

מתנה מיוחדת למשפחה מיוחדת

משפחות לילדים מיוחדים מספרות על הניסיונות שבכל יום, על המר ועל הדבש, על עבודת הבנייה המשפחתית בחומר ובלבנים, על חלקם של צוות 'שיח סוד' בסיוע התפתחותי, בתמיכה רגשית ובאוצר חוויות לאימהות < הן מתארות את חייהן: "הרבה אמונה, הרבה עבודה עצמית, הרבה תמיכה מכל המשפחה ותפילות ללא סוף" ומבקשים: "כשהילד שלכם שולח ידיים בטבעיות לעבר הבקבוק ואוחז בו, אמרו תודה להשם. התינוק שלכם מסוגל לעשות את הפלא הזה"

רעכי זילבר (שם לא בדוי בהחלט) לא יכולה לספר על התחושות שהציפו אותה ברגע שבו נודעה כי היא יוצאת למסע של גידול ילד מיוחד. בנה לייבי, נכון להיום כמעט בן שבע שנים, לא אובחן כחריג עם לידתו, אלא הידיעה הזו באה בהדרגה.

אמנם בשלב כלשהו לפני הלידה הוחלט לאשפז את רעכי למספר ימים לצורך מעקב. ה"כמה ימים" התארכו לחודשיים ולייבי נולד עם בעיה רפואית חמורה.

הוא סבל מריאות היפופלזיות (הצטברות נוזלים בבית החזה שלא מאפשרת התפתחות תקינה של הריאות) ומנקבים בריאות, ובמשך עשרה ימים התנווד בין שמים לארץ והיה בסכנת חיים אמיתית.

בחסדי שמים, כעבור חודש ימים שבו ההורים הביתה והציגו בפני שני ילדיהם הנרגשים את אחיהם החדש והחמוד לייבי, שבאורח נס התגבר על חוליו, ועזב את בית החולים בבריאות תקינה לחלוטין.

כך לפחות חשבו הרופאים, אך המציאות הייתה שונה.

"ככל שחלפו הימים הייתה לי הרגשה של לייבי לא מתפתח כרגיל", מספרת אמו. "כולם אמרו לי שאני סתם מגזימה ודואגת דאגה מיותרת.



בני משפחתי תלו את האיחור ההתפתחותי בעובדה של לייבי היה מאושפז במשך חודש. "בכל זאת, לאחר זמן, כשראיתי של לייבי לא מחייך ולא מגיב לדיבורים ולחיוכים שמסביב. פניתי למרכז להתפתחות הילד. התחלנו פיזיותרפיה וטיפולים שונים, אבל אותי ליוותה כל הזמן הרגשה שזה לא זה, שמהו לא בסדר, אבל לא היה לי מושג מה לא בסדר. ביקרתי אצל עוד ועוד רופאים, כולם הודו שאכן מדובר באיחור התפתחותי, אבל לא נתנו

אבחון ברור".

מי שהאיר את עיניה של רעכי היו הוריה, שהגיעו לביקור מחו"ל. הם, כצופים מן הצד, דווקא חשבו שדאגתה אינה מוגזמת והמליצו לבתם ולחתנם לבקר אצל נוירולוג מומחה.

באותה עת היה לייבי כבן שנה, וכעבור זמן מה הייתה בידי ההורים אבחנה מקצועית שהושגה בעזרת MRI ראש, בדיקה שאליה הופנו על ידי הנוירולוג. התברר כי לייבי סובל מפגיעה מוחית.

"עם כל הקושי שבידיעה, הייתה זו הקלה מבחינה מסוימת", אומרת רעכי, "סוף סוף ידענו בפני מה אנו עומדים ומה לפנינו. סוף סוף אפשר היה לחשוב על טיפול, על דרכי פעולה".

תקופה לא קלה עברה על ההורים, אבל מאז ועד היום הם למדו להתמודד ולשמוח בכל התקדמות, וברוך השם יש התקדמויות רבות.

"עוד לפני של לייבי אובחן כסובל מפגיעה מוחית, הלכתי פעם בשבוע ל'פרויקט הלב' של שיח סוד", משתפת אותנו רעכי. "במסגרת פרויקט הלב זוכים ילדים שאינם במסגרת של הארגון לשירותים שונים שיש להם להציע כמו: בריכה, מוזיקה, חדר סנוולן ושאר טיפולים מיטביים שאינם ניתנים במסגרת הזכאות בקופת החולים.

"במקביל, עברו עלינו תקופות לא פשוטות של ויכוחים ומלחמות על נושא הזכאות של לייבי מול קופת החולים. לדוגמה: הפיזיותרפיסטית הקבועה של לייבי יצאה לחופשת לידה והתברר לי שאין לה ממלאת

מקום ושלייבי שנפל בין הכיסאות - נותר ללא טיפול.

"ניסיתי לשוחח עם האחראית, ניסיתי לבקש עבורו תור לפיזיותרפיסטית אחרת ולא מצאתי אוזן קשבת. בסופו של דבר הגעתי למרכז להתפתחות הילד והודעתי שאני לא עוזבת את המקום עד שיקבעו לייבי תור לטיפול..."

סוד החסד

השינוי הממשי הראשון התרחש בגיל שנה וחצי, כאשר לייבי התקבל לשיח סוד' ומני אז הוא מתקדם, ברוך השם, בצורה מדהימה. "זה מקום שאף פעם לא אומרים בו 'אין מה לעשות'. תמיד מחפשים דרך להתקדם, מאתרים שיטות טיפול נוספות, יוצרים קשר עם מומחה נוסף, מנסים עוד דרך ועוד תרפיה.

"לעולם לא הייתי מאמינה של לייבי יגיע לאן שהוא הגיע עד כה. לא חשבתי של לייבי ילך, והנה, ברוך השם בגיל חמש בערך הוא החל ללכת והיום הוא כמעט רץ... מטפליז מביעים תקווה שהוא גם ידבר, ואני מצטרפת אל תקוותם זו, לאחר שראיתי את ההתמדה שלהם בטיפול בכל ילד וילד. כל אחד הוא עולם מלא בשבילם ולא עוד ילד. כולם, החל מהמזכירה וכלה בהנהלה - יעשו הכל בשביל כל אחד מהילדים".

< איך את ממלאה את המצברים כשהם מתרוקנים?

"יש לי שישה בנים, ברוך השם, והבנתי שלא אצליח לעמוד בכל המטלות בלי עזרה. כל לילה אני שוכרת בחורה שעוזרת לי עם הילדים. כמו כן, בכל ערב מגיעה מתנדבת שמטפלת בלייבי. יש לנו מתנדבת קבועה ליום ראשון, מתנדבת אחרת ליום שני וכן הלאה.

"אבל אם את מתכוונת לשאול מה אני עושה כדי להתאוורר - אני מחכה בצפייה לנופש האימהות מטעם 'שיח סוד' המתקיים אחת לשנה. אמנם מדובר רק בשלושה ימים בשנה, אבל אותם ימים מתדלקים אותי לכל השנה. הנופש הוא ברמה הגבוהה ביותר שניתן למצוא, והיחס של כל הצוות הוא מדהים ומיוחד במינו".

< לא חסרות אפשרויות לצאת לנופש. למה דווקא נופש עם הארגון?

"לנופש הזה יש יתרון גדול בעיני, משום שאני נפגשת עם אימהות לילדים מיוחדים מכל הסוגים ומכל המגזרים. שם אין מחיצות ואפשר לדבר חופשי, וגם לדבר עם אימהות אחרות בלי חשש, כי כולן באותה סירה וכולן מספרות על האתגר שנפל בחלקן.

כל אחת מהמשתתפות יודעת במה כרוך גידול ילד מיוחד, ואין אישה שופטת את רעותה או מעבירה עליה ביקורת או מסתכלת עליה בהתנשאות. אדרבה, אנו מחלקות בינינו עצות, הצעות, רעיונות וגם מזדהות זו עם זו".

< אלו מקורות כוח נוספים עומדים לרשותך?

"עם ישראל הוא עם נפלא. עם של חסד. יש לי הרבה עזרה. כבר הזכרתי את המתנדבות הנפלאות ותארי לך שכאשר ילדתי, זוג אנשים צדיקים לקחו את לייבי לביתם לתקופה של שלושה שבועות רצופים, וזו לא משימה פשוטה כלל. זה חסד עצום עבורי, משהו שלא ניתן לתאר במילים, ואפילו לא כל כך הכרתי את אותם אנשים..."

< מה יש לך לומר לאימהות הנמצאות בראשית הדרך, בתחילת המסע של גידול ילד מיוחד?

"כל ההתחלות קשות. זה באמת קשה, אבל במידה מסוימת הזמן עושה את שלו והיכולת להתמודד - משתפרת. צריך לנסות להתאוורר ועכשיו, כשאני חושבת על זה, מתברר לי שגם אני צריכה למצוא דרכים להתאוורר יותר..."

"מניסיוני בהתמודדות אני יכולה לומר שצריך ללמוד לפרק את המשימה להתמודדות יום יומית.

"כתוב 'ירבו עצבותם אחר מהר'. העצב של אנשים מתרבה משום שהם ממחרים לחשוב מה יהיה בעתיד. צריך להבין שבורא עולם נותן כל יום כוח התמודדות לאותו יום ואין סיבה לחשוב על מחר ועל מחרתיים, על עוד שנה ועל עוד שנתיים. אל תדאגו דאגת מחר. קבלו כל יום עם הניסיונות שלו ועם הכוחות להתמודד עם אותם ניסיונות".

בזכות החינוך המיוחד

אביגיל היא הקטנה שבארבעת ילדיה של דבורה, ובאופן מפתיע,



זו התפילה שלי היום, אבא רחום וחונן, יש לי הכח לשיר ולשמוח - ולהודות לך ד' ולשבח".

מאז גדל נח הוא מצטרף מידי שבת אל אביו ושאר האחים ההולכים לבית הכנסת. הוא יודע בעל פה את התפילות הן של ימות החול והן של שבת קודש ואפילו חלק מהתפילות של ימים נוראים שגורות על פיו, גם אם הוא לא מצליח להגות היטב את המילים.

הוא לומד מידי שבת עם אביו חומש וגמרא, בדיוק כמו כל הילדים האחרים, בהתאם לרמתו כמובן ואפילו ממלא תפקידים מסוימים למרות המוגבלות שלו. עורך את השולחן לכבוד שבת, ובמהלך הסעודה ממלא את הכלי למים אחרונים, הוא גם יודע וגאה לעיתים לקדש על היין ולזמן בשלושה.

"שירים מדברים אל נח מאוד", מספרת ברכה, "מידי לילה אנחנו שרים לו כמה שירים לפני השינה ואחד מהם, הקבוע, הוא השיר 'אני מאמין'. באחד הלילות, כשראינו שהבן הצעיר שלי 'מורח' את הזמן, הודעתי לי שאם הוא לא יהיה במיטה עד שעה 8:30, נאלץ לוותר על השירים ולשיר רק שיר אחד.

"זה מה שקרה, אבל אז אני שומעת פתאום מחדרם של הבנים את נח קורא לי: 'אימא, אימא'. זה דבר נדיר מאוד שנח יזעיק אותי. רצתי לחדר בבהלה והוא שאל: 'איפה מאמין?' מובן שבאותו לילה שרתי בהתרגשות את כל פרטואר המנגינות שאי פעם שמעתי על המילים 'אני מאמין'. אם קורה שאינני בבית בשעה שהולך לישון, הוא שואל בבוקר 'איפה מאמין?'"

הזכרנו את הספר שכונת ברכה לאורך השנים - אלה תולדות נח מסתבר שפרקים מתוך הספר הפכו להיות מקור לחיזוק תעצומות נפש לאנשים רבים. רופא המשפחה שאצלו מבקר נח מעת לעת, ביקש את רשותה של ברכה להעביר פרקים מתוך הספר לאימהות המתמודדות עם ילדים מיוחדים, חברות לחדר בנופש האימהות קראו קטעים מהספר וסיפרו שהמילים חיזקו אותן.

בבר מצווה של נח המוזמנים קיבלו חוברת למזכרת ובה קטעים מתוך הספר, ומאז, כמו שחלקם מספרים, הם קוראים בה שוב ושוב.

< מהם מקורות הכח שלך לאורך השנים?

"הרבה אמונה, הרבה עבודה עצמית, הרבה תמיכה מכל המשפחה ותפילות ללא סוף. יש סייעתא דשמיא מיוחדת שמלווה אותנו. נח הוא מתנה. אולי העטיפה של המתנה לא מבריקה, אבל המתנה הזאת נותנת המון לבית. למשל אחוות אחים מיוחדת במינה שאינה מובנת מאליה. לקראת שבת של שמחה משפחתית הציעו לנו שיקחו את נח לשבת חופשה אבל אף אחד, כולל האחים הנשואים ושאינם נשואים, לא הסכים לוותר על נוכחותו".

< איך את מתאזרת?

באשר לחשש של חיקוי התנהגות לא נאותה, כאשר לומדים עם ילדים בעלי חריגות שונות - ובכן, החשש הזה נמוג. כל מי שהכירה את אביגיל התפעלה מכך שהיא מרבה לומר תהילים, למשל, ומחקה את ההתנהגות של בני משפחה באופן שאכן מעורר התפעלות.

< מה היו מקורות הכוח שלך לאורך השנים?

"ראשית לכול, בורא עולם עוזר ומסייע ומושיט יד אוהבת ותומכת. בבית - בתי הבכורה עזרה לי מאוד וגם המשפחה הרחבה התייחסה יפה לאביגיל וכן הסביבה".

< מה מביא אותך להשתתף בנופש של שיח סוד דווקא, הרי יש לא מעט אפשרויות לנופש?

"מעבר להתנתקות מהשגרה ולהתרענות שאותם אכן אפשר לחוות בכל נופש, בנופשים האלה אני מרגישה שכל עם ישראל נמצא ביחד. שם באמת כל ישראל אחים וזה נותן לי המון כוח. חבל מאוד שצריך להגיע לכוזה מצב, שהאחדות תושג רק בגלל מכנה משותף של ילדים חריגים.

"מעבר לכך המארגנות באמת חושבות על כל הפרטים ועושות הכל כדי שאנו, האימהות, נהנה ושהיה לנו טוב, מגוון ומעניין".

< איזה מסר את מבקשת להעביר לכלל הציבור?

"אל תיקחו שום דבר כמובן מאליו. צריך להודות להשם כשנולד ילד בריא ולשמוח גם בדברים הפשוטים, לכאורה. אביגיל, למשל, לא ידעה להחזיק בקבוק, היא לא יכלה להושיט את ידיה למרכז ולאחוזו בבקבוק. אז כשהילד שלכם שולח ידיים בטבעיות לעבר הבקבוק ואוחז בו, אמרו תודה להשם. התינוק שלכם מסוגל לעשות את הפלא הזה".

< כמה מילים הנמצאים בתחילת הדרך בנידול ילד מיוחד ...

"אל תתביישו לבקש עזרה ולהפיק תועלת מהמידה הנפלאה של חסד הטבעה בעם היהודי ומהידע הרב שיש לאנשים בכל התחומים. אל תנסו להעמיס הכל על הכתפיים שלכם, כי אתם עלולים להישחק. "ועוד משפט לסיום, אם יורשה לי - הדרך שבה אתם מתייחסים לילד שלכם משפיעה מאוד על הדרך שבה החברה תתייחס אליו".

"יש לי הכוח"

מידי שנה משתדלת ברכה להיות נוכחת בבית הכנסת כאשר קוראים בתורה "נח איש צדיק היה". היא חשה כי המילים הללו מכוונות לנח שלה, נח שנולד ילד רגיל ובגיל ארבעה חודשים, כאשר עבר ניתוח בהרדמה כללית, הפך להיות היפוטוני ומאז לא התפתח ככל הילדים. עשרים שנה חלפו מאז, ועדיין ברכה זוכרת, כאילו היה זה אתמול, איך הלכה לרופא ילדים מפורסם בבית החולים הירושלמי שהרגיע את חששותיה ואמר שמדובר רק באיחור התפתחותי קל.

אבל עם הזמן התברר שהאיחור ההתפתחותי אינו קל, ושנח לא עומד להדביק את הפער. נח מוגדר כבעל פיגור בינוני-קשה וכיום הוא לומד ב'שיח סוד'.

כשהיה נח בגיל חמש בערך החלה אמו לכתוב את ספר חייו. "אלה תולדות נח".

"בפרקים הראשונים של הספר, כשנח היה עדיין קטן, שפכתי את הלב, תוך כדי כתיבה, על הקשיים היומיומיים הכרוכים בגידול ילד מיוחד. אבל ככל שנח גדל - למדתי לראות איך כל הילדים שלי טובים יותר בזכותו, רגישים יותר מהרגיל.

ראיתי את הקשר המיוחד במינו שנתקם בינו לבין אחיו הצעיר - הוא לא יכנס למיטה אם נח עדיין לא הולך לישון וכן להיפך. למדתי להוקיר את הדברים הקטנים-גדולים שהוא עושה ואת מה שהם נותנים לנו, ואופי הכתיבה שלי השתנה בהתאם.

"אחד הפרקים בספר נושא את הכותרת 'יש לי הכח לשיר ולשמוח'. זהו שיר שנח אוהב במיוחד. הייתה שבת אחת שישבתי על הספה וניסיתי להתפלל, אבל נח ביקש כל הזמן 'יש, יש יש'. הוא מתקשה בדיבור, אבל אנחנו מבינים אותו, וידעתי שהוא מבקש שאשיר לו את השיר 'יש לי הכח לשיר ולשמוח'.

"באותה שבת בבוקר, עד שחזרו מבית הכנסת שרתי את השיר הזה כמה מאות פעמים, ללא הגזמה, ולא התפללתי. אמרתי אז לבורא עולם:

שונות ומשונות. שיראו שיש ילדים שונים שאינם לועגים לאחרים, שמחים עם עצמם, מברכים אפילו כמה פעמים, מוחאים לעצמם כפיים שהצליחו הצלחה קטנה.

כן, אנחנו גאים בנח ויש מה ללמוד ממנו למי שמתעמק, למי שרוצה להתבונן.

אז באמת לא אכפת לי, לא הרגשתי מבוכה, הרגשתי שאני תורמת לעולם בהתייחסותי לנח ולילדים שמתקשים סביבו. תרומה חינוכית. הרגשתי מלמעלה, ממקום שרואים בו את הלמטה בצורה שונה, חיובית, ומתרגמים את החסר לתועלת - למקום העדין שבנפש האדם. לאותו מקום מיוחד שאליו שייך נח ואליה גם אנחנו גאים להשתייך.

ילדים מסתכלים איך אני נותנת יד לנח - בחור בוגר - ו"מגלישה" אותו בתרועות במגלשה שכמעט באורך רגליו. הם רואים איך הוא שמח ומחייכים גם הם, למרות שאינם יודעים איך בדיוק להגיב לתופעה.

משום מה יש ילדים שבורחים, אולי מפחדים, ממה? אפשר להבין, נח קצת מוזר. וכאן אני בהתבוננות מעמיקה, רואה הבדלים דקים בין ילדים שונים, רגילים ונורמליים.

יש כנראה כאלה רגישים שמכירים תופעות כאלו ולא מתרגשים וגם הם מתנהגים עם נח בטבעיות. יש כאלה נבוכים, מתרחקים, חומלים, לועגים, הכל תלוי באופי, בחינוך. וגם בזה אני שמחה שהילדים שלי לפחות יודעים להתייחס לשונים מהם.

הם רגישים, הם יודעים לקבל. אני שמחה שיש לי את ההזדמנות לתת לילדים רגילים בגינה את הזכות והאפשרות לקבל את השונה מהם, לדעת להודות על כל מה שיש להם בעצמם.

אולי אראה בעיני הקוראים מכתבי זה כיהירה ומתגאה במתנות שמים. אך גם זה לא אכפת לי. אני שלימה עם עצמי שאנחנו ממלאים תפקידנו בעולם הזה לפי רצון השם. אנחנו עוזרים לנח למלא תפקידו המיוחד עלי אדמות בכל מה שאנחנו מחנכים אותו לעשות: בדיבור, תפילה ומעשים ובכך לקדש שם שמים. יש משפטים ששומעים בחינוך מיוחד - "להיות כמו כולם", יש כאלו ששואפים לזה, ואני חושבת שבמקום לחלוטם סתם חלומות אנחנו מנסים לעלות כמה שיותר למעלה עם נח ואפילו שזה לא כמו כולם, אין לדעת למי זכות יותר גדולה, האם של זה הלומד גמרא עם תלמיד מחונן, או של זה הלומד גמרא עם תלמיד מיוחד, שאין לדעת אם הבין או לא, ואולי אף פעם לא נדע את זה.

כאן אני כבר גולשת ללימוד של נח עם אבא שלו בשבתות - לימוד ששניהם לא מוותרים עליו. הרי יש מצוות ו"שיננתם לבניך" ונח הוא אחד מבנינו, אז המצווה כלפיו בעינה עומדת. ומי אמר שהוא לא

בראשית הדרך היא הייתה בגן שילוב, אך בהמשך העברתי אותה.

היה חשוב לי מאוד ההקפדה הגדולה הנהוגה שם על אווירה רוחנית, על שפה נקייה, על צניעות ועל חינוך לערכים. אביגיל לא זכתה לכל אלה באותו מינון שבגן בו הייתה משולבת.

"מעבר לזה, אני יכולה לומר שמגיע שלב שבו הילד או הילדה חייבים להיכנס לדיור מוגן. אם אביגיל הייתה במסגרת משולבת ופתאום היה עליה להיכנס לדיור מוגן, איך היא הייתה מרגישה עם זה? איך כולנו היינו מרגישים עם זה?"

"נקודה נוספת לזכות מסגרת החינוך המיוחד, לדעתי, היא העובדה ששם אביגיל הייתה מובילה, היא הייתה בחברת שווים, הייתה לה 'חברה בלב ובנפש' כמו שהילדות אומרות, והיא חשה מצליחה ואהודה. לו הייתה משולבת בחברה רגילה - היא הייתה מושא לרחמים, ילדה הנגרת תמיד מאחור שלא חווה הצלחות ולעולם אינה מספר אחת".

בנוסף לחברות שבבית הספר היא לאביגיל גם חברות מהשכונה ומהסמינר הסמוך לביתם. כאשר הגיו לה עשרים, לקראת המעבר מהבית לדיור המוגן, בנות הסמינר ובנות מהשכונה הגיעו למסיבה כדי לחגוג עימה והן השתדלו מאוד לשמח אותה.

הרהורים מעודדים בסוף יום...

מזה זמן רב שלא יצאתי עם נח סתם כך לגינה, והנה חופשת ל"ג בעומר ונח כבר קצת משתעמם, החלטנו לצאת לגן סנהדרין.

נח הולך בשמחה, מגיעים למיקום של מתקני הכושר ונח נראה כמכיר ותיק - מה עושים בכל מקום. הוא מתנדנד במתקן גבוה כשרק מחזיקים בידיים למעלה וכך כל הגוף נתמך בידיים ומתנדנד בתנופה. כשהוא מסיים הוא מוחא לעצמו כפיים ומחכה גם לפידבק חיובי ממני. גם אני מוחאת לו כפיים ושמחה על חילוץ העצמות שלו. הוא ממשיך לפי סדר למיתקן שיווי משקל - חבל עבה המתנדנד, שיש לעבור לאורכו ולרדת בסוף הדרך בסולם.

נח מרוצה מעצמו משמיע קולות כמו 'ופי', מוחא כפיים ושמח עם כל הצלחה קטנה כגדולה, ואני כמובן שמחה איתו. אחיו ואחותו בטבעיות רבה מתחרים אתו, רצים אחריו ומעודדים אותו. בקיצור - כולם נהנים.

אני מסתכלת סביבי ורואה מבטים תמהים של ילדים. אכן זה מוזר - בחור מגודל עם זקן ופיאות משחק במתקנים כמו ילד קטן, משמיע קולות שנראים להם משונים ועושה תנועות מוזרות.

ופתאום אני מתמקדת במחשבה המיוחדת שלי, משהו בתוכי שמח, שמח במתנה, שקוראים לה נח - במתנה הזו שהשכילה להפנים בתוכי תובנות מרוממות טפח מעל הקרקע.

חשבתי עמוקות על השינוי שחל בי במשך השנים, בכל מה שקשור בנח.

פעם לפני שנים כשהיינו הולכים לגינה ונח התנהג מוזר, ראיתי את מבטי הרחמים של האימהות ואת מבטי הגיחוך של הילדים והרגשתי מעט מבוכה.

אם היה עומד ילד נח ונועץ בו מבטים כמו שהיה היום בגינה כשאכל את הלחם ובירך כמה פעמים ואני ענית אמן, הייתי מרגישה מבוכה ואומרת לעצמי, שיש ילדים חסרי חינוך או רגשות, איך הם עומדים ככה בלי בושה ומסתכלים, קצת מגחכים, אולי בסתר ליבם מרחמים.

אבל היום, היום זה בכלל לא היה אכפת לי, הסתכלתי על הילדים התמהים, הסקרנים או איך שתרצו לקרוא לזה, והרגשתי שמחה הממלאת את לבי.

תתפלאו בוודאי, לשמחה זו מה עושה? כן, פשוט כך, הרגשתי רגועה, שלימה עם עצמי, שיסתכלו, שיפנימו, שיראו שיש ילדים/אנשים שונים בעולם. יש גם התנהגויות



ההתמודדות עם גידולה הייתה קלה למדי. באופן מפתיע אנו כותבים, משום שלאביגיל תסמונת דאון וברוך השם, היא לא סבלה מבעיות בריאות נלוות האופייניות לתסמונת והייתה ילדה נוחה מאוד.

"גם בקטע ההתנהגותי היא הייתה ילדה נוחה. למשל טבעי שלילדים יש התקפי זעם לפעמים, אבל היא לא ערכה את 'ההצגות' הללו", מחייכת בדורה.

ועדיין היו קשיים. עד גיל שלוש המערכת החיסונית של אביגיל הייתה חלשה והיא חלתה לעיתים קרובות. אבל הימים הללו הם נחלת העבר, ברוך השם, והיום אביגיל היא בוגרת, בשנות העשרים לחייה, מוגדרת כבעלת פיגור קל עד בינוני, מתגוררת באחת הדירות של 'שיח סוד' ומשולבת בעבודה בקהילה.

"תמיד היה לי דו שיח פנימי עם עצמי, עם בעלי ועם הסביבה, אם לשלב אותה בחינוך הרגיל או לרשום אותה למסגרת החינוך המיוחד.



"לפעמים נוסעת לשבת. יוצאת עם הילדים לגינה או סתם משחקת איתם ככה באמצע היום, לפעמים נסעתי לקייטנת אימהות, פה ושם השתתפתי בשמחות משפחתיות בחו"ל ובשלוש השנים האחרונות אני מצטרפת לנופש האימהות של שיח סוד".

למעשה, בעבר, העדיפה ברכה לא לצאת לנופש האימהות. "אם כבר חופשה", היא אמרה, "למה דווקא עם נשים שיש להן ילדים מיוחדים?" בכל זאת, לפני שלוש שנים היא נתנה לחופשה צ'אנס, והצטרפה עם חברה שאף היא מתמודדת עם אתגר מיוחד במינו. "ומאז - חתמתי קבע", כמו שברכה אומרת, "אלה הם שלושה ימים מדהימים שאני מחכה להם כל השנה.

"משהו פשוט שמיימי. שם כל ישראל חברים ואחים לזכויות. שם אין מעמדות ואין מחיצות. זה משהו מהלב, אמיתי, קרוב יותר לאלוקים. נשים חולקות חוויות לטוב ולמוטב.

"גיליתי אילו תעצומות נפש יש לנשים, שמעתי על בנות נפלאות שדוחקות באמהותיהן לצאת לנופש ולקחות על עצמן את כל העול שבטיפול באח או באחות המיוחדים שלא תמיד הוא פשוט. "גם הצוות קשוב לכל בעיה, מבין, מתחשב, מעודד וכולן שם יודעות למצוא את המילים הנכונות לנשים המיוחדות שבפסיפס האנושי המגוון כל כך.

"למרות שבשבילי היציאה מהבית ומהעבודה לשלושה ימים כרוכה בסידורים רבים, לא אוותר על נופש הזה. התוכניות מגוונות מאוד, מוצלחות במיוחד ומושקעות מאוד - חושבים על כל פרט קטן והכל מצטרף ליצירת מופת".

◀ איזה מסר את רוצה להעביר לכלל הציבור?

"לא צריך לרחם עלינו. קיבלנו מתנה מאלוקים. נכון, לא מתפללים על ילד עם חריגות, אבל יש בזה הרבה מן הטוב. כמו שציינתי, ברוך השם כל הילדים שלי מיוחדים במינם, והרבה בזכות העובדה שנה הוא חלק ממשפחתינו".

◀ מה את יכולה להעניק מניסיוןך לאימהות בתחילת הדרך?

"השנים הראשונות קשות יותר מבחינה נפשית. בהמשך, ככל שהילד מתבגר - הבעיות יותר גדולות, אבל יש השלמה פנימית. יש המון פתרונות טובים, כמו בית הספר של 'שיח סוד' ודירוג מוגן, למרות שבאופן אישי אנחנו מעדיפים לגדל את נח בבית כל עוד השם ייתן לנו כח.

"זה תפקיד מאתגר ולא קל, אבל לא מדובר באסון. אם הקב"ה בחר בנו - סימן שאנחנו ראויים והוא גם נותן את הכוחות.

"עוד אני רוצה לומר שבעם ישראל יש חסד ברמות שאי אפשר לתאר. יש מתנדבות ומתנדבים והמודעות לחסד בתחום הזה רק הולכת ומתעצמת. לא צריך להתבייש לקבל עזרה. אני גם ממליצה לאימהות שבתחילת הדרך, על השתתפות בקבוצת תמיכה וללכת לתמיכה. לי זה עזר מאוד.

"ומסר אחרון - לעולם אל תסתפקו במה שיש ותמיד תשאפו ליותר.

גם אם נראה שאין סיכוי לקידום, תמיד שווה לנסות. נח שלנו, למשל, למד לקרוא בניגוד לתחזיות שונות, ובגיל תשע עשינו לו סעודת חומש והוא היה המאושר באדם".

"אמנם, בדרך כלל לא רואים תוצאות מיידיות, אבל אין להתייאש ואף פעם איננו יודעים מה אצור בתוך מגירת המח של הילד. למשל אצל נח, אני מגלה, לפעמים לאחר זמן, ששיר ששרנו הרבה, שגור בעל פה על פיו מתחילתו ועד סופו, או גמרא שפעם למד והוא זוכר. כך לאורך כל הדרך אנו זוכים להארות משמים, ואנו מאמינים שבביאת המשיח, ייצא כל הלימוד שלו יצא מן הכח אל הפועל".

לא מדבר, מחייך

יוסי קירשנר הוא ילד מקסים בן 9 השובה את עיני כל רואיו. ליוסי שתי תסמונות שונות, והדרך לגילויין הייתה רצופה קשיים רבים.

כשנולד, הוא לא זוהה כילד בעל חריגות, אולם מהר מאוד התברר להוריו שהוא לא ילד ככל הילדים. הוא לא היה מסוגל לאכול והגיע למצב של תת תזונה. בגיל חודש וחצי אושפז והוזן בזונדה.

רופאה מארגנטינה העובדת במרכז הרפואי 'הדסה הר הצופים' הייתה שליחה טובה לגלות מה הבעיה של יוסי, והיא אבחנה אצלו מקרוגלוסיה - לשון גדולה מאוד עד כדי אי יכולת לאכול.

גם בבית, לאחר השחרור, המשיכו הוריו להאכיל אותו בעזרת זונדה עד גיל שבעה חודשים, כאשר לאורך כל הזמן הזה הם ניסו כל בקבוק שניתן להשיג בתקווה שימצאו בקבוק שממנו יוסי יצליח לאכול.

"בגיל ארבעה חודשים קיבלנו אבחון - יוסי סובל מתסמונת BWS. הלשון הגדולה היא הסימן הבולט שלה, ואמרו לנו שעלינו לצפות לאיחור התפתחותי. בגיל שבעה חודשים נמצא הבקבוק המיוחל, אותו הביאו ליוסי במיוחד מקנדה. יוסי החל לעלות במשקל, אבל הוא לא התפתח, לא שכלית ולא מוטורית.

"הרגשתי שיש עוד משהו מעבר לבעיה שאובחנה אצל יוסי", מספרת אמו, רותי קירשנר, "כי התסמונת הזו לא מדברת על איחור התפתחותי רציני כל כך כמו שהיה ליוסי. הוא גם סבל מבעיות שונות כמו ריפלוקס נוראי ואסטמה קשה".

ההורים של יוסי החלו לבקר אצל מטפלים שונים וניסו טיפולים מכל הסוגים כדי לקדם אותו. "שום דבר לא עזר, עד שהגענו למומחית לדיקור סיני וטיפולים אלטרנטיביים שונים. היא טענה שיש לו בעיה בבלוטת התריס ואכן התגלה אפס תפקודי בלוטת התריס, דבר שניתן לראות בכל בדיקת דם.

בקופת חולים לא התייחסו לזה בכלל למרות שיוסי עבר בדיקות דם רבות. הרופאה האלטרנטיבית הסבירה לנו שכאשר בלוטת התריס לא מתפקדת התינוק לא יכול להתפתח. קיבלנו ממנה גם סיוע לנושא הריפלוקס שממנו סבל, ותוך שלושה ימים הוא הפסיק לפלוט".

בגיל שש עבר יוסי ניתוח לקיצור הלשון. מדובר בניתוח לא פשוט עם התאוששות נוראית שהייתה קשורה, למעשה, לתסמונת השנייה שממנה סובל יוסי ועליה טרם ידענו (הסובלים מאותה תסמונת רגישים מאוד לחומרי הרדמה).

"המשכנו לעבור בין הרופאים בניסיון להבין מדוע האיחור ההתפתחותי של יוסי רציני כל כך. בחסדי השם, קופת החולים גייסה לשרותיה נירולוג גדול שאבחן מיד כי ליוסי יש תסמונת נוספת - תסמונת אנגלמן.

ואכן, כל הסימפטומים של תסמונת אנגלמן התאימו ליוסי, מלבד אחת, ממנה ברוך השם הוא לא סובל - אפילפסיה. בדיקת דם מיוחדת שנעשתה לו אישרה את האבחנה. מצד אחד חשנו הקלה גדולה שאנחנו יודעים סוף סוף מה יש ליוסי, מצד שני נסתם הגולל על התקווה שהוא ידבר. נכנסנו ל'מלחמות' עם ביטוח לאומי עד שיוסי הוכר כזכאי לקצבה, שכן התסמונת שלו לא מופיעה ברשימת התסמונות המוכרות לזכאות, בהמשך הייתה 'מלחמה' על ניידות ועוד.

"נכון להיום יוסי מוגדר כבעל פיגור בינוני-קשה, הוא הפראקטיבי, הולך בעזרת תמיכה מחוץ לבית, ובבית לבד - עם סדים. לא מדבר, חייכני מאוד, מתוק למראה וזקוק למגע ללא סוף - חיבוקים ונשיקות

כל הזמן (חלק מתופעות התסמונת. ח.ה.), אין לו הבנה לסכנות והוא זקוק להשגחה מתמדת".

◀ מהם מקורות הכוח שלך?

"השם עוזר לנו לאורך כל הדרך; האהבה הגדולה שיוסי מחזיר לנו והשמחה שעל פניו; המשפחה הנפלאה והתומכת שלנו. אני גם נעזרת בקבוצת תמיכה של הורים לילדים בעלי תסמונת אנגלמן".

קיימת גם מרפאה יחידה בארץ מסוגה שביבא תל השומר המעניקה סיוע ויעוץ. כל התקדמות של יוסי, ולו הקטנה ביותר, מעניקה לי הרבה כוח.

"ב'שיח סוד' לא חוסכים במאמץ כדי לקדם את יוסי. יש לי ניסיון עם הרבה מוסדות מצאתי נכונות רבה להיענות לכל בקשה שלנו באופן מידי וזה לא מובן מאליו. יש שם התחשבות רבה ברצון של ההורים. המורה של יוסי היא אישיות בחסד עליון, ואין יום שבו איני מודה להשם שהוא זכה בה".

◀ איך את ממלאה מצברים?

"אחת לשלושה-ארבעה חודשים אנחנו שולחים את יוסי לשבות בשבת בנופשו המיוחד של 'שיח סוד', שולחים גם את הבנות שבבית לקרובי משפחה, קונים חלק מהאוכל מוכן ונשארים לבד בבית.

"בשבת כזו אני נחה היטב, קוראת בשקט, משוחחת בנחת עם בעלי ומקבלת הרבה כח. יעצתי לחברות שלי המתמודדות גם הן עם גידול ילד מיוחד לעשות כך, וכולן הודו לי על הרעיון ונהנו מאוד.

"השנה, לראשונה בחיי, יצאתי לנופש אימהות. אני לא אוהבת קייטנות אימהות, אבל העובדת הסוציאלית כמעט הפעילה עלי מכבש ואני מודה לה על כך. גם שוחחתי עם נשים שאמרו לי שמדובר בשלושה ימים מיוחדים במינם ובסופו של דבר הצטרפתי ונהניתי מכל רגע. אין לי ספק שבשנה הבאה ארשם שוב בעזרת השם".

◀ מה יש לך לומר לחברה?

"כמעט בכל בית יש ילד מיוחד. בין אם מדובר בילד עם לקויות למידה, היפר אקטיבי, בעל בעיות רגשיות, בעיות חברתיות, קשיים שונים וכו'. חשוב לאתר במהירות האפשרית את הקושי ולא לנסות לדחות את הקץ. ידע הוא כח, וככל שתדעו יותר על הקושי, כך תוכלו לעזור לילד במהירות רבה יותר".

◀ מה את יכולה לומר להורים הנמצאים בתחילת המסע של גידול ילד מיוחד?

"אל תחביאו, אל תסתירו. דברו על הילד בפתיחות. לדעתי חבל על האנרגיה שמשקיעים בהסתרה. מלבד זאת, ראיתי שברגע שמדברים בבית ובחוף בפתיחות על הכל, האחים והאחיות נעשים אף הם משוחררים.

"הנה סיפור מדהים. בתי, ילדה בכיתה ו', הייתה צריכה למסור שיעור לחברות. היא בחרה לעשות עבודה מקיפה על התסמונת והעבירה את הנושא בעזרת מצגת לכל הכיתה. השיעור שהיה אמור להתמשך על פני מחצית השעה נמשך כשעה וחצי, והבנות ישבו מרותקות כפי שמעולם לא היו.

"זה תרם לה ולכל הכיתה. בנות פתאום הבינו מה המשמעות של ילד מיוחד. אני חושבת שהטבעיות בבית נתנה לה את הביטחון לא להתבייש ביוסי ואף להכיר בכך שלהיות אחות לילד מיוחד זו זכות גדולה.

"בסיום השיעור קמה חברה של בתי וסיפרה שיש לה אח מיוחד. בבית שלה הנושא הוא טאבו. לא מדברים על האח הזה, ואכן אף בת בכיתה לא ידעה על קיומו. הילדה קמה ואמרה: 'כשאחוזר היום הביתה אגיד להורים שלי שזהו, אנחנו לא מחביאים יותר את אחי'.

"אנחנו מעולם לא הסתרנו את יוסי, גם לא בשידוכים, ואכן החתנים והכלות שלנו קיבלו אותו בצורה טבעית, בדיוק כפי שתמיד התייחסנו אליו.

"בכלל, בזכות יוסי, כל הילדים רגישים מאוד לאנשים חלשים, למשל לעולים חדשים או לעניים, או לסתם חברות פגיעות ורגישות.

"ולסיום - ילד מיוחד במשפחה הוא ניסיון מצד אחד, ומצד שני הוא זכות ומתנה גדולה לכל המשפחה. בעזרת חשיבה בריאה ונכונה זו מתמודדים עם האתגר בצורה הטובה ביותר".