

"היא מבקשת עזרה, ילדים בגילה לא יודעים לעשות את זה"

כשהרופאים אמרו לברק ורוני פרצמן, שהעין השונה של בתם קורן היא "שום דבר" וש"יהיה בסדר", הם סירבו להרים ידיים. כשהגיעו לרופא עיניים לילדים שהסביר להם שמדובר במחלה נדירה, הם נתנו לעצמם סופ"ש אחד להתאבל וישר התחילו לעבוד. היום, קורן נמצאת בגן מיוחד שמעניק לה את כל המעטפת

מירב דוסטר | mako | פורסם 29/08/21 06:00



משפחת פרצמן. החליטו להתמודד | צילום: אלבום משפחתי

מיד לאחר שקורן נולדה ופקחה את עיניה בבית החולים, הוריה, רוני וברק פרצמן, שמו לב שעין אחת שלה שונה. "האישון נמוך ויש לו צורה של טיפה", מספר ברק פרצמן (32), אדריכל המשתתף בניג'ה ישראל, "זה מצב שבו העין לא התפתחה עד הסוף ולא נסגרה, ולכן זה נראה כמו טיפה. הרופאים בבית החולים ורופא המשפחה שלנו לא ייחסו לזה חשיבות רבה. הם אמרו שזה נדיר אבל קיים ושבסוף זה יסתדר."

ברק ורוני חיכו, וזה לא הסתדר. אחרי 6 שבועות כשרופא הילדים שוב ניסה לפטור אותם עם "יהיה בסדר", התעקשו לקבל הפנייה לרופא עיניים, והאחרון זיהה את הבעיה: קולובומה – חסר מולד בחלק

מרקמת העין, בגלל פגם בתהליך היווצרות העין אצל העובר. "יש לה קולובומה בשתי העיניים כאשר בעין ימין זה מערב רק את הרשתית לכן היא רואה יחסית טוב 20-30 אחוזים ממה שאדם רגיל רואה, ובעין שמאל זה מערב את הרשתית ואת מרכז הראייה, כך שהיא רואה רק 5 אחוזים מראייה נורמלית, והעין נראית כמו עין עצלה ולא מתפקדת."

"נתנו לעצמנו סופ"ש להתאבל וביום ראשון התחלנו לעבוד"

ברק מספר שאחרי האבחון הגיע האבל, אבל די מהר שניהם מיצו אותו ודהרו קדימה. "קיבלנו רשימת מכולת, נתנו לעצמנו סופ"ש להתאבל וביום ראשון התחלנו לעבוד. רוני התחילה לשלוח מיילים כדי לברר לעומק את מצבה הבריאותי של קורן. קולובומה זו מחלה נדירה, השכיחות שלה היא 1 ל-10,000, יש המון סוגים ותצורות של המחלה, ולרוב היא מגיעה כסימפטום של בעיה כוללת אחרת, בנוסף לאוטיזם או למחלת כליות. ברגע שאמרנו קולובומה, הפנו אותנו לבדיקות רפואיות שונות כדי לשלול תסמונות אפשריות. עד גיל שנה קורן עברה הרדמות לצורך בדיקות MRI ובדיקות אלקטרו פיזיולוגיות של המוח, כדי לראות אם העצבים במוח עובדים כמו שצריך, בדיקות גנטיות ועוד. הכול יצא שלילי, כך שיש לה רק קולובומה."

לאחר שקיבלו מידע מחברים, פנו ברק ורוני לרווחה ולביטוח הלאומי כדי להגיע לעמותת אלי"ע - אגודה לקידום ילדים עיוורים ולקויי ראייה. "הגענו לעמותה כבר בשלב הראשון - לקבוצת תמיכה להורים וילדים מתחת לגיל שמונה חודשים. מעבר להיכרות עם הגן של העמותה, שכולל ילדים עם קשת של לקויות ראייה, זו קבוצה שנותנת תמיכה ראשונית להורים אחרי שהם מקבלים את ה'בום', ההורים מדברים בקבוצה על הקושי והתהליך."



קורן פרצמן עם אחותה | צילום: אלבום משפחתי

ברק מספר שקורן קיבלה בגן מעטפת שלמה של תמיכה, שסייעה לה וקידמה אותה. "יש שם מורות ראייה, אופטומטריסט, בנות שירות לאומי ומתנדבים, גננת מקצועית של חינוך מיוחד, פיזיותרפיסטית, הידרותרפיסטית, וקלינאית תקשורת. כל אלו מטפלים בסך הכול ב-7-8 ילדים בכיתה, כך שכל אחד מקבל יחס אישי. היום קורן מצליחה לתפקד בצורה עצמאית, גם אם היא רואה 20-30 אחוזים, היא עדיין מצליחה לתפקד ולהסתדר בדרך שלה, ולא מעט מזה בזכות אלי"ע. היא יודעת לבקש עזרה כשהיא צריכה, וזה משהו שילדים בגילה לא למדו עדיין."

"לתת להם הזדמנות שווה להיות שווים"

לדברי ברק, בגן קורן למדה לחיות עם המגבלה, ולהתנייד איתה בעולם. "היא יודעת שאם היא צריכה לזהות משהו היא צריכה להתקרב אליו. קולובומה לא משתנה, לא מחמירה ולא משתפרת. בגלל שיש לה עין אחת טובה, קורן מרכיבה משקפי מגן עם עדשת PVC שמתכהה בשמש, רק לוודא שאם היא נופלת, העין לא תיפגע."

בשל הקורונה, עמותת אלי"ע כמו עמותות רבות אחרות, התמודדו עם ירידה בהיקף התרומות. העובדה שברק חשף את לקות הראייה של קורן בפריים טיים בניג'ה ישראל, יצרה חשיפה גדולה גם לעמותה וגם ללקות. ברק מספר שבעקבות החשיפה בטלוויזיה עשרות אנשים התקשרו לתרום. "החשיפה הזו היא חשובה גם עבור הורים לילדים עם לקויות ראייה. לאנשים קשה לקבל את העובדה שיש לילדים שלהם צורך מיוחד, אנחנו רואים את זה אצל חלק מההורים בגן, שנמצאים בהכחשה, ולא מוכנים לקבל את העובדה שיש לילדים בעיה. לא מעט אנשים גם לאחר זיהוי הבעיה, ממשיכים הלאה ומשלים את עצמם שהכול יסתדר. הם לא מבינים את החשיבות הקריטית של הענקת טיפול מתאים בשנים הראשונות, ואיך זה משפיע על ההתפתחות, על פיתוח היכולת הוורבלית והפיזית, ברגע שילד לא מקבל את הטיפול הנכון, הוא מתעכב. למרות שקורן עם צרכים מיוחדים, היא עדיין מפותחת יותר מילדים בגילה, וזה בגלל שהיא קיבלה את הטיפול הנכון בזמן הנכון. הכי חשוב לי להעביר לאנשים את המסר שילכו לטפל בילדים, כדי לתת להם הזדמנות שווה להיות שווים."

איך התמודדתם רגשית עם לקות הראייה של קורן?

"זה עניין של אופי. גם אני וגם רוני אנשי עשייה, ולא יכולים לשבת ולחכות. בשנייה שהייתה בעיה היינו חייבים לפתור אותה. הדרך שלנו להתמודד הייתה שונה. אני התמודדתי באמצעות הניג'ה, הפעילות הספורטיבית הייתה הבריחה שלי, מקום להוציא את העצב והתסכול, ולרוני זה הלך למקומות אחרים, נגע בה במקומות נפשיים יותר. התמודדנו ביחד וכל אחד לחוד. העובדה שהתחלנו לעבוד מהר מנעה מאיתנו לשקוע, זה יכול להוביל לרחמים עצמיים, תסכול ובור עמוק בעיקר ברמה הנפשית, ולא רצינו להגיע לשם אלא להגיע כמה שיותר מהר לאור בקצה המנהרה, בתקווה שהאור קיים, ולמזלנו הוא קיים."



צילום: מור אלנקווה

"התערבות מוקדמת היא קריטית"

[אלי"ע](#) היא עמותה שהוקמה בשנת 1982, על ידי הורים לילדים לקויי ראייה. הסניף הראשון היה בקריית אונו, ולימים עבר לפתח תקווה. עם השנים העמותה הלכה וגדלה עם הצרכים שעלו מהשטח. עמותת אלי"ע מפעילה גנים שיקומיים לילדים מגיל חצי שנה ועד גיל 6 בעלי לקויות ראייה או עיוורון. לכל ילד

וילדה נבנית תכנית שיקום אישית, המותאמת ללקות הילד ובהתאם ליכולות שלו. לאלי"ע יש חמישה מרכזים אזוריים, מב"ש בדרום ועד לחיפה, ובכל אחד מהם פועלות מסגרות יום שיקומיות ייחודיות עבור פעוטות וילדים עם עיוורון או לקויות ראייה, ושבהן מתרגלים איתם את שרידי הראייה שעוד נותרו להם. "אם בהתחלה חששו מסטיגמה של חינוך מיוחד, היום יש הבנה שהתערבות מוקדמת היא קריטית כדי שהילדים יוכלו להשתלב בהמשך במסגרות גן רגילות, המטרה שלנו היא למקסם את הפוטנציאל השיקומי", אומרת חנית כהן, מנכ"לית עמותת אלי"ע, "כשתינוק נולד עם לקות ראייה חמורה, עלולים להיווצר עיכובים התפתחותיים משניים, בהתפתחות המוטורית, השפתית ועוד. לילדים הללו יש מספיק אתגרים, לפחות את מה שהם כן יכולים לעשות, אנחנו רוצים ששיגו בצורה מלאה ויוכלו להשתלב במסגרות הרגילות."

בחצי השנה הראשונה, קיימת הדרכה למשפחה ותמיכה עד הקליטה לגן. "ככל שמתערבים מוקדם ההצלחות יותר גדולות", אומרת כהן, "התמיכה במשפחות היא חלק בלתי נפרד. המקום הרגשי של ההורה חשוב לא פחות מהמקום של הילד, ותמיכה בהורה חשובה לא פחות מהטיפול השיקומי."

הילדים מקבלים בגן בין היתר טיפול בחדרי חושך, חיזוק של חושים אחרים שמפצים על הלקות כמו זיכרון שמיעתי, מישוש, התמצאות וניידות במרחב, מוכנות לברייל, בנוסף לשיקום פיזיותרפי, ריפוי בעיסוק וקלינאית תקשורת. בגיל 3 נעשית הערכה מחודשת לכל הילדים, כאשר ילדים שזקוקים לתמיכה יישארו בגן עד גיל 6, והשאר יוצאים למסגרות המשך רגילות. "אנחנו לא רוצים לבדל אותם מהחברה, המטרה היא לתת לילדים הללו את הכלים בשלב מוקדם בחיים על מנת שיוכלו להתמודד עם העולם בשלבים מאוחרים יותר."