

21.16x31.12	2/2	45 עמוד	לאשה	05/08/2013	38201767-4
חב - 185243					



הארגון, היא אומרת, היה גם זה שגרם לה לעמוד על במה ולהצהיר קבל עם ועדה כי היא אם לילד אוטיסט.

“לפני כמה שנים נערך כנס גדול של מספר ארגוני חסד בבנייני האומה בירושלים. בארגון שלנו שאלו אם אני מוכנה לבוא ולדבר. בהתחלה נחנקתי, איך אני, שכל השנים מבקשת להסתיר, אעמוד על הבמה ואספר ששניאור הוא ילד מיוחד? מה שהכריע את הכף היה הרצון שלי להכיר תודה לארגון. עמדתי שם על הבמה, סיפרתי את הסיפור האישי שלי מול מאות אנשים, ומאותו רגע הבנתי שעדיף לי להשקיע אנרגיה בעשייה ולא בהסתרה. מרגע שעמדתי שם זקופה, הקרנתי את זה גם החוצה”.

● **כך גם נולד הרעיון לחקים מלוניתי?**
 “בריוק. המלוניתי הזו נולדה מהרצון להעניק ומהכווח להיות מסוגלת. בהי תחלה, הארגון יזם הפקה של שבתות משותפות. הייתי חלק מצוות ההפקה, ואחרי כל שבת כזו קיבלתי עוד ועוד כוחות. פתאום הייתה לי תקווה ופתאום ראיתי את שניאור: ככל שאנחנו נותנים, כך הוא מחזיר כפליים.
 “אחד הרגעים המרגשים במיוחד היה לקראת גיל ארבע. שניאור נמשך למשחקי אותיות ואנחנו קנינו לו משחקי אותיות בכל צורה, גודל וצבע. באותו שלב הוא עדיין לא דיבר מילה. יום אחד הבחנתי שעל הרצפה מסודרות האותיות שלום כיתה א’. שאלתי את הילדים מי מהם כתב את זה, וכשאף אחד לא השיב התקשיתי להאמין שזה שניאור. פידקתי את המילים, נעמדתי בצד, וראיתי ששניאור שוב מצרף את האותיות למילים”.

השבתות המשותפות שארגנה והצורך ההולך וגובר של משפחות אחרות הובילו אותה למחשבה שיש להקים מלוניתי קבועה. לא הרחק מביתם של בני משפחת ליפשי בחיפה נמצא מבנה מוזנח שבעבר שימש את תנועת הנוער בני עקיבא. בסיוע הארגון ובתמיכת עיריית חיפה החלו שרה ויוסי ליפשי לסייד את המקום ולשפץ. מכספי תרומות נרכשו משחקים מיוחדים, מיטות וציוד בעלות כוללת של מיליון שקל, ולפני חמישה חודשים הושלמה הבנייה ונפתח זה המלוניתי, הנקראת “בית כרמלה ואברהם שבת”, לזכר הוריהם של התורמי, בני משפחה מכפר סבא.

“כשהגיעו לכאן הילדים הראשונים עמדתי ובכיתי. זה היה יותר מהגשמת חלום. בזכות שניאור הפכנו למשפחה שמסוגלת להעניק מעצמה לאחרים”.

● **מה המקום הציביע?**
 “קודם כל, חשוב לדעת שאין עוד מקום כזה בארץ שפועל על בסיס קבוע. יש ארגונים שונים, כמו, למשל, ‘עזר מציון’, שלוקחים ילדים מיוחדים לננו פשים, אבל אף אחד מהארגונים לא מפעיל מבנה מיוחד שהוסב למקום אירוח למענם. בעלות של 100 שקל ללילה, שהורים משלמים, הילד זוכה לקבל כאן הכל: אוכל, טיפול צמוד של מטפלת שישנה איתו גם בלילה, משחקים, ג’מבורי, טרמפולינה ומתקנים שמואתמים לילדים בעלי צרכים מיוחדים, ובנוסף טיולים וביקורים במקומות אטרקטיביים לילדים. המקום פתוח גם למשפחות שמחפשות מקום לנפוש בו ומתקשות לעשות זאת עם ילד מיוחד. משפחה שלמה משלמת כאן רק 200 שקל ללילה”.

שרה, אם לשבעה ילדים, מרכזת כיום את הפעילות ומנהלת את המקום, ולצדה נמצאים בעלה וילדיה.

“ילדים שגדלים בבית עם ילד מיוחד הופכים לילדים מקבלים ורגישים יותר. מבחינתנו, המקום הזה הוא ממש פרויקט משפחתי”.

● **ושניאור?**
 “הוא לומד היום בכיתה מיוחדת לילדים אוטיסטים, שנמצאת בתוך בית ספר רגיל. הוא ילד חברותי ומצחיק, והילדים מאוד אוהבים אותו. אומרים שילד בוחר לאיזו משפחה להיוולד. אם זה נכון, נותר לי רק להודות לשניאור על כך שבחר בנו”.

הדחקתי, השליתי את עצמי

ניאור (11) הוא ילדם החמישי של שרה ויוסי ליפשי, שליחי הב"ד בשכונת קריית אליעזר בחיפה. “תינוק יפהפה שבגיל שנה כבר שיחק עם עצמו במשחקי מחשב”, אומרת אמו. “אני זוכרת שחשתי שהילד גאון, מהילדים הנוחים האלה שאת רוצה עוד עשרים כמוהם. הוא היה ילד כל כך מתחשב. אז עוד לא הבנו שאלה חלק מהסימפטומים של ילד שונה”.

● **מתי הבנת?**

“בגיל שנה וחודשיים כבר הבנתי שמהו שונה בשניאור שלי, אבל מי חשב בכלל על אוטיזם. הוא הסכים לאכול רק מטרנה, על פירות וירקות לא היה בכלל מה לדבר. בהמשך הסכים לאכול רק תפוזיפס או קורנפלקס יבש. הוא גם לא היה חברותי ולא הקשיב או הגיב לי, אבל באותו שלב עדיין הרחי קתי. כשעשינו לו בדיקת שמיעה, נמצא שיש לו שמיעה סלקטיבית אבל אני המשכתי להרחיק. אף אחד בטיפת חלב ושום רופא משפחה גם לא רמזו שיש לנו ילד מיוחד. אמרו רק שאולי יש לו בעיית שמיעה. טיפלתי בו בפרחי באר, ואחר כך ניסינו גם הומאופתיה קלאסית, אבל הילד נותר בבועה שלו”.

“למרות זאת, המשכתי להתבצר בעמדה שלי. לכל עצה שנתנו לי הייתה לי תשובה. עד שיום אחד התארחנו אצל גיטתי והיא סיפרה לי ששמעה על מקום ‘עוורר לילדים כמו שניאור’. בדיעבד התברר שראתה סרט על ילד אוטיסט וחשבה שזה מקרה דומה מאוד. צילמנו אותו בפעולה, שלחנו למרכז ‘מפנה’ בראש פינה, ושלושה ימים לפני פסח, כששניאור היה בן שנתיים וחודשיים, הגיעה התשובה. הם קבעו שהוא עשוי להתאים למרכז, אבל כמובן שכרי לקבוע שהוא אוטיסט נדרש אבחון”.

אל מרכז “מפנה” בהנהלת ד”ר חנה אלונים הגיעו שרה ויוסי מיד לאחר חג הפסח. “זה היה שוק נורא. תחושה שזה סוף העולם. לא ידעתי מה עושים, איך מסתירים, שהרי אם הילד אוטיסט זו לא מחלה שנרפאים ממנה”.

● **ממה חשבת כל כך? למה רציית להסתיר?**
 “חששתי מהסטיגמה, חששתי ממה שיגידו בקהילה שלנו, וחשבת שזה יפגע בסיכויי השידוך של הילדים האחרים במשפחה. לשמחתי, יש היום מגמה של שינוי. פחות ופחות הורים מסתירים”.

חמישה שבועות אחרי השיחה הגורלית עם מרכז “מפנה” ולאחר שהילד עבר אבחון מקיף, נרשמו שרה ויוסי וילדיהם למרכז, המפעיל תוכנית ייחודית לטיפול בפעוטות אוטיסטים ובבני משפחותיהם. כחלק מן התוכנית נמי צאים בני המשפחה במרכז במשך חודש ימים, כאשר הטיפול מתמקד גם בילד שאובחן כאוטיסט וגם בבני משפחתו היוצאים מעתה למסע ארוך בחייהם. שרה, המכנה את המרכז “בית ספר לחיים”, למדה שם עם בעלה וילדיהם על עולמו של שניאור, ויחד קיבלו כלים איך להגיע אל העולם הזה ומהי הדרך הנכונה להוציא אותו מהבועה שבה הוא חי ולקרב אותו אליהם.

“התברר לנו שער שהגענו למרכז עודנו לשניאור להיכנס יותר ויותר לעולם שלו, בכך שלא הצבנו לו גבולות. לא ידענו כיצד להגיע אליו ולא הצלחנו לחדור לבועה שלו ולהביא אותו אלינו”.

● **שהיתם במרכז הטיפול במשך חודש ימים. מה הסברתם לסביבה?**
 “השליתי את עצמי שכמעט אף אחד לא יודע. השקעתי הרבה אנרגיה בהסתר בוער שליוסי היה ברור מהרגע הראשון שההסתרה הזו גוזלת ממני הרבה כוחות שאני זקוקה להם. היחידים שידעו היו ההורים שלנו והאחים והאחיות”.

“ההתמודדות האמיתית החלה כשחזרנו הביתה. רשמנו את שניאור למעון רגיל שבו ליוותה אותו סייעת צמודה, ובשעות אחר הצהריים העסקנו בבית צוות מטפלים. פעמיים בשבוע הלכתי איתו למרכז טיפולי, שבו, בסבלנות עצומה, לימדו אותו להיפתח אל העולם שבחוץ. בגיל חמש וחצי הוא אמר את המילה הראשונה: מים. ההתקרבות הייתה מאוד איטית, והקושי הוא שאתה משקיע ומשקיע ואינך יודע איזה פירות אתה עתיד לקצור”.

“זה ממש פרויקט משפחתי”

איזה שלב הרשית לעצמך להודות בלפי חוץ שאת אמא לילד מיוחד? “זה היה תהליך ארוך. שנים שידרתי אופטימיות כלפי חוץ ובפנים התי פרקתי. יוסי הלך בגב זקוף. אני נשברתי לא פעם. מי שסייע לי בתהליך היו הילדים שלנו. השאלות שלהם על שניאור, למה הוא עדיין לא מדבר ומתי יידע להגיד אמא, גרמו לי לאסוף כוחות ולהבין שהם מהכים לתשובות ברורות. עם הזמן גם הבנתי שאנחנו לא לבד. חברה קרובה, שראתה את המצוקה שלי, פנתה לרב שלמה מיינדנצ'יק והציעה לו לערוך מפגשי תמיכה להורים עם ילדים מיוחדים. באנו, וכבר במפגש הראשון אצלו גילינו עוד שני זוגות הורים כמונו. שוב לא היינו לבד”.

במפגש הבא כבר נכחו במקום עשרה זוגות הורים, ולאט לאט קמה קבוצת תמיכה שהפכה במהרה לארגון הנושא את השם “יד לילד המיוחד”, שבראשו עומד כיום הרב מנרי בלינצקי, נכדו של הרב מיינדנצ'יק.

הארגון, שנתן תחילה מענה למשפחות בתוך הב"ד, פתח עם הזמן את דלתותיו לכלל האוכלוסייה, וכיום הוא מפעיל מרכז טיפולי בבית רגן בשם רג’ש (ראו גידולים שגידלנו), המעניק טיפול ולמידה לילדים הלוקים בתסמונות שוריות. במקום נמצאים קלינאית תקשורת ומרפאה בעיסוק, בעלי חיים וגינה טיפולית, חדר סנוולנד שבו סופג הילד תחושות ועוד. “יוסי נסע לשם עם שניאור במשך שנה וחצי, ואם תשאלו אותו הוא מוכן לשוב ולנסוע לשם גם כיום”.