

# יצאה אל האור

כמו רבים מהלבקנים, ד' בת ה-7 וחצי סבלה מבעיות ראייה קשות ומרגישות חריפה לאור • היא נאלצה להשתמש במשקפיים עבים, שלא תמיד הועילו, ונזקקה לאביזרים שונים – מה שגרר לעג והצקות מצד בני כיתה • עדשות מגע מיוחדות שהותאמו לה אישית במרפאות העיניים במכללה האקדמית הדסה בירושלים פתרו את בעיות הראייה – ואיפשרו לה לצאת לדרך חדשה | אריאלה איילון



עדשות מיוחדות ומשקפיים שיפרו מאוד את הראייה. ד' | צילום: אלכס קולומויסקי

**פיליפ קליין: "החלטתי להתאים לה עדשות קוסמטיות, כלומר כאלה שבהן רק מרכז העדשה פתוח לאור, ואילו חלק הראי חסום. במלים אחרות: רק החלק של האישון חשוף לאור. בכך אני משיג שתי תוצאות מעולות: מצמצם את כמות האור החודרת לרשתית ומוריד את העיוות בעין ואת הטשטוש"**

בתוך עיניה, נצפו תוצאות מדהימות, הוא אומה "לפני כשבוע הושלם ההליך כשהתאמתי לה גם משקפיים, ומאז הראייה שלה השתפרה מ-6/60 ל-6/18. זה מאפשר לה לקרוא מהלוח עד השורה התחתונה וללא צורך באביזרים". גם תנועות העיניים הבלתי יסודיות שלה, האופייניות לתסמונת הלבקנות, התייצבו.

האם למורת הצער לא האמינה שכל זה קורה לבתה. "עמדתי שם במרפאה נפעמת והרגשתי שקורה לנו נס. ממש כך. היא קראה בחופשיות, מקרוב ומרחוק, ובבית הרימה חפצים שנפלו לה בכוחות עצמה. אני מאמינה שכל שיעבור הזמן היא תסתגל לעדשות, המוח יתרגל להפעיל את העצבים, ואז תשתפר מאוד יכולת הראייה שלה, כך שהלבקנות תהיה רק בעיה הייצוגית בחייה".

לבקנות מוגדרת כמחלה תורשתית, המופיעה עתה באחד ל-15,000 אנשים. היא גורמת להיעדר חלקי או מוחלט של פיגמנט המלנין, המעניק את הצבע לעיניים, לעור ולשיער. חוסר זה עלול לגרום בקרב חלק מהלוקים במחלה לבעיות עור וראייה, לרגישות גבוהה לאור ולניסטגמוס – רעידה בלתי-רצונית של גלגל העין. •

ראייה ירודה ביותר למרות השימוש במשקפיים עם מספר גבוה, וגם כפוטופוביה – רגישות חריפה לאור, הוא מתאר.

בשיחת ההיכרות סיפרה לו אמה כי ראייתה של ד' מידרדרת לאורך השנים. "וכך הבנתי של ביצוע פעולה פשוטה לכאורה, כמו קריאה, היא חייבת להיעזר בזכוכית מגדלת שלא רק מסרבלת ומביכה – אלא גם לא תמיד מועילה", הוא מספר. בנוסף, מספר קליין, האם סיפרה גם על קשייה החברתיים והפיזיים של הילדה.

"החלטתי להתאים לה עדשות קוסמטיות, כלומר כאלה שבהן רק מרכז העדשה פתוח לאור, ואילו חלק הראי חסום. במלים אחרות: רק החלק של האישון חשוף לאור. בכך אני משיג שתי תוצאות מעולות: מצמצם את כמות האור החודרת לרשתית ומוריד את העיוות בעין ואת הטשטוש", היא מסבירה.

העדשות יוצרו בהזמנה אישית על פי נתונים של הילדה, שכוללים גודל אישון מיוחד בשל המבנה החריג של עיניה. הן נוסו עליה במדידה ראשונית, שכבר בה, לדבריו, הסתמן שיפור דרמטי. "מיד כשהתקנתי את העדשות במקומן המדויק

התמודדויות חברתיות מורכבות. היא ניסתה ככל יכולתה להטמיע בה ביטחון ולהכינה לחיים המורכבים הצפויים לה. "היא התפתחה כילדה רגיזה עם בולטות בכישורי שפה, אבל מגיל 4, בגן טרום-חובה, כשילדים ממלאים כבר דפי עבודה, התחילו הקשיים", מספרת האמא.

בהמשך, ככל שהתבגרה, התגברו גם ההצקות. "בדרך כלל קיבלו אותה, אבל כמו תמיד וכמו בכל מקום, היו ילדים שלעגו לה והציקו לה. במקום להילחם בהם, החלטתי להעצים אותה", מתארת האם. כתחנה ראשונה לדרך ארוכה היא רכשה לה את הספר 'משהו אחר' של קתרין קייב, העוסק בשונות. במקביל הסברתי לה שאלוהים בורא כל אחד עם מטען הכוחות והקשיים שלו, והלבקנות היא הקושי שלה".

כך התנהלו חייה ב-7 וחצי שנותיה, עד שלפני שלושה שבועות חל מפנה. "דוד שלי הוזמן לכנס אופטומטריסטים, וכשחזר 'הדליק' אותנו על הרצאה ששמע ביום עיון לעוסקים בתחום על טיפול באמצעות עדשות מגע ייחודיות בילדים שלוקים בקשיי ראייה. ממילא כבר לא היה לנו מה להפסיד, אז פנינו למרצה – שעובד במכללת הדסה – ובעזרתו התרחש נס, לא פחות מזה, ששינה את חייה של הילדה שלנו לחלוטין", מתארת האם בהתרגשות.

## פיליפ "בעל הנס"

"בעל הנס" הוא פיליפ קליין, אופטומטריסט המנהל מרפאות לעדשות מגע ואת המרפאה למקרים מיוחדים במכללה האקדמית הדסה בירושלים. "הגיעה אליי מטופלת הלוקה באיכות

התחכמות טכנית, פשוטה לכאורה, קלה לביצוע, אך כזאת שהצריכה תעוזה וחשיבה מחוץ לקופסה, שינתה מן הקצה עד הקצה את חייה של ילדה לבקנית אחת.

ד' היא הילדה החמודה המופיעה בצילום. לבקנית הוריה, המשתייכים לפלג חרדי, שמה לא יצוין. "בריקת האולטרסאונד ההריונית לא מאתרת לבקנות ולכן רק אחרי שגולדה, שנייה מבין ארבעה ילדים והלבקנית היחידה ביניהם, גילינו את מצבה", מתארת האם.

ד', בת 7 וחצי כיום, סובלת כמו רוב הלבקנים מבעיות ראייה קשות, שחלקן אינן פתירות. "במהלך השנים נאלצנו לחזור ולהחליף לה משקפיים משום שכל כמה זמן המספר גדל והעדשה התעבה תה. אבל אפילו זה לא לגמרי עוזה. כשהיא קוראת ספר או קוראת מהלוח בכיתה היא צריכה להשתמש בעזרים, למשל בבוועה שהיא מעין חצי כדור המשמש זכוכית מגדלת", היא מסבירה.

לקות הראייה שיבשה את חייה של ד' לא רק בכיתה. "היא פוחדת לצאת לבד מהבית, לרדת לגינה. השתלבות בכל מרחב חדש מחייבת לימוד והסתגלות". אפילו בבית, מקום שמוכר לה היטב, היא לא עצמאית לחלוטין וצריכה להיעזר בבני המשפחה לביצוע מטלות פשוטות ויומיומיות. למשל, כשחפץ בהיר נופל לה ומשתלב בצבע הריצפות, היא אינה יכולה לזהות אותו.

## בעיות מגיל 4

כבר בילדותה המוקדמת של הילדה הפנימה האם, העוסקת בתחום החינוך, שלבנתה צפויות