

במותם ציוו לנו חיים בכבוד

כשעופר היה בן חמש הם שמעו לראשונה שבנם בכורם לוקה באוטיזם. אז החלו לחפש בספרים מה זה אומר, וסרבו בתוקף להצעת המדינה לאשפז אותו בבית חולים לחולי נפש. כשהגיע הילד לגיל 13 סבו האהב עשה מעשה של ייאוש ומאז שזורים חיי המשפחה במורשת האגודה הלאומית שמטפלת בילדים האוטיסטים בישראל. סיפורם של בועז וליאורה אביגדורי.

9 באפריל 1968. היום המאושר בחיינו - עופרי נולד. בן בכור לנו, הוריו, ליאורה ובועז אביגדורי. נכד בכור לאהובה ויוסף בראניצקי.

עד גיל שנה ושמונה חודשים הייתה ההתפתחות של עופרי אטית אך בגדר הנורמה. עופרי סבל מהצטננויות תכופות ובשל כך נדחה החיסון המשולש, חיסון שהפך את עולמנו. הסתבר שעופר היה באינקובציה של חצבת, הדוגרת בגוף עשרה ימים לפני התפרצותה, ולכן הרופא והאחות בטיפת חלב לא ידעו שהילד בעצם כבר חולה, והזריקו לו את החיסון נגד החצבת. לאחר שהתחילו פרכוסים, עופרי אושפז. חזרנו מבית החולים עם ילד אחר. כמעט מיד חשנו בהידרדרות בהתפתחות שלו: השפה אבדה, צורת המשחק השתנתה, והופיעו תופעות משונות שלימים הבנו שהן אופייניות לאוטיזם.

התרוצצנו בין רופאי ילדים בכל הארץ כדי שיאמרו לנו מה קורה עם הילד. נעשו אבחונים, אבל לא הייתה דעה ברורה. כל רופא אמר משהו אחר, שום רופא לא יכול היה לאבחן את ההתנהגות הייחודית של עופרי.

מישהו סיפר לנו שקבוצת הורים התארגנה כדי להביא לארץ מומחים המבצעים טיפולים מיוחדים בילדים הסובלים מתופעות של איחור התפתחותי. הטיפול נקרא "שיטת דלקטו", וניסינו אותה במשך כשלוש שנים ללא הצלחה.

רק בגיל חמש שמענו לראשונה שעופרי לוקה באוטיזם, ונסענו לספריית האוניברסיטה לברר במה מדובר. הרגשנו לבד בעולם, הרגשה שאיני מאחלת לשום משפחה, ובעצם עושה הכול

כדי ששום משפחה לא תחווה את הלבד הזה. מאיפה מתחילים? מה עושים? הרי מדובר בילד שלנו.

בשנת 1974 התארגנו קומץ הורים באזור המרכז להקים את אלו"ט - האגודה הלאומית לילדים אוטיסטים. אנחנו ועוד שני זוגות הורים מחיפה הצטרפנו אליהם.

פנינו לגב' לאה רבין ז"ל, אז אשת ראש הממשלה, והיא הסכימה לעמוד בראש הארגון שלנו. בעזרתה קיבלנו את התרומה הראשונה, 50,000 דולר, מבנק לאומי ובנק דיסקונט, ובכסף זה הבאנו מניו-הייבן שבארצות הברית שני מורים שעבדו באגודה לילדים אוטיסטים שנפתחה שם כמה שנים קודם לכן. הם היו בעלי הניסיון שעזרו לנו להתחיל ולבנות משהו לילדים שלנו.

כך צעדנו לבדנו, כשהמסד מתעלם מאתנו ואינו מוכן להקשיב לבקשות של הורים שמארגנים מסגרות שאינן תחת משרד החינוך. ואנחנו התעקשנו, ובכסף פרטי שלנו, עשר משפחות בכל הארץ, שמנו לנו למטרה שלא לקבל את מה שהמדינה הציעה אז – לשלוח את הילדים שלנו לבתי חולים לחולי נפש – אלא לבנות עבורם מסגרות שיכבדו אותם ויאפשרו לנו, ההורים, להמשיך לקיים מסגרת משפחתית רגילה עד כמה שאפשר.

הקשיים היו עצומים, אבל החלומות היו גדולים!
החלום היה להקים כפר לילדים שלנו, טבול בצמחייה, רגוע, שמכבד את האדם בהיותו אדם גם אם בעיותיו קשות כל כך.

החלום הזה של עשר המשפחות שהתאגדו יחד בעוצמה כה גדולה נתן לנו כוח אדיר לשנות את המציאות בארץ. התגברנו על אטימות הממסד, העיריות, המועצות המקומיות, הכנסת והשרים שפנינו אליהם כדי שיעזרו לנו לפתוח מסגרת מיוחדת לילדים שלנו. זה לקח לא מעט זמן, אך לבסוף הנחישות שלנו נשאה פרי.

25 בינואר 1980, צהרי יום שישי חורפי וסוער בחיפה. אבי יוסף בראניצקי היה שרוי במצוקה אישית קשה. מצד אחד, המדינה מציעה להכניס את נכדו עופר לבית חולים לחולי נפש, מצד שני, בועז ואני, הוריו של עופר, חולמים, אך מאיפה יימצאו המיליונים להגשמת החלום... ובר המצווה קרב ובא. אי יכולתו של יוסף לשתף אחרים במחשבותיו מכבידה עליו עוד יותר את המשא, והוא מחליט לעשות מעשה שלדעתו ולהבנתו היה הנכון והאפשרי למענו ולמען עופר. מעשה זה, שאירע לפני שלושים שנה בדיוק, טלטל את המדינה.

הוא אסף את עופרי מגן הילדים עם סיום הלימודים, כפי שנהג לעשות בכל יום שישי, לקח אותו ליערות הכרמל, הרג אותו והתאבד.

זה היה היום שבו חל המפנה גדול שהוביל את אלון"ט למה שהיא היום; עמותה הקשובה לצורכיהם של האוטיסטים בישראל מרגע האבחון ועד למציאת פתרון לעתידם של אוטיסטים בוגרים בתום חינוך החובה. מותו של עופר ז"ל, ילד אוטיסט בן 11, וסבו יוסף בן ה-59, העלה אל השיח הציבורי את בעיית האוטיסטים בישראל.

מותם לא היה לשווא!

זהו גם היום שבו החלטנו בועז ואני לעשות הכול כדי שמקרה כזה, שבא ממצוקה קשה כל כך, לא יחזור עוד לעולם. ושנינו, כל אחד בתחומו, עוזר לאלון"ט, בהתנדבות, כבר שלושים שנה, לקיים את הצוואה הלא כתובה של עופרי וסבא יוסף ז"ל. אנו רואים גם בשני ילדינו ובנכדינו כממשיכים, כמתנדבים וכתורמים באלון"ט.

אני פעילה באלון"ט ובמוסדותיה מרגע הקמתה, ולא עזבתי ולו ליום אחד. שלושים שנה של שותפות גורל למען הילדים האוטיסטים – מפעל חיים – שאנחנו מיישמים מדי יום בעשייה התנדבותית. בועז משמש יו"ר עמותת בית הספר "עופר" לילדים אוטיסטים בחיפה, שתומכת בכל הצרכים הנדרשים לרווחת התלמידים, שאינם מסופקים על ידי הרשויות.

שלושים שנה אחרי היום הטרגי ההוא אנו גאים בכך שכל מה שלא היה לנו כהורים צעירים לילד אוטיסט קיים היום כמובן מאליו. האבחון המוקדם, האלוטפים, בתי הספר והבתים לחיים.

לכל גיל נולד הפתרון הנכון בעבורו. העבודה קשה, ויש מחסור גדול בתקציבים כדי לממש כל מה שעמותת הורים חושבת שאפשר לעשות למען ילדיהם.

גם גאווה מקננת בנו על כל ההישגים שלנו. אלמלא ההורים והצוות המקצועי שעבד לצדנו, לא היו קיימים עד היום דברים כמו גמלה מהביטוח הלאומי, הנחות בארנונה ובבזק, אישור להעסקת עובד זר, טיפולים פרא-רפואיים, חוק מעונות יום שיקומיים לפעוטות, שילוב הילדים בבתי הספר ועוד ועוד.

מצד שני, אין די מסגרות לבוגרים אוטיסטים בתום חינוך חובה, וחזקה עלינו שנגיע לחוק בנושא האוטיסטים ובהקדם.

גם היום הקמת מסגרות לילדים אוטיסטים בכל רחבי הארץ נתונה לרצונם הטוב של ראשי ערים או מועצות מקומיות. הילדים שלנו אינם מובנים מאליהם במסגרות החינוך, לא כמו

שמובנים ילדים בריאים בחינוך הרגיל. יש עוד הרבה מה לעשות בכל הספקטרום הרחב הזה הנקרא אוטיזם, ורק ההורים יכולים וצריכים לפעול למען הילדים שמגיע להם הטוב בעולם.

אני מציינת בכל הזדמנות הניתנת לי שאנו עמותת הורים. אני יודעת שצרת רבים אינה נחמה, אבל עצם הביחד והאפשרות להכיר עוד משפחות בבעיה דומה, להטות כתף למי שמבין אותך, ובעיקר לקבל אוזן קשבת, הם חלק ממהותה של עמותת הורים.

אלו"ט הייתה קבוצה של הורים שחברו יחד כדי לכוון לילדים האוטיסטים שלהם את המסגרות הטובות והיעילות ביותר, גם מכספנו הפרטי. הילד שלנו, שהוא אוטיסט, זקוק לבית לחיים כמו שיש לאחיו הבריאים, לא פחות מהם, ואולי אפילו יותר. היוזמה צריכה להיות שלנו, ההורים. כוח גדול וחזק הוא שיקבע ויקיים עתיד טוב יותר.

אני מצפה למעורבות הורים רבה יותר במוסדות האגודה. על פי החלטות ההורים נקבעת עבודתו של הצוות המקצועי המדהים שעובד באלו"ט ועושה הכול כדי להקל על ילדינו את רצף החיים הקשה כל כך.

אני מאחלת שיתאפשר לכולנו ונצליח להגשים את כל רצונותינו למען ילדינו האוטיסטים, ושהעתיד הרפואי המתקדם ימגר את תופעת האוטיזם בכל הספקטרום, ושנזכה, בועז ואני, להיות אלה שיודיעו על סגירת העמותה לנצח.

מותם לא היה לשווא!

ליאורה ובוועז אביגדורי