



איכות חיים בקרב משפחות לילדים עם מוגבלויות התפתחותיות בעת מלחמה

ד"ר יעל קרני-ויזל, ד"ר שגית לב, ד"ר דנה רוט, ד"ר נעמי ורבלוף-בקר

מצב החירום והמלחמה משפיעים לרעה על הבריאות הנפשית והפיזית של רבים מאזרחי ישראל. בקרב משפחות לילדים עם מוגבלות התפתחותית, ההתמודדות עם אתגרי המלחמה, כגון אذעקות, מעבר מגורים, וחשיפה לאירועים טראומטיים, עשויה להיות מורכבת אף יותר. זאת על רקע התלות והצרכים המורכבים של הילד ומשפחתו, כמו גם צמצום המשאבים הזמינים בעת המלחמה. מנגד, ההתמודדות עם אתגרים וקשיים של הילד עם המוגבלות ומשפחתו עשויה להעצים את תחושת המסוגלות, ואף להגביר את משמעותם של משאבים אישיים ומשפחתיים הנחוצים בעת חירום.

איכות חיים משפחות לילדים עם מוגבלות התפתחותית

מוגבלויות נוירו-התפתחותיות הן קבוצה של מצבים המופיעים מלידה או מגיל ינקות, המאופיינים בעיכובים בהשגת אבני דרך התפתחותיות ובקשיים בתפקוד האישי ובעצמאות. המוגבלויות התפתחותיות המוכרות כוללות ילדים ואנשים עם אוטיזם, מוגבלות שכלית ומוגבלויות פיזיות. בעשורים

האחרונים התבססה ההבנה כי ילדים עם מוגבלות התפתחותית מטופלים באופן המיטבי בקרב משפחתם. מכאן, שמשפחות של ילדים עם מוגבלות מהוות כיום שותפות ואף מובילות בתהליך הטיפול בילד, ונושאות בנטל הטיפול לאורך שנים. לנטל הטיפול נודעות השלכות שליליות נפשיות וכלכליות, בצד השלכות חיוביות הנוגעות להתפתחות חוסן אישי ומשפחתי. לצורך מיפוי צרכי משפחות לילדים עם מוגבלות פותח המושג איכות חיים משפחתית, הכולל תחומי חיים כגון בריאות, רווחה כלכלית, יחסים במשפחה, תמיכה משירותים הקשורים מוגבלויות, פנאי ועוד. מדובר במדד סובייקטיבי האומד את ההזדמנויות של המשפחה להשיג את מענים לצרכיה, קיומם של מענים בפועל ושביעות הרצון מהמענים (Samuel et al., 2012).

משפחות לילדים עם מוגבלות בעת מלחמה

סעיף 11 באמנת האו"ם מתייחסת באופן ישיר לרגישותם של אנשים עם מוגבלויות בעת מלחמה, ומצביעה על החובה של מדינות להגן על אנשים עם מוגבלויות בעתות משבר (UNCPRD, 2006). את ההשלכות של מצבי החירום על אנשים עם מוגבלות ניתן לסווג לפגיעה ישירה או לפגיעה עקיפה. פגיעה ישירה על ידי מעשה אלימות או תקיפה, אשר גורמת להחמרה או מורכבות של מצבים פיזיים או נפשיים. בנוסף, תתכן פגיעה עקיפה בשל עקירה ממקום מגורים, אובדן כספי או צמצום המענה הטיפולי והרפואי. עדויות אודות מצבם של ילדים ומתבגרים עם מוגבלות בעת אסון החלו להיאסף רק בשני העשורים האחרונים. במחקרי סקירה שבחנו את השלכות מצבי משבר כגון התקפות טרור או קורונה על ילדים עם מוגבלויות (Mann et al., 2021) הודגש כי ילדים עם מוגבלויות והוריהם חשופים יותר לאסונות, רמת המוכנות שלהם נמוכה ומוקצים להם משאבים מצומצמים לצורך שיקום לאחר האסון.

התמודדות משפחות לילדים עם מוגבלות התפתחותית במלחמת "חרבות ברזל"

צוות חוקרות מבית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בר-אילן ומ-"בית איזי שפירא" בוחן בימים אלה את השלכות המלחמה על ילדים עם מוגבלויות ומשפחותיהם. ממצאים ראשוניים מצביעים על ירידה במדדי איכות החיים המשפחתית מאז פרוץ המלחמה, בעיקר בתחומי הפנאי, המצב הכלכלי והתמיכה משירותים הקשורים במוגבלות. ההורים העריכו כי עיקר הקושי שחוו הילדים נגרם בשל שינויים ו/או העדר שגרה ועזרה, וכן בשל חשיפה לאזעקות או אירועים טראומטיים. אלו הובילו לקשיי תפקוד בקרב הילדים, ובמיוחד החמרה של תסמינים רגשיים והתנהגותיים ובנסיגה מהישגים התפתחותיים שרכשו. בנוסף, ההורים דיווחו כי הם עצמם חווים קשיים בתפקודי חיים בהם פגיעה בזוגיות, פגיעה בעבודה ועומס רב. חשוב לציין שהורים ציינו בחיוב כי מספר גורמי טיפול וחינוך שהתקיימו סיעו להם בהתמודדות, וכי שמירה על שיגרה ועל רמת פעילות היוותה משאב.

השלכות לאנשי מקצוע:

- חשיבות השמירה על רצף טיפולי, והתאמת מענים סביבתיים לצרכים המשתנים של הילד ושל משפחתו.
- פעילות הפנאי נתפסת בקרב הורים לילדים עם מוגבלות כצורך הכרחי שאינו מקבל מענה בעת חרום. חשוב לבחון חלופות פנאי המתאימות לזמן זה (כגון הרחבת שירות משחקיות ממוגנות).
- על אנשי מקצוע להיות מודעים למצבי נסיגות התפתחותיות וקשיי הסתגלות, ולאפשר להורים מענים מקצועיים.
- חשוב לסייע למשפחה באיתור וחיזוק תחושת המסוגלות, לזהות משאבים אישיים ומשפחתיים ולחזקם.

מקורות

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, 1–12.

Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1–16.



בית הספר
לעבודה סוציאלית
ע"ש לואיס וג'יי וייספלד
הפקולטה למדעי החברה
אוניברסיטת בר-אילן

