



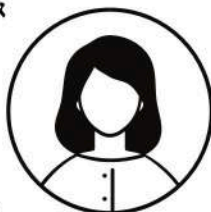
פאנל ראשון מסוגו, בהשתתפות נשות מקצוע בכירות בחינוך המיוחד ואימהות לילדים מיוחדים, התקיים במשרדי מערכת עיתון 'משפחה' <<< סביב שולחן עגול נבחנו סוגיות משמעותיות בחיזוק החוסן המשפחתי והעצמת המורל הקהילתי בתקופה מורכבת זו, שותפו סיפורים מרגשים בהתמודדות הורים ואחים עם אתגרי הילד המיוחד וניתנו כלים מקצועיים להטענת אנרגייה מחודשת ולמינוף משאבים חיוניים לכולנו <<< על אהבה אין סופית ואומץ מעורר השראה, על רגישות עמוקה, מסירות בלתי נדלית ומקצועיות שאין שנייה לה <<< בכתבה שלפניכם << שולמית אורבך

הפיצויים. גובה הפיצויים עשוי להגיע למיליוני שקלים, גם בהליך פשרה. הפיצויים מתייחסים גם לאביזרי הטי-פול המיוחדים, להתאמת הדירה לילד המתמודד, לעזרה צד ג' 24/7, לעיתים ילדים במצב של 100% נכות זקוקים לעזרה רציפה ומתקשים בניידות. לכל רכיב מגיע פיצוי. לעיתים ההורים לא יכולים לצאת לעבודה כי עסוקים בגידול הילד.

"ב-15 שנות עיסוקי כעורכת דין", מוסיפה דקלה, "ייצגתי גתי רופאים ממשלתיים ורופאי קופת חולים. אני מכירה את המערכת מקרוב. כיום אני רותמת את הרזומה הע-שיר שלי למען לקוחותי. המלצתי החמה בעת הולדת ילד מיוחד, לפנות לעורך דין מקצועי המתעסק בתחום רשלנות רפואית ולבדוק את הזכויות. יש לזכור שתקופת התיישנות עלולה לגרום להפסד הפיצויים בתקופה מאוחרת מדי. תמיד כדאי להתייעץ".

כשנולד ילד מיוחד, המשפחה כולה נחשפת להתמודדות חדשה. רגשות לא פשוטים עולים: קושי, הידחקות לצד, ולפעמים אפילו קנאה בתשומת הלב. איך מתמודדים עם המורכבות? כיצד יוצרים חוסן משפחתי ומרחב מצמיח במשפחה שמתמודדת עם ילד מיוחד?

אסתי שוורץ, סמנכ"לית בעמותת 'זי-כרון מנחם', ואמא לחמשה ילדים, בהם הילה, ילדה עם תסמונת נדי-רה, משתפת: "הילה, בת 10, נולדה עם תסמונת נדירה. היא נפגעה בארבע גפיים, ידה הימנית מתפקדת ב-80%, היא מתניידת על כיסא ממונע וילדה חכמה מאוד. מבחינה קו-



גניטבית היא תואמת גיל. לרוב להורים אורך זמן לשים לב למעטפת המשפחתית בהתמודדות החדשה. כשנולדה הילה בתי המיוחדת באתי עם מוכנות מובנית מילדות. נולדתי לתוך מציאות מחלת הסרטן. תמיד היינו 'אחים של'. כשמנחם אחי נפטר, והורי הקימו את עמותת 'זיכרון מנחם', התחדד הפוקוס של ראיית הזווית המשפחתית בתוך המציאות המורכבת.

"שלושת בניי מגויסים מאוד להילה. מצד אחד המון אהבה והכלה, אך בסופו של דבר גם הם משלמים מחיר. כשהמשפחה רוצה לצאת לבלות, יש להתחשב ולחפש מקום נגיש. קשה מאוד למצוא מקום שיתאים לכולם, שלא ירגישו מופסדים בגלל אחותם המיוחדת, אך שגם היא לא תפסיד בגלל הנכות שלה.

"האחים נדרשים בבית לסייע ולהירתם למשימות שחבריהם לא נדרשים. לעיתים קשה להם מאוד. את תשומת הלב המרבית תופסת הילה. ויש את הקטנה שלנו, שמק-נאה, ורוצה גם לקבל סדים. אמרתי פעם לילדי שהקב"ה הוריד לנו את הילה כמשפחה, לא רק לאבא ולאמא אלא גם לכל האחים. הילדים שלי יוצאים מיוחדים יותר מכל ילד אחר. הם הרבה יותר בוגרים, ההסתכלות שלהם שונה ורגישה יותר. הם גם מרוויחים וגם משלמים מחיר".

חנה אירם, מייסדת ומנהלת ארגון 'אחיות', מומוחית לנוער בסיכון ופיתוח חוסן אישי וקהילתי, מדגישה את נושא הפאנל, שהוא חוסן משפחתי: "חוסן מלשון חסינות. היכולת לקום מתוך משהו קשה, לעמוד באתגר ולחזור לחיים מוחזקים. כשנולד ילד מיוחד,



גם הולדת ילד מיוחד הוא שינוי מטלטל עבור כל אמא. הקרקע היציבה מתערערת, מעגלי החיים משתנים, צרכים חדשים נולדים להתמודדות המורכבת.

איך מתמודדת אמא מיוחדת? מאין היא שואבת כוחות?



מושיק לנדאו, אמא לארבעה ילדים, בהם שניאור, ילד מזהמם עם אוטיזם ומוגב-לות שכלית התפתחותית, בעלת 'בית הספר להורות המיוחדת', משתפת: "לפני 11 שנים, זכיתי להיות לאמא לילד עם צרכים מיוחדים. הייתי אז צעירה בת 23. למעשה, כשנולד ילד מיוחד כל מה שידענו עד היום הופך להיות סימן שאלה. אני עצמי משתנה, האישיות שלי, בעלי, הקשר המשפחתי, הכול חווה מהפך. הילדים העתידיים כבר לא ייוולדו למציאות רגילה. בית שיש בו ילד עם צרכים מיוחדים הוא בית אחר.

עו"ד דקלה ואנוני: "המלצתי החמה בעת הולדת ילד מיוחד היא לפנות לעורך דין מקצועי המתעסק בתחום רשלנות רפואית ולבדוק את הזכויות. יש לזכור שתקופת התיישנות עלולה לגרום להפסד הפיצויים בתקופה מאוחרת מדי. תמיד כדאי להתייעץ"

"כששניאור, ילדי השני, נולד, ההתמודדות הראשונית הביאה אותנו לחשיבה מחודשת. עסקתי בזכותו בת-חום הצרכים המיוחדים, מצאתי את עצמי משוחחת עם אימהות לילדים עם מוגבלות ומייעצת להן. לפני כשנתיים פרשתי בלב כבד ממערכת החינוך, ידעתי שאני בשליחות לא פחות חשובה. עבודתי המקצועית מתמקדת כיום באימהות לילדים עם צרכים מיוחדים.

"המקום החשוב והמיוחד ביותר הוא של האמא, המ-תמודדות העיקרית עם הילד. כשהיא חזקה ושמה, הבית חזק ושמה. כשלאמא יש כלים להתמודד, הבית מתפקד אחרת. כאן המקום החזק של עוצמה וכוח לאימהות המיוחדות, הפעילות שבה אני עוסקת היום.

"מושיק שלפני 11 שנה חוותה תחושת בדידות", היא מו-סיפה. "אף אחד לא הבין אותי ולא ידע באמת שהיום-יום שלי שונה ואחר. מושיק של היום מוציאה קבוצות של אימהות מיוחדות מכל הארץ לנופש מעצים. כי אימהות צריכות שיהיה להן כוח. שהקרקע שלהן תהיה יציבה. אנחנו צריכות זו את זו, צריכות למצוא את העוגן המשותף לנו, להיאחז בו ולצמוח".

אחד הממשקים של רגע הולדת ילד מיוחד הוא זכויות המשפחה: לקבלת קצבאות, סיוע ממשלתי, ולעיתים גם פיצויים. באילו מקרים של לידת ילדים עם צרכים מיוחדים עלולה להתרחש רשלנות רפואית? אילו זכויות אפשר לתבוע במקרים האלה?

עו"ד דקלה ואנוני, מתמחה ברשלנות רפואית בדגש על זכויות הילד המיוחד, מסבירה: "מרבית התינוקות שנולדו עם שיתוק מוחין מצביעים על מקרי רשלנות רפואית. מקרים נוספים של ילדים מיוחדים הם פחות מוכרים, אך עדיין יכו-לים להשיג פיצויים גבוהים מאוד, למשל, אם אישה לא נטלה חומצה פולית בתקופת



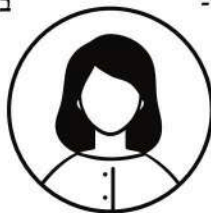
טרם הלידה, ונולד ילד עם מום בלב או מום בעמוד השדרה, עלולה להיות רשלנות רפואית. הרופא אמור היה להמליץ על נטילת חומצה פולית סמוך לתקופה. אוטיזם על רקע גנטי קשור לעיתים לרשלנות רפואית. מקרים נוספים של תסמונות ומחלות מסוימות עלולים להצביע על רשלנות רפואית שתוביל לפיצויים גבוהים למשפחה.

"הורים חייבים לדעת שבאפשרותם לתבוע את זכויות

היא חוויה טראומטית ראשונית. אחר כך יש שגרה של אתגר כרוני לכל החיים. הבשורה הטובה היא שאפשר לפתח חוסן תוך כדי תנועה. אציג מודל מפורסם של חוסן משפחתי במצבי אתגר מתמשך, בשלושה עיקרים: התא-רגנות, תקשורת ומשמעות.

"ראשית, התארגנות כוללת ידע. ידע זה כוח ושליטה: ללמוד את שלבי התפתחות הילד, החוזקות והחולשות, היכולת לקלוט את הקשיים הצפויים ואת מה שלעולם לא ישתנה. אני מכירה אישה שקראה כל כך הרבה על קושי הקריאה של בנה, עד שפיתחה שיטה מיוחדת ללימוד קריאה. התארגנות היא גם טכנית: חלוקת אחריות משפחה תית ותפקידים, היעזרות באנשי מקצוע ובמקורות תמיכה. שנית, יצירת מרחב שמעודד תקשורת משפחתית. מצד אחד שהאתגר לא ישלוט על החיים, מצד שני לא להתעלם מהאתגר. חוסן זה היכולת לתת מקום ותוקף גם לרגשות הכי קשים, כמו כאב, כעס וקיפוח, אבל לא לתת להם להשתלט על השגרה. גם תמיכה חברתית חשובה, לעודד את הילדים לספר לחברים על הילד המיוחד במשפחה, שלא ישמרו בלב.

"שלישית, משמעות היא החלק השלישי והחשוב לי- צירת חוסן. אפשר לדבר עם הילדים על המתנה שקיבלנו בהולדת האח המיוחד, על כך שהקב"ה בחר בנו לגדלו. לתת משמעות של ערך וצמיחה לאתגר. משמעות בתוך קושי נותנת המון כוח". במערכת החינוך המיוחד יש מקום רב חשיבות לקשר רציף עם ההורים. איך שומרים על קשר משמעותי עם המשפחות של הילדים המיוחדים? מדוע הקשר הזה כל כך חשוב?



גיטה מונדרי, מנהלת מערך הדיור ותחום פיתוח בעמותת 'עלי שיח', משתפת את משתתפות הפאנל: "כרטיס הביקור שלי הוא היותי אחות לשני ילדים מיוחדים. צמח-נו מאוד מחויה זו. 'עלי שיח' שהקים אבי, נולד בזכותם. עם זאת, לצד האימהות מלאות החוסן שפגשנו כאן, אנו פוגשים גם הורים שאינם כאלה. מפגשי הורים בוועדות היכרות מביאים עד דמעות. תפקידנו לתת לכל משפחה כוח, ללוות אותה באתגרים שבכל שלב, עד 120 שנה.

"במפגש עם ההורים אנחנו רוצים להקשיב. נכון, אנחנו אנשי מקצוע ודעתנו משמעותית, אבל האימהות יודעות מה הכי טוב לילד. אנחנו צריכים להתחבר למשפחה ומשם להסביר ולדבר את עמדתנו. ההורים רוצים לשמוע את האמת מתוך כבוד והערכה. אין נכון או לא נכון. יש מה מתאים עכשיו לילד.

"הפרויקטים הכי יפים שלנו נולדו מתוך הקשבה להורים. פרויקט נישואי זוגות בוגרים עם צרכים מיוחדים קם בזכות הורים שלא ויתרו. אנשי מקצוע מנוסים יודעים לה-תחבר להורים, להקשיב לדעתם ולהצעותיהם, ואחר כך למנף אותן למיזמים פעילים בשטח".



שרה שמלה, יועצת חינוכית בעמותת 'עדי' מוסיפה: "אני אמה לנערה בת 21 מוגשמת ומשותקת עם גיוון שרירים קשה, מזדהה עם כל אמה פה, ומתחברת לחלק המקצועי שבי. שלב הקבלה של הילד המיוחד כה מורכב. לעיתים נראה שההורים השלימו עם המצב הקיים, אך בצמתים הבאים יש התמודדות מחודשת: מעבר לכיתה א', גיל ההתבגרות, גיל הנישואין שאמור להיות ועוד.



"ככל שהילד גדל, העזרה מתמעטת. המסגרות לא רבות וההתמודדות קשה. התנדבויות פוחתות עם הזמן. המ-שימה לא קלה למשפחה. חשוב לזכור שהאמה במקום הראשון. כשיש לה כוח, יש כוח למשפחה וליילד המיוחד. לעיתים יש צוות מקצועי מסור שרוצה לתת הכול, אבל אני עוצרת ומבקשת: בואו נשב עם כל משפחה מיוחדת ונבדוק מה מתאים לה ומה נכון להורים. יש לערוך חשי-בה מה המשפחה רוצה, ומה יכול לסייע לה. אנחנו באים ממקום לא שיפוטי, מבינים שלכל משפחה התמודדות משלה, מעטפת אחרת ומועגלים שונים. פשוט נמצאים שם בשביל המשפחות, לנסות להיות איתן ככל האפשר, ולזכור שהילד הוא שלהם.

"אם נראה לנו שההורה פחות מתפקד כראוי, חשוב לתת לו כלים ולהשיב לו את השליטה. אנחנו מאמינים שיכולה להיות איכות חיים לכל ילד מיוחד. התפקיד שלנו הוא להנגיש ולהתאים הכול. זו עבודה סזיפית. וחשוב לזכור שהמשפחה מתקדמת איתנו יד ביד ומאמינה במה שאנחנו עושים. שיתוף הפעולה הוא משמעותי".

בפאנל משתתפת גם יעל דץ, אמה גיבורה, שמלווה 22 שנה את בתה המיוחדת. שאלנו אותה: איך את מטעינה את עצמך ברגעים קשים? מאיפה את יוצרת לך כוח מחדש?

"אני אמה לילדה בת 22, עם תסמונת אפרט, תסמונת נדירה המתבטאת במראה מאוד חריג. מספרת יעל. "היא מתפקדת פיזית אך לא מדברת. יש לה מוגבלות שכלית אך גם הבנה. אצלי אף אחד לא מקנא ברוחמי. לפני 10 ילדים ואחריה עוד בת. הילדים אוהבים אותה ויעשו בשבילה את הכל, אך יש שמתביישים בה בגלל המראה החריג. ילד מיוחד מביא המון אתגרים. אנחנו, האימהות, מתמודדות עם כל המצבים הללו. זו עבודת חיים של כל אמה עם עצמה. כשאני מקבלת את עצמי כבן אדם, עם כל החלקים הלא מושלמים בתוכי, הדבר מקרין גם לסובבים אותי. אני מקבלת את המציאות שהחיים הם בית הספר הטוב ביותר, ומתפללת להשם שהלימוד יהיה בטוב. גם בתוך התא המשפחתי יש נפרדות לכל אחד. כל ילד יצטרך לחוות את הלימוד האישי שלו, ואני מתבוננת בהם, חיה עם זה בשלום ובעזרת השם בשמחה.

"רוחמי אוהבת לקרוע ניירות. לעיתים היא נכנסת לח-ניות וקורעת אריות ממתקים. זו חוויה קשה מאוד. פעם אחת המוכר התרגז, ילדי השכונה הגיעו והאירוע היה דרמטי. קראו לי לבוא. רוחמי התביישה ונבהלה. בתוך הכאוס חשבתי על בתי הצעירה יותר, רק שלא תתבייש. לקחתי את רוחמי וחיבקתי אותה. היא הייתה עצובה ומ-כונסת. בתי הקטנה באה וניחמה אותה: 'אנחנו אוהבים אותך רוחמי, אל תבכי'. היה פה רגע מכוון בשבילי. חוויה שהייתה נראית כקשה הפכה עבורי למטעינה".

באילו כלים ניעזר להתמודדות עם הילד המיוחד ועם עצמנו, עם הסביבה ועם מע-רכת החינוך? איך יוצרים קהילתיות שמ-עניקה חוסן?

אביטל לוי, מדריכה רגשית בגני השפה ברשת 'פתחיה' ומטפלת בטרואומה, מס-בירה לנו: "כל המארג המשפחתי משתנה אם חש התמודדות עם ילד מיוחד. התהליך הרגשי שעוברים ההורים בגידול ילד מיוחד הוא מורכב ומאתגר.

חנה אירם: "חוסן"

מלשון חסיונות.

היכולת לקום מתוך משהו קשה, לעמוד באתגר ולחזור לחיים מוחזקים. כשנולד ילד מיוחד, זו חוויה טראומטית ראשונית. אחר כך יש שגרה של אתגר כרוני לכל החיים. הבשורה הטובה היא שאפשר לפתח חוסן תוך כדי תנועה"

משפחה
חינוך
וחזקה

לידי ההורים, יקרו דברים נפלאים. השיתוף של ההורים, ממקום של בניית חוסן, שמתייחס לאחריות הורית, בהירות בדרך וכלים לתיווך נכון, הוא שמסייע לילדים המיוחדים להתקדם כראוי."

כלי משמעותי בקידום הילד המיוחד וביצירת חוסן הוא הסנגור העצמי. מה הגדרתו המקצועית? ואיך אנחנו כהורים יכולים לקדם את הילדים המיוחדים כבר מגיל צעיר לסנגור עצמי ברמה גבוהה?

חיה מרקוס, רכזת טיפול בשיבה לבחורים עם

אוטיזם בתפקוד גבוה בעמותת 'שתילים'

ומטפלת באומנות, אומרת: "למעשה, החשיבה על עצמי ועל יכולתי קיימת כבר אצל בעלי המוסר. הרב וולבה בספר 'עלי שור' כותב את המילים: 'אני עם כוחותי ותכונותי, פרצוף פניי וסגולות נפשי, יחיד בעולם. בין כל החיים עכשיו אין אחד כמוני. בדורות שעברו לא היה כמוני ועד סוף כל הדורות לא יהיו. ואם בכך בוודאי הקב"ה שלחני לעולם בשליחות מיוחדת ששום אחר אינו יכול למלאותה. רק אני בחד פעמיותי."

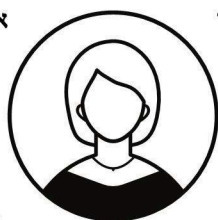
"הילדים מתחברים ומגלים בתהליך טיפולי את כוחותיהם המיוחדים. עסקנו בניסוח 'משפט שלום', משפט שגורם לשלום ביני לבין עצמי, ולבין סביבתי. כשתלמיד עם אוטיזם שמוצף מרעשי רקע, אומר לרב שלו: 'יש כאן מדי הרבה רעש, אני לא מצליח להתרכז' - הוא מסנגר על עצמו. הוא מתווך את הקושי שלו במקום להתפרץ, ומבקש עזרה.

"סנגור עצמי הוא פעולה שבה אדם מדבר בעד עצמו, מגן על זכויותיו ומבטיח שהשירותים להם הוא זקוק, יוענקו לו. הדבר מתחיל עוד מהבית, כשהורה מבין באמת מה עובר על ילדו. המקום של ההורים בתגלית, חשוב לאין ערוך. אב אחד אמר לנו שנולד לו ילד מחדש. הוא היה מנותק ושקוע בעצמו ולאחר תהליך של סנגור עצמי בשיבה, ביקש לקיים יותר פעילות גופנית, אביו החל לצאת איתו להליכה שבו-עית. הוא למד לתקשר איתו, והילד החל לפרוח.

"כלי פרקטי במישור האומנות הוא תרגיל מתאר גוף: האמא לוקחת בריסטול לבן גדול לפי גודל הילד, ומציירת את מתאר הגוף שלו. זו חוויה שמעניקה לו תחושת נראות. בתוך ציור הדמות אפשר לכתוב מחמאות ופירגונים שמעצימות מאוד את הילד."

מערכת החינוך משמעותית מאוד בהתמודדות המ-שפחתית המיוחדת. יש תוכניות של הכלה ושילוב לילדים עם צרכים מיוחדים, שמכירים לחברה את משמעות הביחד, את כוח השווים. כיצד מערכת החינוך תורמת למאמץ יצירת החוסן המשפחתי עם הילד המיוחד ומטפלת באתגרי התחום?

בתיה שפירא, ממנה על החינוך המיוחד החרדי בעיריית ירושלים:
"בראשית דבריי חשוב לי לציין את פועלם של ראש העיר, מר משה ליאון, שבאופן אישי זמין לכל הורה



אנו, כמערכת שפוגשת אותם, נמצאים שם בשבילם, ולעיתים משתאים אל מול כוחות הנפש. בקצה השני אנו פוגשים גם הורים מדוללי כוחות, מותשים, בלי ידע ויכולת להחזיק את המצב.

"לפעמים יש התגייסות מקצועית גדולה עבור הילד, שלא מתאימה לבשלות ההורים, ולתהליכים שאנו רוצים שהילד יעבוד. עלינו לעצור. אנחנו רוצים להתקדם, אבל המקום של ההורים משמעותי מאוד. ניתן להם להוסיף כוח בהדרגה. כמערכת, זו יומרנות לרצות לתמוך בהורים, אך אני חושבת שזה אפשרי. אני זוכרת אמא יקרה לילד מיוחד שהגיעה לטיפול,

אהבה אותו אהבת נפש ולא הצליחה ליצור נפרדות. בנה כבר גדל ולא יכלה לומר לו 'לא'. היא הרגישה שכולם ניזוקים מכך. היא סיפרה לי שכשנולד החזיקה וערס-לה אותו בידיה והבטיחה לו: 'צדיק'ל שלי, אעשה כל מה שאפשר, עד 120, בשביל שיהיה לך טוב'. והיא עדיין שם בשבילו, אפי-לו שאינו צריך אותה ככה עכשיו.

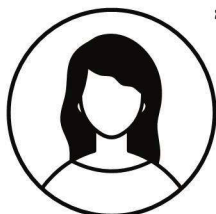
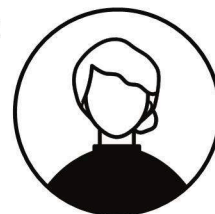
"יש קשר ראשוני בין הילד לאמא, קריטי לכל החיים. אבל מה שעשוי להיות אבן דרך במסע עלול להיות גם אבן נגף. המודעות הזו עשויה ליצור שינוי דרמטי בצמתים חשובים. חלק מההתמודדות ההורית היא השלמה עם המצב גם כלפי הסביבה. לומר: 'הילדה שלי נמצאת ב...'. ולהרגיש בנוח. אמרה לי אמא: 'אני לא יכולה להביא את סבתא למסיבת הסיום, כי היא לא יודעת שהבת שלי בגן שפה'. מקום שהורה שמח עם הילד שלו, ואנחנו כחברה מחבקים אותם, הוא משמעותי מאוד."

רינת גינתי, סגנית מנהלת בבי"ס 'אפי-

קים - סולם', מאבחנת כישורי למידה ומדריכה פדגוגית, מנחת הורים וצוותי חינוך בשיטת 'אייכה', מוסיפה נדבך לנושא: "מעבר להתמודדות עם הילד המיוחד, יש לעיתים קשיים נוספים במשפחה: מצב סוציו אקונומי נמוך, פגיעות בתוך המשפחה ועוד. הגורמים הללו מחלישים את כוח ההורים. דווקא בזמני חירום צריך לחזקם.

"חשוב לנו כצוות חינוכי לגייס את ההורים לעבודה משותפת. הכנסנו בכיתות את שיטת 'אייכה' שמביאה את נושא ההורה כמגדלור ועוגן יציב. ככל שנחזק אותם ונחזיר את האחריות ההורית לידיהם, כך ייטב. יזמנו קבוצות אימהות לבניית החוסן ההורי. לראות את אמא, מה ניתן לה כוח ומה נוטל אותה ממנה. ללמוד יחד להחזיר את הכוחות. פתחנו כיתת 'אייכה' לבנות עם אתגרים נפשיים, עם הדרכה לצוות לתיווך מתאים, לדברור רגשות נכון ותגובתיות כמגדלור. קבוצת האימהות המקבילה יצרה קהילתיות מדהימה, גם התלמידות השתפרו לאין ערוך בזכות שיתוף הפעולה המיוחד.

"במצבים רבים בחינוך המיוחד הצוות חושב שאין טעם לשתף את ההורים. גם ההורים עייפים מהחיים ואין להם רצון לנסות להיות מעורבים. אבל ברגע שנחזיר את המושכות



אביטל לוי: "יש קשר ראשוני בין הילד לאמא, קריטי לכל החיים. אבל מה שעשוי להיות אבן דרך במסע, עלול להיות גם אבן נגף. המודעות הזו עשויה ליצור שינוי דרמטי בצמתים חשובים. חלק מההתמודדות ההורית היא השלמה עם המצב גם כלפי הסביבה"

סגרות מתאימות ורציפות למידה, לתהליכי הנגשה והצטיידות לתלמידים בבית, לצד קו סיוע רגשי ומ-ערך הדרכה עם צוותי החינוך והטיפול למשפחות ולהורים."

לסיכום אומרת מושקי לנדאו: "לא בחרנו להיות אימהות לילדים מיוחדים. כל נשות המקצוע כאן בחרו לעסוק במלאכה קשה ואינטנסיבית שלא תמיד מתגמלת מייד. לקום מבחירה בכל בוקר ולעבוד עם ילדים מיוחדים, זה מעשה משמעותי. אני מעריצה אתכן ובטוחה כי שרכן עצום."

אסתי שוורץ: "יש לחברה שלנו תפ-

קיד להכיר את הילדים המיוחדים.

אמא שמגיעה עם ילדה המיוחד

לאירוע, נערכת לאינטראקציה

האפשרית. לכן לא השאירה

את בנה בבית. אם תבוא בפעם

הבאה איתו, זה תלוי בכל הסו-

בבים שיעניקו לה הרגשה טובה,

תומכת ועוטפת. חשוב שהורים ידב-

רו עם ילדיהם לקראת השתתפות באירוע עם ילד

מיוחד, לתווך להם להכיר ולדבר. בואו ודברו איתנו.

הילד שלנו הוא חלק מכולם."

עם סיכומי של פאנל מרגש ומלא בהשראה, אומץ

וכנות, מפי אימהות גיבורות לילדים מיוחדים, ובמי-

דע מקצועי שווה זהב מפי נשות חינוך, ייעוץ וטיפול

בתחום החינוך המיוחד, נסיים במילותיה היקרות של

חנה אפיק, עורכת 'בתוך המשפחה': "העליתן כאן

דברים מפעיימים ומרגשים בפן האישי ובפן המקצו-

עי. זכות לשמוע אתכן בגובה העיניים. אנחנו בעיתון

רואים לנכון להציף לאורך שנים נושאים חשובים

ורגישים, אחד מהם הוא החינוך המיוחד. המודעות

והחיבור בין הורים, משפחה ואנשי מקצוע הם בראש

מעייננו, נוסף לתת מקום ובמה, לתחום חשוב ומ-

שמעותי לכולנו."



שרה שמלה: "ככל
שהילד גדל, העזרה
מתמעטת. המסגרות לא
רבות וההתמודדות קשה.
התנדבויות פוחות עם
הזמן. המשימה לא קלה
למשפחה. חשוב לזכור
שהאמא במקום הראשון.
כשיש לה כוח, יש כוח
למשפחה ולילד המיוחד"

ותלמיד וראשו ורובו למען תלמידי החינוך המיוחד. מחזיק תיק חינוך חרדי, הרב צביקה כהן, שמוכיל את החינוך החרדי בירושלים ובמיוחד דואג לילדי החינוך המיוחד, ומנהל אגף חינוך חרדי, הרב יאיר אייפר-מן, שמתמסר כל כולו לצורכי התלמידים. ירושלים מונה כ-6,000 תלמידים עם צרכים מיוחדים רק במ-גור החרדי. מעבר לתלמידים ישנו מעגל משפחתי. יש לנו מרחב פתוח וזמין להורים לכל פנייה ושאלה, מרחב דיגיטלי שמועניק ידע שהוא כוח. אנו מנסים להקל ולרפד את הבירוקרטיה, לתת תחושה נעימה גם בוועדות.

"מענה מותאם תרבות לילדים עם מוגבלות, בתוך קהילת האם, יוצר חוסן קהילתי, גם כשהילד חוזר לסביבתו הטבעית, הבית והמשפחה. כבר שש שנים אנו מפעילים תוכנית 'בובה-תרפיה' בכל הכיתות המקדמות בירושלים, תוכנית אטרקטיבית לפיתוח הקשר הדיאדי עם הבית. יש כיתות ייחודיות בי-רושלים למגוון הלקוחות והאתגרים, כיתות מקדמות לילדים שיקומיים בביה"ס רגיל וכיתות ייעודיות לי-לדי תסמונת דאון בתלמודי תורה. אנו שומרים על קהילתיות, שפה חזר, כמו בית ספר חינוך מיוחד באידיש.

"פתחנו בירושלים בית ספר מכיל, ראשון בחינוך המוכר שאינו רשמי, עם עמותת אינקלו. בכיתות רגילות עם 27 תלמידים, בהם שלושה תלמידים עם מוגבלות בשכיחות נמוכה, שלושה תלמידים עם מוגבלות בשכיחות גבוהה, יש בכיתה מורה לחינוך מיוחד ומורה לחינוך רגיל ולומדים יחד. זהו משאב עצום לחינוך הרגיל שנתרם מאד מהחינוך המיוחד."

מזל בוגנים, מפקחת חינוך מיוחד

במחוז החרדי: "נתחיל בנתונים:

המחוז החרדי מונה כ-500,000

תלמידים, מהם 7941 תלמידי

חינוך מיוחד בסל האישי, בתוך

החינוך הרגיל. יש לנו 110 בתי

ספר לחינוך מיוחד במחוז ה-

רדי. עכשיו הזדמנות להודות לכל

שותפינו, משרדי הממשלה, הבריאות

והרווחה, רשויות מקומיות, עמותות שמפעילות מס-

גרות, צוותי החינוך וההוראה ומקצועות הבריאות.

חשוב לציין שבתי ספר רבים מוקמים בעקבות בק-

שות של הורים!

"הרכיב המשמעותי ביותר בהצלחת הארגון הוא

חוסן המנהיג. האימהות, נשות המקצוע והמטפלות,

חייבות לתת לעצמן את הכוחות הנדרשים. במ-

חוז החרדי יש לנו נציגות פניות הורים שזמינה לכל

שאלה. יש קבוצה של קשרי הורים באגף לחינוך

מיוחד שאני חברה בה. יש מענה, ליווי והקשבה. גם

בוועדה עצמה הורה יכול לבחור, לפי החוק, מהי המ-

סגרת המתאימה לילד המיוחד: חינוך מיוחד או חינוך

רגיל וסל אישי.

"עם פרוץ המלחמה היה צורך באמצעי קצה, בה-

סעות מיוחדות ובפתרונות חלופיים. לא כל תלמיד

יכול לשוב הביתה. המחוז שלנו נתן מענה למשפחות

עם צרכים מיוחדים גם במרכזי המפונים. דאגנו למ-

