

האנשים האלו מתמודדים עם מוגבלות בדרכים מעוררות השראה

נואף זמירו



"החלטתי שתפקידי בעולם יהיה לעזור לאחרים"



קשה להיות מוגבל, קשה עוד יותר להיות מוגבל ערבי במדינת ישראל. נואף זמירו, פעיל למען מיצוי הזכויות לבעלי מוגבלויות במגזר הערבי, מבקש לומר לכם דבר חשוב: "תזכרו שלפני היותנו נכים אנחנו בני אדם, וממילא אין אדם שלם וכולם בדרך למוגבלות, שהרי כולם מזדקנים בסופו של דבר".

זמירו, 45, רווק מקלנסווה, נולד עם ניוון שרירים. הוא התחיל ללכת רק אחרי גיל שנתיים, וגם אז הרבה ליפול והוריו זיהו את חולשתו. "הם הבינו שמהשה לא בסדר, ובשלב הזה החל המעקב הרפואי", הוא מספר. "בגיל חמש שש כבר לא יכולתי ללכת, ואני בעיקר זוכר את עצמי סובל ומתייסר בשאלה למה אני לא כמו כל הילדים, למה הגוף שלי שונה ואני לא יכול להשתתף במשחקים שלהם, ואפילו לא לעמוד וללכת. כעסתי אז מאוד על המצב, כאב לי שאני שונה, בכיתי בלילות והתחלתי להתבודד".

משסירב נחוצות לשבת בכיסא גלגלים (זה היה מבחינתי להודות בהיותי מוגבל ופחדתי שילעגו לי") אילתרה המשפחה, המונה 11 נפשות, פתרון יצירתי, ששימש אותו עד גיל 17. "האחים או החברים הקרובים היו מושיבים אותי על אופניים ודוחפים אותי עד הגן או בית הספר ואז נושאים אותי בידים לכיתה, שלא הייתה נגישה כמוכון", נזכר זמיר. "מיצטתי לשתות כדי שלא אודקק לשיני רותים ולא יצאתי החוצה בהפסקות, כדי לא לספוג מבטים ולהתמודד עם שאלות שיכאיבו לי. כילה, לא הבנתי בכלל מה זאת מוגבלות וכאבי היו בעיקר נפשיים. הרי כשכואב בגוף לוקחים כדור וזה עובד. לא היו אז מסגרות לחינוך מיוחד, לא הייתה כל תמיכה למשפחה העניינה והחמה, שחלמה, באופן טבעי, על ילד רגיל ולא עוף מוזר כמו שאני הייתי".

המצב בבית בילדותו לא היה קל. "כשהייתי בן שמונה אבי מת, ואמי יצאה לעבוד ובליט ברירה הוציאה את אחותי מבית הספר כדי שתטפל בני. לימים הבנתי את ההקרה האדירה, את העובדה שמוגבלות של אחד הילדים הופכת את המשפחה כולה לבעלת מוגבלות. למזלי, שכילתי הייתי מוצלח מאוד וציוניי היו טובים, והרבה מהזמן הפנוי הקדשתי לקריאה וכך רכשתי הרבה ידע. בשלב מסוים בנעוריי התחלתי לקרוא גם על הנכות עצמה והבנתי שאני נמצא בצומת משמעותי בחיי - או שאמשיך להגביל את עצמי, אגזור על עצמי בדירות ואמות מדיכאון או שאשלים עם נכורתי ואתחיל לחיות. בחרתי בחיים".

הוא החל להתנייד על כיסא גלגלים ממנוע. "הייתי הראשון בקלנסווה עם כיסא כזה, והרבה עורר סקרנות רבה. היו שנהגו לדרוף אחריי, ללעוג לי ולזרוק עליי אבנים". זה בטח לא המזחיר היחיד.

"חיי הם חיי ויתורים. כתלמיד לא יכולתי לעלות לקומה השנייה בבית הספר, שבה הייתה הספרייה שסיקרנה אותי מאוד אך נותרה לא נגישה. על הטיולים השנתיים נאצתי לוותר כמוכן. הבנתי, למשל, שלא אוכל ללמוד באוניברסיטה, שכן הייתי צריך ליווי צמוד ומצבנו הכלכלי היה קשה ולא איפשר את זה. ויתרתי גם על חלום האהבה, כדי לא להיות אנוכי מול הבחורה. אני שמח בחלי קי, אבל לא רוצה שאיזושהי בחורה תצטרך

בתחום המוגבלויות, הפועל לאור החזון כי כל אדם עם מוגבלות הינו אורח שווה זכויות. הארגון נוסד לפני 37 שנה והוא משפיע על כחצי מיליון ילדים ובוגרים עם מוגבלויות בישראל ועל בני משפחותיהם. "ברוח בית איזי המקורי, גם כאן בקלנסווה אנחנו פועלים לאור החזון שאדם עם מוגבלות הוא אורח שווה זכויות שיכול להיות מעורב ופועיל בחיי הקהילה", הוא אומר, "ומשלבים בין פיתוח שירותים חינוכיים טיפוליים לקידום שינוי בעמדות החברתיות ובחקיקה. השירות שלנו כולל את המשפחות, כי הן אלה שמייצגות את המוגבלות ביומיום וחשוב לנו להעצים אותן, הן בהדרכות ובהרצאות בנושאי תזונה למשל, כדי להיטיב את הטיפול בילדים עצמם ולשפר את איכות חייהם, והן במתן ידע נרחב לגבי הזכויות. יש לנו מוקד ייעוץ טלפוני, תירגמו את הזכויות לערבית, אנחנו עוזרים בניסוח מכתבים לרשויות ובמילוי טפסים, מדריכים את ההורים לפני ההתייצבות בוועדות ועוד, והכל בחינם".

אפשר להגיד שקשה לכם יותר? "נכון, אנחנו בעצם מיעוט בתוך מיעוט, ויש הרבה דברים שאנחנו לא מקבלים: חסרים לנו תקנים, ותקנים רבים מחכים חודשים להתייחסות, כי לעובדות הסוציאליות אין זמן. אין לנו בריכה טיפולית, מרכז להתפתחות הילד, אין גן שעשועים נגיש ומתאים לילדים עם מוגבלויות, אין מועדונים לשעות אחר הצהריים, ובאופן כללי הנגישות אינה מלאה. לא פעם משפחות מפסידות זכאות בשל אי ידע השפה העברית על בוריה, ואחת המטרות שלי היא שזה לא יקרה, שלמשפחות הערביות שמתמודדות היום עם מוגבלות יהיה כל מה שהן צריכות, כל מה שלא היה לאמרי".

סדנה לאימאמים

אחת הפעולות המשמעותיות שיום זמירו הייתה מפגש עם האימאמים. "לאנשי הדת יש השפעה גדולה בחברה המקומית", הוא מסביר, "אנשים רואים בהם מנהיגים, אנשים ישרים שיוצרים מה נכון ומה לא. אחרי הסדנה שהעברנו להם על מוגבלות הם התגייסו לעזור תנו, בין השאר לטובת הנגשה של מסגדים. לאחרונה קיבלנו גם שטח אדמה גדול, אחרי שנות המתנה רבות, ואני מקווה שבועות נובל להגדיל את המרכז ולהגיע ליותר משפחות ואפילו למדינות ערב.

בעל מוגבלות הוא בעל מוגבלות בכל מקום ומכל דת".

היום, בשאתה פעיל מוערך, אתה כבר לא נעלב מהתייג כנכה?

"הקושי האמיתי אינו העלבונות, אלא הידיעה שהנכות היא לצמיחות, שהיא כרוכה בוותור על חלומות, בתלות מתמדת באחרים. אישית, הסביבה מתייחסת אליי בכבוד כיום, והעלבונות, כשהם צצים, רק נותנים לי אמביציה. כשפונה אליי בפיסבוק סטודנטית ומספרת שלפני עשור ביקרתי בכיתה והשינוי שיצרתי בתפיסתה גרם לה ללכת ללמוד רפואה כדי לעזור לבני אדם - אני מתפלל לאלוהים ומקווה שיאריך את חיי כדי שאוכל להמשיך בעשייה שלי".

נואף זמירו מקלנסווה נולד עם ניוון שרירים אבל הוא הפך את המוגבלות שלו למנוף חברתי רב-עוצמה, שכולו מוקדש לסיוע לנכים ולבני משפחותיהם במגזר הערבי • "אנחנו מיעוט בתוך מיעוט", הוא אומר | שירלי גולן

ההרצאות לילדים יצאו בשנים האחרונות את גבולות קלנסווה והמשולש, וזמירו מגיע איתן גם לצפון ולדרום. הוא מפרסם מאמרים בתקשורת הערבית, מקיים השתלמויות למורים בנושא מוגבלויות וקבלת האחר ומקדיש יום בשבוע להתנדבות, שבזכותה קיבל לפני חמש שנים את אות הנשיא למתנדב. בשעות הפנאי הוא כותב שירים.

זמירו מקדיש לפחות יומיים בשבוע לבית סנדיאן (עץ האלוף) בעירו, סניף של בית איזי שפירא ברעננה. במרכז הנעים למראה מטורפלים יותר מ-40 ילדים בני חצי שנה עד שש, הצעירים שבהם במסגרת מעון יום שיקומי והאחרים בגן טיפולי. את דרכו במקום החל כמתנדב ועם הזמן הפך לעובד חלקי והקים את המרכז למשפחות, כדי לסייע להורי הילדים ולספק להם את מה שלא היה להוריו. "בית איזי שפירא" הוא ארגון פורץ דרך

לסכול אותי, את החיים לצד המוגבלות שלי, שבאופן טבעי הולכת ומידרדרת. אני שואף, אני חולם, אבל אני בוחר חלומות ריאליים. כשקיבלתי את היותי נכה החלטתי שתפקידי בעולם יהיה לעזור לאחרים, לתת מעצמי לחברה ולהקל על בעלי מוגבלויות".

בואו נרקוד

כבר שנים שזמירו מסתובב בין גנים ובתי ספר, מדבר עם הילדות והילדים בגובה העיניים על מוגבלות בכלל ועל מוגבלותו בפרט, מציב בפניהם אתגרים כמו להסתובב בחדר בעיניים מכוסות או לנסות להגיע לשידור תים ברגליים קשורות, מסביר להם כמה לא נעימים הבז והעלבונות ומסיים בריקודים, כשהוא ישוב בכיסאו והם צוהלים על רגליהם, וכבר איננו נכה אלא מבוגר נחמד וחייכן.