

הילד שלנו עם תסמונת דאון



דייב וונסי דיאל

"למצוא חסד לעזרה בעיתה" העברים ד 16

הילד שלנו עם תסמונת דאון

דייב וננסי דיאל

ייעוץ: ד"ר פול טאוג'ס

Help! Our Child Has Down Syndrome
Copyright © 2023 Dave and Nancy Deuel

מאנגלית: מרים גבעוני
עיצוב העטיפה: סטיב דיויס

© 2026. כל הזכויות למהדורה העברית שמורות להוצאת הגפן

www.ha-gefen.org.il

אין להעתיק, לשכפל, לצלם, להקליט, לשכתב, לאחסן במאגר מידע
או להפיץ ספר זה או קטעים ממנו בשום צורה או בשום אמצעי –
אלקטרוני, אופטי או מכני, ללא אישור מראש ובכתב מהוצאת הגפן.

כל המובאות מהברית החדשה לקוחות מהתרגום החדש של הברית החדשה.

© כל הזכויות לתרגום החדש של הברית החדשה
שמורות לחברה לכתבי הקודש בישראל.

נדפס בישראל

מסת"ב 978-965-7046-81-4 ISBN

תוכן העניינים

7	הקדמה:
1	1. תן לסיפור שלך להתפתח בתסריט
11	של אלוהים
2	2. ראה במוגבלות עניין רוחני
3	3. עזור לילדך לגדול מבחינה רוחנית
4	4. תכנן חיים טובים לילדך
51	לסיום: הנאמנות של הדוד דון
59	תוכניות ליישום אישי
65	היכן לקבל סיוע?
69	הערות

הקדמה: נשף הסיום

נשף הסיום הגיע. הבת שלנו ג'ואנה חיכתה לבן זוגה לנשף בחוסר סבלנות. ג'ון, גם הוא עם תסמונת דאון, הגיע בלוויית הוריו, שהסיעו אותו (ג'ון איננו יכול לקבל רישיון נהיגה). הכיף התחיל.

קיבלנו את המשפחה של ג'ון במאור פנים. כלל לא היה קשה לעשות זאת כי גם הם וגם אנחנו היינו הורים לילד עם תסמונת דאון. החלפנו בינינו ברכות חמות, והמשפחות התארגנו לצילומים על הדשא בחצר הקדמית. אחר כך יצאנו לנשף בשתי מכוניות. שיירת פרשים נשיאותית לא יכולה להשתוות לפאר וההדר שבהם יצאנו לדרך.

הנשף עמד בכל הציפיות. החברים ללימודים של ג'ון וג'ואנה ניגשו אל השולחן שלנו (מובן שאנחנו, ההורים, הצטרפנו אליהם לנשף!) ובירכו את כולנו. צפינו במתרחש בעיניים מלאות דמעות. בית הספר שבו למדו ילדינו קיבל באותו ערב ציון של עשר מתוך עשר על גישה של קבלה ועידוד

כלפי ילדינו – חבריהם ללימודים – שמתאפיינים במוגבלות שכלית התפתחותית (IDD). הארוחה הייתה מצוינת אבל ברגע שהתזמורת התחילה לנגן, השפיעו עוצמות הקול על ג'ואנה כצפוי. הגיע הזמן ללכת. זמן קצר לפני השעה שמונה עזבנו את הנשף והלכנו לבית הוריו של ג'ון, שם התכבדנו במנה טעימה של פאי תפוחים עם גלידה. כולנו הסכמנו: הערב היה הצלחה מסחררת, ערב שלא יישכח.

יש לנו עוד הרבה סיפורים מהנים לספר על החיים שלנו עם ג'ואנה, היום בת שלושים וחמש. אבל הסיפור הזה היה סיפור של אושר עילאי והפך לזיכרון בלתי נשכח. הנשף נערך לפני שש עשרה שנים, אבל הצילום שבו ג'ון מנשק ברוך את ג'ואנה על הלחי, עדיין מעטר את הקיר בחדרה. בכל יום אנחנו נהנים מהזוהר של אותו ערב.

בספרון קטן זה נסקור את עולמה של משפחה משיחית שאלוהים בריבונותו שם בה ילד עם תסמונת דאון. הספרון איננו עוסק בחוויה הכללית של המוגבלות.¹ הוא גם איננו מתמקד בכל ההיבטים של תסמונת דאון, אם כי בדקנו ואספנו חלק מהמקורות הטובים ביותר העוסקים בצורך הזה והמלצנו עליהם. הוא גם איננו סיפור של סבל, אם כי אנחנו נוגעים באתגרים שיהפכו למכוננים גם במשפחה שלכם. כל משפחה

מתמודדת עם אתגרים, בין שלילד שלה יש מוגבלויות שכליות והתפתחותיות ובין שאין לו. אנחנו נעסוק בחלק מהאתגרים הייחודיים לגידול ילד עם תסמונת דאון. אבל הספרון הזה הוא על החיים הטובים עם ילד או עם מבוגר שבהתאם לתוכנית אלוהים, לוקה במוגבלות שכלית המכונה תסמונת דאון. ראשית נעסוק בשאלה כיצד הסיפור שלך יכול להתפתח בתסריט של אלוהים. ברוך בואך למסע, הוא רצוף הרפתקאות. הורים אחרים, במיוחד אלה שיש להם ילד עם מוגבלויות שכליות והתפתחותיות, צופים בך.

שנית נעודד אותך לראות בתסמונת דאון עניין רוחני, ולגשת אליה בהתאם. מרגע ההתעברות ועד גן עדן החיים עם תסמונת דאון רצופים ברכות וקשיים, שהם חוויות רוחניות באמת. אלה החיים שלנו עם אלוהים.

שלישית נתמקד בשאלה כיצד הילד שלך יכול להכיר את ישוע, להתפתח באופן רוחני ולהשתתף באופן פעיל בהתחברות בקהילה חמה ומקבלת.

רביעית אנחנו רוצים לעודד אותך לתכנן לילדך חיים בהתאם להעדפותיו. כל זה ידרוש תכנון, טיפוח קשר תומך ומעשיר שיעזור לילד שלך לגלות את הכישורים והחלומות שלו, לפתח אותם ולבחור ליהנות מחיי היום־יום.

נסיים בעדות על חייו של אדם יוצא דופן עם תסמונת דאון. נלמד איך המשפחה שלו גיבשה תוכנית מוצלחת לבנם, שאמונתו במשיח באה לידי ביטוי בחייו ובניצחון עד אחרית ימיו, כשאביו האוהב שבשמיים נשא אותו לביתו הנצחי בגן עדן.

תן לסיפור שלך להתפתח בתסריט של אלוהים

כולנו שמענו הורים אומרים: "זה לא מה שתכננתי". הרשה לנו להציע תגובה אחרת: "אלוהים תכנן את זה, ואני הולך להפקיד את זה בידי, לבטוח בדאגתו, בחוכמתו ובאהבתו, ולעשות כל מאמץ להצליח". נראה לך פזיז וחסר אחריות?

בעודי (דייב) רוכן מעל האינקובטור ומתבונן בבתי שזה עתה נולדה ושליבה נעצר במשך עשרים דקות בלילה הקודם, קיבלתי על עצמי התחייבות. הבטחתי לאלוהים שאם הוא יתן לה להישאר בחיים, אנסה לדאוג לה כמיטב יכולתי. "אם רק תחוס על הילדה הקטנה הזאת, אעשה למענה הכול". חלפו שלושים וחמש שנים, ואני חייב לומר שאלוהים העניק לי את מבוקשי. כן, היו קשיים בילדותה ויש קשיים גם היום. לא פשוט לדאוג לבת מבוגרת עם תסמונת דאון. אינני בטוח כמה זמן

זה עוד יימשך, אבל הייתי עושה את הכול שוב.
האם קיבלתי את החיים שקיוויתי לקבל? לא. קיבלתי חיים טובים הרבה יותר – עשירים, עמוקים, מספקים ומלאי משמעות יותר מהחלומות שהיו לי אי פעם – חלומות רדודים ואפופים ריכוז עצמי. מה גרם לשינוי הזה? אלוהים דאג לננסי ולי ולילדינו האחרים. פעמים רבות הוא פעל באמצעות בני המשפחה המורחבת, חברים, שכנים וחברים לעבודה, והם מילאו תפקידים חשובים בחיינו. אבל אין כל ספק שהתפקיד המכריע בחייה של ג'ואנה הוא של ננסי ושלי, ההורים. אני מאמין שפעם מרטין לותר אמר:

אין עלי אדמות כוח אצילי וגדול כמו כוחם של הורים.

אלוהים נתן לנו את היכולת והסבלנות ליצור חיים לילדה שלנו, שלוקה בתסמונת דאון. הוא יכול לתת גם לך את היכולת והסבלנות, למען ילדך הלוקה בתסמונת דאון, למען שאר בני המשפחה ולמען כל הסובבים אותך. אבל הילד שלך עם תסמונת דאון זקוק לך. אלוהים מכבד מסירות הורית איתנה כסלע. והוא יכתוב את הסיפור שלך, את התסריט שלו, למענך. אבל שים לב מיהם הצופים.

אנשים צופים בך

החיים הם התסריט של אלוהים, ואתה ובני המשפחה שלך הדמויות הראשיות. המוגבלות היא הרקע לתסריט שאלוהים כתב, סיפור של כוח ומענה על כל צורך, הסיפור הגדול ביותר שסופר מראשית הזמן. המפגשים של ישוע עם אנשים בעלי מוגבלות ממחישים את הסיפור הזה. הבשורות מספרות על ההמונים שצפו בעניין רב בישוע, כשבחר באנשים עם מוגבלות ועזר להם במצוקתם הרוחנית והגופנית. בדרך כלל ישוע מסיים כל פרק בנס של ריפוי ובלקח רוחני לכל מי שמוכן לשמוע. ישוע עושה את זה למען ההמון כולו, לא רק למען האנשים עם המוגבלות. אתם הגיבורים בתסריט.

התרחישים האלה של אהבה, טוב לב וכוח יוצאי דופן, מדהימים אותנו. ואתה, הורה לילד עם תסמונת דאון, חי בתרחישים דומים. אולי אלוהים איננו מרפא את ילדך באורח נס, אבל הוא פועל באמצעות מצבו כדי לעורר צמיחה רוחנית בך ובסובבים אותך, שמחזקת ומחייה אתכם ומביאה כבוד לשמו. אנשים אחרים צופים בך כדי לראות איך אתה מתמודד עם גידול הילד שלך והדאגה לו. אולי התגובה הראשונית שלך תהיה "זה לא הוגן". אבל בפעם הראשונה שמישהו יבחין בנאמנות שלך כהורה או יאמר לך דברי חיזוק על הדוגמה

שאתה מציב, תראה את המצב אחרת. אתה משתתף בתסריט שאלוהים כתב ומופיע על הבימה העולמית של הגאולה.² אלוהים כתב את הסיפור. אבל אתה, משפחתך, חבריך ומכריך ממלאים תפקיד של שחקנים תומכים בסיפור שלו. אלוהים יכול לפעול באמצעותך. אבל איך זה קורה? בוא ננסה להבין את התסריט.

אלוהים ברא את כל בני האדם בצלמו (בראשית א 26–28). לצלם הזה יש שני היבטים עיקריים. אנחנו יכולים לנהל קשר עם אלוהים כי אנחנו בני אדם. אנחנו גם יכולים לשקף את אלוהים לאנשים שסובבים אותנו.³ צלם אלוהים מציב אותנו בתסריט שלו ובסיפור שלו. אנחנו יכולים להבין איך לשקף את אלוהים הודות למשורר בתהילים.

המילה הראשונה בספר תהילים היא "אשרי". מאחר שאנחנו מאמינים באלוהים, הוא מברך אותנו בדברים טובים. בתגובה לזה, אנחנו מברכים אותו דרך ההלל שלנו. זהו מעגל הברכה של אהבה עמוקה והודיה. למילה הראשונה של המשורר בתהילים יש חשיבות מכרעת. היא מתארת אדם הצופה מן הצד במעגל הברכה הזה מתוך רצון להיות חלק ממנו. הצופה רוצה את מה שיש לך בזכות הקשר שלך עם אלוהים. לדעת חלק מהחוקרים של כתבי הקודש, אפשר בהקשר זה לתרגם

את המילה הזאת גם במובן של "מעורר קנאה האיש אשר..."⁴
העיקרון ברור: אנשים צופים בנו בתסריט של אלוהים
ורוצים את החיים הטובים שיש לנו בזכות הקשר שלנו עם
אלוהים. העיקרון הזה תופס את מרכז העלילה בסיפור הגאולה
של אלוהים. העיקרון הזה הוא עדות עצומה לכוח הבשורה
ולברכותיה בחיינו. מה אנחנו, ההורים, אמורים לעשות?
אם אנחנו רוצים להיות הורים כרצון אלוהים, אנחנו חייבים
לשאוף לקרבה רוחנית בקשר שלנו איתו. אנחנו צריכים לפעול
בחוכמה ובנאמנות, ואלוהים יברך אותנו בנדיבות אין־סופית.

ראה במוגבלות עניין רוחני

אנחנו דוחים את המחשבה שבכל האמור לצרכים רוחניים ולפתרונות, קו ברור מפריד בין קודש לחול. לכל צורך יש מרכיב רוחני ולכן הוא דורש פתרון רוחני שנוגע בכל תחום בחיינו המשיחיים. הרשה לנו לספר על כמה תגובות עיקריות לצרכים שהתעוררו בשנים שגידלנו וטיפחנו ילדה עם תסמונת דאון.

בחר לשמוח

מאחר שאנחנו חיים בצפון מדינת ניו יורק, אנחנו עוברים את כל ארבע העונות, ואחד הסודות ליהנות מהשינויים הנלווים להן הוא למצוא מה אתה אוהב בכל אחת מהן ולהתמקד לגמרי בהיבטים האלה. כך אפשר להפחית את התחושות השליליות. אנשים שעוברים לכאן לומדים לקבל את היופי, המגוון והשינויים שכל עונה מביאה איתה. מי שמתמקד בהיבטים הפחות רצויים של העונות, בדרך כלל מתקשה