

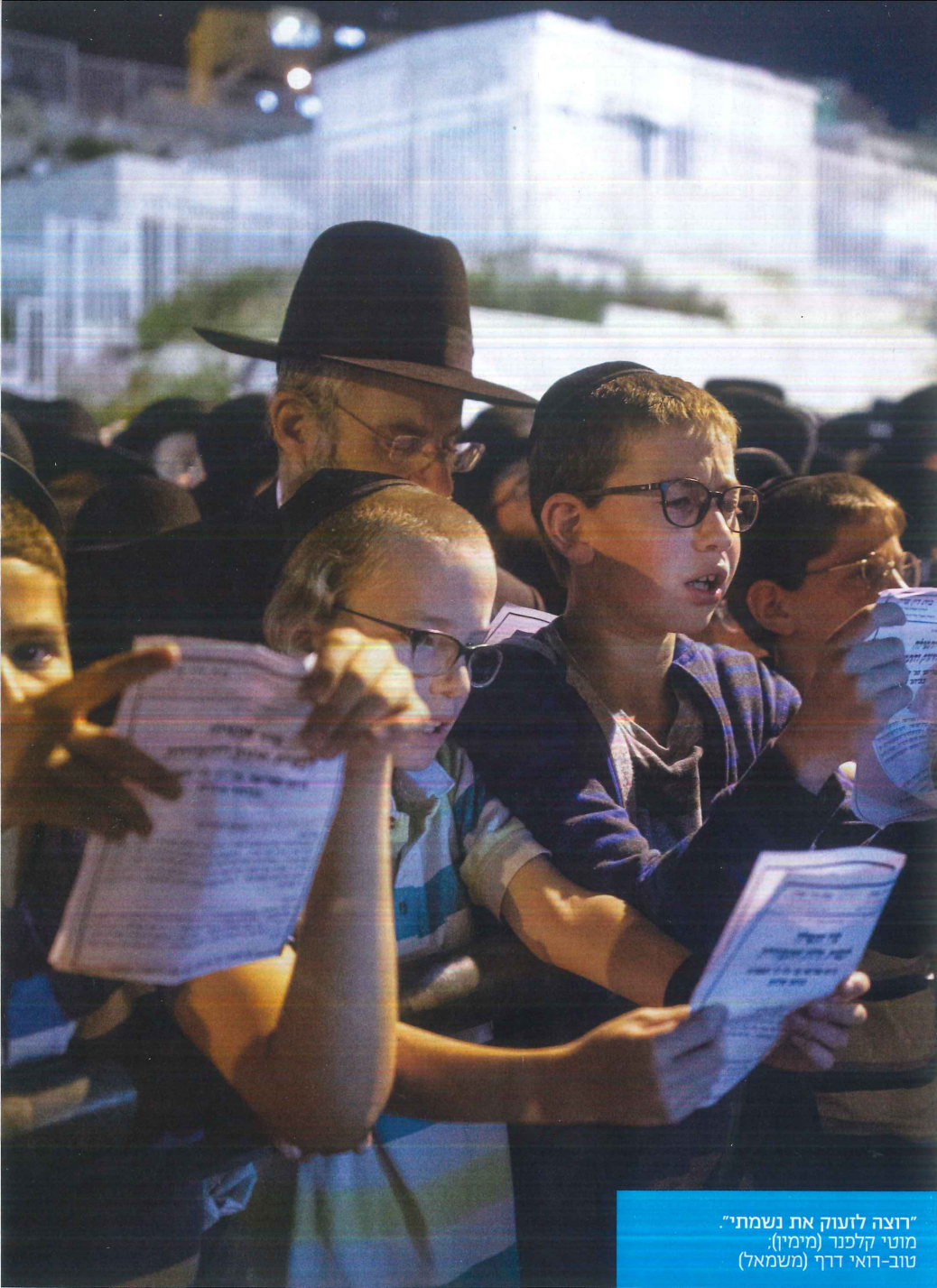
מה קורה לילדים ששכבו על ערש דווי רגע אחרי שכולם הפסיקו להתפלל עליהם? | הצצה מטלטלת

# ילדים של החיים

כשהם חלו או נפצעו הלב של כולם נקרע. ימי תפילה מסביב לשעון יצאו לדרך, מניינים רצו לכותל וכולם רק רצו לדעת מה המצב?! של הילד החמוד **שנאבק על חייו** | ואז, כשהשם עזר והם יצאו מכלל סכנה, **כולם שכחו מהם** | שלושה זוגות אמיצים חושפים את חייהם ואת המלחמה הנמשכת על חיי ילדיהם

הדס אפיק

צילום: פלאש 90 ובאדיבות המשפחות



"רוצה לענות את נשמתו"  
מוטי קלפנר (מימין)  
טוב-רואי דרך (משמאל)

היא קיבלה את האישורים בדיקת באותה שנה. זאת אומרת שאילו היו מאבחנים את התסמונת אצל טוב-רואי שנתיים קודם לכן, כלל לא היינו יכולים לטפל באמצעות התרופה. היינו רואים את הילד קמל לנגד עינינו ללא יכולת לעזור לו, אז הנה, משמים כיוונו את הדברים, שהתסמונת תיחשף בדיקת אז".

אלא שיחד עם חשיפת התסמונת התגלה דבר נוסף ומעורר חלחלה. "אם צריך להגדיר רגע שבו השמים נפלו עלינו", אומר ר' אביעד דרף, האב, "אז זהו הרגע שבו נעשו בדיקות בעקבות האבחנה אצל טוב-רואי גם אצל בתנו התינוקות - אמונה, שהייתה אז בת חמישה חודשים בלבד, ותסמונת המורקו התגלתה גם אצלה".

מאז אותו יום נמצאים בני משפחת דרף במסע של לוחמה תמידית. "אני תמיד צוחקת ואומרת שהתרופה שאנו נותנים לילדים היא החרב שבאמצעותה נלחמים במורקו", אומרת הגב' דרף. "מידת יעילותה טרם הוכחה באופן מובהק לטווח הרחוק, אבל היא בוודאות מועילה לילדים. אנחנו רואים במו עינינו שאמונה, שהיא אחת משלושה ילדים יחידים בעולם שהחלו לקבל את התרופה בעודם תינוקות, גבוהה יותר מטוב-רואי ומצבה התפקודי טוב משלו".

אך אם היה ניתן לחשוב שהתרופה נמצאה והכל בא על מקומו בשלום, זה המקום להבין שגם במקרה של משפחת דרף, מדובר רק בהתחלה של ההתחלה של

שהסיפור הסתיים, ובשנה הבאה מוטי כבר יתחיל ללכת לחיידר. הם לרגע לא מבינים שהמרחק בין רגע השחרור מבית החולים לשיקום מלא - עצום".

## נלחמים בתוך הבית

לא רק החיים של מוטי קלפנר המתוק השתנו. גם אצל משפחת דרף חוו ההורים את הסוויץ' הבלתי נתפס שבין חיים נורמטיביים, הזורמים על מי מנוחות, לחיים של לוחמה תמידית על שיקום וטיפול מסיבי, שלא ברור אם יובילו בבוא היום לתפקוד מלא.

זה קרה לפני כשש שנים, כאשר בנם טוב-רואי, אח צעיר לשני אחים גדולים ממנו, קפץ על הספה בביתו, נפל ואיבד את ההכרה. כשניסה לקום לאחר שהתעורר, גילו הוריו לחרדתם שהוא לא יכול להיזן את פלג גופו העליון. טוב-רואי הובהל לבית החולים, ובמהלך האשפוז התגלה שחסר לו חלק בעמוד השדרה. הנפילה גרמה להתפתחות של בצקת באזור, ובעקבות כך לשיתוק זמני. במשך כחודש וחצי היה טוב-רואי מאושפז, ובמהלכו עברו הבצקת והשיתוק. הם אמנם עברו, אך מכאן ואילך חייה של משפחת דרף לא שבו לקדמותם.

"בתקופה הראשונה היה טוב-רואי בשיקום אינטנסיבי של שלוש פעמים בשבוע", מספרת אמו, הגב' דרף. "אחר כך עברנו לשיקום של פעמיים בשבוע, בהמשך לפעם בשלושה חודשים ואז לפעם בחצי שנה. חשבנו שאנחנו כבר לקראת הסוף, אלא שדווקא בזכות השיקום הייתה רופאה ששמה לב להתדרדרות נוספת במצבו של טוב-רואי והיא זו שהאירה את עינינו והסבה את תשומת ליבנו לתופעות מסוימות שהובילו לתגלית של תסמונת המורקו.

"טוב-רואי אובחן עם תסמונת מורקו", מספרת אמו, "והיא גורמת לכך שיש לו בגוף עצמות בגדלים שונים, הוא נמוך כמו ילד בן שנתיים ומתקשה בהליכה. עליו להיות במעקבים רפואיים לאורך כל השנה, והוא נדרש לעבור בדיקות גופניות כל הזמן".

למעשה, גב' דרף אומרת, כי רק שנתיים לאחר האשפוז הראשון, הבינו שמדובר במורקו. "לכאורה התחושה הייתה מתסכלת - שנתיים יכולנו לטפל בו ולא טיפלנו, אלא שאז, כשניסינו לבחון דרכי טיפול, התברר שהייתה לנו סייעית דשמיא גדולה. נודע לנו שישנה תרופה המיטיבה מאוד עם חולי המורקו ועוצרת במידה מסוימת את ההתדרדרות.

"זוהי תרופה חדשה ויקרה מאוד, אך

המשפחה. כמה פעמים הכנתם ארוחות לילדים, צחקתם איתם, קילחתם אותם, טיפלתם בהם? במשך כל הימים האלו מצאו את עצמם ר' שיעה ורעייתו כשהם עסוקים בדבר אחד - קידומו של מוטי הקטן, אם בתוך בית החולים, אם במעון היום שאליו הוא הולך, ואם בריצה בין כל המטפלים שרק אפשר, כשהם מתעקשים על קידומו ולא מרפים לרגע.

"מוטי ברוך השם הבריא", אומרת לנו אמו בכאב, "אבל כשחגגנו לו את סעודת ההודיה, אחרי שהוא שוחרר מבית החולים, הרגשות היו מעורבים מאוד. מצד אחד, הילד שאף אחד לא האמין שיחיה - שוכב בזרועותינו, הוא נושם ומסוגל לאכול, וברוך השם - עם רמה שכלית תקינה. אבל מצד שני - הוא שוכב כמו אפרוח קצוץ כנף, כשכף ידו הימנית קטועה וכך גם חלקים מאצבעות יד שמאל.

"הרופאים אמרו לי כל הזמן: 'אל תהיי בלחץ, הכל יישור לבד. אין צורך להתערב'. כאשר במילים 'הכל' מתכוונים לידיו ורגליו השחורות והנמקות של התינוק שלי, כתוצאה מחיבור ממושך למכשיר האקמו ואי ספיקת דם וכן כשל בחיבור העירוי הראשי שלא מצאו טעם להשקיע בתיקונו בגלל מצבו שהיה לפי הגדרתם 'ללא תוחלת חיים'. אבל מצד שני הבטחנו שאם הוא יחיה נעשה סעודת הודיה גדולה. שכחנו רק לפרט אילו חיים הוא יחיה".

במשך כל החודשים שבהם אושפז מוטי, דומה כי אין נקודה על פני תבל שבה לא נישאו תפילות לרפואתו. בכל רחבי העולם היהודי נעשו הפרשות חלה למענו, אנשים קיבלו על עצמם קבלות טובות ובפרט התחזקו בברכת 'אשר יצר', בל"ג בעומר של אותה שנה התפללו עבורו במירון וחילקו אינספור בקבוקי ח"י רוטל. עם ישראל התאגד, כפי שרק הוא יודע, למען התינוק שובה הלב.

"אבל מאז שנערכה סעודת ההודיה, מצאנו את עצמנו במקום שונה לגמרי", אומרת הגב' קלפנר בדמעות. "החיים שלנו נעצרו, שום דבר לא המשיך כפי שהיה, הקשיים נוחתים עלינו בזה אחר זה, אבל דווקא מסיבינו נראה שאנשים כבר לא מבינים מה עובר עלינו ועם מה אנחנו מתמודדים. כביכול - הילד שלכם הבריא, אז מה הבעיה?"

"לא פעם", מוסיף בעלה, ר' שיעה, "אני פוגש מכרים שלי מהחסידות ושואל אותם: 'זוכרים להתפלל על הבן שלי - חיים מרדכי בן גיטל?' הם פוקחים עיניים תמהות: 'למה? קרה משהו?' ואני משיב להם: 'לא קרה היום, אלא לפני שנתיים'. והם משתאים: 'עדיין צריך להתפלל?' מבחינתם ברור

## חודש שבט, תשע"ז.

"חיים מרדכי קלפנר". אלו המילים הרשומות על הצמיד הרפואי שמהודק בבהילות רבה על כף היד הקטנטונת. כף יד, שרק לפני שעה קלה שיחקה במרץ במובייל שתלוי על העגלה, וכעת מובלת אל חדר הניתוחים. "הצנתור קריטי", חוזרים ואומרים הרופאים להוריו - ר' שיעה ורעייתו גיטי, שטרם הבינו מה מתרחש מול עיניהם. "וקחו בחשבון שייתכן והוא יהפוך בסופו של דבר לניתוח".

**"זה קשה וכואב שאי אפשר לתאר גם האנשים הקרובים אלינו ביותר לא מסוגלים להכיל את מה שעובר עלינו"**

ההורים המבוהלים מתקשים לעכל את הדברים. רק יומיים קודם לכן הם הגיעו עם מוטי שלהם לביקורת שגרתית, כפי שעשו מספר פעמים מאז שהוא עבר ניתוח לתיקון מום לבבי, עם לידתו. מאז היו כל הביקורות מצוינות. הם היו בטוחים שכן יהיה גם הפעם.

"זו הייתה אמורה להיות הביקורת האחרונה באותו שלב", חוזרת הגב' קלפנר לאותם ימים. "הלבשנו את מוטי יפה וגם הכנו לצוות מכתב תודה, מתנות ותמונה גדולה, שתהיה להם למזכרת. לא יכולנו

# ילדים של החיים

לדמיין שהעולם שלנו עומד להתהפך. אבל אז, אחרי הבדיקה, קראו לנו הרופאים בדחיפות והודיעו שהילד שלנו חולה מאוד וצריך לעבור צנתור".

שעתיים לאחר שהחל הצנתור יצא המנתח והודיע שהפרוצדורה עברה בשלום. אמנם יש בעיה קטנה, אבל הם מקווים לסיים לטפל בה בהקדם ולהוציא את התינוק לחדר ההתאוששות כשהכל בסדר. רק ששום דבר לא היה בסדר. מספר רגעים אחר כך התחוללה דרמה במסדרונות. פתאום החלו ריצות מטורפות של אנשי צוות, רופאים, מנתחים ואחיות, שהכניסו לחדר בבהילות רבה את מה שהתגלה לאחר מכן כמכשיר אקמו. מאז אותו רגע השתנו חייו של התינוק החייכן ובהיר המבט. דבר לא שב לקדמותו.

## אדר א', תשע"ט.

נסו לחשוב מה עבר עליכם במשך השנתיים האחרונות - בעבודה, בבית, בחיק





משמים מקדימים תרופה למכה. טוב-רואי

שיקום ממושך. אלא שהשיקום של טוב-רואי ואמונה שונה מזה הסטנדרטי. "היה לנו בשלב הראשון את השיקום המסיבי", מסבירה הגב' דרף, "וגם כיום יש לנו מדי פעם תקופות של שיקום מסיבי, כמו אחרי ניתוחים, או כמו שקרה לפני כמה שנים - אחרי טוב-רואי נפל ואושפז פעם נוספת. אבל האתגר העיקרי שעיימו אנחנו מתמודדים הוא לא השיקום החד פעמי, אלא השיקום היומי. כי ילדים במצב של טוב-רואי ואמונה זקוקים כל הזמן לחיזוק השרירים, שאם לא מחזקים אותם הם נחלשים והולכים אחורה.

"הסביבה מאוד עוזרת לנו. באופן טבעי, ברור שכאשר אנחנו טסים לניתוח בארה"ב כולם מתגייסים ומבינים שבלעדיהם לא נוכל לשרוד, אבל ביום-יום אנחנו מוצאים את עצמנו מתמודדים לבד. ההתמודדות עם הדברים הקטנים, בתוככי הבית, היא רק שלנו, וזה לא קל".

**אילו קשיים קיימים למשל בתוך הבית?**  
 "ניקח לדוגמה את הקשיים הקטנים, כמו למשל כשמסתכלת ההסעה של טוב-רואי. מבחינתנו זה שינוי של מערך שלם בבית. צריך גם לזכור שטוב-רואי לא יורד להסעה בכוחות עצמו וצריכים לקחת אותו, למרות שהוא כבר בן שמונה. או למשל קשיים טבעיים של התלבשות בבוקר, כי גם טוב-רואי וגם אמונה אינם ילדים שיכולים להתלבש לבד. אני יודעת שאני לא יכולה לבקש טובה מהשכנה שתחזיר את אמונה



הביתה אחרי הגן, אם היא ממהרת, כי אמונה הולכת מאוד לאט, ועוד דברים קטנים שמי שלא נמצא במקום הזה, פשוט לא יוכל להבין".

## נשארים לבד

זה היה במוצאי חג הפורים. איציק קליין היה אז בסך הכל בן שבע. אחרי שעות ארוכות של תחפושות, בילויים והרבה צחוק וחדווה, הוא שב הביתה עם משפחתו והלך לישון. באמצע הלילה התעוררו הוריו מקולות רחש חשודים שהגיעו מחדרו של איציק.

"נכנסתי לחדר וחשכו עיניי", משחזרת הגב' ברוריה, אמו. "איציק היה מוטל על המיטה, כשהוא מפרנס ומחרה. התחלתי לצעוק לבעלי שיעשה משהו, הוא הגיע ובינתיים איציק כבר איבד את ההכרה. "הזעקנו מיד אמבולנס", ממשיכה הגב' קליין בתיאורים הקשים, "חיכינו בערך שלוש דקות, אך כשהוא לא הגיע, תפס בעלי את הילד ונסע איתו ברכב לבית החולים. הוא הגיע לבית החולים שתי דקות לפני שהאמבולנס הגיע לבית".

בבית החולים אושפז איציק במצב קריטי. "הרופאים אשפזו אותו בטיפול נמרץ ולא אפשרו לנו להיכנס לחדר. רק חזרו ואמרו שוב ושוב שהמצב שלו קריטי ושהגלה אצלו חידק מסוכן מאוד שכעת מנסים להשתלט עליו".

בינתיים, בעודם יושבים בחדר המשפחות הסמוך לטיפול נמרץ, כשהם בעמדת המתנה, בוכים ומתפללים, ניגש אליהם יהודי בלתי מוכר וניסה לעודד אותם. "בעלי ואני היינו על סף התמוטטות", מתארת הגב' קליין, "התחושה שלנו הייתה כביכול - 'מי אתה שאתה בכלל ניגש אלינו?' ואז הוא גילה לנו שבנו מאושפז גם כן בטיפול נמרץ, על יד בנו. 'הבן שלי עבר תאונת דרכים, כל גופו התרסק', הוא אמר לנו.

"בעלי לא האמין ושאל אותי: 'איך אתה מסוגל ככה לשמוח ולעודד אחרים?' היהודי הזה השיב לו: 'זה הסוד. השמחה היא הרפואה. אם תבכו כל הזמן, יהיה לכם קשה לצאת מזה. ככל שתשמחו ליד הילד שלכם, תשירו לידו ותשרו אווירה טובה - כך יש סיכוי טוב יותר שהוא יחלים'.

"אימצתי את הרעיון", אומרת הגב' קליין, "במשך יותר משבוע איציק שלנו שכב כשהוא מונשם ומורדם, אבל אנחנו לא הפסקנו לשיר ולהודות. אחר כך ניתקו אותו ממכשירי ההנשמה והוא הצליח לנשום בכוחות עצמו, אך התברר שכל המוח שלו נמחק. הווירוס פשוט מחק לו את המוח, והיינו צריכים ללמד אותו איך לעשות מחדש את כל הפעולות הכי פשוטות - לדבר, ללכת, לאכול... זה היה תהליך מתיש שדרש שיקום ארוך מאוד,

שנמשך עוד הרבה אחרי שהשתחררו מבית החולים".

במהלך האשפוז מספרת הגב' קליין שהיא נחשפה לתופעה בלתי נתפסת: "יש לי גיסות צדיקות שגרות באזור בית החולים. מדי יום בעלי הביא להן מצרכי מזון והן היו מכינות ארוחות ושולחות לי. עם הזמן הן הגדילו את הכמויות ואני הייתי פותחת שולחן ומציעה גם למשפחות נוספות להצטרף.

"היה מצמרר לראות איך שהדברים חוזרים על עצמם בכל פעם מחדש - אנשים היו מתאשפים בבית החולים ובימים הראשונים נעטפים בבני משפחה ובמכרים שהיו מגיעים, מתחלפים, עושים

# ילדים של החיים

"אף פעם לא ידעתי כמה עמוק יכול כאב להיות", מסכימה ר' שטיה קלפנר, "זה כאב עמוק כמו ים ללא סוף. עמוק כמו תהום, ואתה לא יודע על מה לכאוב קודם, על הדברים הגדולים או הקטנים. למשל כשיוצאים לבחור כפפות לילדים לכבוד החורף, ובן השש שולף זוג כפפות מיניאטוריות וצועק: 'זה למוטי', שוכח לרגע שאין יד - - - או אחרי המקלחות, כש'טקס גזירת הציפורניים' אצל הגדולים הופך אצל מוטי לטקס גזירת הציפורן כי יש רק אחת. ואלו הדברים הקטנים".

**אתה מצליח לעשות עוד משהו בשנים האחרונות חוץ מלהיות עם מוטי?**  
 "אני מלווה נוער מתמודד. זה העיסוק שלי. למדתי לצורך זה שיטות של פסיכולוגיה וטיפול רגשי. זה גם מה שעשיתי בעבר, אבל כיום זה כבר במיניון נמוך יותר, כי אני לא יכול להקדיש לכך את כל השעות כבעבר. כשאני נמצא עם הבחורים אני כמו בן נותן להם את כל-כולי, אבל מעבר לכך - כל רגע נתון מוקדש למוטי. כל המחשבות נתונות לו. לראות איפה אפשר לשפר ומה אפשר לעשות. וצריך גם להכריע ולקבל החלטות. "בימים אלו, למשל, אנו מתחבטים בנוגע לטיפול הפיזיותרפי. פיזיותרפיה אף פעם אינה דבר נעים, אך האם נכון לעשותה בעדינות ומתוך חוויה, כדי שלא להכאיב לו מעבר למה שכבר עבר בחיים, או שדווקא זו ההזדמנות להפעיל את מלוא הכוח? ואולי צריך לשלב בין הדברים? אתה לא מפסיק להתלבט. מכל כיוון אנו שומעים עד כמה שהשקעה בגיל הצעיר אינה שבה ריקם, וגם אם בסופו של דבר מוטי חלילה לא ילך, או לא יצליח להיות כפי שאני מצפה וחושב, מובן ששום טיפול שאנו נותנים לו לא יורד לטמיון.

"אנחנו ברוך השם גם רואים פירות ותוצאות. בהתחלה, כשמוטי יצא מבית החולים, הוא היה כמו בובת סמרטוטים,

משמרות, מביאים אוכל ומשחקים, ממש 'חוגגים', אם אפשר לקרוא לזה ככה. בשלב מסוים זה פשוט היה דווקא ומפסיק. "קרה לי לא פעם ולא פעמיים שניגשתי לאנשים והצעתי להם ארוחות צהריים - הם היו מסתכלים עלי בפליאה: 'מה, את לא רואה שיש לנו משפחה? ופתאום, אחרי כמה ימים הם באו לשאול: 'אולי בכל זאת נשאר לך אוכל חם?' אלו דברים שחזרו על עצמם בלי סוף. כי בתחילה אנשים מוקפים בחום, עזרה ואהבה, אבל בהמשך הם מוצאים את עצמם לבד. פשוט לבד".

**רק תיתנו צ'אנס**  
 ההתמודדות עם ילד בתהליך של שיקום מלווה כל רגע בחיים, ואי אפשר לשכוח ממנה או להניח אותה בצד. "החיים שלנו סובבים כל הזמן סביב טוב-רואי ואמונה", מתארת הגב' דרף. "כמו בן שיש זמנים כמו שבתות או סעודות, שאנחנו מרגישים כמו משפחה נורמטיבית, שוכחים קצת מהקושי, אבל תמיד מגיע הרגע שבו טוב-רואי רוצה ללכת לחבר, וכמו בן לא יכול לעשות את זה לבד, או שהוא מנסה להגיע לדבר מה ולא מצליח, ואז אתה נזכר שהמשפחה שלך שונה, ותמיד תהיה שונה".

"זו לא רק ההתמודדות, אלא גם כאב הלב שנמצא במקום העמוק ביותר", מוסיף ר' אביעד, בעלה. "זה מכה בך בכל מיני

סיטואציות ללא שום התרעה. אני לוקח את אמונה לגן ורואה בכל יום איך שהפער בינה לבין הילדות האחרות גדל, כי בתסמונת מורקויו הזמן רק מעצים את הפער. אני גם מגיע לכיתה של טוב-רואי ורואה את כל הילדים משחקים, משתוללים, ורק הוא משתרך בצורה כל כך איטית, ללא שום יכולת להדביק את הקצב. ככל שהזמן חולף - הכאב גובר.

"נחמן, אחיהם בן השנתיים וחצי של טוב-רואי ואמונה, כבר גבוה יותר משניהם. הצער אוכל אותך בכל יום מחדש כשאתה רואה את זה. טוב-רואי כבר לא ילד קטן, ואני רואה שהוא מבין הכל ולמשל כשמצטלמים לתמונות משפחתיות, הוא מנסה להתחמק, כי הוא מתבייש. כשאני רואה אותו בכאלו מצבים אני מרגיש שזהו, איני מסוגל להתמודד עוד. כמה סבל יכול לעבור על הילד שלי?"

"אף פעם לא ידעתי כמה עמוק יכול כאב להיות", מסכימה ר' שטיה קלפנר, "זה כאב עמוק כמו ים ללא סוף. עמוק כמו תהום, ואתה לא יודע על מה לכאוב קודם, על הדברים הגדולים או הקטנים. למשל כשיוצאים לבחור כפפות לילדים לכבוד החורף, ובן השש שולף זוג כפפות מיניאטוריות וצועק: 'זה למוטי', שוכח לרגע שאין יד - - - או אחרי המקלחות, כש'טקס גזירת הציפורניים' אצל הגדולים הופך אצל מוטי לטקס גזירת הציפורן כי יש רק אחת. ואלו הדברים הקטנים".

**אתה מצליח לעשות עוד משהו בשנים האחרונות חוץ מלהיות עם מוטי?**  
 "אני מלווה נוער מתמודד. זה העיסוק שלי. למדתי לצורך זה שיטות של פסיכולוגיה וטיפול רגשי. זה גם מה שעשיתי בעבר, אבל כיום זה כבר במיניון נמוך יותר, כי אני לא יכול להקדיש לכך את כל השעות כבעבר. כשאני נמצא עם הבחורים אני כמו בן נותן להם את כל-כולי, אבל מעבר לכך - כל רגע נתון מוקדש למוטי. כל המחשבות נתונות לו. לראות איפה אפשר לשפר ומה אפשר לעשות. וצריך גם להכריע ולקבל החלטות. "בימים אלו, למשל, אנו מתחבטים בנוגע לטיפול הפיזיותרפי. פיזיותרפיה אף פעם אינה דבר נעים, אך האם נכון לעשותה בעדינות ומתוך חוויה, כדי שלא להכאיב לו מעבר למה שכבר עבר בחיים, או שדווקא זו ההזדמנות להפעיל את מלוא הכוח? ואולי צריך לשלב בין הדברים? אתה לא מפסיק להתלבט. מכל כיוון אנו שומעים עד כמה שהשקעה בגיל הצעיר אינה שבה ריקם, וגם אם בסופו של דבר מוטי חלילה לא ילך, או לא יצליח להיות כפי שאני מצפה וחושב, מובן ששום טיפול שאנו נותנים לו לא יורד לטמיון.

"אנחנו ברוך השם גם רואים פירות ותוצאות. בהתחלה, כשמוטי יצא מבית החולים, הוא היה כמו בובת סמרטוטים,

משמרות, מביאים אוכל ומשחקים, ממש 'חוגגים', אם אפשר לקרוא לזה ככה. בשלב מסוים זה פשוט היה דווקא ומפסיק. "קרה לי לא פעם ולא פעמיים שניגשתי לאנשים והצעתי להם ארוחות צהריים - הם היו מסתכלים עלי בפליאה: 'מה, את לא רואה שיש לנו משפחה? ופתאום, אחרי כמה ימים הם באו לשאול: 'אולי בכל זאת נשאר לך אוכל חם?' אלו דברים שחזרו על עצמם בלי סוף. כי בתחילה אנשים מוקפים בחום, עזרה ואהבה, אבל בהמשך הם מוצאים את עצמם לבד. פשוט לבד".

**רק תיתנו צ'אנס**  
 ההתמודדות עם ילד בתהליך של שיקום מלווה כל רגע בחיים, ואי אפשר לשכוח ממנה או להניח אותה בצד. "החיים שלנו סובבים כל הזמן סביב טוב-רואי ואמונה", מתארת הגב' דרף. "כמו בן שיש זמנים כמו שבתות או סעודות, שאנחנו מרגישים כמו משפחה נורמטיבית, שוכחים קצת מהקושי, אבל תמיד מגיע הרגע שבו טוב-רואי רוצה ללכת לחבר, וכמו בן לא יכול לעשות את זה לבד, או שהוא מנסה להגיע לדבר מה ולא מצליח, ואז אתה נזכר שהמשפחה שלך שונה, ותמיד תהיה שונה".

"זו לא רק ההתמודדות, אלא גם כאב הלב שנמצא במקום העמוק ביותר", מוסיף ר' אביעד, בעלה. "זה מכה בך בכל מיני

**מחותן, יש לנו בשורה משמחת במיוחד בשבילך!**



**כל הסטים לחתנים ש"ס, שו"ע, טור שו"ע, רמב"ם וכו' עכשיו ברשת חנויות יפה נוף-פלדהיים בכריסה עד...**

**36 תשלומים**

למשלמים באשראי | לא כולל כרטיסי דינירס | כל הסטים החל מ-900 שח ומעלה



**הוצאה והפצה: "יפה נוף" ניתן להשיג בחנויות הספרים המובחרות**

ניתן להשיג גם ברשת חנויות "יפה נוף-פלדהיים" ירושלים: חדש! מלכי ישראל 17 | סופרסטור מאה שערים 17 | צומת בר אילן 1 | נבעת שאול 28 | חדש! בית ון - הפסנה 50 | בית הדפוס 32 | סודיעין עלית - קרית ספר: אבני נזר 26 | שדי חסד 1 | ברכפלד: רבי יהודה הנשיא 14 | בית שמש: שכונת חפציבה רחוב בן איש חי 29 | חזון איש 17 | בני ברק: רבי עקיבא 130 | אהרונביץ 19 (מול מרכז רימונים) | ברסנורא 3 | רבי עקיבא 43 | עזרא 45 | אשדוד: יוסי בן חלפתא 10 רובע ז' - ענק הספרים | פתח תקוה: קהילות יעקב 4 - בני הדר | ההסתדרות 2 פינת רוטשילד | אלעד: יהודה הנשיא 90 | קרית גת: רח' האדום 1 סח"ב ד' 1 פינת נתיבות שלום (בני קרעטשניף) | רכסים: סביון 39 (בנה ביתך) | חדש! אופקים: חפץ חיים מול בית הכנסת אהל משה.

במצבים כאלו אני מרגישה שאנחנו צריכים לדמות למלאכים...  
**למען האמת - אנשים לא ממש יודעים מה לומר בכאלו מצבים...**  
 "נכון, אני לא מצפה שאנשים ידעו להגיד את המשפט הנכון בזמן הנכון, אני גם לא מצפה לעידוד או לעצות, אבל הייתה לי שכנה שפגשה אותי עם מוטי ופשוט נעצרה ואמרה: 'איזה מותק שהוא'. בדיוק את זה אני צריכה לשמוע. לא יותר".

**מחיר הכאב**

אי אפשר להתעלם מהעובדה, שלמסע השיקום המתיש והבלתי נגמור, נלווית גם התמודדות בזירה הכלכלית. הגב' קליין משתפת: "אחרי שהתגלה הווירוס אצל איציק גילינו שיש תרופה מסוימת שיכולה להועיל מאוד במצבו. אבל העלות יקרה מאוד - 30 אלף שקלים לבקבוקן שמספיק לשלושה ימים. אנחנו הודענו לרופאים: 'דבר ראשון תנו את התרופה, אחר כך נתמודד עם הכסף'.

המושג הזה של 'אחר כך נתמודד' ליווה אותם גם בהמשך. "ברוך השם יש בבעלותנו עסק עם הכנסה טובה, אך עדיין ההוצאות באותם ימים היו אינסופיות, ממש בור ללא תחתית", היא מתארת. "בשלב מסוים החלטנו לטוס עם איציק למומחה גדול בחו"ל שנודע בתרגילי הפיזיותרפיה שהוא עושה. נסעתי לבדי עם איציק, משאירה מאחור את משפחתי הברוכה. היינו שם במשך כמעט חודשיים והטיפולים עלו הון עתק. שברנו את כל החסכונות שהיו לנו, ועדיין נדרשנו להדק את החגורה באופן שאי אפשר לתאר.

"באותם ימים", היא מוסיפה, "הייתה איתנו בחו"ל משפחה נוספת - הורים עם בתם בת השש, שהייתה לה בעיה דומה לשל בנו. האמא ליוותה את הבת לטיפולים, ואילו האב הסתובב במשך כל הימים בין הבתים בקהילה היהודית ואיפה שרק נאמר לו שמתגורר גביר, הוא היה מיד נוקש על דלת ומבקש עזרה.

"באחד הימים סיפרה לי אשתו, שהוא עומד להגיע לבית של גביר גדול מאוד. התלוויתי אליה כשהיא חיכתה לו בציפייה עצומה. שתינו ראינו את הבית - וילה ענקית עם כניסה מטופחת, אך הכניסה עבור ה'שנווררים' הייתה מסביב, דרך גרם מדרגות שלא נגמה. בעלה עלה במדרגות, עלה ועלה, המתין לתורו במשך שעה ארוכה, ולבסוף שב בבושת פנים עם שטר של תמישה דולרים. לעולם לא אשכח את מבע פניו.

"שנתיים לאחר מכן, נסעתי עם איציק לסבב נוסף של טיפולים, ושוב הם הצטרפו. גם באותה פעם הבעל היה עסוק כל הזמן באיסוף נדבות. וזה לא שהיה מדובר במשפחה חסרת אמצעים, אלא ממוצעת לגמרי. בעקבות מחלתה של הבת עזבו שני ההורים את מקום עבודתם ולא נשאר להם דבר. הם היו מוכנים לספוג את כל הבושות והתסכולים, העיקר שיוכלו לספק לבת משהו שיוכל לעזור לה ולקדם אותה".

גם במקרה של משפחת קלפנר מספרים ההורים בכאב לב עצום, על כך שהם מוצאים את עצמם בפני שוקת שבורה. "הגענו למצב של הפסקת הטיפולים, בגלל חוסר מימון", מספר ר' שטיינר, "וכן, אנו נאלצים לפנות לעם ישראל שיעזור לנו. היה לנו כל כך קשה להשיל מעלינו את הפרטיות שלנו, אבל לא הייתה לנו ברירה אחרת. אנחנו גרים בשכירות, אין לנו דירה ומוטי מגיע למעון השיקומי באוטובוס, כי גם רכב אין לנו.

"אשתי תמיד שואלת אותי בסיום כל חודש איך הסתדרנו, כי היא לא מבינה איך לא מנתקים לנו את החשמל ואיך מוכנים לחכות עם התשלום במכולת. התשובה היא: הקב"ה. בכל חודש מחדש אנו רואים ניסים של ממש - הלוואה שאושרה, סכום מיוחד שהגיע מארגון כלשהו, ממש מהלך שמימי נכון שעדיין לא קל עם הבנק שלפעמים אטום כמו קיה, אבל אני רואה שמישהו אחר מנהל את העולם ולא אנחנו".

"ועדיין", מוסיפה הגב' קלפנר, "יש כאלו שכל הזמן מבקשים להבין למה אנחנו כורעים תחת העומס הכלכלי, הרי מוטי הולך למעון ושם עושים לו את כל הטיפולים והפיזיותרפיות, למה אתם לא יכולים לצאת לעבוד כמו אנשים רגילים ולאסוף אותו בשעה ארבע?"

"קודם כל, אני יכולה לספר שמאז התחיל את המעון, הוא הגיע בערך רבע מהימים. אבל על כל פנים - השיקום שלו הוא בלתי פוסק."

שמחלישים, אלא הבריקרטיה הקשה. "לפעמים אני רוצה פשוט לעמוד ולצעוק את נשמת", מספרת הגב' דרף. "לא יאומן איך שאני מסוגלת לעבוד הכל - את הטלטה, את הצעה, את הפרידה מהחלומות על ילדים מושלמים - אבל מה ששובר אותי וגורם לי לבכות בלי הפסקה, זו פקידה אטומה ב'ביטוח לאומי' או ועדה בלתי מתחשבת.

"קחו לדוגמה את 'ועדת הניידות' אליה הגענו לפני כחצי שנה, כדי לקבוע את אחוזי הנכות של טוב-רואי. המשמעות של אחוזי נכות היא גדולה מאוד, כי בעזרתם ניתן להגיש דברים כמו חניית נכים, רכב מתאים וכיסא גלגלים. מהרגע הראשון היה ניכר שהרופא בוועדה ממהר, אבל אני מבינה מעט בסעיפים וידעתי שאם ימהרו, אז טוב-רואי יקבל לכל היותר 60% נכות, בעוד שברור לי בוודאות שמגיעים לו לפחות 80%. עצרתי את הוועדה וביקשתי שימדדו לו את הרגליים, אך תגובתו של הרופא הייתה יבשה: 'אין טעם למדוד'.

"רק לאחר שהתעקשתי הוא מדד, וכמו שצפיתי - בעקבות כך העלה את אחוזי הנכות ל-80%. ואלו דברים שאנו נתקלים בהם כמעט מדי יום. האם ידעתם למשל שהקופה מאשרת בכל פעם התחייבות על ארבעה טיפולים שיקומיים בלבד? כאילו, מה חשבתם, שעוד ארבעה טיפולים הילד יבריא? למה לטרטר אותנו מחדש? ואישור להגדלת מינון תרופה נכנס לתוקפו רק אחרי חודש. זה הזוי. מה אני אמורה לעשות בינתיים?"

ואילו הגב' קליין, אמו של איציק, מספרת שבמקרה שלהם הם נתקלו למרבה הצער בתגובות של החברה שהרפו את ידיהם. "אנשים היו באים ומצביעים על איציק ושואלים: 'למה אמרתם שהוא נכה 100% הוא לא נראה כזה 100%'... או שהיו טופחים לבעלי על הגב ואומרים בקול מתקתק: 'כי את אשר יאהב השם יוכיח, הקב"ה בוודאי אוהב אתכם'. בעלי היה שותק, מתאפק מלהשיב".

"אנחנו מרגישים בודדים בזירת ההתמודדות", מצטרפת הגב' קלפנר. "זה קשה וכואב שאי אפשר לתאר. גם האנשים הקרובים אלינו ביותר לא מסוגלים להכיל את מה שעובר עלינו. תחשבו מה זה להשתחרר מבינת החולים אחרי ניתוח קטיעה של הבן שלך ולפגוש חברה שאומרת לך בפנים מוארות: 'תגידי תודה על זה שהוא נושם'. או שכאשר אני מספרת על זה שהוא נושם, ש'הלוואי ויכולתי לצאת לנופש', פוקחים עלי עיניים: 'לנופש? למה את צריכה?'

"יש גם מכר מסוים שבאופן קבוע צועק עלינו ש'אם הייתה לנו טיפת אמונה, אז מוטי לא היה נראה כך'. הוא כל הזמן מטיף לבעלי: 'אמונה, אמונה, תאמין קצת'. וכי מה דוחף אותנו לגדל את מוטי באהבה כזו אם לא אמונה? ובעלי רק מקשיב ולא עונה.



**ילדים של החיים**

**"אנשים היו באים וטופכים לבעלי על הגב ואומרים בקול מתקתק: 'כי יאהב השם יוכיח, הקב"ה בוודאי אוהב אתכם'. בעלי היה שותק. מתאפק מלהשיב"**

שובר אותך לרסיסים. הראינו לרופא שאם בודקים בדרכים אחרות, אפשר לראות מעקב של העיניים, אז הוא התחיל להסתייג ובמקום לכתוב: 'אין תגובה', הוא כתב 'תגובה איטית'. זה הבדל של שמים וארץ. "בבית החולים היה שלב שרצו לחבר למוטי צינור הנשמה דרך חור בגרון. הם לא האמינו שהוא יצליח לנשום בכוחות עצמו. נלחמנו על כך בכל הכוח וברוך השם המאבק הצליח. גם בנושא ההאכלה - אנשי המקצוע רצו להאכיל אותו דרך חיבור מיוחד לקיבה, אנחנו הוכחנו שכאשר מאכילים אותו בתנוחה מסוימת הוא מצליח לאכול בעצמו. כי זה בדיוק הבדל בין ילד פגוע ומסכן לבין ילד חי ומתפקד. "מוטי הוא ילד כל כך מדהים. הטיפולים שהוא עובר אינם קלים, ובכל זאת הוא ממשיך לחייך בלי הפסקה. הוא אוהב חברה, וכשמקטרים אליו הוא מיד מגרגר בהנאה. צריך רק להאמין בו. לתת לו 'צ'אנס', אומר האב הדומע.

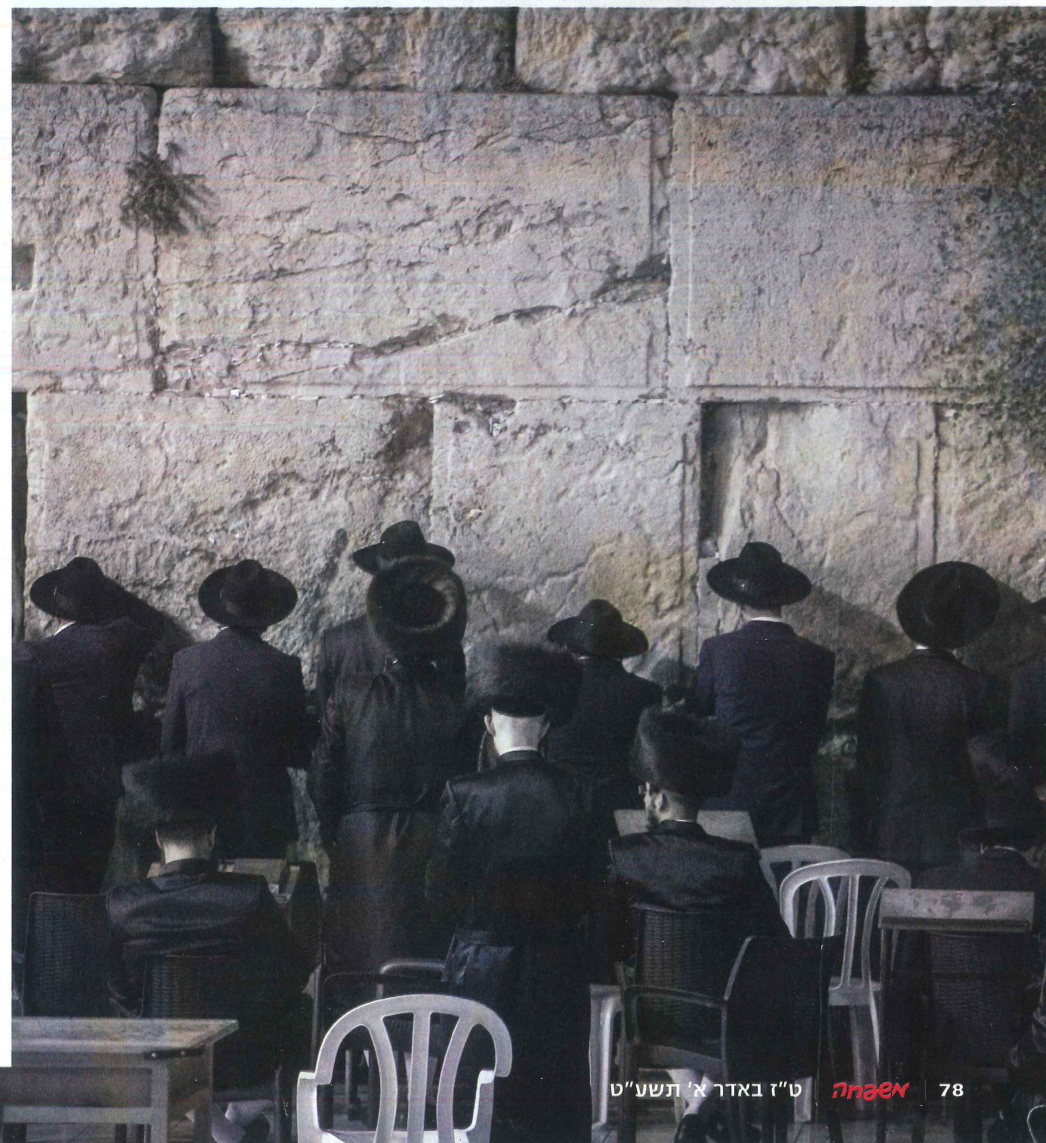
לא הניע אף איבר, והיום הוא כבר מסוגל לחזול על הגב. רואים שיש לו רצון. אז איך אני יכול להתפנות לדברים אחרים, כשאני יודע שכל רגע שאני מקדיש למוטי הוא עולם ומלואו? גם בבית אני לרגע לא נח, כל הזמן מנסה ליישם את התרגילים שלמדתי, לקדם אותו עוד קצת. שלא יהיה רפוי וזרוק, שיתקדם, שיצליח". ר' שטיינר מדבר ועיניו לוחטות. ניכר כי הוא חודר באמונה, ברצון אדיר ובכוחות כבירים. הוא לרגע לא חושב להתייאש, אלא שלמרבה העצב, יש את אלו שמשום מה מרפים את ידיו.

"חלק מהרופאים", הוא אומר בשקט, "נותנים לנו להרגיש כאילו מוטי הוא עוד מספר. הם לא מאמינים בו כמונו, אלא מדגישים לנו כל הזמן עד כמה שהפגיעה קשה. הם רואים את מה שחסר, בעוד שאנו מסתכלים על ההישגים של מוטי ועל הדברים שהוא הצליח להגיע אליהם. "כשמוטי שוחרר מבינת החולים נאמר לנו שהוא נפגע ויהיה משותק בפרק גופו השמאלי, ממשיך ר' שטיינר. "אף אחד לא היטיב להגדיר כיצד זה יתבטא, רק חזרו על המילים 'פיזיותרפיה' ו'שיקום'. "לאחר שהתחלנו ללכת למטפלים נחתו עלינו הבשורות במפתיע. זה פתאום אומר 'הוא כמעט לא רואה', וזה אומר: 'צריך צנתור חוזר והשתלב לב בעתיד'. ברור שהפגיעות שלו קשות, אך אם כל ילד אחר במצב כמו שלו, היה יכול להיות מקודם הרבה יותר ולמשל ללכת בעזרת הליכון, מוטי אינו יכול להיאחז בהליכון בידיו, כי יד ימין שלו קטועה ויד שמאל קצוצת אצבעות. לכן המצב שלו כה מורכב. "אנחנו משתדלים לא להתייאש, אבל כאשר מגיעים לנוירולוג מהמובילים בארץ, שבודק את העיניים ואומר: 'אין תגובה', זה

אצל משפחת דרף אלו לא הרופאים



בוידים בזירת ההתמודדות מוטי קלפנר בדרך לבית החולים



כי הילדים זקוקים להרבה מאוד טיפולים מסוגים שונים שרק הדלק אליהם עולה המון כסף, ועוד לא דיברנו על הטיפולים עצמם. אנו מקדישים כסף גם עבור תחזוק המשפחתיות שלנו וילדים האחרים שבבית, כי אנו מאמינים שזה מה שנותן כוח".

## מי יחיה ומי ימות

כשאנו מבקשים מההורים להיזכר ברגעים המעצימים ביותר שהיו להם במהלך הדרך, מצביעים כולם, כאיש אחד, על התפילות. "עצם זה שמוטי נמצא איתנו זוהי הוכחה לכך שיש אדון לעולם, הוא זה שמחליט מי ימות ומי יחיה", אומר ר' שעה. "היו כמה וכמה פעמים, שהרופאים ביקשו מאיתנו באופן רשמי ביותר להיפרד ממוטי, הם לא האמינו שהוא ישרוד. באותם רגעים ביקשנו מעם ישראל להתפלל. רק תפילות, ורבבות ספרי תהילים שנקראו עבור חיים מרדכי בן גיטל, קרעו את רוע הגזירה. מוטי שלנו ניצל. הכוח של התפילות הוא בלתי נתפס".

**יש אנשים שלא מבינים למה צריכים להתפלל על הילדים שלכם. הרי כעת הם לא חולים ולא בסכנת חיים, נכון שהם מתמודדים עם מוגבלות, אבל זה לא כמו באותם ימים כשהם אושפזו והתנדנדו בין חיים למוות...**

"כדי להבין למה כל כך חשוב להתפלל אני רוצה להזכיר שוב את תחילת הסיפור שלנו", אומר ר' שעה. "כל מי שרואה את המסמכים הרפואיים יכול להבין שהרופאים אף פעם לא נתנו למוטי סיכוי אמיתי להחלים. הם אמרו לנו את זה גלויים, הם לא הבינו איך אנחנו בכלל מסוגלים לצפות. אבל התפילות, רק התפילות, החזירו לנו אותו."

"גם עכשיו אנו מאמינים שהתפילות ישנו את מצבו. הרי זה לא שטיפול כזה או אחר הם אלו שעוזרים לו, אלא הם רק הצינור שבעזרתו הקב"ה שולח את השיפור. מה שבאמת עוזר אלו התפילות, ולכן אני מתחנן לכל מי שקורא את הדברים: אל תפסיקו להתפלל".

ר' אביעד: "דווקא אצלנו האנשים מסביב מבינים היטב למה להתפלל, כי היישוב שלנו קהילתי, וכשטוב-רואי מגיע לבית הכנסת בשבת, הציבור רואה עד כמה שקשה לו וכמה מאמץ נדרש ממנו כדי לטפס על הכיסא ולפתוח את הסידור. זה נוגע ללב. המתפללים גם יודעים שהוא עבר ניתוח לפני שנה, ולמרות זאת הרגליים נותרו עקומות וקשה לו ללכת. כולם גם רואים את אמונה שנמצאת במצב טוב בהרבה

משלו, הם מבינים לאן היא עלולה להתדרדר בהמשך ומתפללים מכל הלב שהיא תיפגע כמה שפחות מהתסמונת".

עד היכן מגיעות התפילות, מביאה הגב' דרף דוגמה מרגשת: "אחת לשבוע מגיעה לביתנו אחות רפואית למשך ארבע שעות, כדי לתת לילדים את התרופה דרך הווריד. יש לי חברה ששמעה על כך שהיא מתקשה למצוא לאמונה ורידים ודוקרים אותה המון, אז היא פשוט יושבת ומתפללת עבורה במשך כל אותן ארבע שעות, מדי יום שלישי - שייצא הווריד בקלות ושמונה תסבול כמה שפחות".

**בכל זאת, יש זמנים בהם אתם מרגישים חולשה? שהניסיון גדול עליכם?**  
ר' אביעד: "אני יכול לחלק את מה שעבר עלי לשתי תקופות. אפשר לומר שבשנתיים הראשונות הרגשתי שמישהו שם לי ברקס על החיים. עזבתי את העבודה והתחלתי להסתובב בבתי חולים. זה היה לי קשה. לא הסכמתי לקבל את המציאות החדשה. לא הבנתי למה זה מגיע לי. אמנם אני לא

"עצם זה שמוטי נמצא איתנו זוהי הוכחה לכך שיש אדון לעולם, הוא זה שמחליט מי ימות ומי יחיה"

# ילדים של החיים

מיוחדת במינה וילדים מקסימים ברוך השם. אני גם יוצא מדי פעם להתבודד. כשאני לבד אני מרשה לעצמי לבכות, להישבר ולפרוק הכל. גם ניגונים בגיטרה מעצימים אותי. לאחרונה כתבתי והלחנתי שיר מיוחד שאני שר ומנגן עם טוב-רואי ביחד. זה מחזק אותנו ונותן לשנינו כוחות. אני רואה בחוש את המשמעות של 'להגיד בבוקר חסדך ואמונתך בלילות'. אלו דברים שהולכים יחד".

הגב' דרף: "מה שעוזר לי באופן אישי, זה לראות את מה שקורה כאן ועכשיו. להתמודד עם מה שיש לי היום ולא להתמודד עם מה שיוצא מדי פעם להתבודד. להתעסק במה שצפוי בעתיד. אני יושבת עם בעלי בכל מוצאי שבת ל'פגישת עבודה' ואנחנו מתכננים איך עוברים את השבוע הקרוב. מעבר לזה אפילו לא מנסים לחשוב. במידה מסוימת דווקא חוסר הידיעה לגבי מה שצופן העתיד הוא זה שמנחם אותנו. זה קשה, אבל גם מנחם, כי אפשר תמיד לצפות להכי טוב."

"דבר נוסף שמאוד עוזר לי הוא ההרצאות המשותפות שהתחלנו למסור - בעלי ואני. אנחנו רואים איך שאנשים מתחזקים מהסיפור שלנו וזה נותן לנו כוח, למרות שטוב-רואי שואל אותנו תמיד: 'למה זה מעניין אחרים מה שאני עובר?..' אבל כמובן נותן לנו אישור מלא להרצאות האלו. ויש כמובן את התקווה לגאולה. אנו יודעים שכשיגיע המשיח - אז נחווה את הישועה האמיתית. אנו תמיד מדמיינים איך שרק מגיע המשיח ומיד טוב-רואי ואמונה מתחילים לצמוח לגובה".

גב' קליין: "הדבר שנותן לי כוח, זה המשפט ששמעתי כבר בתחילת הדרך: 'השמחה היא הרפואה'. מעבר לכך לימדתי את עצמי להסתכל על חצי הכוס המלאה. אני תמיד אומרת לילדים שבבית: 'תחשבו שהיה כך וכך, צריך להודות שזה פשוט כך ולא כך'".

ואילו ר' שעה קלפנר מצליח לרגש כשהוא אומר: "התקווה. התקווה נותנת כוח, וגם התמיכה של ההורים משני הצדדים. לאחרונה כתב לי אדם שאני בכלל לא מכיר, את המשפטים הבאים: 'חשבת לעצמי, כך הוא כתב, 'מי יודע אם מוטי שלכם לא יהיה ה'ר' אהרן מרגלית' של הדור הבא, שיחזק מאות אלפי יהודים ברחבי העולם בסיפורו האישי המפעים ורצוף ההתמודדויות, ההתגברויות, הניסים ונפלאות השם. מי יודע כמה אנשים יחזרו בתשובה, כמה חולים יתמודדו בגבורה, כמה נדכאים ושוברי לב ימצאו נוחם ועידוד ויתעלו מעל הקשיים בזכותו?'

"ברגעים קשים אני נזכר במכתב הזה", אומר ר' שעה ומוחה דמעה, "וזה נותן לי את הכוח להמשיך".