

מישהו שנמנע אותני ?

ילדה יפהפייה בת 13 לא הולכת לבית ספר או לכל מסגרת חינוכית אחרת כבר שנה וחצי: רצף כשלים גרם לכך שליקוי השמיעה שאיתו נולדה לא טופל, ולכן היא מתקשה לתקשר | משפחתה מסרבת להרים ידיים, מתעקשת שאפשר לשקם אותה | ובינתיים היא סגורה בביתה, רצה מצד לצד, כל הזמן מחייכת | ושותקת

⊕ עינת פישביין | צילום: טל שחר

כימים ההם. מלבד הריבוד, נראה היה שהילדה מתפתחת קצת לאט, אבל יפה. בדיקת השמיעה המקובלת היום בטייפות החלב לא נערכה לה, ואת אי-הריבוד פטרו בסביבתה ב"הילדה נהדרת, העיניים שלה מברכות".

"היה נראה שהיא מבינה כל מה שקורה", מספרת האם, "זוכרת סיטואציות, רוקדת, מגיבה למוזיקה ולריבוד, לא הכנו שהיא בעצם יצרה לעצמה כלים כדי להבין את העור לם. היא בנתה לעצמה מערכת אחרת של הבנה. היא גם חשבה שהיא מרברת כמו כולם. אני זוכרת שכשהיא הייתה בת ארבע, עמדנו שתי משפחות ליד המעלית ודיברנו, ופי-תאום היא נכנסה למרכז המעגל וקישקה מוגולוג שלם של הברות, משהו מקסים, וכולם הביטו בה בדממה, כי לא הבינו אותה. היא נעלמה פתאום, נעמדה מאחורי אבא שלה, ואני חושבת שברגע ההוא היא הבינה".

בגן טרום-חובה הועלתה לראשונה ההשערה שמ' אינה שומעת, ובוצעה לה בדיקת שמיעה שהוגדרה תקינה. אלא שהבריקה הייתה לקויה, והתוצאה שגויה והרת אסון. בהי-סתמך על אותה בדיקה, גם לאחד שאובחנה במכון להתפתחות הילד ונמצא שהיא מגיבה ומתקשרת דרך שפת גוף אך "פועלת בשתיקה" ו"מתקשה בהבנת הוראות פשוטות" – היא לא נשלחה לגן עם שיקום שמיעתי אלא לגן שפתי, שאינו המסגרת המתאימה לטיפול בחירשות. גם בגיל חמש החירשות שלה לא אובחנה, ולא ניתנה כל התייחסות לעובדה שהיא חסרה לא רק שפת אם, רוסית, אלא גם את שפת המקום, שהוריה טרם הספיקו ללמוד.

בגיל שש כבר נשמעו המלצות רבות לשקם את שמיעתה, אולם היא רייען לא קיבלה טיפול מתאים. הנגזירופסיכולוגית ד"ר רעיה אריאל כתבה ביוני 2003: "היא נראתה כמו ילדה שאינה שומעת או ליתר דיוק לא הורגלה בתהליך התפתחותה לשמוע קולות. הרושם המי-תקבל הוא של איחור משני בהתפתחות שפה עקב כבדות שמיעה שלא אובחנה בזמן".

רק בשלב הזה קיבלה מ' מכשירי שמיעה ונשלחה לכי-תה א' בבית הספר "ניב" לילדים חירשים, שמגיעים אליו בדרך כלל אחרי שאובחנו, טופלו ולמדו שפה. מ' הגיעה ללא שפת סימנים, מבהלת מהעולם החדש שפתחו בפניה מכ-שירי השמיעה, ושאת תוכנו לא הייתה לה יכולת לפענח. מבועתת עמדה מול הילדים שסימנו בתנועות ידיים גדולות אתות שלא הבינה. באותה תקופה התגרשו הוריה. היא לא יצרה קשר עם ילדים אחרים שלמדו איתה, הסתגרה גם מול

מ' רצה בביתה מצד לצד, מחייכת. כל הזמן מחייכת. תוך כדי ריצה היא מש-מיעה כמה צלילים כבושים, אפילו לא הברות, מנסה להביע את עצמה. כשהיא צריכה ללכת לשירותים, היא עושה סימן מיוחד. מ' היא בת 13, ילדה יפה, עם צמה בהירה ארוכה וחיך כובש. היא אינה סובלת מפיגוד ולא מאוטוזם, אבל מתקשרת בערך כמו ילד בן שנה.

מספיקה שעה במחיצתה, או מבט אחד לתוך עיניה, כדי להבין שלא ככה זה היה צריך להיות. מ' סובלת בעיקר מליקוי שמיעה. אם היא הייתה מטופלת בילדותה כמו שצ-ריך, כנראה הייתה לה היום שפה שבה אפשר לתקשר עם העולם. אבל אבחונים גרועים, הזנחה מתמשכת, ובשנים האחרונות גם מאבק איתנים בין אמה לבין מערכת החינוך, הביאו לכך שילדה שבתחילת הדרך תוארה באופן עקבי כ"חייכנית ותקשורתית", לא התפתחה. היא נשארה מסוג-רת בעולמה, והגשיה אליו קשה מאוד.

בשנה וחצי האחרונות מ' לא הולכת לבית ספר. היא יוצאת לטיולים בשכונה עם סבתה, מבלה עם אחותה הגי-דולה, מקבלת כמה שעות העשרה בהתנדבות, אבל אינה מגיעה ולו ליום אחד לשום מסגרת חינוכית. אמה של מ' טוענת שהיא משאירה אותה בבית כי מערכת החינוך הצי-עה לה רק מוסרות לא מתאימים; במערכת טוענים שהאם מסרבת לשתף פעולה ורוחה כל פתרון, ובתוך עומדת הנערה, שנשאר רק עוד חלוץ הודמנויות צד להצילה, רגע לפני שעולמה הרומם ייסגר לעד.

"אני מריימת שיום אחד היא תוכל לדבר", אומרת האם. "זו התקווה הכי גדולה שלי. אני באמת מאמינה שהבי-עיה הכי גדולה של מ' היא שאין לה שפה. היא מאוד אוהבת לשחק עם ילדים, זה משמח אותה, אבל היא כבר יודעת שהשפה שיש לה לא מספיקה לתקשרת עם ילדים אחרים, וזה עוצר אותה. הכי כואב זה לראות שהיא מבינה שאפילו ילדים לא יכולים להבין אותה".

להבין את העולם

מ' נולדה ברוסיה, והמשפחה הגיעה לישראל כשהייתה בת שלוש. היא נולדה פגה כמשקל קילו וחצי, נותחה כמה ימים לאחר הלידה והונשמה במשך החודשיים הבאים. חלק מהבעיות של מ', ובעיקר ליקוי השמיעה הקשה, מקורן

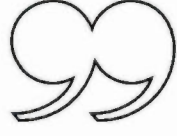


25.99x35.48	32	עמוד 22	ידיעות אחרונות - המוסף לשבת	11/02/2011	26072217-7
-------------	----	---------	-----------------------------	------------	------------

80039



מ' בביתה. "פתאום היא קישקשה מונולוג שלם של הברות, משהו מקסים, וכולם הביטו בה בדממה"



האם: "אני

מדמינת שיום

אחד היא תוכל

לדבר. היא אוהבת

לשחק עם ילדים,

אבל כבר יודעת

שהשפה שלה

לא מספיקה.

הכי כואב זה

לראות שהיא

מבינה שאפילו

ילדים לא יכולים

להבין אותה"

הוחלט לפני מספר שנים להעביר את השינוי הראשוני של התלמידה ולשכנע במסגרת חינוכית אחרת. בתוך כך, בראשית שנת הלימודים הנוכחית שובצה התלמידה בחטיבת ביניים רגילה בליווי סיוע צמודה. השינוי נעשה בהתאם לבקשת האם, תוך היערכות המערכת להעניק לתלמידה את התמיכה המקצועית והטיפולית הנדרשת.

"בית הספר נעריך לקלוט את התלמידה, אך האם החליטה כי אינה מעוניינת במוסד חינוכי זה אלא במוסד חינוכי אחר, קרי, בית ספר יסודי. מאחר שבית הספר בו מעוניינת האם אינו תואם את גילה הכרונולוגי של התלמידה, אנשי המקצוע עומדים על כך שלתלמידה יינתן המענה המקצועי הראוי, אשר מתאים לגילה ולצרכיה. המשרד ימשיך לפעול כדי שהתלמידה תשובץ במסגרת המתאימה לה עם הליווי המקצועי והטיפולי הנדרש, בהתאם לזכויותיה".

13 שנים של בדידות

במהלך השנה וחצי שמ' נמצאת בבית, נשלחו אליה פעמיים פקיד ביקור סדיר, השאירו אימים מורכבים על הדלת וחזרו כלעומת שבאו. מעבר לכך איש לא בא לחפש אותה, והאם מצידה ניתקה קשר עם המערכת. גם במצב הבלתי אפשרי הזה, לכולם ברור שהאימים לא יועילו פה. העמדת האם למשפט תביא רק סבל נוסף, מיותר. ומצד שני, המשיך הנתק הרה אסון לילדה.

עו"ד קארין אלהרר, מנהלת הקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלויות באוניברסיטת בר-אילן, טיפלה בתיק של מ'. "זו ילדה שהמערכת כאילו לא מעוניינת להכיל אותה", היא אומרת, "חוץ מאימים מדי פעם. מצידם, שתירקב בבית. המקרה הזה הוא מאוד מיוחד, ויש לי פה שני דורות של סטודנטים שטיפלו בתיק. הוא דורש חשיפה בישראל, לא מאור. זו ילדה שהגיעה למערכת החינוך לא בשלה, לא נתנו לה כלים בסיסיים לקחת בה חלק, ההזנחה הייתה מתמשכת, והיום חייבים לחשוב מחוץ לקופסה, מעבר לחזורי מנכ"ל, להתאים למידותיה תוכנית חינוכית".

בינתיים מ' ממשיכה לרוץ בבית. אחותה הגדולה מכינה לה משהו לשתות, אבל רוב הזמן היא מעסיקה את עצמה. שקועה בעולמה הפנימי, שאיש אינו יכול להציץ לתוך כו, והיא אינה יכולה לשלוח ממנו יד. היא עדיין מחכה שיימצא לה פתרון אמיתי, משהו שיוכל להכיל, אם גם באיחור, 13 שנים של בדידות. ■

רה לבית ספר לאוטיסטים. הניורופסיכולוגית ד"ר אריאל, שראתה אותה שוב לפני שנה, כתבה גם היא: "קשיי התקשורת שלה הם תולדה ישירה של היעדר שפה אצלה בשנות התפתחות קריטיות והתנסות בסביבה חינוכית שלא תאמה את צרכיה, ולא בעיה מולדת נפרדת בפני עצמה".

בסופו של דבר הבינו במשרד החינוך כי אבחון אוטיסטי בגיל 12 הוא מופרך במקרה הטוב, ובדינויים מתמשכים בוועדות השמה המשיכו לחפש מסגרת מתאימה למ'. האם התעקשה על שילוב בחינוך הרגיל, באמצעות כיתה מיוחדת ועם סיוע נפרדת. לאחר כמה ניסיונות שהיא דחתה, החליטו במשרד החינוך כי המסגרת המתאימה עבור מ' היא בית הספר "סביונים" ביהוד, חטיבת ביניים רגילה עם כיתה לקויי שמיעה. האם מצידה בדקה כמה בתי ספר בארץ, מצאה בית ספר יסודי באשרוד המתאים לדעתה לבתה, והיא מסרבת לשלוח אותה ללמוד עם ילדים בגילה, שלדבריה אין למ' סיכוי להשתלב איתם, כפי שכבר קרה לה בשילוב הלא מוצלח בכיתה א'.

"בית הספר ביהוד לא מתאים למ'", משוכנעת האם. "הילדים שם מתפקדים ברמה גבוהה מבחינה חברתית ומ' בחינת היכולת שלהם ללמוד. הבת שלי אמנם מתאימה לכיתה מבחינת הגיל הכרונולוגי, אבל התפקוד המנטלי ויכולות הלמידה שלה לא תואמים. בגלל זה אני מתעקשת על המסגרת באשרוד, שאני מאמינה שבה יבנו לה תוכנית לימודים אישית, בקצב שלה, בתוך כיתה רבגילאית. היא מתאימה לבית ספר יסודי, לא לחטיבת ביניים. מ' מבינה הכל, והיא מבינה עד כמה היא לא שלמה ביחס לילדים בגילה. בגלל זה היא לא מתקרבת אליהם, רק לילדים יותר קטנים, כי שם היא מרגישה שיש לה סיכוי להיות מובנת. למה הם ממשיכים להתעקש על ביהודרטיה ולא יכולים פעם אחת ללכת איתה לטובת הילדה?"

אבי קצובר, דובר מחוז המרכז של משרד החינוך: "משרד החינוך פועל ברגישות רבה ומשקיע משאבים רבים כדי לתת מענה ייחודי והולם לתלמידי החינוך המיוחד. בהתאם לזאת, בונים בתי הספר של החינוך המיוחד תוכנית אישית לכל תלמיד כדי לתת מענה לצרכיו הייחודיים ולקדמו בהתאם. במקרה הנדון, מומחים ואנשי מקצוע בתחום קבעו כי התלמידה זקוקה למסגרת חינוכית אשר תיתן מענה ראוי לצרכיה הייחודיים, ובהתאם לזאת הוחלט על שיוצבה בבית ספר מתאים. האם סירבה לשלוח את התלמידה למוסד החינוכי בו היא שובצה. למרות האמור וחוות הדעת המקצועיות,

המבוגרים בבית הספר ונראתה מנותקת לגמרי בשיעורים. היא עברה שם כמה חוויות קשות, ועם השנים התפתחו אצלה בעיות התנהגות שהביאו לא פעם להשעייתה מהלימודים.

שש שנות לימודיה ב"ניב", להוציא שנה אחת שלמה שבה השאירה אותה אמה בבית, הן מקור הנתק הקיים היום בין האם למערכת. לאם טענות רבות על היחס שקיבלה מ' בבית הספר, על חוסר התאמתו לצרכיה ועל התעקשות המערכת להשאירה שם. במערכת החינוך, מנגד, משרד כנעים שבית הספר לילדים עם בעיות שמיעה, שנחשב איכותי, הוא המקום שהתאים למ', וכי הקשיים שנגרמו לה שם נובעים מהעובדה שהיא סובלת מבעיות התפתחותיות קשות מעבר לעניין השמיעה, וכן משום שחוסר שיתוף הפעולה של האם הקשה עליה להיקלט. כך או כך, אין עוררין על העובדה שאחרי שש שנים יצאה מ' מהסיכוב המשמעותי שלה במערכת החינוך במצב גרוע, ללא כל התפתחות, רק להפך.

בקצב שלה

קלינאית התקשורת הבכירה שילי עצמון מלווה את המשפחה בשנתיים האחרונות. "ראיתי שחלה הידרדרות במצבה של מ' עם השנים", היא אומרת. "כשהיא נכנסה לבית הספר, כל הדו"חות תיארו ילדה שמחה, חברותית, חייכנית, עם המון ג'סטות, וכשהיא יצאה אני ראיתי ילדה כבויה. זו ילדה שההתפתחות שלה נעצרה. היא לא קיבלה שיקום שמיעתי, וגם המשפחה לא. בחינוך מיוחד בהרבה מקרים ההורים הם אאוט, לא משתפים אותם ולא נותנים מקום מוכר למי שמכירים הכי טוב את הילדים שלהם. במקרה הזה התייחסו אל האמא כאל אויב".

לסיום לימודיה קיבלה מ' הפתעה: שינוי האבחון שלה מילדה לקויה שמיעה לילדה הסובלת מאוטיסטי. בהמשך לאבחון הזה, שלא ברור על מה התבסס, היא הופנתה לבית הספר "יחידו" לילדים עם אוטיסטי. האם יצאה למאבק, הגיי עה מלווה באנשי מקצוע לוועדת השמה והביאה מטעמה חוות דעת של פסיכיאטרית ילדים.

הפסיכיאטרית ראתה מדוע קווים בהתנהגותה של מ' היום מתאימים לקשת האוטיסטית, אולם תלתה זאת בהיעדר שיקום שמיעתי, בטיפול שלא הלם את צרכיה ובפערים שג' דלו והלכו בגלל חוסר היכולת של מ' לתקשר. היא המליצה עובד איתה בצורה פרטנית, ובשום פנים ואופן לא להעבי