

תל אביב הולנד

אתה מאמין שנרשמתי לחוג
תינוקות הזה
לא.....

ואנשים אומרים שבילד השני
אתה כבר לא משקיע
איזה חוג זה בדיוק
אין לי מושג משהו
בהתפתחות ...

נשמע מרתק, אני שמח
שאנחנו משקיעים את מיטב
כספנו בחוג הזה.

**לא לא זה חוג מאוד חשוב
מפתח בתינוק יכולות
מדהימות
(גיא ונטע מתפוצצים מצחוק)**

**גיא אמר שאנחנו חייבים
להגיש תסריט על המחלה של
ג'אז לתחרות אנימציה של
מפעל הפיס
אז הגשנו ועכשיו אנחנו מחכים
לתשובה, הוא חשב שזה יעזור
לנו להתמודד עם המחלה
ושזה חשוב אני חשבת איזה
בולשיט יעזור להתמודד אולי
יעורר סימפטיה אצל השופטים**

**והם יתנו לנו המון כסף בשביל
לעשות את הסרט ואז סוף סוף
נוכל לעשות סרט קצר
באנימציה וגם נקבל עליו
משהו ,**

**אז ישבתי וכתבתי תסריט
וכמובן שרצנו יחד עם מקס
בדדליין להגיש אותו , מקס
היה במצב רוח טוב באותו יום
הוא לא בכה בנסיעה באוטו
ונראה כי הוא אפילו נהנה
משהו מתחושת האדרנלין
שלנו דבקה בו , היתה לנו
תחושה מאוד טובה לגבי
התחרות , אחרי זה אספנו את**

**הבנות מהגן והלכנו לאייסברג
לאכול גלידה, מין יום מושלם
כזה.**

**משהו לא בסדר,
אני יודעת שמהו לא בסדר
ואין לי כוח
אני לא רוצה ללכת לדר' ברק
שוב**

**אני רוצה תיקון מהיר
אני רוצה להיות האמא
ההיסטרית, זאת שצועקת
ובוכה שמהו לא בסדר ובסוף
הכול בסדר הוא סתם עשה
הכול שבוע אחרי כולם**

אני יושבת בחוג תינוקות הזה
כשהתינוקות של כולם
מתהפכים ומחייכים וכמעט
זוחלים
ושלי כלום
או צורח בלי הפסקה או יושן
מה אני עושה פה
למה אני עושה את זה לעצמי
למה אני ממשיכה לבוא לכאן
אני לא שייכת לכאן
התינוק הזה לא שייך לכאן
ובכל זאת אני ממשיכה לבוא
שבוע אחרי שבוע
כי עכשיו הכנסתי לי לראש
שבלי החוג הזה

בכלל אין סיכוי שמקס יתקדם
הוא צריך את החוג הזה
פה מלמדים תינוקות
להתפתח הוא ילמד והכול
יהיה בסדר .
זה בטח בגלל שהוא מצונן כל
הזמן
זה הברונכיט
זה בגלל שהאחיות שלו
מדביקות אותו בכל מיני
מחלות
הוא רק בן 6 חודשים
אז מה אם הוא איטי

אני חייבת להשיג תור
להתפתחות הילד
מחר אני בטיפת חלב , אני
חייבת שהם יקשיבו לי
ויראו שמשהו לא בסדר ויתנו
לי סוף סוף הפנייה
אם הם לא יתנו לך נלך לדר'
ברק הוא בטוח יתן לך הפניה
לא נעים לי כל שבוע אני אצלו
הפניות לג'אז מרשמים לג'אז
ועכשיו מקס כל הזמן חולה אני
אצלו כל שניה

אז זה הולך ככה חמישה
חודשים אני משוגעת

והיסטרית ואחרי זה הייתי
מתה להיות משוגעת
והיסטרית , סוף סוף הרגע
המיוחל הגיע התור
בהתפתחות הילד , כמובן
שהילד חולה בקושי נושם לא
מגיב לכלום ואני יושבת לבד
במסדרו מחכה לשמוע שאני
היסטרית ומה אני רוצה
המסכן פשוט חולה מצונן ..

שלום אני דר נקר , מה
שלומכם היום ?
חה.. לא משהו אנחנו קצת
חולים בעיות נשימה , הוא

נורא מצונן , אני פה כי אני
מודאגת מזה שהוא לא
מתפתח כמו כולם הוא כבר בן
8 חודשים והוא רק מתהפך
לצד אחד ולא ממש עושה
הרבה יותר מזה , חוץ מזה
הוא כל הזמן מזיז את
האצבעות ומסתכל עליהם
נראה שזה יותר מעניין אותו
מכל דבר אחר
מעניין , בוא נבדוק אותו
וכמו שיקרה עוד הרבה פעמים
בעתיד
בדיקה, חוסר שיתוף פעולה
ממקס

**התנצלויות חוזרות ונשנות שלי
"הוא לא ישן כל כך טוב , הוא
עייף , הוא לא מרגיש טוב ,
אתמול הוא הצליח לעשות את
זה באמת"**

**"טוב נטע, יש מקום לדאגה
קודם כל הוא חייב אינהלציה
באופן קבוע ואת כל הבדיקות
האלו**

**ונתחיל עם פיזיותרפיה פעם
בשבוע אני אשתדל לקבוע לך
תור כמה שיותר מהר ..
ושוב בדיקות, הייתי כאן כבר
כל כך הרבה פעמים עם ג'אז
עוד בדיקות דם עוד 6 מבחנות**

**מהוריד והתנצלויות אין סוף"
זה לא לבת זה לבן , לא זה לא
אותה מחלה, עדין לא יודעים
יהיה בסדר אני מנחמת את
האחות שעושה את הבדיקה,
אני בטוחה שזה כלום פשוט
הוא חולה המון בזמן האחרון
אני בטוחה שזה כלום"
אני לא מאמינה לאף מילה
שאני מוכרת לה , אני יודעת
שהכול לא בסדר אני יודעת
שזה הולך להיות ארוך, אני
יודעת שאני שוב אהיה כאן
בעוד זמן קצר, אין לי שום
ספק בכך...**

**בהתחלה אומרים לנו שמקס
היפוטוני,
והרבה אנשים אומרים לנו
שזה לא נורא, זה לא אומר
כלום שגם הבת שלהם היתה
היפוטונית ועכשיו היא רקדנית
באלט ואנחנו סתם מודאגים,
אבל באינטרנט היה כתוב
שאם התינוק היפוטוני זה
אומר שמשהו מאוד לא בסדר
איתו, ורוב הסיכויים שלעולם
לא נמצא אבחנה ולא נדע למה
ש 60 אחוז לא מקבלים
אבחנה**

**ואז זה נחת עלי ואמרתי לנטע
שאנחנו נדפקנו לכל החיים
ולא יעזור כלום ושקעתי למצב
של בעסה עמוק.
נטע עוד לא האמינה לי
וחשבה שאני מגזים
היא אמרה יש היפוטני ויש
היפוטוני ואנחנו נעשה המון
פיזיותרפיה ויהיה בסדר
היא אמרה נתקתק את זה
והתחלנו עם פיזיותרפיה
בהתפתחות הילד
ולקחנו פיזיותרפיסטית פרטית
כדי שנתקתק את זה יותר
מהר**

וה ג'אז: לני:
אני מאמינה בו,
גם אני מאמינה בו אמא ...
ונטע היתה אומרת בטח הוא
יראה לכולם מה זה היפוטוני..
ואז בבוקר מתקשרים אלינו
חודשיים וחצי אחרי זה
מהמעבדה ואומרים לנו
שלמקס יש רמות גבוהות של
חומצה לקטית, נטע לא
מפסיקה לבכות ואני לא מבין
למה היא כל כך היסטרית ואני
אומר לה שהיא לא רופאה
והיא לא יודעת מה זה אומר,

**ואז אני קורא באינטרנט על
תינוקות עם חומצה לקטית
גבוהה ואני מבין שמשהו בגוף
של מקס לא עובד, ושחלק
גדול מהתינוקות האלו עם
החומצה הלקטית לא מגיעים
לגיל 3 והעולם שלי קורס.
ובערב מגיעים אלינו אורחים
חברים מאוד טובים שגרים
בטוקיו וחברה שלנו מניו יורק
ואנחנו אוכלים ארוחת ערב
ולא מפסיקים לשתות ולצחוק
הסיפורים שלהם מרתקים
אותנו ואנחנו מספרים להם על
התחרות של מפעל הפיס**

**ושנראה לנו שנצליח בתחרות,
ואנחנו לא מזכירים את מה
שקרה בבוקר, ויש תחושה של
נורמאליות כזאת שכל אחד
מדבר על הקריירה שלו ואיפה
הוא היה ומה הוא עוד רוצה
להשיג,**

**אחרי הארוחה אני מלווה את
ג'יליאן עם קאטי לבית של
חברה,**

**והיא אומרת לי שהיה כל כך
כיף ומתי אנחנו באים כבר
לניו יורק**

**ואני נשבר ואומר לה שזה
היום הכי גרוע בחיים שלי**

**ושאולי אנחנו טועים אבל הכל
מצביע לכיוון שמשהו מאוד לא
בסדר עם מקס**

**הבדיקות דם שלו סוף סוף
חזרו והם לא תקינות והוא לא
מתפתח**

**ואז ג'יליאן אומרת לי שהיא
מבינה אותי אבל שאני צריך
להיות חזק ושכולנו עוברים
משברים בחיים שלנו וכולם
מקבלים מהלומות בחיים
ואנחנו צריכים להתמודד איתם
ולהמשיך ...**

**ואני פתאום מרגיש שהיא
צודקת ושיש לי כל כך הרבה**

**וזזה פשוט עוד מהלומה ונטע
ואני נתמודד
עם זה ויהיה בסדר.
ואז יש פגישה אצל ד"ר נקר
והיא אומרת שהמקום הכי טוב
בשביל מקס הוא מרכז הולנד,
"זה גן מקסים עם כל
הטיפולים שהוא צריך"
"יש שם מטפלות אישיות לכל
ילד"
ולא יאומן יש מקום פנוי והיא
כבר העבירה להם את
הטפסים ורשמה אותו לגן, כל
מה שאנחנו צריכים לעשות זה
לפנות לעובדת סוציאלית**

מהעירייה בשביל להשלים את
התהליך...
פעם ראשונה שמגיעים
להולנד, כל אחד רואה את מה
שהוא רוצה לראות, הולנד
סיוט של כל הורה ובכל זאת
לא ראיתי כלום, לא את
העזרים לא את העמידונים ולא
את הילדים האחרים, עוד לא
הספקנו להכנס בדלת וצוות
שלם היה מסביבנו "אוי איזה
מקסים, אני יכולה אותו
לשניה, אני נועה העובדת
סוציאלית"

עוד נפגוש כל כך הרבה,
בחיים שלי לא האמנתי שאכיר
ושיהיו לי כל כך הרבה עובדות
סוציאליות

שלום אני יעל – " לרוב יש
פיגור "

שלום אני אורלי- "התפקיד
שלי הוא יותר אדמינסטריבי"
שלום אני הילית
שלום אני איה ואני אעבוד יחד
עם יעל

ושוב ראיון מתי גילינו שמשהו
לא בסדר איזו אבחנה מקס
קיבל
האם יש אבחנה

מסתבר שלא
כמעט לחצי כיתה אין אבחנה
אל דאגה גיא ונטע יושבים
בחדר תצפית ונותנים אבחנה
אבחנה מבית היוצר האינטרנט
תוך שעה אנחנו מאבחנים את
כולם
בוקר ראשון של מקס בהולנד
הסתגלות גיא שואל אותי
באוטו אם אני בטוחה שאני
רוצה ללכת לבד
גיא- "נראה לי שיהיה לך קשה
נטע – "למה שיהיה לי קשה,
קטן עלי, מה לא עשיתי
הסתגלות בגן עם ג'אז ולני"

**אני נכנסת לכיתה, יש המון
אנשי צוות בכיתה הזאת, אני
לא רגילה לכל כך הרבה אנשי
צוות,**

**נועה המנהלת נכנסת "בוקר
טוב לכולם"**

**היא עוצרת ליד כל ילד ושרה
שיר קטן ומלטפת
עכשיו כולם יושבים בשולחנות
לארוחת בוקר אני יושבת ליד
מקס שנראה נינוח מואד כאילו
היה כאן מאז ומעולם .**

**הגננת עוברת עם מכשיר כזה
שאם לוחצים עליו הוא אומר
בוקר טוב**

היא עוברת בין כל הילדים
אני מרימה את הראש ופתאום
זה נוחת עלי אני בגיהנום אני
חייבת לעוף מכאן
מה אני עושה כאן, מה מקס
עושה פה.
"בויזואל אני מתחילה לבכות"
קשה לי לנשום
כל הילדים האלה מקס לא
שייך לכאן, אני לא יכולה
להיות כאן
וכמו במופע קסמים בלי שאני
מבינה מה קורה אני מחוץ
לכיתה בפינת הקפה
עם העובדת סוציאלית

**"אני מבינה שמאוד קשה לך"
וואלה... באמת רואים
"כן"**

**"מה קשה לך במיוחד"
וואו מה הבעיה של האישה
הזאת מה זאת אומרת, מה
קשה לי הכול הילדים הגננות
המקום הזה.**

**"אני לא יודעת בדיוק מה קרה
לי, אני מצטערת זה לא
קורה לי בדרך כלל"
"אבל מה בכל זאת הפריע
לך"**

**אני לא מאמינה שהיא לוחצת
אותי ככה, היא הולכת להוציא**

ממני דברים שאני לא רוצה
להגיד
"קשה לי לראות את הילדים
האחרים, זה נורא עצוב, נראה
לי שמקס לא שייך לכאן
שעשיתי טעות איומה "
היא מחייכת אלי כאילו
סיפרתי לה סיפור מקסים
ואומרת
"כל אמא אומרת את זה, אל
תדאגי הוא בדיוק איפה שהוא
צריך להיות"
גיא מגיע לאסוף אותנו

**"מחר אתה בא איתי, היה לי
קצת יותר קשה ממה
שחשבתי שיהיה"
"אמרת לי שזה יהיה קשה
אני אבוא איתך מחר יהיה
בסדר"
מזל שיש הסעות, מי היה
מאמין שתוך דקה וחצי אני
אשנה את דעתי אשים את
מקס בהסעה לגן לילדים
מיוחדים ולא אחשוב על זה
פעמיים
בשביל זה יש הסעה, מי יכול
עם זה כל יום, אתה שם את**

הילד בהסעה מוקדם בבוקר
ושוכח...

בואי נעשה את זה בשלבים,
נרוץ עד הסוכה השניה עד
פרישמן וחזרה.

נראה לך.

"נו, בואי זה יעשה לנו טוב"

רצים בים הימים עוברים

ואנחנו רצים כל כמה ימים

עוד סוכה ועוד סוכה אנחנו

משכללים את זה, בוא נכנס

למים.

וואו איזה מדהים הים תראי

רואים עד יפו...

אל תזכיר לי את יפו

בשביל זה אנחנו מגיעים לכאן
כל בוקר בשביל לשכוח
כל יום אנחנו רצים וכל יום אני
אומרת לעצמי אם אני ארוץ
יותר מהר יותר רחוק מקס
יהיה בסדר אני עושה כל מיני
דילים כאילו שלים אכפת כמה
רחוק אני רצה או שוחה. אבל
אני ממשיכה לעשות את זה
כי זה נותן לי הרגשה שזה
ישנה משהו זה נותן לי
תחושת שליטה שנאבדה לי.
יש יום הורים בגן של מקס

**"סוף סוף נפגוש עוד הורים,
אני מאוד רוצה לפגוש עוד
הורים"
"נהדר, עוד יום מבוזבז,
בחיים לא נעבוד סוף סוף יש
לנו הזדמנות לזכות במשהו
משמעותי בתחרות הזאת של
מפעל הפיס עכשיו שעברנו
לשלב השני, ואנחנו כל הזמן
עסוקים עם הילדים האלו
החוגים שלהם הטיפולים שלו
הזריקות שלה, החברות של
הבנות שמגיעות אלינו
הביתה כמעט כל יום"**

**"טוב תרגע בסך הכול יום
הורים כמה שעות בבוקר,
עכשיו שמקס בגן אנחנו
עובדים כל הזמן על הסרט."
חודש רודף חודש ופתאום
אתה מגלה שהולנד הוא לא
מקום כל כך אפל ונורא
שלפעמים אפילו נחמד,
הילדים האחרים שבהתחלה
ראית רק את המגבלות שלהם
נהפכים פתאום לילדים מהגן
שאתה מכיר ומחבב ואומר
להם שלום ומדבר איתם כמו
שאתה עושה עם הילדים
מהגן של ג'אז ולני,**

**והצוות שבהתחלה נראה לך
מוזר ומנותק מרגיש כבר כמו
משפחה וזה בכלל לא משנה
שכולם כל כך שונים מהגננת
הערבייה נוצרייה למוסלמית
לדתייה יש את כל העדות וכל
הצבעים בהולנד זה כמו ארץ
עם אזרחות משלה ארץ
הילדים עם הצרכים המיוחדים
שבו השונה הוא האח
הנורמלי ארץ שבה תמצא את
הבת של המתנחל מתחבקת
עם הערבייה מוסלמית גם
ביום שבו יש פיגוע
והתפרעיות ביפו,**

זה לא נוגע להולנד, זה לא קיים, שם כולם נהפכים ליישות אחת בעלת דת אחד כשהם נכנסים בדלתות למעון יום שיקומי הולנד.

מקס מתקדם לאט לאט הוא זוחל כבר 6 ונעמד עם תמיכה מדי פעם, בהולנד הוא כוכב. בעולם שלנו ממש לא, אני ממשיכה ללכת לג'ימבורי בגן העיר וכרגיל אני מורידה למקס 6 חודשים מהגיל, רואים את מקס שוכב ובוהה, "איזה חמוד, בן כמה הוא?"

במציאות הוא בן שנה ותשעה

חודשים

"הוא בן שנה וחודשיים"

"הוא מאוד גבוה לגילו, הוא

עדין לא הולך?"

וואו יש לה ציפיות גבוהות..

"לא הוא קצת איטי"

"שטויות בסוף כולם הולכים"

מה זה לא! אני חושבת

לעצמי...

לאט לאט אני מביה שאין לי

מה לחפש בג'ימבורי בגן

העיר או בגינה ליד הבית אני

מחפשת עוד ילדים כמו מקס

אבל אין לפעמים אני חושבת

שאני רואה ילד משלנו אבל
אז פתאום הילד מתחיל לרוץ
ולדבר ואני מבינה שהוא
ממש לא, איפה הם כל
הילדים עם הצרכים המיוחדים
למה אני לא פוגשת אף אחד
מהם, כשאני לא הולכת
לטיפולים או להולנד אני
מרגישה בודדה.
בית חולים ביופסת שריר
הרגע שחיכינו לו, אולי לעולם
הרפואה יהיה איזשהוא
הסבר, אני צריכה אבחנה אני
צריכה סיבה שתסביר לי למה
הבן שלי לא מתפתח.

**שתייצר תרופה שתתקן אותו.
אנחנו יושבים בחדר המתנה,
גיא אמור לקחת את דגימת
השריר שיוציאו ולנסוע איתה
למעבדה בירושלים להספיק
להגיע לשם תוך שעתיים כדי
שהדגימה לא תהרס,
דיי מדהים 2005 מדינת
ישראל וגיא צריך לנסוע כמו
מטורף מחולון לירושלים כדי
להביא אותה בזמן.
נפתחה קבוצת תמיכה
להורים בגן יעל העובדת
סוציאלית מתקשרת אלי**

**"את רוצה להגיע נטע, זה
מאוד חשוב לדבר על זה "
אני מנסה להתחמק כי לא בא
לי לדבר על זה והכי בא לי
לדבר על זה ובסוף אני
מחליטה לבוא .**

**יושבות שתי העובדות
סוציאליות מולנו חבורה קטנה
מאוד של אמהות ואבא אחד,
היית מצפה שיהיו יותר
הורים, מהר מאוד אני מגלה
שהאבא הוא חלק מזוג
והפוקוס של הקבוצה הוא
עליהם הבן שלהם נמצא
בבית החולים ומצבו לא טוב.**

השאלה הראשונה שלי תמיד
בכל מצב היא "יש לכם
אבחנה?"
לא, אין להם.
כמו מקס גם הילד שלהם הוא
היפוטוני עם בעיות נשימה
ועוד רשימה ארוכה של
דברים שלא בסדר איתו רק
בלי אבחנה .
האווירה היא קצת של מבוכה
והרבה סקרנות לגבי דברים
שאתה יודע שאף אחד לא
ידבר עליהם, אבל לפעמים
צצים ועולים , בדיקות הריון

**אם היית יודעת האם היית
שומרת את התינוק העתידי
וכמה הוא מפחיד , הבושה
הפחד ללכת לפארק
לג'ימבורי ללכת בכלל האם
הוא ילך?**

**אם בשיחות של הורים לילדים
רגילים כל אחד משויץ כמה
גאון הילד שלו, פה זה המקום
שכל אחד נבוך מההשגים של
הילד שלו וגם אם הילד שלו
השיג משהו חדש, הוא לא
ירצה לספר כי אנחנו בקבוצת
תמיכה וגם ככה קשה להורים
האחרים .**

**הזוג שבנם בבית החולים
מספרים בכנות על הקושי
ההתמודדות הפחדים,
הפתיחות שלהם דיי מדהימה
אותי.**

**אני מבינה עד כמה אני לא
מקבלת את המצב .
מפגש למפגש אנחנו
נפתחים יותר ומתקרבים יותר
שמחים לגלות כי הבן שלהם
יצא מבית החולים והוא שוב
בבית בקרוב יחזור לגן, הורים
אחרים מספרים את הסיפור
שלהם ואנחנו כבר מסיימים
את המפגש הרביעי שלנו.**

**"נתראה בשבוע הבא וחנוכה
שמח" אומרת נועה העובדת
סוציאלית**

**בשבוע הבא יש את מסיבת
חנוכה, סוף סוף נפגוש את
הילדים של כולם הילדים
שבגללם אנחנו בקבוצת
התמיכה הזאת.**

**"איזה יופי אני אומרת לזוג
שהבן שלכם כבר לא בבית
החולים תביאו אותנו למסיבה,
הוא בטח מאוד יהנה"
,אין כמו מסיבות חנוכה, הם
הכי יפות"**

**שלושה ימים לפני מסיבת
חנוכה מצלצל הפאלפון שלי
יעל העובדת סוציאלית עוד
לפני שהיא אומרת אני כבר
יודעת ..**

**אנחנו יושבים באוטו הגננת
העובדת סוציאלית והמנהלת
של הגן בחוץ גשם שוטף
ברקים רעמים סערה .
אין הרבה מה להגיד, מה
תגיד העיקר שהוא לא סבל
שכולם יודעים שרוב חייו היו
סבל ומה הם רוב חייו הוא
היה רק בן שנה וחצי, הרבה**

**אנשים הגיעו ללויה, שמעתי
שמישהיא אומרת לאמא, אל
תשברי אל תשכחי שיש לך
ילדה בריאה בבית שצריכה
אותך .**

**הרבי שואל את האבא אם
הוא רוצה להחזיק את הגופה
של הילד עד לקבר, הוא נותן
לו להחזיק את הגופה עד
שאנחנו מגיעים לקבר,
שוב גשם שוטף מתחיל לרדת
עם המון ברקים ורעמים .
כשאנחנו חוזרים מהקבר אני
שומעת שתי נשים מדברות
"לפחות הוא לא יסבול יותר"**

**"רק שברון לב הילד המסכן
הזה הביא "
"הוא בחיים לא היה משתקם
"**

**הם היו צריכם לטפל בו כל
החיים "
"והילדה, גם היא צריכה
צומת לב, איך הם היו
מסתדרים"**

**אני חושבת לעצמי האם כך
ג'אז ולני מרגישות, שאין להם
שום צומת לב, שאנחנו תמיד
עסוקים עם מקס והטיפולים
שלו, הבדיקות שלו והפחד**

**הזה הוא יחיה הוא ימות יגלו
לו מחלה נוראית או שימצאו
סוף סוף איזשוהיא תרופת
פלא.**

**האם מקס הביא לי רק שברון
לב ?**

**אני מזיזה את המחשבות
האלה כי אני יודעת שאני לא
רוצה לענות על אף אחת מהם
בטח לא היום בטח לא
עכשיו .**

**מסיבות במרכז הולנד הם
באמת חויה שונה כולם מאוד
שמחים ועליזים כולם רוקדים**

ושרים ואם מסתכלים טוב
טוב בין כל ההמולה אתה
רואה שכמעט אף ילד לא
הולך ובטח לא רוקד וגם אף
ילד לא שר ואם הוא שר אז
הוא אח של וכשאתה רואה
את זה אתה מבין עד כמה
אתה רחוק משיקום ואולי
הולנד היא רק ההתחלה
להמשך ארוך ומייגע של
שיקום אינסופי , וכשאתה סוף
סוף מתחיל להתגבר על
עצמך ומנסה לזרום ולהינות
עם הילד המיוחד שלך
מכריזים במיקרופון שיש פה

**קבוצה מאוד מיוחדת של
אנשים מצרפת שרוצים לתת
לנו תרומה לכבוד החג
ונכנסת קבוצה של צרפתים
לחדר ומחלקת לנו קופסאות
עם ממתקים ודובי קטן לכל
ילד ואני רוצה להעלים אני
רוצה שיהיה לי לא רק ילד
מיוחד גם כוחות מיוחדים ואני
אעלים מהולנד רגע לפני
שהצרפתים האלה נכנסים .**

**היום התקשרה מנהלת
התחרות של מפעל הפיס היא
שמחה לבשר לי שעשר**

**השניות בשלב השני של
התחרות זכו במקום שלישי,
כל הכבוד.**

**"מה זאת אומרת מקום
שלישי"**

**"זה מקום מאוד מכובד אלפי
אנשים ניגשו לתחרות הזאת
"**

**"אבל , למה מקום שלישי
במקום שלישי אני לא חייבת
אפילו לעשות את הסרט "
"אני חושבת שזה נושא מאוד
חשוב היא מתחילה לאבד את
הסבלנות שלה , ואתם זוכים
בפרס כספי "**

**"אם זה כל כך חשוב יכולתם
לתת לנו מקום ראשון או שני
אני אומרת לה בכעס "
תודה ושלום היא אומרת דיי
בגועל ממני
אני לא כועסת עליה אני
פשוט כועסת אני לא רוצה
מקום שלישי אני רוצה מקום
ראשון אני לא רוצה גנים
מיוחדים אני רוצה רגילים אני
כועסת .
יופי אני אומרת לגיא "מה
נעשה עכשיו שהפיס נגמר "
"נמצא משהו הוא אומר לי אל
תדאגי"**

**אנחנו מוזמנים לכל מיני
מסיבות יום הולדת מהגן של
ג'אז ולני אנחנו הולכים
ממסיבת יום הולדת אחת
לשניה,
"לאיזה גן את שולחת את
הקטן " שואלת אותי אחת
האמהות
"הוא הולך לגן מיוחד " אני
עונה באדישות מופגנת, אני
כבר לא מתביישת וגם לא
מורידה בגיל התרגלתי
השלמתי עכשיו אני רק
כועסת**

"כולם מיוחדים, מותק " היא
אומרת לי
גיא ואני מתחילים לצחוק היא
צודקת היום כולם מיוחדים.

שוב פגישה בבית החולים
מקס כבר כמעט בן שנתיים ,
אני מרגישה שהוא התקדם,
גם בגן מרוצים מההתקדמות
וגם הטיפולים אחר הצהריים
יש בהם התקדמות במיוחד
בתחום המוטורי וגם במשחק
יש התקדמות עדין ענן של
חוסר וודאות בנוגע למצבו
הרפואי מרחף מעלינו כאשר

**מדי פעם מקס נהיה חולה
ופתאום לא יכול לעמוד יותר
ושוב צריכים לעבור טיפולים
כדי שמקס יתחזק .
אין דבר יותר מייגע מלשבת
בבית החולים ולחכות, שעות
על גבי שעות אתה מחכה
שמישהו יפנה אליך ויגיד
מקס דימט רק כדי שמקס לא
ישתף פעולה עם כלום
ויתפתל על הרצפה או פשוט
ירדם,
אנחנו נכנסים לחדר
שנמצאים בו לפחות 20
רופאים , אני מתחילה לפקפק**

**אם כולם בכלל רופאים או
חלק הם סתם ניצבים ששילמו
להם להעמיד פנים ולעמוד
בחדר אחרונה והכי כריזמטית
נכנסת לחדר הנורילוגית
הראשית שכבר פגשנו אותה
באופן פרטי יותר מפעם
אחת .**

**היא שואלת מה הכי מפריע
לנו היום במצבו של מקס.
ופתאום אני מבינה שהכי
מפריע לנו שהוא כאילו לא
שם אנחנו לוקחים אותו
מההסעה והוא לא באמת
איתנו, וזה נראה לי פתאום**

כל כך ברור שזה לא שהוא לא
הולך והוא חסר אנרגיה
ושוכב המון על הרצפה ולא
שהוא חולה המון , הכי נורא
זה שהוא לא איתנו הוא פשוט
לא איתנו כל הזמן .
הם מבקשים מאיתנו להשאיר
את מקס בחדר ולצאת, אנחנו
קמים ויוצאים מהחדר מקס
אפילו לא שם לב שיצאנו .
גיא- "נו מה את חושבת שהם
יגידו?"
נטע – "אני יודעת מה הם
יגידו הם יגידו לנו שהוא
אוטיסט"

**גיא-"נראה לך ? , לא שיש לו
פיגור, אני חשבת שיהם יגידו
שיש לו פיגור.
נטע-"הלוואי פיגור , הם יגידו
אוטיסט וזהו זה הדבר הכי
גרוע שיכל לקרות לנו"
אתם יכולים להכנס , החדר
מתרוקן במהירות שיא מ 20
רופאים נשארים רק כ2
רופאה - ,טוב, מקס אוטיסט "
אני לא יכולה להתאפק ,
"אמרת לך"
"כן, כן , את תמיד צודקת "
ואז היא מתחילה לדבר על
שיטות וטיפולים ואחוזי**

הצלחה ושזה לא הדבר הכי
נורא
נטע "סליחה אבל מה בנוגע
לבעיות הרפואיות
רופאה "זה לא פותר לנו את
הבעיות הרפואיות , שם
אנחנו במבוי סתום בנוגע
לאבחנה הוא עדין חשוד
למחלה מיטכונדרילית ועדין
אוטיזם זה לא הסבר מדוע
הילד לא הולך , כי רוב
האוטיסטים ההתפתחות
המוטורית שלהם תקינה.

**האבחנה של אוטיסט היא
בנוסף היא מסבירה את
בעיית התקשורת של מקס.**

**שנינו לא אומרים כלום בדרך
הביתה כבר מאוחר וחייבים
לאסוף את ג'אז ולני מהגן .
ויזואל (צריך להראות שעובר
זמן ואנחנו בדיכאון אני כל
הזמן משחקת בנינטנדו
ושותה יין ואתה גם , הבית
מלא כל הזמן בילדות רצות
ומקס שוכב על הרצפה
ומסתכל על האצבעות או על**

הטלויזיה ויש את השיר של אפטר האור של ולוט)

אנחנו יושבים בהולנד
במסדרון מחכים למנהלת,
שוב לדבר איתה על המצב
החדש של מקס, זה מרגיש
כאילו אנחנו תמיד פה לדבר
על המצב החדש ולנטע ולי
נמאס אבל נועה המנהלת
אומרת שזה חשוב לדבר
עכשיו כשמקס קיבל הגדרה
של אוטיסט .

ושוב הדג המעצבן הזה
באקווריום עם הגידול

המכוער שלו בכל מקום אחר
היו כבר הורגים אותו אבל לא
בהולנד, פה בהולנד הוא
בטוח וזה מעצבן אותי והוא
כל כך מכוער ובא לי לצעוק
תראו את הדג המכוער הזה
תוציאו אותו מפה, הוא מדכא
אותי אבל לא פה אף אחד לא
יגיד כלום אף אחד לא אומר
כלום, פעם ג'אז ולני היו פה
בביקור והם אמרו אוי אבא
הדג הזה מוזר הוא מגעיל
ועל העובדת סוציאלית
אמרה שהדג הזה הוא דג
מאוד מיוחד והבנות הסתכלו

**עליה וחייכו ושאלו אם הם
יכולות לרוץ לשחק בחדר
המגניב הזה עם כל
המכשירים כמו בג'ימבורי .**

**גיא הלך להפגש עם חבר
שהוא לא ראה המון זמן הוא
סיפר לו את כל מה שעברנו
בארבע וחצי השנים
האחרונות, החבר אמר לו
תעשה מזה סרט, זה מעניין,
את זה תצליח למכור, גיא
ונטע נכשלו כאנימטורים
ונכשלו גנטית ככה הוא אמר,
כשגיא סיפר לי את זה לא**

**הפסקתי לצחוק אמרתי הוא
סיכם את זה מאוד יפה נכשלו
גנטית גדול...**

**אנחנו יושבים בקבוצת תמיכה
של אבות כולם מאוד שונים
זה מזה העורך דין המצליח
והשאפתן המוסכניק איש
הייטק המובטל ואני
האנימטור שזה בעצם שילוב
של קצת מכולם אבל לכולנו
יש דבר אחד משותף הילדים
שלנו בגן הולנד ולא בגן רגיל
יעל ההועבדת סוציאלית לא
מפסיקה לדבר וכולנו מנסים**

לא לבחון אחד את השני זאת
פגישת האבות היחידה
שהתקיימה אבות הם עסוקים
מדי אין להם זמן לפגישות
תמיכה אבל למרות זאת כולנו
כאן כנראה שלכולנו יש צורך
לפרוק משהו, יעל מפסיקה
לדבר היא מציגה את ארלה
הוא עובד סוציאלי מבית
חולים וולפסון הוא עובד
סוציאלי מצוין הוא מבקש
שנציג את עצמנו ונגיד משהו
על הילד שלנו, העורך דין
מספר שהבן שלו יש שיתוק
מוחין שזו פגיעה מוחית

**במערכת העצבים ושזה קרה
בלידה , הילד שלו מקסים
הוא תמיד אומר לי שלום
ושמח להגיד את השם של
מקס הם באותה כיתה, סבא
שלו נמצא הרבה בכיתה והוא
תמיד אומר לי שהוא יהיה
בסדר ושבשכל הוא בסדר זה
אישיו גדול אצלנו המילה
פיגור זאת מילה מאוד קשה
בשבילנו ולכן כולנו כל הזמן
אומרים לעצמינו ששלנו יצא
מזה והוא לא מפגר, האב
השני מספר שהם שנה שניה
בהולנד וגם הבן שהלהם הוא**

עם שיתוק מוחין אבל עכשיו
הוא כבר הולך, האבא
השלישי מספר שהילד שלהם
נמצא בכיתה הרביעית שהיא
הכתה הכי קשה היא כתה
סיעודית ומאוד קשה לו הוא
ואשתו התגרשו והוא רואה
את הילדים שלו רק בסופי
שבוע יש לו ילד גדול עוד
מעט בן 13 ועכשיו לפני שבוע
אשפזו את הילד הקטן שלו
עוד פעם והוא וגרושתו נשברו
והם רצו לשים אותו במוסד
הם מרגישים שהם כבר לא
יכולים לטפל בו והבן הגדול

לא מסכים ואומר שהוא יעשה
הכול כדי שאח שלו ישאר
בבית הוא יותר על הבר
מיצוה ועל כל המתנות אם הם
יתנו לו להשאר ואני חושב
שזה אחד הסיפורים הכי
עצובים ששמעתי ואז תורי
ואני אומר שאני מנסה לקבל
את מקס כמו שהוא ולערב
אותו כמה שיותר בחיים היום
יומים ואפילו שקשה ואנשים
תמיד מסתכלים או שואלים
בן כמה הוא כי הם חושבים
שהוא עוד תינוק קטן , אנחנו
לוקחים אותו איתנו ואני תמיד

**אומר לאישתי זה הקוף שלנו
בגלל הבדיחה האהובה עלי
על איש אחד שנכנס לבר עם
הקוף שלו האיש יושב על
הבר ומזמין משקה הקוף
קופץ בבר ומתחיל להשתולל
זורק את המאפרות שובר את
הכיסאות ומנפך בקבוקים
וכוסות הברמן אומר לאיש
אדוני הקוף שלך הוא את
המקום האיש אומר כן זה
הקוף שלי ואל תדאג אני
אשלם על הכול הקוף לוקח
את כדור הביליארד ובולע
אותו אחרי שבוע האיש חוזר**

לבר עם הקוף ושוב אותו
סיפור הקוף מתחיל להשתולל
מגיע לצלחת של דובדבנים
לוקח דובדבן ודוחף אות
לתחת ואז בולע אותו הברמן
אומר אדוני הקוף שלך הוא
דוחה כן זה הקוף שלי מאז
שהוא בלע את הכדור
ביליארד הוא לא בולע שום
דבר לפני שהוא בוגק אם זה
גם יכול לצאת וכך אני מרגיש
מקס פה ואני והחברה צריכים
להתמודד עם זה כי זה הקוף
שלי זה ללכת לגינה
הציבורית ולהרגיש שונה ואם

אנשים מסתכלים או מעירים
אני חייב ללמוד לחיות עם זה
היה שקט... והרגשתי טיפשי
למה אני תמיד צריך לנבל את
הפה עם הסיפורים והבדיחות
הגסות שלי כולם דיברו כל כך
יפה ורק אני תמיד יורד לרמה
הזאת ואז האבא שלידי אומר
"אני מרגיש בדיוק כמוך זה
הקוף שלי ולא אכפת לי מה
יגידו"

השנה השניה של הולנד
מתקרבת לסופה ואנחנו
צריכים לעבור כל מיני וועדות

כדי שנוכל לעבור לגן מיוחד
אחר, הורים חדשים מגיעים
לגן כדי לבדוק אותו הם
נראים מיואשים ומפוחדים
כנראה כמו שאנחנו נראינו,
הם מסתכלים על הילדים
שלנו ובטח חושבים כמו שאני
חשבתי שזו טעות איומה
והילד שלהם פשוט קצת
איטי,
אני מסתכלת מסביבי ורואה
שאף ילד לא ילך מפה לגן
רגיל כולם ימשיכו בגנים
מיוחדים שוהלנד הוא מקום
שהולכים בו כדי להתרגל, אני

**מסתכלת על
הפיזיוטרפסטיות המרפאות
בעיסוק והקלינאיות ואני כבר
לא רצה אליהם ושואלת את
חושבת שהוא ידבר את
חושבת שהוא יהיה בסדר
בסוף אתם תצליחו לתקן לי
אותו אני יודעת שהם עשו את
כל מה שאפשר.
מקס כבר הולך עדין נופל
הרבה אבל הולך עכשיו הוא
יעבור לגן מיוחד לאוטיסטים .
במסיבת הסיום בהולנד
כרגיל יש יותר אנשי צוות
מילדים מסיבת בריכה במים**

**רואים פחות במים כולם
יכולים לזוז ואף אחד לא ידע,
פרידה מהגן השבוע האחרון
אף אחד לא רוצה לצאת
מהולנד כולם פתאום רוצים
להשאר שהזמן יעצור
שהתינוק שנהפך לילד בן 3
ישאר קטן שעוד יהיה סיכוי
כלשהוא שהכול היה טעות,
הגננת מחבקת אותי ואומרת
שהיא עוזבת היא מתחילה
לבכות ואני מנחמת אותה
ואומרת שיהיה בסדר ושאני
מבינה היא מסתכלת עלי
ואומרת שקשה לה מדי היא**

לא יכולה , עשית עבודה
נהדרת אני אומרתם לה מגיע
לך לנוח תקחי שנה ותראי
שתחזרי אין כמו הולנד אני
אומרת לה.
נועה המנהלת מחייכת אלי
ואומרת
"בהולנד בוכים כשנכנסים
ובוכים עוד יותר כשעוזבים"

