



משרד הכלכלה והתעשייה
מחקר וכלכלה

השתתפותם של הורים לילדים עם מוגבלות בשוק העבודה מאפיינים וחסמים

מיכל אלפסי-הנלי





משרד הכלכלה והתעשייה
מחקר וכלכלה

השתתפותם של הורים לילדים עם מוגבלות בשוק העבודה

מאפיינים וחסמים

מיכל אלפסי-הנלי

על המחברות

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

תודות מיוחדות:

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

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

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

עיקרי הממצאים

הדו"ח שלהלן מסכם סקר שביצע מינהל מחקר וכלכלה, בשיתוף ארגון קשר – הבית של המשפחות המיוחדות (ע"ר) – להלן עמותת "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.

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

להלן עיקרי הממצאים:

פרק 1 – מאפייני התעסוקה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, סה"כ ולפי מגדר

- ✓ במשפחות שבהן חי ילד עם מוגבלות, היקף העבודה של האבות גבוה יותר מזה של אימהות, כך שהם עובדים יותר שעות במוצע ליום (9 ש' ו 7.2 ש' בהתאמה) ולמשך יותר ימים בשבוע (5.3 ו 4.8 בהתאמה).
- ✓ ממוצע שכרם של אבות גבוה יותר משמעותית משכרן של אימהות, כאשר הפער עומד על קרוב ל 3,500 ₪ לרעתן של האימהות.
- ✓ חלקן של אימהות במשלחי יד בתחום של פקידות וסוכנים 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).
- ✓ ישנו שיעור גבוה יותר של אימהות המועסקות במגזר הציבורי (64%), בהשוואה לאבות (34.1%) ומנגד, שיעור גבוה יותר של אבות בענף התעשייה, בהשוואה לאימהות (23.2% ו 6.9% בהתאמה).

פרק 2 – השפעת ההורות לילד/ה עם צרכים מיוחדים על התיפקוד בשוק העבודה

- ✓ בממוצע לחודש, הורים לילדים עם מוגבלות נאלצים להיעדר 8.2 ימים לצורכי הטיפול בילד, כאשר לעיתים מדובר בהיעדרות של יום מלא ולעיתים בהיעדרות של יום חלקי. אין הבדלים משמעותיים בין אימהות לאבות בהקשר זה.
- ✓ בסה"כ, ההורים מדווחים על פער של 10.4 ימים (לרעתם) בין מספר ימי החופש להם זכאים לבין המספר שניצלו בפועל.
- ✓ קרוב ל 60% מההורים דיווחו כי 8 פעמים במוצע בשנה הם נאלצים לדווח על ימי חופש מלאים, אע"פ שההיעדרות לצורכי הטיפול בילד ארכה חצי יום.
- ✓ כ 30% מההורים דיווחו כי במקום עבודתם, הזכאות ליום מחלה אינה מן היום הראשון.
- ✓ ממוצע ימי ההיעדרות מהעבודה המלאים בחודש, הינו גבוה יותר בקרב הורים לילדים עם מוגבלות חמורה מאשר בקרב הורים לילדים עם מוגבלות בינונית וקלה – 3.8 ו 3.2 בהתאמה.

- ✓ ממוצע ימי ההיעדרות מהעבודה המלאים לחודש עולה ככל שגיל הילד קטן, כך שממוצע ימי ההיעדרות המלאים בקרב הורים לילדים קטנים מאוד (0-5) עומד על 4.3 ויורד ל – 3.6 בקרב הורים לילדים בגיל 6-13 ול – 2.6 בקרב הורים לילדים בגיל 14 ומעלה.
- ✓ הורים לילדים עם מוגבלות פיזית וחושית נוטים להיעדר מהעבודה מעט יותר מאשר הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ועם מוגבלות נפשית – 3.7 ו – 3.8 ממוצע ימי היעדרות מלאים לחודש בקרב הורים לילדים עם מוגבלויות פיזיות וחושיות, בהשוואה ל – 3.2 ו – 3.1 ימי היעדרות מלאים לחודש בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ומוגבלות נפשית.
- ✓ למעלה מ – 50% מההורים העובדים דיווחו על צורך בהקטנת היקף משרתם בשל הטיפול בילדם המיוחד, כאשר השיעור בקרב אימהות הינו גבוה יותר משמעותית מאשר בקרב אבות – 55.6% ו – 39.7% בהתאמה.
- ✓ כ – 40% מההורים דיווחו על מידה רבה מאוד של פגיעה בתפקודם במקום העבודה, בעקבות הטיפול בילד עם הצרכים המיוחדים; קרוב ל – 30% מההורים דיווחו כי קידומם התעסוקתי נפגע במידה רבה מאוד; רק 19% מההורים דיווחו כי מעסיקם גילה גמישות והבנה לנושא ההיעדרויות מהעבודה.
- ✓ כ – 22% מההורים העובדים דיווחו כי במהלך האבחון ומסיבות הקשורות בו, נאלצו לעזוב את מקום העבודה ולמצוא לעצמם מקום עבודה חלופי. כ – 65% מההורים הללו דיווחו כי מקום העבודה החדש הינו גמיש יותר ממקום העבודה בו עבדו בתחילת הליך האבחון ושיעור זהה דיווחו כי מקום זה מותאם יותר לצורכיהם כהורים לילד עם צרכים מיוחדים. עם זאת, כ – 56% מדווחים כי במקום העבודה הנוכחי הם משתכרים פחות מאשר במקום העבודה בו עבדו בעת הליך האבחון ועוד כ – 43% דיווחו כי במקום עבודה זה ישנו פחות אופק תעסוקתי לקידום.

פרק 3 – חסמים למיצוי יכולות בשוק העבודה

- ✓ חמשת החסמים אשר דורגו במקום הגבוה ביותר בקרב ההורים העובדים הינם: "היעדר תמריצים למעסיקים שיעודדו הורים לילדים עם צרכים מיוחדים לשוב אל שוק העבודה"; "חוסר אפשרות לעבוד במשרה מלאה"; "היעדרויות מרובות לצורכי הטיפול בילד"; "היעדר מידע על זכויות"; "חוסר אפשרות לשלב עבודה מהבית".
- ✓ שני החסמים אשר דורגו במקומות האחרונים הם: "חוסר הבנה מצד מעסיקים" ו – "בושה לספר על הילד".
- ✓ בחלק מן החסמים ניכרו הבדלים בין אימהות לאבות, בייחוד באשר לחוסר האפשרות לעבוד במשרה מלאה – חסם הנתפס כמשמעותי יותר בקרב אימהות מאשר בקרב אבות (62.5% ו – 41.5%) וכן באשר לחוסר האפשרות לשלב עבודה מהבית – 51% מאימהות דיווחו כי חסם זה משמעותי עבורן במידה רבה מאוד, ביחס לכ – 43% מהאבות.
- ✓ כמעט כל החסמים נתפסים כמשמעותיים יותר בקרב הורים לילדים עם מוגבלות חמורה וחמורה מאוד, בהשוואה להורים לילדים עם מוגבלות בינונית וקלה.
- ✓ רובם המכריע של החסמים נחווים בעוצמה רבה יותר ככל שהילדים קטנים יותר, כך שהעוצמה המרבית היא בקרב הורים לפעוטות בגיל 0-5.

פרק 4 – הורים שאינם עובדים כיום

- ✓ עזיבת מקום העבודה בשל הליך האבחון וצורכי הטיפול בילד עם הצרכים המיוחדים הינה גבוהה יותר משמעותית בקרב אימהות מאשר בקרב אבות – 46.6% ו – 25% בהתאמה.

- ✓ רובם המכריע של ההורים שאינם עובדים כעת עבדו בעבר (91.5%), מהם 44.5% עזבו את מקום עבודתם בשל הליך האבחון.
- ✓ שיעור הילדים עם מוגבלות חמורה וחמורה מאוד גבוה יותר בקרב הורים שאינם עובדים (16.5%), מאשר בקרב הורים עובדים (13.9%).
- ✓ 93% מההורים שאינם עובדים כעת מסיבות הקשורות לאבחון ולטיפול בילד עם הצרכים המיוחדים דיווחו כי קידום התעסוקתי נפגע במידה רבה מאוד בשל הטיפול בילד.
- ✓ 93% מההורים שאינם עובדים כעת מסיבות הקשורות לאבחון ולטיפול בילד עם הצרכים המיוחדים דיווחו כי מעוניינים לשוב אל שוק העבודה.
- ✓ בבחינת הגורמים אשר יכולים לסייע להורים הללו לשוב אל שוק העבודה, עלו כמה תימות מרכזיות: צורך בעבודה גמישה; צורך בתוכניות מובנות להחזרת אימהות אל שוק העבודה ומתן תמריצים למעסיקים; צורך באבחון תעסוקתי, קואוצ'ינג, העלאת הערך העצמי וסיוע בהחזקת משרה; סיוע בבירוקרטיה; סיוע ממוקד בטיפול בילד, כגון הגדלת שעות חונכות, קבלה למסגרות וכדומה.

תוכן עניינים

מתודולוגיה	עמ' 7
רקע	עמ' 10
ממצאים	עמ' 13
פרק 1: מאפייני התעסוקה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים	עמ' 14
פרק 2: השפעת ההורות לילד/ה עם צרכים מיוחדים על התפקוד בשוק העבודה	עמ' 16
2.1 היעדרויות מהעבודה לצורכי הטיפול בילד/ה עם הצרכים המיוחדים	עמ' 16
2.2 סוג המגבלה, מידת חומרתה וגיל הילד כגורמים הממתנים את ההשפעה על ההיעדרויות	עמ' 18
2.3 פגיעה בהיקף המשרה, בשכר ובקידום	עמ' 20
2.4 שינוי מקומות עבודה	עמ' 23
פרק 3: חסמים למיצוי יכולות בשוק העבודה	עמ' 26
פרק 4 – הורים שאינם עובדים כיום	עמ' 32
4.1 מאפייניהם של הורים שאינם עובדים בהשוואה להורים עובדים	עמ' 32
4.2 היסטוריה תעסוקתית, פגיעה בהיקף המשרה, בשכר ובקידום	עמ' 32
4.3 חסמים למיצוי יכולות בשוק העבודה	עמ' 35
סיכום	עמ' 37
רשימת מקורות	עמ' 39
נספח 1: קישור לדו"ח מספר 1	עמ' 42
רשימת לוחות	
לוח 1: מאפיינים תעסוקתיים – סה"כ ולפי מגדר	עמ' 14
לוח 2: היעדרויות מהעבודה לצורכי הטיפול בילד/ה עם הצרכים המיוחדים – סה"כ ולפי מגדר	עמ' 17
לוח 3: מאפייני היעדרויות מהעבודה לפי סוג המגבלה	עמ' 18
לוח 4: מאפייני היעדרויות מהעבודה לפי חומרת המגבלה	עמ' 19
לוח 5: מאפייני היעדרויות מהעבודה לפי גיל הילד	עמ' 20
לוח 6: פגיעה בהיקף המשרה ובשכר בקרב הורים שעובדים כיום באותו מקום עבודה שבו עבדו בעת הליך האבחון, סה"כ ולפי מגדר	עמ' 21
לוח 7: פגיעה בהיקף המשרה, בשכר ובקידום בקרב הורים שעובדים כיום באותו מקום עבודה שבו עבדו בעת הליך האבחון, סה"כ ולפי חומרת המגבלה	עמ' 22

- לוח 8 : פגיעה בהיקף המשרה, בשכר ובקידום בקרב הורים שעובדים כיום באותו מקום עבודה שבו עבדו בעת הליך האבחון, סה"כ ולפי גיל הילד
עמ' 23
- לוח 9 : שינויי תעסוקה בקרב הורים שעובדים כיום במקום עבודה שונה מזה שבו עבדו בעת הליך האבחון ואשר דיווחו כי עזיבת מקום העבודה היתה קשורה להליך האבחון, סה"כ ולפי מגדר
עמ' 23
- לוח 10 : השוואה בין העבודה בה עבד/ה ההורה בעת הליך האבחון לבין העבודה הנוכחית
עמ' 25
- לוח 11 : חסמים למיצוי יכולות בשוק העבודה, אחוזים מסה"כ
עמ' 27
- לוח 12 : חסמים למיצוי יכולות בשוק העבודה, לפי מגדר
עמ' 29
- לוח 13 : חסמים למיצוי יכולות בשוק העבודה לפי חומרת המגבלה, % שדיווחו כי החסם משמעותי עבורם במידה רבה ורבה מאוד
עמ' 30
- לוח 14 : חסמים למיצוי יכולות בשוק העבודה לפי גיל הילד, % שדיווחו כי החסם משמעותי עבורם במידה רבה ורבה מאוד
עמ' 31
- לוח 15 : השוואה בין הורים עובדים להורים שאינם עובדים מסיבות הקשורות לאבחון
עמ' 32
- לוח 16 : פגיעה בהיקף המשרה, בשכר ובקידום בקרב הורים שאינם עובדים כיום, סה"כ ולפי מגדר
עמ' 33
- לוח 17 : חסמים בקרב הורים שאינם עובדים כיום, בהשוואה לחסמים של הורים שעובדים כיום, % מקרב מי שדיווחו כי החסם משמעותי עבורם במידה רבה ורבה מאוד
עמ' 36

רשימת תרשימים

- תרשים 1 : מידת הפגיעה במקום העבודה בשל הטיפול בילד, מידת הפגיעה בקידום התעסוקתי והמידה בה המעסיק גילה הבנה לנושא ההיעדרויות, בקרב הורים שעובדים כיום באותו מקום עבודה שבו עבדו בעת הליך האבחון, סה"כ ולפי מגדר (מקרב מי שדיווחו על מידה רבה ורבה מאוד)
עמ' 21
- תרשים 2 : בחירת חסמים עיקריים, אחוזים מסה"כ
עמ' 27

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 לקיצבאות
 - 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
 - ב. מספר, משך ומאפייני היעדרויות מהעבודה לטובת הטיפול בילד
 - 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 ארגון "קשר" – הבית של המשפחות המיוחדות (ע"ר). 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%, 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 באותה עת 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. ומאפייניו.



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 ארגון "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, הטיפוליים הניתנים לו, השלכות המוגבלות על חיי המשפחה וצורכיהם של ההורים מהמדינה.

החלק השני של השאלון עוסק בשוק העבודה ופונה הן להורים שעבדו בעת מילוי השאלון והן להורים שלא עבדו. חלק זה של השאלון מתייחס 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 בניית השאלון ולאחר תיקוף שופטים עמיתים, השאלון הועבר למדגם קטן של חברות צוות בארגון "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 בישראל – נתונים סטטיסטיים¹

על פי נתוני ארגון "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/pdf/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, שימל וריבלס, 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, כאשר מהם, 7.7% הינם עם בעיה תפקודית או מחלה הדורשת טיפול הנמשכים למעלה משנה ואלו הוגדרו כילדים עם צרכים מיוחדים.

קשייהם של הורים לילדים עם מוגבלות²

הורים לילדים עם צרכים מיוחדים נאלצים להתמודד עם שלל קשיים ייחודיים, מעוררי חרדה ודחק הפוגעים בבריאותם וברווחם הנפשית. ראשית, נטל הטיפול בילד עם הצרכים מיוחדים גורם לעייפות כרונית (Giallo, Wood, Jellett and Porter, 2013), לשחיקה ומכלה את מרבית הזמן של ההורים. בשל כך, הם נאלצים לצמצם את פעילויות הפנאי וחיי החברה עד כדי ויתור מוחלט עליהם (Martin and Colbert, 1997; Seltzer et al., 2001; Heiman, 2002; שגיב, מילשטיין ובן, 2010). יתרה מכך, הורים אלו חווים קשיים כלכליים ונמצאים בסיכון לעוני בשל ויתור על יציאה לעבודה או צמצום היקף המשרה מחד והוצאות מרובות על הטיפול בילד מאידך (שגיב ואח', 2010; Jones and Passey, 2005; Seltzer et al., 2001; UNICEF, 2013; Carroll, 2013; Green, 2007; Sloper, 1998; Deringe, 2012; al., 2001). לבסוף, על ההורים הללו לסגל לעצמם תפקידים חדשים וזהות חדשה במסגרת ההסתגלות של המערכת המשפחתית לחיים עם ילד עם צרכים מיוחדים, כאשר אלו הן משימות מעוררות קושי ודחק (Martin and Colbert, 1997; Carroll, 2013).

השלכות ההורות לילד עם צרכים מיוחדים על התפקוד בשוק העבודה

כפי שצויין קודם לכן, אחת ההשלכות הבולטות שיש להורות לילד עם צרכים מיוחדים היא צמצום היקף המשרה או ויתור על יציאה לעבודה בקרב אחד ההורים לפחות, זאת בשל צורכי הטיפול בילד (Freedman, 2006; Olsson and Hwang, 2004; Loprest and Davidoff, 1995; Litchfield and Warfield, 2006). הדבר נובע בעיקר בשל העובדה כי אין מספיק שירותים בקהילה אשר מאפשרים להורים לשלב עבודה וטיפול בילד, כך שבליט ברירה הם נאלצים להפחית ממעורבותם בשוק העבודה (Cidav, Marcus and Mandell, 2012). יתרה מכך, ככל שהמוגבלות של הילד חמורה יותר, כך הטיפול בו תובעני יותר ומקשה על יציאה לעבודה (Freedman et al., 1995; Rupp and Ressler, 2009).

¹ להרחבה ראה סקירת ספרות בסקירה "משפחות מיוחדות" – הורים לילדים עם צרכים מיוחדים – מאפיינים, קשיים וצרכים מהמדינה. לחוסף קישור למסמך

² כנייל

הדבר בולט בייחוד בקרב אימהות, אשר לרוב הן אלו אשר נאלצות לקטוע את השתתפותן בשוק העבודה או לחלופין, להפחית משמעותית את היקף משרתן (Kogan, Strickland, Blumberg, Singh, Perrin and Van Dyck, 2008; Loprest and Davidoff, 2004; Olsson and Hwang, 2006; Shearn and Todd, 2003). לרוב, אימהות נוטות לעזוב את מקום העבודה מיד לאחר לידת הילד וייטו לשוב רק עם כניסתו למסגרת (Freedman et al., 1995). אך כאמור, אימהות רבות מתקשות במציאת מסגרת הולמת לילדים ולעיתים חזרתן אל שוק העבודה נדחית עוד יותר (Warfield, 2001).

הורים לילדים עם מוגבלות אשר ממשיכים לעבוד, מדווחים על רמות גבוהות יותר של לחץ בעבודה, בייחוד בשל ההיעדרויות לצורכי הטיפול בילד (Warfield, 2001) וכן על קשיים להתרכז בשל מחשבות על מצב ילדם (Rosenzweig, Brennan and Ogilvie, 2002). עם זאת, במחקרים אחרים עולה כי ההורות לילד עם צרכים מיוחדים השפיעה לטובה על תפקוד ההורים בעבודה ועל עמדותיהם כלפי עולם העבודה, זאת משום שראו במקום העבודה כמפלט, מקור להסחת דעת ומקור לתועלות פסיכולוגיות. זאת ועוד, חלק מההורים אף דיווחו כי בזכות ההורות לילד עם צרכים מיוחדים, הם מצליחים להתמודד טוב יותר עם סיטואציות בעייתיות במקום העבודה (Freedman et al., 1995).

עוד עולה מהספרות כי הורים לילדים עם צרכים מיוחדים אשר ממשיכים לעבוד, נאלצים לבצע התאמות רבות על מנת שיוכלו להעניק לילדם טיפול מיטבי אף על פי שהם עובדים ונעדרים מהבית. כך למשל, הורים רבים משנים את לוח הזמנים שלהם, כך שיותאם לצורכי הילד. דוגמא לכך היא התחלת יום העבודה בשעה מאוד מוקדמת, כך שיוכלו לסיים מוקדם יותר או לחלופין, אימהות אשר עבדו בלילות לאחר שהאב חזר מהעבודה (Freedman et al., 1995). לעיתים ההורים בוחרים לבצע הסבה מקצועית ולהשתלב במשרה אשר דורשת מהם פחות ריכוז ופחות שעות עבודה, כאשר לעיתים מדובר במשרות שכלל אינן קשורות לתחום לימודיהם ולקריירה שביקשו לעצמם (Rosenzweig et al., 2002). בנוסף, הורים רבים נאלצים לוותר על קידום, זאת משום שלרוב הדבר כרוך בנסיעות ושעות עבודה מרובות (Freedman et al., 1995).

השלכות צמצום המעורבות בשוק העבודה על חייהם של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים

הפחתת המעורבות בשוק העבודה כרוכה ראשית בהשפעה על המצב הכלכלי של ההורים, שכן לרוב המשמעות המיידית היא ירידה בהכנסת המשפחה (Freedman Litchfield and Warfield, 1995; Cidav, et al., 2012). בנוסף, הספרות המחקרית בתחום מעלה כי צמצום המעורבות בשוק העבודה ולעיתים היציאה המוחלטת ממנו, כרוכים גם בהשפעה על מצבם הנפשי של ההורים ובייחוד על מצבן הנפשי של אימהות אשר כאמור, לרוב הן אלו אשר מבצעות את מרבית הוויתורים בתחום שוק העבודה (Atkinson, Finney and McKay, 2007; Freedman, Litchfield and Warfield, 1995; Olsson and Hwang, 2006).

כך למשל, במחקרם של אולסון ווואנג (Olsson and Hwang, 2006) נמצא כי לאימהות לילדים עם מוגבלות יש רמות נמוכות של רווחה נפשית והן מדווחות על יותר סימפטומים דיכאוניים, בהשוואה לאבות. הדבר ככל הנראה נובע מהעובדה שאימהות מעורבות יותר בטיפול בילד עם המוגבלות בהשוואה לאבות ולרוב נאלצות לוותר על עבודתן, כך שהן אינן זוכות לתחושת ה"איוורור" שיש ביציאה מהבית אל העבודה ולא חוות את תחושת הסיפוק שבהצלחה בעבודה, דבר אשר שם אותן בסיכון גבוה יותר לדחק.

לעומתן, האבות פחות מוגבלים מעצם העובדה שיש להם ילד עם צרכים מיוחדים וממשיכים במעורבותם בשוק העבודה ובתפקידים חברתיים אחרים וככל הנראה, חווים בשל כך רמות מופחתות של דיכאון ביחס לאימהות.

רמה נמוכה של בריאות נפשית בקרב אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים, לצד רמות גבוהות של דחק, נמצאו גם במחקרה של וורפילד (Warfield, 2001). עוד נמצא במחקרה הנוכחי, כי אימהות אשר הצליחו לחזור אל שוק העבודה, דיווחו כי הדבר סיפק להן מפלט מלחצי הטיפול בילד וכן כי עשו במקום העבודה שימוש בכישורים המיוחדים אשר פיתחו במהלך הטיפול בילדן המיוחד. ממצאים דומים עלו גם במחקרם של פרידמן ואח' (Freedman et al., 1995).

ממצאים

פרק 1: מאפייני התעסוקה של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים

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. בסה"כ, ממוצע ההכנסה לחודש במשפחות אלו עומד על כ – 8,300 ₪, כאשר שכרם של אבות גבוה בכ – 3,500 ₪ משכרן של 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 עובדות 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 1: מאפיינים תעסוקתיים, סה"כ ולפי מגדר

אבות	אימהות	סה"כ	
ממוצע שעות עבודה ביום			
9.0	7.2	7.5	ביום
5.3	4.8	4.9	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
11229.40	7767.60	8342.30	ממוצע הכנסה
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	סה"כ	אימהות	אבות
מגזר ציבורי	59.0%	64.0	(34.1)
בנקאות ונכסי דלא נידי	19.8%	20.1	--18.3
תעשיה	9.6%	(6.9)	(23.2)
מסחר	(4.7%)	--3.2	--12.2
תחבורה, אחסנה ותקשורת	(4.5%)	--4.2	--6.1
חשמל, מים ובינוי	--2.0%	--1.2	--6.1
שירותי אירוח ואוכל	--0.2%	--0.2	--0.0
אחר	--0.2%	--0.2	--0.0

פרק 2: השפעת ההורות לילד/ה עם צרכים מיוחדים על הטיפול בשוק העבודה

2.1 היעדרויות מהעבודה לצורכי הטיפול בילד/ה עם הצרכים המיוחדים

כפי שניתן ללמוד מסקירת הספרות, הורים לילדים עם מוגבלות נוטים להיעדר רבות מהעבודה, זאת לצורכי הטיפול השונים עבור ילדם. לעיתים מדובר בהיעדרויות רצופות, לעיתים בהיעדרויות מקוטעות ולעיתים אף בהיעדרויות חורגות ממכסת ימי המחלה והחיסורים שיש להורים במקום עבודתם. כפי שסקירת הספרות מלמדת, זהו קושי משמעותי של הורים עובדים, אשר יש לו השלכות רבות הן על ההכנסה החודשית והן על אפשרויות הקידום במקום העבודה.

ביקשנו לבחון סוגיה זו בקרב ההורים שהשתתפו במחקרנו.

לוח 2 המופיע מטה, מסכם ממצאים עיקריים, תוך השוואה בין אימהות לאבות, שכן סקירת הספרות מלמדת כי אימהות לוקחות על עצמן את עיקר נטל הטיפול בילד עם הצרכים המיוחדים ולכן הן אלו שמפחיתות מהיקף משרתן. על כן, שיערנו כי הן תיעדרנה מהעבודה יותר מאשר האבות. הופתענו לראות כי בישראל, כפי שעולה מדיווחיהם של ההורים שהשתתפו במחקר, אין הבדל משמעותי בין אימהות לאבות בממוצע ימי ההיעדרות המלאים מהעבודה לצורך הטיפול בילד עם הצרכים המיוחדים – 3.4 ימים **בממוצע לחודש** בקרב אימהות ו – 3.5 בקרב אבות. עם זאת, ניתן לראות הבדל קל בממוצע ימי ההיעדרות החלקיים – 5 ימים בממוצע לחודש בקרב אימהות, לעומת 4.7 ימים בקרב אבות. יתכן כי עיקר ההקרה של האימהות נעשית אם כן בהקטנת היקף המשרה במידה והן עדיין עובדות או בפרישה מוחלטת משוק העבודה (כפי שנראה בהמשך), כאשר נטל ההיעדרות לצורכי הטיפול בילד נחלק פחות או יותר באופן שוויוני בין שני ההורים.

בסה"כ, בממוצע לחודש, הורים לילדים עם מוגבלות נאלצים להיעדר 8.2 ימים לצורכי הטיפול בילד עם הצרכים המיוחדים, בין אם זו היעדרות של יום מלא ובין אם חלקית. אין פלא אם כן, כי הן בקרב אימהות והן בקרב אבות, ישנו פער משמעותי בין מספר ימי המחלה להם זכאים מהעבודה, לבין המספר שנוצל לצורכי הטיפול בילד – 10.2 ימים בקרב אימהות ו – 11.6 ימים בקרב אבות. יתכן והפער לרעתם של האבות קשור לענף הכלכלי בו עובדים ההורים – כפי שצויין קודם לכן, ישנו שיעור גבוה יותר של אימהות המועסקות במגזר הציבורי, אשר בו, לרוב, מספר ימי המחלה והחופשה הינו גבוה יותר מאשר במגזר הפרטי.

אחת הבעיות של הורים עובדים, הנאלצים לקחת את ילדם לטיפול במהלך יום עבודה, היא ההכרח לדווח על יום חופש מלא, אע"פ שנעדרו מהעבודה לכמה שעות בלבד ובכל אופן, להיעדרות שלא נמשכה יותר מחצי יום. בסה"כ, קרוב ל – 60% מההורים שהשתתפו במחקר דיווחו כי אכן כ – 8 פעמים בממוצע בשנה הם נאלצים לדווח על ימי חופש מלאים, אע"פ שההיעדרות לצורך הטיפול בילד ארכה חצי יום, כאשר השיעור גבוה יותר בקרב אבות (62.2%), מאשר בקרב אימהות (58.7%).

בנוסף להיעדרות של ימים מלאים ו/או ימים חלקיים, ישנם גם הורים אשר נאלצים להיעדר מספר ימים ברצף לצורכי הטיפול בילד עם הצרכים המיוחדים. כפי שעולה מדיווחי ההורים שהשתתפו במחקר, 5.3% מההורים אכן נאלצים להיעדר מספר ימים ברצף – 5.2% בקרב אימהות ו – 5.6% בקרב אבות. בקרב כל היתר, ההיעדרות הינה מקוטעת.

סוגיה אחרונה בנושא של היעדרויות מהעבודה ובאופן ספציפי יותר – בנושא של היעדרות למשך מספר ימים ברצף – הינה סוגיית הזכאות ליום מחלה למן היום הראשון של ההיעדרות. ישנם מקומות עבודה, במגזר הציבורי בעיקר, אשר בהם הזכאות של ההורה ליום מחלה הינה למן היום הראשון של ההיעדרות.

לעומת זאת, במקומות עבודה רבים, בעיקר במגזר הפרטי, הזכאות איננה למן היום הראשון, אלא רק החל מן היום השני או השלישי, דבר הגורם כמובן לאובדן כספי ניכר עבור ההורה, אשר מפסיד יום עבודה ללא פיצוי כספי. בדקנו סוגיה זו בקרב ההורים שהשתתפו במחקר וכפי שניתן לראות, שיעור לא מבוטל של כ- 30% דיווחו כי במקום עבודתם, הזכאות ליום מחלה אינה מן היום הראשון, כאשר השיעור גבוה יותר בקרב אבות (35.4%), מאשר בקרב אימהות (27.1%). שוב, ככל הנראה משום שאבות מרבים יותר מאשר אימהות לעבוד במגזר הפרטי (בעוד שאימהות מרבית לעבוד בשירות המדינה). יתרה מכך, יתכן והורים רבים אינם מודעים לשינוי החקיקה שבוצע בנושא זה (כפי שיפורט בהמשך) ולא מן הנמנע שמעסיקים אינם מעדכנים את ההורים.

לוח 2: היעדרויות מהעבודה לצורכי הטיפול בילד/ה עם הצרכים המיוחדים – סה"כ ולפי מגדר

אבות	אימהות	סה"כ	
3.5	3.4	3.4	ממוצע ימי היעדרות <u>מלאים</u> מהעבודה לחודש
96.7	89.3	90.6	% שדיווחו על היעדרות ימים חלקיים
4.7	5.0	4.9	ממוצע ימי היעדרות <u>חלקיים</u> מהעבודה לחודש
11.6	10.2	10.4	הפער בין מספר ימי מחלה להם זכאי מהעבודה לבין המספר שנוצל לצורכי הטיפול בילד/ה
62.2	58.7	59.3	% הנאלצים לדווח על יום חופש מלא, אע"פ שהטיפול בילד/ה ארך חצי יום
9.2	7.7	8.0	ממוצע מספר ימים כאלו בשנה
--5.6	(5.2)	5.3	% שהיעדרותם מהעבודה הינה של מספר ימים ברצף
35.4	27.1	28.6	% שבמקום עבודתם הזכאות ליום מחלה (היעדרות) <u>אינה</u> מהיום הראשון של המחלה ³

³ עבור שכירים בלבד

2.2 סוג המגבלה, מידת חומרתה וגיל הילד כגורמים הממתנים את ההשפעה על ההיעדרויות

מהעבודה

ביקשנו לבחון בקרב ההורים שהשתתפו במחקר, האם ישנם גורמים המשפיעים על תדירות ומאפייני היעדרויותיהם מהעבודה. לוחות 3-5 המופיעים מטה, מסכמים ממצאי בדיקה זו.

לוח 3: מאפייני ההיעדרויות מהעבודה, לפי סוג המגבלה

מוגבלות שכלית התפתחותית	מוגבלות פיזית	מוגבלות חושית (ראיה ושמיעה)	מוגבלו ת נפשית	
סה"כ במספרים	302	220	137	114
ממוצע ימי היעדרות <u>מלאים</u> מהעבודה לחודש	3.2	3.7	3.8	3.1
% שדיווחו על היעדרות ימים חלקיים	87.3	91.8	92.0	87.5
ממוצע ימי היעדרות <u>חלקיים</u> מהעבודה לחודש	4.3	4.5	4.8	4.6
% שהיעדרותם מהעבודה הינה של מספר ימים ברצף	(8.8)	--9.4	--9.5	--5.1
הפער בין מספר ימי מחלה להם זכאי מהעבודה לבין המספר שנוצל לצורכי הטיפול בילד/ה	11.1	10.9	14.0	7.4

כפי שניתן לראות מלוח 3 לעיל, נראה כי הורים לילדים עם מוגבלות פיזית וחושית, נוטים להיעדר מהעבודה מעט יותר מאשר הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ועם מוגבלות נפשית – 3.7 ו – 3.8 ממוצע ימי היעדרות מלאים לחודש בקרב הורים לילדים עם מוגבלויות פיזיות וחושיות, בהשוואה ל – 3.2 ו – 3.1 ימי היעדרות מלאים לחודש בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ומוגבלות נפשית. בדומה, ניתן לראות כי שיעור ההורים המדווחים על היעדרות של ימים חלקיים, בנוסף לימים המלאים, הינו גבוה יותר בקרב הורים לילדים עם מוגבלות חושית, בהשוואה ליתר וכן כי גם היעדרות רציפה ולא מקוטעת, הינה שכיחה יותר בקרבם (9.5%), כמו גם בקרב הורים לילדים עם מוגבלות פיזית (9.4%), בהשוואה לשיעורים נמוכים משמעותית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות נפשית (5.1%) ושכלית התפתחותית (8.8%).

לאור כל זאת, אין פלא אפוא כי בקרב הורים לילדים עם מוגבלות חושית, הפער בין ימי המחלה להם זכאים ולבין המספר שמימשו בפועל לטובת הטיפול בילדם הינו הגבוה ביותר.

לוח 4: מאפייני ההיעדרויות מהעבודה, לפי חומרת המגבלה

מוגבלות בינונית וקלה	מוגבלות חמורה וחמורה מאוד	
368	278	סה"כ במספרים
3.2	3.8	ממוצע ימי היעדרות מלאים מהעבודה לחודש
91.2	90.0	% שדיווחו על היעדרות ימים חלקיים
5.0	4.7	ממוצע ימי היעדרות חלקיים מהעבודה לחודש
--3.6	--8.2	% שהיעדרותם מהעבודה הינה של מספר ימים ברצף
96.4	91.8	% שהיעדרותם מהעבודה הינה מקוטעת
9.5	10.8	הפער בין מספר ימי מחלה להם זכאי מהעבודה לבין המספר שנוצל לצורכי הטיפול בילד/ה

ביקשנו לבחון עד כמה חומרת המגבלה של הילד עם הצרכים המיוחדים משפיעה על תדירות ומאפייני ההיעדרות מהעבודה. באופן לא מפתיע ובהתאמה לעולה מסקירת הספרות הבינלאומית, ממוצע ימי ההיעדרות מהעבודה המלאים בחודש הינו גבוה יותר בקרב הורים לילדים עם מוגבלות חמורה מאשר בקרב הורים לילדים עם מוגבלות בינונית וקלה – 3.8 ו – 3.2 בהתאמה. עוד עולה כי בקרב שתי קבוצות ההורים, הרוב המכריע נעדר גם ימים חלקיים, כאשר ממוצע הימים גבוה יותר בקרב ההורים לילדים עם מוגבלות בינונית וקלה (5 בממוצע לחודש), מאשר בקרב ההורים לילדים עם מוגבלות חמורה וחמורה מאוד (4.7).

עוד ניתן לראות כי ישנו שיעור גבוה יותר של הורים לילדים עם מוגבלות חמורה וחמורה מאוד אשר נאלצים להיעדר מעבודתם מספר ימים ברציפות לטובת הטיפול בילד (8.2%), ביחס להורים לילדים עם מוגבלות בינונית וקלה (3.6%).

לאור כל הכתוב לעיל, אין זה מפתיע כי בקרב הורים לילדים עם מוגבלות חמורה, הפער בין ימי המחלה להם זכאים ולבין המספר שמימשו בפועל לטובת הטיפול בילדם הינו גבוה יותר מאשר בקרב הורים לילדים עם מוגבלות בינונית וקלה – 10.8 ו – 9.5 ימים בהתאמה.

לוח 5: מאפייני ההיעדרויות מהעבודה, לפי גיל הילד

+14	6-13	0-5	
193	356	115	סה"כ במספרים
2.6	3.6	4.3	ממוצע ימי היעדרות מלאים מהעבודה לחודש
89.0	90.9	92.4	% שדיווחו על היעדרות ימים חלקיים
3.8	5.2	5.8	ממוצע ימי היעדרות חלקיים מהעבודה לחודש
--7.1	--4.5	--4.5	% שהיעדרותם מהעבודה הינה של מספר ימים ברצף

לבסוף, ביקשנו לבחון האם ישנו קשר בין גיל הילד עם הצרכים המיוחדים, לבין תדירות ומאפייני ההיעדרות של ההורה ממקום העבודה. כפי שניתן לראות מלוח 5 המופיע מעלה, ממוצע ימי ההיעדרות מהעבודה המלאים לחודש עולה ככל שגיל הילד קטן, כך שממוצע ימי ההיעדרות המלאים בקרב הורים לילדים קטנים מאוד (0-5) עומד על 4.3 ויורד ל- 3.6 בקרב הורים לילדים בגיל 6-13 ול- 2.6 בקרב הורים לילדים בגיל 14 ומעלה.

תמונה דומה מתקבלת גם ביחס לשיעור ההורים שדיווחו כי בנוסף לימים מלאים, הם נאלצים לדווח על ימי היעדרות חלקיים (92.4% בקרב הורים לילדים קטנים מאוד, 90.9% בקרב הורים לילדים בקבוצת הגיל האמצעית ו- 89% בקרב הורים לילדים בגיל 14 ומעלה). בהתאם לכך, ממוצע ימי ההיעדרות החלקיים מהעבודה לחודש הינו הגבוה ביותר בקרב הורים לילדים קטנים (5.8) והוא יורד ל- 5.2 בקרב הורים לילדים בגיל 6-13 ול- 3.8 בקרב הורים לילדים בקבוצת הגיל הגדולה (+14). מעניין לראות כי השיעור הגבוה ביותר של היעדרות רציפה הינו בקרב הורים לילדים בקבוצת הגיל הגדולה (7.1%), זאת לעומת 4.5% בקרב שתי קבוצות הגיל האחרות.

2.3 פגיעה בהיקף המשרה, בשכר ובקידום

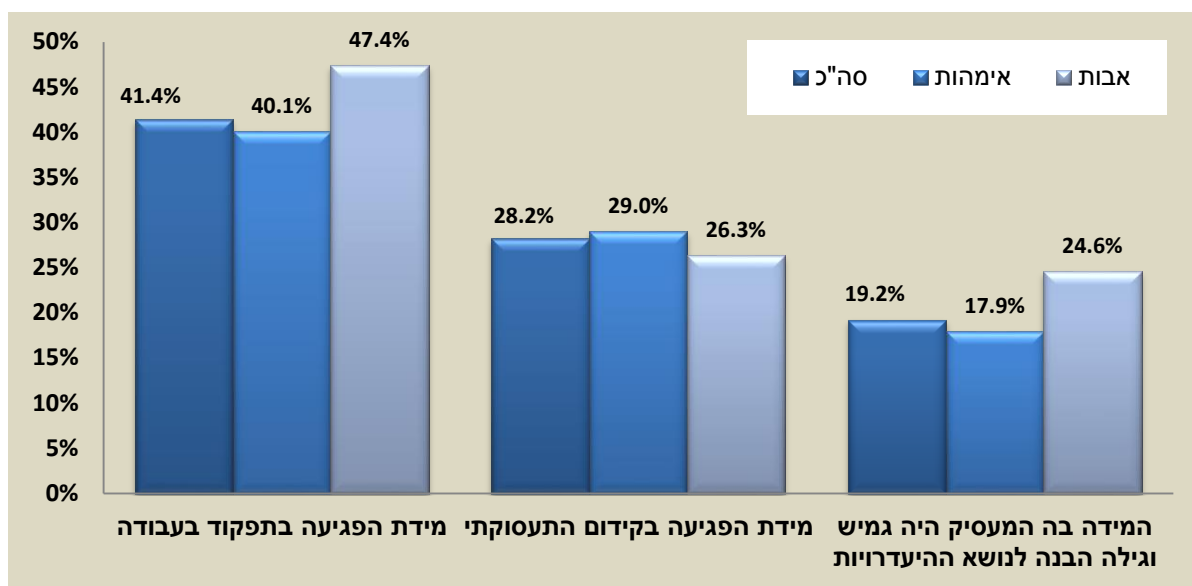
כפי שעולה מסקירת הספרות, הורים רבים לילדים עם צרכים מיוחדים, מדווחים על צורך בהורדת היקף המשרה לצורכי הטיפול בילדם. זאת, בנוסף להיעדרויות המרובות, מביא לכך שרבים מדווחים על פגיעה בשכרם, בקידומם ובאופן כללי, על פגיעה במיצוי יכולותיהם בשוק העבודה. ביקשנו לבחון סוגיות אלו, תוך הבחנה בין מצבן של אימהות לבין מצבם של אבות, לאור המידע העולה מסקירת הספרות, לפיו אימהות, יותר מאשר אבות, הן אלו אשר מפחיתות מהיקף משרתן. לוח 6 ותרשים 1 המופיעים מטה מסכמים ממצאים אלו.

לוח 6: פגיעה בהיקף המשרה ובשכר בקרב הורים שעובדים כיום באותו מקום עבודה שבו עבדו בעת הליך האבחון, סה"כ ולפי מגדר⁴

אבות	אימהות	סה"כ	
(39.7)	55.6	52.6	% שדיווחו על צורך בהקטנת היקף המשרה בעקבות האבחון
(42.6)	50.0	48.6	% שדיווחו על פגיעה בשכרם בעקבות זאת

כפי שניתן לראות מלוח 6, למעלה מ- 50% מההורים שהשתתפו במחקר דיווחו על צורך בהקטנת היקף משרתם בשל הטיפול בילדם עם הצרכים המיוחדים, כאשר השיעור בקרב אימהות הינו גבוה יותר משמעותית מאשר בקרב אבות – 55.6% ו- 39.7% בהתאמה. בסה"כ, כ- 40% דיווחו על פגיעה בשכרם בשל כך, כאשר שוב ניתן לראות שיעור גבוה יותר בקרב אימהות (50%), מאשר בקרב אבות (42.6%).

תרשים 1: מידת הפגיעה בתיפקוד במקום העבודה בשל הטיפול בילד, בקידום התעסוקתי והמידה בה המעסיק גילה הבנה לנושא ההיעדרויות, בקרב הורים שעובדים כיום באותו מקום עבודה שבו עבדו בעת הליך האבחון, סה"כ ולפי מגדר (מקרב מי שדיווחו על מידה רבה ורבה מאוד)



כפי שניתן לראות מתרשים 1, כ- 40% מההורים דיווחו על מידה רבה ורבה מאוד של פגיעה בתפקודם במקום העבודה, בעקבות הטיפול בילד עם הצרכים המיוחדים, כאשר אבות נטו יותר לדווח על פגיעה בתיפקוד (47.4%), מאשר אימהות (40.1%). עוד ניתן לראות כי קרוב ל- 30% מההורים דיווחו כי קידומם התעסוקתי נפגע במידה רבה ורבה מאוד, כאשר במקרה זה ניתן לראות כי השיעור גבוה יותר בקרב אימהות, מאשר בקרב אבות – 29% ו- 26.3% בהתאמה. כלומר, אבות דיווחו יותר מאשר אימהות כי צורכי הטיפול בילד עם הצרכים המיוחדים פוגע במידה רבה ורבה מאוד בתפקודם במקום העבודה, אולם נראה כי דווקא אימהות הן אלו שניזקו יותר מאבות מבחינת הקידום. לבסוף, ניתן לראות כי רק 19% מההורים דיווחו כי מעסיקם גילה גמישות והבנה לנושא ההיעדרויות מהעבודה, כאשר נראה כי אבות זוכים ממעסיקם ליותר הבנה ביחס לאימהות ובהבדלים משמעותיים – 24.6% ו- 17.9% בהתאמה.

ביקשנו לבחון האם חומרת המגבלה של הילד, קשורה למידת הפגיעה בהיקף המשרה, בשכר ובתפקוד של ההורים במקום העבודה. כפי שעולה מלוח 7 המופיע מטה, שיעור מעט גבוה יותר של הורים לילדים עם מוגבלות חמורה וחמורה מאוד דיווחו על צורך בהקטנה משרתם בעקבות הטיפול בילד עם הצרכים המיוחדים, בהשוואה להורים לילדים עם מוגבלות בינונית וקלה – 54.2% ו- 50.6% בהתאמה. כמו כן, ניתן לראות כי שיעור המדווחים על פגיעה בשכר בעקבות זאת הוא גבוה יותר בקרב הורים לילדים עם מוגבלות חמורה (52.3%), מאשר לילדים עם מוגבלות בינונית וקלה (46.6%).

באשר למידת הפגיעה בתיפקוד במקום העבודה ולפגיעה בקידום התעסוקתי, נראה כי אין הבדלים משמעותיים בין שתי קבוצות ההורים.

לוח 7: פגיעה בהיקף המשרה, בשכר ובקידום בקרב הורים שעובדים כיום באותו מקום עבודה שבו עבדו בעת הליך האבחון, סה"כ ולפי חומרת המגבלה

סה"כ	חמורה וחמורה מאוד	בינונית וקלה	
52.6	54.2	50.6	% שדיווחו על צורך בהקטנת היקף המשרה בעקבות האבחון
48.6	52.3	46.6	% שדיווחו על פגיעה בשכרם בעקבות זאת
41.4	40.3	41.9	% המדווחים על פגיעה בתיפקוד במקום העבודה בשל הטיפול בילד/ה במידה רבה ורבה מאוד
28.5	28.6	29.1	% המדווחים על פגיעה בקידום התעסוקתי בשל הטיפול בילד/ה, במידה רבה ורבה מאוד

בנוסף, ביקשנו לבחון האם גילו של הילד עם הצרכים המיוחדים, קשור למידת הפגיעה בהיקף המשרה, בשכר ובתפקוד של הוריו במקום העבודה. כפי שעולה מלוח 8 המופיע מטה, נראה כי הורים לילדים בגיל 0-5 ו- 6-13 נבדלים במאפייניהם מהורים לילדים גדולים יותר בגיל 14 ומעלה, בכל הקשור לנושא של הקטנת היקף המשרה ופגיעה בשכר. כך, ניתן לראות הבדל משמעותי בשיעור ההורים לילדים בשתי קבוצות הגיל הקטנות המדווחים על צורך בהקטנת משרתם (54.5% ו- 57.9%), בהשוואה לשיעור בקרב הורים לילדים בקבוצת הגיל הגדולה – 40%.

עם זאת, באשר למידת הפגיעה בתיפקוד במקום העבודה ובקידום התעסוקתי, נראה כי הורים לילדים בקבוצת גיל הביניים ובקבוצה של הגדולים, דומים במאפייניהם והם שונים מהורים לילדים קטנים בגיל 0-5. כך ניתן לראות כי הורים לילדים בקבוצות הגיל הגדולות מרבים יותר לדווח על פגיעה רבה מאוד בתיפקודם במקום העבודה (43.5% ו- 43%), מאשר הורים לילדים קטנים בגיל 0-5 (35.3%). בנוסף, שיעור גבוה יותר משמעותית של הורים לילדים בשתי קבוצות הגיל הגבוהות (31.1% ו- 34.2%) דיווחו על פגיעה רבה מאוד בקידומם התעסוקתי, בהשוואה להורים לילדים בגיל 0-5. יתכן והדבר קשור לגיל ההורים – סביר להניח כי הורים לילדים קטנים הינם צעירים יותר מההורים לילדים בשתי קבוצות הגיל האחרות ועם פחות וותק במקום העבודה, על כן, הם פחות חווים פגיעה בקידום.

לוח 8: פגיעה בהיקף המשרה, שכר וקידום בקרב הורים שעובדים כיום באותו מקום עבודה שבו עבדו בעת הליך האבחון, לפי גיל הילד

סה"כ	0-5	6-13	+14	
52.6	54.5	57.9	40.0	% שדיווחו על צורך בהקטנת היקף המשרה בעקבות האבחון
48.6	50.0	50.3	43.6	% שדיווחו על פגיעה בשכרם בעקבות זאת
41.4	(35.3)	43.5	43.0	% המדווחים על פגיעה בתיפקוד במקום העבודה בשל הטיפול בילד/ה במידה רבה ורבה מאוד
28.5	--16.2	31.1	(34.2)	% המדווחים על פגיעה בקידום התעסוקתי בשל הטיפול בילד/ה, במידה רבה ורבה מאוד

2.4 שינוי מקומות עבודה

בעוד שחלק מן ההורים המשיכו לעבוד באותו מקום עבודה שבו עבדו כשהחל הליך האבחון (58.6% מכלל ההורים העובדים אשר השתתפו בסקר), והם כאמור נאלצו לבצע שינויים בהיקף משרתם, ישנם הורים אשר דיווחו כי **מסיבות הקשורות לאבחון**, הם נאלצו לעזוב את מקום העבודה ולמצוא לעצמם מקום עבודה חלופי (21.7% מתוך כלל ההורים העובדים אשר השתתפו בסקר). בתת פרק זה נתייחס לקבוצה זו של הורים ונבחן את מהות השינויים התעסוקתיים שעברו וכן נשווה בין מקום העבודה הקודם לבין מקום העבודה החדש, כל זאת תוך השוואה בין אימהות לאבות.

לוח 9: שינויי תעסוקה בקרב הורים שעובדים כיום במקום עבודה שונה מזה שבו עבדו בעת הליך האבחון ואשר דיווחו כי עזיבת מקום העבודה היתה קשורה להליך האבחון⁵, סה"כ ולפי מגדר

סה"כ	אימהות	אבות	
מהות השינוי התעסוקתי			
40.9	40.0	--46.7	הסבה מקצועית
--16.4	--17.9	--6.7	אותו תחום ואותו דרג
28.2	(28.4)	--26.7	אותו תחום בדרג אחר
--14.5	--13.7	--20.0	מעביר משכיר/ה לעצמאית
מועד עזיבת העבודה			
27.9	30.2	--13.3	מיד לאחר האבחון
28.8	29.2	--26.7	כמה חודשים לאחר האבחון
36.9	33.3	--60.0	למעלה משנה לאחר האבחון
--6.3	--7.3	--0.0	לא זוכר
43.6	43.9	63.0	ממוצע מספר חודשים מאז עזיבת מקום העבודה הקודם ועד תחילת העבודה במקום הנוכחי
50.0	53.5	--66.7	% שבין עבודה קודמת לעבודה נוכחית, עבדו במקומות עבודה נוספים
2.5	2.3	2.9	ממוצע מספר מקומות עבודה
1103	832	2767	הבדל בממוצע השכר במקום החדש ביחס למקום העבודה הקודם (סכום ההפסד בש"ח)

⁵ כלומר, לא מי שעזבו בשל רצון אישי, סגירת מקום העבודה, פיטורים וכו' (N = 115).

כפי שניתן לראות מלוח 9, מקרב 115 הורים אשר דיווחו כי בעת הליך האבחון נאלצו לעזוב את מקום עבודתם מסיבות הקשורות לאבחון, כ – 41% דיווחו כי ביצעו למעשה הסבה מקצועית, 16.4% נותרו באותו תחום ובאותו דרג, כ – 28% נותרו אמנם באותו תחום אך בדרג אחר ועוד 14.5% עברו להיות עצמאים. מעניין לראות כי הסבה מקצועית היתה נפוצה יותר אצל אבות מאשר אימהות (46.7% ו – 40% בהתאמה), כמו גם מעבר משכיר לעצמאי (20% ו – 13.7% בהתאמה), בעוד ששינוי בדרג היה נפוץ יותר משמעותית בקרב אימהות (17.9%), מאשר בקרב אבות (6.7%).

באשר למועד עזיבת מקום העבודה, ניתן לראות כי למעלה מ – 50% מההורים עזבו מיד או כמה חודשים לאחר האבחון ועוד כ – 37% עזבו למעלה משנה לאחר האבחון. עזיבה מיידיית לאחר האבחון מאפיינת יותר אימהות (30.2%) מאשר אבות (13.3%), וזאת בהלימה לעולה מסקירת הספרות הבינלאומית. לעומת זאת, עזיבה מאוחרת יותר, למעלה משנה מאז האבחון, מאפיינת יותר אבות (60%), מאשר אימהות (33.3%).

בממוצע, חלפו קרוב ל – 4 שנים מאז עזיבת מקום העבודה בו עבדו ההורים בעת האבחון ועד לעבודה במקום הנוכחי, כאשר כ – 55% דיווחו שבפרק זמן זה עבדו במקומות עבודה נוספים ובסה"כ ב – 2.4 מקומות עבודה בממוצע. בקרב האבות, בשונה מהאימהות, משך הזמן שעבר מאז עזיבת מקום העבודה בו עבדו בעת הליך האבחון ועד למקום העבודה הנוכחי הינו ממושך יותר (5.25 שנים ו – 3.6 שנים בהתאמה). אולם, בהתאם לכך, הם גם עבדו ביותר מקומות עבודה בפרק זמן זה (2.9 ו – 2.3 מקומות עבודה בממוצע בהתאמה).

לבסוף, ניתן לראות כי ההורים מפסידיים בממוצע כ – 1,000 ₪ בחודש בעקבות המעבר לעבודה החדשה, כאשר ההפסד של אבות גבוה משמעותית מההפסד הכספי של אימהות – 2,767 ₪ ו – 832 ₪ בהתאמה.

ביקשנו מההורים להשוות בין מקום העבודה בו עבדו בעת הליך האבחון לבין מקום העבודה הנוכחי, זאת בהקשר לכמה אינדיקטורים עיקריים, מתוך הנחה כי מקום העבודה הנוכחי אמור להיות נוח ומותאם יותר לצורכיהם כהורים לילד עם צרכים מיוחדים. לוח 10 המופיע מטה מסכם ממצאי השוואה זו.

כפי שעולה מהלוח, כ – 65% מההורים דיווחו כי אכן, מקום העבודה הנוכחי גמיש יותר ועוד כ – 65% דיווחו כי הוא מותאם יותר לצורכיהם כהורים לילד עם צרכים מיוחדים ובכך למעשה מקום העבודה החדש עונה על שני צרכים משמעותיים שלא מומשו במקום העבודה הקודם.

באשר לעומס שעות העבודה והיקף המשרה, 51% מההורים דיווחו כי במקום העבודה הנוכחי הם חווים פחות עומס מבחינת שעות העבודה ועוד כ – 16% מדווחים כי אין הבדל מבחינת עומס שעות העבודה בין העבודה הנוכחית לבין עבודתם הקודמת. בדומה, כ – 54% דיווחו כי בעבודה הנוכחית עובדים בפועל פחות שעות. עוד ניתן לראות כי באשר לימי העבודה, כ – 40% דיווחו כי בעבודה הנוכחית עובדים פחות ימים בשבוע ועוד כ – 45% דיווחו כי מספר ימי העבודה לא השתנה.

נראה כי הצמצום בהיקף המשרה ולעיתים המעבר לדרג אחר, כפי שעלה מלוח 9, מביאים עמם גם לשינוי בשכר ובאפשרויות הקידום, כך שכ – 56% מדווחים כי במקום העבודה הנוכחי משתכרים פחות מאשר במקום העבודה בו עבדו בעת הליך האבחון ועוד כ – 43% דיווחו כי במקום עבודה זה ישנו פחות אופק תעסוקתי לקידום.

לוח 10: השוואה בין העבודה בה עבד/ה בעת הליך האבחון לבין העבודה הנוכחית⁶

אותו דבר	העבודה הנוכחית פחות	העבודה הנוכחית יותר	
--19.4	--15.3	64.3	גמישות
--17.3	--18.4	64.3	התאמה לצרכי כהורה לילד עם צרכים מיוחדים
--16.3	51.0	32.7	עומס מבחינת שעות
(18.7)	54.2	27.4	שעות עבודה
44.7	39.8	--15.5	ימי עבודה
11.2--	56.1	32.7	שכר
--20.9	42.9	35.2	אופק תעסוקתי לקידום

⁶ לא מסתכם לכדי 100% משום שלא כולל שיעורים מזעריים שענו "לא יודע" או שבחרו לא להשיב.

פרק 3: חסמים למיצוי יכולות בשוק העבודה

פרק זה ידון בחסמים של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בכל האמור למיצוי יכולותיהם בשוק העבודה, תוך ניסיון לבחון האם ישנם הבדלים בין אימהות לבין אבות והאם חומרת המגבלה של הילד עם הצרכים המיוחדים וגילו, קשורים לאופן בו תופסים ההורים את החסמים ומדרגים אותם.

כפי שעולה מלוח 11 המופיע מטה, ניתן למעשה לזהות חמישה אשכולות של חסמים, זאת על פי שיעור ההורים שדיווחו כי אותו חסם היה משמעותי עבורם במידה רבה ובמידה רבה מאוד⁷ (להלן: "במידה רבה מאוד").

האשכול הראשון מכיל את החסם "היעדר תמריצים למעסיקים שיעודדו הורים לילדים עם צרכים מיוחדים לשוק לעבודה". ניתן לראות כי קרוב ל- 70% מההורים הצביעו על חסם זה כמשמעותי במידה רבה ועוד כ- 22% דיווחו כי משמעותי במידה בינונית ומעטה.

האשכול השני מתייחס לשלושת החסמים הבאים בלוח, אשר שיעור המצביעים עליהם כמשמעותיים במידה רבה מאוד הוא בטווח שבין 50% ל- 60%. אשכול זה מתייחס לחוסר האפשרות לעבוד במשרה מלאה (59.1%), היעדרויות מרובות לצורכי הטיפול בילד (55.8%) והיעדר מידע על זכויות (52.7%). האשכול השלישי מתייחס לחסמים אשר שיעור ההורים שהצביעו עליהם כמשמעותיים במידה רבה מאוד הינו בטווח העליון של ה- 40% וכולל את חוסר האפשרות לשלב עבודה מהבית (49.5%), קשיים רגשיים (49.3%) וחוסר גמישות (46.9%).

האשכול הרביעי כולל חסמים ששיעור המצביעים עליהם כעל משמעותיים במידה רבה מאוד הוא בטווח העליון של ה- 30% ונראה כי הם פחות משמעותיים משלושת השכולות הקודמים. באשכול זה כלולים החסמים: חוסר כדאיות הכלכלית (39.4%) ובאופן מפתיע למדי, חוסר הבנה מצד המעסיקים (35.6%). לבסוף, האשכול האחרון והחמישי כולל חסם עיקרי, אשר בפועל לא נתפס כחסם של ממש והוא מתייחס לנושא הבושה לספר על הילד, כאשר רק כ- 18% הצביעו על חסם זה כמשמעותי במידה רבה מאוד, בעוד שהרוב (54.3%) דיווחו כי כלל לא מהווה חסם ועוד כ- 28% דיווחו כי מהווה חסם במידה מעטה ובינונית.

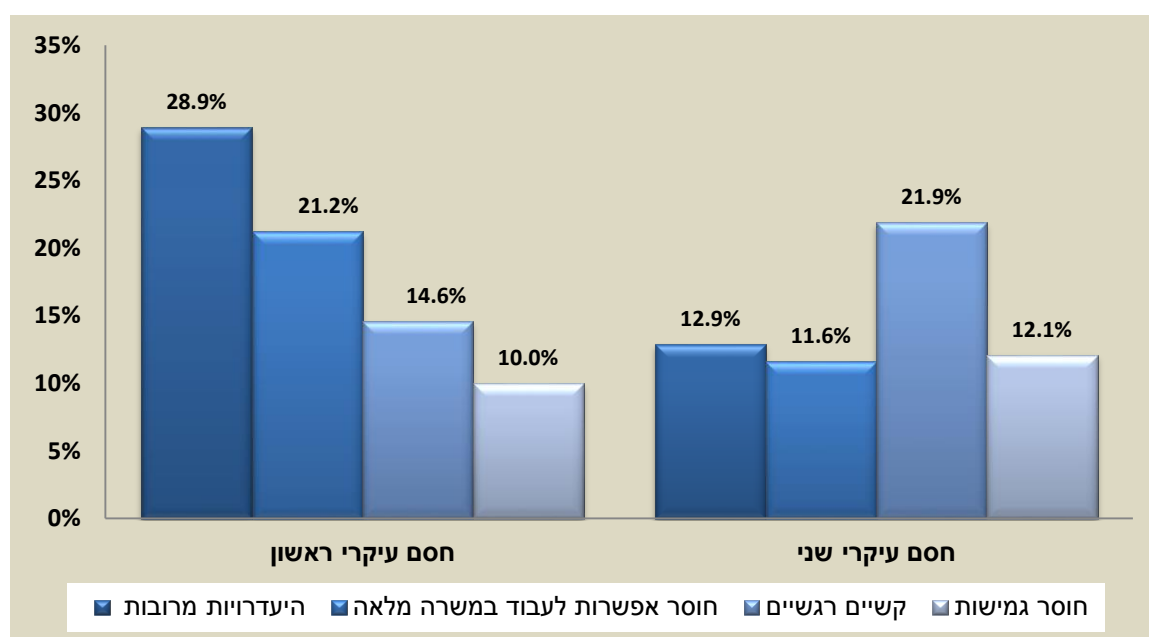
⁷ סולם התשובות ביחס להיגדים כלל 5 דרגות: משמעותי במידה רבה מאוד, במידה רבה, במידה בינונית, במידה מעטה, כלל לא משמעותי

לוח 11: חסמים למיצוי יכולות בשוק העבודה, אחוזים מסה"כ

כלל לא	במידה מעטה ובינונית	במידה רבה ורבה מאוד	
12.7	21.6	65.8	היעדר תמריצים למעסיקים שיעודדו הורים לילדים עם צרכים מיוחדים לשוב לעבודה
16.0	25.0	59.1	חוסר אפשרות לעבוד במשרה מלאה
(4.9)	39.3	55.8	היעדרויות מרובות לצורכי טיפול בילד
12.1	35.1	52.7	היעדר מידע על זכויות
21.1	29.5	49.5	חוסר אפשרות לשלב גם עבודה מהבית
8.7	42.0	49.3	קשיים רגשיים – המצב משליך על היכולת להתרכז בעבודה מצבי רוח וכו'
14.2	38.9	46.9	חוסר גמישות
23.1	37.6	39.4	חוסר כדאיות כלכלית
19.8	44.6	35.6	חוסר הבנה מצד המעסיקים
54.3	27.8	17.9	בושה לספר על הילד

ביקשנו מההורים לבחור שני חסמים עיקריים מתוך שלל החסמים שהוצגו בפניהם. תרשים 3 המופיע מטה, מציג את ארבעת החסמים אשר דורגו על ידי ההורים כחסם עיקרי ראשון וכחסם עיקרי שני. כפי שניתן לראות מתרשים 2, עבור קרוב ל- 30% מההורים, נושא ההיעדרויות המרובות לצורכי הטיפול בילד הוא החסם העיקרי הראשון, ועבור עוד כ- 13% נוספים הוא חסם עיקרי שני. עבור כ- 20% מההורים, החסם העיקרי הראשון הוא דווקא חוסר האפשרות לעבוד במשרה מלאה. בנוסף, חסם זה נבחר כחסם עיקרי שני עבור כ- 12% נוספים. עבור כ- 15% מההורים חוסר האפשרות לעבוד במשרה מלאה הוא החסם העיקרי הראשון וזהו חסם עיקרי שני עבור כ- 22% נוספים. לבסוף, עבור 10% מההורים חוסר הגמישות הוא החסם העיקרי הראשון וזהו חסם עיקרי שני עבור כ- 12% נוספים.

תרשים 2: בחירת חסמים עיקריים, אחוזים מסה"כ



כפי שצויין בסקירת הספרות ובממצאים שהוצגו עד כה בדו"ח הנוכחי, אימהות ואבות מושפעים באופן שונה מההורות לילד עם צרכים מיוחדים, הן מבחינה רגשית ובעיקר מבחינת ההשלכות על מאפייני השתתפותם בשוק העבודה. ביקשנו לבחון האם הבדלים אלו באים לידי ביטוי גם באופן בו תופסים ההורים את החסמים למיצוי יכולותיהם בשוק העבודה. לוח 12 המופיע מטה מסכם ממצאי בחינה זו. כפי שעולה מהלוח, ניתן לזהות שתי קבוצות עיקריות של חסמים – קבוצה ראשונה מתייחסת לחסמים שבהם ניכרים הבדלים בין אימהות לאבות ואילו הקבוצה השנייה מתייחסת לחסמים שנחוו באופן דומה למדי בקרב שני ההורים.

נתייחס תחילה לאשכול החסמים שבהם ניכרים הבדלים בין אימהות לאבות – ניתן לראות כי החסם המתייחס לחוסר היכולת לעבוד במשרה מלאה נתפס כחסם משמעותי בקרב אימהות בשיעור גבוה יותר מאשר בקרב אבות – 62.5% ו- 41.5% בהתאמה, ככל הנראה משום שאימהות הן אלו שנוטות להפחית מהיקף משרתן, בעוד שאבות לרוב ממשיכים לעבוד במשרה מלאה או בהיקף קרוב לכך. בהמשך לכך, אין זה מפתיע כי הסוגיה של חוסר אפשרות לעבוד מהבית מהווה חסם עבור אימהות יותר מאשר עבור אבות (50.9% ו- 42.9% בהתאמה), שהרי סביר כי הן מעוניינות לפצות בגין אובדן שעות עבודה. עוד ניתן לראות כי נושא הקשיים הרגשיים מאפיין יותר אימהות (50.9%) מאשר אבות (41.6%), ממצא אשר עולה בקנה אחד עם סקירת הספרות אשר הוצגה בדו"ח הראשון בסדרה.

באשר להיעדר מידע על זכויות ובושה לספר על הילד – נראה כי שני חסמים אלו רלוונטיים יותר עבור אבות מאשר אימהות.

האשכול השני של החסמים מתייחס כאמור לחסמים שנחווים דומה מאוד בקרב אימהות ואבות. כך למשל, נושא ההיעדרויות המרובות לצורכי הטיפול בילד נתפס כחסם במידה רבה מאוד בקרב כ- 56% מהאימהות ומהאבות. בדומה, נושא היעדר התמריצים למעסיקים נתפס כחסם במידה רבה מאוד בקרב כ- 65% מהאימהות וכ- 70% מהאבות.

לוח 12: חסמים למיצוי יכולות בשוק העבודה, לפי מגדר

אבות		אימהות		
במידה רבה ורבה מאוד	כלל לא	במידה רבה ורבה מאוד	כלל לא	
41.5	(24.4)	62.5	14.3	חוסר אפשרות לעבוד במשרה מלאה
42.9	--22.1	50.9	20.9	חוסר אפשרות לשלב גם עבודה מהבית
41.6	--12.4	50.9	8.0	קשיים רגשיים – המצב משליך על היכולת להתרכז בעבודה מצבי רוח וכו'
60.2	--11.4	51.2	12.3	היעדר מידע על זכויות
(22.7)	48.9	16.8	55.4	בושה לספר על הילד
56.2	--4.5	55.8	(4.9)	היעדרויות מרובות לצורכי טיפול בילד
34.6	(29.6)	35.8	17.8	חוסר הבנה מצד המעסיקים
70.4	--12.3	64.8	12.7	היעדר תמריצים למעסיקים שיעודדו הורים לילדים עם צרכים מיוחדים לשוב לעבודה
41.0	(21.7)	39.1	23.4	חוסר כדאיות כלכלית
47.1	--13.8	46.9	14.3	חוסר גמישות

עוד ביקשנו לבחון, עד כמה חומרת המגבלה של הילד עם הצרכים המיוחדים קשורה לאופן בו ההורים חווים את החסמים. כפי שניתן לראות מלוח 13 המופיע מטה, ישנם לא מעט הבדלים בתפיסת החסמים בין הורים לילדים עם מוגבלות בינונית וקלה לבין הורים לילדים עם מוגבלות חמורה וחמורה מאוד, כך שעבור האחרונים, כמעט כל החסמים נחווים כמשמעותיים במידה רבה מאוד ובשיעורים גבוהים יותר מאשר בקרב הורים לילדים עם מוגבלות בינונית וקלה. כך למשל, שיעור ההורים לילדים עם מוגבלות חמורה המדווחים כי החסם המתייחס להיעדרויות מרובות הינו משמעותי עבורם במידה רבה מאוד עומד על 63%, בהשוואה לכ – 50% בקבוצה המקבילה. דוגמא נוספת מתייחסת לקשיים הרגשיים – כ – 53% מההורים לילדים עם מוגבלות חמורה דיווחו כי חסם זה משמעותי עבורם במידה רבה מאוד, בהשוואה לכ – 46% מההורים לילדים עם מוגבלות בינונית וקלה. לבסוף, באשר לחסם המתייחס לחוסר הכדאיות הכלכלית לצאת לעבוד – כ – 46% מההורים לילדים עם מוגבלות חמורה דיווחו כי חסם זה משמעותי עבורם במידה רבה מאוד, בהשוואה לכ – 33% מההורים לילדים עם מוגבלות בינונית וקלה. ממצאים אלו עולים בקנה אחד עם ממצאים קודמים שהוצגו בדו"ח זה ובסקירת הספרות, לפיהם ככל שמגבלתו של הילד חמורה יותר, כך קשה יתר להורים לשלב בין הטיפול בו לבין עבודתם.

לוח 13: חסמים למיצוי יכולות בשוק העבודה לפי חומרת המגבלה, % שדיווחו כי החסם משמעותי עבורם במידה רבה ורבה מאוד

מוגבלות בינונית וקלה	מוגבלות חמורה וחמורה מאוד	סה"כ	
50.3	63.0	55.8	היעדרויות מרובות לצורכי טיפול בילד
56.6	61.6	59.1	חוסר אפשרות לעבוד במשרה מלאה
32.3	39.1	35.6	חוסר הבנה מצד מעסיקים
45.7	52.7	49.3	קשיים רגשיים – המצב משליך על היכולת להתרכז בעבודה מצבי רוח וכו'
64.0	68.0	65.8	היעדר תמריצים למעסיקים שיעודדו הורים לילדים עם צרכים מיוחדים לשוב לעבודה
32.9	46.4	39.4	חוסר כדאיות כלכלית
49.8	55.0	52.7	היעדר מידע על זכויות
42.3	52.8	46.9	חוסר גמישות
16.5	18.8	17.9	בושה לספר על הילד
46.4	51.9	49.5	חוסר אפשרות לשלב גם עבודה מהבית

לבסוף, ביקשנו לבחון כיצד גיל הילד עם הצרכים המיוחדים משפיע על האופן בו ההורים תופסים את החסמים השונים שהצגנו לפנייהם. כפי שעולה מלוח 14 המופיע מטה, ניכר כי רובם המכריע של החסמים נחווים בעוצמה רבה יותר ככל שהילדים קטנים יותר, כך שהעוצמה המרבית היא בקרב הורים לפעוטות בגיל 0-5. כך למשל, כ – 70% מההורים לילדים בגיל 0-5 דיווחו כי החסם המתייחס להיעדרויות המרובות לצורכי הטיפול בילד הינו משמעותי עבורם במידה רבה מאוד, בהשוואה ל – 57.5% מההורים לילדים בגיל 6-13 ול – 44.2% מההורים לילדים בגילאי 14 ומעלה. בדומה, קרוב ל – 50% מההורים לילדים בגיל 0-5 דיווחו כי החסם המתייחס לחוסר הבנה מצד מעסיקים הינו משמעותי עבורם במידה רבה מאוד, בהשוואה ל – 34% מקרב ההורים לילדים בגיל 6-13 ול – 31% מקרב ההורים לילדים בגיל 14 ומעלה. מעניין לראות כי כמעט ואין הבדלים באשר לחסם המתייחס לחוסר הכדאיות הכלכלית וכן ניתן לראות, בדומה לממצאים קודמים, כי אין הבדלים באשר לחסם המתייחס לבושה לספר על הילד.

לוח 14: חסמים למיצוי יכולות בשוק העבודה לפי גיל הילד, % שדיווחו כי החסם משמעותי עבורם

במידה רבה ורבה מאוד

+14	6-13	0-5	סה"כ	
44.2	57.5	69.6	55.8	היעדרויות מרובות לצורכי טיפול בילד
47.9	60.8	70.8	59.1	חוסר אפשרות לעבוד במשרה מלאה
30.8	34.0	48.2	35.6	חוסר הבנה מצד המעסיקים
49.7	49.3	47.8	49.3	קשיים רגשיים – המצב משליך על היכולת להתרכז בעבודה מצבי רוח וכו'
62.3	65.0	73.4	65.8	היעדר תמריצים למעסיקים שיעודדו הורים לילדים עם צרכים מיוחדים לשוב לעבודה
38.7	39.0	42.0	39.4	חוסר כדאיות כלכלית
45.9	53.6	60.4	52.7	היעדר מידע על זכויות
34.5	52.9	49.4	46.9	חוסר גמישות
19.6	16.6	18.2	17.9	בושה לספר על הילד
46.9	50.4	51.3	49.5	חוסר אפשרות לשלב גם עבודה מהבית

פרק 4: הורים שאינם עובדים כיום

סקירת הספרות מלמדת כי הורים רבים לילדים עם צרכים מיוחדים נאלצים בסופו של דבר לפרוש משוק העבודה. ממצאי מחקרנו מעידים כי 21% מההורים שהשתתפו בסקר (142) אינם עובדים כיום, כאשר 44.5% מהם דיווחו כי הדבר נובע מסיבות הקשורות להליך האבחון ולטיפול בילד המיוחד. פרק זה ידון בעניינם של הורים אלו, תוך נסיון לעמוד על מאפייניהם, קשייהם וצורכיהם.

4.1 מאפייניהם של הורים שאינם עובדים בהשוואה להורים עובדים

תחילה, נעמוד על מאפייניה של קבוצת הורים זו וננסה לבחון האם היא שונה מהקבוצה העובדת. לוח 15 המופיע מטה מסכם ממאי בחינה זו.

כפי שניתן לראות מהלוח, ישנו שיעור גבוה יותר של הורים שאינם עובדים אשר ילדם עם מוגבלות חמורה (16.5% ו- 13.9% בהתאמה) וככל הנראה בשל כך ממוצע מספר הטיפולים בחודש אשר ילדם של ההורים הללו עובר הינו גבוה יותר (48.5%), ביחס לילדים בקבוצת ההורים העובדת (41.6%). אנו יכולים לשער כי לחומרת המגבלה ולכמות הגבוהה יותר של הטיפולים הנדרשים, היה חלק בהחלטת ההורה לפרוש משוק העבודה. עוד ניתן לראות כי ההורים שאינם עובדים הינם מעט צעירים יותר מההורים העובדים (41.8 ו- 42.4 שנים) וכן בעלי פחות שנות לימוד (15 ו- 16 שנים בהתאמה). אין הבדל בממוצע גיל הילד עם הצרכים המיוחדים.

לוח 15: השוואה בין הורים עובדים להורים שאינם עובדים מסיבות הקשורות לאבחון

הורים שאינם עובדים כיום	הורים שעובדים כיום	
10.8	10.8	ממוצע גיל הילד
16.5	13.9	% שמגבלת הילד חמורה וחמורה מאוד
51.5	58.4	% שמגבלת הילד בינונית וקלה
48.5	41.6	ממוצע מספר טיפולים בחודש
41.8	42.4	ממוצע גיל ההורה
15.0	16.0	ממוצע שנ"ל

4.2 היסטוריה תעסוקתית, פגיעה היקף משרה, שכר וקידום

כפי שניתן לראות מלוח 16 המופיע מטה, רובם המכריע של ההורים שאינם עובדים כעת עבדו בעבר (91.5%), מהם 44.5% עזבו את מקום עבודתם בשל הליך האבחון. **בדומה לממצאים אחרים בדו"ח זה, עזיבת מקום העבודה בשל הליך האבחון וצורכי הטיפול בילד המיוחד הינה גבוהה יותר משמעותית בקרב אימהות מאשר בקרב אבות – 46.6% ו- 25% בהתאמה.**

עוד ניתן לראות כי מרבית ההורים עזבו את מקום העבודה מיד או בסמוך להליך האבחון (46.6%), כאשר שוב – השיעורים גבוהים יותר בקרב אימהות (4.8%), מאשר בקרב אבות (36.4%). עוד כ- 38% עזבו למעלה משנה לאחר האבחון. בנוסף, ניתן לראות כי 93% מההורים שאינם עובדים כעת מסיבות הקשורות לאבחון ולטיפול בילד המיוחד, דיווחו כי קידומם התעסוקתי נפגע במידה רבה מאוד בשל הטיפול בילד.

באופן לא מפתיע, כ – 51% מההורים הללו אינם עובדים כעת בשל אילוצי הטיפול בילד, אך שיעור לא מבוטל של הורים (25%) דיווחו כי אינם עובדים מכיוון שלא מוצאים עבודה, בייחוד האבות (33.3%). בסה"כ, כ – 93% מההורים דיווחו שהיו מעוניינים לעבוד כעת.

לוח 16: פגיעה בהיקף המשרה, שכר וקידום בקרב הורים שאינם עובדים כיום, סה"כ ולפי מגדר

אבות	אימהות	סה"כ	
15 14.2%	127 22.6%	142 21.2%	סה"כ מי שאינם עובדים כיום במספרים ובאחוזים
--80.0 N=12	92.9 N=118	91.5 N=130	% שדיווחו כי עבדו בעבר
--25.0	46.6	44.5	% שדיווחו כי עזבו את מקום העבודה שבו עבדו בעת הליך האבחון
			מסיבות הקשורות לאבחון
			מועד עזיבת מקום העבודה
--27.3	(25.0)	(25.2)	מיד לאחר האבחון
--9.1	(22.8)	(21.4)	כמה חודשים לאחר האבחון
--45.5	37.0	37.9	למעלה משנה לאחר האבחון
--18.2	--15.2	--15.5	לא זוכר/ת
			מידת הפגיעה בקידום התעסוקתי בשל הטיפול בילד/ה
--100.0	92.6	93.0	במידה רבה ורבה מאוד
--0.0	--5.6	--5.3	במידה בינונית
--0.0	--1.9	--1.8	במידה מעטה וכלל לא
			סיבות לאי עבודה כעת
--66.7	50.0	50.9	בשל אילוצי הטיפול בילד/ה עם הצרכים המיוחדים
--33.3	--24.1	--24.6	לא מוצא/ת עבודה
--0.0	--3.7	--3.5	לא מעוניין/נת לעבוד
--	--	--	מסתדרים עם משכורת בן/בת הזוג
--0.0	22.2	--21.1	אחר
--100.0	92.3	92.7	% שדיווחו כי היו רוצים לעבוד כעת

ביקשנו לבחון בקרב הורים אלו, מה יסייע להם לשוב אל שוק העבודה. מניתוח תוכן של תשובותיהם עולות כמה תימות מרכזיות, אשר שופכות אור על קשייהם של הורים לילדים מיוחדים ושל אימהות בפרט, לשוב אל שוק העבודה.

התימה הראשונה והעיקרית שבולטת בתשובותיהם של ההורים ושל האימהות במיוחד, היא צורך בעבודה גמישה, לא במשרה מלאה, עם שעות נוחות ובסמוך לאזור המגורים, כך שיתאפשר להן לקבל את הילד בסיום המסגרת. עוד בהקשר זה, אימהות ואבות מדגישים את הצורך בהבנה של מעסיקים לנושא ההיעדרויות. כך למשל מספרת אחת האימהות שהשתתפו במחקר: **"אני צריכה למצוא עבודה קרובה לבית, שגם תאפשר לי לצאת לבית הספר בכל פעם שקוראים לי, כך שאני אהיה נגישה אם קורה משהו"**. אמא נוספת שיתפה בצורך שלה: **"אני זקוקה לגמישות מצד מעסיקיי. הבנה שהורה לילד עם צרכים מיוחדים, יש לו גם צרכים מיוחדים..."**.

"מחפשת משרה עם שעות גמישות, חלקיות משרה. אני לא רואה את עצמי עובדת מסביב לשעון, משום שאז לא יהיה מי שיטפל ויקדם את ילדיי".

"גמישות בשעות העבודה, יכולת להשתכר בעבודה גם אם אעבוד מספר מועט של שעות בשבוע ויכולת להתאים את היקף העבודה לצרכיו המשתנים של הילד המיוחד שלי".

"שהמעסיקים יהיו יותר קשובים לצרכים שלנו כהורים לילדים מיוחדים. שיבינו שאנחנו לא יכולים להישאר שעות נוספות, כי ברגע שהילדה חוזרת הביתה – אנחנו ההורים הם אלה שצריכים לקבל אותה".

"שאני אמצא מקום אשר יבין היעדרויות בשל אבחונים או בשל קריאות מבית הספר עקב התפרצויות של הבן שלי וגם מקומות תעסוקה של חצי משרה. היות ואני בת 44, גם לאחר משלוח קורות חיים רבים לא התקבלתי לשום מקום".

"שתהיה הבנה מצד המעסיקים שמתסכלים על קורות החיים שלי ורואים שלא עבדתי מאז שביתי נולדה (6.5 שנים)... כנראה שלא ממש מסתכלים עליהם ואני לא מצליחה להגיע לשלב של ראיון...".

תימה שניה שעולה מניתוח התוכן והיא בהמשך ישיר לתימה הקודמת, מתייחסת לצורך של הורים במתן תמריצים והתאמת היקף המשרה. כך למשל מתארת אחת האימהות: "שעות עבודה גמישות, אמפטיה וסובלנות של מעסיקים היו עוזרים לי למצוא עבודה ואם המדינה היתה מתמרצת את המעסיקים הללו, היו יותר מקומות עבודה לאימהות כמוני". אמא אחרת אומרת: "יש צורך בשינוי חקיקה שיחייב מעסיקים להחזיר הורים לילדים מיוחדים לעבודה".

"ראשית אני צריכה שיתחשבו בי ושתהיה לי חצי משרה ואולי גם תמריצים למי שמעסיק אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים".

"נראה שעידוד מעסיקים להעסיק הורים לילדים עם מוגבלויות יכול לעזור...".

תימה נוספת שעלתה מניתוח תשובותיהם של ההורים מתייחסת לצורך באבחון תעסוקתי, קואצינג, מנטורינג, סיוע באיתור משרה ובהחזקתה, העלאת הערך העצמי לאחר היעדרות ממושכת משוק העבודה וצורך בליווי רגשי. כך למשל מספרת אחת האימהות: "אני זקוקה לאבחון תעסוקתי כי כל מה שלמדתי וידעתי בעבר, הלך...".

אימהות נוספות שיתפו בקשייהן ובצורכיהן:

"צריכה עזרה בהעלאת הביטחון העצמי מחדש, יכולת להחזיק במשרה סבירה, רגיעה נפשית".

"עזרה במציאת עבודה – אני היום בת 54, לא קל להתקבל לעבודה בגילי".

"זקוקה לליווי די צמוד בתחום העידוד העסקי, מישהו שילווה אותי עסקית ורגשית ויעזור לי לפתוח עסק משלי".

"זקוקה לסיוע בהכשרה ושיקום תעסוקתי"

"זקוקה לעזרה נפשית, כספית ועזרה במציאת עבודה מתאימה"

אמא נוספת מסכמת את הנושא בקצרה: "זקוקה בעיקר לליווי ער לסיטואציה".

תימה רביעית מתייחסת לנושא הבירוקרטיה המרובה שעמה מתמודדים הורים לילדים מיוחדים, כגון סביב זכאויות וטיפולים, אשר גוזלת מהם זמן רב, לעיתים עד כדי כך שאינם מתפנים לחפש עבודה. כך למשל מספרת אחת האימהות: "כשלא אצטרך להתעסק בבירוקרטיה ו"לעבוד" במשרה מלאה

בטיפולים, זכויות וטלפונים למשרדים שונים, יהיה לי זמן לעבוד". אמא נוספת מתארת את המצב:
"צריכה הפחתת בירוקרטיית שנוגעות לטיפולים, מקור מידע טוב לשאלות שעולות בעניין הילד, סיוע במציאת עבודה מתאימה לכישוריי..."

תימה אחרונה שעלתה מתייחסת לטיפול בילדים המיוחדים ובאופן ספציפי יותר, לצורך בהגדלת שעות חונכות, קבלה למסגרות או מתן טיפולים בתוך המסגרות, כך שיתאפשר להורים לצאת לעבוד. להלן כמה עדויות של הורים:

"חייבים מועדוניית למתגרים המשולבים במערכת החינוך, אחר הצהריים ובחופשות"
"קבלת בני למסגרת דיור חוץ ביתית בקהילה, התואמת את צרכיו..."
"עזרה עם הילדים ובלי גזרות כלכליות... כדי שלא יצא שעדיף שלא אעבוד כי בשורה התחתונה אפסיד"
"מערכת תומכת סיוע בתוך המסגרת הקיימת בה שווה הילד..."
"מתן טיפולים בתוך המסגרת החינוכית, כך שירד ממני העומס בלהביא את הילדים לטיפולים בשעות הצהריים או אחרי הצהריים וגם הגדלת שעות חונכות"
"בניית רשת סיוע – מציאת סייעת שתוכשר ותדע להשיג, לטפל ולקדם את בתי כפי שאני עושה כיום..."
"היה עוזר לי אם הסייעת תוכל להישאר אחרי שעות הלימודים עם בתי בבית ולסייע לה בשיעורים ובמפגש עם חברות עד השעה ארבע או חמש ובשכר הולם".

4.3 חסמים למיצוי יכולות בשוק העבודה

עוד ביקשנו לבחון מה הם, לתפיסתם של ההורים שאינם עובדים כיום, החסמים העיקריים למיצוי יכולותיהם בשוק העבודה והשווינו את תשובותיהם לאלו של הורים שעובדים כיום. לוח 17 המופיע מטה, מציג ממצאי בחינה זו.

ראשית, ישנם שני חסמים אשר רלוונטיים רק לאוכלוסיה שאינה עובדת כיום – קשיים במציאת עבודה והימנעות מלגשת לראיונות עבודה. כפי שניתן לראות מהלוח, קרוב ל – 80% מההורים שאינם עובדים כיום דיווחו כי קשיים במציאת עבודה מהווה עבורם חסם במידה רבה מאוד. עוד כ – 40% דיווחו כי הימנעות מלגשת לראיונות עבודה הינו חסם משמעותי אף הוא.

שנית, ניכר כי רובם המכריע של החסמים, למעט שניים (היעדר מידע על זכויות ובושה לספר על הילד), הינם קריטיים יותר עבור הורים שאינם עובדים כעת, ביחס להורים שעובדים כעת, כך שהורים שאינם עובדים כעת נוטים להתייחס אליהם כמשמעותיים במידה רבה מאוד בשיעורים גבוהים יותר, בהשוואה לעמיתיהם.

כך למשל, החסם "חוסר אפשרות לעבוד במשרה מלאה", נתפס כמשמעותי במידה רבה מאוד בקרב כ – 90% מההורים שאינם עובדים כעת, לעומת שיעור של כ – 59% בקרב הורים עובדים. בדומה, 80.7% מההורים שאינם עובדים ציינו כי היעדר תמריצים למעסיקים הינו חסם עבורם במידה רבה מאוד, בהשוואה ל – 65.8% בקרב הורים עובדים. דוגמא אחרונה מתייחסת לחסם "חוסר הבנה מצד מעסיקים", אשר נתפס כמשמעותי במידה רבה מאוד בקרב קרוב ל – 70% מההורים שאינם עובדים, בהשוואה ל – 35.6% בקרב הורים עובדים.

רק ביחס לשני חסמים לא נמצאו הבדלים משמעותיים בין שתי הקבוצות – נראה כי היעדר מידע על זכויות הינו נושא מהותי הן להורים עובדים (52.7%) והן להורים שאינם עובדים (55.0%). מנגד, נראה כי הבושה לספר על הילד כמעט ולא מהווה חסם, הן בקרב הורים עובדים (19.9%) והן בקרב הקבוצה השניה (17.4%). זאת בדומה לממצאים קודמים בנדון.

לוח 17: חסמים בקרב הורים שאינם עובדים כיום, בהשוואה לחסמים של הורים שעובדים כיום, %

מקרב מי שדיווחו כי החסם משמעותי עבורם במידה רבה ורבה מאוד

הורים שאינם עובדים כיום	הורים שעובדים כיום	
78.7	---	קשיים במציאת עבודה
39.3	---	הימנעות מלגשת לראיונות עבודה
90.2	59.1	חוסר אפשרות לעבוד במשרה מלאה
80.7	65.8	היעדר תמריצים למעסיקים שיעודדו הורים לילדים עם צרכים מיוחדים לשוב לעבודה
79.5	46.9	חוסר גמישות
73.7	55.8	היעדרויות מרובות לצורכי טיפול בילד
68.8	35.6	חוסר הבנה מצד המעסיקים
63.5	49.5	חוסר אפשרות לשלב גם עבודה מהבית
56.1	39.4	חוסר כדאיות כלכלית
55.0	52.7	היעדר מידע על זכויות
54.6	49.3	קשיים רגשיים – המצב משליך על היכולת להתרכז בעבודה מצבי רוח וכו'
(17.4)	19.9	בושה לספר על הילד

הורות לילד עם צרכים מיוחדים הינה מסע, הטומן בחובו לא מעט קשיים ואתגרים. בדו"ח הקודם במסגרת המחקר המשותף עם ארגון "קשר", דנו בהרחבה בפן הרגשי והכלכלי של הקשיים הללו, זאת לצד הצגת צורכיהם של ההורים הללו לשיפור מצבם.

עניינו של הדו"ח הנוכחי הוא בהשלכות שיש להורות לילד עם צרכים מיוחדים על התפקוד בשוק העבודה, זאת לאור הידע הרב המצטבר אודות המספר העצום של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, ובעיקר אימהות, אשר נאלצו לצמצם את היקף השתתפותם בשוק העבודה ואף לפרוש ממנו לחלוטין.

לאור ההכרח לסייע להורים הללו לשוב אל שוק העבודה ולהיות חלק פעיל ותורם בחברתם, חשוב היה לעמוד תחילה על היקף התופעה ומאפייניה, כמו גם על החסמים החווים הורים לילדים עם צרכים מיוחדים שמצליחים לשמר את מקום עבודתם בהינתן התאמות ופשרות שנאלצו לבצע ובעיקר, ללמוד על החסמים והצרכים של אותם הורים אשר נאלצו לפרוש משוק העבודה.

ממצאי מחקרנו מעידים כי הורים לילדים עם צרכים מיוחדים נאלצים להיעדר כ – 8 ימים בחודש לצורכי הטיפול בילדם, כאשר האובדן הכספי שהם חווים בא לידי ביטוי באופנים רבים – ראשית, קרוב ל – 60% מההורים מדווחים כי בחלק מן ההיעדרויות הללו הם נאלצים לדווח על יום חופש מלא, אע"פ שההיעדרות לא ארכה יותר מחצי יום. שנית, כ – 30% מההורים דיווחו כי במקום עבודתם הזכאות ליום מחלה אינה למן היום הראשון, אלא רק החל מן היום השני או השלישי, דבר הגורם כמובן לאובדן כספי ניכר עבור ההורה, אשר מפסיד יום עבודה ללא פיצוי כספי. שלישית, ההורים מדווחים על פער של 10.4 ימים לרעתם בין מספר ימי החופש להם זכאים ממקום העבודה, לבין המספר שניצלו בפועל לטובת הטיפול בילדם. לאור הממצאים הללו, אין ספק כי יש להגדיל את מספר ימי המחלה/חופשה להם זכאים הורים לילדים עם צרכים מיוחדים ולאפשר יותר גמישות בשימוש בימים אלו, כך שניתן יהיה להיעדר לחצאי ימים. באשר לזכאות ליום מחלה למן היום הראשון, לאחרונה "פורום ארגונים והורים למען ילדים עם מוגבלות" הגיש לכנסת הצעת חוק אשר עברה בקריאה ראשונה. מדובר בהצעת חוק דמי מחלה (היעדרות בשל מחלת ילד) (תיקון – זקיפת ימי מחלה להורה של אדם עם מוגבלות) תשע"ג – 2013, שעניינה לאפשר להורים לילדים עם מוגבלות שעובדים במגזר העסקי או השלישי לצבור 30 ימי מחלה (כפי שקיים במגזר הציבורי) ולא 18; תשלום דמי מחלה למן היום הראשון של ההיעדרות, בעבור כל יום היעדרות; לאפשר להורים לאנשים עם מוגבלות לזקוף 18 ימי מחלה לטובת טיפול בילד עם צרכים מיוחדים, בניגוד ל 15 כיום; לאפשר להורה להיעדר מעבודה על פי שעות או חצאי ימים ולקבל בגין זה תשלום (כפי שקיים בשירות הציבורי). הכרחי להמשיך ולקדם הצעת חוק זו ולהבטיח את מימושה בפועל על ידי פעולות אכיפה בקרב מעסיקים.

עוד עולה מהמחקר כי הורים לילדים עם מוגבלויות פיזיות וחושיות, הורים לילדים עם מוגבלויות חמורות והורים לפעוטות ולילדים קטנים, נוטים להיעדר מהעבודה יותר מהורים בקבוצות המקבילות ועל כן חשוב לפתח שירותי סיוע ותמיכה מותאמים אישית למאפייני הילדים ולצורכי ההורים.

ממצאי המחקר מלמדים כי הורים לילדים עם צרכים מיוחדים נאלצים להקטין משמעותית את היקף משרתם (למעלה מ – 50%), דבר הפוגע משמעותית בשכרם ובקידומם, או לחלופין לפרוש משוק העבודה

לחלוטין (22%). בשני המקרים הללו, השיעורים גבוהים יותר משמעותית בקרב אימהות מאשר בקרב אבות, כך שהן אלו הנאלצות לצמצם את פעילותן בשוק העבודה או לפרוש ממנו לצורכי הטיפול בילד, דבר המשליך על מצבן הנפשי, הערכתן העצמית, הכנסתן ויכולתן לשוב בעתיד את שוק העבודה, לאחר שנות היעדרות ממנו. אין זה מפתיע אם כן, כי בין הצרכים העיקריים שהעלו הורים, ובייחוד אימהות, ככאלו שיסייעו להם לשוב אל שוק העבודה, ניתן למנות את הצורך בתוכניות מובנות להחזרת אימהות אל שוק העבודה ומתן תמריצים למעסיקים, צורך באבחון תעסוקתי, קואוצינג, מנטורינג, פיתוח מסוגלות תעסוקתית, הסבה מקצועית והעלאת הערך העצמי.

עוד עולה מהמחקר כי הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, אשר מצליחים לשמר את מקום עבודתם או שהחליפו מקום עבודה ובעיקר הורים שאינם עובדים, חווים לא מעט חסמים למימון יכולותיהם, כאשר החסמים שדורגו על ידם במקומות הגבוהים ביותר מתייחסים לחוסר תמריצים למעסיקים לקלוט הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, חוסר אפשרות לעבוד במשרה מלאה או לשלב עבודה מהבית וכמובן נושא ההיעדרויות המרובות לצורכי הטיפול בילד.

לאור כל זאת, ניכר כי יש מקום רב לסייע להורים הללו בשני מישורים. ראשית, לסייע להורים העובדים להחזיק במשרתם על ידי תימרוץ המעסיק ליצור סביבת עבודה גמישה ותומכת, בייחוד בכל הקשור לצורך של ההורה להיעדר מהעבודה. שנית, לסייע לאלו שנאלצו לפרוש משוק העבודה, לשוב אל שוק העבודה ואל משרה ראויה, תוך מתן תמריצים למעסיקים מחד וסיוע ממוקד להורים עצמם כגון אימון, הכשרה, הסבה מקצועית, מסגרות לילדים וכדומה מאידך. יש לזכור כי מדובר בפלח נרחב של האוכלוסיה (ביחס ל – 330,000 אלף ילדים עם צרכים מיוחדים, מדובר על כ- 660 אלף הורים), אשר כל עוד הינו נעדר משוק העבודה או משתתף בו באופן חלקי, הדבר כרוך בפגיעה כלכלית לא רק במשק הבית הפרטי של המשפחות הללו, אלא גם במשק בכללותו.

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>

Atkinson, A., Finney, A., & McKay, S. (2007). Health, disability, caring and employment: Longitudinal analysis. United Kingdom Department for Work and Pensions Research Report No. 461. <http://dera.ioe.ac.uk/8878/1/rrep461.pdf>

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

Cidav, Z., Marcus, S. C., & Mandell, D. S. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617-623.

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.

Freedman, R.I, Litchfield, L.C, & Warfield, M.E. (1995). Balancing Work and Family: Perspectives of Parents of Children with Developmental Disabilities. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, (76) 8, 507- 514.

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.

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.

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

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.

Loprest, P. & Davidoff, A. (2004). How children with special health care needs affect the employment decisions of low-income parents. *Maternal and Child Health Journal*, 8 (3), 171-182.

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

Olsson, M.B. & Hwang, C.P. (2006). Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12), 963-969.

Rupp, K., and Ressler, S. (2009). Family caregiving and employment among parents of children with disabilities on SSI. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 30 (3), 153-175.

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.

Shearn J. & Todd S. (2000) Maternal employment and family responsibilities: the perspective of mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 13, 109–131.

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.

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

Warfield, M.E. (2001). Employment, Parenting and Well-Being Among Mothers of Children With Disabilities. *Mental Retardation*, 39 (4), 297-309.

נספח 1 – קישור לדו"ח מספר 1