

# "יש לנו ילד מיוחד ואנחנו מודדים לה' שזכינו לגדל נשמה גבוהה במשפחתנו"

שום דבר לא הכין את זכריה ומושקי לנדאו זוג צעיר מכפר חב"ד לאתגר ששינה את חייהם, כפי ששום סימן בפניו המלאכיות של התינוק שנולד לא העיד על העתיד להתגלות « מה אומרים למשפחה? איך מתמודדים עם המבטים החוששים? ואיך מצליחים להמשיך לשמור על השגרה המשפחתית? » זכריה לנדאו סמנכ"ל עמותת 'יד לילד המיוחד' מספר לבית משיח בגילוי לב על הילד המיוחד שלהם. על הרגע בו היכתה ההכרה, על ההתמודדויות ועל החיים כהורים לילד מיוחד « מסמך מטלטל

מאת: אלעד יצחקי צילום: דבורה פריימן

— מגלים בוקר אחד שהם עצמם הורים לילד שכזה? —



# מ

בחוג נראה המרכז הטיפולי של עמותת 'יד לילד המיוחד' בית ככל הבתים ברחוב הצר והחד-סטרי בבית דגן. גדר במבוק מקיפה את המתחם, ועל השער תלוי שלט קטן 'מרכז רגש'.

בכניסה למתחם מחכים לי שניאור לנדאו ואביו זכריה. אני אומר שלום, ושניאור מתחבר אלי מיד, מושיט לי את ידו הקטנה, ומושך אותי לכיוון היציאה, מוכן ללכת איתי לכל מקום. שניאור מאובחן עם פיגור שכלי ברמה בינונית, כיום בן ארבע. אחרי מאות שעות של טיפולים ופיזיותרפיה הוא הולך בכוחות עצמו, עדיין אינו מדבר מעבר לכמה מילים בודדות, אך מעל הכל, ילד מתוק ומקסים, שובה לב ממבט ראשון.

"אתה רוצה שנראה לאלעד את חדר הטיפול שלנו?" שואל זכריה את שניאור. שניאור מגיב בהברה לא ברורה. הוא מתמודד עם משימה מורכבת מעט של החזקת קופסת קרטון ובה צעצוע בדמות גיטרה קטנה, פרס שקיבל מהמטפלת על התקדמות יפה.

זכריה, הוא סמנכ"ל העמותה והוא לוקח אותנו לסיור במתחם. "פעם היה רק את הבית הזה", הוא אומר ומצביע על מבנה קטן בתחילת השטח. "אבל לאט לאט, נהיה ביקוש מטרף, ואנחנו כל הזמן גדלים". בצד שמאל עומדים שלשה מבני עץ המשרים אווירה כפרית ומאוד נעימה. "אלו חדרי טיפול חדשים שעכשיו סיימנו לבנות" הוא אומר.

שניאור מושך אותנו בשביל, לכיוון קצה המתחם. "אתה רוצה להראות לאלעד את החיות?" שוב תגובה לא ברורה ומשיכה חזקה קדימה. זכריה מוביל אותנו לכיוון פינת החי. "יש לנו כאן כל מיני סוגי חיות למטרות טיפוליות. היו לנו גם עיזים אבל העברנו אותם לחוות הסוסים שלנו בצפריה".

## ואז נפל האסימון...

זכריה ומושקי נישאו לפני כשש שנים ומתגוררים בכפר חב"ד. מושקי היא אחותו של הרב מנחם מענדל בליניצקי

**"בשלב הזה, הבנו כבר שיש לו בעיה התפתחותית רצינית, אבל עדיין חשבנו שעם קצת עזרה וטיפולים נצליח לעזור לו ולהשלים את הפער. פנינו למועצה בבקשה לסייעת שתשהה איתו בגן. האחראית עברה על המסמכים ושאלה 'מי אמר שהוא צריך סייעת, אולי הוא צריך מעון שיקומי?'"**



מנכ"ל העמותה, והייתה פעילה מרכזית בעמותה מיום הקמתה.

כשנה לאחר נישואיהם נולד בנם הראשון מנחם מענדל, וכעבור שנה נוספת נולד אחיו. ילד מתוק ויפיפה ויקרא שמו בישראל – שניאור.

"בגיל שלשה חודשים בערך, התחלנו להבחין שמשוהו אינו כשורה", מספר זכריה, "שמנו לב שהוא לא מרים את הראש, לא מתהפך, לא מגיב, לא אז מעצמו, לא עושה דברים פשוטים שכל תינוק עושה. החלטנו לקחת אותו לבדיקה פשוטה אצל רופאת משפחה.

"הרופאה בדקה, כל התוצאות יצאו תקינות לחלוטין. היא לא ממש ידעה להצביע על בעיה מסוימת והציעה להמתין. בגיל חצי שנה, שלחו אותנו למכון להתפתחות הילד במרכז הרפואי באסף הרופא. גם שם לא ידעו להצביע על בעיה מסוימת. התחלנו בטיפולי פיזיותרפיה ונכנסנו למעקב נוירולוגי וגנטי כדי לזהות את סיבת העיכוב בהתפתחות של הילד.

"חלפו עוד מספר חודשים, הפיזיותרפיה לא הועילה הרבה. העיכוב בהתפתחות הפך להיות משמעותי יותר. באחת הבדיקות נקראנו על ידי הגנטיקאית שאמרה שזה לא סתם עיכוב בהתפתחות, וצריך לעשות בדיקות מעמיקות יותר".

שניאור הגיע לגיל שנה, מושקי הייתה אחרי חופשת לידה שהתארכה הרבה מעבר לצפוי והייתה חייבת לשוב לעבודה. שניאור טרם רשם התקדמות כלשהי והוא הוכנס למעון בכפר חב"ד, לכיתה של התינוקות בני שלשה חודשים.

"בשלב הזה, הבנו כבר שיש לו בעיה התפתחותית רצינית, אבל עדיין בגדר של ילד רגיל. חשבנו שעם קצת עזרה וטיפולים נצליח לעזור לו ולהשלים את הפער. פנינו למועצה בבקשה לסייעת שתשהה איתו בגן. האחראית עברה על המסמכים ושאלה 'מי אמר שהוא צריך סייעת, אולי הוא צריך מעון שיקומי?'"

"ידעתי מה זה מעון שיקומי, מתוקף עבודתי כאן בעמותה, ומיד אמרתי לה 'מה פתאום? מעון שיקומי זה לילדים מיוחדים. שניאור צריך רק קצת עזרה וזהו'. אבל עבר עוד זמן ללא כל התקדמות, ובמרכז להתפתחות הילד אמרו לנו שאין מנוס מלהכניס את שניאור למעון שיקומי.

"ואז נפל האסימון. הכניסה למעון השיקומי היה אחד הרגעים המכוננים בתודעה שהבן שלנו הוא לא ילד רגיל. הכניסה למעון שיקומי היא הלם. הוא נראה כמו גן מטופח, עם ציורים ומשחקים וגנות, אבל לאורך כל הקיר במסדרון,



המון מכשירים רפואיים מסוגים שונים. אתה נכנס לכיתה ורואה ילדים עם שלל מוגבלויות ונכויות קשות. זה היה הלם אמיתי”.

## הבנו שהחיים שלנו השתנו

**אין שלב שבו קוראים להורים ואומרים להם: הבן שלכם סובל או מאובחן ככך וכך?**

”זה מאוד תלוי מה סוג המוגבלות. ילדי CP שיתוק מוחין או תסמונת דאון, לרוב מאובחנים מיד בלידה. אוטיזם מתחילים לאבחן רק בגיל 3 או 4. אבל ההבדל הוא שלכל התופעות הללו יש סיבה למוגבלות. אוטיזם, תסמונת דאון או שיתוק מוחין, הם הסיבה למוגבלויות של הילד. לעומת זאת, לפיגור שכלי, אין סיבה מאובחנת לבעיה. רואים שיש לילד בעיה, וכשלא מצליחים לעמוד על סיבתה, אז מכנים אותה בשם הכללי, פיגור (כיום הוחלף המינוח ל”מוגבלות שכלית התפתחותית”). כשאנחנו קיבלנו את האבחון הסופי, זה היה אחרי שכבר ידענו את המצב. כבר היינו במעון השיקומי, ולמעשה האבחון הרשמי לא חידש ולא עזר לנו בכלום, מעבר לכך שהבעיה קיבלה שם רשמי שאיתו אפשר להמשיך לוועדות השמה, ביטוח לאומי ולרשויות”.

המעבר מהמעון בכפר חב”ד העלה על הפרק שאלה מהותית. בפני הזוג לנדאו עמדו שתי אפשרויות. מעון שיקומי חרדי, והמעון השיקומי של אסף הרופא שהוא גם קרוב יותר לבית, אבל בעיקר הרבה יותר מקצועי. הם התייעצו עם רבנים, ביניהם המרא דאתרא של כפר חב”ד הרב מרדכי שמואל אשכנזי ע”ה, שפסק שכיון שהשנים הראשונות הן מאוד קריטיות, אז בגיל הזה, חשובה יותר המקצועיות, ובגיל מתקדם יותר להקפיד על חינוך חרדי.

**איך התחושות ברגע שאתם מבינים שבורא עולם הפך אתכם הורים לילד מיוחדים?**

”בהתחלה זה הלם מוחלט. העובדה שגם אשתי וגם אני באים מרקע של טיפול בילדים מיוחדים, העצימה מצד אחד את הזעזוע, משום שידענו מה זה אומר. ידענו לקראת מה אנחנו הולכים ומה צפוי לנו בעוד שנה, שנתיים, עשר ועשרים. הבנו שהחיים שלנו השתנו. שום דבר כבר לא יהיה כמו בעבר.

”הכרנו את סוג ההתמודדות. החל מהגעה לאירועים משפחתיים, איך לבשר להורים, למשפחה, לחברים, לאנשים

”לשניאור היה הליכון מיוחד, היינו מסתובבים איתו ככה בשכונה, אנשים היו מביטים בחשש, מפחדים להתקרב יותר מידי או להישיר מבט, אבל אדרבה, אנחנו סיפרנו מעצמנו, עודדנו אותם לשאול ולהכיר את שניאור באופן ישיר.

”החלטנו להתמקד רק במה שמקדם אותו. אם זה לא מקדם אותו – אנחנו לא מתמקדים בזה. עצרנו את כל הבדיקות והטיפולים הגנטיים שמנסים להבין את הסיבה למצב, זה אמנם היה אחרי שעשינו את כל הסל שקיים, בתוספת כמה בדיקות פרטיות ויקרות, אבל ברגע שהחלטנו, הפסקנו עם הכל. זה לא משהו שעוזר לקידום שלו. והתמקדנו רק בלקדם את הילד.

”לעומת זאת החלטנו שאנחנו לא חוסכים דבר שיכול לקדם אותו. יש לו כמעט כל יום טיפולים משלימים. הגיל הזה מאוד קריטי, וכל טיפול הוא חשוב”.

## עיסוק אינטנסיבי

**המצב האישי שלכם, משפיע גם על עבודתכם בעמותה?**  
”ודאי. כבר בהתחלה, ברגע שחשנו על בשרנו את התחושות ואת הצרכים של הילדים, ההורים והמשפחות, התחלנו למקד את הטיפול יותר בתחומים האלו. הרחבנו למשל את הפרויקט שנקרא ‘מעגל החסד’ שבו בנות חונכות את הילד פעם בשבוע לשעתיים. עד אז, זה היה פרוייקט שולי, פתאום הבנו את החשיבות שלו. השעתיים הללו הן לפעמים השעתיים

**לשניאור היה הליכון מיוחד, היינו מסתובבים איתו ככה בשכונה, אנשים היו מביטים בחשש, מפחדים להתקרב יותר מידי או להישיר מבט, אבל אדרבה, אנחנו סיפרנו מעצמנו, עודדנו אותם לשאול ולהכיר את שניאור באופן ישיר**

ברחוב שנועצים עיניים, וכלה בהתמודדות עם אלפי טיפולים ושגרת חיים לצד בן עם מוגבלות. לעומת זאת, יש הורים שפשוט לא מודעים והם מתמודדים עם כל קושי בפני עצמו כשהוא מגיע”.

## אין מה להתבייש

מיד עם ההבנה, מקבלים זכריה ומושקי כמה החלטות חשובות שיקלו על ההתמודדות העתידית עם המצב החדש. ”החלטנו שאנחנו לא מתביישים. אנחנו לא אשמים, ולא עשינו שום דבר רע. שניאור הוא מתנה שקיבלנו מה’. ואין לנו מה להתבייש בה. ידענו שנכוננו לנו כל כך הרבה אתגרים והתמודדויות שלא תלויות בנו, כך שמיותר להוסיף לזה גם את המתח התמידי שכרוך בלהחביא את שניאור.

שונים בציבורים שאינם שומרי תורה ומצוות, הדברים מתקבלים בהתפעלות גדולה.

לקראת יום ההולדת הרביעי, ערכו הזוג לנדאו יום הולדת לשניאור בפארק במרכז הארץ, אליו הוזמנו הורים רבים לילדים מיוחדים.

"זה היה קידוש ה' עצום. עשינו כנס הקהל, ודיברנו על המעלה של הילדים המיוחדים לאור דבריו של הרבי והציבור קיבל את זה באהדה גדולה. תחושת שותפות הגורל וההתמודדות המשותפת מגבשת ומאחדת את כולם".

## "כבדו את הפרטיות שלנו"

לסיום מבקש זכריה להעביר מסר דווקא למשפחות המורחבות ולחברים של הורים לילדים מיוחדים:

"התמיכה היא מאוד חשובה", הוא אומר. "המשפחות לא זקוקות לעצות, הערות, הארות או הוראות, הן צריכות עזרה. חשוב מאוד שתהיו שם בשבילם כדי לעזור, לתמוך, לסייע וזהו. מבלי לצפות לתמורה ומבלי לצפות לשיתוף.

"הרבה פעמים משפחה מורחבת או חברים קרובים מסייעים באמת מכל הלב, אבל הם מצפים להיות חלק ממעגל מקבלי ההחלטות או לפחות לקבל עדכונים שוטפים. הם חושבים שאם הם מסייעים את ההורים עם הילד לבית רפואה או לבדיקה, ממתנינים איתם חצי יום, וחוזרים אז הם לפחות צריכים להיות שותפים במידע על תוצאות הבדיקה. ואנחנו אומרים להם: לא. לא תמיד נח להורים לדבר, לא תמיד הם רוצים לחשוף את הכל. כבדו אותם, תנו להם את הפרטיות, תנו להורים לשתף אתכם במה ובזמן שנח להם.

"בשנה הקרובה אנחנו מתכוונים להרחיב את מעגל הפעילות גם לסבים וסבתות לילדים מיוחדים. הרבה פעמים, מרוב רצון לעזור לילדים שלהם או לנכד, נכדה המיוחדים שלהם, הם מתערבים להורים, או מנסים לעשות דברים מאחורי גבם של הורי הילד.

"גם כאן אנחנו מלמדים אותם לכבד את הילדים שלהם, לתת להם להתמודד עם הדברים בקצב ובדרך שלהם. העניינים הללו מאוד טעונים ורגישים וחשוב לתת לזוג את מלוא המרווח שהם זקוקים לו. הסיסמה שלנו היא: לעזור במה שאפשר – לתמוך במשפחה, לאפשר להורים זמן זוגי משלהם, ולתת הרגשה שאתם תמיד כאן בשבילם ולמענם".



לגינה, לשבת על ספסל ולפטפט עם חברות בעוד הילד משחק להנאתו, הרי שלאימא לילד מיוחד אין את הפריבילגיה הזו. ילד כזה, צריך להיות איתו צמוד, לשחק איתו, אתה לא יכול לעזוב אותו לרגע.

"לכן החשיבות של מנוחה להורים ואפילו לאחים ולאחיות היא חשובה מאין כמותה. יש לנו שבתות מיוחדות, נופשוניס וקייטנות במהלך כל השנה".

## מפיצים את הגישה המיוחדת של הרבי

ההתמודדות היומיומית והסיוע למשפחות במסגרת העמותה הביאו את מושקי לפתוח דף מיוחד ברשת החברתית שבו היא מספרת על ההתפתחות של שניאור ומשתפת בהתמודדויות. בדף חברים אלפי הורים לילדים מיוחדים מכל קצוות הקשת של החברה הישראלית בו מתייעצים, מקבלים מידע חיוני ומשתפים באתגרים ובהתמודדויות שבגידול ילד מיוחד בבית.

הפופולאריות הרבה ומספר העוקבים אחרי הדף, הפכו אותו לפלטפורמה להפצת המעיינות והעברת מסרים חסידיים.

"יש מהרבי התייחסות נרחבת לנושא הילדים המיוחדים. הדברים לוקטו בחוברת הנפלאה שהוציא הרב אליהו וולף, בעצמו אב לילד מיוחד. כשאנחנו מעלים את הדברים הללו ומדברים עליהם בפורומים

היחידות בשבוע שבו ההורים קצת נושמים. אני למשל, מנצל את השעתיים הללו לבישולים לשבת. אני יודע שמה שהספקתי בשעתיים שניאור עם החונכת הספקתי, ומה שלא לא.

"או למשל תמיכה אישית. אשתי אחראית על פרויקט של תמיכה באימהות חדשות שמתמודדות עם ילד כזה. הן מדברות בינן לבינן עצמן בשיחות אישיות, במעגלי תמיכה, התמיכה של המעטפת החיצונית מאוד חשובה ותורמת להורים.

"בכלל, התמיכה במשפחה מאוד חשובה. אי אפשר למעט בחשיבות של סביבה תומכת ואנחנו משקיעים בזה הרבה מאוד בעמותה.

"לא מזמן ארגנו שבתות לזוגות בלבד. הגיעו כמה עשרות משתתפים. התעקשתי שיבואו רק זוגות בלי ילדים. כמעט ולא עשינו תוכנית למעט הרצאה אחת בשבת אחרי הצהריים, המטרה הייתה שינוחו.

"במוצאי שבת ניגשו אליי מספר זוגות, וסיפרו בדמעות כי לראשונה מאז שנולד להם ילד מיוחד הם ישבו יחד לשולחן שבת, רק הם לבד, ונהנו מסעודה זוגית ורגועה ללא הפרעות.

"העיסוק סביב ילד מיוחד הוא כל כך אינטנסיבי, פשוט אין רגע דל. שניאור שלנו למשל, למרות שהוא כבר בן 4, אין לו מודעות לסכנות ולדברים אחרים שיש לבני גילו. אם אמא לילד רגיל יכולה לרדת