

---

סיפור אישי

Author(s): אפרת סלניקיו

Source: *IJOT: The Israeli Journal of Occupational Therapy* / כתב עת ישראלי לריפוי  
כרך, 2010, פברואר, כרך, 19, חוברת, 1 (פברואר 2010), pp. H54-H55

Published by: Israeli Society of Occupational Therapy / העמותה הישראלית לריפוי בעיסוק

Stable URL: <https://www.jstor.org/stable/23470786>

---

JSTOR is a not-for-profit service that helps scholars, researchers, and students discover, use, and build upon a wide range of content in a trusted digital archive. We use information technology and tools to increase productivity and facilitate new forms of scholarship. For more information about JSTOR, please contact [support@jstor.org](mailto:support@jstor.org).

Your use of the JSTOR archive indicates your acceptance of the Terms & Conditions of Use, available at <https://about.jstor.org/terms>



JSTOR

is collaborating with JSTOR to digitize, preserve and extend access to *IJOT: The Israeli Journal of Occupational Therapy* / כתב עת ישראלי לריפוי בעיסוק

## מזורים



ד"ר נעמי הדס לידור

עורכת:

## מזור ממבט אישי

## סיפור אישי

בשמחה ובהתרגשות אחזתי במקלון הפלסטיק שבישר לי על הריוני הראשון. לאחר שיתוף האיש שאתי והפצת הבשורה לקרובים לי ביותר, פניתי לקופת החולים לתחילת הליך מעקב ההיריון. בעת פתיחת התיק שאלה האחות שאלות רבות, ביניהן: האם אני סובלת ממחלות, האם במשפחה מחלות רקע שונות, האם נולדו במשפחה הקרובה ילדים עם תסמונת דאון, תסמונות גנטיות אחרות ועוד ועוד. דיווחתי על התחלואים המשפחתיים השונים, עניתי בביטחון שאין קרובי משפחה עם תסמונות שונות, הכול תקין ופניתי בלב שקט לבדיקת הרופא. לפני הסקירה הראשונה חזרה על עצמה סדרת השאלות ופתאום כששאל הרופא אם במשפחה הקרובה ואו הרחוקה נולדו ילדים עם תסמונות שונות נעצרתי, זו הייתה הפעם הראשונה שהייתי מודעת כאדם בוגר שבעצם יש לי עוד בן דוד ול... לא ידעתי מה יש לו ובוודאי לא מה ההגדרה הרפואית המתאימה.

במהלך הנסיעה הביתה ניסיתי להרכיב את התצרף (פאזל), לראשונה נזכרתי בפגישתנו האחרונה. זה היה מפגש משפחתי שגרתי של שבת, (אחד מיני רבים). אמי, אחותה ואחיה, בני זוגם וכמובן ילדיהם. הייתי כבת עשר, אני זוכרת בבירור פעוט כבן שלוש, ראשו עטור תלתלים שחורים שמגיעים עד לכתפיו והוא צועד הלך ושוב על המדרכה הקטנה המובילה לבית תוך השמעת קולות אוווווו קצובים. מאז אותה פגישה לא ראיתי, מעולם לא הגיע לשמחות, לחגים או לסתם מפגשים. לא זכור לי שאי פעם דובר בו, לא ראיתי תמונות. זו לא הייתה שתיקה מכוונת או איסור להזכירו, לא כאילו נשכח אלא כאילו מעולם לא היה, נמחק. עקב הגילוי ערכתי בדיקות נוספות ומקיפות, לאורך ההיריון כולו קיננה בי חרדה, עד לרגע לידת בתי בבריאות מלאה. אך מלבד תחושת הפחד מלידת תינוק שאינו בריא, הממה אותי המחשבה על ההיעלמות הטוטאלית של בן-דודי מחיינו. באותה תקופה כבר הייתי בתום לימודי התואר הראשון, בהזדמנות ראשונה שאלתי את אמי עליו והיא סיפרה כי רותם נולד עם פיגור שכלי וכן הוא מאובחן כאוטיסט. בילדותו עברה המשפחה לגור ברעננה והוא נמנה עם התלמידים של בית איזי שפירא. לאחר מכן הוצא מן הבית למוסדות שונים.

במקרה, מעט לאחר השיחה עם אמי (בעודי בהיריון), פגשתי בו. זה היה בשבת, אביו לא היה יכול לבקר וביקש מאחותו (אמי) שתיסע במקומו. אמי ביקשה ממני להצטרף כדי למנוע ממנה את הנהיגה למקום לא מוכר. נכנסתי לכפר ירוק ופורח על ידי הכניסה לכרכור, לא כסטודנטית או כאשת צוות טיפולי! אלא כבת משפחה הבאה לבקר את קרוב משפחתה. זו בהחלט הייתה חוויה אחרת!

כתב עת ישראלי לריפוי בעיסוק, פברואר 2010, 19 (1)

כיום אני מרפאה בעיסוק ועבודתי, רובה, עם ילדים ונוער עם מוגבלות שכלית, קצתם מאובחנים גם כאוטיסטים. לא פעם אני תוהה כיצד במשפחה המורחבת שלי, שאני מגדירה כמשכילה והייתי רוצה לחשוב גם נאורה, נעלם בשקט ובל שארגיש פעוט, ילד, נער, בוגר. היום אני יודעת כי רותם טופל במסירות ושנים שאביו נוסע לבקרו בכל שבת, עם סירים של אוכל וממתקים. ובכל זאת הוא נעלם. הרי נפגשנו בשבתות, בחגים ובשמחות, וכשהייתי בביתו לא זכורות לי תמונות ממוסגרות, חדרו או המיטה שלו. ואם בכל זאת דיברו בו המבוגרים זה היה ללא ידיעתנו הילדים.

הניסיון האישי והוותק בטיפול בתלמידים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, לימדו אותי כי משהו באוכלוסייה הזאת גורם לרתיעה, פחד ואולי אף דחייה. בשיחות עם אנשי מקצוע וחברים אני קובלת בהומור כי ילדים עם סרטן זו אוכלוסייה "סקסית" לשם ירוצו מתנדבים, נדבנים ומפורסמים לתת ולתרום. ילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית? נדמה לי כי הם בסוף הרשימה לאחר כלל הילדים האחרים. אין ספק כי זו אוכלוסייה מגוונת ומורכבת, אך אני תוהה: מהו המאפיין הגורם להתרחקות כזאת?

משיחות עם חברים ואנשי מקצוע עולים תיאורים אישיים דומים, ולפיהם מטפלים בילד במסירות רבה, אך מסתירים אותו מן החברה. תברה טובה סיפרה לי כי את קרוב משפחה לא הביאו לביקור בביתו בקיבוץ במשך שנים.

אני משערת שלנו כחברה תפקיד מרכזי הגורם למשפחות "להסתיר" את קרוביהם. אני נזכרת באנשים שקמו במופגן ממקומותיהם ברכבת ועברו לקרון אחר בעת שנשענו קבוצה של כ- 20 תלמידים וצוות ברכבת לקניון עזריאלי (לצד אחרים שכמובן נשאר במקומותיהם ושוחחו עם התלמידים). זה לא חייב להיות כך, בסוף הקיץ טיילתי בצפון איטליה עם בעלי ובתי (טיול בת-מצווה). גולת הכותרת של הטיול היתה ביקור בגרדלנד, פארק שעשועים גדול ומטופח. במהלך הביולוי בפארק ובין המתקנים השונים ראיתי עשרות ילדים, נוער ובוגרים עם מוגבלות שכלית, בקבוצות ועם משפחות. לא היה אפשר לטעות בתווי הפנים, במספר הרב של המלווים את הקבוצות ובהתנהגות. חשבתי שמשום שאני אשת מקצוע מצוי אצלי "גלאי" וכנראה רק נדמה לי; אולי אני מתגעגעת ונדמה לי שאני מוקפת באוכלוסייה שאני מכירה כל-כך טוב מן הבית. רק כשבעלי שאל אותי שאלות לגבי קבוצה כלשהי ושאל לגבי התסמונות השונות, הוא אישר את תחושותיי. גם הוא אמר שאינו זוכר בארץ שאי פעם פגש בקבוצות או במשפחות במקומות בילוי. אולי זו הסיבה שבהזדמנויות שונות (מסיבות, חופשות), אני מביאה את בנותיי אתי לעבודה, שיראו ויכירו. ומאותה סיבה בדיוק אני מובילה בבית-הספר פרויקטים שונים הכוללים יציאה מבית-הספר לקהילה: נסיעה באוטובוס לקניון, ברכבת לתל-אביב, יציאה לפיקניק בפארק העירוני ועוד. המטרות המוצהרות הן: ADL, IADL, אבל מטרה נוספת היא שהקהילה תיחשף ולו במעט לאוכלוסייה של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

הייתי רוצה להאמין שבעתיד אם ייוולד ילד עם תסמונת כלשהי במשפחה לא אתן לו להיעלם.

כתבה: **אפרת סלניקו**, MSc, OT, מרפאה בעיסוק במשרד החינוך

עורכת המדור:

**ד"ר נעמי הדס לידור**, החוג לריפוי בעיסוק, אוניברסיטת תל אביב, מנהלת בית הספר הארצי לשיקום, שילוב והחלמה בבריאות הנפש, המרכז האוניברסיטאי אריאל. [noami.h@gmail.com](mailto:noami.h@gmail.com)