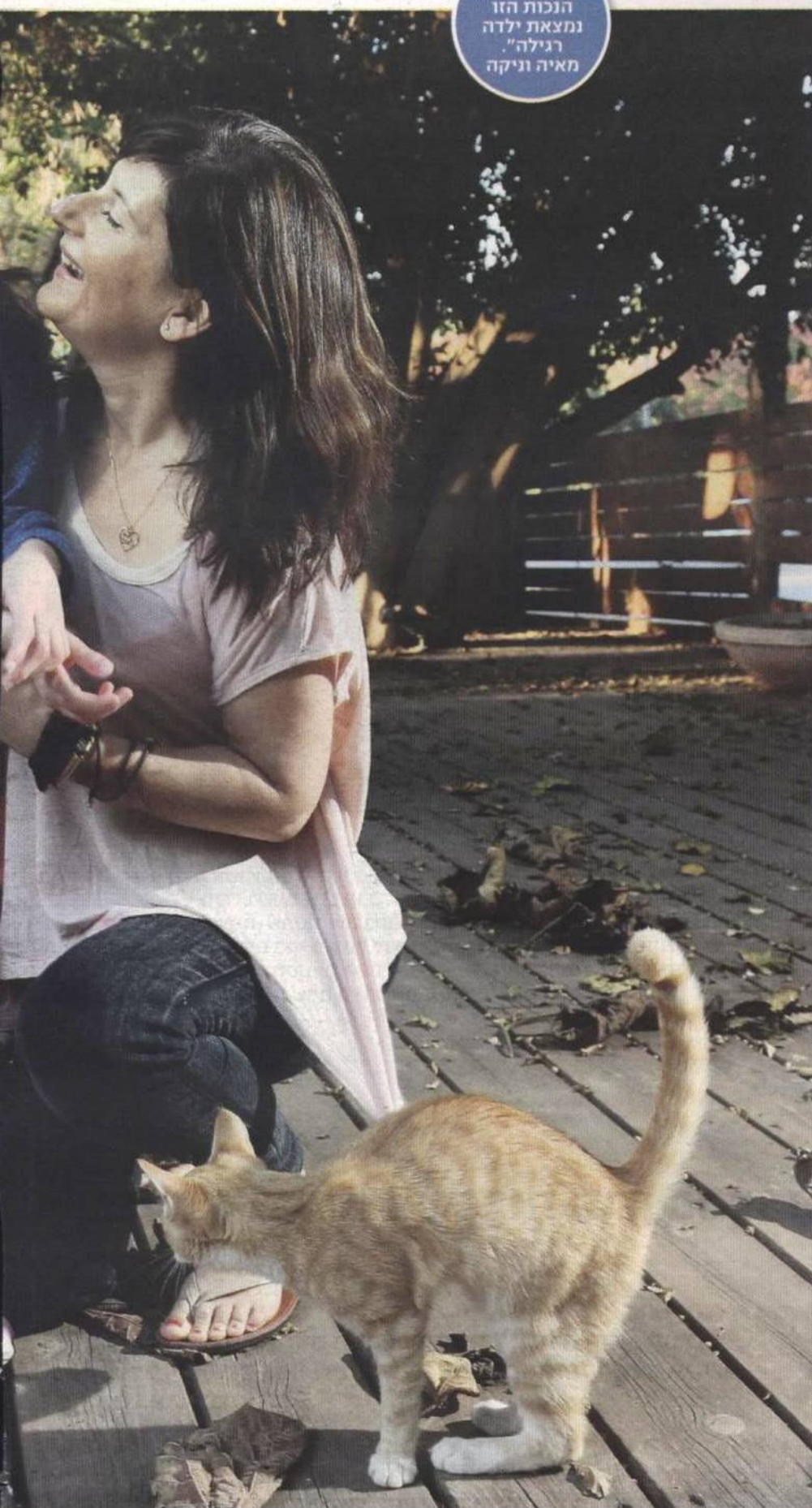


"מתחת לכל
הנכות הזו
נמצאת ילדה
רגילה".
מאיה ניקה



אני מחכה לרגע שניקה תתחיל לדבר

זה החשש הגדול של כל אמא. הפחד מהרגע שבו יבשרו לה הרופאים שהילד שלה שונה מכל האחרים. ביומן כואב אבל גם אופטימי כותבת מאיה שגב בז'רנו על רגע הגילוי, על הקשיים ועל התקווה למציאת תרופה לבתה ניקה שסובלת מתסמונת רט

מאיה שגב בז'רנו | צילום: שאול גולן

לרמוז שהיא לא בסדר. בתוכי כל הזמן עלתה מילה אחת: אוטיות, וזה הפחיד אותי פחד מוות.

קיבלתי ילדה בהשאלה

בסביבות גיל שנה, אחות טיפת חלב העירה שהיקף הראש של ניקה הפסיק לגדול והפנתה אותי לגנירולוג, רק כדי שנהיה שקטים. אז לא ידעתי שזה אחד הסימנים המובהקים לתסמונת רט. הגנירולוג בדק אותה, ולמרות שלא עשתה שום דבר ממש עד הסוף הוא אמר שהיא בסדר, היקף הראש שלי קטן מהמוצע וזה כנראה תורשתי. רפלקס הבלימה שלה היה ברילי וגם בבריקות שמיעה, כשהייתה צריכה לסובב את הראש לכיוון הצליל לקח לה זמן. התגובות תמיד היו איטיות מדי. כאילו עשתה מה שביקשו ממנה אבל זה תמיד היה "ליר", אף פעם לא ממש זה. לכן היה קשה לשים אצבע על מה שלא בסדר. אמרו לנו כל הזמן שאנחנו היסטריים, שילד ראשון לפעמים יותר איטי. "אל תדאגו, היא בסדר גמור" ו"עוד לא ראיתי ילד ווחל לכיתה א'" הם רק חלק מהדברים ששמענו.

בגיל שנה וחמישה חורשים הבנו סופית שלא רק שניקה לא מתקדמת, אלא שיש נסיגה במצבה. היא איבדה קשר עין איתנו, בכלל לא דיברה ורק השמיעה קולות ולא התרוממה לעמידה או להליכה. הכתובת כבר הייתה על הקיר: הילדה שלנו לא בסדר. הלכנו לאבחון ולאחר שלוש פגישות שבהן נשאלנו

1 יקה היא הילדה הראשונה שלי, חוויית ההורות הראשונה שלי, לפניה לא ידעתי על זה דבר. כולם מסביב הכינו אותי ללילות ללא שינה, הנקה, בכי, גוים, ואני הייתי עסוקה בלסדר חדר לפני הלידה. ההתרגשות הייתה רבה, בעיקר כי מאוד שמחתי שיש לי בת. הלידה הייתה ארוכה, 30 שעות. הייתי בטוחה שהיא תצא מקומטת ומכוערת אבל היא יצאה מהממת. עגולה, עם פנים ולחיים סופגניות כאלה ושפתיים אדומות, עיניים כחולות, פשוט יפהפייה. התאהבתי בה מיד. בחצי שנה הראשונה לא היו סימנים מיוחדים. ניקה התהפכה בזמן, החלה לזחול על הגחון וקישקשה. למרות זאת בעלי כל הזמן אמר שהיא לא ממש מסתכלת עליו ולא תמיד מגיבה כשהוא קורא לה. כשראינו שהיא לא עולה לזחילה על שש, עברנו איתה על זה בבית בעזרת מומחית לליווי התפתחותי, וניקה החלה לזחול "רגיל".

בסביבות גיל שנה שמנו לב שהיא לא משחקת כמו ילדים בגילה. היא הייתה מכניסה כל דבר לפה וזורקת, לא הכניסה כדורים לקופסה, לא שיחקה בשום משחק בצורה פונקציונלית. לאט לאט ובכאב גדול גילינו שהיא הפסיקה לדבר, אחרי שכבר היה לה אוצר מילים שכללי: "אבא", "אמא", "האו האו" ו"מה קרה". החרדה התחילה לבעבע. התנפלותי על כל מי שניסה

ששואלים אותי "אז מה היא כבר עושה?" כאילו שהיא איזו קופה בגן חיות שחייבת לתת שואו של תיפוף על הבטן בזמן שהיא אוכלת בוטנים. ניקה שלי עוד תגיע לבית ספר רגיל ככל הילדים.

במקביל, רק בשביל לשמוע רעה שנייה, קבעתי אבחון אצל רופאה מומחית להתפתחות הילד. אמרתי לעצמי שלהיות זה לא יזיק, ואם נצטרך משהו מביטוח לאומי, לפחות שתהיה לנו אבחנה סופית ומוחלטת. לפני יום האבחון הסופי נכנסתי שוב לאינטרנט ושוב קראתי את כל הדברים שרשומים תחת הכותרת PDD – בעברית: הפרעות התפתחותיות רחבות היקף – אוטיות, אספרגר וגם תסמונת רט, שנשמעה הדבר הכי גרוע ומפחיד. אמרתי לעצמי שאין מצב שזה מה שיש לניקה שלי, כי היא הרי מתקדמת כל כך יפה. ביום האבחון הסופי, ליעד ואני נכנסים לחדר ואומרים

אינספור שאלות, איבחנו את ניקה עם NOS-PDD. אנחנו קוראים לזה "פח הובל" של כל הדברים שהם ליד אוטיות אבל אין להם ממש שם. הקמנו צוות של מנחה ומטפלים שעבר עם ניקה סביב השעון, משמונה בבוקר ועד שמונה בערב, בשיטה שעובדים בה עם אוטיסטים ונקראת ABA. בעזרתה לימדנו את ניקה לעמוד ולהתחיל ללכת, להחזיר את קשר העין שנעלם, לשחק משחקים פונקציונליים, ללעוס כמו שצריך, להתחיל לעשות מה שתינוק בגילה אמור לעשות. כשראינו שהיא מתקדמת יפה, התחלנו לשלוח אותה לשלושה ימים בשבוע לגן רגיל, בליווי מטפלת התפתחותית. בשלב הזה היינו מאוד אופטימיים, כבר חשבנו לעצמנו שהנה היא יוצאת מזה. אמרתי לעצמי, אני עוד אראה להם, לכל המצקצקים למיניהם

"אני יודעת שיכול מאוד להיות

שכשתהיה תרופה ניקה לא

תהיה 'רגילה' לחלוטין. אני

מקווה שהיא לא תכעס על

דברים שלא עשיתי נכון, ושהיא

תאהב אותי אפילו רק קצת

ממה שאני אוהבת אותה"

רגילה שמבינה הכל.

גיליתי את "משפחת רט" בארץ – משפחה חמה ומקסימה של שותפות גורל. גיליתי גם הורים בארצות אחרות ואנחנו בקשר דרך הפייסבוק. כולם נלחמים יום יום על איכות חיים טובה לבנות שלהם וכולם מחכים ליום שתהיה כבר תרופה.

אני יודעת שיכול מאוד להיות שכשתהיה תרופה ניקה לא תהיה "רגילה" לחלוטין. אני רק מאחלת לה ולעצמי שזה יהיה בשנים הקרובות, ואני מחכה לרגע שהיא תוכל לדבר ולספר לי מה היא הרגישה ואיך זה עבר עליה. אני מקווה שהיא לא תכעס עליי, על דברים שלא עשיתי נכון, ושהיא תאהב אותי אפילו רק קצת ממה שאני אוהבת אותה. והכי הכי חשוב לי שהיא תהיה בריאה ומאושרת. •

נובמבר הוא חודש המודעות לתסמונת רט. ב-24 יתקיים בהיכל אמנויות הבמה בהרצליה אירוע ההתרמה לעמותה לתסמונת רט. ההכנסות קודש למציאת תרופה. לתרומות: 03-7955511

נוראית של זרות, כאילו ניקה שלי שאני מכירה נחטפה ועכשיו תהיה פה ניקה שאני לא מכירה. הייתי מבועתת. יותר מכל פחדתי שהיא תמות. הייתי באבל. אבל על הפנטזיה שהתנפצה סופית, על זה שנכנסתי למועדון לא מוכה, מועדון ההורים לילדים עם צרכים מיוחדים. הכל היה מפחיד ומוזר. כאילו אני בארץ זרה ומנסים ללמד אותי שפה שאני לא מכירה ולא רוצה להכיר.

באותו הערב שוחחתי עם סיגל הרץ תירוש, מנכ"לית העמותה לתסמונת רט בארץ, וכמה ימים אחרי כבר עשינו לניקה את בדיקת הדם במסגרת מרפאת רט בבית החולים שיבא בתל-השומה עוד לפני התוצאות הלכנו לפרופ' ברוריה בן זאב, מנהלת המחלקה הנירולוגית בשיבא וראש המרפאה, שאמרה שלפי כל הסימנים הקליניים זו אכן תסמונת רט. היא הסבירה לנו שאת המעט שניקה מצליחה להחזיק היא כבר לא תוכל להחזיק, כי הידיים שלה יהיו עסוקות בתנועות חזרתיות אובססיביות האופייניות לתסמונת, ושנצטרך לעבוד איתה כל הזמן כדי לשמר את הקיים, כמו תחילת ההליכה שהייתה לה, כשל תיגוק שעושה את צעדיו הראשונים. עוד היא הסבירה לנו שניקה תצטרך להיכנס למסגרת חינוכית מיוחדת. כמובן שתוצאות בדיקת הדם היו חיוביות ומצאו שלניקה אכן יש מוטציה על כרומוזום X.

באותו הזמן התחילו לניקה הפרעות שינה רציניות, שהן חלק מהתסמונת. היינו מסתובבים טרוטי עיניים ב-23:30 עם העגלה במושב כדי שתירדם, ואחרי שנדרמה היא הייתה מתעוררת בסביבות 2:30 ונשארת ערה עד חמש בבוקר או לפעמים לא חוזרת לישון. אני חושבת שניקה הבינה שקורה לה משהו, כי היא לא הצליחה להחזיק יותר את הבקבוק שלה בלילה והיא בכתה המון מתסכול. זה היה קורע לב. לאט לאט התחלתי לעכל ולהיפרד מהפנטזיה שניקה תלמד בלט, שניקה תנגן בפסנתר, שלניקה יהיו מלא חברות שיבואו אלינו אחרי הצהריים, שאשמע אותה אומרת "אמא". כל מיני פרידות קטנות.

הכל מבניה

ואז, בתוך כל האבל, הכעס וה"למה זה מגיע לה", נפתח פתאום שביב של תקווה. ניקה אובחנה כמה שנים אחרי שגילו את הגן האחראי על התסמונת. מאז החלו חוקרים לחקור את התסמונת כי היא באמת פוגעת בהמון מערכות בגוף ומבחינה נירולוגית היא "מעניינת" עבור עולם המדע. היא פוגעת בעיקר בבנות, שגולדות לכאורה בריאות ואחרי כחצי שנה שנה מתחילה הידרדרות. הן מאבדות את יכולת השימוש בידיים, את יכולת הדיבור ולעיתים את יכולת ההליכה, סובלות מהפרעות שינה, בעיות עיכול, עקמת, התקפי אפילפסיה ועוד – אבל עם כל זאת, הן מבינות היכל, כמו אדם רגיל.

כחצי שנה אחרי האבחון של ניקה גילו במחקרים שנעשו על עכברים כי התסמונת הפיכה, עובדה שהפכה לגוררת אור והחלה את המרוץ שלנו נגד הזמן: ככל שהמחקרים האלה יתורגמו מהר יותר למחקרים קליניים בבנות, נוכל מהר יותר למצוא מרפא ונוכח לראות את הבת שלנו רגילה ככל הילדים. אחרי שהתאוששנו מעט מהאבחון, מצאנו מסגרת מתאימה לניקה, התחלנו להתרגל ליומיום החדש והגעתי עם עצמי להחלטה שאני עושה כל שביכולתי כדי להעלות מודעות לתסמונת. חשוב לי שבינו מה זה. שידעו. שאם יגשו כזאת ילדה, שייגשו וידברו אליה, כי מתחת לכל הנכות והואת נמצאת ילדה



רים לרופאה חצי בבדיחות הדעת: טוב, תגירי שהיא אוטיסטית, ובשיא השקט והנחמדות היא אומרת לנו: "זה ממש לא אוטיות. ניקה יותר מדי תקשורתית מכרי להיות אוטיסטית. אני חושדת שיש לה תסמונת רט". הרגשתי שכל בניין בית החולים נחת לי על הראש. ליעד, שלא קרא דבר, עדיין לא קלט. הרופאה ניסתה להסביר לו שזו תסמונת ממש קשה, אבל עד שזה לא יוכח בבדיקת דם לא נרע בוודאות. חזרנו הביתה ברממה. ניגשתי למחשב והתחלתי לקרוא שוב על התסמונת, הפעם יותר לעומק. אז עוד היה כתוב שילדות כאלה שורדות רק עד גיל העשרה. פרצתי בכי והתחלתי לצעוק בבית שקיבלתי ילדה בהשאלה. הרגשתי שנתנו לי לטעום ממנה ולקחו לי אותה. אני זוכרת שהסתכלתי עליה ועברה בי תחושה

הבימה
התיאטרון הלאומי

גבירת הנאווה
המחזמר שריגש עולם שלם

מחזה ופזמונים: אלן ג'יי לרנר מוסיקה: פרדריק לאו
תרגום: דן אלמגור ושרגא פרידמן בימוי: משה קפטן

35 שחקנים, רקדנים וזמרים

6.11.13 בשעה 20:00 נותר מספר מצומצם של כרטיסים	5.11.13 בשעה 20:00 כל הכרטיסים נמכרו	4.11.13 בשעה 20:30 כל הכרטיסים נמכרו	3.11.13 בשעה 20:30 נותר מספר מצומצם של כרטיסים	2.11.13 בשעה 20:30 כל הכרטיסים נמכרו	31.10.13 בשעה 20:00 נותר מספר מצומצם של כרטיסים	30.10.13 בשעה 20:00 נאלה אגודת ידידי הבימה כל הכרטיסים נמכרו
16.11.13 בשעה 20:30 כל הכרטיסים נמכרו	14.11.13 בשעה 20:30 כל הכרטיסים נמכרו	12.11.13 בשעה 20:00 נותר מספר מצומצם של כרטיסים	11.11.13 בשעה 20:00 נותר מספר מצומצם של כרטיסים	10.11.13 בשעה 20:30 כל הכרטיסים נמכרו	9.11.13 בשעה 20:30 כל הכרטיסים נמכרו	7.11.13 בשעה 20:30 כל הכרטיסים נמכרו

הפצה ראשית: משרד לאן 8780*
קופת התיאטרון: 03-6295555 | www.habima.co.il
לקבוצות: 03-5270545 | www.lean.co.il