



"אני לא מרגישה שחני לי לקבל שום מחמאה, מפני שאני פועלת מחבב של אין ברירה". נעמה סבג-שמש

# "בשבילי כל חילה של הילד היא חגיגה"

נעמה סבג-שמש היא אמה נמרה • לאחר שבנה השני אובחן כסובל מדיספרקסיה - לקות בתכנון מוטורי הגורמת בין השאר להפרעה בהתפתחות הדיבור ובאכילה - היא הבינה עד כמה המערכת לא נותנת מענה לבעיה • כדי לעודד מודעות הקימה סבג-שמש ארגון של הורים לילדים עם דיספרקסיה, ובימים אלה היא מתעתדת לפתוח גן שבו יוכלו בנה ואפיר וילדים אחרים לקבל את הטיפולים היקרים שלהם הם נזקקים • "אין לי ברירה", היא אומרת. "אני חייבת לדאוג לעתיד של הילד שלי" | סמדר שיר

לאסיום של אוטיסט. הרופא המליץ על בדיקת MRI וסריטות, גם מפני שבגיל הזה היא כרוכה בהרדמה מלאה וגם מפני שהיא לא יכולה לשפר את המצב. זה נכון שבמקרים מסוימים היא יכולה לתת מידע, אבל לדעתו המידע הזה לא מחזק אלא רק מחליש. אילו אמרו לי, לדוגמה, שאפיר לא ידבר, הייתי מפסיקה לעשות את המקסימום. זה היה מפרוע לי במלחמה. במסגרת הארגון הנרי פונשתי אמא שנאמר לה שהילד שלה לא ידבר לשלם, ליערילים, וכיום הוא מרבר ולומד בכיתה א' במסגרת חינוך רגילה.

## לשים לב לנורוס אדומות

הרופא המליץ על טיפולים אנטיביוטיים, וסבג שמש רתמה את כל בני משפחתה למערכת. "תוך ארבעה ימים הקפנו אותו בכל מה שקיים: מרפאה בעיסוק, קלינאית תקשורת, טיפול במגע, ויקור סיני, טיפול בצמחים, מה לא. צימצמתי את שעות העבודה שלי כדי להיות איתו בבית או כדי להסיץ אותו לטיפולים השונים, הרדמתי מנחות ויועצות שיליו במקומי את המשפחות שהיו בטיפול ולמ' דתי לנצל את הזמן שלי בצורה יותר יעילה", היא מספרת. "כולנו התגייסנו לעבודה מסביב לשעון ודי מהר גילינו שאכלנו את החסכונית". בעלה, שמעון סבג-שמש, מהגרס ממונות בהכשר

בסדר", היא מספרת. "בחמשת החודשים הראשונים אמרו לי שזה ריפולוס ושכרתי לתת לו תרופה. סירבתי. בדיעבד התברר שזה היה קושי בתכנון הבליעה שגרם לזקקאות תכופות. תינוק בריא לא צריך לתי כגן את הבליעה, היא מתרחשת אצלו באופן טבעי, ואילו ילד עם דיספרקסיה צריך ללמוד את התהליך. כשאפיר לא הצליח להחזיק את המוצץ בפיו אמרו לי שיש תינוקות שהם סרבי מוצצים, אבל הסיבה הייתה שונה. הוא לא הצליח לתכנן את פעולת המ' ציצה. בקושי שמעתי ממנו צלילים, קולות הברות מפני שהוא לא ידע לחקות, ואם ביטא מילה מסוימת - כעבור זמן מה היא נעלמה".

כשהיה אפיר בן שנה וחמישה חודשים - "תינוק יפה, חייכן, שובה לב" - לקחו אותו וזריו לבדיקת התפתחות. "כינו לבין עצמי התכוננתי לאבחנה של אוטיזם, למרות שלא זיהיתי אצלו את הקווים הק"

אתם עם התווית הזאת מפני שאוטיסטים מקבלים תמיכה מהמדינה ואילו ילדי דיספרקסיה - תופעה ניוירולוגית שרק רופא התפתחות או קלינאית תק שורת שמתמחים בנושא הזה יכולים לזהותה - לא מקבלים כמעט דבר". בארגון הנרי פונשתי כבר כ-50 הורים השואפים להגביר את המודעות ללקות ולזכות בהכרה ציבורית שתובטא גם בסכסוך. "מפני שבאמצעות טיפול נכון הילדים האלה יוכלו להתמודד עם המגבלה, לנהל אורח חיים נורמטיבי ועם הזמן להשתלב בגן סגרת רגילות".

## בקושי השחיע צלילים

אבל אז, כשאפיר היה רק בן שבועות ספורים, התברר כי החשרות המוקדמות של סבג-שמש היו מוצרקים. "ברור שאמרו לי שאני מגוימה והשכל

"רבים מההורים לילדים עם דיספרקסיה, שבעבר אובחנו בטעות כאוטיסטים, מעדיפים להשאיר אותם עם התווית הזאת מפני שאוטיסטים מקבלים תמיכה מהמדינה ואילו ילדי דיספרקסיה לא מקבלים כמעט דבר"

הסיון הראשון הפיע כשהוא היה בן שבוע בלבד. "אפיר שכב על הבטן וממש הרים את פלג גופו העליון", מספרת אמו, נעמה סבג-שמש. "אמא שלי התלבה ואמרה 'איזה תינוק חזק', ואילו אני נשאתי את העיניים לעבר התקרה והתפללתי: אלוהים, בבקשה, עשה שהוא יהיה תינוק רגיל. הוויסם שלי הרגישו שזה משווא לא טוב".

כיום, אפיר כבר בן 3, טוענת סבג-שמש שה תבונה בתנועה החשרה של בנה הריך בעיניים של אמא ולא בעיניים מקצועיות, אלא שבמקרה שלה קשה לשרטט את הגבול המרוק שבין אמהות לה דרכה, מפני שעבור אלפי הורים בישראל היא סוג של אורים ותומים. סבג-שמש (36) היא בעלת תואר ראשון במדעי ההתנהגות בבן-גוריון ותואר שני בסוציולוגיה באוניברסיטה העברית. פלוס ליטור הנחית קבוצות, קואורדינט גישות. באחרונה הקימה סבג-שמש ארגון של הורים לילדים עם דיספרקסיה - לקות בתכנון המוטורי של התנועה, אשר על פי מחקרים מהעולם פוקדת כ-4% מהאוכלוסייה. "אלה ילדים שנפלים בין הכיסאות", היא מסבירה. "לפני שלושה עשורים הם אובחנו כאילמים, וגם כיום האחרונות, למרות ההתקדמות הרבה, רבים מהם אובחנו כאוטיסטים. אנב, רבים מההורים שילי דוהם אובחנו בטעות כאוטיסטים מעדיפים להשאיר

# בריאות פלוס

• רפואה משלימה • ספורט ותזונה • טיפוח יופי • אסתטיקה • לפרסום במדור חייגו: 03-6929251

## השתלות שיניים ושיקום פה ביום אחד

✦ מקצועי ביותר ✦ ממסה ביותר ✦ אתראי ביותר  
 ✦ אחוזי הצלחה גבוהים ביותר ✦ פחות כאבים ופחות סיבוכים

### שיטה ייחודית ללא הרמות סינוס וללא השתלות עצם מורכבות

מתאים גם למטופלים סוכרתיים, חולי לב ולסובלים מאוסטאופורוזיס!

ד"ר נחמן ברנר

להתייעצות חיום

03-5711888

ויצמן 17, גבעתיים

בוגר אוניברסיטת ת"א, גיסיין של 27 שנה בניהול וואסטיקה דנסאלית ומורשה מטעם משרד הבריאות לבצע טיפולי שיניים בהרדמה כללית

# שאלות אינטימיות

מומחים עונים על שאלות בענייני סקס



## לא היום, כואב לי הגב

אני ובעלי בני 40 פלוס. אגתנו סובלים מדי פעם מכאבי גב, אבל חבל לנו לוותר על יחסי מין כשהו קורה. הצינו לדעת איך בכל זאת אפשר לתפקד במצבים האלה.

ד"ר עטליה קוגל, רופאת שיקום וכאב, מומחית לעמוד שדרה ופרקים: משום מה, אם כואב לנו הגב ובמיוחד אם ישנה הקרנה ממנו לאגן ולרגליים, אנחנו נוזמנים מפעילות מינית מחשש שהיא תזיק לנו. אולם בפועל, הפחד הוא האויב הגדול ביותר שלנו והוא זה שמכניס אותנו למתח שרירי מיותר.

רבות התנחות שניתן לבצע במהלך האקט המיני תוך התחשבות בכאבי גב/בת הווג. תנועות האגן לא בהכרח מזיקות למצב, ולעיתים אף להפך – הן יכולות להרפות את השרירים. אם מדובר במריצת ריסק בשלבים ראשונים ועד שהפריצה מתאחה, סקס מלא אכן אינו מומלץ. הסיבה נוסף הריסק יכו לים לגרום אצל הגבר לפגיעה בזקפה. אבל במקרים אחרים – אין סיבה להימנע. להלן תנועות מומלצות לסקס בזמן שטובלים מכאבי גב:

● לאישה הסובלת מכאבי גב תחתון כתור צאה מבעיה בריסק: מומלץ לשכב על הצד עם ברכיים כפופות אליה ושגבר יבוא אליה מאחור. תנועה זו שומרת על יציבות האגן של האישה.

● לאישה הסובלת מכאבים שמוקדנים להגליים: מומלץ לשכב על הגב ולהניח את הרגליים בכיפוף קל בגובה האגן על הקיר מולה. הגבר יוכל להיכנס בין רגליה של האישה. לרוב, תנועה זו שומרת מפני כאב בים המוקדנים לרגל או להגליים.

● לאישה הסובלת מכאבי גב תחתון על רקע פרקי או שרירי, שאינם מוקדנים: מומלצת עמידה שיש. כך היא יכולה לייצב את עצמה וגם להשתתף באקט להנאה. לגבר: התנוחה שבה הוא שוכב על הגב היא הישירה ויכולתו של הגב שולט בתנועת האגן. תנוחה המאפשרת לו לשמור על האגן מפני כאבים מוקדנים.

● וגם לגבר: תנוחת כיסא – הגבר יושב והאישה מעליו – היא תנוחה השומרת על הגב ועל הרגליים.

## אני יודעת, הוא לא

אני חילונית בת 52. ונמצאת בוגיית עם אדם מסורתי כארבעה חודשים. הקשר נפלא, חוגיות טובה, ויש לי שתי שאלות: בעבר הגעתי לאורגזמה בחיורי, ובמקרה הנוכחי זה לא קורה. כי איבר מיני של בן זוגי קטן וזה מטשטש עליי. מה אוכל לעשות כדי לגמור בחיורי בכל זאת? בנוסף, חברי לא מציע לענג אותי בסקס אוראלי, אף על

היא עדיין מתלבטת. "אופיר הוא ילד הברות, ואני מאמינה שלכל גן הוא יילך כשמחה, אבל לא בכל גן הוא יוכל להתקדם. כיוון שהוא לא מפרע ולא צועק ולא רוחץ – הנגנת שמחה, זה סבבה בשבירי לה, אבל כשהילד הולך לאיבוד זו הבעיה שלי". לדבריה, קיימים בארץ רק שני גנים המיועדים לילדי דיספרקסיה ושניהם מפועלים במודיעין ע"י לית. "מומחים שעלו מארצ"ב ומאנגליה מכשירים את יתר אנשי הצוות, והם עושים עבודה מהימנה, אבל עדיין לא רשמיים את אופיר לשם מפני שאני מאמינה כשילוב. בעיניי, השווה חברתי ילדים גרילים עדיפה על פני חונד מיוחד".

## מחב של אין ברירה

בימים אלה מכשירה סבנישמש, יחד עם שר' תפנה להקמת הארגון סליה קררים, גן במודיעין. "אנחנו רוצים שיהיו בו שלושה ילדי דיספרקסיה אופיר שלי, שירה שלה וילד נוסף שאותו אנחנו עדיין מחפשות. אם וכאשר נמצא אותה, נוכל להביא את כל המומחים והמטפלים לגן, שלושת הילדים יקבלו את הטיפולים בשעות הבוקר במ קום בשעות אחר הצהריים, והגטל הכלכלי האדיר יתחלק בין שלוש המשפחות. זה נשמע כמו משימה בלתי אפשרית, אבל אני מאמינה בניסים".

תגובות כמו "כל הכבוד" מעמידות אותה במי בוכה. "אני לא מרגישה שמגיע לי לקבל שום מה מאה, מפני שאני פועלת ממבצ של בן ברירה, היא פוסקת. "כמו שאמא חיבת לספק לילד חלב וחימוץ, אני חייבת לדאוג לעתיד של הילד שלי. זהו זה לא הגיוני שילד שגודל למשפחה בעלת אמצעים יקבל את הגודל למשפחה אחרת? לא יישר במקום או ייסוג לאחור. הארגון של הורים לילדי דיספרקסיה יעודד מודעות ותהודה, ובהמשך אולי נצליח גם לגייס תרומות שיופנו למח קה בכון לעכשיו המחקר בארץ שואף לאפשר, ורוב אנשי המקצוע בקישי יודעים מה זה".

עידן, בנה הבכור, עושה את אופיר באהבה. "הוא משחק איתו ומלמד אותו המון דברים, אבל יש לו גם גרעי ייאוש ושביחה", היא כובשת ומע. "לא אתה עידן שואל למה אופיר, בניגוד לאח של חבר שלו, עדיין לא מדבר. אני מסבירה לו שזה ייקח זמן, אבל אופיר יתקדם וילמד לרבר ויהיה חלק מהחברה".

את האופטימיות היא שואבת מאופיר. מני סיס קטנים שמתחילים מול עיניה. "לאחרונה הוא התחיל לחבר מילים, וכל צירוף הוא תגינה. כשבת שעברה אופיר התעורר ואמר 'אני ים'. זהו לנו תוכנית לשבת, היינו אמורים לנסוע לאירוע משפחתי, אבל בלי לחשוב פעמיים ארזנו את עצמינו מנו ונשענו לים. הבוקר הוא אמר לי משפט שלם: 'אני י אוטו ים'. ברקת הראשונה לא הבנתי את מותנו. כשאזר על המשפט הזה כפעם השנייה הבני שהיא מבקש את האטו המכול. ברור שבכיתה משמחה".

ארגון דיספרקסיה בישראל: dysprax@gmail.com

רתו וקצין בקבע, לקח על עצמו נטל שווה במעמדה. "זה לא רק לטפל באופיר", היא מרגישה. "יש לנו עוד ילד שמגיע לו לגדול בשמחה". "אחרי שבועיים של טיפולים פרטיים היה ברור שאופיר אינו אוטיסט. הוא לא תוקש איתנו פשוט מפני שלא ידע איך עושים את זה. הוא הסובב בחורה, עבר ממשחק למשחק, נגע בכל דבר ולא באמת שחק מפני שלא ידע מה ואיך לעשות. עמדתו מולו חסרי אונים כי לא ידענו איך לגרום לו לשחק איתנו, או תורתו לו ובכך נגענו ממנו את החורמנות להתקדם. רק בעקבות ההורחה שקיבלנו מקלינאית תקשורת ומרפאה בעיסוק למדנו איך לרבר אלו ואיך לשחק איתו – הורים שהורה לילד רגיל בכלל לא נדרש להם".

ככובע השני שלה, כנגדת הורים, היא ממליצה לשים לב לגורח ארומות. "יש ילדים שסובלים מדיספרקסיה ורבולית – הם לא ממלמלים, מדי פעם מבטאים מילה ולא חוזרים עליה פעם נוספת, נראה כאילו הם כולאים את עצמם בתוך גופם מפני שהם לא ממלמלים לתקשר עם הסביבה. הלכות המסורתיות יותר קלה לאבחן. יש עיובב בשלבי ההתפתחות הבסיסיים – התנהגות, חזילה, עמידה, הליכה – ובי נוסף, ליד עם דיספרקסיה מרובה לפינל, הוא מסובל ולא יציב, מתקשה לשנות תנוחת ישיבה ולהרים צעצוע שנפל לרצפה".

## לא חוזרת על החשונה

משפחת סבנישמש גרה במרשב טלישה "שהוא גן ערוץ קטן", היא מספרת. "אבל אגתנו גרים בק' ורוואן בחצר של הוריי. במקום להשיקיע את הבכס בקירות, העדפתי להשיקיע אותו בטיולים משפחתיים לחו"ל. אבל מה את עושה כשהילד שלך וקוק לטיפולים שעולים 15-12 אלף שקל בחודש והכל בא מכיסך הפרטי? תפסיקי אותם בגלל שיקולים כספיים בודד שלא. ראיתי שכאשר אגתנו עובד עם איתו בבית, בהדרכת המומחים, יש תוצאות. כשהוא רוצה לפרץ בטרמפולינה, לדוגמה, אני קופצת יחד איתו, ותוך כדי קפיצה הגנה מילה מסוימת בתקווה שיוחרי עליה. זה מתו, זה מתו כל זה קשה, אבל זה הילד שלי, והחוריו שלו ממלא אותי בכוחות".

בשנה שעברה למד אופיר בגן פרטי שבו למדו 12 ילדים לבג. "הורים לבב, פסיכולוגית הת' פתוחותי שבאה לערוך תצפיות בגן, הייתה הרא' שונה שנקבה במגוון דיספרקסיה. היא ראתה שבאי מצב ירחיבו אופיר קם ופרש מהמעגל, שאופיר צבר 50 מילים הוא עבר אבחון פסיכולוגי ונמצא שהאינטליגנציה שלו תקינה. במקביל לטיפולים ולעבודה האינסופית אני לא מוותרת לו על מש' מעת – וחו ההבלעה שלי לכל החורים שבגללים ילדים בעלי לקויות. ברנע שאת מוותרת לילד זה אומר שאת מוותרת עליו, שאת כבר לא מאמינה בו ובפוטנציאל שלו להתקדם. רוקאק בגלל שחורר קשה לו צירוף לעזור לו בכך שתהמים אותו במסי גרת ובגנולות".

בימים אלה, לקראת פתיחת שנת הלימודים,

**"ההבדל הוא שאף אחד לא לזעג לך אם אתה מת לבד"**  
דודי גולן

ישנם איטורים, ותכלי לומר לו שאת רוצה להכיר את עולמו וכי ההתנהלות המינית היא חלק מהו.

ואחרי הכל, הרשי לי עוד מילה את בת 52, צעירה למדי, אבל עם קילומטרו לא מבוטל בחיים. את בוראיי יודעת שלטעוא וזוגיות טובה זה לא דבר של מה בכך. גם אם המין לא יהיה מושלם, אבל יהיו אהבה, ראה, חוס, חברות, שיתוף, תמיכה וכל שאר המרכיבים של הקשר הוגי – הרווחה בגרולה. חצי הכוס המלאה שלך גדולה מה חצי הריק... מילה של סקסולוגית.

שיירלי גולן

מכתבים למדור יש לשלוח לשיירלי גולן, מערכת ידיעות אחרונות, רחוב הרב קוק 8 ירושלים, מיקוד 94226, shirley@yedioth.co.il

## דיספרקסיה: חוסר יכולת של המוח לתכנן ולתזמן

נורית שמיטקלנדורב, פסיכולוגית הת' פתוחות, בעלת קליניקה פרטית לאבחון וטיפול.

"דיספרקסיה נייולות, פריקטי עיטיות היא הפרעה התפתחותית שנובעת מחוסר יכולת לתכנן תנועות ולבצען. לילדים האלה אין שום קושי ארגוני-מטורי, כמו אצל ילדי סי.פי. ושי תוק מחוין למשל. הקושי נובע מהעובדה שהי מוח המעבד את המידע גורם למסורים להיות מועברים באופן חלקי או לא מתאים".

על פי נתונים של האגודה האמריקאית לפסיכיאטריה ועל פי מחקרים שנערכו בבריטניה ואוסטרליה, מדובר בלקות שפוק: 6% עד 10% מאוכלוסיית הילדים. "בישראל עדיין לא בוצעו מחקרים על שכיחות הלקות, אשר נפוצה יותר בקרב גנים, מציינת שמיטקלנדורב, אשר מטפלת בכמה ילדים שהורים חברים בארגון הסה,