

## עוד נס שקרה בגליל (א: סיפור שענת אוהבת במיוחד)

"אני לא יכול לשנות את כל העולם. אבל אני יכול לשנות את העולם של אדם אחד" (פול ספיר)

\*\*\*

בחג הסוכות, שבו נהוג לארח אורחים מתחת לכל מיני ענפים רופפים, אני גאה לארח את אחותי הקטנה, שתמיד הייתה אורח נוחה, ומול הציניות של אחיה תמיד ידעה להציע לי תחליף פי חמלה ואת הצד המואר של העולם ובני האדם הבוגרים שדי קשה לי איתם.

כמו הסיפור הזה שלה על עבודתה ואני מודה שכשהיא סיפרה לי אותו, עם האור הבוהק בעיני השקר החומות והגדולות שלה, קצת קינאתי בה, כי החוויה הרחוקה שזאני עברתי בשנה שעברה הייתה המפכה החברתית הזאת שלכם שהייתה קצרה מדי ונגמרה מהר מדי.

את הסיפור הארוך שסיפרה לי אחותי ענת, שאותה אני אוהב במיוחד ואפילו כתבתי ספר שזה השם שלו, ניסיתי לתמצת למחזה קצר, שבניגוד למחזות אחרים הוא מתחיל בחושך ובמסך מורד ומסתיים באור ובמסך מורד.

הרמויות והשמות אינם אמיתיים, אבל הסיפור מדויק וזורע תקווה בנר שא שעליו רוב בני האדם יודעים מעט מאוד, מעט מדי.

\*\*\*

אלדר: "שלום, קוראים לי אלדר. ב' בספטמבר חיכיתי כמו כל הילדים לקחת את הילקוט החדש-חדש שלי ולהתחיל ללמוד בכיתה אל'ף. זה לא קרה. נשארתי עם האח הקטן שלי, נמרוד, במקום שקוראים לו ראש פינה. ההורים שלי אמרו לי שלנמרוד יש אר טיזום. אני לא כל כך מבין את המילה הזאת. אבל אני גם לא כל כך מבין את המילה ראש פינה."

רונן: "שלום, אני רונן, מהנרס, אבא של נמרוד ואלדר. נעים מאוד. חשוב לי לספר לכם על מקום שבשבינו היה באמת מפנה לדרך שלא חשבנו שהיא בכלל קיימת. שם שמעתי בפעם הראשונה שיש מה לעשות גם אם הדוקטור קבע שהילד שלך עם מא' פיינים אוטיסטיים. כי אוטיזם הוא אף פעם לא רק אוטיזם. הוא כל מארג היחסים בין הילד למשפחתו ולעולם."

ברמלה: "שלום, אני ברמלה. עובדת בבית מרקחת. אמא של נמרוד ואלדר. נעים מאוד. אלדר, האח הגדול של נמרוד, היה תינוק נורניק שלא ישן ולא נח לרגע. חשבנו שאנחנו מקבלים פה פיצוי צודק כשנולד לנו האח הקטן שלו, נמרוד - התינוק הכי נוח ונינוח שאתם יכולים לחשוב עליו. ישן כל הלילה, לא בוכה אפילו כשהוא נורא רעב, אבל יונק מסור וצייתני. כיף של תינוק."

נכון, היה איזה רגע שבו חשבתי שאולי נמרוד לא שומע כי הוא לא ממש התלהב מכל הפרצי מוצי השטיות שכל כך הצחיקו את האח הגדול שלו. חשבנו שאולי הוא לא צחק כי הוא לא שומע את ההשתטיות שלנו, הלכנו לעשות לו קוקו עם רעשן בטיפת חלב, והוא עקב אחריו גם כשהרעיש וגם שלא. ואז אמרו לי: "כר מלה, את סתם עוד אמא היסטורית".

רונן: "כן, היא תמיד הייתה קצת היסטורית, אבל במקרה הזה יכולתי להבין אותה. אלדר, הבכור שלנו, כל הזמן קופץ או עושה משהו, ונמרוד הקטן שקט ומתפתח לאט ומעט. מה שהוא באמת הכי אוהב זה לשכב על הרצפה ולשחק עם מכר ניות או כל דבר אחר שיש לו גלגלים. בהתחלה זה מאוד שימח



איור: דקל חברוני

אותי כי חשבתי שהנה מלבלב פה עוד מהנרס מכונות, כמו אבא. נכון, הוא אמר מעט מילים, אבל כמה מילים כבר צריך? הבעיה היחידה הייתה באוכל. נמרוד אהב רק חלב ורייסות אותם שנה מבקבוק. אבל הוא היה שמנמן ושמוח וטוב לב יותר מכל ילד אחר בסביבה. קצת אחרי גיל שנה הוא נכנס לפ' עוטון. גם שם מייד התחבר בעיקר לגלגלים ומכונות, ולא ראיתי עד שהגננת קראה לברמלה ואמרה לה שכנראה יש לנו בעיה."

הגננת: "ברמלה, הילד שלך לא יוצר קשר עין ולא תמיד מגיב כשאומרים את השם שלו. ייתכן שילד יש בעיית קשר ואני מאוד ממליצה לפנות לרופא התפתחותי."

ברמלה: "מפה התחילה רכבת שרים. הרופא אבחן אותו כילד עם אוטיזם. הילד היחיד עם האוטיזם שהכרתי עד אז היה של

השכן שלנו בבית הקודם. מין ילד כזה שכל הזמן קופץ, צועק ונושך, והילד שלנו כל כך שקט. הלכנו לעוד רופא, כי רופא אים לא חסרים, והוא אישר את האבחנה וגם הפנה אותנו למרכז 'מפנה' בראש פינה. הוא הסביר שבטיפול בראש פינה המשפחה צריכה להיות ביחד במשך שלושה שבועות. להתנתק לגמרי לשלושה שבועות מעבודה ומקריירה ולהתמסר רק לטיפול המשפחתי. בטח, אמרתי להם, מה זה שלושה שבועות בשביל אמא שמוכנה גם להתנתק לטובת הילד שלה?"

אלדר: "זה היה בחופש הגדול כשאני, ההורים ואח שלי, נמרוד, נסענו עם כל הצעצועים שלנו. ופתאום ראינו שאנחנו בבית נורא גדול וגם שחור בגלל משהו שקוראים לו בולת. שיחקתי עם נמרוד בחדר שלו וגם בחדר שהיה רק שלי, חדר מיוחד של אחים. היינו שם הרבה זמן, כמה זמן אני לא בדיוק יודע אבל לא התגעגעתי לפלייסטיי"ן שן ולטלוויזיה - אולי רק קצת. לא היה לי משעמם אפילו לרגע אחר."

ברמלה: "זה היה פשוט אוברול לנמרוד ולנו. לא ייאמן, אבל היו לנו תגליות חדשות לגבי מה הוא אוהב ומה הוא מרגיש."

רונן: "היום אנחנו מתנהגים איתו אחרת לגמרי."

ברמלה: "נכון, הבנו שנמרוד רגיש לקולות רמים ואוהב מגע חזק. לא שמנו לב לזה קודם."

רונן: "חשבנו שנהיה בחופש אבל זו עבודה קשה, כי היינו מעורבים בכל שלב ושלב של הטיפול, וקיבלנו הדרכה מה לעשות ומדוע. פתאום הוא התחיל להביט ולשתף אותנו. חשבנו שהאוטיזם היה רק של נמרוד אבל פתאום גילינו שהוא היה של כולנו, ושיש בעצם בחירה איך להגיב אליו. זה כמו להכניס את כל המשפחה לבלנדר ולנער לאיזה שייק פירות חדש שלא

טעמנו לפני זה, וכן, אפשר להגיד שערכבו כהוגן אותי ואת כר מלה ואת אלדר ואת נמרוד."

ברמלה: "למשל בענייני האוכל, נמרוד שהיה סרבן מזון החל טי ביותר, אוכל עכשיו כמו גדול."

רונן: "וזה לא רק אוכל. יש גם התפתחות בנושא ההנרסה והגלגלים שקרובים ללבי. לנמרוד כבר לא מספיק לשחק עם מכר ניות קטנות וגלגלים, עכשיו הוא מגדל גם בובה נחמדה שלא מתגלגלת לשום מקום."

אלדר: "והוא הכי אוהב לשחק איתה איתי! וככה הוא גם לומד המון מילים."

רונן: "קיבלנו ילד חדש."

אלדר: "שני ילדים חדשים."

ברמלה: "ואותנו. את כולנו." ⊗

**חשבנו שהאוטיזם היה רק של נמרוד אבל פתאום גילינו שהוא היה של כולנו, ושיש בחירה איך להגיב אליו. זה כמו להכניס את כל המשפחה לבלנדר ולנער לאיזה שייק פירות חדש שלא טעמנו לפני זה**