



הרחבת האופק

"אופק לילדינו" ע"ר - ארגון ארצי של הורים לילדים עם עיוורון ולקות ראייה

"Ofek Liyladenu" - Israel National Association of Parents of Children with Visual Impairments

סיון תשפ"ב, יוני 2022 | גיליון 53



גיליון מורחב
לרגל 25 שנים
לעמותת
אופק לילדינו!





קיץ עם אופק לילדינו

הקיץ החולף היה גדוש בתכניות ופעילויות: עשרות בני נוער עם עיוורון או לקות ראייה השתתפו בתכנית "עבודה באופק", המכשירה אותם לעולם העבודה. בני הנוער נהנו משני ימי הכשרה מעשירים, ולאחר שעברו ראינות, שובצו לשבועיים במקומות עבודה שונים ברחבי הארץ. השנה הועסקו, לראשונה, גם שני בני נוער במפעל במודיעיץ בעקבות יוזמה ושיתוף פעולה מרגש עם משפחה החברה בעמותה.



נוסף לכך, לאחר הפסקה של שנה בשל הקורונה, חזרנו לקיים את פעילויות הקיץ המסורתיות שלנו להנאתם של מאות משתתפים: פתחנו בהפנינג משפחות במרכז לכלבי נחייה (ראו בעמוד 12). לראשונה קיימנו אירוע במרכז ביכורי העתים, בשיתוף עם הספרייה לעיוורים, שכלל סדנת קצב ותנועה עם בוגרת "מיומנה", הקרנה של סרט מונגש בליווי תיאור קולי ושיחה עם במאי הסרט, קובי מחט. את אירועי הקיץ קינחנו בטיול המשפחות שלנו - ארבעה ימים של חוויה וכיף באזור הצפון: רפטינג, אומגה, ביקור ביקב, סדנה מוזיקלית ועוד.

רואים אחרת צוות "רואים אחרת", צוות ההסברה של העמותה, קיים במהלך השנה סדנאות ליותר מ- 1,000 משתתפים, מ-37 קבוצות בכל רחבי הארץ! במסגרת הסדנאות, המנחים, צעירים עם לקות ראייה או עיוורון, מספרים את סיפורם האישי, מדגימים עזרים המשמשים אותם ביום-יום, מעבירים התנסויות שונות ומקיימים דיון ומענה על שאלות עם המשתתפים. קהל המשתתפים מגוון וכולל תלמידים ומורים מבתי ספר שונים (ובפרט, בתי ספר שבהם לומד ילד/ה עם לקות ראייה/עיוורון), סטודנטים במקצועות שונים (רפואה, עבודה סוציאלית, פסיכולוגיה), עובדי ציבור (משרד האוצר, חברת החשמל ועוד). אנו מזמינים אתכם ליצור עמנו קשר ולהזמין סדנת הסברה!



הדרכות ומפגשים

מקוונים גם השנה המשכנו לקיים הדרכות מקוונות רבות ובהן: הטלפון החכם ככלי מקדם עצמאות (בשיתוף ארגון "מגדל אור"), ועדות זכאות ואפיון - כל מה שצריך לדעת, שירותי הספרייה לעיוורים, כנס מידע והכוונה להכרת שירותים לאחר סיום בית הספר התיכון ועוד. נוסף לכך, קיימנו מפגשים עם אנשי מקצוע, בין השאר בקורס למורות שיקום לפעוטות וכן למטפלים פרא-רפואיים העובדים עם תלמידים עם לקות ראייה ועיוורון. נשמח לשמוע על נושאים נוספים שעליהם תרצו לקבל הדרכה.



גיליון מורחב לרגל 25 שנים לעמותת אופק לילדינו!



תוכן עניינים

מה העניינים

- עדכונים מחיי העמותה 3
- קבוצת תמיכה להורים בזום 5
- "קח מקל קח תרמיל", שיחה עם אילן ברוש 6
- בזכות ולא בחסד**
- עדכונים בתחום זכויות ילדים עם לקות ראייה ועיוורון 8
- לקות ראייה ועיוורון בילדות, מכון מיכאלסון 10
- שירותים במעגל החיים**
- מתנדבים לצה"ל, מגדל אור. 11
- חבר (על ארבע) משנה חיים, המרכז לכלבי נחייה 12
- אחאות לילד עם לקות ראייה ועיוורון 14
- להתבגר ולהתגבר**
- "מפסיקים לפחד לבד", על חרדה חברתית בקרב בני נוער 16
- המשחקים הפאראולימפיים, גל חמרני, קפטנית הנבחרת במשחק כדורשער 18
- הטפסן מחפש משמעות, אריק ווינמאייר הגיע לפסגת האוורסט 20
- במשפחה שלנו**
- הכירו את משפחת שושן 22
- ברכות ותודות** 24

משפחות ושותפים יקרים, שמחים לשלוח אליכם גיליון נוסף ומורחב לרגל 25 שנות פעילות ל"אופק לילדינו".

בחלקו הראשון של העיתון תוכלו לקרוא על הנעשה בעמותה בשנה החולפת. מגפת הקורונה, עם האתגרים והקשיים שהביאה עמה, הניבה גם הזדמנויות חדשות: כעמותה הנותנת שירותים בפרישה ארצית, גילינו שהשימוש בתוכנת הזום מאפשר לתת מענים רבים יותר ולחבר משפחות נוספות, מכל רחבי הארץ, לפעילותנו. כך למשל, פתחנו קבוצת תמיכה להורים בזום וכן קיימנו הדרכות מקוונות במגוון נושאים. לצד זה, אנו רואים חשיבות רבה לקיום מפגשים פיזיים ולשמחתנו חזרנו לערוך פעילויות, טיולים וכנסים למשפחות.

עוד תוכלו לקרוא בגיליון על התפתחויות שחלו בשנה האחרונה בזכויותיהם של ילדים עם לקות ראייה ועיוורון בפרט, ושל ילדים עם מוגבלות בכלל.

גם הפעם היו שותפים בכתבת העיתון הורי וילדי העמותה: עדי רון משתפת אותנו בפרויקט שיזמה בנושא חרדה חברתית וגל חמרני מספרת על השתתפותה במשחקים פאראולימפיים. במדור "במשפחה שלנו" מתארכת הפעם משפחת שושן מבאר שבע.

עוד תוכלו לקרוא על שירותים חשובים כגון תכנית ליווי לצה"ל וכן על תהליך קבלת כלב נחייה.

מאחלים לעמותה עוד הרבה שנות פעילות מבורכת למען המשפחות והילדים. אנו מודים לכול המשפחות והשותפים על נאמנותכם במרוצת השנים!

קריאה מהנה!
גילה, יעל, דלית, דנה, טליה ונת'י

תמונת השער: יאיר קסנטיני (12), אוראל נרדאה (10) ובן כשרי (7) בטיול משפחות "אופק לילדינו", קיץ 2021.
עריכה לשונית: עדנה רון | עיצוב: דלית פסח

הצגות, סרטים ומופעים מונגשים במסגרת שיתוף הפעולה עם הספרייה לעיוורין, התקיימו מספר הצגות ואירועי תרבות מונגשים עבור משפחות העמותה. במסגרת ההנגשה, יכלו המשפחות לרכוש כרטיסים בשורות קדמיות וכן לקבל אוזניות, שבאמצעותן יכלו לשמוע קריין המתאר את המתרחש על הבמה (המחשת המראות באופן מילולי). בין אירועי התרבות המונגשים: הפסטיגל SKY HIGH בחנוכה, ההצגה "פיטר פן", בפסח, ההצגה "נקודות של אור", הסרטים "האוצר מעבר לנהר" ו"אבוללה" ועוד.

תרומת מחשבים בעקבות יוזמה של אבא מהעמותה, תרמה חברת ההייטק אינטרוויז בע"מ (AT&T) מחשבים ניידים לחמש משפחות מהעמותה. שמחנו לקבל את תמונות הילדים הנרגשים שקיבלו את המחשבים. אנו מודים לחברה ומברכים על שיתוף הפעולה לטובת ילדי העמותה.

קבוצת תמיכה להורים בזום

סוציאליות מצוות העמותה, ומפגשי הקבוצה מתקיימים מדי שבועיים בשעות הערב. בשלב הראשון התמקדו המפגשים בזיהוי הצרכים של משתתפי הקבוצה, בהיכרות ובהעמקת הקשרים בין ההורים וכן בניסוח ובחתימה על חוזה קבוצתי. במפגשים הבאים עסקנו בכל פעם בנושא אחד, כגון השיח בבית על לקות הראייה; כיצד לחזק את העצמאות של הילד; האחים של הילד/ה עם לקות הראייה; משחקים וכדומה.

מתוך הנושא של המפגש מתפתח דיון בין חברי הקבוצה, אשר משתפים באתגרים, בהתלבטויות ובהתמודדויות וכן מעלים רעיונות, הצעות לפתרונות או לדרכי התמודדות. השיח על הנושא נפתח גם בהקראת קטע או הקרנת סרטון קצר רלוונטי. המפגשים כוללים הן שיח בין כל חברי הקבוצה והן שיחות בקבוצות קטנות יותר, דרך חלוקה ל"חדרים" בזום. בסיומו של כל מפגש מוצגים טיפים להורים, שנכתבו על-ידי צוות "הורה להורה" (את הטיפים תוכלו למצוא באתר שלנו תחת תכנית "הורה להורה").



”

הרבה פעמים אנו חושבים שאין לנו צורך בתמיכה רגשית. אנו עסוקים בעשייה ונדמה לנו שהכול בסדר. כשחשבתני שבני עם לקות ראייה זקוק לשיחות ולתמיכה, נאמר לי 'גברת, לא רק בנך זקוק לך, כי אם כל המשפחה! הילד/ה הוא לא מכשיר שהתקלקל ונתנים אותו לתיקון. יש צורך בשינוי והתאמה של כל המערך המשפחתי.' (קמי, אמא של ארו)

הקבוצה מעניקה מרחב בטוח לשיתוף ברגשות, בחוויות ובקשיים, וכן ללמידה מניסיונם של הורים אחרים. בד בבד עם התקדמות מפגשי הקבוצה, אנו שמחות לגלות שגם דרך הזום ניתן ליצור מרחב שכזה. לאור הצלחת הקבוצה, בכוננתנו לפתוח בהמשך קבוצות נוספות להורים לילדים בגיל ההתבגרות (18-10) וכן להורים לילדים בוגרים (18 ומעלה). אנו מאמינות שהחוסן שלכם, ההורים, משפיע באופן ישיר על חוסנו של ילדכם ומוזמינות אתכם לקחת חלק בקבוצות וביתר התכניות שנועדו לתת לכם, ההורים, את התמיכה והליווי הנדרשים בשלבי החיים השונים.

נושא הליווי והתמיכה להורים ולמשפחות עומד במוקד עבודת העמותה מאז הקמתה ובמרוצת כל שנות פעילותה. כך למשל, במסגרת התכנית "הורה להורה", הורים ותיקים מהעמותה מלווים הורים הנמצאים בתחילת הדרך, או סביב מעברים שונים בחיי הילד, ותומכים בהם. נוסף לכך, אנו מפעילים קו פתוח לתמיכה ולהתייעצות, שמטרתו לתת מענה רגשי ממוקד (טלפוני). בשנתיים האחרונות פועלות גם קבוצות ווטסאפ של הורים, התורמות לחיבורים בין ההורים, להעברת מידע ולתמיכה ההדדית.

בשנה החולפת, לאור הפניות הרבות שקיבלנו מהורים ולאחר תהליך חשיבה מעמיק בשיתוף של אנשי מקצוע והורים מהעמותה, החלטנו לחדש את פעילותן של קבוצות התמיכה להורים. בשאלון להורים מתעניינים, עלה כי מרביתם מעדיפים להשתתף בקבוצה שתתקיים בזום.

האפשרות לקיים קבוצת תמיכה דרך הזום העלתה אצלנו שאלות שונות כגון: האם וכיצד ניתן ליצור את האינטימיות והקרבה הדרושות בקבוצת תמיכה דרך הזום? מה תהיה מידת המחויבות להשתתפות באופן עקבי ורציף בקבוצה שמתקיימת בזום? ומה יקרה אם משתתפי הקבוצה לא יפתחו את המיקרופונים והמצלמות? בשל הלבטים, החלטנו לצאת בפילוט, ובאוקטובר 2021 פתחנו קבוצת תמיכה בזום ל"הורים בתחילת הדרך" (הורים לילדים בני 0-10).

לשמחתנו, ההיענות הייתה רבה ומהר מאוד גילינו שיתרונות בשימוש בזום גוברים על החסרונות. כך למשל, הזום מאפשר להורים מכל קצוות הארץ לקחת חלק בקבוצה בקלות ומבלי שהמרחק הגיאוגרפי מהווה חסם להשתתפות בה.

מנחות את הקבוצה גנית שקד ודלית סין-משה, עובדות



שיעורי עזר ומוזיקה עשרות

ילדים משתתפים בתכנית "מצוינות באופק", שבמסגרתה הם מקבלים שיעורי עזר פרטניים. המורים עוברים הכשרה וליווי על-ידי צוות העמותה. נוסף לכך, עשרות נוספות של ילדים נהנים מהתכנית "חלומות מוזיקליים", המאפשרת להם לקבל שיעורי מוזיקה (נגינה ופיתוח קול) באזור מגוריהם. עם סיום שנת הלימודים, נקיים מפגשי סיכום וכן קונצרט חגיגי, שבו נוכל ליהנות מתוצרי הלמידה.

צוות פעולה במרוצת השנים מגיעות אלינו פניות של הורים ושל אנשי מקצוע בנושא קשיים רגשיים שחווים ילדים ובני נוער בשימוש בעזרים מסייעים בכיתה (טמ"ס, צג ברייל, ספרי לימוד מוגדלים ועוד). בעקבות פניות אלו, הקמנו קבוצת חשיבה המורכבת מבני נוער עם לקות ראייה ועיוורון, למציאת מענים לסוגיה זו. את הקבוצה מלווה נתי לוי, סטודנט לעבודה סוציאלית קהילתית מהאוניברסיטה העברית. הקבוצה מקיימת מפגשים שבועיים, ובני הנוער שופעים רעיונות והצעות לפתרונות. כצעד ראשון, ערכו חברי הצוות מפגש מקוון מרגש עם עשרות ילדי העמותה והוריהם. במפגש הם שיתפו בסיפורם האישי ובדרך שעברו עד כה, בדגש על העזרים שהשתמשו ומשתמשים בהם כיום. בנוסף, סיפרו על הקשיים שהם חוו וכיצד התמודדו עמם. המפגש זכה להצלחה רבה, והמשובים מהמשתתפים היו מרגשים במיוחד. אנו מקווים להמשיך במסורת זו.

מסיבת פורים בבאר שבע

פורים חגיגית בבית התרבות לעיוור בבאר שבע, בשיתוף ארגון "מגדל אור". המשפחות עברו בין התחנות השונות (אפיית אוזני המן, פינות יצירה, משחק כדורשער, איפור וכד'). לאחר מכן, התקיימה תחרות תחפושות נושאת פרסים, ולקינוח, נהנו מפיצה ומהקרנת הסרט המונגש "אבוללה".



סדנת אסטרונומיה

בחול המועד פסח קיימנו סדנת אסטרונומיה מונגשת ומיוחדת במינה: "לגעת בירח". הסדנה התקיימה בשיתוף עם חברת SEMPERIS. האסטרונום צבי גרינבלט, יחד עם צוות החברה, הדגישו את הירח והמכתשים, באמצעות מודל ירח שהודפס במיוחד עבורנו בתלת-ממד ועם כתב ברייל (בין 50 ל-100 שעות עבודה להדפסת מודל אחד!).

בהמשך, התקיימה פעילות "איך נולד מכתש?" שבמסגרתה למדו הילדים על היווצרותם של המכתשים. לסיום, יצאנו לצפות בירח באמצעות משקפות וטלסקופים מיוחדים, המאפשרים הגדלה של פי 178, עם הסברים מילוליים מפורטים.

תודה לצבי ולחברת SEMPERIS על ההשקעה הרבה ועל שיתוף הפעולה בהתנדבות מלאה.



"קח מקל, קח תרמיל"

המדריך אילן ברוש ודנה לוזנסקי, רכזת התכניות, בשיחה על טיולי המשפחות של "אופק לילדינו"



שלום, אילן. תוכל לשתף אותנו כיצד הגעת לתחום הדרכת הטיולים?

בתור נער, היה לי שכן מכיתה מקבילה שאימא שלו הציעה שנלמד יחד, בין היתר, שנאתר על-גבי אטלס שמות של יישובים ברחבי הארץ. בורכתי בזיכרון חזותי טוב, ולקראת כיתה ח' הכרתי את רוב היישובים בארץ ואת מאפייניהם. באותה תקופה נסענו לטיול שנתי מטעם בית-הספר. נסענו ליום שלם בעין גדי והיה טיול מיוחד במינו עם מגוון חוויות. בדרך חזרה התקיים חידון ידיעת הארץ שבו זכיתי במקום הראשון, ובתור פרס, קיבלתי טיול לעין גדי עם תיירים שבאו לסייר באזור.

הגעתי לסיור עם התיירים האמריקנים, שהיו עם דמעות בעיניים מכיוון שמספר ימים קודם לכן נרצח הנשיא קנדי והיה יום טעון ומרגש במיוחד.

כחניך בתנועת הנוער "השומר הצעיר", יצאנו לטיולים רבים במגוון אתרים ברחבי הארץ. גם במהלך השירות הצבאי הייתי במקומות רבים ובזכות זאת 'חרשתי' את הארץ, למדתי להכיר אותה ולאהוב אותה. כשהגעתי לקיבוץ, קיבלתי אישור ללמוד יום בשבוע ב'מכון אבשלום ללימודי ארץ ישראל'. למדנו עם בכירי המרצים דאז, שהעניקו לי את הבסיס ואת מיטב הידע להמשך הדרך.

נוסף לכך, למדתי באוניברסיטה, תקופה שזכורה לי כצפופה ועמוסה במיוחד. יום אחד בחרתי לעזוב את הקיבוץ שבו התגוררתי, אך לא את תחום אהבת הארץ. הגעתי למחלקה של טיולי בתי-ספר בחברת 'אגד תיור', ומשם המשכתי בתחום הדרכת הטיולים עד עצם היום הזה, כאשר "אופק לילדינו" מהווה תחנה חשובה מאוד בתקופה המתמשכת שבה אני עוסק בתחום.

כיצד החלה ההיכרות שלך עם "אופק לילדינו"?

ב-2007, בתקופה שבה ארגנתי טיולי מבוגרים, פנה אליי נציג של אחד הבנקים הגדולים, וביקש שאדריך אותם בטיול באזור תל אביב. מי שפנתה אלי בפועל הייתה אחת האימהות ששימשה כבנקאית בכירה והייתה אם לילדה עם לקות ראייה, וכמובן, חברה בעמותה. במהלך הטיול היא ניגשה אלי והציעה שנארגן יחד טיול משפחות בקיץ, וכך התודעת

טיולי "אופק לילדינו" בקיץ ובחג החנוכה הפכו למסורת אהובה ופופולרית בקרב משפחות העמותה, ומספקים פעילות חווייתית ומגבשת.

הטיולים מיועדים לכל בני המשפחה (הילד עם לקות הראייה, ההורים והאחיות/ים) והם מסובסדים ברובם על-ידי העמותה. הטיולים נועדו בראש ובראשונה לאפשר למשפחות לפגוש משפחות נוספות מכל רחבי הארץ, לבלות וליהנות יחד מאטרקציות חווייתיות ומונגשות, להתנתק משגרת היום-יום ולהיות חלק ממשפחה גדולה ומחזקת.

מאז 2007, מוביל את הטיולים אילן ברוש, מורה דרך ותיק ומנוסה, יחד עם צוות העמותה ועם הפעילים. אילן מבצע את תפקידו במסירות אין קץ, באכפתיות ומתוך חיבור עמוק לעמותה ולמשפחות שלנו. ביקשנו מאילן לספר על כך בכתבה הבאה.

הופיעו בפתח ביתי עם חלות טריות שהם אפו באותו בוקר, כאות הודיה. המחווה הזאת מאוד ריגשה אותי.

עוד זיכרון הוא שבאחד הטיולים, כשהיינו באכסניה באזור כפר תבור, הגיעה נילי, בתה של גילה זיידל (יו"ר העמותה), שניגנה כל כך יפה. באותו ערב נכחה אשתו של מנהל המלון והיא התמוגגה מהשירה שהתלוותה לנגינה היפה שלה. אני זוכר את האווירה המיוחדת והמגבשת שנוצרה בערב זה, כמו גם בערבי גיבוש נוספים, שבהם המשפחות נפגשות ושרות לצילי גיטרה. המסורת הזו נמשכת עד היום. אני צופה בהתמוגגות בעיניהם הבורקות של האנשים, וזה ממש נוגע בי.

מאוד מרגשים אותי ערבי ההיכרות הראשונים של המשפחות, ושיחות הסיכום בתום הטיולים. המפגש של ערב רב של אנשים מכל קצוות החברה הישראלית, המשפחות החדשות שמצטרפות והמשפחות הוותיקות שמגיעות מדי שנה ומתרגשות מהמפגש המחודש - כל אלו הופכים את כלנו למשפחה אחת, הילדים וההורים, אנשים מכל קצוות הארץ ומכל המגזרים בחברה הישראלית.

אני גם רוצה לפרגן לצוות העמותה על הנתינה האינסופית והמסירות. עולות בי דמעות של אושר על הזכות הגדולה שקיבלתי לפני שנים רבות להכיר ולהיות אתכם!

רוצים להצטרף לטיול הקרוב בקיץ 2022?
עקבו אחר העדכונים שלנו בניוזלטר!

למשפחות המדהימות של אופק לילדינו. הכנו טיול מדהים להר מירון, ואלו היו 4 ימים שבהם למדתי להכיר את ילדי "אופק לילדינו", את אחיהם ואת הוריהם.

זכיתי ללמוד שעבור ילדי "אופק לילדינו" השמיים הם הגבול, וזה הקו המנחה העיקרי. כמובן שנוסף לכך, זכיתי להכיר את הצוות המסור, ונוצר חיבור נהדר.

במהלך הטיול הראשון שלי עם העמותה הגענו ליקב באזור צפת. כמו כן, נסענו לטיול ג'יפים במושב דישון וטיילנו ברחבי האזור. באחד הימים ישבנו לערב גיבוש, כל המשפחות עם גיטרות, והיה ערב חווייתי במיוחד, כאשר גם הנהגים הצטרפו אלינו, ישבו ושרו יחד אתנו, ונוצרה אווירה ממש מיוחדת.

ממה אתה הכי נהנה בטיולים עם "אופק לילדינו"?

אני וחנה, אשתי, שמתלווה אליי לטיולים, מקבלים תעצומות נפש אדירות מהטיולים, וזה מלווה אותנו עד הטיול הבא. קשה למצוא את המילים שמתארות את האהבה שאני רוחש לילדים ומקבל מהם, ואת ההערכה, על גבול ההערצה, שלנו להורים. זאת גולת הכותרת שלי של הטיולים, בקיץ או בחנוכה. אני מאוד מעריך את התקשורת הנהדרת, ההקשבה, הקבלה והנתינה שיש במרקם הקבוצתי, זה פשוט מדהים בעיניי.

רגע שזכור לך באופן מיוחד?

יש המון רגעים. אציין רגע מרגש במיוחד: טיול של ארבעה ימים לאילת. הייתה משפחה עם שתי בנות ולקראת תום הטיול, אחת הבנות, שהייתה טבעונית, התקשתה למצוא מה לאכול במלון. ניסיתי לחפש עבורה אוכל מתאים ברחבי העיר. הם מאוד העריכו את זה, ובתום הטיול, להפתעת, הם

עדכונים בתחום זכויות ילדים עם לקות ראייה ועיוורון

פטור מהמתנה בתור ומתשלום עבור מלווה של אדם עם מוגבלות

בינואר 2022 אושר בוועדת העבודה והרווחה של הכנסת תיקון של תקנות הנגישות לשירות בנושא פטור מתור ופטור מתשלום עבור מלווה של אדם עם מוגבלות (מלווה הינו כל אדם המשמש כמלווה של אדם עם מוגבלות ומסייע לו בפעולות היום-יום, בן משפחה או מלווה אחר, ואף קטין).

עד כה, הפטור מתור ניתן רק לילדים עם קצבת נכות בגין מוגבלות שכלית או נפשית, לרבות ילדים על הספקטרום האוטיסטי, והפטור מתשלום למלווה ניתן רק למלווים של ילדים עם המוגבלויות הנ"ל, ורק מגיל 12 ומעלה.

כעת, הורחבו התקנות והן קובעות, בין היתר, כי כלל הילדים מקבלי קצבת נכות מביטוח לאומי וכן ילדים עם תעודת לקוי ראייה/עיוור יהיו זכאים לפטור מעמידה בתור. נוסף לכך, עבור כל ילד עם קצבת נכות או תעודת לקוי ראייה/עיוור מגיל 8 ומעלה, יקבל המלווה פטור מתשלום במקומות ציבוריים מסוימים.

תעודות המעידות על הזכאות יונפקו, בין היתר, על-ידי המוסד לביטוח לאומי ומשרד הרווחה (עבור בעלי תעודת לקוי ראייה/עיוור).

* אנו, ב"אופק לילדינו", הגשנו בחודש ספטמבר 2021 נייר עמדה לוועדת הרווחה וכמו כן, השתתפנו בדיוני הוועדות ובשולחנות העגולים שהתקיימו בנושא. הצגנו את הקשיים שעשויים להיות לילדים עם לקות ראייה העומדים בתור (רגישות לרעשים ולגירויים סביבתיים רבים, תפיסת המרחב המוגבלת וחוסר האוריינטציה, סינוור וכוויות מעמידה ממושכת בשמש אצל ילדים הסובלים מאכרומטופסיה ועוד). אנו שמחים ומברכים על כך שהוועדה הרחיבה את הקריטריונים לזכאות וכללה את כלל מקבלי קצבת ילד נכה וכן את המחזיקים בתעודת לקוי ראייה/עיוור.



כמה דברים שחשוב לדעת:

- הפטור מתור ניתן במקומות נותני שירות שלא ניתן לתאם עבורם תור מראש, כגון תור בבית המרקחת, תור לקופה בסופרמרקט וכדומה. אין חובה לתת פטור מתור במקרים שבהם ניתן לתאם תור מראש, אך על נותן השירות לתת את השירות בסמוך למועד שנקבע, ללא עיכוב.
- יתר על כן, לא ניתן פטור מתור כאשר השירות ניתן למקבלי השירות במכוניתם, לדוגמה, תור למילוי דלק, תור בכניסה לשמורות טבע כאשר הכניסה לשמורה היא ברכב וכדומה.
- לא ניתן פטור מתור כאשר התור נוצר באופן ספונטני ושלא כחלק מהדרך הרגילה שבה ניתן השירות. גם במצבים שבהם זמן המתנה לתור הוא זניח, אין חובה לספק את השירות ללא המתנה, וכך גם כאשר השירות ניתן באמצעות מענה טלפוני. לא ניתן פטור מתור גם כאשר ההחלטה למי לתת את השירות קודם מבוססת על נהלים ושיקולים הקשורים לאופיו של השירות, כמו למשל בחדר מיון, כאשר יש לספק שירות לאנשים שמצבם הרפואי מחייב טיפול דחוף.
- אשר לפטור מתשלום למלווה, הפטור יינתן כאשר כניסה למקום ציבורי כרוכה בתשלום אינדיבידואלי, כגון כניסה לפארק לאומי, למוזיאון וכדומה.
- אין חובה לתת פטור מתשלום למלווה אם הכניסה כרוכה בשירות אישי למלווה, שירות שנותן השירות יכול היה לספק בתשלום לאדם אחר (למשל, הקצאת מושב בקולנוע/אירוע ספורט, חדר בבית מלון וכד').
- הפטור מתשלום למלווה אינו חל על מלווים של ילדים עם מוגבלות שגילם פחות מ-8 מכיוון שילדים בגילים אלו, ללא קשר למוגבלות, אינם נכנסים בד"כ למקומות ציבוריים ללא ליווי של אדם מבוגר. כלומר, בדומה לילד ללא מוגבלות שזקוק לליווי של אדם מבוגר הנדרש לשלם עבור הכניסה למקום, כך גם בנוגע לילדים עם מוגבלות.
- נותן השירות רשאי לבקש מכם להציג תעודה המעידה על זכאותו של הילד לקבל את השירות ללא המתנה בתור (בצירוף תעודת מזהה, לא כולל קטין מתחת לגיל 16). עם זאת, אינכם נדרשים להתייחס למוגבלות שבגינה ניתנת לכם זכאות זו.



מענק הוצאות תקשורת

החל מינואר 2022, בעלי תעודת לקוי ראייה/עיוור, כולל ילדים, זכאים למענק שנתי של 360 ₪ לצורך מימון הוצאות תקשורת.

עד לשנה זו, בעלי תעודת עיוור היו זכאים להנחה בתשלומי הטלפון של חברת "בזק" בלבד. כעת, הנחה זו מתבטלת ותוחלף במענק שנתי שיועבר ישירות לחשבון הבנק שלכם לצורך התקשרות עם חברת תקשורת לבחירתכם (ולא רק עם חברת "בזק").

המענק יינתן בסוף חודש דצמבר, החל מדצמבר 2022.

כדי לקבל את המענק ולממש את זכותכם, יש להעביר למשרד הרווחה המסמכים הבאים:

- אישור ניהול חשבון בנק או צילום צ'ק של חשבון הבנק
- צילום תעודת זהות, כולל הספח

את המסמכים יש להעביר בדוא"ל לכתובת hanbezeq@molsa.gov.il או בפקס למספר 02-5085475.

היכנסו לאתר שלנו וקראו על זכויות ושירותים נוספים לילדים עם לקות ראייה ועיוורון ובני משפחתם.



תיקון חוק החינוך המיוחד

בעקבות תיקון חוק החינוך המיוחד (תיקון 11 תשע"ח 2018) התעוררו בעיות קשות ביישום החוק ובדרך שבה פעלו הוועדות הקובעות את זכאותו של תלמיד עם מוגבלות לשירותי חינוך מיוחדים (כגון: תומכת ראייה, סייעת, טיפולים פרא-רפואיים וכו'). עם כניסתה לתפקיד, הודיעה שרת החינוך, ד"ר יפעת שאשא ביטון, כי היא תבחן את תיקון החוק וייעשה מהלך לתיקונו, בהובלת הגברת דליה שטאובר, מנכ"לית המשרד.

אנו, ב"אופק לילדינו", פועלים בשיתוף עם ארגונים של הורים וארגונים למען ילדים עם מוגבלות בתהליך של היוועצות וגיבוש של נוסח לתיקון החוק, ואנו לוקחים חלק פעיל בשולחנות עגולים ובהיוועצויות, בדיונים בכנסת ובמפגשים עם האגף לחינוך מיוחד במשרד החינוך.



מינוי מפקחת ארצית על לקויות חושיות

לאחר עבודה מאומצת מול משרד החינוך, חברי כנסת ושרת החינוך, וכן בכלי התקשורת, התבשרנו על מינויה של גב' נאוה ניב לתפקיד המפקחת הארצית על לקויות חושיות במשרד החינוך, תפקיד החולש על תחומים קריטיים לשירותי חינוך מיוחדים ועל שילובם של ילדים עם לקות ראייה. תחומים אלו כוללים:

- הובלה של תהליך הנגשת חומרי לימוד לילדים עם לקות ראייה וניהול התהליך;
- התאמת בחינות הבגרות ושאר ההנגשות הפדגוגיות לתלמידים עם לקות ראייה;
- הובלה של המדריכים הארציים והמחוזיים והדרכתם;
- הצטיידות בצידוד ייעודי/טכנולוגיות מסייעות לתלמידים עם לקות ראייה;
- תיאום עם משרד הרווחה ושאר משרדי הממשלה בהקשר של אוכלוסיית הילדים עם לקויות חושיות;
- עבודה עם ומול מכונים לראייה ירודה ושאר גורמי מקצוע חיצוניים.

עם כניסתה של הגב' ניב לתפקיד, קיימנו פגישת עבודה ואנו עומדים עמה בקשר רציף לצורך קידום הילדים ולצורך טיפול בבעיות העולות מהשטח.



חקיקת חוק שירותי רווחה לאנשים עם מוגבלות

בימים אלו, שר הרווחה, ח"כ מאיר כהן, מוביל מהלך חקיקה מקיף להסדרת שירותי הרווחה לאנשים עם מוגבלות ובימים אלה מובאת הצעת חוק אל שולחן הכנסת.

במסגרת עבודתנו בפורום לקידום האמנה הבין לאומית לשוויון זכויות של אנשים עם מוגבלות ובפורום הארגונים וההורים למען ילדים עם מוגבלות, אנו פועלים מול המחוקק על מנת לוודא שהחוק החדש יעלה בקנה אחד עם האמנה ויקדם שוויון והכלה בחברה של אנשים עם מוגבלות. כמו כן, אנו נאבקים על כך שאוכלוסיית הילדים לא תידחק אל מורד סולם העדיפויות של משרד הרווחה.

עקבו אחר נושאי החקיקה וקידום הזכויות בעדכונים בניוזלטר, בקבוצות הוואטסאפ ובפייסבוק שלנו.

מעוניינים ללמוד על זכויות נוספות?

היכנסו לאתר שלנו: <https://ofekl.org.il/information/rights> או צרו עמנו קשר.

מתנדבים לצה"ל

הכוונה וליזוי של צעירים עם לקות ראייה ועיוורון



יאיר נהון, בן 19 ממודיעין-מכבים-רעות התגייס ללהקה צבאית:

"חלמתי להתקבל ללהקה צבאית, ודווקא לאחר שעברתי את המיונים בהצלחה, התקשרו ואמרו שאני לא יכול לקבל את התפקיד בגלל פטור אחד שנתנו לי. הייתי צריך לוותר על הפטור הזה וכל התהליך היה מאוד מתסכל. אם מגדל אור לא היו שם לעזור לי פיזית ורגשית, זה היה נראה אחרת לגמרי. הם עזרו עם שליחת הטפסים, הם דיברו עם הרופאים בצבא, ובסוף, הפטור בוטל והתגייסתי בהצלחה. התכנית באמת עזרה לי בכל דבר, החל מהבירוקרטיה המעייפת של הטפסים לרופאים, וכלה בשיחה איתי לגבי איך אני מרגיש, האם יש לי חששות וכו'... ללא ספק, קיבלתי בזכותם חווית גיוס קלה ויותר נעימה."

במידה שקיבלתם פטור מצה"ל ואתם מעוניינים להתנדב לשירות צבאי, תכנית "שילוב במדים" של "מרכז מגדל אור" ומשרד הרווחה תיתן לכם את הליזוי ואת הכלים שאתם זקוקים להם לשם גיוס קל ושירות משמעותי בצה"ל.

תהליך ההתנדבות לצה"ל עשוי להיות מורכב וארוך, והוא כולל הגשת בקשה להתנדבות, תהליך מיון בוועדות הרפואיות, מבחנים פסיכוכימיים וראיונות, עד לשלב השיבוץ בתפקיד.

בתכנית, אתם, הצעירים והצעירות, וגם ההורים שלכם, תקבלו הכוונה וליזוי בשלבים השונים של תהליך הגיוס ובמהלך השירות עצמו.

בשלב הראשון, רכזות התכנית יכירו אתכם, את היכולות, הצרכים, וכמובן, השאיפות שלכם בכל הקשור לגיוס. לאחר מכן, תקבלו סיוע בהגשת בקשת ההתנדבות למדור "מיטב" בצה"ל, ליווי בתהליך המיון, הכשרה למבחני המיון לתחום הרלוונטי שבו תבחרו, סיוע בהנגשת המבחנים הפסיכוכימיים, ליווי בתהליך השיבוץ ועוד.

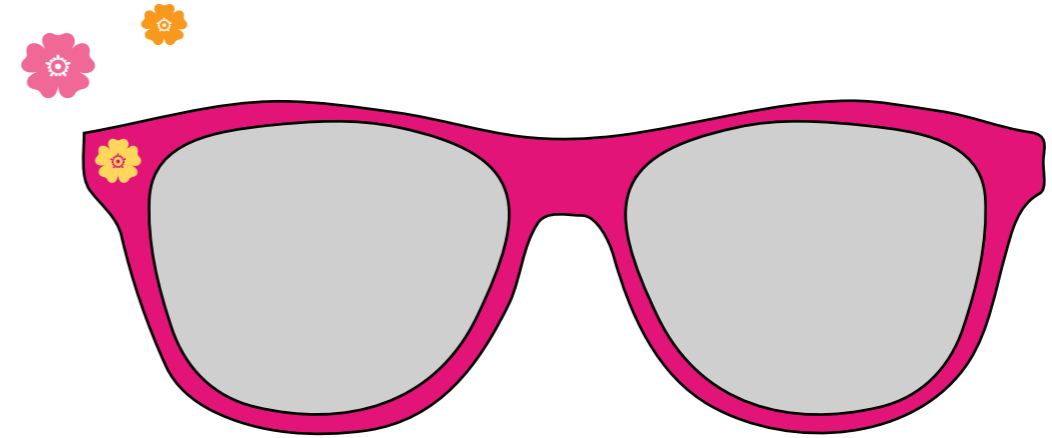
גם במהלך השירות עצמו תקבלו ליווי ביחידה (גם המפקד והיחידה שלכם), התאמת עמדת עבודה והנגשות לפי הצורך.

צעירים עם לקות ראייה או עיוורון אשר קיבלו צו ראשון ו/או פטור משירות חובה ומעוניינים להתנדב לשירות צבאי, מוזמנים לפנות למגדל אור ולהשתתף בתכנית.

לפרטים: לינוי מזרחי 0509004563

מייל Linoy@migdolor.org

מרכז מגדל אור הוא מרכז רב-שירותי, המסייע זה 60 שנה לקידום של אנשים עם לקויות ראייה או עיוורון בכל הגילים, המגורים ובכל אזורי הארץ בתחום התפקודי, התעסוקתי, החברתי והרגשי.



לקות ראייה ועיוורון בילדות

נתונים מ"מכון מיכאלסון לשיקום הראייה" בבית החולים הדסה עין כרם

"מכון מיכאלסון לשיקום הראייה" נערך מחקר שמטרתו לבחון את הגורמים העיקריים ללקויות ראייה ועיוורון בקרב ילדים.

במסגרת המחקר נאספו נתונים מרשומות רפואיות של ילדים שנבדקו במכון מיכאלסון במשך 5 שנים (מינואר 2015 עד דצמבר 2019).

הילדים חולקו לשתי קבוצות:

בעלי לקות ראייה בינונית (6/18 עד 6/60)

ובעלי לקות ראייה חמורה ועיוורון (6/60 ומטה).

החוקרים, בראשותה של ד"ר קלאודיה יהלום, ערכו גם סקירת ספרות רפואית בנושא עיוורון בילדות במדינות מפותחות בשני העשורים האחרונים.

במחקר נכללו 1,393 ילדים מגיל 0 עד 18, ובהם 1,025 (73.6%) עם לקות ראייה בינונית ו-368 (26.4%) עם לקות ראייה חמורה ועיוורון.

מהמחקר עולה כי מחלות עיניים תורשתיות, בעיקר לבקנות ומחלות ניווניות של הרשתית, הן הגורם המוביל ללקות ראייה ועיוורון בילדות בקבוצת המטופלים במכון. הגורמים העיקריים ללקות ראייה ועיוורון שאינם תורשתיים הם cerebral visual impairment ורטינופתיה של פגות.

שכיחותן של מחלות העיניים התורשתיות הייתה זהה בקרב שתי הקבוצות האתניות הגדולות שהשתתפו במחקר - יהודים וערבים מוסלמים.

ניתוח של ספרות רפואית משני העשורים האחרונים העלה כי מחלות עיניים תורשתיות הן גורם מרכזי ללקות ראייה חמורה ולעיוורון בקרב ילדים גם במדינות מפותחות אחרות.

החוקרים מסכמים כי למרות ההתקדמות הרבה במחקר בנושא מחלות עיניים תורשתיות, אפשרויות הטיפול נותרות מוגבלות, כאשר התקווה לטיפול נעוצה בריפוי גנטי ובשימוש בתאי גזע.

עם זאת, ייעוץ גנטי ובדיקות גנטיות מתקדמות, בשילוב עם אבחון טרום לידתי או טרום השרשתי, הם אמצעים ישימים למניעת הישנות העיוורון. הכותבים מדגישים את החשיבות המכרעת של העלאת המודעות בקרב הצוות הרפואי בנוגע לאפשרות זו.



רפי טגליכט ואורית אברמוביץ, המרכז לכלבי נחייה

המרכז הישראלי לכלבי נחייה ועמותת אופק לילדינו שמחים וגאים לשתף פעולה באופן הדוק. במהלך פעילותנו המשותפת, אנו פוגשים הורים המתעניינים באפשרות עתידית להסתייע בכלב נחייה עבור ילדיהם. המטרה של כתבה זו היא לשפוך מעט אור על התהליך של קבלת כלב נחייה ועל הקריטריונים לקבלת כלב.

כלב נחייה נועד לאפשר ניידות עצמאית, יעילה ובטוחה לאדם עם עיוורון. בניגוד למקל נחייה, הוא חבר שנמצא אתך כל הזמן, מעניק המון אהבה (וליקוקים) ומזמין את הסביבה להתקרב. לצד זאת, הוא מחייב טיפול ואחריות מצד הנעזר בכלב.

תנאי הסף הראשוניים לקבלת הכלב הינם הגעה לגיל 16 וכן קיומה של תעודת עיוור לצמיתות.

נוסף לכך, על הפונה להראות:

- יכולת תכנון מסלולים, התמצאות במרחב, היכרות עם אזור מגוריו וביטחון בקבלת החלטות בעת חציית כביש.
- צורך שגרתי בניידות עצמאית - קיום מסלולי הליכה ללימודים, לעבודה, לפעילות בשעות הפנאי ולסידורים.
- כוח רצון ויכולת להתמודד עם האחריות היומיומית לטיפול בכלב, כולל התמודדות עם קשיים שיכולים להתעורר אל מול מוסדות ומקומות ציבוריים.
- יכולת פיסית לבצע הליכות ויכולת מנטלית ללמוד וליישם את ההדרכה בקורס.
- הימצאות של סביבה תומכת ומתאימה לגידול הכלב ולהליכה עמו.

חושבים על הכנסת כלב נחייה הביתה בעתיד?

העצה הכי טובה שאנו יכולים להעניק לכם היא להתכונן כבר כעת. עליכם, כהורים, לעודד עד כמה שניתן את הניידות העצמאית של ילדכם. כמו כן, אנו ממליצים לעודד פעילויות גם עם חברים רואים ולקבל הדרכה שיקומית. באמצעות פעולות אלו, ילדכם יגיע בשל לתהליך, הן מבחינת ניידות והן מבחינה רגשית.

כדאי לדעת שהמרכז בנה תכנית ייחודית - "חבר כלבני". התכנית מציעה כלב מחמד למשפחות של ילדים עם עיוורון או לקות ראייה, במטרה להעניק לילדים התנסות חווייתית חיובית עם כלבים כבר מגיל צעיר, ובכך לסלול את הדרך להיעזרותם בכלב נחייה בעתיד.

מה עוד צריך לדעת?

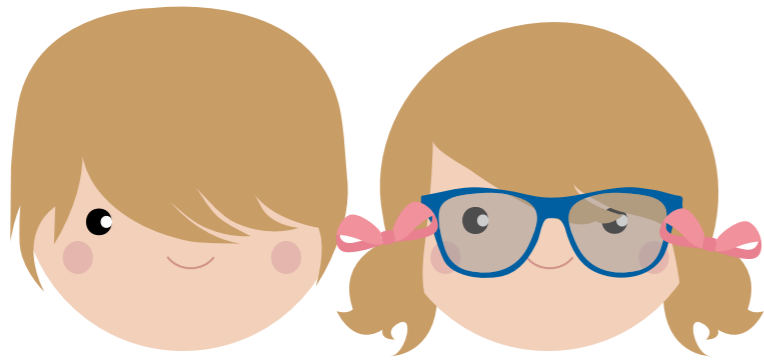
- כל מי שעונה לקריטריונים מוזמן להתחיל את התהליך ע"י מילוי השאלון באתר המרכז לכלבי נחייה או לפנות ישירות למשרד. באמצעות פנייתכם, נוכל יחד לקבל את ההחלטה הטובה ביותר בעבורכם בעת הפנייה.
- בהמשך, נקיים שיחת היכרות ראשונית שבה ננסה לבחון יחד את הציפיות מכלב הנחייה, ננסה ללמוד את סגנון החיים ולקבל פרטים על הסביבה הפיזית והמשפחתית. בעקבות שיחה זו יישלחו אליכם טפסים, ולאחר שתמלאו אותם, נציג המרכז יגיע לביקור בית ולהיכרות מעמיקה יותר עם הפונה.
- במידה שנחליט יחד ללכת על זה, תיכנסו לרשימת ההמתנה לכלב הנחייה. ההמתנה הממוצעת לכלב ראשון אורכת כשנה.
- קורס במרכז כולל 18 יום של שהייה במרכז ועוד שבוע נוסף של הדרכה באזור המגורים של הנעזר בכלב. הקורס נועד, בין היתר, ליצירת קשר משמעותי בין האדם לבין הכלב, לתרגול עבודה עם הכלב במגוון סביבות ומצבים וללימוד יסודות הטיפול בכלב.

מדי קיץ, המרכז לכלבי נחייה ואופק לילדינו מקיימים הפנינג למשפחות במרכז לכלבי נחייה בבית עובד. אנו מקווים להתראות בהפנינג השמח והממלא שלנו (שיתקיים השנה בחול המועד סוכות) ובהמשך, כלקוחות עתידיים.

אנו מזמינים אתכם לפנות אלינו בכל עניין הקשור בתחומי העשייה של המרכז הישראלי לכלבי נחייה, בטלפון 08-9408213 או במייל info@igdcb.org



הפנינג משפחות אופק לילדינו במרכז לכלבי נחייה. צילום: אלי בן בוחר



אחיות לילד עם לקות ראייה ועיוורון

גנית שקד ודלית סין-משה, עובדות סוציאליות "אופק לילדינו"

ההורות לילד עם לקות ראייה או עיוורון מביאה עמה אתגרים רבים: עומס טיפולי רב, התמודדות עם אנשי מקצוע ובריורקטיה מתישה, קשיים שעשויים להתעורר ביחסה של הסביבה הקרובה והרחוקה (משפחה, חברים ומכרים), חילוקי דעות עם בן/בת הזוג בנוגע לדרכי הטיפול בילד ועוד.

אין ספק כי הורות לילד עם לקות ראייה היא משימה מורכבת ואינטנסיבית, הדורשת לעיתים קרובות לערוך שינויים והתאמות בהתנהלות היומיומית. יחד עם זאת, התמודדותה של משפחה שבה ילד עם לקות ראייה כוללת לא רק את ההורים ואת הילד עם הלקות, אלא את כל התא המשפחתי. פעמים רבות אנו נוטים לשים את הזרקור על צורכי ההורים וכן על צרכיו של הילד עם לקות ראייה, ואילו מקומם של האחים בהתמודדות לא תמיד זוכה לתשומת הלב הראויה.

מחקרים מראים כי לגדילה במשפחה שבה אחד האחים הינו עם צרכים מיוחדים עשויות להיות השפעות חיוביות: האחים נוטים להיות אחראים, עצמאים, בעלי ביטחון עצמי, מגלים סבלנות ורגישות לקשיים של האחר. יחד עם זאת, אחאות לילד עם צרכים מיוחדים עשויה להציב גם אתגרים וקשיים ולהביא עמה גם התמודדויות ייחודיות שיש להיות מודעים אליהן ואל השפעתן על האח/ות ועל התא המשפחתי ככלל. כך למשל, האחים עשויים לחוות תחושות כגון אשמה, בושה, חשש מפני העתיד וכדומה.

האחים עשויים לחוות גם תחושות של כעס וקנאה באח עם הלקות בשל תשומת הלב הרבה הניתנת לו. כהורים, לא תמיד נוכל להעניק תשומת לב שווה לכל האחים. כאמור, אנו נדרשים להשקיע משאבים רבים בטיפול בילד עם לקות ראייה. חוסר שוויון זה הוא טבעי ולגיטימי. אף על פי כן, חוסר השוויון עשוי לעורר רגשות של קנאה וקיפוח בקרב האחים, ויש לתת את הדעת גם לכך.

חשוב לזכור שבכל משפחה ההתמודדות של האחים יכולה להיראות אחרת ואין קשת אחת של תגובות המאפיינות אחים לילדים עם לקות ראייה. נוסף לכך, כמעט כל מערכת

יחסים בריאה בין אחים מתאפיינת בתחרות, מריבות, קנאה, כעס, כמובן, לצד אהבה, אחריות ודאגה זה כלפי זה. אחים הם מתנה משמעותית לכל ילד. קשר בין אחים מאפשר מרחב בטוח ללמידה של מיומנויות חברתיות שונות ושלי כישורי חיים, כגון פתרון קונפליקטים, איזון בין הצרכים שלי לבין צורכי האחר, סבלנות, התפשרות ואמפתיה. התנסות 'רגילה' בקשר בין אחים מפתחת אותם הן מבחינה רגשית והן מבחינה חברתית, מכשירה ומכינה אותם להתמודדות טובה יותר עם העולם שבחוץ.

להורים יש השפעה מכרעת על הקשר בין האחים, על רוחותם הנפשית ועל אופן התמודדותם עם המצב ועם האתגרים הניצבים לפניהם. לשם כך, גיבשנו, יחד עם צוות "הורה להורה", ועם צוות של הורים ותיקים ופעילים בעמותה, מספר טיפים והמלצות בנושא:

שיח פתוח בבית על הלקות - לא פעם אנו נמנעים או ממעטים לדבר בבית על לקות ראייה או על העיוורון של הילד. פעמים רבות, הדבר נובע מהחשש לדבר על הקשיים הנוגעים ללקות ולגעת בכאב. יחד עם זאת, ההימנעות מהשיח עלולה להוביל דווקא לכך שהילד עם הלקות ואחיו ירגישו שהם לבדם בהתמודדות וימנעו מלשתף אלה את אלה במחשבות, ברגשות ואף בחששות הקשורים ללקות. נסו לייצר תקשורת פתוחה בבית. חשוב, מחד, לא לכפות את השיח ולא להציף במידע רב מדי, ומאידך, יש להעביר את המסר ואת התחושה כי הנושא יכול להיות מדובר בבית.

זמן איכות אישי עם האחים - כאמור, הורות לילד עם לקות ראייה מביאה עמה לעיתים קרובות עומס טיפולי רב. יחד עם זאת, חשוב להשתדל ולהקדיש זמן איכות אישי גם לילדים ללא הלקות, אפילו לזמן קצר. קיימו עם כל ילד בילוי משותף ומהנה. זה יכול להיות משחק משותף, צפייה בהצגה, פיקניק וכו'. זמן האיכות האישי מהווה גם עבור הילד הזדמנות להיפתח לפני ההורה ולשתף במחשבות, תחושות, רגשות שאולי יתקשה להביע אותם מול האחים האחרים.

חלוקת משימות - יש לשאוף לקיים חלוקה הוגנת של משימות הבית בין בני המשפחה. חשוב להעביר את המסר, הן לילד עם לקות ראייה והן לאחיו, שהוא שותף למטלות הבית ולתת לו משימות, כמובן, תוך התאמתן ליכולותיו

וללקות הראייה שלו (לדוגמה: עריכת השולחן, פינוי מדיח, קיפול כביסה, החזרת הצעצועים למקום וכדומה). השותפות הזו חשובה הן לצורך בניית דימוי עצמי חיובי והן לחיזוק תחושת המסוגלות והעצמאות של הילד, אך היא חשובה גם עבור האחים: הם ירגישו שהם אינם מקופחים או מנוצלים וכן שלא מוותרים לאחיהם בשל הלקות.

התייחסות לייחודיות של כל ילד - לעיתים קיימת נטייה של ההורים לחזק ולטפח את הילד עם לקות ראייה, להשקיע משאבים רבים כדי לפתח את יכולותיו, את תחושת העצמאות והמסוגלות שלו. זו נטייה טבעית שלנו כהורים, אך חשוב לשים לב שהאחים לא נשארים מאחור ושהם לא נותרים מחוץ ל'אזור הזרקור' רים'. עלינו להשתדל ולאתר את המיוחד שבכל אחד מהילדים בבית, את היכולות ואת נקודות החוזק שלהם, לטפח אותם ולהשקיע בהם.

לפתח שיח אמפתי והדדי בבית - ילדים עם לקות ראייה מתמודדים עם קשיים ואתגרים שונים. עם זאת, יש לזכור שגם האחים מתמודדים עם קשיים, עם אתגרים ועם דאגות משלהם. גם כאשר הקשיים וההתמודדויות של האחים נראים פשוטים בהשוואה לאלו של הילד עם לקות ראייה, חשוב להתייחס אליהם ברצינות ולא להעביר את המסר שהם חשובים פחות או שוליים.

נוסף לכך, יש לשאוף לייצר בבית שיח של הדדיות בין בני המשפחה. לדוגמה, 'אתה כיבדת אותנו, עכשיו הוא יכבד אותך', 'אני עזרתי לו, עכשיו הוא יכול לעזור לי'.

התמקמות ההורים במהלך מריבות - בעת מריבות בין אחים, חלקנו נוטים להיכנס לנעליים של שופטים ולהכריע מי הצודק ומי לא, מי התחיל ומי נגרר למריבה. חלקנו אף נוקטים, לעיתים, בעת מריבות, בגישה המגוננת על הילד עם הלקות ומבקשים מהאחים לוותר לו. מצד שני, יש בינינו מי שמעדיפים לתת לאחים להסתדר בעצמם ולפתור את המריבה, ללא התערבותנו.

יש לזכור שמריבות בין אחים הן דבר טבעי בכל משפחה והן מספקות הזדמנות לרכישת מיומנויות חברתיות ולהתמודדות טובה יותר עם העולם שבחוץ. רצוי לשאוף לא להתמקם בעמדת ה"שופטים" ולא לקחת צד במריבה, אך יש לזכור גם שלעיתים הילדים זקוקים לסיוע של מבוגר בתיווך במריבה. לא נכריע מי הצודק או איך המריבה תיפתר, אלא נסייע להם לבחון את הרגשות האחד של השני, להבין איך ההתנהגות של האחד השפיעה על האחר, ונלווה אותם בחיפוש הפתרון בעצמם. פחות לשפוט ויותר לתווך.

יתרה מזאת, כאשר אחים נדרשים לוותר פעם אחר פעם לילד עם לקות ראייה, הם עלולים להיות מתוסכלים ולהרגיש מקופחים, וכך גם הילד עם לקות ראייה עשוי לקבל את המסר שגם חבריו בגן/בכיתה/בשכונה נדרשים לוותר לו בכל סיטואציה, מה שעלול להוביל לקונפליקטים ולהתנגשויות מולם.

אין ספק כי הורות לילד עם לקות ראייה היא משימה מורכבת ואינטנסיבית, הדורשת לעיתים קרובות לערוך שינויים והתאמות בהתנהלות היומיומית. יחד עם זאת, התמודדותה של משפחה שבה ילד עם לקות ראייה כוללת לא רק את ההורים ואת הילד עם הלקות, אלא את כל התא המשפחתי.

לסיכום, אחאות לילד עם לקות ראייה עשויה להציב אתגרים וקשיים ייחודים. חשוב להיות קשובים לחוויה של האחים. גם אם אנו מרגישים שאנו פועלים נכון ביחס לאחים ושהם מתמודדים היטב, עלינו לדעת שהאח יכול להרגיש משהו אחר, בין אם זה קיפוח, העדפה או כל דבר אחר. ההמלצה שלנו היא לדבר על הנושא בצורה פתוחה ואם נדרש, לפנות לטיפול משפחתי.

יחד עם זאת, יש לזכור שאחאות לילד עם לקות ראייה יכולה להיות גם חוויה חיפה מעצימה, בונה, מחזקת ומקרבת. הן ממחקרים והן מניסיונם של הורים ותיקים בעמותה, ניכר כי עשויים להיות, לצד הקשיים, גם יתרונות רבים לגדילה במשפחה שבה אחד הילדים הוא עם לקות ראייה.

"אתם לא לבד - מפסיקים לפחד לבד"

על חרדה חברתית בקרב בני נוער



עדי רון, שנייה משמאל

שמי עדי רון, בת 17, מכפר סבא, תלמידת י"ב בתיכון אורט שפירא במגמת ניו-מדיה ופרסום. יש לי אח ואחות קטנים ממני, בני 13, הם וגם אימא שלי עם לקות ראייה.

יש לי ניוון ברשתית שגורם לכך שאני רואה 6/60, כלומר, כדי לראות מה שאדם ללא לקות ראייה רואה ממרחק של 60 מטרים, אני צריכה להתקרב למרחק של 6 מטרים.

אני פחות אוהבת להשתמש בעזרים כמו טמ"ס או זכוכית מגדלת, אבל אני כן נעזרת בשיעורי תנ"ך, לדוגמה, בתנ"ך מקוון במחשב, כדי שאצליח להגדיל את הכתב, ולפעמים אני מצלמת את הלוח בטלפון ומעתיקה למחברת.

יש לי מורה תומכת בשם מעיין. כרגע היא משמשת יותר כמורת מעקב, כלומר אנחנו לא נפגשות באופן קבוע, אבל היא תמיד שם בשבילי והיא הכי מדהימה שיש. מעיין מלווה אותי במהלך כל שנותיי בתיכון, אבל למעשה, היא המורה תומכת הראשונה שהייתה לי והייתה גם מורה של שני האחים שלי בתחילת היסודי. היא כבר ממש חלק מהמשפחה שלנו.

כאמור, אני לומדת במגמת ניו-מדיה ופרסום, ואת פרויקט הגמר עשיתי עם שלוש חברותיי, נעמה צוק, נטע עמוס ומאיה בן שבת. במסגרת הפרויקט היינו צריכות לבחור נושא שלדעתנו חשוב לקדם בתקשורת, להתחבר לעמותה שפועלת בנושא וליצור עבודה ועבורנו תוכן רלוונטי במדיה.

הנושא שבחרנו הוא חרדה חברתית, מכיוון שלדעתנו זהו נושא מאוד חשוב שלא מקבל מספיק חשיפה תקשורתית ולא מספיק מדובר. רצינו להעלות את המודעות לחרדה חברתית, בעיקר בזמן הקורונה, מפני שבתקופה זו הרבה בני נוער הלכו צעד אחורה, גם אלו שהיו להם פערים חברתיים וגם אלו שלא. אני באופן אישי לא התמודדתי עם חרדה

חברתית לפני הקורונה, אבל עם תחילת הקורונה והסגרים, התחילה שקיעה כזו, עוד יום בבית, עוד יום לבד. נשארתי עם המחשבות ועם חוסר הביטחון וזה מאוד השפיע עליי.

החלטנו לפנות לעמותת 'רקפת' שעוזרת למתמודדים עם חרדה חברתית בני כל הגילים. אחרי התלבטויות רבות סביב איך להשתמש במדיה כדי להעלות מודעות לנושא, החלטנו ליצור, יחד עם העמותה, סרט דוקומנטרי קצר. המטרה הייתה להביא גם פן מקצועי, יחד עם אחת ממדריכות העמותה, וגם פן אישי: החלטנו לחשוף את עצמנו, לפתוח את הלב ולספר על החוויה ועל התמודדות שלנו, הוסכם שאנחנו נהיה הדמויות המרכזיות בסרט.

התגובות לסרט היו מדהימות! זכינו במקום הראשון בתחרות השכתבתי והסרט זכה להכרה ברשתות החברתיות ואפילו הגיע לכתבה ב"מעריב לנוער".

מעבר להעלאת המודעות לקיומה של חרדה חברתית, חשוב לנו להעביר גם כמה מסרים.

לאילו שלא מתמודדים עם חרדה חברתית, יש כמה דרכים שיאפשרו לכם לעזור לאנשים שסובלים ממנה:

דבר ראשון, **זכרו, לא כל אדם שקט הוא עם חרדה חברתית.** כאמור, חרדה חברתית היא פחד משמעותי ומתמשך ממצבים חברתיים.

דבר שני, תפקחו את העיניים ותפתחו את הלב, **צרו אינטראקציה לאט לאט**, תגידו שלום לחבר לכיתה, למישהו שהוא לבד לעתים קרובות, תנו לו הרגשה שאתם רואים אותו. אל תשפטו והיו סבלניים לצד השני - לפעמים ההיענות

חרדה חברתית - מהי?

היילי פרנקל קציר, עמותת 'רקפת'

אחת התופעות החברתיות הכואבות אך "השקופות" לרובנו היא מופנמות, אשר עלולה להוביל להימנעות ולחרדה חברתית. המופנמות עצמה איננה בעיה, להפך - היא מרכיב אישיותי המביא אדם להתמקד ולהפנות את מרב האנרגיה שלו כלפי פנים ולא כלפי חוץ. האנשים המופנמים הם אנשים אינטליגנטים, רגישים ויצירתיים, שיעדיפו סביבה שקטה ואינטימיות של אדם אחד קרוב על פני אירועים רבי-משתתפים. אנשים מופנמים אינם דחויים או בלתי חברתיים, ובכל זאת, לא פעם הם חווים דחייה וביקורת קשה - בעיקר של עצמם כלפי עצמם. כשהם נוטים למחשבות שיפוטיות כלפי עצמם, כמו: "איך לי חברים", "אני לא מעניין/ת אף אחד", "אני לא שווה", "איך לי מה להציע", "אני לא יכול להשתלב" וכן הלאה, הם עלולים לפתח דפוסים הימנעותיים ("עדיף לי להתרחק ולא לנסות בכלל, כדי שלא אחווה דחייה") - עד כדי חרדה חברתית של ממש.

חרדה חברתית באה לידי ביטוי בקושי ובהתרחקות מסיטואציות חברתיות, כמו גם מפעולות שעבור רובנו הן טריוויאליות ויומיומיות (שיחה, התיידדות, יצירת קשר עין, שיתוף, בקשת עזרה). בהיעדר טיפול והכלה עלולים להתפתח בדידות וניתוק.

החרדה החברתית היא השכיחה מבין החרדות של העת המודרנית, ועם זאת - החדשות הטובות הן שהיא לחלוטין בת טיפול, ואפילו טיפול קצר טווח, שיכול להיות ממש בגדר משנה חיים.

לקשר תבוא רק אחרי מספר פעמים. אולי הוא לא יגיב בפעם הראשונה, אבל בפעם השנייה או השלישית, כן. היציאה מזה היא בצעדים קטנים אבל משמעותיים.

לאילו שמתמודדים עם חרדה חברתית, אני רוצה לומר: חרדה חברתית היא לא גזרה משמיים! אל תיכנעו לחרדה החברתית, עם לקות ראייה ובלעדיה. אם יש לכם תשוקה למשהו, תעשו את זה, תגשימו את עצמכם. יש דרכים לטפל בחרדה החברתית ולחיות לצדה. הסלוגן שלנו הוא **"אתם לא לבד - מפסיקים לפחד לבד"**.

זה מה שעושים בעמותת "רקפת". העמותה, אשר פועלת מאז 2013, מפעילה קבוצות חברתיות-רגשיות לילדים, בני נוער, צעירים ובוגרים בכל הארץ, בתוך מערכת החינוך ובחינוך הבלתי פורמלי.

הקבוצות של "רקפת" נולדו מתוך ההבנה כי כדי להתמודד עם אתגרים ועם קשיים חברתיים - יש לפעול בזירות החברתיות, וכי הדרך לחיזוק ולפיתוח ביטחון ומיומנויות חיברות היא דווקא - ביחד. הקבוצות - המונחות מקצועית - מהוות מרחב מוגן ומאפשר לתרגול ולחיזוק המיומנויות החברתיות, ולהחלפת דפוסי חשיבה מעכבים בכאלו המאפשרים השתלבות וחיברות, בתוך הקבוצה ומחוצה לה.

החיבור עם עדי וחברותיה ממגמת ניו מדיה בתיכון אורט כפר סבא החל לפני כשנה. מאז אנו פועלים יחד וחושבים על רעיונות ועל דרכים להעלאת המודעות לנושא החרדה החברתית, לא רק בפני אלו החווים קושי חברתי בעצמם, אלא גם מול חבריהם לכיתה ולשכבה, שגם להם יש תפקיד. המטרה המשותפת לנו ולהן: חיזוק החוסן החברתי של כולנו ושיפור האקלים החברתי בבתי הספר, כדי לאפשר לכולנו חברה מכילה ומאפשרת שיש בה מקום לכולם.

לצפייה בסרטון הפרויקט סרקו את הברקוד.



להתבגר ולהתגבר

שהוא לגמרי משפחתי ומאוד חזק ומלכד ועוטף ותומך. הוא תמיד שם, וגם אחרי שאעזוב, הוא יהיה נוכח בעולמי.

איזו עצה היית נותנת לכאלו שמתעניינים בתחום ונמצאים בתחילת הדרך?

ילדים, בני נוער או בוגרים שרוצים לעסוק בספורט פאראלימפי: תבחרו את הענף שעושה לכם טוב ושכיף לכם להגיע אליו כל יום מחדש, ואל תוותרו על שום דבר באימון, גם אם זה נראה לכם שטוטי או קטן. בסופו של דבר, כל דיוק מוביל למצוינות.

מה המוטו שלך?

אם אין סיכון - אין סיכוי. וגם שכוח הרצון מנצח הכול!



גל חמרני, שלישית מימין, עם חברות הנבחרת.

השקת תכנית ספורטאים מצטיינים

בחדש מרץ השקנו פיילוט לתכנית "ספורטאים מצטיינים", שמטרתה לתמוך בילדים עם לקות ראייה ועיוורון המשתתפים בספורט הישגי ובמטרה של יעד תחרותי מוכר (כגון אליפות העולם או משחקים פאראלימפיים). העמותה רואה בתחום זה הזדמנות לקדם את המצוינות וההישגיות של ילדי העמותה. לפרטים נוספים, בדקו באתר שלנו.

מהי התחרות שהכי נהנית להתחרות בה?

קשה לבחור רק אחת. התחרות הראשונה שהייתי בה הייתה בהונגריה. הייתי בת 15, וזו הייתה הפעם הראשונה שטסתי. למרות שזו לא הייתה תחרות רשמית, מבחינת מעמד ומיקום בעולם, היא הכי זכורה ומרגשת עבורי, הרגשה שיש לראשונה נבחרת נשים שמייצגת את ישראל בספורט הזה. יש, כמובן, עוד אבני דרך, כמו אליפות העולם והאולימפיאדה הראשונה.

מה האתגר הכי גדול שהיה לך ואיך התגברת עליו?

אני אחלק את זה לשניים: מחוץ לספורט, האתגר הגדול היה לקבל את הלכות וההתדרדרות בראייה. נולדתי עם אנירידיה ועם גלאוקומה, והראייה שלי בגיל 15 התחילה להתדרדר. זו הייתה תקופה של היכרות מחדש עם עצמי ועם ההתדרדרות האיטית בראייה שאינה התמודדתי בכל פעם מחדש.

בתוך הספורט - כל חוסר הצלחה בתחרות הוא אתגר. צריך להתגבר עליו. דוגמה לכך היא באולימפיאדה בטוקיו 2020, שהרגשנו בה שוות וכיוונו גבוה, אבל בסוף הגענו למקום שלא סיפק אותנו (הגענו לרבע הגמר). היה חודש הפסקה מאימונים לעשות חשבון עצמי, ולאחר מכן נבנינו בחזרה כקבוצה.

חשוב לי לומר שלכל אורך הדרך, המשפחה שלי מאוד תומכת בי והיא מעודדת אותי להישגיות בכל תחום בחיי, וזה עוזר לעמוד באתגרים ולהתגבר עליהם.

מה ההישג הכי גדול שלך?

בספורט - הייתי רוצה להגיד "אולימפיאדה", אבל לא, ההישג הכי גדול שלי הוא במשחקים העולמיים לעיוורים ולקוי ראייה בסיאול 2015, אחרי הפסקה ארוכה שעשיתי מכדורשער. זכינו במדליית זהב והשגנו כרטיס כניסה לאולימפיאדה. מחוץ לספורט, ההישג הכי גדול שלי הוא להיות מי שאני ומה שאני ולאהוב את עצמי כל יום מחדש.

יש רגע משעשע או מביך שזכור לך במיוחד?

ב-2015, כאמור, הייתי אחרי הפסקה ארוכה מהמשחק, ושיחקנו בחצי הגמר מול קנדה. הגענו לשער זהב - גול זהב שאם מבקיעים אותו מנצחים ועולים לגמר. הייתה שנייה שבה יכולתי לדבר עם המאמן שלי, הוא אמר שיש עכשיו שער זהב ושאלתי מה זה אומר. הוא צחק לי בפרצוף והסביר לי, ואז, תוך כדי המשחק פשוט צרחתי "אימאלה!"

מה את הכי אוהבת בנבחרת?

את הצוות - הבנות המדהימות. רוב הבנות בנבחרת כבר משחקות יחד כעשור. אני אוהבת אותן ואת התא שבנינו,



ראיון עם גל חמרני

קפטנית הנבחרת הפאראלימפית במשחק כדורשער

מראיינת: טליה גגולשוילי, מנהלת המשרד והמדיה ב"אופק לילדינו"

ספרי לנו בקצרה על עצמך.

אני גל, בת 29. כרגע אני מתגוררת בגבעתיים ולומדת, לקראת סיום התואר הראשון בפסיכולוגיה ובחינוך מיוחד. אני שחקנית כדורשער וקפטנית של נבחרת ישראל. מתניידת עם כלב הנחייה 'דילן החתיך' (זהו שמו המלא).

מה זה כדורשער?

כדורשער הוא ספורט ייחודי לאנשים עם לקות ראייה ועיוורון. הוא הומצא באוסטריה אחרי מלחמת העולם השנייה כדי להנגיש את הספורט ללקויי ראייה ולעיוורים. משחקים בו 6 שחקנים, 3 על 3, ובתוך הכדור שמשחקים איתו יש פעמונים. על הפרקט יש פסים מובלטים שניתן להרגיש. כל השחקנים עם כיסויי עיניים, כדי להשוות תנאים בין אלו עם לקות ראייה לאלו עם עיוורון. המטרה היא להבקיע שער לשער של היריב וכמובן, להגן על השער שלנו. המשחק מתבסס על חוש השמיעה והתמצאות במרחב.

מתי התחלת לשחק בכדורשער ואיך הגעת לזה?

התחלתי בגיל 13. עליתי לחטיבת הביניים, והמאמן, רז שוהם (מנהל ענף וגם מאמן ראשי של נבחרת הנשים) היה מורה בחטיבה שלי. ברגע שעליתי לחטיבה, הוא משך אותי לשם. גם שכן שלי, רוני בולוטין, שהוא נכה צה"ל וגם ספורטאי הישגי בעל המון מדליות אולימפיות ולא אולימפיות, משך אותי לשחייה וגם חשף אותי לספורט הישגי. בפעם הראשונה, הגעתי עם אבא שלי לבית הלוחם. המשחק היה נראה לי הזוי ורציתי ללכת. אחר כך התנסיתי ומשם זה היה כמו קסם שמשך אותי ולא רציתי לרדת מהמגרש.

תוכלי לספר לנו על התחרויות שהשתתפת בהן?

השתתפתי בכל מיני תחרויות: יש את התחרויות של הליגה בארץ, שבהן משתתפים באופן מעורב נשים וגברים. יש משחקי "ידידות", שלעיתים יש בהם חלוקת מדליות, אבל הם נועדו בעיקר לאימון. יש את אליפות אירופה ואליפות העולם, וכמובן, האולימפיאדה. יש עוד תחרות רשמית שנקראת "המשחקים העולמיים לעיוורים", והזכייה בהם מעניקה כרטיס לאולימפיאדה.



העיוורון של אריק וויינמאייר לא הפריע לו לטפס לפסגת האורסט

לאתר ההנצחה שלך. הייתי בר מזל מספיק כדי לפגוש שני חבר'ה מדהימים שאיתם הקמתי את הארגון."

הראשון הוא מארק וולמן, סיפור די מפורסם בארצות הברית. הוא משותק בחלק הגוף התחתון אחרי שנפל מהר בגובה שלוש מטר ונפצע בעמוד השדרה. שבע שנים אחר כך היה לאדם המשותק הראשון שטיפס את האל קפיטן - מצוק אנכי בגובה כמעט אלף מטר - בתוך שישה ימים. הבחור השני הוא יו הר, גם הוא מטפס הרים שנקלע לסופת שלגים בשיאו של מסע טיפוס ואיבד את הדרך. אחרי ארבעה ימים במיננס שלוש מעלות, הוא וחבר חולצו ברגע האחרון כשהם סובלים מהיפותרמיה וכוויות קור חמורות שהובילו לקטיעת שתי רגליו. הוא היה בן 17. היום הר הוא דוקטור לביופיזיקה שעיצב לעצמו רגליים פרוסטטיות חכמות. "הוא הפך למטפס אפילו יותר טוב משהיה לפני בזכות הרגליים האלה", מעיד וויינמאייר.

איך נפגשתם?

"נסענו לטפס בפרויקט צילום משותף. דמייני קטוע רגליים, משותק בחלק הגוף התחתון ועיוור אחד. טיפסנו על מגדל יפהפה באמצע המדבר ביוטה. זה היה רגע סנטימנטלי מאוד. חשבתני כמה זה יפהפה שאנחנו מאוחדים בגלל הקשיים שלנו, בגלל המכשולים והמאבקים שלנו והדרך שבה אנחנו מתגברים עליהם. החיים האלה מרסקים, וחייבים להבין איך חוזרים לחיות ולתרום את חלקך, לעצמך או לפחות איך מפיקים את המיטב הזה."

בארגון הם עובדים עם אלפי אנשים בשנה, אנשים בעלי "מוגבלות" פיזית ונפשית. נכים, עיוורים, הרבה חיילים שנפצעו במלחמה וגם פוסט טראומטיים, ילדים נעדרים עורף משפחתי. הנחת היסוד של הארגון היא שלכולם יש מכשולים. השאלה היא מה עושים איתם ואיך מתגברים עליהם. "אנחנו עוזרים להם לחיות חיים ללא גבולות ולהבין איך נראית המפה הזאת של משמעות חיים", מעיד אריק. "איך לשבור את המחסומים ולהבין איך גם הם יכולים לחיות את החיים שלהם על אף הקשיים האלה. כמובן שלעמוד שם על פסגת האורסט ולדעת שסיימת, שעשיתי את זה, היה הישג אדיר. אבל זה גם היה הישג רגעי. ההישג הכי גדול היה לרדת למטה ולהקים את היוזמה הזאת."

אתה דמות מעוררת השראה, אי אפשר להתווכח עם זה. מי נתן לך השראה?

"אחד הדברים האחרונים שראיתי בטלוויזיה לפני שהתעוררתי היה הסיפור של טרי פוקס. הוא היה בחור קנדי צעיר שרץ לאורך קנדה למרות שאיבד את אחת הרגליים שלו מסרטן. זה היה באייטיז והוא רצה לשנות את העולם. הוא

העיניים המטורפת הזאת היה כמו לזכות בלוטו - רק הפוך. נכנסתי לדיכאון רציני לאיזה רגע. לא הסכמתי ללכת עם מקל, לא הבנתי איך זה יכול להיות. מה גם שכילד אהבתי מאוד ספורט. אבא שלי היה אתלט וגם שני האחים שלי היו מאוד בעניין. שמעתי את אח שלי משחק כדורסל בחוף בזמן שהאח השני נסע לשחק פוטבול. הם היו שניהם כל כך טובים ואני הייתי במצוקה. הבנתי שלא אוכל לשחק יותר."

אבל הוא כן שמע שעיוורים מתאבקים לפעמים, אז הוא ניסה להתקבל לקבוצה ודווקא הלך לו ממש לא רע. באותו קיץ נסע למחנה היאבקות בפנסילבניה, אך זה נקטע בשבוע השני כשאביו הגיע לשם בהפתעה ובפיו בשורות מזועזעות. אמו של אריק נהרגה בתאונת דרכים. בתוך שנתיים אריק איבד את ראייתו ואת אמו, נושא כואב מאוד שאריק ממעט לדבר עליו. כששני האחים נסעו לקולג', אריק ואביו נשארו לבד בבית, מתגברים איכשהו על האבל הגדול אף שכמעט בלתי ניתן להבין איך זה אפשרי. "אבא שלי, שהיה חייל במארינס - או שהוא עדיין, אני מניח שאתה נשאר מארין לנצח - הסייע אותי בתקופה ההיא שלוש שעות לבוסטון למרכז לעיוורים. היו להם פעילויות כמו שיט בקאנו, רכיבה על אופניים או סקי. רכיבה על סוסים, אולי. סוף שבוע אחד הם לקחו אותנו לטפס וכל כך אהבתי את זה, למרות שזה נשמע לי מגוחך לחלוטין. מי לוקח אנשים עיוורים לטפס על הר?"

לאורך שש השנים שאחרי כן, אריק, אביו ושני אחיו יצאו לטרקים בפקיסטאן, טג'יקיסטאן, ספרד וגיניאה החדשה. במקביל הוא למד בבוסטון קולג' וסיים לימודי אנגלית ותקשורת. כשעבד כמורה בחטיבת הביניים, הכיר קולגה שלימים תהיה אשתו - אילי ריבס. הם התחתנו על הר הקילימנג'רו בטנזניה בשנת 1997 ויש להם שני ילדים, אמה בת ה-21, בתם הביולוגית, וארג'ון בן ה-19, שאימצו בנאפל כשהיה בן חמש.

לשבור מחסומים

בעקבות אותה קריאה של פי.בי. שם על האורסט, שהיתה כל כך חד משמעית ובפירוש לא קשורה באף כובע בייסבול, אריק הקים את מפעל חיי - הארגון No Barriers. "בהתחלה, אחרי האורסט, כל מה שרציתי היה לשתות לאטה אגוז לוז ולאכול קרואסון שוקולד", הוא אומר. "ובאמת עשיתי את זה. כשחזרנו הביתה אכלתי שבעה קרואסונים."

נראה לי כמו הדבר המתבקש לעשות בסיטואציה כזו

"נכון. ואז חשבת על זה שפי.בי התכוון לכך שלכל חוויה צריך להיות זנב של חוויה גדולה נוספת. לא להפוך את ההישגים האלה למדליות וגביעים שנחים על המדף ובסוף הופכים

"שמחתי שאני בחיים, ובעיקר התרגשתי מאוד מהאפשרות לחוות את החיים האלה באופן הזה". היו שם כמה דקות של חסד עד שבשלב מסוים מי שהיה ראש הצוות שלו, פסקל וינסנט סקטורו המכונה פי.בי, לקח אותו הצדה. "חשבת לעצמי: 'וואו, מגניב. איזה כיף, הוא בטח רוצה שאחתום על כובע הבייסבול שלו או משהו'", הוא מספר. אבל במקום זה פי.בי בחר לומר: "אל תיתן לאורסט להיות הדבר הכי גדול שתעשה אי פעם". אריק פנה אליו ואמר: "וואו. איזה טיפוינג נורא".

עשרים שנה עברו מאז הרגע הזה, ששינה את חייו של אריק מהקצה אל הקצה. "זו לא בדיוק חוויה שעוצבה עבור אדם עיוור", הוא מסכם. "בואי נאמר שאם הייתי ממש, ממש שונא מישהו עיוור, הייתי שם אותו בפוזיציה הזאת."

הוא אתלט, הרפתקן, מטפס הרים, קיאקר, סופר, יום, אקטיביסט ומרצה. בין הישגיו המרשימים גם עמד באתגר טיפוס שבע הפסגות הגבוהות ביותר: אלו של ההרים הגבוהים ביותר בכל אחת משבע יבשות העולם, בהם האורסט כמובן בגובה 8,848 מטר, אקונקגוה בדרום אמריקה בגובה 6,960 מטר והמקינלי הצפון אמריקאי בגובה 6,194 מטר. את האתגר הנהדר שעלול להדיר שינה מעיני רבים מאיתנו יזם מטפס ההרים ריצ'רד בס, שהיה הראשון שטיפס את שבע הפסגות ב-1985. אריק הוא האדם העיוור הראשון והיחיד שעמד בו, וגם ככה אין יותר מדי אנשים שהצליחו.

החודש הוא חוגג 58. הוא נולד בפרינסטון ניו ג'רזי ב-1963, וכשהיה פעוט אובחן במחלת עיניים נדירה בשם רטינוסכיזיס. זו מחלה שבה רשתיות העין מותקפות ומתפצלות לשתי שכבות - דבר שיכול לגרום לאובדן ראייה. ואכן, יום בהיר אחד, ממש לפני שעלה לכיתה ט', הפחד הגדול שלו היה אותו לאורך ילדותו התגשם כשאבד את ראייתו לחלוטין. "אני מוכרח לומר לך שלהתעוור ממחלת

מאת: מאי פלטי, כתבת עיתון "הארץ"

מה יותר נועז ומרשים מלכבוש את "שבע הפסגות", ההרים הגבוהים בכל יבשת? להיות עיוור ולכבוש אותן. אריק וויינמאייר, שעשה זאת, הוא גם אתלט, קיאקר, סופר, יזם, אקטיביסט ומרצה. בראיון הוא מדגיש כי איננו ג'אנקי של אדרנלין שמבקש להתגרות במוות, וכי לעזור לאחרים להבין שאפשר לחיות ללא גבולות זה הריגוש הכי גדול שלו.

כשאריק וויינמאייר ירד מהאורסט הוא היה גמור. גמור זה אנדרסטיימנט. התשישות כמעט מוטטה אותו, הרגליים כבר לא הצליחו להחזיק, מתחננות לקריסה עם כל צעד. הפנים יבשות ופצועות כשל לטאה, כוויות שמש על כוויות קור על כוויות שמש על כוויות קור. סביר להניח שלאורך המסע הזה, שאותו סיים במאי 2001, הוא איבד 15 קילו. רק שהוא, בנוסף לכל השפע הנמנה כאן, התמודד עם נתון דומיננטי נוסף: אריק וויינמאייר הוא האדם העיוור הראשון שהגיע לפסגה הזו, פסגת ההר הגבוה בעולם - ולפסגות רבות נוספות.

בערך 600 מטר של שלג סביבך, הר זועף ויפהפה שזולג כמו נהר קרח כמטר ליום. כל צעד הוא שונה, אחר מקודמו, וכל צעד גם יכול להרוג אותך. נכון לינואר השנה, 305 אנשים נהרגו בשעה שניסו להשלים את האתגר. רוב הגופות לא נמצאו מעולם. לכן, כשאריק סיים את המסע המטורף הזה הוא היה מרוגש ביותר, בעיקר כי מה היה הסיכוי שיישאר בחיים בכלל?

"זו היתה תחושה סנסציונית, מרגשת עד דמעות שבלתי ניתן לתאר", אריק אומר בשיחת טלפון מביתו שבקולורדו.



במשפחה שלנו

הכירו את משפחת שושן



משפחת שושן, מתוך סרטון אופק לילדינו, קיץ 2021

מסר להורים אחרים: יש לנו אחריות גדולה מאוד לגדל ילד/ה עצמאית, בעל/ת תפיסת מסוגלות והערכה עצמית גבוהה. כל אלו יתאפשרו אם אנחנו, בתור הורים, נלמד להתמודד עם הקושי שלנו מול עצמנו. כל אחד ואחת מאתנו צריך וחייב למצוא את הדרך להתמודד עם הקושי הפנימי שלו ולהתיר אותו, כדי שנוכל להיות מלאים להעניק לילדים שלנו שמחה, אפשרויות, תעוזה ואמונה פנימית. עשו כל מה שצריך כדי להגיע לשם. הזמן מזמן עמו חמלה עצמית ופרופורציה אם רק נעניק לעצמנו ולסובבים אותנו את האפשרות ואת הזכות לראות מעבר ללקות את האדם/ הילד שנמצא שם, שגדול פי מיליון מונים מהלקות עצמה.



ההיכרות עם "אופק לילדינו": המפגש הראשון עם משפחות "אופק לילדינו" היה מלווה בהרבה חשש, אבל גם בסקרנות רבה. היה חשש שכל הזמן נדבר את הקושי ולא נצליח לראות מעבר לו. בפועל, זה ממש לא היה כך. דיברנו, צחקנו, נהנינו והרגשנו שווים. גיליתי שאנשים מרגישים כמוני, חושבים כמוני, מתרגשים וחוששים מאותם הדברים. גיליתי שמותר להרגיש ושה בסדר, שאיני שונה ושה נורמלי לחלוטין. בעיקר, הרגשתי שאני לא לבד. זו הרגשה עצומה להרגיש חלק ממה שהו גדול. זה מנרמל את ההסתכלות ומעמיד את הדברים בפרופורציה. במפגש הזה ובאלו שבאו אחריו קיבלנו ונתנו עצות, קיבלנו תובנות ושיתפנו בשלנו. קיבלנו והחזרנו אהבה, ובעיקר, הרגשנו חלק ממשפחה.

ההורים: אסתי - מורה למתמטיקה, מלמדת באשל הנשיא - בית ספר חקלאי הסמוך לבאר שבע. **אבי** - מתכנת בקופת חולים כללית.

הילדים: האח הבכור, **עמית** בן ה-21 ו**אופק** בן ה-19. שניהם משרתים בצבא. **ליהי** בת ה-13, לומדת במקיף ו' בכיתת נחשון.

הבית שלנו: אנו מתגוררים בבאר שבע בנווה זאב. השכונה שלנו ממוקמת לצדו של נחל באר שבע. זהו אמנם נחל מאוד לא מטופח (בלשון המעטה) אך לאחרונה החלו בתהליך פיתוח וטיפוח של הנחל. ביציאה מהבית שלנו, לימינו זורם הנחל, ואילו לשמאלנו, בניינים גבוהים ורבים. המיקום המשוגע הזה גורם לנו להבין בכל פעם כמה אנו מעריכים ואוהבים את האדמה, את הצמחייה ואת הטבע. הנחל מהווה עבורנו פינת חמד שמאפשרת לראות למרחוק את האופק, ומקרוב, את הצמחים והציפורים. לפעמים, אחר הצהריים אנחנו - אימא, אבא וליהי - יורדים אל הנחל וזוכים לשמוע את זרימת המים ונהנים מהשקט והרוגע הקיימים במקום.

תחביבים: בני משפחת שושן (אבא, עמית, אופק וליהי, אימא פחות) אוהבים מאוד גיימינג, החל ממשחקי VR (משחקי מציאות מדומה), משחקי חשיבה, הרפתקאות, משחקים באון ליין בשיתוף אנשים אחרים, וכלה במשחקי ריקוד, נגינה ועוד.

אנחנו אוהבים מאוד מוסיקה. אבא אבי מנגן על גיטרה וגם עמית ואופק מנגנים. אופק מנגן על פסנתר וגיטרה, ולאחרונה החל בלימודי כינור. ליהי אוהבת מאוד לקרוא, לבשל ולאפות, ונוסף לכך, נהנית להתאמן אימוני כוח ומאמץ. היא אוהבת מאוד את התרבות היפנית וחולמת לטוס בעתיד ליפן. ליהי תלמידה מצטיינת ואוהבת מאוד ללמוד. בשנה האחרונה ליהי משתתפת בתכנית להאצת בגרות במתמטיקה של אוניברסיטת בר אילן ונהנית מאוד מהאתגר. עד לאחרונה, ליהי שיחקה בכדורשער ואף הגיעה לעתודה של נבחרת ישראל. השנה החליטה שהיא מעוניינת להתנסות בתחומים אחרים ופרשה. ליהי אוהבת מאוד לשיר, לרקוד, ובעיקר אוהבת מאוד את שני האחים שלה. אנחנו משפחה שאוהבת מאוד לטייל בטבע ולצפות בסרטים ביחד.

לקות הראייה של ליהי: ליהי נולדה עם לבקנות. כשהשתחררנו מבית החולים, אמרו לנו שיש חשד ללבקנות אצלה. לא כל כך הבנו את ה"חשד". מה, לא רואים שהיא לבקנית? בכל מקרה, לא ידענו שעם הלבקנות מגיעה לקות הראייה. חשבנו שמדובר בצבע שיער לבן ובעור רגיש במיוחד לשמש. הקושי התחיל כשהבנו שליהי לא מישירה מבט. קראנו חומר רב בנושא ועם הזמן, הבנו טוב יותר את מאפייני הלקות.

החליט שהוא ירוץ מסביב לקנדה, עם רגל אחת, כדי לעורר מודעות למחלת הסרטן. אני זוכר שצפיתי בו, רץ בכל רחבי קנדה, וזו היתה הפעם הראשונה שחשבתי - כשדבר נורא כל כך קורה, מה עושים? התגובה הטבעית או האינסטינקט הראשוני יצווה עליך להתכרבל ככדור קטן ולהגן מכל משמר על מה שעוד נותר לך. עוברים למצב של פחד קיומי בתוך רגעים ספורים. הכל משתנה ואתה נכנס למצב של הגנה. טרי, במקום זאת, פשוט גדל והתפתח ועשה דברים מדהימים. חשבתי לעצמי: כמה שזה מדהים. במקום להתכווץ הוא נהיה גדול יותר, הפך את החיים שלו לגדולים יותר. הוא אמנם לא סיים את הריצה שלו, הסרטן חזר והוא מת קצת לפני יום הולדתו ה-23. אבל השם והמורשת שלו נשארו איתי. הוא גייס מעל 800 מיליון דולר למחקרים על סרטן. אנשים כמוהו הופכים אפלה למשהו טוב. מבחינתי זו כנראה משמעות החיים".

בגיליון זה אנו מביאים חלקים מתוך הכתבה המלאה, לקריאת הכתבה המלאה סרקו את הברקוד מטה. אנו מודים לעיתון 'הארץ' על אישור פרסום הכתבה. הכתבה המלאה פורסמה בעיתון 'הארץ' ביום שישי, י"א בתשרי תשפ"ב 17.9.2021.





צ'יכונת אופק

ב-9.5.22 חגגנו 25
שנה ל"אופק לילדינו"



חדש לחברי אופק לילדינו ניוזלטר גם בווטסאפ!

בתוך המיילים הרבים,
ההודעות מאיתנו מתפספסות?
מהיום תוכלו לקבל את הניוזלטר שלנו
גם בווטסאפ!

(קבוצה סגורה ושקטה, רק להודעות שלנו)



להצטרפות שלחו הודעה
עם המילה 'ניוזלטר' למספר **050-9019096**

אפשר לדבר על זה!

קו פתוח לתמיכה ולהתייעצות
ע"ש מרים הס ז"ל



עמותת "אופק לילדינו" מעמידה לרשותכם, ההורים,
בני הנוער והבוגרים, קו פתוח לתמיכה ולהתייעצות.
השיחות מהוות מרחב בטוח ופתוח שבו תוכלו
לשתף ולתת מקום לרגשות, שאלות, התלבטויות
ומחשבות המלוות אתכם ולקבל תמיכה והכוונה,
אם תרצו גם באופן אנונימי. את הקו מפעילה גנית
שקד, עובדת סוציאלית קלינית ופסיכותרפיסטית
עם לקות ראייה בעצמה.

הפניה ללא עלות לחברי עמותה. גנית - 054-6574117

תודתנו לתורמים היקרים המלווים ותומכים בילדינו:

אינטרוויז בע"מ AT&T | ארלדן השקעות בע"מ | ארנון שוב | ארקין אחזקות בע"מ | בנק דיסקונט | גלוברנדס בע"מ
דפוס בארי טכנולוגיות מתקדמות בע"מ | האגודה לעזרה הדדית בין עובדי חברת חשמל | ז'רנטיק בע"מ
חברת מעלות - בנק לאומי | מועדון הלינוס ירושלים | מועדון הלינוס אלמוגים קרית אונו | קרן ברגינסקי | קרן ידגרוב
קרן יוסף וקריסטינה קסירר | קרן מתנאל Matanel Foundation | קרן ראות ורעות | ריינד אופטיקס | אלונה וגיל שטרן
Dr. Leslie Preger Charitable Foundation | Alfred & Gertrud Bernays Stiftung | Ein Herz fur Kinder
Jewish Child's Day | Jewish Community of Broward County | Emouna Foundation
SEMPERIS חברת | Anne & Henry Zarrow Foundation | P.E.F. Israel Endowment Fund

כתובת: רח' דגל ראובן 8, ת"ד 925, ירושלים 9100802 | טלפון: 02-6599553 | פקס: 02-6522614
דוא"ל: ofek@ofekl.org.il | אתר העמותה: www.ofekl.org.il | פייסבוק: אופק לילדינו | ווטסאפ: 050-9019096