

ליילה

שעה של אמונה ביטחון ותעצומות
נפש בשיחה גלויה ראשונה מסוגה
עם הורים לילדים עם צרכים
מיוחדים מאנ"ש

ההצלה

כשלשים אברכים ישובים סביב לשלחן, המחשבות צפות ועולות, על בנין בגובה שש קומות בטבורה של ירושלים, הכוכבים מנצנצים מעליהם, רקיע שחור משחור פרוש מעל לראשם, השלחן ערוך בטוב טעם ודעת, ומסביב לשלחן יושבים מכונסים בעצמם קבוצה של אברכי חמד, מסלתה ומשמנה דקהלתינו הק'. כמה מהם מרשים לעצמם לשוחח בקול, אחרים מעדיפים את השקט על פני הנאום, כאב מתפרץ מעיניהם, והשקט והדומיה מספרים שמנת הסבל והכאב שנמצא כאן לא ניתנת לתיאור. כמה סמלי היה הדבר, כאשר הכאב והסבל הוא ללא שיעור, אין גג, אין קירות, ההרגשות ההומות פורצות ועולות עד לרקיע, ועד לעולם הנשמות שמתחת לכסא הכבוד.

ואז הופרה הדממה. אחד החברים הציע שכל אחד יפתח את ליבו, יגולל על קצה המזלג מה שעבר עליו ועל בני משפחתו, וביחד נוריד את האבן הגדולה שעל ליבנו. דאגה בלב איש ישיחנה, אז נדברו יראי ה' איש אל רעהו, עם ה' חזקו ונתחזקה.

אין מי שיוכל לתאר את הרגעים הגדולים שהגיעו בעקבות הצעה זו של אח לצרה. פרץ של רגשות, פנינים של אמונה וביטחון, שם שמים שגור על לשונם, מספרים סיפורי אור מתוך החושך, ואין ספק שהקב"ה ופמליא דיליה ישובו ואמרו באותה שעה 'נצחוננו בני נצחנו'. שלחתי להם ניסיון קשה מבלי נשוא, והם ניצחו את הנסיון, התגברו עליה והכריזו בקול, למרות הכל ועל אף הכל, יש מנהיג לבירה! וכל מטרתו אך ורק להיטיב איתנו ועם הבריות.

בזה אחר זה גוללו החברים את מה שעבר ועובר עליהם, את יסורי הגוף והנפש, את ההתמודדויות על בסיס יום ויום ושעה שעה. את הקושי העצום לשאת את המשא הזה לבדם, בודדים בעולמם, כי מי יבין לעומק לבם.

לב מי לא נמס עת נשמעו תיאורים מסמרי שיער, התמודדויות אדירות, וסבל כבד על שכמם הדל של אברכי משי, התלבטויות קשות שהלב לא יוכל להכיל, החלטות הרות גורל שנפלו על אברכים צעירים, שזה עתה הקימו את ביתם בית נאמן בישראל. מגוללים את מה שעברו עלי אדמות, והכל מתוך שמחה ואהבת הבורא, התמודדו ומתמודדים בגבורה עצומה שאין לתארה שמי שלא חווה אותם בעצמו, לעולם לא יוכל להבין זאת.

אלו אבות לילדים שהקב"ה מנסה אותם בנסיון קשה מאוד, והם עומדים בה בגבורה עילאית, הניסיון הזה שמעטים מדברים עליה, כי היא בדרך כלל ספון בחדרי הלבבות של ההורים שהתמודדו לבדם, והגיע הזמן לחשוף את הדברים בפני הציבור. הניסיון הזה המכונה 'ילדים מיוחדים', נשמות טהורות מעולם הנשמות, שירדו לעולם לגוף מיוסר. נשמות שהגיע לעולם הזה לתיקון שלא ידוע לנו, וכד בכד מהווים תיקון עצום גם להוריהם ובני

איך מתמודדים? מה עושים? מה הן ההרגשות? | מה כואב? מה חיובי? על מה תמליצו? | גלו רגישות, הציעו עזרה מועילה ואל תדחפו את האף למקומות לא נצרכים | הורים לילדים בעלי צרכים מאנ"ש חושפים לראשונה את סגור לבבם בשיחות מטלטלות ומרגשות | רבינו שליט"א: התפקיד הוא להתחזק ולחזק | את פתח לו



עד
היכן

מגיעה גודל ההערכה ואסירות התודה כלפי הבורא ברוך הוא שבחר בהם דייקא להיות שלוחיו לשמור על הפקדונות המיוחדים שהוא שולח כאן לעולם הזה, מחשבוניותו הטמירים והנעלמים. הם יודעים שלא כל אחד זוכה להבעת אמון כזו מצד הקב"ה, וכאשר הם מתבוננים בכך גובר בהם החשק לצאת בריקוד על כך.

הגה"ק החזון איש זי"ע היה אומר כי דרגת נשמתם של ילדים אלו היא כדרגת נשמותיהם של תנאים ואמוראים, לא פחות! החזון איש אף היה קם בפניהם כמו בפני ספר תורה. ובכן, לא כל משפחה היא 'ארון קודש' שזוכה להכניס בתוכה ספר תורה. יחידים הם אלו שזוכים למתנה נשגבה זו, והם אלו שפותחים לנו היום את צוהר לבבם.

בזהירות וברגישות, בכאב ובחרדה, אבל בעוצמה ובבטחון אמיץ בה' צבקות אנו יוצאים לדרך, לשיחת מרעים ולקבל אוצרות של אמונה ובטחון, מאלו המלאכים המתמודדים בגבורה ובתעצומות נפש. עמדו נא התייצבו נא, השורות האלו ספוגות בים של דם יזע ודמעות, ואם בחסדי ה' לא ניסו אתכם מן השמים בנסיון זה אמרו לאלוקים מה נורא מעשיך, ותנו תודה לה' אלוקי הרוחות לכל בשר.

יש לציין, כי כל אחד מבעלי שיחינו יכול היה להוציא ספר עב כרס, ולכן התמקדנו על כמה שאלות ששאלנו את כולם, וכך נציג את הדברים כפי מה שיספיק הזמן והמקום. קראו כל מילה בהבנה יתירה, כי הדברים לא נכתבו בדיו, אלא בדם.

חלק מההורים ביקשו משיקולים כאלו ואחרים להשאר בעילום שם, ואנחנו כמובן מכבדים את בקשתם, ולכן יבואו הדברים בעילום שם.

מתוך אחריות גדולה, בידיים רועדות, ובלב הומה רגשות, נפתח את השורות הבאות בתפילה, שלא נכשל בלשונו, ולא יכתב דבר שלא כרצון ה' יתברך.

הציבור.

לפעמים מחוסר מודעות קיצונית, ניגשים להורים כאלו ומעניקים להם 'עצות' בלב רחב... ה'עצות' האלו דוקרים לפעמים כמדקרות חרב וכלהת החרב המתהפכת... אם אתם רוצים להציע עזרה מעשית, להוציא את הילד מהבית קצת, לקחת אותו לשבת, או כל עזרה מעשית אחרת, אשריכם! מצד שני, יש שמתעלמים לגמרי, עוברים לצד השני של הכביש כאשר פוגשים אותם עם ילדם... וזה כואב לא פחות... יש את הדרך האמצעי, שביל הזהב.

כשאתם רואים ילד כזה מושפל על ידי ילדים קטנים או גדולים, אל תעמדו מן הצד, תתערבו! חוץ מעצם הפגיעה בנשמה טהורה כזאת, ילד כזה לאחר שפגעו בו, התוצאות בבית להורים ולבני המשפחה יהיו קשות והרסניות. לא תעמוד על דם רעך. וכמובן באופן חיובי, להסביר לילדים את המורכבות ואת הקושי, והם לבד יבינו שהנרות הללו קודש הם, ואין לנו רשות לפגוע בהם חלילה. להפך, אצל חלק מהילדים האלו אפשר להגיד שהם אמנם שונים, אבל לא לגמרי משונים. יש להם לב ורגש! חלקם לא יודעים להתבטא, לשתף ולתקשר, אבל כן אוהבים להיות בחברת חברים. כשנמצאים אנו בחג החינוך, והגדת לבנך ביום ההוא לאמור, להכניס את הילדים האלו לתוך המשחק, לקרב אותם ולתת להם הרגשה של שווים בין שווים, כפי הבנתם והשגתם.

כמי שנתנסה בנסיונות כאלו הנני מעיז לנגוע בנקודה רגישה זו, כי מי שלא נתנסה בנסיונות אלו, אינו ראוי שיעמוד ויטיף בענין זה, וגם כי בע"ה לעולם לא יבין ויפנים במה מדובר. גם אם ישמע אלף תיאורים, לעולם לא יבין לליבו של אב ואם, אשר נפשם ובשרם סובל ומתמודד, ובוודאי לא יוכל להטיף טללי תחיה, כי אל תדון את חברך עד שתגיע למקומו, ולמקומו לא תגיע, בעז"ה.

נקודה חשובה לציון: זה קורה במשפחות הכי טובות... גם בעלי השיח שלנו, וגם אחרים המתמודדים עם זה, הם אנשים מוצלחים מהשורה הראשונה. הן בתורה והן בחסד והן בעניינים אחרים. החל מבנש"קים עובר דרך עסקנים נמרצים לטובת הציבור, וכלה בת"ח עצומים. מדובר בניסיון שאינו פוסח על איש, ואם הקב"ה מבקש לשלוח את הניסיון, הוא יבחר את המשפחה הנכונה כפינצטה, כי הם ורק הם ראויים לכך.

מהשיחה עם ההורים עולה דבר מדהים: כל אחד בתורו ובסגנונו הוא מספר בחייו

משפחתם. נשמות טהורות בכלים שבורים ורצוצים, שרק בורא עולם יודע למה ירדו לכאן, ומה תיקונם בעולם העשיה.

ילדים טהורים אלו, שלעולם לא יעשו רע לאיש, לעולם לא יתעוררו בהם שאלות באמונה, כי חלקם כלל לא יודעים לחשוב, לב רגיש להם אך מוחם פגוע. יש ילדים שחלקים אחרים בהם לא מתפקדים, חלקם אף חולים במחלות חשוכות מרפא ל"ע. נשמות טהורות אלו שפטורים הם מכל המצוות האמורות בתורה, כי נשמתם חצובה ממקום גבוה ביותר, עד שתיקונם בעולם התיקון כל כך ברור, ונעלים יותר מכל נשמה אחרת.

באותו רגע עלתה מחשבה בלבי, אולי הגיע הזמן להעלות את הדברים על הכתב, הרי חלק גדול מהקשיים במצבים כאלו זה שהציבור שב"ה לא מתמודד בנסיונות מעין אלו, פשוט לא מודע לכך, ואין לו קצה חוט של ידיעה בענין זה. אך השעה עדיין לא היתה כשרה לכך, ולכן, התארכה עריכת ה'רב שיח' דגן עם ההורים למעלה משנתיים, וכעת לקראת חג הפסח תשפ"ה, החג שבו נצטוונו 'הגדת לבנך' ו'כנגד ארבעה בנים דיברה תורה' חג האמונה, זה הזמן המתאים להביא את הדברים היוצאים מלבבות ההורים, מתוך מאות ויותר הורים כאלו, שמייצגים ביחד קשת רחבה של כל סוגי ההתמודדויות, בתקווה שיהיה לתועלת רב.

אין לתאר את הקושי לפתוח את המוגלה הזאת ברשות הרבים. לרוב, ההורים יעדיפו להטמין את קשייהם בתוך ליבם ובתוך הבית פנימה. הבושה, הכאב, חוסר ההבנה של הציבור, שלרוב מבקש לעזור, לסייע, לחזק, אבל מי שלא נתנסה לעולם לא יבין. מילה שלא במקומה, מתוך רצון אמיתי לעזור, יכולה לדקור כמדקרות חרב עד ללב פנימה. אבל הפעם, בעקבות התועלת הגדולה, ובמסירות נפש אין קץ, בהבנה כי הדברים יהיו בע"ה לתועלת, למען להביא לידיעת הציבור את ההתמודדויות הקשות והנוראות מחד, ומאידך, להביא מודעות לציבור לקולות המושתקים האלו, ולהחדיר לתוך הציבור את הצורך הגדול לעזור, להבין, ולגלות אחריות במצבים שונים, להבין את הקשיים אפילו רק על קצה המזלג, ולדעת כי מסתובבים בינינו מלאכים ממש, שמן הראוי להעריכם, להעריצם, על הכוחות הבלתי נדלים שהם משקיעים יומם ולילה, למען הנשמות היקרות האלו שהופקדו בידם מאוצר הנשמות, ובשים לב לתועלת העצומה, היו כמה שהסכימו להיחשף ולחשוף את פצעי לבם בפני

'גדול הדור' בחר בנו כמשפחה המתאימה לגדל את הילד הזה

הרה"ח ר'
דוד וואלעס
שליט"א

מחשובי גבאי הצדקה
דקהילתינו הק'

עם איזה סוג של ילד מיוחד אתם מתמודדים? איך נודע לכם שהילד הוא 'מיוחד' מתי התברר לכם שלא מדובר בילד 'רגיל'? מה הוא האבחון הרפואי?

בני היקר יוסף שמואל שיחי' הינו הילד השביעי במשפחה בליעה"ר ונולד לפני כ-13 שנים. לאחר שנים שאנחנו מסתובבים בין כל המומחים הכי גדולים עדיין לא הצליחו להגדיר אותו נכון עד היום הזה.

בכללי הוא מוגדר כמוגבל שכלית, לקוי שמיעה שמרכיב מכשירי שמיעה, אינו מדבר כראוי רק מילים בודדות וקשה מאוד להבין אותו. אלו החיים אתו בחיי היום יום והתרגלנו להבין אותו, גם במילים הבודדות שהוא מדבר.

הוא נולד כילד רגיל, אך מגיל 5 שבועות ראינו שהוא לא עולה במשקל ומקיא את כל מה שאוכל, אחרי כל הברורים שלא הצליחו לעלות על מקור הבעיה הורו לנו לשקול אותו 3 פעמים בשבוע לעקוב אם לא יורד במשקל שאז זה כבר מסוכן. היינו עסוקים יומם ולילה סביב ההקאות והמשקל ולא יכולנו לשים לב לעיקר הדבר שבעצם הוא אינו מתפתח כבני גילו ולקח זמן רב עד ששמנו לב שלא משמיע קול ולא מתקדם כבני גילו.

מאז התחילה שנה של ביקורים פעמיים בשבוע במכון התפתחות הילד ברח' כנפי נשרים הכולל נסיעות וטלטולים, כאשר כל הזמן קיוונו שזה ענין של זמן והכל יסתדר כאחד האדם.

בסוף גילו ליקוי שמיעה בשני האוזניים והוא נכנס בגיל 3 לגן שיקומי במכון שמע קולינו למשך שנתיים.

משם עבר לגן פרטי בתשלום למשך שנתיים. לאחר מ"כ נכנס מגיל 7 ל'שיח סוד' שם לומד וב"ה מתקדם כפי יכולותיו עד

היום הזה.

איך התמודדתם עם הבשורה הקשה שנחתה עליכם? איך התמודדתם עד שהילד אובחן במה שאובחן?

מרוב טלטולים והעיסוקים סביבו שכחנו לבדוק איך נחתה עלינו הבשורה ולא היה לנו אפילו את הרגע לבדוק איך להרגיש ואיך לקבל את הבשורה.

המומחים יוצאים מהתפעלות:
קידוש השם אדיר - מי כעמך
ישראל

האם יש לכם סיפור בקשר לילד שלכם שהשאיר עליכם רושם חיובי?

מן החובה לציין הקידוש השם שנחשף אצל כל מטפל רופא או מומחה שאינו שומר תורה ומצוות לצערנו, או אפילו רק אלו שהם קצת יותר רחוקים מהציבור שלנו שמתפעלים מאוד איך שאצלנו כל המשפחה הגדולה והמורחבת מתגייסת לעזור בשמחה ורצון, בו בזמן שאין לנו את הדירות הרחבות של 6 חדרים וכמה קומות וכן אין לנו את האמצעים בממון וכדו', וכן השביעות רצון ושמחת החיים הקורנת מכל ילד במשפחה על אף ההתמודדות עם הקושי בבית. הם פשוט לא מצליחים להבין, ושואלים בתמיהה והערכה איך אנחנו עושים את זה? וכן מסירות הנפש של ההורים להשקיע את כל הנדרש ואינם חוסכים דמים תרתי משמע לעשות כפי יכולתם, וכן עצם הגישה להתמודדות והשפה התמידית שהכל מן השמים והקב"ה נותן כוחות עצומות לכל הסובבים, זהו קידוש השם נורא מאוד מי כעמך ישראל, וגם נותן לנו עוז וכח להמשיך לעמוד בנסיון ולקבלו באהבה.

האם יש לכם סיפור או תובנה בקשר לילד המיוחד שלכם, שהשאיר עליכם רושם שלילי? כמו אנשים מבחוץ שהעירו הערות שלא במקום, או אנשים שמחוסר מודעות לענין התנהלו בחוסר רגישות?

ב"ב שתחי' נסעה איתו הרבה בתחבורה הציבורית למכון שמיעה לבדיקות וטיפול שפה ושמיעה במכון אי וי ישראל בבנין יד שרה, ובגלל שלא ניכר עליו מבחוץ כמעט כלום תמיד היו כאלו בעיקר אנשים הרחוקים מתורה ומצוות שניסו לעזור בעצות והערות למה היא לא משגיחה עליו והוא צועק בתחבורה וכו', כמובן שכמה שרוצים לא לקחת אישי ללב אבל זה מתיש ומשפיל מאוד מאוד.

כמו"כ בכל הטלטולים בדרכים לטיפולים שונים הוא נשכב הרבה ברחוב על הריצפה בעקשנות שלא רוצה להמשיך ללכת וכולם

ניסו לעזור בסוכריות או בהסברים כדי שישכים ללכת, כמובן מה שיוצר סיטואציה והרגשה ממש לא נוחה בלשון המעטה.

כמו כן, עוברים סיוטים נוראים כשהילד בורח או נאבד מזמן לזמן ומחפשים אותו הרבה זמן כאשר כל הזמן הזה הלב יוצא מפחד ודאגה וחרדה. פעם מצאו אותו בורח לכיוון הרכבת הקלה בכביש 1, ופעם נסגר באיזה דירה באמצע שיפוצים כולו מבוהל, וגם אחרי שמצאו אותו לא הצליח להביע את רגשי הפחד והצער, ח"ו לדון אף אחד אבל רק להביע את חלק מההתמודדות איתן מתמודדים ההורים.

לגדל ילד כזה משנה את כל מהלך החיים, איך השפיע זאת עליכם ועל הסביבה הקרובה והרחוקה?

אחד הדברים איתם צריכים להתמודד ולהתמיד כל הזמן זה ענין חינוך שאר הילדים, כי הרי ברור שבעיקרון נופל הרבה על חשבון תשומת הלב והחינוך של שאר בני המשפחה, אבל בתשומת לב והדרכה נכונה אפשר למנף אותו לקורס התמודדות שיבנה את עתיד הילדים.

כמו"כ התעסקות סביב הילד מלווה אותנו לאורך כל החיים וסדר היום. הכל מסתובב סביבו, וזה משעבד ומשנה את כל סדר היום שלנו ההורים. אתה לא יכול לתכנן הרבה לצאת מהעיר ומהאזור בכל שעות היום, חייבים בכל בוקר ללוות אותו להסעה ולקחת אותו בערב, ואם יוצאים מהעיר יש לדאוג למישהו שיקח אותו וכו'. מדרך העולם שאדם מוכן להתבטל לסדר יום מסויים נגד רצונו לתקופה מסוימת, אבל כשתציע לכן אדם להשתעבד לכל ימי חייו לסדר ושעבוד מסויים יקשה עליו מאוד לקבלו מרצונו, איך אני יכול לדעת מה יהיה בעוד חצי שנה וכו', לסיכום לומדים קורס חזק זיך צו לאזן פירן פון אייבערשטן בביטול מוחלט שזהו תכלית האדם בעולמו.

ההורים צריכים לדעת: לא
תובעים מאיתנו יותר מיכולתנו,
אנו עושים את המיטב

איזה המלצות ועצות אתם יכולים
להעניק מהנסיון שלכם להורים
שנמצאים במצב דומה לשלכם?

שתי נקודות חשובות ונחוצות מאוד:

1. לצערי מצוי מאוד רגשי אשמה אצל ההורים ובפרט אצל אימהות שלא עשינו מספיק כדי לקדם יותר את הילד, ברור שהמחשבה לא נכונה כלל וכלל, והקב"ה לא תובע מאיתנו יותר מכוחותינו והוא



זכינו: הקב"ה בחר בנו כשומרי פיקדון יקר

איזה מסר אתם חושבים שראוי להעביר לציבור, שלדעתכם חשוב שהציבור ישמע?

אני משנן ומחדד לעצמי ולבני ביתי תמיד שהילד הוא לא הבעיה האישית שלנו בכלל, אלא סך הכל הופקדנו מן השמים לטפל בילד הזה ובנשמה הטהורה הזאת, וכשעשה איזה רעש בביהמ"ד או בחתונה וכדו' שזה גורם לפעמים להרגיש לא בנוח, זו לא היה הבעיה שלנו. ובכללות להביט על הילד, כילד שנאסף ממשפחה אחרת שכמה וכמה עסקנים חיפשו זמן רב מתנדב עם לב חם שיסכים להכניסו לאמצו ולגדלו בביתו כילדו האישי בנאמנות וסבלנות על אף הטרדות עם שאר צאצאיו, ואנחנו הסכמנו למסור נפשינו למען בנו של הקב"ה, לא ליום ולא לחודש אלא ללא הגבלת זמן וגם בחינם ללא קבלת שכר, 'מי כעמך ישראל' לא להאמין... וכששכנים או ידידים או בני משפחה שואלים אותי על איזה אחריות לקחתי א"ז על עצמי עול כזה ללא ידיעה מקודם עד כמה זה יעלה לי על חשבון שאר הילדים בבית, תשובתי נאמנה שהפנייה לקבל את הילד הגיע מאחד מגדולי הדור שבחר בנו מכל הקהילה האנשים היותר מתאימים לתפקיד זה בסבלנות ונאמנות, וכן הבטיח לי בזכות זה כל הישועות ושלא יזיק לי כלל, אדרבה יוסיף לי נחת וכל מיילי דמיטב, ואני שמח בעצם הדבר שגדול הדור בחר בנו מכל ההצעות וסומך עלינו שנעשה את העבודה המקצועית כפי הנדרש. כמובן שה'גדול' הזה הוא הקב"ה בכבודו ובעצמו.

כל מילה מיותרת. כשחיים באמת בהרגשה זו אזי כל בושע ועגמ"ג הם הוספה על הזכות והזכייה הגדולה שיש לנו.

כשהילדים שלי מגיעים לבית ומספרים שאחיהם עשה תנועה משונה או צעק בביהמ"ד והתביישו מאוד, אני רגיל לשאול אותם הרי אתם בטח מתכוונים לילד היקר - הפקדון שהקב"ה נתן לנו לשמור ולגדל, וא"כ זוהי זכייה גדולה שבבילנו כל סבל שסובלים עבור בנו של הקב"ה, ופורצים בצחוק וזה משחרר קצת את המתח.

ויה"ר שנזכה לקבל כל הנהגת השי"ת באהבה ורצון ושמחה אמיתית בלב לא רק מן השפה ולחוץ, ושנצליח לעבור את הקורס מתוך חסדים ורחמים גלויים עדי נזכה כולנו יחד במהרה לאורו של משיח ואז ימלא שחוק פינו כשנראה את חשבונו שמים הכל מתוכנן בסדר נפלא ואדיר ובחשבון מדוקדק לטובתינו ולצורך תיקון נפשינו ונפשות כל ישראל, ונזכה לאכול מן הזבחים ומן הפסחים בב"א

לחזור ולשנן
לעצמו ולכל
בני משפחתו
אמונה
ובטחון
והשגחה
פרטית,
ובפרט
תפילת
קבלת עול
מלכות
שמים
מרבין הזקן
זי"ע שאין
שום מקרה
בעולם כלל
ואין שום
נברא בעולם
שיכול
להטיב עמנו
ולא להרע
ולא להזיק
מבלעדי
כוחו ורצונו
ית'

לבדו יודע כמה כוחות הנפש ואנרגיה ושעות וכסף השקענו שני ההורים יחד לנסות כפי מה שידינו ושכלינו וכוחותינו וכיסינו משגת, ומחשבה זו של רגשי אשמה גובלת בכוחי ועוצם ידי וכפירה ח"ו. הקב"ה שהוא העניק לנו את הנסיון הזה, הוא גם זה שלא דורש מאיתנו יותר מהכוחות שהוא העניק לנו להתמודד עם הנסיון.

2. מנסיוני האישי הדבר הכי גרוע ומתיש להורים ולכל בני המשפחה אחים ואחיות יחד זה לשמור סוד ולאכול את הכאב בפנים. שווה להשקיע המון כוחות זמן ואנרגיה איך לשחרר את ההורים וכל האחים ובני המשפחה, זה חוסך וב"ה יחסוך הרבה עגמ"ג והריסת המשפחה שלבסוף משלמים הרבה יותר יקר על מטפלים ומתנכים לתקן את ההרס ח"ו. מצד שני בהשקעה נכונה לפתח את הנושא לשיחה גלויה בין בני המשפחה ובין חברים וידידים אחים לצרה ולנסיון ולדון על הנושא באופן גלוי ופתוח, זה בונה כוחות הנפש לכל בני המשפחה וההורים יחד לקבל כל דבר המתרחש באהבה ובסבלנות ואמונה ובטחון בהשי"ת.

איך מתחזקים ומתעודדים בחיי היום יום למרות הקשיים הרבים?

א. ראשית הכל לחזור ולשנן לעצמו ולכל בני משפחתו אמונה ובטחון והשגחה פרטית, ובפרט תפילת קבלת עול מלכות שמים מרבין הזקן זי"ע שאין שום מקרה בעולם כלל ואין שום נברא בעולם שיכול להטיב עמנו ולא להרע ולא להזיק מבלעדי כוחו ורצונו ית' והכל מושגח בהשגחה גדולה ונפלאה לטובת ותיקון עמו ישראל וכדו'.

ב. שמעתי מהרה"צ ר' יעקב מאיר שכטער שליט"א כששאלו אותו איך הצליח להתחזק כל כך באמונה ושמחה על אף כל מה שעבר עליו בגשמיות, ענה במתק לשונו שאכן כשהיה אברך צעיר היה לו הרבה קושיות ח"ו למה מגיע לו כל הצרות שבעולם וכו', אבל כשהתחיל ללמוד שער הגלגולים התבהרו לו כל התשובות. כאשר רואים שהכל בחשבון מסודר לתיקון גלגולים הקודמים, ולעיתים כשנראה אפס קצהו מהחשבונו-שמים המסודרים כ"כ בחשבון מדוקדק אז ימלא שחוק פינו ונמלא בושע וחרפה על מה בכינו ועל מה התאוננו על קטנות שכלינו וסמיות עיניים מלהבין חשבונו שמים.

ג. כמו"כ לא להימנע לבקש עזרה מבני משפחה קרובים וידידים, כל אחד מוכן לעזור לילדים כאלו אלא שלא נעים להם להציע עזרה ולהתערב, אבל כשמרגישים פתוח לבקש נהנים לעזור, וכן הצד השני מרגישים בנוח לענות 'לא' כשאין באפשרותם, ויוצא תועלת לשני הצדדים.

החיים הם אחרים חיים מלאים באמונה ובטחון

הרה"ח ר' גבריאל פפנהיים שליט"א

עם איזה סוג של ילד מיוחד אתם מתמודדים? איך נודע לכם שהילד הוא 'מיוחד' מתי התברר לכם שלא מדובר בילד 'רגיל'? מה הוא האבחון הרפואי?

מחובתי להתחיל בהודאה לבורא עולם מעומק הלב על המתנה שהעניק לי, לאחר שמינה אותי הקטן כשליח נאמן לגדל את הפיקדון היקר מכל דבר בעולם, וסמך עלי ועל משפחתי שנעשה זאת כיאות וכראוי, ועל הזכות הגדולה שנפלה בחלקי.

ההגדרה הרפואית של הילד: הבן שלי יש לו נכות פיזית (סי פי), וכמו"כ לובש שני מכשירים (שתלים) לשני האוזניים. עיקר הקושי שלו הוא ההתנגדות וגם כל דבר שמצריך פעולות עדינות או פעולות מדויקות, וגם יש לו קשיי הבעה שקשה לו לדבר ברהיטות. כל מילה אצלו זה פי כמה וכמה מאצל אנשים אחרים, וזה מצריך כמובן סבלנות של הסובבים אותו.

לגבי זה ששאלת מתי ואיך נודע לנו: זה היה לפני כ-18 שנים, שנה אחרי הנישואין שלנו, נולד לנו בן בכור וכמובן ההתרגשות והשמחה היה עד לשמיים... ומיד אחרי הלידה הרופאים הבחינו שמשוה לא כשורה ומיד הזעיקו את כל המומחים לבדוק את התינוק אבל בעינינו זה היה נראה שהכל די בסדר אולי צריך קצת חמצן או תרופה כלשהו וזהו... ואז נסעתי חזרה לבית לתפוס קצת תנומה לפני שאני פונה לכל החברים להגיש את היד בהתרגשות לקבל מהם ברכת מזל טוב... ואז כשהתעוררתי התקשרתי לב"ב ושמעתי שמשוה לא ברור שם, התינוק עדיין לא אצל אמו אלא מאושפז בטיפול נמרץ... ולא הבנו אז זוג צעיר שכל החיים עוד לפניהם, מה קורה פה? מיד נסעתי לבית החולים חצי מבולבל חצי מרוגש, כשהגעתי לשם הסבירו לנו הרופאים ב'מקצועיות' של"ע נתגלה אצלו חיידק תוך כדי הלידה וזה גרם לחוסר חמצן שלא הגיע למוח וזה מצריך אנטיביוטיקה חזקה כדי להחליש את החיידק... ועוד

כל מיני הסברים שלא כל כך הבנתי אבל שמעתי והנהנתי בראשי... ולאט לאט חלחלה בנו ההבנה שהמצב לא פשוט בכלל, התינוק נשאר להשגחה ולטיפול לאורך כמה שבועות בבית החולים, וברוך השם אחרי 5 שבועות השתחררנו עם התינוק לבית.

מתמקדים: מה צריך לעשות 'עכשיו'

איך התמודדתם עם הבשורה הקשה שנחתה עליכם? איך התמודדתם עד שהילד אובחן במה שאובחן?

האמת, שמתחילה לא היה לנו את הזמן לעכל את הבשורה, וגם בהתחלה עדיין לא קלטנו עד כמה זה מורכב. לאט לאט חלחלה בנו ההבנה, כאשר שלחו אותנו לערוך כל מיני בדיקות ואבחונים התחלנו להבין שמשוה מסובך קורה כאן.

התחלנו להבין שנחת עלינו פרוייקט גדול ממדים, ויהיה לנו כאן הרבה עבודה והתרוצצויות סביב הבן הזה, ובזמן הזה הזכובים הטורדניים חודרים למוח ומתחילות לעשות שמות.... מצד אחד, הבלבול הגדול מה עושים למי הולכים ועם מי מתייעצים איזה טיפול יותר טוב ואיפה כדאי יותר להשקיע ואיזה אבחון יותר נכון לעשות קודם וכהנה וכהנה. ומצד שני מיד מתחילים לרוץ בראש כל מיני מחשבות על העתיד איך הוא ייראה בעוד חמש - עשר - עשרים - ארבעים שנים קדימה. איך הסביבה תגיב, איך הילדים בבית יגיבו, וכן הלאה. מחשבות מוכרות לכל מי שהתמודד עם זה. לאחר מחשבה הגענו למסקנה שאין זה תכלית להמשיך כך, וחייבים להתוות לעצמינו איזה מהלך. ולכן סיכמנו שאנחנו מתמקדים על ההווה מה עכשיו צריך בשו"ת, וגם לעשות, איפה עכשיו צריך להזמין תור, וגם בשום אופן לא לחשוב מה יהיה עוד כמה זמן כי זה לא תפקידנו, עלינו להתמקד מה שצריך עכשיו לעשות.

האם יש לכם סיפור בקשר לילד שלכם שהשאיר עליכם רושם חיובי?

האמת שסיפורים חיוביים יש לאין ערוך, ההתייחסות של אנשים מהרחוב, מאד מאד חיובית אנשים ומכרים מהרחוב, מאד מאד חיובית היום, ובמיוחד בין החברים שלו ב"ה היחס הוא נפלא ומרגש, כאשר עוזרים לו כל יום בכל תחום מבלי שמישהו יבקש מהם, זה פשוט להתרגש כל יום מחדש. ומי מדבר על הצוות המיוחד שמסובבים אותו, שמצד אחד הם כל כך מתמסרים אליו ומצד שני הם נותנים תחושה שהכל טוב.

אבל אם אתה מבקש משהו ספציפי אז גם זה יש לי... זה היה לפני תקופה כשסיים

ישיבה קטנה התקיים לבחורי החמד כנס, לו ולחברי השיעור שלו, ובסוף הכנס הביאו לי מודעה גדולה מושקעת מאוד, ובו מופיע המון מכתבי תודות והערכה שהבחורים כתבו לו וגם לנו כהורים, בעיקר הביעו הערכה על העקשנות שלו שזה לימד אותם המון... שלמרות המוגבלות הפיזית, בגלל העקשנות שלו הוא זכה להיות בס"ד כאחד הבחורים בלימודים, זה היה דבר נפלא שריגש ושימח אותי מאד!

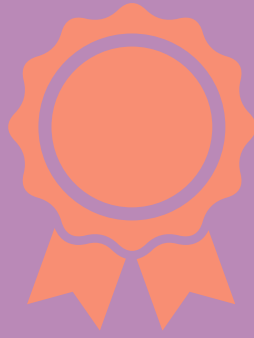
כואב: לועגים לילד המיוחד

האם יש לכם סיפור או תובנה בקשר לילד המיוחד שלכם, שהשאיר עליכם רושם שלילי? כמו אנשים מבחוץ שהעירו הערות שלא במקום, או אנשים שמחוסר מודעות לענין התנהלו בחוסר רגישות?

באופן אישי אני לא זוכר כרגע סיפור שלילי שאני יכול להצביע עליו... אבל מכיון שאני מכיר את הדבר הזה מקרוב לכן יוצא לי לשים יותר לב למצבים מסוג זה... אתן לך דוגמא מה שראיתי ונוכחתי בה לפני תקופה מסוימת וזה מאד כאב לי. השתתפתי בשמחת בר מצוה של אחד מידידי וכאשר יצאתי אחר הבר מצוה החוצה, אני רואה קבוצה של ילדים קטנים, שצועקים מילה לא מכובדת על ילדה מה שמכנים 'תסמונת דאון'. מתחילה משלא ראיתי על מה מדובר, חשבתי שהם משחקים בינם לבין עצמם, ואז הסתובבתי ופשוט נהיה לי שחור בעיניים והלב שלי התכווץ בקרבי מצער המשפחה... אני רואה משפחה שלימה יוצאת משמחת הבר מצוה, ההורים אחים ואחיות ואחת מהבנות הקטנות היא 'מיוחדת' (אגב, ביררתי אח"כ מה טיבה ושמעתי שמאד מבינה מה שצעקו) וזאת השפלה לא קלה לכל המשפחה... (שוו עיניכם הולכים ברחוב משפחה שלימה והופכים ללעג ולקלס לכל ילדי השכונה...) זה מאד כאב לי לראות את זה וחשבתי שאולי הגיע הזמן שהורים ידברו עם הילדים הקטנים על הדבר הזה כי זה באמת לא מגיע מרוע, פשוט ילדים לא יודעים מה זה, ברגע שכל אחד "יטביר" (לא בצורה של לחנך אלא פשוט להסביר מה זה) שיש דבר כזה וכזה והם שונים משאר הילדים כי נולדו ככה וככה השם ברא אותם הכל ייראה אחרת, באחריות!

לגדל ילד כזה משנה את כל מהלך החיים, איך השפיע זאת עליכם ועל הסביבה הקרובה והרחוקה?

עלינו זה השפיע בצורה מאד חיובית. אפשר להגיד שזה חיים אחרים עם ילד כזה ובלי ילד כזה, זה חיים של הרבה אמונה



4. במידת האפשר, חשוב מאוד להביא אותם לבית המדרש כמו שאר הילדים, ואם תשאלו למה להביא אותו אם אולי הוא אמור לגרום לפעמים לאי נעימות? התשובה פשוטה כי הוכח בעולם הרפואה כי גם ילדים כאלו הרגש שלהם שווה לשאר ילדים. והם בהחלט שמים לב לכך שהם שונים מאחיהם, ומרגישים בחוש 'שמתביישים עמם' אם כי לא תמיד הם יכולים לבטא זאת. הם בהחלט רוצים לחיות את ה'חוויה' שיש לאחיהם ולאחרים, ולא להיות סגורים בבית כאילו הם עוד איזה חפץ או רהיט בבית ח'ו'.

אני יהלומן: אני מחזיק ביהלום ששווה מיליונים, אך מי שלא 'מבין' בתחום לא מבחין

איך מתחזקים ומתעודדים בחיי היום יום למרות הקשיים הרבים?

אספר לך משל יפה: יש אנשים שהם מבינים גדולים באבני חן ויהלומים, לא כל אחד מבין בזה. אחד מהאנשים המבינים בזה מחזיק בכיסו יהלום גדול עם משקל מכובד, הוא מתחבר לזה מאד, וכל יום הוא עובד על זה ומלטש אותו עוד ועוד ומשקיע בזה כל הזמן וכל יום הערך שלו עולה וכל פעם שרוצה להחיות ולשמוח את עצמו, הוא מוציא את זה מהכיס ומסתכל ומתבונן איזה אוצר יש לי פה ביד... פעם אחת רואה אותו אחד מוציא מהכיס אבן גדול והוא שואל אותו איך לא מפריע לך האבן הזה עם כל השפיצים? ואיך בכלל יש לך כוח לסחוב את זה? ואיך זה לא מציק לך בכיס, הרי יש בזה מלא שפיצים שמציקים וגורמים כאבים לרגל... וה'מבין' הזה מסתכל עליו כמו אחד שנפל מהירח... הרי זה היהלום שלי! זה האוצר שלי זה שווה מיליונים! אותו דבר בעניינינו, נכון זה לפעמים קשה ונכון שזה לפעמים מציק אבל זה היהלום שלי!!!

איזה מסר אתם חושבים שראוי להעביר לציבור, שלדעתכם חשוב שהציבור ישמע?

1. דבר ראשון כדאי שכל אחד יבין שבכל ילד כזה מושקע טונות של אנרגיה וחשיבה והשקעה וכסף וזמן וכוחות בלי סוף, ברגע שמבינים את זה הכל אחרת.

2. חשוב שכל אחד יבין כמה מחשבה והתלבטויות וציפייה של שנים יכול לקחת עד שהאב מקבל החלטה להביא ילד כזה לבית המדרש, והכל בגלל חששות מה יאמרו הבריות ומה הם יגיבו ואיך אנשים יסתכלו על זה ומה הרושם שזה יעשה עלי בעיני אחרים. והדבר הכי קשה הם האחים והאחיות בבית. רק עכשיו שני אנשים סיפרו לי שהילדים האחרים פשוט בוכים בבית כי הם מתביישים שהאבא או האמא יביאו את הילד/ה לביה"כ או לעז"נ. הם מספרים שזה היה נראה כמו

הרי יש
בזה מלא
שפיצים
שמציקים
וגורמים
כאבים
לרגל...
וה'מבין'
הזה מסתכל
עליו כמו
אחד שנפל
מהירח...
הרי זה
היהלום שלי!
זה האוצר
שלי זה שווה
מיליונים!
אותו דבר
בעניינינו,
נכון זה
לפעמים
קשה
ונכון שזה
לפעמים
מציק אבל
זה היהלום
שלי!!!

והרבה בטחון, ומבחינת הסביבה גם מאוד חיובי ברוך השם, הבן שלי מאד מעורב עם הבריות ועם שמחת חיים ב"ה ואוהבים אותו מאוד.

חשוב: הרגש שלהם פועל, לא להחביא אותם בבית

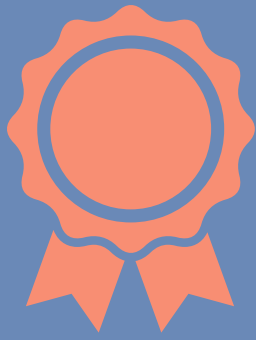
איזה המלצות ועצות אתם יכולים להעניק מהנסיון שלכם להורים שנמצאים במצב דומה לשלכם?

1. להתבונן ולהבין שזה פקדון אצלנו, ואנחנו נבחרנו כשלוחים לבצע את המשימה המוטלת עלינו. עלינו למלאות את השליחות בשלימות, ומעבר לזה לא קשור אלינו.

זה גם נכון בקשר לתוצאות שרואים או לא רואים על הילד. אל לנו לבחון את שליחותנו לפי תוצאות אלא לפי ההשקעה. ובעיקר זה נכון במקרים שהילד עושה כל מיני דברים שברגע הראשון כהורה אנחנו נכנסים ללחץ ומבקשים לקחת אחריות על מעשיו, שאם הילד עושה תנועה משונה אז זה מבייש אותנו ואם הוא משתולל אז אנחנו צריכים לעצור אותו... אז ממש לא! הוא בסה"כ אצלינו כפיקדון רק למלאות את השליחות שלנו ומה שהוא עושה עכשיו בגלל האומן שבראו כך, זה בכלל לא קשור אלינו זה קשור נטו להקב"ה!

2. לא להתעמק במחשבות שליליות ולחשוב מה יהיה מחר ומה יהיה עוד שנה או 10 או 20 שנה... הקב"ה נתן לך עכשיו את הפיקדון הזה אז תמלא עכשיו את התפקיד בנאמנות. הקב"ה לא מצפה מאתנו שנחשוב על מה יהיה, זה גם לא עוזר וגם לא בשליטתנו.

3. להיזהר מאד על שאר הילדים בבית, א. להסביר להם מדי פעם כמה הילד הזה מתמודד ומה הקשיים שלו, ואם חבר שלהם שואל אותם על זה (בכל משפחה כזאת יש את ההתמודדות הזאת) שלא יבהלו ובמקום להיפגע ולהסתיר ולברוח הם יכולים פשוט לפתוח את הנושא להסביר לחבר הזה שנכון יש לנו שליחות מהקב"ה לגדל ולעזור לאח כזה, והקשיים שלו הם כך וכך, וברוך ה' מתמודדים יפה, ונכון, זה גם קשה לפעמים וחסד ה' עלינו שנותן לנו את הכוחות ותעצומות הנפש להתמודד, וכן הלאה. ב. לא לנצל את האחים והאחיות למשימות שקשורים לילד בשום אופן אם זה קשה להם (דוגמא: להורות לאח של הילד המיוחד לקחת את הילד הזה אתו לביהמ"ד בזמן שמתבייש עם זה) ג. לא לעשות לו פרוטקציה בבית כשיש משהו בינו לבין אחים אחרים, (כי אז האח מרגיש שהוא סובל ללא צדק רק בשביל שהאח שלו יותר חלש ממנו, ובמקום שזה יקרב אותו לילד הזה, זה רק מרחיק אותו).



העצה
הטובה
ביותר,
זה לחיות
עם אותה
הדקה, ולא
עם הדקה
הבאה. לא
מתאמים
ציפיות
למחרת,
ואפילו
לא לשעה
הקרובה,
כך גם אין
אכזבות,
וב"ה יודעים
להודות
לה' על כל
נשימה
ונשימה
ועל כל
דקה ודקה
שעובר
עליו ברוגע
ובשלווה.

שהשאיר עליכם רושם חיובי?

עצם הדבר שהמשפחה המורחבת קבלו את הדבר בחיבה ואהבה, ולא דחו אותו, להפך הכניסו אותו לכל המשחקים, ודאגו להלבישו כמו שצריך כמו כולם, ועם כל הדרישות שדרש כיבדו אותו מאוד. וזה ממשיך עד היום הזה - אשרי חלקם.

כך גם אזכיר לשבח את אנשי שלומינו שבעת התפילה או בשאר זמנים כשהגיע ומגיע לבית המדרש, מכבדים אותו מאוד, למרות התנהגותו השונה אף אחד לא צועק או כועס עליו ומבינים אותו, עד היום הזה. אני חייב להעלות על נס אותם האנשים הזכורים לטוב, כמו הרה"ח ר' משה יעקב מארקאוויטש שליט"א שפתח ומנהל במסירות עצומה את ארגון ובית המדרש 'נשמותינו' וארגון 'צאצאינו' שדואג ומתמסר לילדים אלו באופן שאין לו אח וריע, הן בכך שפתח בית מדרש מיוחד בשבילים ומתפעל אותם בכל שבתות השנה ובמועדים וזמנים, ועוד שלל דברים לטובת הילדים האלו.

וכן את הרה"ח המפו' ר' אהרן שיסא שליט"א, שמעולם לא עלה בדעתינו שהילד שלנו ישתתף בחברות שירות ותשבחות בשבת קודש עם שאר הילדים, אך ר' אהרן לא הרפה, וביקש מהילד עצמו להשתתף, שכמובן קיבל את הכבוד הזה באהבה, ומאז הוא משתתף כאשר ר' אהרן ושאר המשגיחים מתמסרים אליו באופן אישי, ובשבוע שחסר מאיזה סיבה ר' אהרן מתעניין אצלו למה לא הגיע, וכאשר בשבוע מסוים אין 'חברות' ר' אהרן בעצמו דואג להודיע לו, בקיצור, הוא מרגיש יחס מיוחד, ואני חושב שראויים הדברים להתפרסם ברכים, וממנו יראו וכן יעשו.

זהירות: לפני שאתה שולח אותי ל'קורס חינוך ילדים' תחשוב פעמיים

האם יש לכם סיפור או תובנה בקשר לילד המיוחד שלכם, שהשאיר עליכם רושם שלילי? כמו אנשים מבחוץ שהעירו הערות שלא במקום, או אנשים שמחוסר מודעות לענין התנהלו בחוסר רגישות?

בדרך כלל מי שמכיר אותו ואת המצב שלו, יתייחס אליו באהבה ובסלחנות, אבל לפעמים אנשים שלא מכירים אותו, ינסו לעורר על התנהגותו, ולכן כדאי תמיד לשים לב לפני שמעירים.

לילדים כאלו בדרך כלל יש בעיה בויסות חושי, כלומר הם מנסים למשוש כל דבר כי יש להם בעיה במישוש, ולכן

שעברו טראומה ה"י, והכל על מה? על זה שהם מביאים את הפיקדון שהשם שלח להם - לבית הכנסת, זה פשוט לא יאמן!

3. לעודד את ההורים שמביאים את הילדים האלה לביהמ"ד או לעז"נ (אולי זה נשמע קצת מוזר אבל זה דבר שנותן המון כוח).

4. לשלוח ילדים שהם יעודדו את האחים בזה שהם מביאים את אחיהם לביה"כ... זה דבר שיהפוך את הסיט של האחים מקצה לקצה! כי האחים כל הזמן מדמיינים שכולם מסתכלים עליהם כמסכנים בזה שיש להם אח או אחות כזו.

ברוך ה' על מה שכן יש

הר"ר
מנדל
זעלקאוויטש
שליט"א

עם איזה סוג של ילד מיוחד אתם מתמודדים? איך נודע לכם שהילד הוא 'מיוחד' מתי התברר לכם שלא מדובר בילד 'רגיל'? מה הוא האבחון הרפואי?

תקשורת, ASD על הרצף האוטזם, נולד לפני כ-12 שנים והכל היה נראה תקין, בהמשך שמנו לב לאיחור התפתחותי, אם כי הלך מיד לגן, אבל לא בדיוק דיבר אלא משפטים שונים. בגיל שנתיים וחצי, היה לו דלקת ברגל, ונפל, ובעקבות זאת חזר כמה צעדים לאחור, וגם המשפטים הבודדים שכבר ידע להגות, ירדו באופן משמעותי. בהמשך אובחן באופן רשמי כסובל מבעיות תקשורת על הרצף האוטיסטי.

איך התמודדתם עם הבשורה הקשה שנחתה עליכם? איך התמודדתם עד שהילד אובחן במה שאובחן?

בתחילה זה היה קשה מאוד, קיוונו מאוד שזה משהו שיעבור, וזה ישאר רק בעבר, והעתיד יהיה מזהיר יותר, השקיעו בו הרבה כוחות וטיפולים, והמון המון תפילות. וזה התגלגל עד היכן שעומדים כהיום כאשר התקוות התנפצו, בהבנה שזה מה שהוא וכך יישאר.

האם יש לכם סיפור בקשר לילד שלכם

זכות היא שהקב"ה ראה בי ובביתי המקום המתאים לגדל נשמה גבוהה זו

הר"ר
אלטר יעקב
קרויס
שליט"א

עם איזה סוג של ילד מיוחד אתם מתמודדים? איך נודע לכם שהילד הוא 'מיוחד' מתי התברר לכם שלא מדובר בילד 'רגיל'? מה הוא האבחון הרפואי?

זה היה כשנולד לי הילד הקודם לפני כחמש שנים. מדובר בילד שמוגדר עם CP (סי פי), שזה פגיעה מוחית שאצל הילד שלי בין היתר זה משפיע על אי תפקוד יד אחת ובמידת מה גם רגל אחת, (למרות שלשמחתינו בניגוד לכל הנבואות השחורות של הרופאים הוא ב"ה הולך על שני רגליו כהיום בכוחות עצמו שזה התבשרנו בהיותו בגיל 4 שנים ומקווים לשיפורים נוספים בע"ה).

בנוסף לדברים האלו, יש לו עוד כמה מתנה'לאך על הדרך איתם הוא מתמודד ואכמ"ל.

איך התמודדתם עם הבשורה הקשה שנחתה עליכם? איך התמודדתם עד שהילד אובחן במה שאובחן?

בשונה מבחלק מהמקרים, הילד הזה נולד מלכתחילה עם סיכון חיים מאד גבוה, כשכל משקלו עלה על פחות מק"ג אחד, וכך התבשרנו תוך תקופה קצרה אחרי לידתו על נזק חמור במח שא"א לדעת מראש על מה ועד כמה זה ישפיע, כך שכל בשורה קטנה על עתיד חייו וכל התקדמות שהתבשרנו עליה, כ"כ שימח אותנו, עד שכל הקשיים הרפואיים כבר לכלום נחשבו.

אולם אנחנו חזרנו ושיננו לעצמנו כל הזמן שלא הרופאים הם הקובעים, ויש לנו אב הרחמן שבוודאי רוצה בטובתו יותר ממני, ואין לנו על מה לדאוג, וניתנה רשות לרופא לרפא ולא חלילה לייאש.

האם יש לכם סיפור בקשר לילד שלכם שהשאיר עליכם רושם חיובי?

בדרך כלל מתגנבת הדאגה הכי קשה, איך

החליטו לאחר השיעור, לגשת אליו ולברר ילמדנו רבינו איך יכול להיות ההפכים האלו? פתח עליהם עיניים כאילו נפלו מהירח ולא הבין כלל מה השאלה. והם שאלו שוב, ושוב הסתכל עליהם ולא מבין, אתם מדברים על סיפור של לפני ארבע שעות, אתם יודעים כמה חסדים היו לי מאז? אני חי ב"ה ולא קיבלתי התקף לב בעקבות הבשורה הקשה, הילדים חיים ב"ה ועוד ועוד...

לענייננו, גם אם אנחנו עוברים קשים, יש להתבונן על החלק הטוב, ישנם כאלו במצבו שמרוקים לכסא גלגלים ל"ע, אחרים שלא ישנים לילות שלמים וצריכים לשמור עליהם, ועוד שלל קשים שיש לאחרים. בשונה ממנו ב"ה הילד שלי הולך ב"ה על רגליו, בשבת הוא שר, יש לו כיפה ציצית ופיאות, ויש לו את כל היתרונות שלו, כמה שיותר מתבוננים בזה, זה משנה את החיים.

איך מתחזקים ומתעודדים בחיי היום יום למרות הקשיים הרבים?

העצה הטובה ביותר, זה לחיות עם אותה הדקה, ולא עם הדקה הבאה. לא מתאמים ציפיות למחרת, ואפילו לא לשעה הקרובה, כך גם אין אכזבות, וב"ה יודעים להודות לה' על כל נשימה ונשימה ועל כל דקה ודקה שעובר עליו ברוגע ובשלווה.

איזה מסר אתם חושבים שראוי להעביר לציבור, שלדעתכם חשוב שהציבור ישמע?

א. מגיע ציון לשבח לציבור, שבשנים האחרונות אכשר דרא, ובמקום לדחות ילדים כאלו, מקרבים אותם. רואים זאת בשמחת בית השואבה שמפנים להם מקום על הפארענצעס או בשאר מעמדים, מפנים להם מקום לשבת בבית המדרש בתפילה, וגם כשהם מחפשים את אביהם עוזרים להם יותר מילד רגיל. וזה ראוי לציון לשבח.

ב. וכאן דברי אמורים לכלל הציבור. לפעמים ילד כזה נקרא לזה בלשון גס 'דורך' על העצבים' ויכול להוציא אנשים מהכלים. והילדים האלו יודעים לעשות זאת טוב מאוד כדי למשוך תשומת לב. ולפעמים חושבים, למה ההורים שלו הביאו אותו הנה? אם זה בבית המדרש או בעת שמחה וכדו', ברגע כזה, תעצרו רגע ותתבוננו. כשבילך זה הרגע הזה שאתה כאן בבית המדרש או באיזה שמחה משפחתית, מכאן אתה הולך הביתה וב"ה הכל בסדר. תחשבו ותכפילו את הרגע הזה אצל ההורים ל-24 שעות ביממה, בשבת ובחול, ביום טוב ובחול המועד, למשך 365 ימים בשנה ללא הפסקה, מתמודדים עם מה שמרגיז אותך הרגע הזה... ההתבוננות הזאת תגרום לך לקבל זאת בסבר פנים יפות ובהבנה מלאה.

ויה"ר שכולם יהיו בריאים ושלמים, ונזכה כולנו לרחמים וחסדים גלויים אמן.

לפעמים הילד מוריד לי את המשקפיים וכדו', והיה לי פעם שהייתי במקום מסויים, וניגש אלי יהודי אחד מלא תרעומת שעלי ללכת ללמוד קצת שיעורים בחינוך הילדים, כי אני לא יודע לחנך את הילד שלי...

לגדל ילד כזה משנה את כל מהלך החיים, איך השפיע זאת עליכם ועל הסביבה הקרובה והרחוקה?

בסביבה הקרובה זה היה מתחילה קשה מאוד, וזה גרם לנו להתחפר בהתחלה ולהדחיק את העניין ולהסתיר זאת, וכמעט לא הלכנו אתו לביהמ"ד ולשמחות, אבל בחסדי השי"ת שפתח לנו את העיניים ושינה את המבט על החיים, היום זה שמחה ללכת אתו בכל מקום, אם לעבור אצל רבינו שליט"א, או להכנס עם קוויטל אל הקו"פ בזמני רצון. כמו כל ילד אחר. ולהפך, אני מביא אותו לבית המדרש במטרה, שיהודים אחרים שב"ה אין להם את הנסיון הזה, יוכלו להודות לה', כאשר אצלם הכל בסדר ב"ה שידעו שזה לא מובן מאליו, יהיה זה שכרי שהם יודו לה' על כל הטוב.

איזה המלצות ועצות אתם יכולים להעניק מהנסיון שלכם להורים שנמצאים במצב דומה לשלכם?

יש לי המלצה ואסביר זאת בסיפור: ידוע ומפורסם בשער בת רבים על המגיד הנפלא הגה"צ ר' אביגדור מילר זצ"ל, שהיה מוסר שיעורי מוסר, ומי שקרא את ספריו או שמע את דרשותיו, היה מקדיש את עיקר חייו כל הזמן לגלות שכל מה שהקב"ה עושה הוא טוב, היה מתבונן בנפלאות הבורא וחסדי הבורא שהכל טוב, וזה היה עיקר המהלך שלו, שכל דבר זה טוב ולהתבונן בכל דבר את החסד ה'. ר' אביגדור היה רגיל למסור שיעור קבוע בבית מדרש בפלעטבוש, פעם קרה אסון נורא כאשר נכד שלו שהיה כאן בארה"ק עבר את הכביש והגיע רכב ודרס אותו למוות ה"י שבועות ספורים לפני הבר מצוה שלו. בעקבות הבדלי השעות בין ארה"ב לארה"ק, אחר הלוויה בארה"ק כמה שעות, הוא היה צריך למסור את השיעור, וחברי השיעור חשבו שהיום יהיה הספד ולא השיחות הרגילות שלו על הטוב והחסד של השי"ת בכל דבר וענין, אך לתדהמתם ר' אביגדור הגיע לשיעור בשמחה גדולה, והשיחה נוסבה על הענינים בהם היה מתעסק תמיד.

הגיעו השומעים למסקנא שקרה אחד מהשתיים: או שבעקבות גילו המופלג בחרו לא להודיע לו על הטרגדיה הנוראה ה", או שחלילה בעקבות גילו המבוגר סובל כבר משכחה... בסוף השיעור התברר, שממש לפני שהגיע למסור את השיעור, נשא דברי הספד דרך הטלפון לאר"י בבכיות נוראות.



קיבל כוחות נפשיים.

איזה המלצות ועצות אתם יכולים להעניק מהנסייון שלכם להורים שנמצאים במצב דומה לשלכם?

חשוב לי לציין שאחד הדברים הטובים להם זוכים ההורים לילדים האלו, הוא מאמר הגמרא 'הנותן מתנה לחבירו צריך להודיעו', שרק אחרי שחווים מקרוב ורואים כמה לא מובן מעצמו כל חלק מההתפתחות, וכמה מיליונים שווה כל חלק של ההתפתחות, יודעים אנחנו להודות על אלפי המתנות שזכינו לעצמינו ולב"ב ולשאר ילדינו, כן ירבה ד' לנו ולכל ישראל אלה וכאלה יוסף עמנו.

איזה מסר אתם חושבים שראוי להעביר לציבור, שלדעתכם חשוב שהציבור ישמע?

אחרי שמקבלים את זה באהבה ובשמחה, זה באופן טבעי משפיע גם בבית על שאר הילדים, ועל הסביבה כולה, עד שלבסוף ההורים הם שאוכלים פירותיהם, וחוסכים בזה הרבה קשיים נפשיים שלפעמים הם המכבידים יותר מעצם ההתמודדות, וגם אפשר לראות על שאר הילדים בבית שהם געבויעטע קינדער, כי הם עוברים את ההתמודדות באופן חיובי, מבלי שהם רגישו חוסר בזה שיש להם אח מיוחד.

מהרגע
הראשון
החלטתי
שאני גאה
בכך שנולדה
לי ילדה כזאת

הר"ר
אברהם יצחק
בר"מ קרישבסקי
שליט"א

עם איזה סוג של ילד מיוחד אתם מתמודדים? איך נודע לכם שהילד הוא 'מיוחד' מתי התברר לכם שלא מדובר בילד 'רגיל'? מה הוא האבחון הרפואי? הבת שלי נולדה עם 'תסמונת דאון' כהיום היא בת 3.5 זה כמובן התגלה ברגע

שני הכוחות
הנפשיים
שכל מי
שזכה לזה
מקבל, זה
א"א לתאר
בשום צורה
שהוא, וגם
אלו שכבר
זכו לזה,
בדרך כלל
לבם יוצא
מצער
לשמוע
התמודדות
חבירו, כי
להתמודדות
של חבירו
הוא אף
פעם לא
קיבל כוחות
נפשיים.

הציבור יגיב לזה? ואיך אני אעמוד מול חבריי עם ילד כזה? אלא שכאן קיבלתי מתנה מן השמים עוד בעמדי מול תינוק שאיני יודע סופו מה תהא, והחלטתי שאין עלי להסביר דרכי שמים, ולא חטאתי שום דבר בזה שהקב"ה בחר בי להפקיד אצלי נשמה הזה, ואדרבה זכות היא שהקב"ה ראה בי ובביתי המקום המתאים לגדל נשמה גבוהה זו, ועלי לקבלו באהבה ולעשות תפקידי בעולם גם [ובפרט] במצב הזה.

וזכורני שמן השמים התגלגל לפניי שאחד מאנ"ש שזכה ג"כ באותה תקופה למה שזכיתי, והלה נכנס אל הקו"פ אצל כ"ק מרן רבינו שליט"א וכששאל מה הוא צריך לתקן אחרי שהקב"ה שלח לו נסיון קשה כזאת, והתשובה לכך הייתה - שעצם הקבלה באהבה וההתחזקות באמונה ובטחון, וגם לחזק אחרים באותו מצב, זה הוא התיקון הכי גדול, וזה נתן לי הרבה חיזוק, למה שכתבתי לעיל שתפקידי כעת הוא להתחזק ולחזק ותו לא.

כמובן בשנתיים הראשונות לחייו עוד לא ידענו להיכן אנחנו מתקדמים, היו לנו ביקורים תמידין כסדרן בכל מקום רפואה, מבתי חולים ועד לכל עצה של הגוטע יודן (שאם לא מעט הישוב-הדעת שעוד היה לי, שזה היה מתנה בפני עצמו, זה יכול מאוד לבלבל ולגרום ההיפך), אבל ב"ה היות והוא היה די מאובחן קיבלנו בשבילו מה שצריך מבלי להצטרך יותר מידי לשכנע את הגורמים לכך.

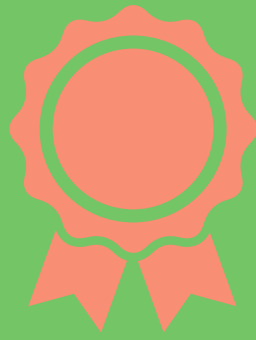
כהיום אחרי שבחסדי השם הכנסנו אותו במסגרת מיוחדת לילדים בדומה לו, והרכבת עלתה על המסילה, נשאר לנו להתפלל ולצפות ולקוות אל השם להמשך ההתפתחות הראוי.

מתנה: כוחות לא טבעיים להתמודדות

לגדל ילד כזה משנה את כל מהלך החיים, איך השפיע זאת עליכם ועל הסביבה הקרובה והרחוקה?

מבחינה טכנית קשה קצת לתאר ולפרט כל הקשיים הטכניים עמם אנו מתמודדים, אבל זה ברור באופן חד משמעי שזה משפיע בכל עת ועידן, ובכל סיטואציה שרק קיימת. מתערב גם קושי מיוחד עם שימת לב לילד הזה, שזה בדרך כלל נופל אך ורק על ההורים או שאר הילדים בבית.

אבל מצד שני הכוחות הנפשיים שכל מי שזכה לזה מקבל, זה א"א לתאר בשום צורה שהוא, וגם אלו שכבר זכו לזה, בדרך כלל לבם יוצא מצער לשמוע התמודדות חבירו, כי להתמודדות של חבירו הוא אף פעם לא



שני הכוחות הנפשיים שכל מי שזכה לזה מקבל, זה א"א לתאר בשום צורה שהוא, וגם אלו שכבר זכו לזה, בדרך כלל לבם יוצא מצער לשמוע התמודדות חבירו, כי להתמודדות של חבירו הוא אף פעם לא קיבל כוחות נפשיים.

אני לא רוצה לחשוב איך החיים שלנו היו נראים בלי הילד הזה. אני מודה מעומק ליבי להקב"ה שנתן לי מתנה כזה (וכמובן, לא מאחל זאת לאף אחד, ואני מברך את כולם בילדים בריאים, אבל אחר שמן השמים הביאו עלי את הנסיון הזה אני בהחלט יכול לומר בפה מלא את מה שאני אומר) ואל תחשבו שהדברים נאמרו לשם הפרוטוקול, לא, קשה לי מאוד להיפרד ולשלוח את הילדה הזאת מהבית אפילו לימים בודדים.

איזה המלצות ועצות אתם יכולים להעניק מהנסיון שלכם להורים שנמצאים במצב דומה לשלכם?

כמה כללי ברזל שזה מה שנתן לי את הכוח כל הזמן ואני חושב שזה יעזור גם להורים אחרים במצב דומה: 1. בתחילת הדרך פשוט להבין שמותר לך להיות עצוב ושהוא קשה, אף אחד לא מבקש ממך שתהיה חזק ברגע הראשון כי זה באמת קשה. 2. בהמשך תחשוב שלקחת את הילד הזה מרצונך הטוב לאמץ אותו וזה לא הילד שלך. שהקב"ה נתן לך אותו לאמץ אותו (למה רק אלה שלוקחים ילד לאימוץ הם מאוד חזקים?). 3 הילדים האלה אינן ציפיות מהם, ובכל מה שהם מתקדמים יודעים להודות לה'. 4. אף פעם לא להשוות בין הילד שלך לאחרים, שאצלי זה להשוות בין תסמונת דאון אחר כי כל אחד שונה מהשני ואין מה להשוות. 5. אסור לחשוב מה יהיה בעתיד ומה יהיה מחר ומה יהיה כשנצטרך להכניס אותו לגן/חדר/ישיבה/בר מצוה/בת מצוה/חתונה... כל יום זה יום בפני עצמו כי הקב"ה נותן לך עכשיו את הכוחות כפי שאתה צריך ברגע הזה, וכשתגיע למצבים אחרים בחיים יתן לך השם כוחות. 6. להמשיך בחיים הרגילים כמו עד היום, העולם לא עצר מלכת, וב"ה יש לך עוד ילדים שצריכים לגדלם ולחנכם, החיים חייבים להמשיך במסלולם.

תודה: המשפחה מתמסרת לעזור

איך מתחזקים ומתעודדים בחיי היום יום למרות הקשיים הרבים?

את האמת, לבת שלי היו הרבה הרבה אשפוזים ושהינו איתה המון בבתי החולים, בעיקר בשנתיים הראשונות ומי שנותן את הנסיון נותן גם את הכוחות בדיוק כפי מה שצריך. אני יכול להגיד עכשיו כשאני מסתכל לאחור ומתבונן בארון המלא עד אפס מקום בדפים של אשפוזים בבתי החולים שהיו לבת שלי אני לא מאמין שעברתי את כל זה ואי אפשר להתעלם בשעת מעשה שזה מאוד קשה. ואני יכול להגיד לולא העזרה של ההורים המסורים שלי שמסרו את נפשם והפקירו את ביתם כפשוטו ממש לבוא לעזרה לשהות בבית חולים ימים ולילות כדי להקל עלינו, ובכלל עומדים לימינו בכל מצב עם

הראשון שנולדה.

ידענו בערך מה זה תסמונת דאון שהיא ילדה שונה בפרצוף ולפעמים יש בעיות רפואיות גם כן, אבל כמובן אינו דומה ידיעה בעלמא להתמודדות אישית.

איך התמודדתם עם הבשורה הקשה שנחתה עליכם? איך התמודדתם עד שהילד אובחן במה שאובחן?

הבשורה כמובן נחתה עלינו כרעם ביום בהיר, אבל עם המון המון אמונה בהקב"ה שהוא בחר בנו לגדל ילדה מיוחדת שכזאת. עד שאני יכול להגיד באופן אישי שכל החיים מהרגע הזה השתנו באופן דרמטי כעניין של אמונה ובטחון. שאין רע יורד מלמעלה והכל לטובה.

האם יש לכם סיפור בקשר לילד שלכם שהשאייר עליכם רושם חיובי?

אין לי סיפור חיובי משמעותי - אבל הסיפור שלי הוא שמהרגע הראשון החלטתי שאני גאה בכך שנולדה לי ילדה כזאת. ומיד אחרי הלידה סיפרתי לכל החברים שלי בבנימ"ד שמגיע לי מז"ט כי נולד לי בת, ויחד עם זאת אמרתי תיכף ומיד במפורש שנולד לי תסמונת דאון. זה היה סוג של הנאה לשמוע את התגובות של כל אחד ואחד.

וזה משפיע גם על הילדים שלי עד כדי כך שהם רבים ביניהם מי ירד איתה בשבת בלילה לשחק עם השכנים כי הם יודעים שכולם אוהבים אותה.

תסבירו: הילד נפגע גם אם לא נראה כך כלפי חוץ

האם יש לכם סיפור או תובנה בקשר לילד המיוחד שלכם, שהשאייר עליכם רושם שלילי? כמו אנשים מבחוץ שהעירו הערות שלא במקום, או אנשים שמחוסר מודעות לעניין התנהלו בחוסר רגישות?

יתכן שהיו לי סיפורים שאני לא רואה אותם כשליליים - מה שכן היה לי זה שפעם אחת היא הייתה בחנות עם הילדים שלי ושני ילדים בגיל 5-6 עמדו מול העגלה של הבת שלי וצחקו ממנה ללא סוף. עצם הדבר לא הפריע לי אבל זה מאוד לא חינוכי. וזה מאוד הפריע לילדים האחרים שלי. ברגע האמת לא עלה לי בראש מה לעשות. אבל אח"כ אמרתי אם זה קורה שוב אני פשוט אקרא את הילדים האלה ואסביר להם מה זה הילד המיוחד הזה ולהסביר שהם מתביישים אם צוחקים ממנה, והילדים האלו מרגישים ומבינים היטב כשפוגעים בהם ויש להיזהר במשנה זהירות.

לגדל ילד כזה משנה את כל מהלך החיים, איך השפיע זאת עליכם ועל הסביבה הקרובה והרחוקה?

ילד שכזה מביא רק שמחה ואושר בבית. יש לנו שמחה גדולה וסיפוק כל יום איתה.

הוצאת הבת שלי לימים ושבתות, כיום שהבת שלי מחוברת 24/7 לחמצן זה לא מובן מאליו. ובכלל כל המשפחה שלי מכל הצדדים אני לא יודע איך הייתי עובר את זה בלעדיהם. וגם כאן המקום להכיר תודה מעומק הלב עם העזרה הבלתי פוסקת של העסקן הרה"ח ר' חיים יחזקאל ברוין שליט"א שתמיד נותן לנו הרגשה שיש משהו מקצועי שמוכן לעזור בכל רגע נתון. איזה מסר אתם חושבים שראוי להעביר לציבור, שלדעתכם חשוב שהציבור ישמע? הורים לילדים מיוחדים הם לא מסכנים. ילדים מיוחדים יש להם נשמה ורגשות בדיוק כמו כל ילד. ילדים מיוחדים מאוד אוהבים שמדברים איתם בגובה העיניים. להסביר לילדכם שקיים כזה דבר ולדעת איך להתרשם ולהגיב כשרואים ילד כזה.

אתים ואחיות לילד מיוחדים במינם, הם הופכים להיות רגישים לזולת

הר"ר ... שליט"א,

עם איזה סוג של ילד מיוחד אתם מתמודדים? איך נודע לכם שהילד הוא 'מיוחד' מתי התברר לכם שלא מדובר בילד 'רגיל'? מה הוא האבחון הרפואי?

זכיתי ב"ה ולאחר שנולדו לי שתי בנותי שיחיו למצ"ט זכיתי ונולד לי בני הראשון. לאחר שהילד נולד הכל היה תקין ב"ה, אך כעבור כמה חדשים שמנו לב שאינו מתפתח כבני גילו, ואמרנו, קורה... בכל זאת הוא לא הילד הראשון במשפחה, ולכן שמנו יותר לב שאינו מתקדם כאחיותיו, אבל בכל זאת, דחינו את החששות, עבר זמן, וכל ההתפתחות שלו הייתה איטית מאוד, ובשפה המקצועית 'אחור התפתחותי'. כלומר, הוא אמנם התקדם, אבל לקח הרבה יותר זמן מאשר אצל ילד רגיל, התחיל לזחול לאחר גיל שנה, וללכת רק לאחר גיל שנתיים, וכן הלאה.

קרוב לגיל 3 כבר פנינו לעזרה מקצועית, ועברנו תהליך ארוך ומפרך שאי אפשר לספר כאן, בגלל שידרוש חיבור בפני עצמו, עד שקיבלנו את האבחון שהילד מאובחן עם בעיות תקשורת ובשפה המקצועית asda כלומר, על הרצף האוטיסטי.

מתוך הנסיון הרב שצברתי אצל הילד הזה, שמתי לב לאחרונה לעוד אחד מילדי, שכרגע עדיין לא בן שלוש שגם הוא ככל הנראה מתמודד עם אותה בעיה. אבל הקב"ה הכין רפואה למכה, לאחר שהתמודדתי פעם אחת, הפעם זה קצת יותר קל, כי לפחות אני יודע מה מצפה לי בתקופה הקרובה והרחוקה, ואני מתפלל שהקב"ה יתן לי ולמשפחתי את הכוחות לעמוד בזה בס"ד, כי אין הקב"ה בא בטרוניה עם בריותיו, ובוודאי אם העניק לי את הנסיונות, הוא אף נטע בנו את כוחות הנפש לעמוד בזה.

איך התמודדתם עם הבשורה הקשה שנחתה עליכם? איך התמודדתם עד שהילד אובחן במה שאובחן?

לרוב, אצל ילדים עם בעיות תקשורת, בפרט אלו שאינם ברמה מאוד נמוכה, אלא בינונית עד גבוהה, הידיעה אינה 'נוחתת' אלא מגיעה טיפין טיפין לאט לאט. בשונה מילד עם 'תסמונת דאון' שרואים את זה מיד לאחר שנולד, או ילד עם סי פי וכדו', הרי שבידל כזה זה תהליך ארוך מאוד, וגם הילד מבחוץ נראה כילד רגיל לכל דבר וענין, מה שמוסיף על ההתמודדות שאנשים לא מבינים למה הילד ה'רגיל' הזה משתולל... ולכן ההערות בהתאם, וכדלהלן. ועד שמגיעים למסקנה הנכונה, לרוב ההורים חיים בהדחקה ומנסים להסתיר זאת, בתקווה שזה משהו קטן שיעבור עם טיפול נכון. אצל רבים גם עולות שאלות 'מה יהיה בשידוכים?' ולכן מנסים להסתיר זאת כמה שאפשר, ולפעמים אף מנסים להתכחש לכך. וזה בעיניי שגיאה עצומה, שבא על חשבון הילד, שבשנים הראשונות עדיין ניתן להשקיע בו הרבה מאוד וב"ה רואים תוצאות, לקדם אותו בהתאם למצבו, מה שבשנים מאוחרות יותר נעשה קשה יותר ויותר.

ולכן, לרוב במצבים כאלו לוקח זמן עד שמוכנים 'לקבל' ולעכל את המציאות, אחד מוקדם יותר ואחד מאוחר יותר.

לפעמים הורים מתעקשים להכניס את הילד לחדר הרגיל (אם כי ישנם מצבים שזה בהחלט אפשרי 'לשלב' בין חדר רגיל לחדר לחינוך מיוחד, וכל מקרה לגופו), לענ"ד זה בא יותר מרגש ופחות ממחשבה. הילדים האלו זקוקים לטיפול מיוחד, וב"ה בימינו קיימות מסגרות מותאמות לילדים כאלו, וספציפית לילדים עם בעיות תקשורת

בשפת האידיש, היימיש אויף א חסיד'ישן פארנעם, מה שלא היה בעבר הלא רחוק, ותייתי להו להני עסקנים נמרצים שקפצו למים הסוערים ופתחו חדרים כאלו, הן בירושלים והן בבית שמש ובעוד מקומות, ויש להעריך אותם על כך, אם כי עדיין חסר הרבה ועדיין יש בקעה גדולה להתגדר בה, אבל ב"ה אפשר דרא בענין זה.

אם כי לא קלה היא הדרך, קשה היא מאוד ומלאה במהמורות, עד שסוף סוף זוכים לקבל את האישורים הנדרשים להכניס את הילד במקום שמיועד עבורו. אמנם עברנו כברת דרך ארוכה, אבל בסוף ב"ה מצאנו את המקום הנכון, שאף קידם את הילד באופן נפלא בהתאם למצבו.

האם יש לכם סיפור בקשר לילד שלכם שהשאר עליכם רושם חיובי?

ישנם הרבה אנשים טובים על הדרך, שמנסים לעזור זה בכה זה בכה, אם כי לא תמיד יודעים להתבטא בצורה הנכונה. וזה נובע מחוסר מודעות למצבים כאלו, אבל בהחלט, המון יהודים טובים, בפרט כאלו שהתמודדו ומתמודדים עם מצבים דומים, שמקדישים זמן להקל בדרך הקשה, ולכן, הצעתי היא במקום להסתיר להדחיק ולהתבייש, לפנות למי שכבר עבר את המבוך הזה, ולהתייעץ איתו מנסיונו, זה מוריד המון המון כאב ועגמת נפש מיותרת, שידעו שעם כל הקשיים והנסיון הקשה מאוד, יש דרכים להקל ולו במעט על המצב הזה.

אני רוצה להזכיר לטובה את השכנים היקרים שלי. מהם ילמדו וכן יעשו, היות ויש תכונה לילדים כאלו, לזרוק חפצים מהחלון או מהמרפסת למטה, לפעמים הם אוהבים לשמוע את ה'קליק' מנפילת החפץ... שאגב, גורם נזקים עצומים, ודורש תקציב מיוחד ואפשר להאריך בזה עד בוש, ואכמ"ל, השכנים הצדיקים האלו, מקבלים זאת באהבה, ואף דואגים כל הזמן להחזיר את החפצים בכבוד ובחשאי לביתנו, ולא התעייפו אף פעם למרות היותו דבר שבשגרה, מבלי לעורר אותנו... לה חי!

נצרו לשון: הציעו עזרה מעשית, זה יועיל אלפי מונים על כל העצות ה'חיזוק' וההערות

האם יש לכם סיפור או תובנה בקשר לילד המיוחד שלכם, שהשאר עליכם רושם שלילי? כמו אנשים מבחוץ שהעירו הערות שלא במקום, או אנשים שמחוסר מודעות לענין התנהלו בחוסר רגישות? יכלה הדיו והם לא יוכלו... וחשוב לי



הילד המיוחד שלי לקחתי אתי לבית המדרש בימים הנוראים, כדי שבשעה שאתפלל ואתחנן לפני הקב"ה לשנה טובה ומתוקה, יהיה זה הילד לצדי כמליץ יושר, בעת שמלך יושב על כסא רחמים יעורר רחמיו אלו גם לנו ההורים המגדלים את הילד הזה...

באופן לא מכובד על ילד כזה אצל משפחת פלוני, מחלחלת היטב לצאצאים היקרים, אל תשכחו שלילד המיוחד יש בדרך כלל אחים ואחיות בריאים ורגילים ב"ה, ואת ההערה הלא מחמיאה הילדים האלו ישמעו מחר מילדכם בחיידר או בבית חינוך, חכמים הזהרו בדברכם!

וכמובן יש מיעוט שולי, שאף מנסים לעורר בהורים רגשי אשמה, אנא, התרחקו מזה מאוד, לפעמים יש להורים עצמם רגשי אשמה מיותרים, ואין שום סיבה להוסיף עליהם.

לגדל ילד כזה משנה את כל מהלך החיים, איך השפיע זאת עליכם ועל הסביבה הקרובה והרחוקה?

השפיע מאוד, זה משנה את כל המבט לחיים, ומרגיל את הקב"ה על הלשון, הרגישות לזולת הופכת לטבוע בעצמות. אחים ואחיות לילד מיוחד הם מיוחדים במינם, הם הופכים להיות רגישים לזולת, ולמציאות לקבל באהבה קשיים בחיים, ואין להתמודד יותר טוב בחיים. זה הופך אותם לילדים רגישים במיוחד, ולאחרים באופן נפלא שאין לה אח ורע, אין לך 'מחנך' גדול מזה לשאר הילדים.

בנוסף לזה, לאחר ש'מעכלים' את המציאות, שהילד איננו כשאר בני גילו, הרי שעל כל התקדמות יודעים להודות להקב"ה, ובד בבד, זה נותן הסתכלות אחרת לגמרי לגבי שאר הילדים, יודעים להעריך את הלימודים והתנהגותם, וכשהורים מסתכלים במבט חיובי, זה משפיע לטובה גם על הילדים, שרואים שההורים מעריכים אותם, וזה בונה אותם הרבה יותר טוב ב"ה.

בנוסף, זה גורם לך עבודת המידות באופן שאין לו אח ורע, הילדים האלו מרוב רצון 'לעזור' בבית וכדו', גורמים לנזקים עצומים, אבל לצעוק ולכעוס עליו ממש לא יועיל, כי הוא לא מבין מה אתה רוצה מהחיים שלו, כך לומדים לנשוך שפתיים ולשתוק, ולאחר כמה שנים הרגל נעשה טבע, ואתה לומד לעצור את כעסך גם אצל הילדים האחרים, וזה כמובן מועיל מאוד לחינוך הילדים.

איזה המלצות ועצות אתם יכולים להעניק מהנסיון שלכם להורים שנמצאים במצב דומה לשלכם?

א. אם אתם מזהים איחור התפתחות אצל הילד שלכם, בהרבה פעמים זה דבר רגיל, ולא צריכים להילחץ, אך כן שווה ללכת לבדוק אצל המומחים, אם מזהים שאכן יתכן ויש כאן חשש, לא להסתתר ולא להסתיר. אמנם לא חייבים ללכת לספר לכל העולם ולכל הרכלנים בשטיבלאך, אבל בהחלט כדאי להתייעץ עם מי שיש לו נסיון בתחום. מדובר בתהליך ארוך ומפרך, ועד שסוף סוף מגיעים לאבחון הנכון, עוברים המון עגמת נפש, ואם יש לך מישור עם נסיון בתחום, זה יקצר בהרבה את התהליכים... ואין שמחה כהתרת

לציין, זה ממש לא בא מרוע חלילה, יהודים הם טובים, ורוצים להיות טוב, ולרוב זה בא דווקא מנסיון אמיתי לעזור, אבל לצערנו, היות וזה נושא שלא מדברים עליו, ואנשים שב"ה לא התנסו בנסיון כזה לעולם לא יבינו מה זה בע"ה, על כן מחסרון ידיעה לפעמים גורמים נזק רב בהתנהלות לא נכונה.

אבקש מראש את סליחת מי שירגיש עצמו נפגע מהדברים הבאים, אוי לי אם אומר אוי לי אם לא אומר, אבל הם חייבים להאמר, לא את כבוד עצמי אני דורש, אלא כבוד הורים אחרים. לאחר שיחות ארוכות שהיו לי עם רבים כאלה וד"ב.

לעולם אל תגיבו להורים לילד מיוחד 'אח... אשריכם שזכיתם ל'מתנה' כזאת, צדיקים אמרו שילדים כאלו יש להם נשמה גבוהה'... הם יודעים זאת לבד, הם לא זקוקים לכם... (וכן, ה'מתנה' הזאת זה נסיון קשה עד מאוד, והתמודדות עוד יותר קשה מידי יום ביומו, אתם הרי לא תרצו שיאחלו לכם בחזרה 'בקרב אצלכם'?? כי הרי מדובר ב'מתנה'...) מעולם אל תעזרו 'לחנך' את הילד, גם כי לא תצליחו לחנך אותו, ובוודאי שלא את ההורים שלו, תאמינו לי, הם היו נותנים כל חללי דעלמא שהילד יהיה 'מחונך'... אם יש לכם בעיה עם הילד, לכו לאומן שעשאו ותבקשו עליו רחמים, ואם בכל זאת זה בוער לכם על קצה לשונכם, עדיף שתאמרו ליוצר 'כמה מכוער כלי זה שעשית' מאשר תאמרו זאת להורים, כי הקב"ה מלך מוחל וסולח, ואם תחזרו בתשובה מיד יקבלנו, אבל על פגיעה בהורים חסרי הישע, אפילו יביא כל אלי נביות לא יועיל לו עד שיבקש סליחה ומחילה... תנסו להציע עזרה 'מעשית' אולי להוציא את הילד לכמה שעות לטיול... או כל עזרה 'מעשית' אחרת, עצות יש להם מספיק ואפילו יותר מדי... אל דאגה, הם כבר שמעו על ריטלין בטרם ידעתם להגות את המילה, והם כבר התמודדו עם עוד כמה סוגים שאתם אפילו לא מודעים לקיומם, את ה'גיהנום' של ניסוי ותהיה עם כדור כזה או אחר שכן או לא הועיל, הם עברו בפחי נפש, ועם הרבה נדודי שינה...

לפעמים צריכים לעזוב שמחה משפחתית כדי להשכיב את הילד הזה, בפרט אצל ילדים עם בעיות בתקשורת, שלא יכולים לסבול רעש ובלגן, גם אם הרעש זה מוזיקה רועשת בחתונה... מה לעשות, מישו צריך לדאוג שישן כדי שיוכל לקום למחרת בשעה מוקדמת להסעה שתיקה אותו למוסד, בנוסף יש נטיה אצל ילדים כאלו להתעורר מוקדם מאוד שלפעמים גורם להורים 'לא לישון' כראוי... הערות בענין קימה מאוחרת או חיסור במעמדים ובשמחות, הם לא במקום.

גם שיחה בין איש לאשתו מזכירים לאדם בשעת הדין, ובכן, גם שיחה אצלכם בבית

הספקות.

ולפני הכל, ב"ה יש לנו כתובת, להזכיר בקודש פנימה אצל כ"ק רבינו שליט"א ולשמוע את דעת תורה, להמליך באורים ותומים, עד שיוציא כאור משפטינו.

ב. אל תסבלו לבד, ישנם אחים לצרה ולנסיון, וב"ה כהיום יש חבורות בקרב קהילתנו להורים החשובים, ואיש את רעהו יעזרו ולאחיו יאמר חזק. מומלץ מאוד.

ג. עד כמה שזה קשה, פשוט לעכל ולהשלים! אין שום תרופה לשנות את המציאות (למרות כמה באבות וטבעונים שבהחלט ינסו 'לרכוב' על המצב, ולצערנו הורים במצב נואש כזה הם קהל היעד לפרנס כל מיני אנשים מפוקפקים...) במעמד הר סיני נתפאו כל החולים, אבל זה היה פעם אחת בלבד!

וזאת התורה לא תהא מוחלפת, ולכן, אל תהססו לעשות את הנכון לעשות, אל תחשבו על 'שידוכים', ולא על מה יאמרו הבריות, היאכנעס ממילא ילחששו מאחורי הגב, ואם תנסו להסתיר, זה יגרם להם ללחשש בקול יותר חזק עם הזיות והשערות שמעולם לא חלמתם עליהם. אפשר בהחלט 'לשפר' את המצב בס"ד וב"ה ישנו להקב"ה בעולמו שלוחים טובים אנשי מקצוע בתחום הזה, שבע"ה יפיקו את המירב מהילד שלכם.

ד. ישנם עוד הרבה עצות מעשיות, ולכן כדאי להתייעץ עם בעלי נסיון.

איך מתחזקים ומתעודדים בחיי היום יום למרות הקשיים הרבים?

כמובן ההבנה הפשוטה, שכמו כל נסיון בחיים זה 'נס' להתנוסס'. הקב"ה נותן נסיון לאנשים באופן שהם יכולים לעמוד בזה, ולמרות כל הקשיים, יודעים שזה התיקון שלנו בעולם הזה, ולפעמים הילד הזה הוא הנותן לך כח לעשות חיל, וההתמודדות הזאת מונעת התמודדויות אחרות.

ובחיי המעשה, ב"ה לילדים האלו ישנם כהיום מוסדות מסודרים, שם הם נמצאים ומתקדמים ברוב היום, ובשעות האחרות שהם נמצאים בבית לומדים בע"ה להסתדר, אמנם זה לא קל, אבל מתרגלים לזה.

עוד משהו חשוב: את הילד המיוחד שלי לקחתי אתי לבית המדרש בימים הנוראים, כדי שבשעה שאתפלל ואתחנן לפני הקב"ה לשנה טובה ומתוקה, יהיה זה הילד לצדי כמליץ יושר, בעת שמלך יושב על כסא רחמים יעורר רחמיו אלו גם לנו ההורים המגדלים את הילד הזה... ואם מותר לומר ויה"ר שיהיו הדברים לרצון לפני אדון כל, הסיפור הידוע על הילד ההוא אצל הבעש"ט הק' זי"ע שלא ידע כלום ולבו יצא להתפלל גם הוא להקב"ה וצפר בצופר... שקרע וביטל את כל הגזירות, לענ"ד לפי תוכן הסיפור

נראה שזה היה ילד עם בעיות בתקשורת, כי הרבה מהסימנים אנו רואים גם על ילדינו, שליבם יוצא להצטרף למתפללים, ולפעמים זועקים זעקה משונה בנסיון להצטרף לתפילה, ואם חלילה שגיתי בהבנת הסיפור, הוא רחום יכפר עוון.

איזה מסר אתם חושבים שראוי להעביר לציבור, שלדעתכם חשוב שהציבור ישמע?

כבר אמרתי כמה נקודות שראוי לשים לב עליהם, אבל ברצוני קצת להסתייג ממה שאמרתי, ולומר, שזה רק מיעוט קטן, ולהפך, נחשפים לצבעים הזוהרים והיפים של כלל ישראל דווקא כשיש לך ילד כזה, אתה פוגש את ה'מי כעמך ישראל' בכל צומת בחיים.

ודוקא משום כך, ובהיות ואנשים מעוניינים לעזור, יש לציין שילד כזה בבית זה ילד שאינו נח לרגע, ולכן, אם ידוע לכם על קרוב משפחה שיש לו ילד כזה, ואתם רוצים לעזור, לפעמים להוציא את הילד לכמה שעות בשבוע, זה יועיל מאוד. ותיתי להו לאלו שכבר פועלים בענין כהיום הזה, כמו ארגון 'הבן יקיר' שע"י כנישתא חדא, ארגון ובית המדרש 'נשמותינו' וארגון 'צאצאינו' שע"י הרה"ח ר' משה יעקב מארקאוויטש שליט"א ועוד ועוד, ומצוה גדולה לעמוד לימינם בעצה במעש ובממון, ובעצם בתחום הזה לא חסרים מעש, וכל אחד שיכול לפעול בענין, להקל מעל ההורים ובני המשפחה, שכרו הרבה מאוד על פי פעלו.

שיעור ויואל משה שע"י אברכי תולדות אהרן בנשיאות כ"ק אדמו"ר שליט"א

התודה והברכה

בשם כלל חברי ורבני הכולל הננו להביע תודתנו וברכותינו מעומק לבנו, להני פטרוני כוללנו, העומדים לימיננו במשך כל השנה, לבל יחסר המוג בחלוקת המש"ב מדי חודש בעתו ובזמנו, וכעת הוסיפו להיטיב והטו שכמם והרימו ידם להביא הברכה אל בתינו

בחלוקה נכבדה לכבוד חג הפסח

למען יוכלו חו"ר הכולל לחוג את חג המצות בדיעה ובחדווה בהרחבה כיד ה' הטובה, הלא הם

ידיד ה' וידיד כל בית ישראל

הרה"ח ר' וואלף קויפמאן שליט"א

ואתו עמו ברא כרעא דאבוב

הרה"ח ר' הערשל קויפמאן שליט"א

פטרוני כוללנו

ואתם עמם נברך מן קדם שמיא

להרה"ה הרוצה בעילום שמו שליט"א

שהרים ידו במיוחד למען החלוקה הנכבדה

פינו ושפתותינו מלאים לברכם, שהשי"ת ישלם סעדו לתומכם, שיצליחו בניקל בכל מפעלותם, ולראות פרי ברכה בעמלם, לאין אונים עצמה ירבה, בנהורא מעליא ובריות גופא, וס"ד תלווה בכל מעשי ידיהם, נחת דקדושה ינחלו מכל יוצ"ח ויזכו לחוג חג ה' בדיצות ושמחה, ולעלות עם כל ישראל בעיר הקודש עיר עזו למו, בנאות עולמים ירם קרן משיחו, בעגלא ובזמן קריב בביאת משיח צדקנו ומלכנו בראשנו אמן.

כ"ב חשוון תשס"ב וזכרונם לברכה, ה'ט"ב אלול ה'תשס"ב

חז"ר ישיבת ויאל משה

פס אלן מלצר'ס כבודה 'תולדות אהרן'

