יסודי, משרד עורכי דין)

148. בד"כ, כמה שעות בן/בת הזוג עבד/ה שם ביום?

149. בד"כ, כמה ימים בשבוע עבד/ה שם בן/בת הזוג?

150. במשך כמה זמן עבד/ה בן/בת הזוג במקום עבודה זה?¹¹

- א. שנים: _____
ב. חודשים: _____
ג. לא יודעת
ד. לא ענתה

151. באילו מטוחי ההכנסה הבאים מצוי היה השכר הממוצע לחודש ברוטו של בן/בת הזוג?

- א. 1,000 – 2,000 ₪
ב. 2,001 – 3,000 ₪
ג. 3,001 – 4,000 ₪
ד. 4,001 – 5,000 ₪
ה. 5,001 – 6,000 ₪
ו. 6,001 – 7,500 ₪
ז. 7,501 – 10,000 ₪
ח. 10,001 – 14,000 ₪
ט. 14,001 – 21,000 ₪
י. 21,001 ₪ ומעלה
יא. לא ענה/ענתה

¹¹ אם למשל עבד/ה במקום העבודה 3 שנים ו- 4 חודשים, אז עליך לרשום את הספרה 3 בסעיף א' ואת הספרה 4 בסעיף ב'.

152. לפני כמה זמן עזב/ה בן/בת הזוג את מקום העבודה זה?¹²

- א. שנים: _____
 ב. חודשים: _____
 ג. לא יודעת
 ד. לא ענה/ענתה

153. האם מקום העבודה האחרון שבו עבד/ה בן/בת הזוג (שאותו תיארת כעת), הינו אותו מקום העבודה שבו עבד/ה בעת הליך אבחון בנד/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים?

- א. כן (עבור/עברי לשאלה 160)
 ב. לא (עבור/עברי לשאלה הבאה)
 ג. לא ענה/ענתה (עבור/עברי לשאלה 160)

154. בכמה מקומות עבודה עבדת מאז שעזבת את מקום העבודה שבו עבדת בעת הליך אבחון בנד/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים ועד למקום עבודתך האחרון?

- א. _____
 ב. לא יודעת
 ג. לא ענה/ענתה

להלן מספר שאלות שנועדו להשוות בין העבודה בה עבד/ה בן/בת הזוג בעת הליך האבחון לבין העבודה האחרונה בה עבד/ה שאותה תיארת קודם לכן:

לא יודעת/לא ענתה	לא רלוונטי	אותו דבר	העבודה האחרונה שעליה דיווחתי פחות	העבודה האחרונה שעליה דיווחתי יותר		
5	4	3	2	1	גמישות	155.
5	4	3	2	1	עומס מבחינת שעות	156.
5	4	3	2	1	התאמה לצרכי בן/בת הזוג כהורה לילד עם צרכים מיוחדים	157.
5	4	3	2	1	שכר	158.
5	4	3	2	1	אופק תעסוקתי לקידום	159.

160. האם בן/בת הזוג עזב/ה את מקום העבודה שבו עבד בעת הליך האיבחון מסיבות שקשורות לאבחון?

- א. כן
 ב. לא
 ג. לא ענה/ענתה

¹² אם למשל עזב/ה את מקום העבודה לפני שנה וחצי, עליך לכתוב 1 בסעיף א' או 6 בסעיף ב'. אם למשל עזב/ה לפני 8 חודשים, עליך לכתוב 0 בסעיף א' או 8 בסעיף ב'.

161. מתי עזב/ה את מקום העבודה?

- א. מיד לאחר האבחון
- ב. כמה חודשים לאחר האבחון
- ג. למעלה משנה לאחר האבחון
- ד. לא זוכר/ת
- ה. לא ענה/ענתה

162. באיזו מידה את/ה מעריך/כה כי באופן כללי, הקידום התעסוקתי של בן/בת הזוג נפגע בשל הטיפול בבן/בתך עם הצרכים המיוחדים?

- א. במידה רבה מאוד
- ב. במידה רבה
- ג. במידה בינונית
- ד. במידה מעטה
- ה. כלל לא
- ו. לא יודעת
- ז. לא ענה/ענתה

163. מדוע בן/בת הזוג אינו עובד/ת כעת?

- א. בשל אילוצי הטיפול בבני/בתי עם הצרכים המיוחדים (עבור/עברי לשאלה 165)
- ב. אינו/אינה מוצא/ת עבודה (עבור/עברי לשאלה 165)
- ג. אינו/אינה מעוניין/נת לעבוד (עבור/עברי לשאלה 167 - חלק ג' - שאלון סוציו דמוגרפי)
- ד. אנו מסתדרים עם המשכורת שלי (עבור/עברי לשאלה 165)
- ה. אחר (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ו. לא ענה/ענתה (עבור/עברי לשאלה 165)

164. אנה פרטי:

165. האם בן/בת הזוג היה/היתה רוצה לעבוד כעת?

- א. כן
- ב. לא
- ג. לא ענה/ענתה

166. מה יסייע לו/לה לחזור אל שוק העבודה?

167. מהו מצבך המשפחתי?

- א. נשואה
- ב. מתגוררת עם בן זוג
- ג. גרושה
- ד. רווקה
- ה. אלמנה
- ו. לא ענתה

168. מהו גילך?

169. באיזה ישוב הינך מתגוררת:

170. היכן נולדת?

- א. ישראל (עבור/עברי לשאלה 172)
- ב. בריה"מ לשעבר (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ג. אתיופיה (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ד. אירופה - אמריקה (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ה. אסיה – אפריקה (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ו. אוסטרליה/ניו זילנד (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ז. לא ענה/ענתה (עבור/עברי לשאלה 172)

171. באיזו שנה עלית לארץ?

172. היכן נולד אביך?

- א. ישראל
- ב. בריה"מ לשעבר
- ג. אתיופיה
- ד. אירופה – אמריקה
- ה. אסיה – אפריקה
- ו. אוסטרליה/ניו זילנד
- ז. לא יודעת
- ח. לא ענה/ענתה

173. כיצד את/ה מגדיר/ה את עצמך מבחינה דתית?

- א. חרדית
- ב. דתית/
- ג. מסורתית
- ד. חילונית
- ה. לא ענה/ענתה

174. מה מספר שנות הלימוד שלך?

175. מהי התעודה (או התואר) הגבוהה ביותר שקיבלת?

- א. תעודת סיום של ב"ס יסודי או חטיבת ביניים (כולל מי שלמד בתיכון ולא סיים)
- ב. תעודת סיום של ב"ס תיכון (שאינה תעודת בגרות)
- ג. תעודת בגרות
- ד. תעודת סיום של בית ספר על תיכוני שאינה תעודה אקדמית
- ה. תואר אקדמי ראשון, A.B או תואר מקביל
- ו. תואר אקדמי שני, M.A או תואר מקביל
- ז. תואר אקדמי שלישי, PHD או תואר מקביל
- ח. תעודה אחרת
- ט. לא קיבלה אף תעודה
- י. לא ענתה

176. באיזה מטווחי ההכנסה הבאים עומדת ההכנסה הכוללת של משק הבית שלך?

- א. עד 1,000 ₪
- ב. 1001 – 2000
- ג. 2001 – 3000
- ד. 3001 – 4000
- ה. 4001 – 5000
- ו. 5001 – 6000
- ז. 6001 – 7000
- ח. 7001 – 8000
- ט. 8001 – 9000
- י. 9001 – 10000
- יא. 10001 – 11000
- יב. 11001 – 12000
- יג. 12001 – 15000
- יד. 15001 – 17000
- טו. 17001 ומעלה
- טז. לא יודע
- יז. לא ענה

177. נשמח לשמוע ממך על כל הצעה, הערה, תובנה שיש לך בהקשר להיותך הורה לילד עם צרכים מיוחדים ובכל

העבודה:

בשוק

לתפקודך

הקשור

תודה על שיתוף הפעולה!!!

ב.2 – שאלון להורים שאינם עובדים כיום

1. האם עבדת בעבר?

א. כן (עבור/עברי לשאלה הבאה)

ב. לא (עבור/עברי לשאלה 19 – מדוע לא עובדת/ת כעת)

ג. לא ענתה (עבור/עברי לשאלה על בן הזוג)

2. אנא תארי/י בפירוט רב ככל האפשר את העיסוק/תפקיד במקום העבודה האחרון שבו עבדת (למשל, מוכרת/ת בחנות חשמל, סוכן/סוכנת ביטוח, עורך/ת דין, מורה בבית ספר יסודי, מרצה באוניברסיטה)

3. אנא תארי/י בפירוט רב ככל האפשר את הפעילות העיקרית של המקום האחרון שבו עבדת (למשל, בית חולים, חברת ביטוח, מפעל לייצור נעליים, בית ספר יסודי, משרד עורכי דין)

4. בד"כ, כמה שעות עבדת בימים?

5. בד"כ, כמה ימים עבדת בשבוע?

6. במשך כמה זמן עבדת במקום עבודה זה?¹³

א. שנים: _____

ב. חודשים: _____

ג. לא יודעת

ד. לא ענתה

¹³ אם למשל עבדת במקום העבודה 3 שנים ו- 4 חודשים, אז עליך לרשום את הספרה 3 בסעיף א' ואת הספרה 4 בסעיף ב.

7. באילו מטווחי ההכנסה הבאים מצוי היה שכרך הממוצע לחודש ברוטו?

- א. 1,000 – 2,000 ₪
- ב. 2,001 – 3,000 ₪
- ג. 3,001 – 4,000 ₪
- ד. 4,001 – 5,000 ₪
- ה. 5,001 – 6,000 ₪
- ו. 6,001 – 7,500 ₪
- ז. 7,501 – 10,000 ₪
- ח. 10,001 – 14,000 ₪
- ט. 14,001 – 21,000 ₪
- י. 21,001 ₪ ומעלה
- יא. לא ענה/ענתה

8. לפני כמה זמן עזבת את מקום עבודה זה?¹⁴

- א. שנים: _____
- ב. חודשים: _____
- ג. לא יודעת
- ד. לא ענה/ענתה

9. האם מקום העבודה האחרון שבו עבדת (שאותו תיארת כעת), הינו אותו מקום העבודה שבו עבדת בעת הליך אבחון בנד/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים?

- א. כן (עבור/עברי לשאלה 16)
- ב. לא - בעת הליך האבחון עבדתי במקום עבודה אחר (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ג. לא ענה/ענתה (עבור/עברי לשאלה 16)

10. בכמה מקומות עבודה עבדת מאז שעזבת את מקום העבודה שבו עבדת בעת הליך האבחון ועד למקום עבודתך האחרון?

- א. _____
- ב. לא יודעת
- ג. לא ענה/ענתה

¹⁴ אם למשל עזבת את מקום העבודה לפני שנה וחצי, עליך לכתוב 1 בסעיף א' ו- 6 בסעיף ב'. אם למשל עזבת לפני 8 חודשים, עליך לכתוב 0 בסעיף א' ו- 8 בסעיף ב'.

להלן מספר שאלות שנועדו להשוות בין העבודה בה עבדת בעת הליך האבחון לבין העבודה האחרונה שבה עבדת, אשר אותה תיארת קודם לכן:

לא יודעת/לא ענתה	לא רלוונטי	אותו דבר	העבודה האחרונה שעליה דיווחתי פחות	העבודה האחרונה שעליה דיווחתי יותר		
5	4	3	2	1	גמישות	11.
5	4	3	2	1	עומס מבחינת שעות	12.
5	4	3	2	1	התאמה לצרכי כהורה לילד עם צרכים מיוחדים	13.
5	4	3	2	1	שכר	14.
5	4	3	2	1	אופק תעסוקתי לקידום	15.

16. האם עזבת את מקום העבודה שבו עבדת בעת הליך איבחון בנך/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים מסיבות שקשורות לאבחון?

- א. כן
- ב. לא
- ג. לא ענה/ענתה

17. מתי עזבת את מקום העבודה?

- א. מיד לאחר האבחון
- ב. כמה חודשים לאחר האבחון
- ג. למעלה משנה לאחר האבחון
- ד. לא זוכר/ת
- ה. לא ענה/ענתה

18. באיזו מידה את/ה מעריך/כה כי באופן כללי, קידומך התעסוקתי נפגע בשל הטיפול בנך/בתך עם הצרכים המיוחדים?

- א. במידה רבה מאוד
- ב. במידה רבה
- ג. במידה בינונית
- ד. במידה מעטה
- ה. כלל לא
- ו. לא יודעת
- ז. לא ענה/ענתה

19. מדוע אינך עובד/ת כעת?

- א. בשל אילוצי הטיפול בבני/בתי עם הצרכים המיוחדים (עבור/עברי לשאלה 21)
- ב. איני מוצא/ת עבודה (עבור/עברי לשאלה 21)
- ג. איני מעוניין/נת לעבוד (עבור/עברי לשאלה 23)
- ד. אנו מסתדרים עם המשכורת של בן/בת הזוג (עבור/עברי לשאלה 21)
- ה. אחר (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ו. לא ענה/ענתה (עבור/עברי לשאלה 21)

20. אנא פרטי: _____

21. האם היית רוצה לעבוד כעת?

- א. כן (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ב. לא
- ג. לא ענה/ענתה

22. מה יסייע לך לחזור אל שוק העבודה?

לפניך רשימת חסמים למיצוי יכולותיו של הורה לילד עם צרכים מיוחדים בשוק העבודה. לגבי כל אחד, אנא צייני באיזו מידה הוא נכון לגביך (כלומר, מסביר את עזיבתך את מקום העבודה ואת העובדה שאינך עובד כעת):

לא ענה/ענתה	לא רלוונטי	כלל לא	מעטה	בינונית	רבה	רבה מאוד		
8	9	1	2	3	4	5	היעדרויות מרובות לצורכי טיפול בילד	.23
8	9	1	2	3	4	5	חוסר אפשרות לעבוד במשרה מלאה	.24
8	9	1	2	3	4	5	חוסר הבנה מצד המעסיקים	.25
8	9	1	2	3	4	5	קשיים רגשיים – המצב משליך על היכולת להתרכז בעבודה מצבי רוח וכו'	.26
8	9	1	2	3	4	5	היעדר תמריצים למעסיקים שיעודדו הורים לילדים עם צרכים מיוחדים לשוב לעבודה	.27
8	9	1	2	3	4	5	חוסר כדאיות כלכלית	.28
8	9	1	2	3	4	5	היעדר מידע על זכויות	.29
8	9	1	2	3	4	5	חוסר גמישות	.30
8	9	1	2	3	4	5	בושה לספר על הילד	.31
8	9	1	2	3	4	5	חוסר אפשרות לשלב גם עבודה מהבית	.32
8	9	1	2	3	4	5	הימנעות מלגשת לראיונות עבודה	.33
8	9	1	2	3	4	5	קשיים במציאת עבודה	.34

35. אנא בחרי את שני החסמים העיקריים לגביך:

_____ א.

_____ ב.

שאלות אודות בן/בת הזוג

36. האם בן/בת הזוג עובד/ת כיום?

- א. כן (עבור לשאלה הבאה)
- ב. לא (עבור לשאלה 75 – שאלות על בן/בת זוג שאינם עובדים כיום)
- ג. אין לי בן/בת זוג (עבור לשאלה 97 – חלק ג' – סוציו דמוגרפי)
- ד. לא רלוונטי (בן/בת הזוג אינו נוטל חלק בטיפול בילד/ה וכו') (עבור לשאלה 97 – סוציו דמוגרפי)
- ה. לא ענה/ענתה (עבור לשאלה 97 – חלק ג' – סוציו דמוגרפי)

שאלות אודות בן/בת זוג שעובד/ת כיום

37. אנא תארו/י בפירוט רב ככל האפשר את העיסוק/תפקיד של בן/בת הזוג במקום העבודה הנוכחי (למשל, מוכר/ת בחנות חשמל, סוכן/סוכנת ביטוח, עורך/ת דין, מורה בבית ספר יסודי, מרצה באוניברסיטה)

38. אנא תארו/י בפירוט רב ככל האפשר את הפעילות העיקרית של המקום בו בן/בת הזוג עובד/ת (למשל, בית חולים, חברת ביטוח, מפעל לייצור נעליים, בית ספר יסודי, משרד עורכי דין)

39. בד"כ, כמה שעות ביום עובד/ת בן/בת הזוג? _____

40. בד"כ, כמה ימים בשבוע עובד/ת בן/בת הזוג? _____

41. כמה זמן בן/בת הזוג עובד/ת במקום עבודה זה?¹⁵

- א. חודשים: _____
- ב. שנים: _____
- ג. לא יודעת
- ד. לא ענה/ענתה

¹⁵ אם למשל הנך עובד/ת במקום העבודה 3 שנים ו- 4 חודשים, אז עליך לרשום את הספרה 3 בסעיף א' ואת הספרה 4 בסעיף ב.

42. באילו מטווחי השכר הבאים מצוי השכר הממוצע לחודש ברוטו של בן/בת הזוג?

- א. 1,000 – 2,000 ₪
- ב. 2,001 – 3,000 ₪
- ג. 3,001 – 4,000 ₪
- ד. 4,001 – 5,000 ₪
- ה. 5,001 – 6,000 ₪
- ו. 6,001 – 7,500 ₪
- ז. 7,501 – 10,000 ₪
- ח. 10,001 – 14,000 ₪
- ט. 14,001 – 21,000 ₪
- י. 21,001 ₪ ומעלה
- יא. לא ענה/ענתה

43. כמה ימים בממוצע לחודש **בשלושה חודשים האחרונים** נעדר בן/בת הזוג ממקום העבודה שלו בשל הטיפול בבנך/בתך עם הצרכים המיוחדים? **שים/שימי לב – הכוונה להיעדרות של ימים מלאים**

- א. _____ (לציין מספר ימים)
- ב. לא יודעת
- ג. לא ענה/ענתה

44. האם קרה שבן/בת הזוג נאלץ/צה להעדר מהעבודה גם **ימים חלקיים** לצורכי הטיפול בבנך/בתך עם הצרכים המיוחדים?

- א. כן (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ב. לא (עבור/עברי לשאלה 46)
- ג. לא ענה/ענתה (עבור/עברי לשאלה 46)

45. בממוצע לחודש **בשלושה חודשים האחרונים**, לכמה **ימים חלקיים** נעדר בן/בת הזוג מהעבודה בשל הטיפול בבנך/בתך עם הצרכים המיוחדים?

- א. _____ (לציין מספר ימים)
- ב. לא יודעת
- ג. לא ענה/ענתה

46. לכמה ימי מחלה זכאי/ת בן/בת הזוג בשנה?

- א. _____ (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ב. לא רלוונטי – בן/בת הזוג עצמאי/ת (עבור/עברי לשאלה 50)
- ג. לא יודעת (עבור/עברי לשאלה 48)
- ד. לא ענה/ענתה (עבור/עברי לשאלה 48)

47. כמה מהימים הללו היא/הוא ניצלה לטובת הטיפול בילד?

א. _____

ב. לא יודעת

ג. לא ענה/ענתה

48. האם קורה שהטיפול בילד מחייב חצי יום חופש, אבל בפועל בן/בת הזוג נאלץ/ת לדווח על היעדרות של יום שלם?

א. כן

ב. לא

ג. לא יודעת

ד. לא ענה/ענתה

49. בכמה ימים כאלו מדובר בשנה האחרונה?

א. _____

ב. לא יודעת

ג. לא ענה/ענתה

50. האם ההיעדרות של בן/בת הזוג מהעבודה לשם הטיפול בבן/בתך עם הצרכים המיוחדים היא לרוב:

א. היעדרות של מספר ימים ברצף

ב. היעדרות מקוטעת של ימים פזורים

ג. לא ענה/ענתה

51. האם במקום העבודה שלו/ה, בן/בת הזוג זכאי/ת לתשלום עבור יום מחלה מהיום הראשון של המחלה (ההיעדרות)?

א. כן

ב. לא

ג. לא רלוונטי – בן/בת הזוג עצמאי/ת

ד. לא יודעת

ה. לא ענה/ענתה

52. האם מקום העבודה בו עובד/ת בן/בת הזוג כיום הינו אותו מקום עבודה בו עבד/ה בעת הליך האבחון של בן/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים?

א. כן (עבור/עברי לשאלה הבאה)

ב. לא (עבור/עברי לשאלה 59)

ג. לא ענה/ענתה (עבור/עברי לשאלה 97 – סוציו דמוגרפי)

שאלות אודות בן/בת הזוג שעובד/ת כיום באתו מקום עבודה בו עבד/ה בעת הליך האבחון

53. האם בן/בת הזוג נאלץ/צה לבצע שינויים בהיקף המשרה שלו/ה מאז החל תהליך אבחון בן/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים?

- א. כן (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ב. לא
- ג. לא ענה/ענתה

54. אנא פרטי:

55. האם בעקבות השינויים הללו, חלה פגישה בשכר של בן/בת הזוג?

- ד. כן
- א. לא
- ב. לא ענה/ענתה

56. האם מאז שאובחן/נה בן/בתך נאלץ/צה בן/בת הזוג לעזוב את מקום העבודה לפרקי זמן ארוכים בשל אילוצי הטיפול בו/בה?

- א. כן
- ב. לא
- ג. לא ענה/ענתה

57. להערכתך, באיזו מידה נפגע התפקוד התעסוקתי של בן/בת הזוג בשל הטיפול בבן/בתך עם הצרכים המיוחדים?

- א. במידה רבה מאוד
- ב. במידה רבה
- ג. במידה בינונית
- ד. במידה מעטה
- ה. כלל לא
- ו. לא רלוונטי – אני עצמאית
- ז. לא יודעת
- ח. לא ענה/ענתה

58. להערכתך, באיזו מידה נפגע הקידום התעסוקתי של בן/בת הזוג מאז החל תהליך אבחון בן/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים?

- א. במידה רבה מאוד
- ב. במידה רבה
- ג. במידה בינונית
- ד. במידה מעטה
- ה. כלל לא
- ו. לא יודעת
- ז. לא ענתה

**** בסיום חלק זה המרואיינ/מרואיינת עובר/ת לשאלה 97 - חלק ג' - שאלון סוציו דמוגרפי ****

שאלות אודות בן/בת הזוג שעובד/ת כיום במקום עבודה שונה מזה בו עבד/ה בעת הליך האבחון

59. האם ביחס לעבודה הקודמת של בן/בת הזוג, העיסוק הנוכחי מהווה הסבה מקצועית או שנשאר/ה לעבוד באותו תחום?

- א. מהווה הסבה מקצועית
- ב. אותו תחום באותו דרג
- ג. אותו תחום בדרג אחר
- ד. עבר/ה משכיר/ה לעצמאית
- ה. לא ענה/ענתה

60. אנא תאר/י בפירוט רב ככל האפשר את העיסוק/תפקיד במקום העבודה שבו עבד/ה בן/בת הזוג **בעת הליך** **אבחון** בנך/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים (למשל, מוכר/ת בחנות חשמל, סוכן/סוכנת ביטוח, עורך/ת דין, מורה בבית ספר יסודי, מרצה באוניברסיטה)

61. אנא תאר/י בפירוט רב ככל האפשר את הפעילות העיקרית של המקום בו עבד/ה בן/בת הזוג **בעת הליך אבחון** בנך/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים (למשל, בית חולים, חברת ביטוח, מפעל לייצור נעליים, בית ספר יסודי, משרד עורכי דין)

62. בד"כ, כמה שעות עבד/ה בן/בת הזוג ביום במקום העבודה הקודם?¹⁶

63. בד"כ, כמה ימים בשבוע עבד/ה בן/בת הזוג במקום העבודה הקודם?¹⁷

64. במשך כמה זמן עבד/ה שם בן/בת הזוג?¹⁸

- א. שנים: _____
- ב. חודשים: _____
- ג. לא יודעת
- ד. לא ענה/ענתה

¹⁶ להזכירך – הכוונה היא למקום העבודה בו עבד/ה בעת הליך האבחון (ולא מקום העבודה הנוכחי)

¹⁷ כנייל

¹⁸ כנייל

65. באילו מטווחי ההכנסה הבאים מצוי היה שכרו/שכרה הממוצע לחודש ברוטו של בן/בת הזוג?

- א. 1,000 – 2,000 ₪
- ב. 2,001 – 3,000 ₪
- ג. 3,001 – 4,000 ₪
- ד. 4,001 – 5,000 ₪
- ה. 5,001 – 6,000 ₪
- ו. 6,001 – 7,500 ₪
- ז. 7,501 – 10,000 ₪
- ח. 10,001 – 14,000 ₪
- ט. 14,001 – 21,000 ₪
- י. 21,001 ₪ ומעלה
- יא. לא ענה/ענתה

66. האם עזיבת מקום העבודה שבו עבד/ה בן/בת הזוג בעת הליך האבחון היתה קשורה לאבחון בנד/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים?

- א. כן
- ב. לא
- ג. לא ענה/ענתה

67. האם לאחר שעזב/ה בן/בת הזוג את מקום העבודה שבו עבד/ה בעת תהליך האבחון ועד לעבודתו/ה הנוכחית, עבד/ה בן/בת הזוג במקומות עבודה נוספים?

- א. לא (עבור/עברי לשאלה 97 – חלק ג' – סוציו דמוגרפי)
- ב. כן (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ג. לא ענה/ענתה (עבור/עברי לשאלה 97 – חלק ג' – סוציו דמוגרפי)

68. בכמה מקומות עבד/ה?

- א. _____
- ב. לא יודעת
- ג. לא ענה/ענתה

69. כמה זמן עבר מאז שעזב/ה את מקום העבודה שבו עבד/ה בן/בת הזוג בעת תהליך האבחון ועד שהתחיל/ה לעבוד במקום העבודה הנוכחי?

- א. _____ (לציין בחודשים)
- ב. לא יודעת
- ג. לא ענה/ענתה

להלן מספר שאלות שנועדו להשוות בין העבודה הנוכחית לבין העבודה בה עבד/ה בן/בת הזוג בעת הליך האבחון:

לא יודעת/לא ענתה	לא רלוונטי	אותו דבר	העבודה הנוכחית פחות	העבודה הנוכחית יותר		
5	4	3	2	1	גמישות	.70
5	4	3	2	1	עומס מבחינת שעות	.71
5	4	3	2	1	התאמה לצרכי כהורה לילד עם צרכים מיוחדים	.72
5	4	3	2	1	שכר	.73
5	4	3	2	1	אופק תעסוקתי לקידום	.74

**** בסיום חלק זה המרואייין/מרואיינת עובר/ת לחלק ג' - שאלון סוציו דמוגרפי ****

שאלות אודות בן/בת זוג שלא עובד/ת כיום

75. האם בן/בת הזוג עבד/ה בעבר?

א. כן (עבור לשאלה הבאה)

ב. לא (עבור לשאלה 93 – מדוע לא עובד/ת כעת)

ג. לא ענה/ענתה (עבור לשאלה 93 – מדוע לא עובד/ת כעת)

76. אנא תארי בפירוט רב ככל האפשר את העיסוק/תפקיד במקום העבודה האחרון שבו עבד/ה בן/בת הזוג בעבר (למשל, מוכר/ת בחנות חשמל, סוכן/סוכנת ביטוח, עורך/ת דין, מורה בבית ספר יסודי, מרצה באוניברסיטה)

77. אנא תארי בפירוט רב ככל האפשר את הפעילות העיקרית של המקום האחרון שבו עבד/ה בן/בת הזוג בעבר (למשל, בית חולים, חברת ביטוח, מפעל לייצור נעליים, בית ספר יסודי, משרד עורכי דין)

78. בד"כ, כמה שעות ביום בן/בת הזוג עבד/ה שם?

79. בד"כ, כמה ימים בשבוע בן/בת הזוג עבד/ה שם?

80. במשך כמה זמן עבד/ה בן/בת הזוג במקום עבודה זה?¹⁹

- א. שנים: _____
- ב. חודשים: _____
- ג. לא יודעת
- ד. לא ענתה

81. באילו מטווחי ההכנסה הבאים מצוי היה השר הממוצע לחודש ברוטו של בן/בת הזוג?

- א. 1,000 – 2,000 ₪
- ב. 2,001 – 3,000 ₪
- ג. 3,001 – 4,000 ₪
- ד. 4,001 – 5,000 ₪
- ה. 5,001 – 6,000 ₪
- ו. 6,001 – 7,500 ₪
- ז. 7,501 – 10,000 ₪
- ח. 10,001 – 14,000 ₪
- ט. 14,001 – 21,000 ₪
- י. 21,001 ₪ ומעלה
- יא. לא ענה/ענתה

82. לפני כמה זמן עזב/ה בן/בת הזוג את מקום עבודה זה?²⁰

- ה. שנים: _____
- א. חודשים: _____
- ב. לא יודעת
- ג. לא ענה/ענתה

83. האם מקום העבודה האחרון שבו עבד/ה בן/בת הזוג (שאותו תיארת כעת), הינו אותו מקום העבודה שבו עבד/ה בן/בת הזוג בעת הליך אבחון בנך/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים?

- א. כן (עבור/עברי לשאלה 90)
- ב. לא (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ג. לא ענה/ענתה (עבור/עברי לשאלה 90)

84. בכמה מקומות עבודה עבדת מאז שעזבת את מקום העבודה שבו עבדת בעת הליך אבחון בנך/בתך כילד/ה עם צרכים מיוחדים ועד למקום עבודתך האחרון?

- א. _____
- ב. לא יודעת
- ג. לא ענה/ענתה

¹⁹ אם למשל עבד/ה במקום העבודה 3 שנים ו- 4 חודשים, אז עליך לרשום את הספרה 3 בסעיף א' ואת הספרה 4 בסעיף ב'.
²⁰ אם למשל עזב/ה את מקום העבודה לפני שנה וחצי, עליך לכתוב 1 בסעיף א' ו- 6 בסעיף ב'. אם למשל עזב/ה לפני 8 חודשים, עליך לכתוב 0 בסעיף א' ו- 8 בסעיף ב'.

להלן מספר שאלות שנועדו להשוות בין העבודה בה עבד/ה בן/בת הזוג בעת הליך האבחון לבין העבודה האחרונה בה עבד/ה שאותה תיארת קודם לכן:

לא יודעת/לא ענתה	לא רלוונטי	אותו דבר	העבודה האחרונה שעליה דיווחתי פחות	העבודה האחרונה שעליה דיווחתי יותר		
5	4	3	2	1	גמישות	.85
5	4	3	2	1	עומס מבחינת שעות	.86
5	4	3	2	1	התאמה לצרכי בן/בת הזוג כהורה לילד עם צרכים מיוחדים	.87
5	4	3	2	1	שכר	.88
5	4	3	2	1	אופק תעסוקתי לקידום	.89

90. האם בן/בת הזוג עזב/ה את מקום העבודה שבו עבד בעת הליך האיבחון מסיבות שקשורות לאבחון?

- א. כן
- ב. לא
- ג. לא ענה/ענתה

91. מתי עזב/ה את מקום העבודה?

- א. מיד לאחר האבחון
- ב. כמה חודשים לאחר האבחון
- ג. למעלה משנה לאחר האבחון
- ד. לא זוכר/ת
- ה. לא ענה/ענתה

92. באיזו מידה את/ה מעריך/כה כי באופן כללי, הקידום התעסוקתי של בן/בת הזוג נפגע בשל הטיפול בבן/בתך עם הצרכים המיוחדים?

- א. במידה רבה מאוד
- ב. במידה רבה
- ג. במידה בינונית
- ד. במידה מעטה
- ה. כלל לא
- ו. לא יודעת
- ז. לא ענה/ענתה

93. מדוע בן/בת הזוג אינו עובד/ת כעת?

- א. בשל אילוצי הטיפול בבני/בתי עם הצרכים המיוחדים (עבור לשאלה 95)
- ב. אינו/אינה מוצא/ת עבודה (עבור לשאלה 95)
- ג. אינו/אינה מעוניין/נת לעבוד (עבור לשאלה 97 - חלק ג' – שאלון סוציו דמוגרפי)
- ד. אנו מסתדרים עם המשכורת שלי (עבור לשאלה 95)
- ה. אחר (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ו. לא ענה/ענתה (עבור לשאלה 95)

94. אנה פרט/י: _____

95. האם בן/בת הזוג היה/היתה רוצה לעבוד כעת?

- א. כן
- ב. לא
- ג. לא ענה/ענתה

96. מה יסייע לו/לה לחזור אל שוק העבודה?

חלק ג' – סוציו דמוגרפי

97. מהו מצבך המשפחתי?

- א. נשואה
- ב. מתגוררת עם בן זוג
- ג. גרושה
- ד. רווקה
- ה. אלמנה
- ו. לא ענתה

98. מהו גילך? _____

99. באיזה ישוב הינך מתגוררת: _____

100. היכן נולדת?

- א. ישראל (עבור/עברי לשאלה 102)
- ב. בריה"מ לשעבר (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ג. אתיופיה (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ד. אירופה - אמריקה (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ה. אסיה – אפריקה (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ו. אוסטרליה/ניו זילנד (עבור/עברי לשאלה הבאה)
- ז. לא ענתה (עבור/עברי לשאלה 102)

101. באיזו שנה עלית לארץ?

102. היכן נולד אביך?

- א. ישראל
- ב. בריה"מ לשעבר
- ג. אתיופיה
- ד. אירופה – אמריקה
- ה. אסיה – אפריקה
- ו. אוסטרליה/ניו זילנד
- ז. לא ענה

103. כיצד אתה/מגדיר/ה את עצמך מבחינה דתית?

- א. חרדית
- ב. דתית
- ג. מסורתית
- ד. חילונית
- ה. לא ענה/ענתה

104. מה מספר שנות הלימוד שלך?

105. מהי התעודה (או התואר) הגבוהה ביותר שקיבלת?

- א. תעודת סיום של ב"ס יסודי או חטיבת ביניים (כולל מי שלמד בתיכון ולא סיים)
- ב. תעודת סיום של ב"ס תיכון (שאינה תעודת בגרות)
- ג. תעודת בגרות
- ד. תעודת סיום של בית ספר על תיכוני שאינה תעודה אקדמית
- ה. תואר אקדמי ראשון, A.B או תואר מקביל
- ו. תואר אקדמי שני, M.A או תואר מקביל
- ז. תואר אקדמי שלישי, PHD או תואר מקביל
- ח. תעודה אחרת
- ט. לא קיבלה אף תעודה
- י. לא ענתה

106. באיזה מטווחי ההכנסה הבאים עומדת ההכנסה הכוללת של משק הבית שלך?

- א. עד 1,000 ₪
- ב. 1001 – 2000
- ג. 2001 – 3000
- ד. 3001 – 4000
- ה. 4001 – 5000
- ו. 5001 – 6000
- ז. 6001 – 7000
- ח. 7001 – 8000
- ט. 8001 – 9000
- י. 9001 – 10000
- יא. 10001 – 11000
- יב. 11001 – 12000
- יג. 12001 – 15000
- יד. 15001 – 17000
- טו. 17001 ומעלה
- טז. לא יודע
- יז. לא ענה

107. נשמח לשמוע ממך הערות, תובנות והצעות ייעול בהקשר להיותך לילד עם צרכים מיוחדים ובייחוד בהקשר של תפקודך בשוק העבודה:

תודה על שיתוף הפעולה!!!