"גדלים ביחד" – פרוייקט מהפכני שמציב סטנדרטים חדשים בליווי הורים לילדים עם עיכוב התפתחותי

ברגישות גדולה ומתוך הבנה לצורך הכל כך חשוב לכוון וללוות הורים החל מאותם רגעים של הלם ומבוכה עם שלב הגילוי שמשהו אינו כשורה — קבוצת נשות מקצוע פתחו את "גדלים ביחד" מתוך רצון לחולל שינוי בחלל הריק הזה. התכנית המהפכנית הזו הניתנת ללא כל תשלום! היא פרי יוזמתו של הרב יצחק גולדקנופף לזכרה של אמו הדגולה מרת מלכה ע"ה. כשחסד ומקצועיות נפגשים!

א.ש. ברכה

נסיון עשיר של עשרות שנים בניווט מערכות חינוך, בריאות ורווחה, של ילדי הגיל הרך, הוביל את הרב יצחק גולדקנופף ליוזמה חדשה ומבורכת, שעשויה להוות מהפכה של ממש בתחום שטרם נגעו בו: הכוונה מקצועית להורים לילדים עם עיכוב התפתחותי על רקע גנטי או רפואי.

מטבע הדברים זהו נושא כאוב, שתחילתו בשלב הגילוי, לו שותפים תחילה המעגל המשפחתי הקרוב. "אנא אנו באים?" השאלה הזו, זעקת כאב הנשמעת מעומק הלב, חייבת לקבל מענה. מישהו חייב להקשיב לה. מישהו חייב להגיד מלה מעודדת, לתמוך בהורים שזה עתה עולמם השתנה. שגרת חייהם מן הסתם לא ישוב להיות כשהיה.

בעצב החשוף הזה נועד לטפל מרכז "גדלים ביחד".

פרוייקט "גדלים ביחד" הינו מרכז קידום ותמיכה להורים ולילדים בעלי צרכים מיוחדים שהוקם על ידי נשות מקצוע מתחומים שונים במטרה לסייע, לכוון וללוות הורים לתינוקות בעלי עיכוב התפתחותי או בעלי תסמונות שונות, מתוך הבנה שהתקופה הקריטית ביותר, רגע הגילוי כי משהו אינו כשורה ודורש אבחון — נותר עד היום ללא מענה הולם.

אל החלל הריק הזה, אל הרגעים הראשונים של תחילת המסע — אל הבלתי נודע, החששות, הדילמות, נכנסו נשות צוות "גדלים ביחד". והן עושות זאת ברגישות גדולה ומתוך אמונה לחולל שינוי.

המפגש הראשוני

קשה מנשוא הוא המפגש הראשוני עם החויה הקשה של לידת ילד בעל עיכוב התפתחותי — וזה יכול לבוא לידי ביטוי באיחור התפתחותי מוטורי או תקשורתי, קשיי אכילה, קשיים רפואיים שונים. לפעמים מתאבחן תינוק בעל תסמונת מסוימת, וההורים מגיבים בסערת רגשות, בחוסר ודאות, בבלבול, התלבטויות ודאגות אין קץ. לעיתים המבוכה מלווה בהכחשה והדחקה.

בתקופה זו, זקוקה האם ללווי תומך של אנשי מקצוע מנוסים ואובייקטיביים, אך לא פחות גם מכילים, רגישים ומעצימים. מחקרים מצאו כי אמהות לתינוקות מעוכבי התפתחות מעדיפות לווי של אמהות המתמודדות עם קשיים דומים ומוצאות בהן עוגן, משענת ונוחם. ולכן, מרכז "גדלים ביחד" מציע ליווי משולב של אנשי מקצוע לצד אמהות מלוות בעלות נסיון.

מיד עם פנייתה של אם, מלווה אותה כבר מהרגעים הראשונים מנהלת המרכז הגב' ברטמן — אם ל־2 ילדים בעלי תסמונת דאון. כמי שחוותה בעצמה את הקושי הראשוני, נענתה לאתגרים, צלחה אותם וצמחה מהם, היא חולקת עם אחרות את נסיונה את וליבה הרחב גדוש התובנות.

אליה מתלווה הצוות המקצועי המסייע באבחון הראשוני, ומכוון את ההורים לבדיקות הרלוונטיות. בכך נמנעות בדיקות שוא והתרוצצות מיותרת.

מיקוד הצרכים

הצוות המקצועי ממפה את הנתונים, ממקד את הצרכים ומכין תוכנית טיפולית מותאמת התפתחות.

האם מוזמנת עם תינוקה אל המרכז לטיפול חד־שבועי, בו הוא מקבל ללא עלות סל טיפולים שונים כמו ריפוי בעיסוק, ריפוי במוזיקה וקלינאות תקשורת. נשות המקצוע הן בעלות רקורד עשיר בתחומן.

בזמן הטיפול בתינוק מתקיימת במרכז קבוצת תמיכה שבועית, הכוללת מפגש מהנה, מעצים ותומך של אמהות, שנפגשות לשיח משותף ומעלות לדיון סוגיות שונות.

המרכז ממוקם במתחם מפואר ומאובזר, בקומה דיסקרטית ב"בית שתילי אריה", רח' ים סוף 34 ירושלים ומספק טיפולים לתושבי ירושלים, מודיעין עילית, בית שמש, מעלה אדומים ומטה בנימין.

את המרכז מלווה בפיקוח מקצועי פרופ' אשר אורנוי, מומחה בנוירולוגית ילדים והתפתחות הילד.

הנצחה ראויה

הפעילות המבורכת של "גדלים ביחד" במתן תמיכה וסיוע ללא תשלום הונצחה על שמה ולזכרה הטוב של מרת מלכה גולדקנופף ע"ה, שנפטרה לפני כחצי שנה ביום ט"ו בסיון תשע"ו. המנוחה נולדה בעיר העתיקה בירושלים לאביה רב־הפעלים הרב החסיד רבי משה מרדכי זצ"ל מרגליות, מחשובי חסידי קרלין, ולאמה הצדקנית אשת־חיל מרת איטה לאה ע"ה. בבית חסידי־שורשי זה עוצבה אישיותה הסגולית, בית של ערכי תורה, אמונה ומידות תרומיות, אותם הנחילה לצאצאיה.

בענוות חן האופיינית לה, גילמה המנוחה דמות מופת של 'א אידישע מאמע'. הליכותיה צנועות ומדודות, תפילות וברכות שגורות תדיר על פיה, ועל קוצו של דין ומנהג לא תוותר. לעולם לא תדבר סרה באיש וכל מעיינה — להיטיב עם הבריות ולדאוג לרווחתם.

את מיטב שנותיה הקדישה בעמידה לימין בעלה, הרה"ח רבי יהודה אריה (לייבל) גולדקנופף ז"ל — במסירות אין קץ למען שלל תפקידיו הציבוריים ובמיוחד בייסוד וניהול רשת גני ילדים ומעונות יום "בית יעקב". כאשת־חבר ויתרה רבות על מנעמי החיים לטובת שותפות־אמת ושליחות־קודש בהקמת בית חם לחינוך ילדי הגיל הרך. עם פטירת בעלה ביום עשרה בטבת תשמ"ט, השתלבה במסגרת הפעילות החינוכית של המערכת בכל המישורים ובפרט בסיוע לילדים המיוחדים.

פינות מעוצבות בקומת "גדלים ביחד". בתמונה למטה — סיור ראש העיר ברקת עם הרב גולדקנופף