

הורים לילדים עם צרכים מיוחדים? הכירו את הלביאה שתילחם עבורכם

רק אחרי מדורי הגיהנום שעברה לאחר שבנה חלה בתסמונת אנגלמן, ענבל דמרי הבינה את ייעודה בחיים: לנהל את עמותת "קול הזכויות" ולהילחם עבור הורים לילדים עם צרכים מיוחדים: "אני אהפוך עולמות כדי שההורים יקבלו את המגיע להם"

תגיות: ביטוח לאומי



דוד רוזנטל



יום שלישי, 10 בנובמבר 2020, 11:55

"מצלצל אלי אבא לילד נכה ומספר לי כי ביטוח לאומי מסרב לשלם לו קצבת תלות בזולת, כי חסרות לו שתי נקודות להגיע לסף הזכאות לקבלתה. לדבריו, הילד עדיין זוחל אך מבחינת המוסד לא מגיע לו כלום כי הוא לא מרותק לכיסא גלגלים. בשניות עלה לי החום, כי הניואנס הקטן הזה מגיע לסכום של למעלה מ-100 אלף שקלים שמגיעים להורים. מיד הרמתי טלפון למי שצריך ודרשתי, ממש דרשתי שיסבירו לי מה הם חושבים לעצמם ואיך הם מעזים, כן מעזים, לדחות בקשה על רגע כזה. לא הרפיתי לרגע עד שבסופו של דבר הם הסכימו לשלם. אין חיה אחרת מבחינתי, אני אהפוך עולמות בשביל שההורים יקבלו את מה שמגיע להם. לא מרפה, כך אני בנויה וזה מה שעושה לי טוב בחיים הללו".

האישה הנחושה הזו היא ענבל דמרי, מנכ"לית עמותת "קול הזכויות" שעוסקת במיצוי זכויות של הורים לילדים עם מוגבלויות. העמותה פועלת כמובן ללא מטרת רווח למיצוי זכויות מול שורה של גופים ובראשם ביטוח לאומי, משרדי הממשלה (הבריאות, החינוך, הרווחה ומשרד השיכון) וכן מול קופות החולים וחברות הביטוח. ובשונה מעמותות אחרות, היא מחדדת, "אנחנו עסוקים נטו בשורה התחתונה - איך לעזור להורה המסוים ולדאוג כי יקבל את כל מה שמגיע לו. יש מספיק ארגונים שעוסקים ברגולציה, חקיקה, התרמות וכיו"ב. אחת ההצדקות לקיומנו הם שלל החוקים והתקנות והקשת העצומה של המשרדים שאמורים לתת מענה למשפחות וילדים שהופכים את משימת קבלת הזכויות למורכבת מאוד, לעיתים על גבול הבלתי אפשרית להורה מן הישוב".



לא מוותרת לאף אחד ותלך עד הסוף. ענבל דמרי

דמרי מספרת כי מידי יום מתקבלות בעמותת 'קול הזכויות' עשרות פניות של הורים לילדים עם צרכים מיוחדים שלא מודעים לזכויות שלהם או שמתקשים להיאבק מול המערכת שנדמה כי מקשה עליהם ככונה תחילה לקבלן. ואכן, בשונה ממדינות רבות בעולם בהן קיימת מדיניות מוקפדת של הנגשת הזכויות לאותן משפחות, בישראל להיות הורים של ילד כזה - זו עבודה מסביב לשעון. הדבר הכי מתסכל הוא שההורים צריכים להקדיש לא פחות משאבים להתעסק בבירוקרטיה מאשר בטיפול ברווחת הילד, מסבירה דמרי, "צריך להיות לך תואר במדיניות רפואית ובמשפטים לרבות השכלה של עובד סוציאלי בשביל להבין מה מגיע לך ולקבל את כל הזכויות והכסף שמגיע לך. בשלב הבא, אתה צריך לעבור את המסלול של השייטת בשביל שתוכל לצאת מדי בוקר לקרב מטורף מול המערכות".

הבחירה לראיין כעת את דמרי אינה מקרית: אם 'בימים כתיקונם' הורים לילדים עם מוגבלויות מתמודדים עם קשיים לפלס את דרכים בסבך הבירוקרטי, הרי שכיום, בעקבות הקורונה, נוחתות עליהן שלל מכות. וכך למשל, יש בישראל אלפי ילדים שמקבלים הסעה מתואמת לצרכיהם, מכיוון שאינם מסוגלים לעלות במדרגות ההסעה. השנה, ועדת ההסעות של משרד החינוך סירבה לאשר את המימון לרבים מהם תוך שהיא פוטרת את עצמה עם תשובות מעורפלות ללא סיבה כתובה. דוגמה נוספת היא עשרות אלפי הילדים שסובלים מבעיות קשב וריכוז ולקויות למידה שונות, שזכאים לשעות שילוב ונוכחו גלגות כי התקציב קוצץ והפתרונות שהובטחו להם טרום שנת הלימודים לא מקוימים.

מבחינת ההורים, ההשלכה של הקיצוץ ניכרת היטב וגובה מחיר אדיר: לא רק שהם לא מקבלים את התמיכה הכספית שמגיעה להם ונאלצים להוציא כסף שאין להם מהכיס, במקרים רבים הם נאלצים לוותר על ימי עבודה בשביל למלא את החלל שנפער מקיצוץ התקציב. וכך לדוגמה, בנוגע להסעות - הפניית העורף להורים וביטולם גובה מחיר כספי כפול שכן במקרים לא מעטים, המוסד החינוכי נמצא במרחק רב מבית המגורים וההורה שנאלץ לממן מכיסו את עלות הדלק גם מפסיד בשל כך שעות עבודה.

"כן, זו תמיד שאלה של כסף", נאנחת דמרי, "המערכות לא רואות את הקשיים איתם ההורים מתמודדים אלא רואות כל ילד כזה כגיבנת, כבור אליו צריך לשפוך הרבה כסף ונדמה כי הן עושות לא מעט מאמצים בשביל לשמור את הכסף בכיס במקום שיגיע להורים. דוגמה נוספת ומצערת מאוד לכך היא העובדה כי לאחרונה בקשות של הורים רבים לקבלת מימון לחונך עבור הילד נדחות. באופן עקרוני, ילדים מגיל 3 ומעלה ובוגרים שהוכרו על-ידי משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים - מינהל מוגבלויות ומתגוררים בבית הוריהם, זכאים לכך (בכפוף לעמידה בקריטריונים מסוימים). כאמור, הורים רבים מוצאים את עצמם בפני שוקת שבורה ועם חור ענק בכיס.



"המערכות לא רואות את הקשיים איתם ההורים מתמודדים אלא רואות כל ילד כזה כגיבנת, כבור אליו צריך לשפוך הרבה כסף ונדמה כי הן עושות לא מעט מאמצים בשביל לשמור את הכסף בכיס במקום שיגיע להורים" (צילום: ראובן קסטרו)

הבחירה של ענבל להקדיש את חייה לסיוע להורים אחרים אינה מקרית. בגיל שנתיים וחצי אובחן בנה כחולה בתסמונת אנגלמן שכוללת ליקויים התפתחותיים, מוגבלות שכלית ובעיות התנהגותיות שונות ובכללן אפילפסיה, אילמות, אטקסיה, קיצור גידים והפרעות שינה בגינם נקבעה לו נכות בשיעור של 188%. "חוויתי על בשרי את התחושה הנוראית, כשכל מוסד במדינה אליו אתה פונה ישיב את פניך ריקם בשלב הראשון. רק לאחר שחקרתי לעומק, גיליתי שאני זכאית לזכויות שונות ומגוונות. לאחר שהצלחתי להשיג עבור הבן שלי, הבנתי שזה הייעוד שלי בחיים: לפלס את הדרך להורים אחרים ולעזור להם לנצח את המערכות במלחמה על קבלת הזכויות שמגיעות להם.

"חשוב לי להבהיר", מסכמת דמרי, "שאני לא מחליפה את האהבה של הילד שלי אלינו בעד שום הון שבעולם ואנחנו לא עייפים מלהיות עוגן עבורו, גם אם זה אומר שאנחנו כמעט לא ישנים בלילות בגלל מצבו. בסופו של דבר, הקושי הגדול באמת אינו עיכול ההבנה כי הילד שלך הולך להיות אדם עם מוגבלות כל חייו - בשביל זה יש מעין תהליך אבל שכל הורה כזה עובר ובסופו הוא יוצא מחוזק. הקושי הגדול הוא להתמודד עם המערכת".

הורים לילד עם מוגבלות ונתקלתם בקושי לממש את זכאותכם לקבלת תמיכה וכסף מהמדינה? צרו קשר עם עמותת [קול הזכויות](#)