

# מעבר משגרה לחירום בעת מלחמה אצל משפחות עם ילד עם מוגבלות - איכות חיים משפחתית ורווחה נפשית

דנה רוט<sup>1</sup>, יעל קרני-ויזל<sup>2</sup>, שגית לב<sup>2</sup>, נעמי ורבלוף-בקר<sup>2</sup>

## מצבי חירום, אסונות טבע, טרור ומלחמה

מצבי חירום, כגון מלחמה, נכללים בקטגוריה הרחבה של "אסונות" (disasters). אסונות מוגדרים בספרות המחקרית כאירועים שליליים, משמעותיים, הנובעים מפעילות אנושית או טבעית, וכרוכים באיום על חיי אדם, שיבוש שגרת החיים, הפרת הסדר החברתי ואובדן משאבים ומקורות התמיכה הרגילים. סוגי אסונות עיקריים הם אסונות טבע (כמו סופות, שריפות ורעידות אדמה), מגפות בקנה מידה עולמי (כגון מגפת הקורונה) ואסונות מעשה ידי אדם (Man-Made disasters) הכוללים מצבי טרור ומלחמה (Mann et al., 2021). מחקרים מצביעים על כך שטרור נועד לעורר פחד וחוסר ודאות קולקטיבי, חוסר שליטה, דיכאונות וחרדות, מה שמוביל למצוקה פסיכולוגית נרחבת ולהשלכות ארוכות-טווח (Bogic et al., 2015; Executive Summary, 2003; Lim et al., 2022).

מצבי אסון נוטים לפגוע ביתר שאת באוכלוסיות מסוימות שהינן רגישות במיוחד, בהן אוכלוסיית ילדים ואנשים עם מוגבלות (Peek & Stough, 2010; World Health Organization, 2011). מחקרים מצביעים על השלכות פסיכולוגיות והתנהגותיות לאחר חשיפה של ילדים עם מוגבלות למצבי משבר או טראומה (Ducy & Stough, 2011; Mehtar & Mukaddes, 2011). שנמשכו זמן רב בהיעדר מענה טיפולי אינטנסיבי (Valenti et al., 2012), אך המחקר באשר להשפעת מלחמות על אנשים עם מוגבלות ומשפחותיהם מועט (Stough et al., 2017; Stough & Kelman, 2018).

1 מנהלת מחלקת מחקר והערכה, בית איזי שפירא

2 בית הספר לעבודה סוציאלית ע"ש לואיס וגבי וייספלד, אוניברסיטת בר-אילן

מחקר זה נועד לספק הבנה מקיפה של האתגרים והצרכים של מטפלים עיקריים (הורים) ומשפחות של ילדים עם מוגבלות במהלך מלחמה.

## אנשים עם מוגבלויות במלחמה ובמצבי חירום

המושג מוגבלות הינו מונח המאגד קבוצות מגוונות באוכלוסייה, המאופיינות בקשיי תפקוד, בצרכים פיזיים, תקשורתיים או קוגניטיביים, ונעזרות בתמיכה ברמות שונות, והמהוות כ-10-20 אחוזים מהאוכלוסייה, בשיעור העולה עם קבוצת הגיל (World Health Organization, 2011). סעיף 11 באמנת האו"ם מתייחס באופן ישיר לרגישותם של אנשים עם מוגבלות בעת מלחמה, ומצביע על חובת המדינות להגן על אנשים עם מוגבלות בעיתות משבר (UNCRC, 2006). קיימת הבחנה בין אוכלוסייה שנפגעה באסון או במצב חירום, לבין אנשים עם מוגבלות שקדמה למצב החירום (Stough & Kelman, 2018). את ההשלכות של מצבי החירום על אנשים עם מוגבלות ניתן לסווג לפגיעה ישירה ופגיעה עקיפה. פגיעה ישירה מתרחשת על ידי חשיפה למעשה אלימות או תקיפה, אשר גורמת להחמרה או להגברת המורכבות של מצבים פיזיים או נפשיים. פגיעה עקיפה הינה פועל יוצא של מצב החירום, והיא עלולה להתבטא בעקירה ממקום מגורים, אובדן רכוש, אובדן כספי או בצמצום המענה הטיפולי והרפואי (Barenbaum et al., 2004; Justino, 2012; Aebischer Perone et al., 2017). מחקר שבחן מצבי חירום שפקדו מדינות שונות, מציין את פגיעותם של אנשים עם מוגבלות בעת חילוץ, שכן כוחות פינני והצלה אינם לוקחים בחשבון את צורכיהם, ואינם פועלים באופן מותאם ומספק (Gvetadze, et al., 2023). נתונים אלה מסבירים את שיעור המוות הגבוה של אנשים עם מוגבלות ביחס לאנשים ללא מוגבלות בעיתות אסון (Stough & Kelman, 2018). בפן הרחב מוכרת תופעה של נסיגה מהישגים בתחומי החקיקה והמדיניות באופן שמחמיר מצבי אפליה והדרה, זאת בשל עמדות שליליות כלפי אוכלוסיות עם מוגבלות המתגברות בעת משבר. לדוגמה, שימוש יתר במענה מוסדי, הפחתת רמת פעילותו של האדם עם המוגבלות והגבלת האוטונומיה בקבלת החלטות בענייניו (Kienzler et al., 2022; Sever, 2015).

## ילדים ומתבגרים עם מוגבלויות ומשפחותיהם בעת מלחמה

### או מצבי חירום

המחקר על השפעת מצבי חירום על ילדים ומתבגרים עם מוגבלות החל להתפתח רק בשני העשורים האחרונים. עם זאת, הספרות התיאורטית והמחקרית בתחום זה עדיין מצומצמת (Peek & Stough, 2010; Stough et al., 2017; Peek et al., 2018). ידוע שילדים פגיעים במיוחד להשפעות הטראומטיות של טרור, לא כל שכן כאשר הם חווים אובדן או פגיעה ישירה (Garbarino et al., 2015). הורים לילדים עם מוגבלות חווים לרוב רמות גבוהות של דחק הורי בשל הצרכים המיוחדים והאתגרים הייחודיים הכרוכים בגידול ילדיהם. דחק הורי כרוני עשוי להשפיע לרעה על תפקוד המשפחה והרווחה הנפשית וההתפתחותית של הילדים (Dervishaliaj, 2013; Lindo et al., 2016). בעת מלחמה נוצרת התמודדות כפולה, כך שנוסף על קשיים בעקבות המלחמה נמשכת ההתמודדות עם המוגבלות האישית או המוגבלות של בן או בת משפחה (Wolf-Fordham et al., 2016).

הורי הילדים ובני משפחה נוספים מהווים לרוב מטפלים עיקריים בילדים עם מוגבלות במהלך שנים ארוכות. לפיכך, מצבו של הילד ורווחתו מושפעים באופן ישיר ממצבם של ההורים ומרווחתה של המשפחה (Chen et al., 2014). כמו כן, נמצא כי התמודדות ההורה קשורה למידת ההשפעה של המשבר על הילד עם המוגבלות. כלומר, הורים שחוו מתח מוגבר, נטו להיות פחות פנויים לצורכי ילדם עם המוגבלות, במהלך המשבר או לאחריו (Stough et al., 2017). במחקרי סקירה שבחנו השלכות של מצבי משבר (כגון התקפות טרור או קורונה) על ילדים עם מוגבלות (Peek & Stough, 2010; Mann et al., 2021), הודגש כי ילדים עם מוגבלות והוריהם חשופים יותר לאסונות, רמת המוכנות שלהם נמוכה, ומוקצים להם משאבים מצומצמים לצורך שיקום לאחר האסון. זאת, מכמה סיבות מרכזיות: רמות נמוכות יותר של מודעות ומוכנות לקראת אסונות בקרב משפחות אלה, מחסור במשאבים הולמים לצורכי פינוי, הגנה ושיקום של ילדים עם מוגבלות, קושי מוגבר בגישה לשירותים חיוניים בעת מצב חירום, וכתוצאה מכך החמרה בבעיות בריאותיות ונפשיות לטווח ארוך.

גם למשתנים סוציו-דמוגרפיים, כגון עוני, מצב תעסוקתי של ההורים, פריפריאליות או השתייכות לקבוצות אתניות השפעה על בריאותם הנפשית ותפקודם של ילדים עם מוגבלות, ולמרות חשיבותם הרבה נערכו רק מעט מחקרים מקיפים במהלך אירועי חירום ואחריהם, שבחנו את צורכיהם הייחודיים (Mann et al., 2021).

## מלחמת "חרבות ברזל"

מאז פרוץ התקפת הטרור ומלחמת "חרבות ברזל", ב-7 באוקטובר 2023, תושבי מדינת ישראל חווים מצבי מצוקה וסכנת חיים בצד שינוי או הפחתה במקורות תמיכה וסיוע. בימים הראשונים של המלחמה היו יותר מ-1,400 אזרחים וחיילים שנרצחו תוך ביצוע מעשי טבח, בהם ילדים, בני נוער ואנשים עם מוגבלות. יותר ממאתיים אנשים נחטפו לרצועת עזה – תינוקות, ילדים, זקנים, נשים וגברים. בנוסף, עשרות אלפי אנשים היו עדים למעשי זוועה. יום לאחר מכן (8/10/2023) נפתחה חזית נוספת נגד ישראל מלבנון שבה נוטלים חלק ארגוני טרור פלסטיניים ומיליציות פרו-איראניות, הפועלות מגבול סוריה-ישראל, וכן חזית מאזור תימן לכיוון אילת. מאז תושבי מדינת ישראל מצויים בעיצומה של מלחמה בגזרה הצפונית והדרומית של המדינה, ומצויים באיום טילים מתמשך מצפון ומדרום (מרכז המידע למודיעין ולטרור, 2023) ובכל אזורי מדינת ישראל (מרכז המידע למודיעין ולטרור, 2023). בשל כך, מאז תחילת המלחמה הוכרז במדינה מצב מיוחד בעורף, ויישובים רבים בקו העימות הדרומי והצפוני פונו, או שתושביהם התפנו באופן עצמאי, ונדרשו לעבור לפתרונות דיור זמניים (כל זכות, 2023). תושבים אלה, המכונים "פליטים בארצם" או "עקורים" (תלמי-כהן וצ'אצ'אשווילי-בוליטין, 2023), פונו למגוון סידורי לינה שבהם מלונות, בתי הארחה, דירות וכפרי נוער. מנתוני המערך הדיגיטלי הלאומי עולה כי נכון ל-31 בדצמבר 2023 ישנם כ-119 אלף מפונים, בתוכם כ-56 אלף מפונים השוהים במלונות, ו-63 אלף מפונים בקהילה (וייסבלאי, 2023). במקרים רבים סביבת המגורים שאליהם פונו משפחות עם ילדים עם מוגבלות, לא הייתה נגישה או מותאמת לצורכיהם הפיזיים או החושיים (ברלב ואחרים, 2023).

במהלך מלחמת חרבות ברזל גויסו יותר מ-300,000 אנשי ונשות מילואים (מערכת את"צ, 2023), ולכך השפעה נרחבת על המערך המשפחתי, הכלכלי והתעסוקתי.

## מטרת המחקר

לבחון את איכות חיי המשפחה והרווחה או הבריאות הנפשית של המטפלים העיקריים (הורים) בילדים עם מוגבלות בזמן מלחמה ואת דרכי ההתמודדות של המשפחות.

**מערך המחקר:** המחקר השתמש בשיטות מעורבות (Mixed methods) במטרה לבדוק באופן מקיף את ההשפעה של מלחמה וטרור על רווחתם הנפשית של המטפלים העיקריים ואת איכות חיי המשפחות של ילדים (עד גיל 21 שנים) עם מוגבלות נירו-התפתחותית, כגון אוטיזם, מוגבלות שכלית או מוגבלות פיזית (Thapar et al., 2017), ואשר זכאים בגינה ל-100%

אחוזי נכות. במאמר זה מוצגים הממצאים הכמותיים בלבד. ניתוח הנתונים הכמותיים בוצע באמצעות מבחני T למדגמים תלויים וניתוחי שונות עם מדידות חוזרות בתוכנת SPSS 28.

**גיוס משתתפים:** לאחר קבלת אישור ועדת האתיקה של בית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בר-אילן התבקשו המשפחות המשתתפות להשיב על שאלון מקוון באמצעות קישור אנונימי, שהופץ בעברית ובערבית. שאלון המחקר כלל חלק כמותי סגור וחלק איכותני. השאלון הופץ בשיטת "כדור שלג" על ידי העברת קישור השאלון הלאה, וזאת באמצעות אנשי מקצוע, קבוצות הורים, רשימות דיוור ורשתות חברתיות, קבוצות ווטסאפ. הושם דגש על ייצוג לאוכלוסיות באזורים גיאוגרפיים שונים וכן בני לאומים שונים כדי לקבל נקודות מבט וחוויות מגוונות.

**כלי המחקר:** החלק הכמותי כלל את שאלון הבריאות הנפשית (The Mental Health Inventory MHI-5-5) (Stewart et al., 1988), שאלון זה הינו גרסה מקוצרת לשאלון בריאות נפשית (Viet & Ware, 1983). השאלון מכיל 5 פריטים, המדורגים בסולם ליקרט בן 6 דרגות. דוגמה לפריט בשאלון: "לפני המלחמה הרגשתי עצובה ומדוכדכת; מאז פרוץ המלחמה הרגשתי עצובה ומדוכדכת. טווח הסולם מתחיל ב-1 "כל הזמן" ומגיע ל-6 "אף פעם לא". השאלון המקוצר תורגם לעברית על ידי סולימני-אעידן (2012).

השאלון השני במחקר הוא שאלון איכות החיים של המשפחה (Family Quality of Life) (Brown et al., 2006) אשר הותאם לצורכי המחקר הנוכחי. שאלון זה בוחן תשעה תחומים מרכזיים שהתבקשה/ההורה לדרג בהתייחס למשפחתו/ה כמכלול: בריאות; רווחה כלכלית; מערכות יחסים במשפחה - אווירה השוררת במשפחה כמכלול; תמיכה מאנשים אחרים; תמיכה משירותים הקשורים למוגבלות; קשרי גומלין עם הקהילה - תחושת קשר וחיבור עם אנשים ומקומות מחוץ למסגרת המשפחה; לימודים והכנה לעבודה/קריירה (חלק מחייו של אדם בוגר היא עבודתו, באופן דומה, הלימודים הם חלק מחייו של ילד); פנאי - בילוי וניצול שעות הפנאי במשפחה; ערכים-תפישת עולם כמקור התמיכה שממנה שואבת המשפחה כוח - ערכים אישיים, רוחניים ותרבותיים.

לכל תחום שש שאלות המייצגות מדדים המייצגים היבטים שונים: חשיבות, הזדמנות, יוזמה, הישג/הגשמה, יציבות ושביעות רצון. לצורך המחקר הנוכחי קוצר השאלון, ועבור כל תחום נשאלו שאלות המתייחסות לשני מדדים: חשיבות כל תחום ומידת השגתו. כל שאלה נשאלה בהתייחס לשתי תקופות זמן: לפני המלחמה ולאחר פרוץ המלחמה.

לצורך המחקר הנוכחי פותח משתנה המתייחס לפער בין מדד החשיבות למדד ההישג של כל תחום בתחומי איכות החיים המשפחתית. קראנו לפער זה "חסך אישי". מדד זה אומד את הפער בין תפישת ההורה של מידת החשיבות של כל תחום לבין התפישה של ההורה את מידת ההישג/הגשמה של כל תחום. במחקר זה המשתנה חסך אישי חושב בשתי נקודות זמן: לפני המלחמה ואחרי פרוץ המלחמה, ואז נבחן הפער בחסך האישי בין שתי תקופות

הזמן. הפער יכול להצביע על תחומים הדורשים מתן מענה בדחיפות במטרה להיטיב את איכות החיים המשפחתית.

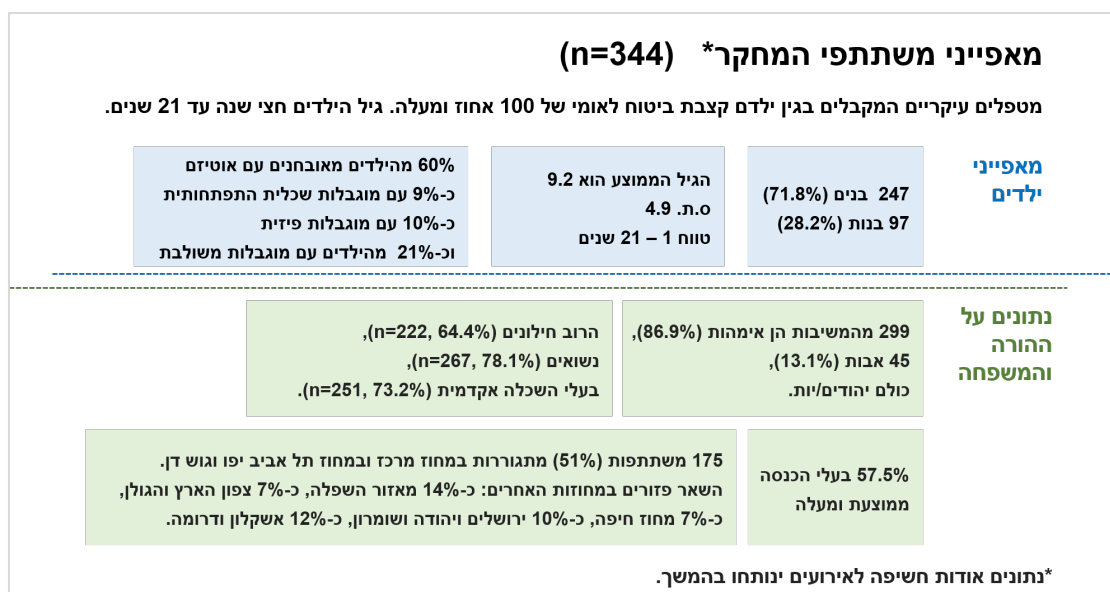
**משתנים סוציו-דמוגרפיים:** המשתתפים ענו על שאלות באשר לגיל, מגדר, רמת השכלה ומצב סוציו-אקונומי, מקום מגורים וקיום שגרת פעילות מסגרות החינוך של הילד. בנוסף, המשתתפים השיבו על מידת חשיפתם לתנאי החירום, לדוגמה: קרוב משפחה מגויס, פינוי ממקום מגורים ועוד.

**סודיות נתונים:** כדי להבטיח את פרטיותם של המשתתפים, השאלונים נערכו באופן אנונימי. גישה זו נועדה לעודד את המשתתפים לחלוק את חוויותיהם ונקודות המבט שלהם מבלי לחשוש מפגיעה בפרטיות.

## ממצאים

במחקר השתתפו יותר מ-400 משפחות, אך במאמר זה מוצגים ממצאים ראשוניים על מדגם של 344 הורים יהודים לילדים ולמתבגרים, כמחציתם מאובחנים על הרצף האוטיסטי ומחציתם עם מוגבלות שכלית, פיזית או משולבת (תרשים 1).

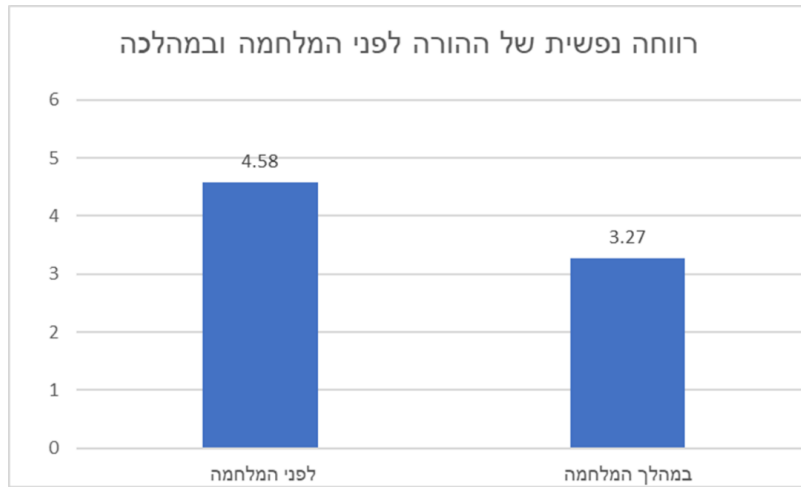
### תרשים 1 - מאפייני משתתפי המחקר



## רווחה נפשית

רמת הרווחה הנפשית המדווחת של ההורה לפני פרוץ המלחמה, בהשוואה למענה שאחרי פרוץ המלחמה, מצביעה על ירידה משמעותית מובהקת ( $0.71 \pm 4.58$  לעומת  $0.83 \pm 3.27$  בהתאמה,  $p < .001$ ; ראה תרשים 2).

### תרשים 2 - רווחה נפשית של ההורה לפני המלחמה ובמהלכה

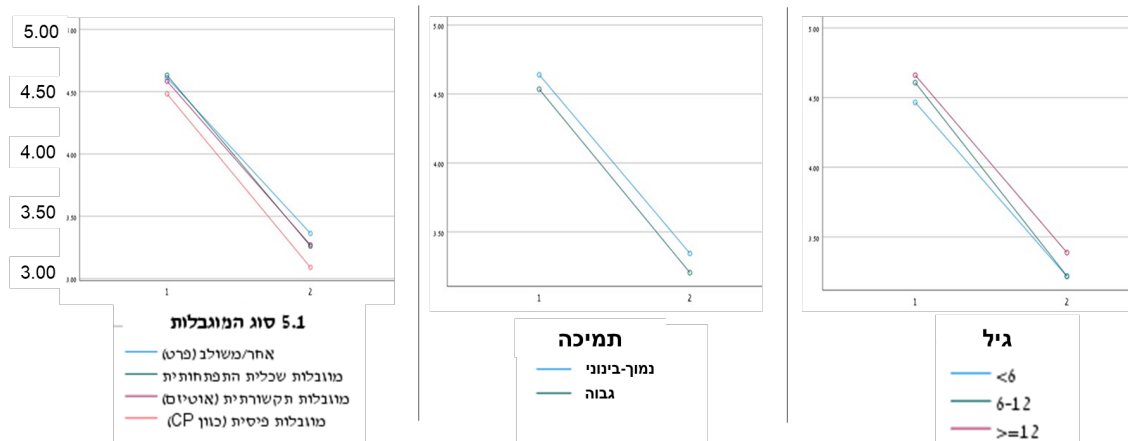


מעניין לציין שמידת הירידה ברווחה הנפשית הייתה ללא הבדלים בין המשפחות על בסיס אפיוני הילד, כגון אבחנת הילד, גילו או מידת התמיכה שלה נדרש (תרשים 3).

### תרשים 3 - רווחה נפשית של ההורה

השוואה בין קטגוריות אפיוני הילד:

גיל, תמיכה נדרשת וסוג המוגבלות לפני פרוץ המלחמה ובמהלכה



הרווחה הנפשית של ההורים מאז פרוץ המלחמה ירדה באופן מובהק ללא הבדלים באפיוני הילד/ה, כגון גיל, התמיכה הנדרשת לילד (רמת התלות במבוגר) או סוג המוגבלות.

## איכות חיי המשפחה

הממצאים המוצגים למדידת איכות חיי המשפחה מתייחסים לממד "הישג/הגשמה", המוגדר בשאלון איכות חיי המשפחה כמייצג את מידת ההצלחה בסיפוק תחום (attainment - amount of achievement in each domain). לבחינת ההבדלים בממד הישג/הגשמה בכל אחד מתשעת תחומי איכות החיים המשפחתית בוצעו מבחני T למדגמים מזווגים/תלויים לפני המלחמה בהשוואה למידתה במהלך המלחמה.

**בריאות:** בהשוואה של התקופה טרם פרוץ המלחמה לתקופה שבמהלכה, קיימת ירידה מדווחת מובהקת בבריאותם של הנשאלים ( $t=6.65, p \leq .001$ ). בתקופת המלחמה הממוצע הוא  $3.78 \pm 1.05$ , בהשוואה לממוצע של התקופה שלפני המלחמה שבה הממוצע היה  $4.02 \pm 0.92$ .

**רווחה כלכלית:** בהשוואה של התקופה טרם פרוץ המלחמה לתקופה שבמהלכה, קיימת ירידה מובהקת מדווחת בתחום זה ( $t=9.41, p \leq .001$ ). בתקופת המלחמה הממוצע הוא  $1.09 \pm 3.11$ , בהשוואה לממוצע של התקופה שלפני המלחמה שבה הממוצע היה  $3.54 \pm 0.86$ .

**מערכות יחסים במשפחה:** בהשוואה של התקופה טרם פרוץ המלחמה לתקופה שבמהלכה, קיימת ירידה מובהקת באיכות חיים מדווחת בהתייחס ליחסים משפחתיים ( $t=7.05, p \leq .001$ ). בתקופת המלחמה הממוצע הוא  $3.86 \pm 0.97$ , בהשוואה לממוצע של התקופה שלפני המלחמה שבה הממוצע היה  $4.17 \pm 0.75$ .

**תמיכה מאנשים אחרים:** בהשוואה של התקופה טרם פרוץ המלחמה לתקופה שבמהלכה, קיימת ירידה מובהקת בזמינותה של תמיכה מאחרים ( $t=1.94, p \leq .05$ ). בתקופת המלחמה הממוצע הוא  $2.58 \pm 1.24$ , בהשוואה לממוצע שלפני המלחמה שבה הממוצע היה  $2.69 \pm 1.19$ .

**תמיכה משירותים הקשורים למוגבלות:** בהשוואה של התקופה טרם פרוץ המלחמה לבין התקופה שבמהלכה, קיימת ירידה מובהקת בתחום זה ( $t=9.58, p \leq .001$ ). בתקופת המלחמה הממוצע הוא  $2.57 \pm 1.20$ , בהשוואה לממוצע שלפני המלחמה שבה הממוצע היה  $3.13 \pm 1.12$ .

**קשרי גומלין עם הקהילה:** בהשוואה של התקופה טרם פרוץ המלחמה לתקופה שבמהלכה קיימת ירידה מובהקת ( $t=6.12, p \leq .001$ ). בתקופת המלחמה הממוצע בתקופה הוא  $1.13 \pm 2.67$ , בהשוואה לממוצע של התקופה שלפני המלחמה שבה הממוצע היה  $3.02 \pm 1.07$ .



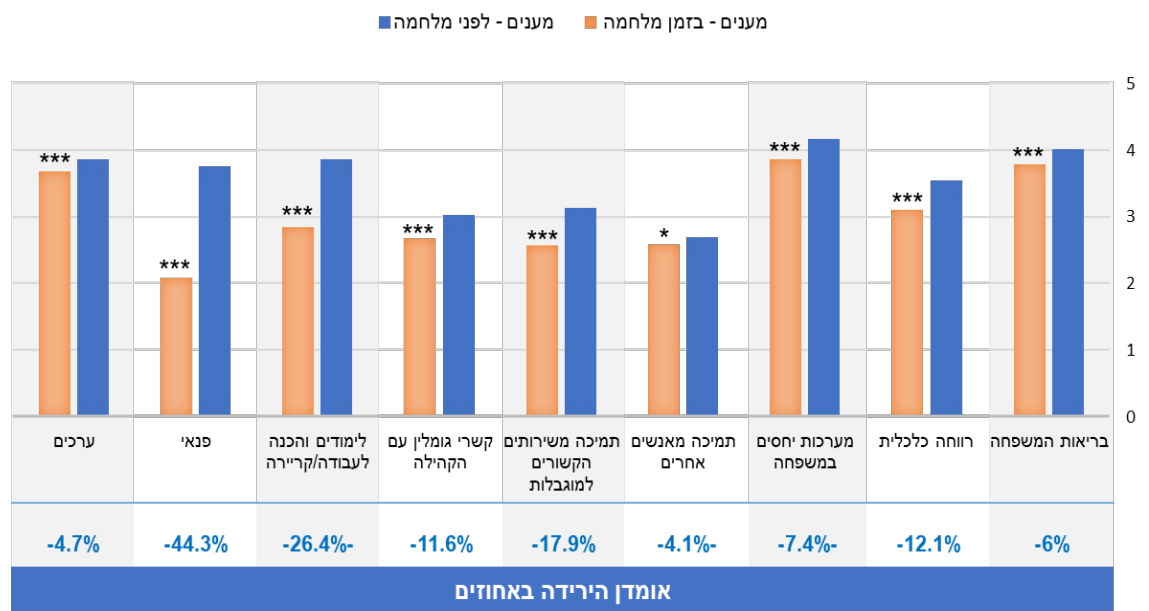
**לימודים והכנה לעבודה/קריירה:** בהשוואה של התקופה טרם פרוץ המלחמה לתקופה שבמהלכה קיימת ירידה מובהקת ( $t=16.56, p \leq .001$ ). בתקופת המלחמה הממוצע הוא  $1.12 \pm 2.85$ , בהשוואה לממוצע של התקופה טרום פרוץ המלחמה שבה הממוצע היה  $0.93 \pm 3.87$ .

**פנאי:** בהשוואה של התקופה טרם פרוץ המלחמה לתקופה שבמהלכה קיימת ירידה מובהקת ( $t=23.57, p \leq .001$ ). בתקופת המלחמה הממוצע הוא  $1.04 \pm 2.09$ , בהשוואה לממוצע של התקופה של לפני המלחמה שבה הממוצע היה  $0.96 \pm 3.75$ .

**ערכים - תפישת עולם כמקור לתמיכה:** בהשוואה של התקופה טרם פרוץ המלחמה לתקופה שבמהלכה קיימת ירידה מובהקת ( $t=4.33, p \leq .001$ ). בתקופת המלחמה הממוצע הוא  $1.04 \pm 3.68$ , בהשוואה לממוצע של התקופה של לפני המלחמה שבה הממוצע היה  $0.94 \pm 3.86$ .

ניתן להבחין כי ההבדלים החדים ביותר בין התקופה טרם פרוץ המלחמה לתקופה שבמהלכה באו לביטוי בירידה במענים בתחום הפנאי, תחום לימודים והכנה לעבודה/קריירה והתמיכה משירותים הקשורים במגבלות (ראה תרשים 4).

### תרשים 4 - שינויים בתחומי איכות חיים של המשפחה (FQOL) לפני פרוץ המלחמה ואחרי פריצתה



\* $p \leq .05$ , \*\* $p \leq .01$ , \*\*\* $p \leq .001$

## מדד ה"חסך האישי"

כפי שצוין, כל תחום בשאלון איכות חיי המשפחה נבחן בשתי נקודות זמן: לפני המלחמה ולאחר פרוץ המלחמה. בנוסף, בכל נקודת זמן המשיבים נשאלו על חשיבות התחום ועל מידת ההשגה וההגשמה שלו. לצורך חישוב החסך האישי נבחן ראשית את הפער בין הרצוי למצוי בכל אחת מנקודות הזמן. לאחר מכן נבחן את הפער בחסך האישי לפני המלחמה לחסך האישי אחרי פרוץ המלחמה. ב-8 מתוך 9 התחומים של שאלון איכות חיי משפחה, החסך האישי הוחמר משמעותית מאז פרוץ המלחמה ( $p < 0.001$ ), מלבד תחום הערכים. הפער הגבוה ביותר בין שני המדדים הוא בתחום הפנאי ולאחר מכן בתחום לימודים והכנה לעבודה/קריירה ובתחום תמיכה משירותים למוגבלויות (ראה טבלה 1).

### טבלה 1 - פער בממוצע החסך האישי בין התקופה שלפני המלחמה לתקופה שבמהלך המלחמה

מבחן ז	ממוצע	תחום
***3.71	0.69	בריאות המשפחה
***5.33	1.08	רווחה כלכלית
***5.76	0.66	מערכות יחסים במשפחה
***3.87	0.74	תמיכה מאנשים אחרים
***6.61	1.22	תמיכה משירותים הקשורים למוגבלות
***4.03	0.46	קשרי גומלין עם הקהילה
***7.86	1.04	לימודים והכנה לעבודה/קריירה
***11.16	1.30	פנאי
0.41	0.16	ערכים - תפישת עולם כמקור לתמיכה

## דיון

ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על ירידה משמעותית ברווחה הנפשית של הורים לילדים עם מוגבלות לאחר פרוץ המלחמה. ממצא זה עולה בקנה אחד עם מחקרים קודמים אשר הראו עלייה בתחלואה נפשית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות בעקבות חשיפה לאירועי אסון וטראומה (Mehtar & Mukaddes, 2011; Ducey & Stough, 2021). ירידה זו עלולה להשפיע לטווח ארוך על בריאותם הנפשית ותפקודם של ההורים, ובהמשך גם על רווחת הילדים עצמם

(Litz et al., 2002). לא נמצא הבדל בירידה ברווחה הנפשית על בסיס מאפייני הילד, כגון גיל, סוג מוגבלות או רמת תמיכה נדרשת. ייתכן שהלחץ הכללי של המלחמה ואיום קיומי משפיע באופן דומה על כלל ההורים ללא קשר למאפייני הילד. חשוב יהיה לבחון אם תהיה השפעה דיפרנציאלית בטווח הארוך. בנוסף, ייתכן שהעובדה שלכל ההורים שהשתתפו במחקר, ילדים עם מוגבלות קשה (100 אחוז נכות ומעלה), מצמצמת את השונות בתוך הקבוצה (Norris et al., 2002).

נמצאו ירידות מובהקות בכל תחומי איכות חיי המשפחה שנבדקו במחקר: בריאות, מצב כלכלי, יחסים במשפחה, תמיכה חברתית, שירותים, קהילה, לימודים והכנה לעבודה/קריירה, פנאי וערכים. ממצא זה תואם מחקרים קודמים שהצביעו על פגיעה באיכות חיי משפחות לילדים עם מוגבלות במצבי לחץ וחירום (Stough et al., 2017; Mann et al., 2021). הפערים הגדולים ביותר שנמצאו היו בתחומים של פנאי, לימודים והכנה לעבודה/קריירה ושירותי תמיכה עבור הילד עם המוגבלות.

עבור ילדים השתתפות בפעילויות פנאי היא צורך בסיסי התורם להתפתחות הגופנית, הקוגניטיבית והנפשית-חברתית שלהם (Shikako-Thomas et al., 2008). במיוחד עבור ילדים עם מוגבלות, פעילויות פנאי מאפשרות לחקור את תחומי העניין שלהם, לפתח מיומנויות חדשות, הזדמנויות למשחק, קשרים חברתיים, הפחתת לחץ, חוויות הצלחה והתנסות בחוויות ילדות נורמטיביות (Willis et al., 2017). החסך האישי המובהק (המייצג את הפער בין הרצוי למצוי) שנמצא במחקר זה בתחום הפנאי שנבע מתנאי מלחמה וחירום, דומה לממצאים במחקר של אנבי (2019) שמציין שעבור ילדים עם מוגבלות באזורי סכסוך הגישה לפעילויות פנאי מוגבלת עקב חששות ביטחוניים, עקירה מהבית והיעדר שגרה (Anaby et al., 2013). לפגיעות אלו עלולות להיות השלכות שליליות מרחיקות לכת על הילדים, התפתחותם ורווחתם (Galili-Weisstub & Benarroch, 2005).

תחום לימודים והכנה לעבודה/קריירה הוא בעל חשיבות רבה עבור רוב האנשים. מעבר להכנסה וחוסן כלכלי הוא בעל השפעה על משאבים קוגניטיביים ורגשיים, תחושת סיפוק, משמעות ותחושת שייכות חברתית (Cassar & Meier, 2018; Occhipinti et al., 2023). עבור הורים לילדים עם מוגבלות, עבודה ותעסוקה יכולות להיות מאתגרות במיוחד, אך הן חשובות לא פחות (UNICEF, 2013). סקירת ספרות נרחבת בוצעה בנושא איזון בין עבודה/תעסוקה לבין מהלך החיים של הורים לילדים עם מוגבלות (Brown & Clark, 2017), ומצביעה על הגורמים המרכזיים המשפיעים עליהם. בין הגורמים נמצאת התפישה העצמית של תפקידם בעבודה ועל משמעותה בהפחתת דחק בבית המאפשרת הפוגה מחובת הטיפול בילד. כמו כן, מצוינת חשיבות העבודה המספקת תמיכה רגשית ומוחשית, ומחזקת את הזהות התפקידית (role identity) (Brown & Clark, 2017). ממצאי המחקר, המצביעים על ירידה משמעותית בתחום זה וחסך אישי מובהק, מעלים את החשש להשלכות השליליות שמצב זה עלול להביא על איכות חיי המשפחה.

תמיכה משירותים לילדים עם מוגבלות נדרשת לרוב בעצימות גבוהה, וכוללת שירותים רפואיים, טיפולים, סיוע ושירותים חינוכיים ופסיכו-סוציאליים המותאמים למוגבלות ספציפית. שירותים אלו חיוניים להתפתחותם ולתפקודם של הילדים, ומסתמן שהם התערערו וחסרו בזמן המלחמה, בדומה למה שקורה לעיתים קרובות באזורי סכסוך (UNICEF, 2013). הפחתה בשירותי תמיכה אלה או היעדרם גם כן פוגעים באיכות חיי המשפחה.

עלייה משמעותית בחסך האישי נמצאה בכל תחומי החיים שנבדקו, למעט בתחום הערכים. ערכים יכולים להוות מקור ליציבות וחוסן במצבים של משבר, לתחום זה אין תלות בגורמים חיצוניים, והוא מייצג "שליטה" פנימית (Caldwell & Senter, 2012).

לעומתו, בתחומים שבהם קיימת תלות גבוהה בגורמים חיצוניים, ישנה עלייה במדד החסך האישי. מדד החסך האישי שפותח במחקר זה, נועד לשמש ככלי למיפוי ולאיתור ממוקד של משפחות עם צרכים אקוטיים. המדד בוחן את הפער בין חשיבות כל תחום של איכות חיים לבין מידת השגתו בפועל. פער גדול עשוי להצביע על משפחות הזקוקות לטיפול ממוקד על בסיס צורכיהן. חשוב יהיה לבחון מדד זה במחקרי המשך ולראות אם יוכל לזהות בעילות משפחות בסיכון גבוה ואת מידת החוסן של המשפחה (Walsh, 2007).

## סיכום

מאמר זה מתייחס לממצאיו הכמותיים של מחקר בהשתתפות 344 הורים לילדים ולמתבגרים עם מוגבלויות, ובחן את השפעת מלחמת חרבות ברזל על הרווחה הנפשית של הורים ואיכות החיים של משפחה עם ילדים ומתבגרים עם מוגבלויות שכליות, פיזיות ועל הרצף האוטיסטי. הממצאים מצביעים על ירידה משמעותית בכל התחומים שנבדקו. הממצאים העיקריים מצביעים על ירידה משמעותית ברווחה הנפשית של ההורים לאחר פרוץ המלחמה (28.6%), על ירידה משמעותית באיכות חיי המשפחה בכל התחומים שנבדקו, ביניהם: בריאות, רווחה כלכלית, יחסים במשפחה, תמיכה מאחרים, תמיכה משירותים, קשרים בקהילה, לימודים והכנה לעבודה/קריירה, פנאי וערכים. הפערים הגבוהים ביותר שנמצאו בין התקופה שלפני המלחמה למהלכה היו בתחום הפנאי, לימודים והכנה לעבודה/קריירה ותמיכה משירותים הקשורים במוגבלות. ממצא יוצא דופן הוא שבתחום הערכים לא הייתה ירידה.

נמצאה עלייה ניכרת במדד החסך האישי המתייחס לפער בין חשיבות תחומי החיים לבין הגשמתם בפועל. מדד החסך האישי מצביע על תחושת מחסור משמעותית בתחום הפנאי, תמיכה משירותים, לימודים והכנה לעבודה/קריירה ורווחה כלכלית.

## מסקנות והמלצות

יש צורך בתוכניות התערבות ותמיכה ייעודיות עבור משפחות של ילדים עם מוגבלות בזמן מלחמה, תוך שיתוף פעולה עם גורמים מקצועיים שונים. תוכניות אלו צריכות להתמקד בתחומים שנמצא במחקר זה כי נפגעו באופן משמעותי, כגון בריאות, רווחה כלכלית, פעילויות פנאי ותמיכה משירותים הקשורים במוגבלות. חשובה העלאת המודעות לצרכים הייחודיים של משפחות לילדים עם מוגבלות בקרב מקבלי החלטות וצוותים מקצועיים בעת מלחמה, והקצאת משאבים ייעודיים לטובת תמיכה במשפחות אלו.

קיימת חשיבות לביצוע מחקרים נוספים על מנת להבין טוב יותר את ההשפעות ארוכות הטווח של מלחמה על ילדים עם מוגבלויות ומשפחותיהם, ולבחון אם מדד החסך האישי יכול לשמש כלי יעיל לאיתור צרכים ומתן מענה למשפחות בסיכון.

## ביבליוגרפיה

ברלב, ל', גדג', נ', יאבו, מ', נגר-אידלמן, ר' ורימון-גרינשפן, ה' (2023, דצמבר). *אנשים עם מוגבלות בישראל במלחמת חרבות ברזל: עובדות ומספרים*. מאירס-ג'וינט-ברוקדייל; ג'וינט - ישראל מעבר למגבלות. <https://did.li/HJggT>

וייסבלאי, א' (2023, 31 בדצמבר) *שירותי חינוך לתלמידים מפונים מבתיים בתקופת מלחמת חרבות ברזל*. הכנסת - מרכז המחקר והמידע. <https://katr.net/aca898>

כל זכות (2023). *מדריך למי שפוננו או התפנו מבתיים עקב מלחמת חרבות ברזל*. <https://did.li/dlX5q>  
מערכת את"צ (2023, 9 באוקטובר). יומן המלחמה - 09/10. צבא ההגנה לישראל.

מרכז המידע למודיעין ולטרור על שם אלוף מאיר עמית במרכז למורשת המודיעין מל"מ (2023, 23 בנובמבר).  
מלחמת "חרבות ברזל" - הלחימה בגבול ישראל לבנון תמונת מצב נכון ל-23 בנובמבר, 2023 13:00. <https://did.li/9x0Nf>

מרכז המידע למודיעין ולטרור על שם אלוף מאיר עמית במרכז למורשת המודיעין מל"מ (2023, 24 בנובמבר). מלחמת "חרבות ברזל" תמונת מצב נכון ל-23 בנובמבר, 2023 13:00. <https://did.li/8Dxrl>

סולימני-אעידן, י' (2012), חוויית המעבר לחיים עצמאיים של בוגרי פנימיות בישראל. *מפגש לעבודה - חינוכית סוציאלית*, 36, 145-163.

תלמי-כהן, ר' וצ'א'צ'אשווילי-בולוטין, ס' (2023, 21 באוקטובר) פליטים בארצם (עקורים) בישראל בעקבות מלחמת "חרבות ברזל": תמונת מצב ועקרונות ראשוניים בזמן חירום. הקריה האקדמית אונו; המרכז האקדמי רופין, המכון להגירה ושילוב חברתי. <https://did.li/elX5q>

- Aebischer Perone, S., Martinez, E., Du Mortier, S., Rossi, R., Pahud, M., Urbaniak, V., Chappuis, F., Hagon, O., Jacquériorz Bausch, F., & Beran, D. (2017). Non-communicable diseases in humanitarian settings: Ten essential questions. *Conflict and Health*, 11(1), 17. <https://doi.org/10.1186/s13031-017-0119-8>
- Anaby, D., Hand, C., Bradley, L., DiRezze, B., Forhan, M., DiGiacomo, A., & Law, M. (2013). The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and rehabilitation*, 35(19), 1589–1598. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.748840>
- Barenbaum, J., Ruchkin, V., & Schwab-Stone, M. (2004). The psychosocial aspects of children exposed to war: practice and policy initiatives. *Journal of child psychology and psychiatry*, 45(1), 41–62. <http://doi.org/10.1046/j.0021-9630.2003.00304.x>
- Bogic, M., Njoku, A., & Priebe, S. (2015). Long-term mental health of war-refugees: a systematic literature review. *BMC international health and human rights*, 15(1), 1–41. <https://doi.org/10.1186/s12914-015-0064-9>
- Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J. & Wang, M. (2006). *Family quality of life survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto: Surrey Place Centre. <https://did.li/UJggT>
- Brown, T. J., & Clark, C. (2017). Employed parents of children with disabilities and work family life balance: A literature review. *Child & Youth Care Forum*, 46(6), 857–876. <https://doi.org/10.1007/s10566-017-9407-0>
- Caldwell, K., & Senter, K. (2012). Strengthening family resilience through spiritual and religious resources. In *Handbook of family resilience* (pp. 441–455). Springer.
- Cassar, L., & Meier, S. (2018). Nonmonetary incentives and the implications of work as a source of meaning. *Journal of Economic Perspectives*, 32(3), 215–238. <http://doi.org/10.1257/jep.32.3.215>
- Chen, K. L., Tseng, M. H., Shieh, J. Y., Lu, L., & Huang, C. Y. (2014). Determinants of quality of life in children with cerebral palsy: A comprehensive biopsychosocial approach. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 520–528. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.12.002>
- Dervishaliaj, E. (2013). Parental Stress in Families of Children with Disabilities: A Literature Review. *Journal of Educational and Social Research*, 3(7), 579–584. <https://doi.org/10.5901/jesr.2013.v3n7p579>
- Ducy, E. M. A., & Stough, L. M. (2021). Psychological effects of the 2017 California wildfires on children and youth with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 114, 103981. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103981>
- Executive Summary (2003). In A. S., Stith Butler, A. M., Panzer & L. R. Goldfrank (Eds.), *Preparing for the Psychological Consequences of Terrorism: A Public Health Strategy* (pp. 1–18) Institute of Medicine (US) Committee on Responding to the Psychological Consequences of Terrorism, National Academies Press (US). <https://did.li/XJggT>

- Galili-Weisstub, E., & Benarroch, F. (2005). The immediate psychological consequences of terror attacks in children. *Journal of aggression, maltreatment & trauma*, 9(3-4), 323-334. [https://doi.org/10.1300/J146v09n03\\_03](https://doi.org/10.1300/J146v09n03_03)
- Garbarino, J., Governale, A., Henry, P. & Nesi, D. (2015), *Children and Terrorism and commentaries. Social Policy Report*, 29, 1-39. <https://doi.org/10.1002/j.2379-3988.2015.tb00083.x>
- Gvetadze, N., Pertiwi, P. & Robinson, A. (2023). *2023 Global Survey Report on Persons with Disabilities and Disasters*. UNDRR - United Nations Office for Disaster Risk Reduction. <https://did.li/zFxrI>
- Justino, P. (2012). War and poverty. *IDS Working Papers*, 2012(391), 1-29. <https://doi.org/10.1111/j.2040-0209.2012.00391.x>
- Kienzler, H., Mitwalli, S., & Cicek, M. (2022). The experience of people with psychosocial disabilities of living independently and being included in the community in war-affected settings: A review of the literature. *International Journal of Law and Psychiatry*, 81, 101764. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2021.101764>
- Lim, I. C. Z. Y., Tam, W. W. S., Chudzicka-Czupała, A., McIntyre, R. S., Teopiz, K. M., Ho, R. C., & Ho, C. S. H. (2022). Prevalence of depression, anxiety and post-traumatic stress in war- and conflict-afflicted areas: A meta-analysis. *Frontiers in psychiatry*, 13, 978703. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.978703>
- Lindo, E. J., Kliemann, K. R., Combes, B. H., & Frank, J. (2016). Managing Stress Levels of Parents of Children with Developmental Disabilities: A Meta-Analytic Review of Interventions. *Family Relations*, 65(1), 207–224. <https://doi.org/10.1111/fare.12185>
- Litz, B. T., Gray, M. J., Bryant, R. A., & Adler, A. B. (2002). Early intervention for trauma: Current status and future directions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9(2), 112–134. <https://doi.org/10.1093/clipsy.9.2.112>
- Mann, M., McMillan, J. E., Silver, E. J., & Stein, R. E. K. (2021). Children and Adolescents with Disabilities and Exposure to Disasters, Terrorism, and the COVID-19 Pandemic: a Scoping Review. *Current psychiatry reports*, 23(12), 80. <https://doi.org/10.1007/s11920-021-01295-z>
- Mehtar, M., & Mukaddes, N. M. (2011). Posttraumatic stress disorder in individuals with diagnosis of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 539–546. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.06.020>
- Norris, F. H., Friedman, M. J., Watson, P. J., Byrne, C. M., Diaz, E., & Kaniasty, K. (2002). 60,000 disaster victims speak: Part I. An empirical review of the empirical literature, 1981–2001. *Psychiatry*, 65(3), 207–239. <https://doi.org/10.1521/psyc.65.3.207.20173>
- Occhipinti, J.-A., Hynes, W., Geli, P., Eyre, H. A., Song, Y., Prodan, A., Skinner, A., Ujdur, G., Buchanan, J., Green, R., Rosenberg, S., Fels, A., & Hickie, I. B. (2023). Building systemic resilience, productivity and well-being: A Mental Wealth perspective. *BMJ Global Health*, 8(9), e012942. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2023-012942>
- Peek, L., & Stough, L. M. (2010). Children with disabilities in the context of disaster: A social vulnerability perspective. *Child Development*, 81(4), 1260–1270. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2010.01466.x>

- Peek, L., Abramson, D. M., Cox, R. S., Fothergill, A., & Tobin, J. (2018). Children and disasters. In H., Rodríguez, W., Donner & J. E. Trainor (Eds.), *Handbook of Disaster Research* (2nd ed. pp. 243–262). Springer. [http://doi.org/10.1007/978-3-319-63254-4\\_13](http://doi.org/10.1007/978-3-319-63254-4_13)
- Sever, R. (2015). Extra-Fragile in Disaster: People with Disabilities in a Bombarded Zone. In A. Masys (Ed.), *Disaster Management: Enabling Resilience* (pp. 201–226). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-08819-8\\_11](https://doi.org/10.1007/978-3-319-08819-8_11)
- Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M., & Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 28(2), 155–169. <https://doi.org/10.1080/01942630802031834>
- Stewart, A. L., Hays, R. D., & Ware, J. E. (1988). The MOS Short-Form General Health Survey: Reliability and Validity in a Patient Population. *Medical Care*, 26(7), 724–735.
- Stough, L. M., Ducey, E. M. A., & Kang, D. (2017). Addressing the Needs of Children With Disabilities Experiencing Disaster or Terrorism. *Current Psychiatry Reports*, 19, 24. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0776-8>
- Stough, L. M., & Kelman, I. (2018). People with disabilities and disasters. In H. Rodriguez, J. Trainor, & W. Donner (Eds.), *Handbook of Disaster Research* (2nd ed. pp. 225–242). Springer. [http://doi.org/10.1007/978-3-319-63254-4\\_12](http://doi.org/10.1007/978-3-319-63254-4_12)
- Thapar, A., Cooper, M., & Rutter, M. (2017). Neurodevelopmental disorders. *The Lancet Psychiatry*, 4(4), 339–346. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(16\)30376-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(16)30376-5)
- UNCRPD - *Convention on the Rights of Persons with Disabilities – Articles* (2006). United Nations, Department of Economic and Social Affairs Disability. <https://did.li/wdUIC>
- UNICEF (2013, November). *The State of the World's Children 2013 Children with disabilities: From exclusion to inclusion*. <https://did.li/KFxrl>
- Valenti, M., Ciprietti, T., Egidio, C. D., Gabrielli, M., Masedu, F., Tomassini, A. R., & Sorge, G. (2012). Adaptive response of children and adolescents with autism to the 2009 earthquake in L'Aquila, Italy. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(6), 954–960. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1323-9>
- Walsh, F. (2007). Traumatic Loss and Major Disasters: Strengthening Family and Community Resilience. *Family Process*, 46, 207–227. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2007.00205.x>
- Willis, C., Girdler, S., Thompson, M., Rosenberg, M., Reid, S., & Elliott, C. (2017). Elements contributing to meaningful participation for children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and rehabilitation*, 39(17), 1771–1784. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1207716>
- Wolf-Fordham, Jd, S., Curtin, Msw, C., Maslin, MEd, M., Bandini, PhD, L., & Hamad, PhD, C. D. (2016). Emergency preparedness of families of children with developmental disabilities: What public health and safety emergency planners need to know. *Journal of Emergency Management*, 13(1), 7–18. <https://doi.org/10.5055/jem.2015.0213>
- World Health Organization (2011). *World Report on Disability 2011*. <https://did.li/i3rlw>