



16.63x15.36	1	עמוד 20	כותרת - ידיעות אחרונות	26/03/2019	67769153-4
אילן איגוד ישראלי לילדים נפגעים נכים - 55820					

76 אחוז מהם מעידים בסקר כי מצבם של ילדיהם פוגע באופן משמעותי בחיי החברה שלהם, ו־34 אחוז מבוגרי איל"ן העי" רו כי מצב זה פוגע באיכות חייהם. הראגה של ההורים לילדים עם צרכים מיוחדים לא מסתיימת בגיל 18 או 21, משום שדווקא כשהילדים מסיימים את בית הספר מתחדדים ההבדלים ומתגברת תחושת הברידות. אר"א עולות השאלות הגדולות: מה הלאה? באיזו מסגרת הוא ילמד? היכן יעבוד? האם ימצא זוגיות? 43 אחוז מההורים בסקר סבורים כי שילוב אנשים עם צרכים מיוחדים צריך להיעשות באמצעות פעילות חברתית. כי כשהשילוב לא מתקיים, ההורים הם אלו שצריכים להחליף את החברה: להסיע וללוות את הילדים, להעסיק אותם ולהתמודד עם התסכולים והקשיים. לכן הם מאמינים בעיקרון ה"נגישות לחיים" כאמצעי לשיקום, שילוב ומימוש עצמי יותר משלישי מההורים והצעירים עם צרכים מיוחדים ביקשו לטפח את תרבות הפנאי, 25 אחוז מהבוגרים ציינו כי העיסוק בספורט הוא החשוב להם ביותר, ו־23 אחוז מהם סבורים שעבודה תוביל אותם לשילוב אפקטיבי בקהילה.

אך ייחודיותו של הסקר הנוכחי היא בזרקור על ההורים המ"טפלים בילדים עם צרכים מיוחדים, שנפגעים ביכולתם לעבוד בעבודה מסודרת. לכן, במסגרת תכנון דרכי הסיוע, חשוב לזכור גם את התא המשפחתי. השיעור הגבוה של הורים הנפגעים ממעגל העבודה כתוצאה מהטיפול בילד הוא תמרור אזהרה בתחום השיקום, אך גם בתחום הכלכלי-חברתי, שכן מדובר בציבור גדול הכולל מאות אלפי אנשים בישראל.

בוועד הרמון הוא מנכ"ל עמותת איל"ן - איגוד ישראלי לילדים נפגעים. היום מתקיים "מצעד הפרזמות", יום ההתרמה השנתי של איל"ן



## חשבו גם על ההורים

תפיסת השיקום עוסקת בפעולות הנדרשות כדי להגדיל את סביבתי של אדם עם צרכים מיוחדים להשתלב בחברה ולמצות את הפוטנציאל הטמון בו. מקום של כבוד ניתן לשילוב בתע"סוקה - שכן 17 אחוז מאוכלוסיית גיל העבודה בישראל, גילאי 16-20, הם אנשים עם צרכים מיוחדים. אך היכן נמצאים ההורים של אותם אנשים? הצלחת שילובם של ילדים ומבוגרים עם צרכים מיוחדים קשורה קשר הרוק בחוסנו של התא המשפחתי, שבו מקבלים הילדים והמתבגרים את תחושת הביטחון, האהבה והכלים הבסיסיים להתמודדות. בסיס השיקום הוא תמיד הבית: הורים חזקים, בית תומך, קשרים ותשתית כלכלית - כל אלו מעצימים את הילדים עם הצרכים המיוחדים ומאפשרים להם להתפתח.

אך מה קורה כשהתא המשפחתי נחלש? סקר של עמותת איל"ן בקרב 500 בוגרים עם צרכים מיוחדים והוריהם (באמצעות מכון סמית) מצא כי רוב ההורים (70 אחוז מקרב האבות ו־71 אחוז מקרב האמהות) מעידים כי הטיפול בילד פגע או פוגע ביכולתם לעבוד בעבודה מסודרת. 76 אחוז מהגברים העירו כי הצרכים המיוחדים של הילד או הילדה פגעו בתעסוקת בת הזוג שלהם. הנתון הזה מדגיש את מה שאנו יודעים מזמן: המאבק ההירואי של הורים לשיקום ושילוב ילדיהם בחברה, הכולל ליווי לבריקות וניתוחים, ולא מעט התנהלות בירוקרטית למי צוי וכויות, משליך באופן ישיר על הקריירה שלהם ופוגע בה. ההורים יודעים מרוע הם נאבקים לשילוב ילדיהם בחברה.

**המאבק ההירואי של הורים לשיקום ושילוב בחברה של ילדים בעלי צרכים מיוחדים משליך באופן ישיר על הקריירה שלהם**