

ברצוני לציין כי "עוצמה" חברה בקואליציית המשפחות המיוחדות.

כב' שר הרווחה מר מאיר כהן, כב' ח"כ אילן גילאון כב' ח"כ קארין אלהרר, ח"כ כנסת נכבדים. ולאורח החשוב חלוץ ומיישם "חוק השיקום" מר יחיאל שרשבסקי. משפחות, מתמודדים ואורחים יקרים.

### **במצב של ריבוי נכויות משפחות קורסות !!!**

לכל משפחה אחריות הורית המחייבת אותה מבחינה מוסרית, אנושית וחוקית לטפל בבנותיה ובניה על מנת להבטיח את טובתם, רווחתם, ביטחונם ובריאותם הפיזית והנפשית.

האחריות המוטלת על משפחות לבניה עם מגוון מוגבלויות אינה שונה במהותה, אך היא קשה מאוד ושוחקת שכן, המוגבלויות אינן חולפות עם השנים. **ההפך**,

עם התבגרותם של הילדים ושל ההורים **הקשיים נותרים ואף מחריפים**. אני משתמשת לאורך כל דברי במילה ילדים, כי עבורינו הם תמיד הילדים שלנו. ואנו ממשיכים בתפקוד ההורי גם אחרי בגרותם הפיזית של ילדנו בזקנתנו ועד יומנו האחרון.

אני חייבת לציין כי אני מתייחסת לשכבת אוכלוסייה גדולה **מתוך קשת רחבה מאוד** של רמות תפקוד שונות.

בני משפחה בכלל והורים בפרט מהווים **בדרך כלל** את מערכת התמיכה המרכזית והקבועה לילד המתמודד ומלווים אותו לאורך כל השנים כ"**מטפל העיקרי**".

אנחנו מבקשים להדגיש כי הליווי, התמיכה והאחריות המוטלים עלינו ההורים נעשים מתוך אהבה ענקית לילדינו המתמודדים – אחרת לא ניתן היה להחזיק

מעמד לאורך כל החיים כמעט. אנחנו גם מבקשים להדגיש כי עם כל האהבה והדאגה, זהו מסע ממוטט וקשה מנשוא כשמדובר "רק" במחלת נפש, אך הוא שוחק ומפורר עד דק משפחה שצריכה להתמודד עם מחלת ילד אחד, ולפעמים אף עם יותר מחולה אחד במצבים של תחלואה כפולה, או ריבוי תחלואות כגון מחלת נפש והתמכרות לסמים, מחלת נפש ואוטיזם, מחלת נפש וחירשות, או מחלת נפש ומחלות פיזיות אחרות בין שהן נובעות באופן ישיר ועקיף ממחלת הנפש ובין שהן קורות ללא קשר.

הסיבה העיקרית לקושי היא היעדר מענים ופתרונות מטעם המדינה, או מסגרות ציבוריות אחרות. והמענים הקיימים אינם מספקים כלל, במיוחד **כאשר יש**

**צורך במערכת רב מקצועית לריבוי נכויות תחת קורת גג אחת.**

בהיעדרם, נותרת המשפחה לשאת במשא הכבד לבד.

**ואין לכם מושג עד כמה היא לבד!** עד כמה משפחות כאלה נופלות ומתרסקות. לעיתים אפילו מתפרקות ומתנפצות. חברים נוטשים. המשפחה המורחבת לא תמיד מבינה ולא נמצאת שם כדי לתמוך. ומהצד האחר המשפחות עצמן עוברות לעיתים קרובות תהליך של התנתקות והתרחקות מהקהילה הסובבת אותן בגלל הבושה והסטיגמה הכרוכה במחלה, או מסיבות נוספות.

יש משפחות שעוברות תהליך של גירושין בשל אי היכולת של האבות, בדרך כלל, לעמוד בעומס האדיר הכרוך בטיפול אינטנסיבי בבן המשפחה. יש משפחות שאחד מבני הזוג מפסיק לעבוד בשל הצורך לטפל בבן המשפחה. יש משפחות שבהן מחלות תוקפות את ההורים בשל העומס הפיזי והרגשי הבלתי פוסק. משפחות רבות עדיין נתקלות ביחס מאשים קר ומזלזל. אחרות מיטלטלות בין המוסדות השונים מבלי שאיש מסביר להן דבר, מדריך אותן, מיידע אותן בזכויות או מלווה אותן.

לא מפתיע, איפוא, כי מרבית המשפחות קורסות מכל הבחינות האפשריות והופכות להיות משפחות קרועות, מפוצלות, מוצפות, מתרוצצות ומטרדות משום שהן נושאות בעול היומיומי שהוא כאמור כבד, מתיש פיזית, נפשית, כואב להחריד והרבה פעמים גם יקר מאוד מבחינה כלכלית.

לעתים במקרים של ריבוי מוגבלויות, בהעדר מסגרת טיפולית מועברים המתמודדים לדיון של הוועדה הבין-מישרדית של משרד הבריאות ומשרד הרווחה במטרה למצוא פתרון הולם, אולם תהליך זה כרוך לא אחת בסחבת גדולה, ביורוקרטיה מתישה, נפילה בין הכיסאות והיעדר מענים. לא אחת אף נאמר לנו מפורשות על ידי אנשי מקצוע של ברה"נ כי לצערם אין מענה לכל תחלואה כפולה או לריבוי תחלואות.

### **איננו מוכנים לקבל זאת !**

אנחנו חושבים שצריך להיות מערך טיפול רב מקצועי – רפואי ושיקומי נגיש, לצד רשת תמיכה קהילתית כדי לתת מענה לתחלואה כפולה וריבוי תחלואות כולל תמיכה והדרכה גם לבני המשפחה. ובאותם מקרים בהם בן המשפחה אינו יכול לצאת מביתו על מנת לקבל טיפול (וישנם כאלה) תהיה מערכת שתעניק את השירות בבית בשלב זה או אחר. כשם שאנו המשפחות מטפלות בילדינו, כך אנו מצפים מהמדינה לגלות אחריות כלפי המשפחות והילדים הלוקים במוגבלות אחת או יותר ולתת מענים רפואיים ושיקומיים ראויים והולמים לצרכים האדירים שלהם ולא להפקיר אותם ואת המשפחות לנפשם.

### **מדינה נמדדת באחריותה כלפי האזרח החלש .**

חוק שיקום נכי נפש בקהילה 2000 ("חוק תמר גוז'נסקי") הוא לתפארת מדינת ישראל וכך גם המערכת שהוקמה ע"י משרד הבריאות בעקבות החוק. אבל סלי שיקום ניתנים עד היום רק **לכרבע** מאוכלוסיית הזכאים (שגודלה כ- 70 אלף) וכאמור למקרים הקשים של ריבוי מוגבלויות אין מסגרות שיקום ואין פתרונות.

הסקרים והאומדנים מוכיחים כי התמורה למשק בתפוקת המשפחות והמתמודדים ערכה כפול מערך ההשקעה - ויש גם חסכון כספי רב בהקטנת מספר ימי אשפוז פסיכיאטרי.

אך התמורה החברתית - **מי ישורנה!**

למחוקקי ישראל מהנביא ישעיהו (פרק א, פס' 17)

"לימדו היטב, דרשו משפט, אשרו חמוץ שפטו יתום ריבו אלמנה".

לְמַדּוּ הַיֵּטֵב ( לעשות טוב ) דְרְשׁוּ מִשְׁפָּט, ( שיפטו בצדק ) אֲשֶׁרוּ חָמוּץ ; ( הדריכו גזלן לא לגזול ) , שְׁפֹטוּ יְתוּם, ( אל תעוותו את דינו ) רִיבוּ אֶלְמָנָה. ( עשו דין צדק לאלמנה )

תודה רבה

יוכי צובוטרו - נציגת "עוצמה"