



25.86x36.33	1/2	4 עמוד	ידיעות אחרונות - זמנים בריאים	24/03/2019	67735119-9
אילן איגוד ישראלי לילדים נפגעים נכים - 55820					

**כנגד כל הסיכויים  
סיפורי השראה על  
שלושה אנשים שלא  
נתנו לנכויות קשות  
לעצור אותם**

4



"סיפורתי לעובדת הסוציאלית  
שלא טוב לי והוציאו אותי  
לפנימייה, בה פרחתי".  
כרמלה לרנר | צילום: שאול גולן



"הנכות היא לא דבר  
שאמור לעצור מישהו.  
ההפך הוא הנכון".  
גלעד פרידמן  
| צילום: צביקה טישלר



# הפעם האחרונה שהרגשתי מסכן הייתה כשהפועל ירדה ליגה"

החיים איתגרו אותם בנכויות מורכבות שהופכות את היומיום עצמו למפרך, מתיש ובכלל לא מובן מאליו  
● אבל בשלושת הסיפורים שלפניכם מככבים גיבורים אמיתיים, שלא ייתנו לאבחנה כזאת או אחרת ולמגבלה  
כלשהי לשבור ולעצור אותם ● לקחנו מהם קצת השראה לכבוד יום ההתרמה השנתי של איל"ן | מירי בן-דוד לוי

תור למציאת תיקון לפגם הגנטי שגורם למחלה.  
"אני לא רוצה לעצום עיניים ולמות עם המח-  
שבה שלא עשיתי הכל כדי למצוא תרופה כזו,  
או קיבצתי סביבי את המדענים הישראליים הכי  
בכירים למחקה, עזרתי להם לשים את האגו בצד  
ולפעול כדי שנגיע לתשובה פורצת דרך".  
בקבוצה שהקים פרידמן חברים, בין השאר,  
ד"ר דן דומיניסיני - ראש הקבוצה לחקר רנ"א  
וסגן מנהל המרכז הרפואי לחקר הסרטן במרכז  
הרפואי שיבא, וד"ר אמיר דורי - נירולוג מור-  
מחה, מנהל מרפאת עצב ושריר בבית החולים  
שיבא. הם נפגשים אחת לשלושה חודשים, כו-  
חנים מחקרים חדשים בתחום ובקרוב יהלו ניסוי

**גלעד פרידמן, לוקה בניוון  
שרירים: "לאחרים אני  
שיגייסו את כל הטוב שבהם  
כדי להגשים חלומות ולא  
לוותר לעצמם. אני מתאמץ,  
אין לי רגע דל, אבל זה שווה  
את העוצמות ואת הסיפוק  
הגדול, ואני לא רואה את  
עצמי בשום מקום אחר. הכי  
גרוע זה להתמסכן ולהיות  
מושא לרחמים"**

כעשר שנים חייתי מקצבת נכות ועומה, אבל זה  
לא בגלל שהתמסכנתי או נכנעתי. ההפך הוא  
הנכון - אני הכי לא כזה. זה פשוט כי לא מצאתי  
את הדרך".

הדרך שלו נמצאה בעזרת מודעה בעיתון על  
מרכז לפתיחת סניף רואר ("שכנעתי - ומי יוכל  
לומר לי לא?") ואחרי ההצלחה הראשונית כבש  
עוד יעדים עסקיים, נכנס לעולם האופנה, עסק  
בשילוח כספים לעובדים זרים והתפתח לתחומים  
נוספים, עד שהפך לאימפריה של איש אחד.  
פרידמן, גרוש פעמיים במערכת יחסים, אב  
לשלושה ילדים וארבעה כלבים, החליט שעליו  
לעשות יותר למען הלוקים בניוון שרירים ולחי-

"אין דבר כזה - קשה. זה מושג שאני  
לא מוכן לקבל. כן, תגידו מאתגר.  
אבל קשה - אין. כי הכל שאלה של  
איך תיקחו את הדברים". זה המוטו  
שגלעד פרידמן (48), איש עסקים מפתח-תקווה,  
אוהב לחזור עליו בהרצאותיו, שאותן הוא מעביר  
כמו בחיים - על כיסא גלגלים ובעזרת מכונת  
הנשמה.

ההתמודדות שלו החלה לפני 28 שנים, כשני-  
פצע בצבא וזוהתה אצלו בעיה ברגליים, שהצבי-  
עה על סימפטומים ראשונים של ניוון השרירים.  
"זה בטח לא שבר אותי", הוא מספר. "קיבלתי את  
ה כעוברה והתמודדתי עם מה שיש. עד לפני







27.03x32.61	2/2	5 עמוד	ידיעות אחרונות - זמנים בריאים	24/03/2019	67735139-1
-------------	-----	--------	-------------------------------	------------	------------

אילן איגוד ישראלי לילדים נפגעים נכים - 55820

"אני מנסה לעשות כל יום את הכי טוב שאפשר".  
טל שני | צילום: גיל נושטן



טה בהם אני גאה וברור שלפעמים הלב נחמץ. כי היה יכול להיות אחרת. אבל מעולם לא הייתי עסוקה בשאלות כמו למה זה קרה רווקא לי. לא ניסיתי להאשים מישהו או משהו ומעולם לא שקעתי בעצבות. מה שהציל אותי מההתחלה זו העשייה עצמה. לפני שקיבלתי את האבחון, כשהיו כבר הרבה נורות אדומות, רצתי איתו לכל מקום אפשרי, נלחמתי עליו, הייתי איתו בכל טיפול ששמעתי עליו. היינו בטרפת של טיפולים פרא רפואיים. ידעתי שככל שהילד יותר קטן, כך רצוי לנצל את חלון ההזדמנויות ולקדם אותו, והרואינג הזה שלי הציל אותי. רווקא מהרגע שידעתי רשמית מה יש לו, שיח-רתי את זה".

**תפבירי.**

"הייתה שם ערבוביה של רגשות. מצד אחד, כשאתה בן אדם אופטימי ואומרים לך את העו"בדה כמו שהיא, אתה מבין שזה כבר חתום, וזה קשה, ומצד שני - אין שמחה כהתרת הספקות. הנה, יש לזה שם ואני לא צריכה להסביר יותר למה הוא ככה ולמה הוא לא ככה, ולמה אחי עושה ומצליח והוא לא. הנה. יש לזה תשובה ברורה. האבחון היה ממש ערב יום הכיפורים. הלכתי עם אמא שלי ואני זוכרת את הנסיעה באוטו בחזרה הביתה. היא ואני עם רמעות בעיניים, ומה שעבר לי בראש זה שאני רוצה עוד ילד".

איך את מסתדרת לבד?

"אני לא מכירה משהו אחר. יש ימים קשים שבהם אני צריכה להחליט לכה, להכריע בדיברים משמעותיים, וברגעים כאלה חסר בן זוג שיחלוק. אבל אני מוצאת לעצמי את התמיכה."

**טל שני, אם יחידנית לתאומים, אחד מהם לוקה בשיתוק מוחין: "מעולם לא הייתי עסוקה בשאלות כמו למה זה קרה דווקא לי. לא ניסיתי להאשים מישהו או משהו ומעולם לא שקעתי בעצבות. מה שהציל אותי מההתחלה זו העשייה עצמה. יש ימים קשים, אבל אני מוצאת לעצמי את התמיכה"**

חן כבעל שיתוק מוחין כשהיה בן עשרה חודשים. "ההיריון עצמו היה לא קל", היא נזכרת. "הייתה לי רעלת היריון והתאשפוזתי בבית החולים לתקופה ארוכה. התאומים נולדו בניחות קיסרי בשבוע 33 והיו פגים".

אך בעוד שיהלי התפתח "לפי הספר" ועלה במשקלו במהירות - אורי לא הצליח להיגמל ממכונת ההנשמה ונדרבן בוורוסים ומחלות שונות. יהלי השתחרר לאחר שלושה שבועות מהפגייה - אורי נשאר שם שלושה חודשים וחצי ואחרי ששחרר אובחן כסובל מלקויות שמיעה וראייה חמורות. "הדברים היו ברורים ואייאפשר היה להתחשש או להרחיק את המצב", מספרת שני. "גם האבחון בהמשך לא הפתיע אותי. עבדתי עם ילדים כל חיי. כשראיתי את ההבדל בין התאומים היה קשה להתעלם מהעובדות והאמת הייתה גלויה למול עיניי כל הזמן. כשהבאתי את אורי הביתה היו לי אמנם תקוות, אבל הבנתי שזה לא משהו רגיל, שיש כאן בעיה".

האבחון הרשמי של אורי הוא שיתוק מוחין בארבעה גפיים וחוסר יכולת לתמוך בראש, אבל שני מספרת שהחליטה להתמקד במה שטוב, "הכי חשוב - ללא תחושה של קורבנות. אני מנסה לעשות כל יום את הכי טוב שאפשר עבור שלושתנו. עברנו הרבה בשנים הללו. אורי עבר ניתוחים והיום הוא שומע באמצעות מכשיר. הוא קיבל לאחרונה ערכת התנסות מיקוד מבט לתקשורת חליפית ואין לדעת אם ירבה, אבל אני עסוקה במה שהוא כן".

בין התאומים יש חיבור מיוחד. "כשאני מבי-

עליים אורתופדיות, וכבר כילדה קטנה הלכתי לכך למרירות של הנעליים ולמדתי לשרוך אותן ולטפל בעצמי".

אבל גיל ההתבגרות שלה היה שונה לחלוטין. "כשהייתי בת 14, אמא שלי - שאני לא שופטת אותה אף פעם, כי היו לה כמה וכמה טרגדיות של איבוד ילדים - גילתה שאני מנקה טוב והחליטה שהיא רוצה אותי, כך גם קיבלה את גמלת הנכה. אבא שלי היה שתוי והיה שולח אותי למ"כור פירות וירקות בשכונה שלהם בבית-שמש, עד שיומתי פגשה עם העוברת הסוציאלית בר-ווחה. סיפרתי לה שלא טוב לי כך והוציאו אותי לפנימיה בה פרחתי".

בגיל 18 היא נישאה וילדה שלושה ילדים, שהתחננו והביאו לה תשעה נכדים. "תמיד היה לי אופי חזק ועד היום זה הכוח שלי, אני לא לוקחת איתי את העבר שלי לשום מקום. מה שהיה-היה", אומרת לרנה גרושה במערכת יחסים. "מעולם לא ויתרתי לעצמי. הייתי מרימה את הילדים בלי עגלה, עשיתי הכל לכה לא הת-פשרתי על כלום". החריצות והאחריות שגילתה תמיד בחייה המקצועיים זיכו אותה בפרס קפלן לעובדת מצטיינת. "תמיד עבדתי במקומות עבודה טובים", היא מצטנעת, "ותוך כדי למדתי אלקטרוניקה חשמל".

לפני 18 שנה צפתה לרנה בתוכנית טלוויזיה בהשתתפות זוג שרקד עם כיסאות גלגלים. "אמרת לי לעצמי, זהו, כזה אני רוצה, זה המקום שלי ואני חייבת לנסות את זה". למרות שעד אז התניידה באמצעות קביים, פנתה לעובדת הסוציאלית בעירייה, ביקשה כיסא גלגלים ועד מהרה מצאה את עצמה בלהקת "גלגלי ראשון לציון" הנתמכת על ידי עמותת איל"ן. "על הבמה אני מרגישה הכי אהובה והריקוד גורם לי לחייך. אנחנו נוסעים להופעות בחו"ל, היינו בברזיל, בטורקיה וממש עכשיו בניו-יורק. לפעמים אנחנו משתלבים עם להקות רגילות והררי קוד ממלא אותי שמחה ואנרגיות".

**דחעות בעיניים**

טל שני (45), מנהלת מערכת החינוך החבי-רתית בקיבוץ מגוריה, יסעוה, היא אם יחידנית לתאומים בני שלוש וחצי, יהלי ואורי. אורי אוב-

קליני עם תרופה חדשנית. הוא עצמו משקיע במחקר כ-250 אלף שקל בשנה מהונו האישי. כדי להגביר את המודעות למחלה הוא מרבה להרצות בהתנדבות על סיפורו האישי ועל ההתמודדות שלו עם המחלה במסגרת עמותת איל"ן. "אני כזה. זה בנפשי ואני רואה כמטרה להמשיך ולעשות, לא ליפול בשום שלב. הנכות היא לא דבר שאמור לעצור משהו. ההפך הוא הנכון".

**מה תגיד לאחרים במצבך?**

"שיגייסו את כל הטוב שבהם כדי להגשים חלומות ולא לוותר לעצמם. אני מתאמץ, אין לי רגע דל, אבל זה שווה את העוצמות ואת הסיפוק הגדול, ואני לא רואה את עצמי בשום מקום אחר. הכי גרוע זה להתמסכן ולהיות מושא לרחמים. הפעם האחרונה שהרגשתי מסכן הייתה כשהפרי על ירדה ליגה. יותר מזה אני לא מרשה לעצמי. חשוב להיות יזמים ולא לפחד שיגידו לכם לא".

**המקום שלי**

כרמלה לרנר (62), פנסיונרית מרחובות, לקתה במחלת הפוליו כבר בגיל חמישה חודשיים. הוריה נטשו אותה בבית החולים והיא הגייעה למשפחת אומנה ירושלמית, שכללה מלכרה חמישה ילדים ביולוגיים וילד אומנה נוסף. "זה היה בית מאוד חיוני ושמח", היא נזכרת, "ואני הייתי כמו אמא קטנה. עזרתי עם הילדים האחרים, ניקיתי את הבית, הייתי עצמאית לכל דבר ולקחתי אחריות. היה לי מכשיר ברגל ימין וני-

**כרמלה לרנר, לוקה בפוליו: "תמיד היה לי אופי חזק ועד היום זה הכוח שלי. מעולם לא ויתרתי לעצמי. הייתי מרימה את הילדים בלי עגלה, עשיתי הכל לכה, לא התפשרתי על כלום. על הבמה אני מרגישה הכי אהובה והריקוד בכיסא גלגלים גורם לי לחייך וממלא אותי שמחה ואנרגיות"**

**הזמן לתרום**

ביום שלישי, ה-26 במארס 2019, יתקיים "מצעד הפרוטות", יום ההתרמה השנתי של איל"ן - איגוד ישראלי לילדים נפגעים, במהלך-כו יפקדו אלפי תלמידי בתי הספר את בתי התושבים ברחבי הארץ לגיוס תרומות לארגון. הזדמנות לכלל הציבור להיות שותף לתרום מזה. עמותת איל"ן מטפלת באלפי אנשים עם מוגבלויות פיזיות באמצעות 39 סניפים ברחבי הארץ. לעמותה 30 מוסדות, בהם מוסדות חינוך (גני ילדים ובתי ספר), מרכזי יום, מרכזי שיקום ותעסוקה, מרכזי ספורט ומעונות מגורים.

תרומות בטל. 03-5248141 או באתר: ilan-israel.co.il

ההורים שלי שותפים מלאים בגידול הילדים ויש להם קשר מיוחד איתם. בזכותם אני יכול לה להיות אני, לממש את עצמי, לעבוד, להיות בעשייה גם מחוץ לבית ולא להיות רק אמא של אורי. אני יודעת לקבל תמיכה ואהבה גם מחברות ויש את עמותת איל"ן שעוזרת, ואני בטוחה שככל שאורי יגדל איעוד בהם יותר. הם כבר עזרו בכישת מכשיר מיוחד שנקרא 'הר פוד', שמתלבש על הראש ועוזר לאורי להיות זקוף ושהראש לו לא יישטם".

mirilivi@gmail.com