

איזון בית-עבודה בקרב הורים לילדים עם מוגבלות: קריאה לשינוי מדיניות – מאמר דעה

לימור גדות¹, עינב שגבי ומעיין פיינ³

עבודה נחשבת לפעילות מרכזית בחיי האדם הבוגר וממלאת את צרכיו הכלכליים, הפסיכולוגיים והחברתיים. עם זאת, איזון בין צורכי הבית לבין צורכי העבודה מאפשר איכות חיים טובה יותר. האיזון הזה עלול להיות מופר בקרב הורים לילדים עם מוגבלות, בשל הצורך לטפל בצורכי הילד וכן בהשלכות של המוגבלות על חייו. על אף חקיקה המגדירה את זכויותיהם של הורים אלו בשוק העבודה, מחקרים עדכניים מצביעים על כך שחקיקה זו אינה מספקת, וכי הורים אלו משתכרים פחות, משכילים פחות, ומתקשים יותר לשמור על יציבות תעסוקתית. יתרה מכך, הורים אלו חווים דחק הורי רב יותר, ואף חוסר איזון רב יותר בין הבית לעבודה. מאמר דעה זה בא להפנות את הזרקור אל צורכיהם של הורים אלו בשוק העבודה ואל המדיניות הנוכחית, וכן להציע המלצות על כיווני שינוי נדרשים.

מילות מפתח: הורים לילדים עם מוגבלויות, איזון בית-עבודה, מדיניות, זכויות

סקירת ספרות

עבודה נחשבת לפעילות מרכזית בחיי האדם הבוגר, וממלאת את צרכיו הכלכליים, הפסיכולוגיים, והחברתיים (Haller et al., 2023). בעבר, ספרת העבודה וספרת המשפחה

המחקר הכמותי נעשה במימון קרן שלם

1 דוקטור, בית הספר לעבודה סוציאלית, המכללה האקדמית ספיר

<https://orcid.org/0000-0002-2803-0792>

2 פרופסור, בית הספר לעבודה סוציאלית, המכללה האקדמית ספיר

<https://orcid.org/0000-0002-0715-1616>

3 דוקטור, בית הספר לעבודה סוציאלית, המכללה האקדמית ספיר

נשלח לפרסום ב- 23.12.24, התקבל ב- 1.1.25

ביטחון סוציאלי 125, אפריל 2025

נחקרו כתחומים נפרדים, אך שינויים שהתרחשו עם השתלבותם של שני בני הזוג בשוק העבודה הביאו לכך ששני התחומים – משפחה ועבודה – הפכו לנושא אחד, ואי אפשר להתעלם מיחסי הגומלין ביניהם. כך, בשנים האחרונות המושג **איזון בית-עבודה** מתאר את הניסיון של הורים עובדים לאזן בין שתי ספרות אלו, שכל אחת מהן מציבה דרישות שונות זו מזו, ולעיתים אף מתחרות זו בזו (Delecta, 2011).

ספרת העבודה מתייחסת לשעות עבודה, לאינטנסיביות שלה, לדרישות שהיא מציבה ולמספר השעות המושקעות בה. שעות עבודה נוספות פוגעות בזמן הבית, ואילו עבודה באינטנסיביות גבוהה או לחץ בעבודה עלולים לגרום לעייפות, לחרדה או לתופעות פיזיולוגיות אחרות המשפיעות על איכות חיי הבית והמשפחה. ספרת הבית כוללת נושאים כגון תפקידי הפרט (למשל, אב, אם) אחריות משפחתית (טיפול בילדים, מטלות בית וכיו"ב), ניהול חיים אישים (חברים, חוגים, התנדבויות) ועוד (Brown & Clark, 2017).

מן הספרות עולה כי ביכולת לאזן בין צורכי הבית לבין צורכי העבודה יש תרומה ניכרת לאיכות החיים של הפרט ושל המשפחה ולשביעות רצונם (Delecta, 2011). בשנים האחרונות מודדות מדינות ה-OECD את האיזון בית-עבודה, מתוך תפיסה כי הוא משפיע על איכות החיים של עובדים, וכן על יכולת הפריזון בעבודה. מיקומה של ישראל בתחתית הדירוג הבין-לאומי מעיד על חוסר איזון בין הבית לעבודה, וזאת בשל שעות עבודה מרובות בהשוואה למדינות ה-OECD האחרות (Iacovoïu, 2020).

הצורך לבחון את תהליך ההתמודדות של ההורה במעבר בין עבודה למשפחה מתעורר ביתר שאת במקרה שנולדים ילדים עם מוגבלות, וההורים נדרשים למצוא דרכים חדשות להתמודד עם שינויים משמעותיים בחייהם ולאזן בין העבודה לבין ההורות (Stefanidis et al., 2020). מחקרים שבדקו את המעורבות בעבודה של הורים לילדים עם מוגבלות בהשוואה לזו של הורים לילדים ללא מוגבלות מצאו כי הראשונים נוטים לוותר על התקדמות בעבודה בשל הצורך לטפל בילדם, עובדים פחות שעות, משתכרים פחות ומשכילים פחות (Ejiri & Matsuzawa, 2019; Stewart, 2013). עוד נמצא כי הורים לילדים עם מוגבלות מועסקים בעבודות הדורשות מיומנויות פשוטות יותר (Stefanidis et al., 2020). במשפחות שיש בהן ילד עם מוגבלות הדרישות המשפחתיות עולות, ונוסף על הדרישה של הורות "רגילה" קיים רכיב טיפולי ולעיתים אף סיעודי, אשר דורש מההורים עוצמות רגשיות ותפקודיות רבות יותר (Luitwieler et al., 2021). מחקרים אשר בחנו את ההשפעות של הולדת ילד עם מוגבלות על ספרת התעסוקה מצאו כי הורים לילדים עם מוגבלות מצהירים על רצון לעבוד, אך חווים חסמים רבים בשמירה על תעסוקה יציבה. חסמים אלו נובעים מהצורך להתמודד עם צורכי הבית מחד גיסא, ועם צורכי העבודה מאידך גיסא. ממצא נוסף הוא שהאבות והאימהות לילד עם מוגבלות מקבלים על עצמם תפקידי הורות שונים: מרבית האימהות לוקחות על עצמן את תפקיד המטפלות העיקריות, ובעקבות זאת מפחיתות את שעות העבודה או מפסיקות לעבוד לחלוטין (Ejiri & Matsuzawa, 2019), ואילו האבות ממשיכים למלא את תפקיד המפרנסים.

על פי נתוני מכון ברוקדייל, הנשען על נתוני משרדי הממשלה השונים, בישראל חיים כ-338,300 אלף ילדים עם מוגבלות בגילי 0–17, והם מהווים כ-20% מאוכלוסיית הילדים בגילים אלו (ברלב, 2023). משמעות הדבר היא שהורים עובדים רבים מאוד במדינת ישראל מוגדרים הורים לילדים עם מוגבלות. הורים אלו חווים התמודדות הן עם דרישות הבית וגידול הילד עם המוגבלות הן עם דרישות עולם העבודה. נוסף על כך, בדומה למדיניות בין-לאומית התומכת באל-מיסוד, גם בישראל התפתחו שינויים מערכתיים המדגישים שילוב של אנשים עם מוגבלות בקהילה (Baumbusch et al., 2017). מדיניות משרד הרווחה אף מגדירה העדפה ברורה למגורים בתא המשפחתי, ובכך מדגישה את תפקידה של המערכת המשפחתית כמטפלת עיקרית (שלום ואח', 2015). אפשר אפוא לראות כי מדיניות זו רואה במשפחה את הגורם המרכזי בגידול ובטיפול ילדים עם מוגבלות.

בהשוואה להורים לילדים ללא מוגבלות, הורים עובדים לילדים עם מוגבלות זכאים כיום לשעות היעדרות רבות יותר (52 שעות בשנה ולעיתים אף יותר) לצורך הטיפול בילד, וכן לימי היעדרות רבים יותר (18–36 ימים בשנה) (חוק דמי מחלה (היעדרות בשל מחלת ילד) (תשנ"ג-1993). עוד הם זכאים לקצבת ילד נכה וכן לשירותים נלווים (תקנות הביטוח הלאומי (ילד נכה), התש"ע-2010). נוסף על כך, בשנת 2024 פרסם נציב שירות המדינה הנחיות מרחיבות בהקשר של בני משפחה מטפלים אשר עובדים בשירות המדינה, אך אלו תלויים באישור של ועדה פנים-ארגונית למימוש זכויותיהם, וכאמור – הוראות אלו רלוונטיות לעובדי מדינה ואינן חלות על עובדים שאינם מסקטור זה.

המחקר הנוכחי

על אף ניסיון להרחיב את המענים להורים לילדים עם מוגבלות, ממצאי מחקרים כמותיים ואיכותניים אשר ערכו ד"ר לימור גדות, ד"ר מעיין פיין ופרופ' עינב שגב מבית הספר לעבודה סוציאלית, המכללה האקדמית ספיר (Segev et al., under review; Gadot et al., under review), מחדדים את הצורך הדחוף בשינוי מדיניות ובהתאמת שוק העבודה לצורכיהם הייחודיים של הורים אלה.

המחקר הכמותי כלל 352 משתתפים: 160 הורים לילדים עם מוגבלות, מהם 31 אבות ו-129 אימהות, וקבוצת ביקורת שהיו בה 192 הורים לילדים ללא מוגבלות, מהם 52 אבות ו-140 אימהות. מן הממצאים עולים פערים גדולים:

1. **תעסוקה והשכלה:** הורים לילדים עם מוגבלות נמצאים בעמדת נחיתות בשוק העבודה. הם עובדים פחות שעות, עובדים יותר בעבודות מזדמנות, משתכרים פחות ובעלי השכלה נמוכה יותר מהורים לילדים ללא מוגבלות.

2. **דחק הורי:** רמות הדחק ההורי בקרב הורים לילדים עם מוגבלות היו גבוהות בהרבה מאלה של הורים לילדים ללא מוגבלות, מה שמשפיע במישרין על תפקודם בעבודה ובבית.
3. **חוסר איזון בין הבית לעבודה:** הורים לילדים עם מוגבלות דיווחו על קושי רב יותר באיזון בין דרישות הבית לבין דרישות העבודה, והדחק ההורי מעצים את חוסר האיזון הזה.

תמונה דומה, המספקת זווית נוספת לתופעה, עולה מממצאי המחקר האיכותני אשר בחן את האיזון בית-עבודה בקרב 14 אבות לילדים עם מוגבלות. מממצאי המחקר עולה כי אבות לילדים עם מוגבלות המנסים לשמר תעסוקה ומקום עבודה כחלק מפרנסת המשפחה חווים היעדר הבנה למצבם ולצרכים הכרוכים בטיפול בילד. חוסר ההבנה בא לידי ביטוי בקרב מעסיקים, בקרב קולגות במקום העבודה ואף בסביבת החברים. כל אלו יוצרים בהם תחושת בידוד, ודורשים מהם מאבק תמידי על מימוש זכויותיהם, וכן צורך תמידי בחשיפה אישית ובהסבר על מצבם, על מצב הילד ועל מצב המשפחה.

המלצות

לאור כל אלה אנו ממליצות על שינוי בתפיסה של אוכלוסיית עובדים לילדים עם מוגבלות. שינוי תפיסה משמעותו כי הורים אלו זכאים לקבל סל שירותים נרחב ברמה המשפחתית, ברמה הקהילתית, במקום העבודה, ובעיקר ברמת המדיניות והחקיקה.

ברמה המשפחתית: כדי לשמר הורים לילדים עם מוגבלות בשוק העבודה יש לקדם תמיכה פסיכוסוציאלית כוללת למשפחה. תמיכה זו תכלול ליווי של עו"ס תעסוקתי המכיר את עולם העבודה וזכויות העובדים, ליווי של יועץ כלכלי, יועץ פנסיוני ויועץ מס, כך שמשפחות אלו יוכלו לתכנן את עתידן המקצועי והפיננסי לאור לידת ילד עם מוגבלות. יתרה מכך, במסגרת התמיכה הפסיכוסוציאלית יש להגביר את הנגישות של שירותי תמיכה נפשית וחברתית להורים, במטרה להפחית את הדחק ההורי ולשפר את תפקודם.

ברמת המעסיקים ומקומות העבודה: יש לפתח תוכניות אשר מגבירות את המודעות של מעסיקים לצרכים ולזכויות של הורים לילדים עם מוגבלות. במחקר נמצא כי מקום עבודה תומך ומכיל אשר הגביר את השייכות והזהות התפקידית של ההורה במקום העבודה תרם לאיזון בית-עבודה (Brown & Clark, 2017). מקום עבודה מכיל מתייחס לאפשרות לקבל סיוע והבנה מהמעסיק, גמישות תעסוקתית בשעות עבודה, ואף קיצור יום עבודה בתשלום מלא (Wright et al., 2016). יש לציין כי גמישות תעסוקתית במקום העבודה והיכולת לצאת באמצע היום לליווי הילד/ה לטיפולים היא חיונית, מכיוון שתמיכה מבוססת קהילה בהורים מועסקים לילדים עם מוגבלות היא מוגבלת, ושירותי הרפואה והטיפולים לילדים ניתנים לרוב במהלך יום העבודה. מחקרים מצאו גם כי תרבות ארגונית מכלילה, דוגמת תמיכת

עמיתים או ציון אירועים של מקום העבודה בשעות העבודה ולא בשעות אחר הצהריים או הערב, תרמה אף היא לאיזון בית-עבודה (Stewart, 2013).

ברמת המדיניות: יש צורך במדיניות לאומית לכלל ההורים, שתסייע טוב יותר לכולם – כולל למשפחות לילדים עם מוגבלויות, ובעיקר למי שאינם חלק ממגזר עובדי המדינה – למשל הורים שהפכו לעצמאים עקב הצורך לטפל בילדם. מדיניות זו עשויה לכלול תוספת ימי חופשה, במיוחד חופשה והיעדרות בתשלום מעבר למספר הימים הניתן כיום. מדיניות דוגמת אוסטרליה, קנדה, ומרבית מדינות אירופה מאפשרות כיום לשני ההורים חופשה או היעדרות בתשלום לצורך טיפול בצרכים היום-יומיים של ילדיהם (World Policy Analysis Center, 2016). כן יש לפתח תוכניות הכשרה ייעודיות להורים לילדים עם מוגבלות, שיאפשרו להם לשדרג את כישוריהם המקצועיים ולהשתלב טוב יותר בשוק העבודה. המדיניות הקיימת כיום אינה מספקת, ומנציחה פערים בין הורים לילדים ללא מוגבלות לבין הורים לילדים עם מוגבלות. אי לכך יש לבחון את האפקטיביות של החוקים הקיימים, ולשקול הרחבה של הזכויות של הורים עובדים לילדים עם מוגבלות ושל התמיכה בהם. כיום הנחיות נציב שירות המדינה מגדירות את הרחבת המענים עבור הורים לילדים עם מוגבלויות בשירות המדינה, אך הרחבות אלו תלויות בוועדה פנים-משרדית של מקומות העבודה, מה שמעמיד את ההורים בפני חוויית חשיפה ודורש מהם להציג הסברים ונימוקים לבקשותיהם. חשוב שהרחבות אלו יינתנו בחוק, ושהורים אלו יקבלו את הזכויות המגיעות להם ללא צורך להתמודד עם ועדה במקום העבודה.

חשוב לציין כי כל ההמלצות שניתנו לשינוי מדיניות כלפי הורים עובדים לילדים עם מוגבלות צריכות להיות חלק מהתייחסות כוללת, החייבת לכלול טיוב של מסגרות הטיפול בילדים עם מוגבלות מגיל הינקות ולאורך כל חייהם.

מקורות

ברלב, ל' (2023). **אנשים עם מוגבלות בישראל 2023: נתונים על האוכלוסייה**. מכון מאיר-ס-גוינט-ברוקדייל.

שלום, ג', בן שמחון, מ' וגורן, ה' (2015). חלק א': אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בתוך י' צבע (עורך), **סקירת השירותים החברתיים לשנת 2014** (עמ' 545–584). משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

Baumbusch, J., Mayer, S., Phinney, A., & Baumbusch, S. (2017). Aging together: Caring relations in families of adults with intellectual disabilities. *The Gerontologist*, 57, 341–347. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv103>

- 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, 857–876. <https://doi.org/10.1007/s10566-017-9407-0>
- Gadot, L., Segev, E., & Fine, M. (under review). Work-family balance, parental stress, and work centrality among parents of 0-4-year-old children with Neurodevelopmental disorders.
- Delecta, P. (2011). Work life balance. *International Journal of Current Research*, 3(4), 186–189.
- Ejiri, K., & Matsuzawa, A. (2019). Factors associated with employment of mothers caring for children with intellectual disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 65(4), 239–247. <https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1407862>
- Haller, M., Klösch, B., & Hadler, M. (2023). The centrality of work: A comparative analysis of work commitment and work orientation in present-day societies. *SAGE Open*, 13(3), 1–19. <https://doi.org/10.1177/21582440231192114>
- Iacovoiu, V. B. (2020). Work-life balance between theory and practice: A Comparative Analysis. *Economic Insights: Trends & Challenges*, 9(73), 57–67.
- Luitwieler, N., Luijkx, J., Salavati, M., Van der Schans, C. P., Van der Putten, A. J., & Waninge, A. (2021). Variables related to the quality of life of families that have a child with severe to profound intellectual disabilities: A systematic review. *Heliyon*, 7(7), e07372. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2021.e07372>
- Segev, E, Gadot, L & Fine, M. (under review). Between a “ball and chain” and a “half-full glass”: Work-family balance experiences of fathers to children with disabilities.
- Stefanidis, A., & Strogilos, V., Kyriakidou, N. (2020). Work engagement of employees who are parents of children with disabilities: Empirical evidence from Singapore and the United Kingdom. *International Journal of Human Resource Management*, 1–33. <https://doi.org/10.1080/09585192.2020.1800783>
- Stewart, L. M. (2013). Family care responsibilities and employment: Exploring the impact of type of family care on work–family and family–work conflict. *Journal of Family Issues*, 34(1), 113–138. <https://doi.org/10.1177/0192513X12437708>

World Policy Analysis Center. (2016). *Are working women and men guaranteed leave for their children's health needs?*

Wright, A., Crettenden, A., & Skinner, N. (2016). Dads care too! Participation in paid employment and experiences of workplace flexibility for Australian fathers caring for children and young adults with disabilities. *Community, Work & Family*, 19(3), 340–361.
<https://doi.org/10.1080/13668803.2015.1052041>