

מה קורה כאשר התשובה היא "לא" -

רשאלה המזעזעת המנסרת בליבה של כל אם ברגע הגדול של הלידה:

מה שרבינוביץ ישב מתוח כחור" ההמתנה, בבית החולים לילדות בקריה, כשהוא מעשן בעצבנות. בפעם האלף, העיף מבט בולט שבקצה החדר. הדלת שנפתחה אל המסדרון הארוך, אשר בקצהו, כך ידע, כורעת אשתו ללדת את ילדם, ברגעים אלה ממש.

הוא ניסה למצוא פורקן לעצבנותו בצע"י דה הלוך ושוב מקיר אל קיר, אך חש מיד שצעדתו מעצבנת את האבות האחרים בחדר. הוא חזר והתיישב במקומו.

"רבינוביץ?" קראה שאלה האחות שנכנסה במפתיע מבעד לדלת, בלי שהרגיש בה. הוא נותר ממקומו. האחות חייכה אליו באדיבות מקצועית, רמוזה לו ללכת בעקבותיה. "הלי" דה עברה בשלום?" שאל, כשהוא ממחר אחריה.

"כן," היא ענתה.



האם לא ראתה את בתה

הייתה זו תשובה לא מדויקת. במקום ה לראות את אשתו והרך הנולד, הוכנס האב הנרגש לחדרו של מנהל-המהלקה. לאחר הכנה קצרה, שמע את הבשרה הנוראה: "מצטערת, נולדה לכם ילדה מפגרת. היא תצטרך לבלות את כל חייה במוסד לילי דים מפגרים."

משה רבינוביץ הוא יהודי דתי. לאחר שהתאושש מן ההלם, החליט להעמיס על מצפונו נטל כבד: שקר. בהסכמת הרופאים, פנה אל מיטת אשתו. שהוכנסה לחדר נפרד, בישר לה כי ילדתם מתה מיד לאחר הלידה. הוא לא צריך היה להתאמץ כדי לשוות לפניו הבעה אכלה.

הילדה הוכנסה למוסד לילדים מפגרים בנחניה. אחת לחודש, היה אביה בא לבקר רה, בביקורים אלה, הוא התקשר אליה בכל ליבו.

בגיל שלוש נפטרה הילדה. האב האומלל לא יכול היה אפילו לשבת אחריה שבעה - לכל יוודע הדבר לאשתו. והאם האומי



לאחר הלידה סילקו ממנה את הילדה ולא הראו לה אותה. הפסיקו לה את החלב, ואמרו לה שהילדה נולדה מפלצת, ועליה למצוא לה מוסד."



"רק אושר"

ראה בה בהני, שהיא עדיין זועפת, כאשר היא נזכרת בסיפור: "הסברתי לאם המבוהלת שלרופאים לא היתה כל זכות לעשות מה שעשו, שלאף אדם בעולם אין זכות למנוע ממנה לראות את הילדה שלה. התקשרתי בו במקום עם בית-החולים ונדמהתי: התברר שלא נתגלה בילדה אפילו סימן אחד לפיגור, מלבד היותה מונגולו-אידית."

"קבעתי עם האם לבקר בבית-החולים אי-תה ועם בעלה, ולדאוג לכך שיראו להם את ילדתם, כדי שיהליטו בעצמם אם הם רוצים בילדה או לא. לאחר הביקור ההליטו בני הזוג שהם חפצים בגדל את בתם בכי-תם. לא מצאתי שום הבדל בינה לילדה נורמלית, אמרה לי האם."

הני עזרה להורים לבחור רופא לילדה, והפכה, כמיקרים רבים דומים, לבת-בית במשפחה. כאשר נפטרה הילדה בגיל שני תיים ממום בלב, ניגש האב אל הילדה לאחר ההלווייה: "גברת רוטשילד", אמר. "חדעני לך שאפילו יום אחד לא הצטערנו על שהת" לטנו לגדל את הילדה. היא הביאה לנו כל-כך הרבה אושר."



"הורגים את הינדים"

עד היום, הבעייה החמורה ביותר בי שאלת הילדים המפגרים היא - יחס המפגר של המבוגרים. עד לפני מספר שנים, נהוג היה בין רופאי מחלקות היולדות בבי-תיהחולים ליעץ להורים לא לקחת הביתה את ילדם שנולד מפגר. במצב מזועזע זה

האם ילדי נולד נורמלי?"

זו מתחשבים במידה רבה בהשפעה השלילית של הימצאותו של הילד המפגר בבית על אחיו הנורמליים.



אהבה, הרבה אהבה

הנטייה במוסדות כיום היא לשקם במידת האפשר את הילדים, להכשיר את אלו מביניהם המסוגלים לכך לחיים מחוץ למוסד. נסיון מעניין נערך לאחרונה במוסד בכפר-נחמן ליד רעננה, שם הועסקו התלמידים בעבודות חקלאיות. למרות תפירתם הנמוכה יחסית, העדיפו אותם לפעמיים מעבידיהם - בגלל יחסם השקדני והרציני.

אולם כל זה - מישני העיקר הוא, שגם כאשר הילד מועבר למוסד - בין אם הוא בגיל ארבע או 10, שבע או 17 - לא ישכחו הוריו שהוא בנם, ישמרו איתו על קשר הדוק;

העובדה שחל שיבוש בפעולות ההורמונים או במיבנה הכרומוזומים שלו - אינה סיבה שלא יוכה באהבת אב ואם.

קבלה גם מבין חוגי הרופאים. שני רופאים שנבחרו באקראי, ד"ר עימנואל חיגר, רופא ילדים רמת-גני, וד"ר סספן קורנהוויזר, גינקולוג תל-אביבי, שללו זאת במילים חריפות ביותר, בתשובה לשאלת כתבת עולם-האשה.



גם ילד מפגר הוא ילד

יצד צריכים לנהוג הורים שהגורל פגע בהם, והרופא המיילד בישר להם זה עתה שילדם הוא מפגר?

התשובה היא אלמנטרית: עליהם לנהוג כהורים, להתייחס לילדם כאל ילד. לבד ממקרים בודדים, לא ניתן לאבחן בתינוק לפני גיל שנתיים את פיגורו המדויק. עד האבחנה הסופית, חייבים ההורים לגדל את הפעוט בביתם יחד עם שאר אחיו הנורמליים. הוא זקוק לאהבה שיקבל בשני תיים אלו אף יותר-מהם אולי.

לאחר שמאובחן סופית הליקוי בילד, מתייטים ההורים והרופאים בצוותא אם ומתי להכניסו למוסד לילדים מפגרים. בהחלטה

חל שיפור ניכר מאז הוקמה אגודת אק"ם, שהציבה לעצמה משימה: לדאוג למשפחה כזו, לשחרר את ההורים מהרגשת הבדידות הנוראה האופפת אותם. לעזור להם, ולילד המפגר, לחזור למסלול-חיים נורמלי ככל האפשר.

אופייני אולי ליחס המיושן לכל הבעייה היא העובדה, שעד היום לא אישרה הכנסת את חוק הסעי, שנועד להבטיח את זכויותיהם החוקיות של ילדים מפגרים ואת השירותים הדרושים לשיקומם.

אחת התוצאות העצובות ביותר של הערי-פל האופף את הנושא הכאוב היא השמועה העיקשת הסובבת בין הורים פגועים. לפי שמועה זו, כאשר נולד ילד מפגר בצורה חסרת-תקווה, הורגים אותו הרופאים האחר-אים, תוך התייעצות בפורום מסויים ולאחר קבלת הסכמת האב. לאם, לפי שמועה זו, מספרים רק שהתינוק מת מיד לאחר הלידה. כדרכן של שמועות, גם מפציה של זו מוכנים להישבע שהם מכירים לפחות מיקדה אחד או שניים מסויימים, ואף נוקים בים בשמות.

הני רוטשילד מכחישה את השמועה בצורה מוחלטת. לא רק היא: תגובה זהה נת

ללה לא ראתה את ילדתה מעולם.



"לכני חפשי מוסד לילדך"

מה מו' יש? משה רבינוביץ בדוי. אולם זהו הפרט היחידי הבדוי. כל שאר הפרטים אמיתיים. אמיתיים עד כאב. "ומה שמכאיב במיוחד," אומרת הני רוטשילד, העובדת הסוציאלית הראשית של אק"ם, "הוא שרוב הסיכויים הנפשיים והמשפחתיים נגרמו בפרט זהו עקב הדרכה בלתי מתאימה מצד הרופאים ההורים האומללים."

ולא בפרשה זו.

"ביום שישי, לפני זמן מה," נזכרת הני, "כאשר עמדתי כבר לסיים את עבודתי, דר-פיצה אצלי אשה מבוהלת. היא היתה על-סף ההיסטריה, הניעה אלי ישר מבית-החולים לילדות שבו היתה מאושפוט לאחר לידה. היא שוחררה למספר שעות בלבד - כדי לחפש מוסד לתינוקת שלה, שנולדה מונגולו-לואידית.

"ניסיתי להרגיע אותה כמיטב יכולתי, והתחלתי לברר פרטים. היא סיפרה לי שמיד