


"לא הבנתי למה הבכי של הבת שלי חלש"

 [שלחו להדפסה](#)

כשבתם של אפרת ואלכס הייתה בת שנה וחצי הם קיבלו את האבחנה שהיא מתמודדת עם תסמונת קשה בשם CDLS. אחרי ההלם הראשוני, בני הזוג החליטו לפעול כדי לעזור לא רק לה, אלא גם לילדים במצבה הדס כהן

כשאורי, בתם של אפרת ואלכס סטרוזברג, נולדה לפני שלוש שנים, הם היו הורים מנוסים לשני ילדים בני ארבע ושנתיים. אלכס הוא איש מחשבים, אפרת עבדה בהייטק ובהמשך בתחום הפנסיה, ושום דבר לא הכין אותם להתמודדות המשפחתית המורכבת שהם הולכים לעבור.

 [לחצו כאן להגדיל הטקסט](#)

"אורי נולדה עם מום מולד בכפות הרגליים בשם קלאב פוט ברמת חומרה מאוד גבוהה", מספרת אפרת. "כשהייתה בת שלושה ימים כבר הייתה מגובסת מקצות האצבעות ברגל ועד למפשעות. במשך חודשיים היינו נוסעים איתה כל יום שלישי לבית חולים להחלפת גבסים. בהמשך היא עברה ניתוח ואז עברנו לנעליים מיוחדות, שהיא נועלת עד היום אבל רק בשינה. היא ישנה עם נעליים מיוחדות עם מוט מחבר כדי לשמר את כפות הרגליים בזווית מסוימת".



"חוסר הידיעה הטריף אותנו" (צילום: אלבום פרטי)

אפרת ואלכס כבר חשבו שבזה נגמרה ההרפתקה, ואז החלו לצוץ עוד ועוד אתגרים - "זה התחיל מנשימה רעשנית שהיא נולדה איתה וחרחור קבוע. הפנו אותנו לבירור ניירולוגי מקיף. הניירולוגית שפגשנו אמרה - 'משהו בה לא נראה לי. למה היא בוכה כל כך חלש?'

"אורי בכתה חלש ולא הצליחה להשמיע בכי נורמלי", אומרת אפרת. "אני זוכרת את עצמי באחד האשפוזים נשענת על העריסה ושואלת אותה - 'מה יש לך? אם רק היית יכולה להגיד לי מה יש לך'. חוסר הידיעה הטריף אותנו.

קראו עוד:

"אין לו בעיה, יש לו תסמונת דאון"**"מרגישה שאני במשימה לכל החיים"****אם לילדה מיוחדת: "יש מחיר כבד להסתרה"**

הם הגיעו לאבחון הגנטי, שם בישרו להם שנמצאה מוטציה באחד הגנים וזה מה שגורם לתסמונת בשם קורנליה דה לאנגה - CDLS. "אורי הייתה בזמן האבחון בת שנה וחצי", מספרת אפרת. "אני זוכרת שהמכתב הרשמי הגיע שלושה ימים אחרי הביקור שלנו שם, ועוד קיוויתי שהם יכתבו לנו שהייתה טעות והכול בסדר. קראתי את המכתב ופרצתי בבכי. חטפתי פטיש חמישה קילו על הראש. כמה שרציתי לדעת מה יש לה, פתאום לא רציתי".

מהי תסמונת קורנליה דה לאנגה?

"זו תסמונת שמתאפיינת במגוון רחב של תסמינים. חלק מהילדים בעלי לקויות קשות מאוד, כגון בעיות גפיים קצרות, בעיות גסטרו חמורות, פיגור שכלי, אוטיזם ובעיות נוירולוגיות. יש להם תווי פנים אופייניים וסכנת חיים בהרדמה מלאה. אני צמודה אל אורי. עזבתי את העבודה והיא איתי בבית".



האבחון הגיע כשאורי הייתה בת שנה וחצי (צילום: אלבום פרטי)

חייה של אפרת השתנו מקצה לקצה - "קיבלנו הוראה להוציא אותה מהמסגרת החינוכית מחשש שתידבק במחלות נשימתיות כי היא לא מסוגלת להתמודד. מבחינה כלכלית לא פשוט לנו. כל היום היא בטיפולים, יש לה חמישה בקרים בשבוע שמתחילים בטיפול".

"מהרגע שאורי מתעוררת בבוקר, היא לא הולכת, לא מדברת ולא יכולה לרדת מהמיטה בעצמה. יש לה את הנעליים עם המוט כשהיא ישנה, ויש לה גם מיטה מיוחדת ורחבה וגבוהה, שמאפשרת לה לישון בקלות יותר עם הנעליים. אורי מסכנת את עצמה, יש לה ענייני וויסות חושי, למשל היא מכניסה יד למים רותחים ולא מרגישה. היא צריכה השגחה מלאה, אי אפשר להוריד ממנה את העיניים, היא נוגעת בהכל".

מה הכי קשה לך?

"התקשורת איתה וכמובן המחשבות על העתיד. כל פעם שמחשבה כזו עולה, זה מטריף אותי. אני מנסה להדחיק אותה וזה חזק ממני, כי הרי מה לעשות? אף אחד לא יחיה לנצח, ולפי הטבע אנחנו אמורים ללכת ראשונים, ואני יודעת שזה יהיה נחלתם של הגדולים וממש כואב לי עליהם שהם יצטרכו להמשיך לטפל באורי, אין רגע ביום שאני איתה, שאני לא חושבת על זה".

"אני בעשייה"

אפרת מספרת שהם משפחה שמאוד קנאית לפרטיות שלה, עבורם להישפך בצורה כזאת זה דבר לא פשוט. "הפייסבוק שלנו לא היה עם תמונות. סיפרנו חצי סיפורים לקרובי משפחה, לא סיפרתי לאף אחד חוץ מאמא שלי והאחים והאחיות שלי, אפילו לאבא שלי לא אמרתי בהתחלה, דאגתי לו. לא נפתחנו".



"דאגנו ושמרנו על פרטיות" (צילום: אלבום פרטי)

אחרי שהיא הבינה שמדובר בתסמונת מאוד נדירה אפרת החליטה לפעול - "לא משקיעים במחקר כדי לסייע לילדים שלנו, אפילו לא בהקמת מאגר גנטי לתסמונת. הבנו שהמצב הזה מסכן חיים עבור הילדים שלנו, ידענו שמהר מאוד אנחנו עלולים לאבד את הילדה או ילד אחר עם התסמונת בארץ. הבנו שאם לא ניקח את המשימה הזאת אף אחד לא ייקח אותה."

"גילינו שיש קבוצת ווטסאפ של הורים לילדים עם התסמונת, ומכאן הכרנו את הודיה - שותפתנו לדרך. יחד עימה, הקמנו בשבועות האחרונים את [עמותת CDLS ישראל](#). הבנו שבארה"ב, אירופה ואוסטרליה קיימות עמותות ל-CDLS, באירופה יש כנסים, מחקרים, רופאים מומחים כבר 20 שנה, ופה כלום."

"בזכות הודיה שחיה בעבר בחו"ל, הצלחנו ליצור קשר ישיר עם הפדרציה כדי לקבל את ההכרה שלהם וב-13-14 בפברואר יש לנו את הכנס הרפואי הראשון של העמותה בישראל. מגיעים שני מומחים גדולים מהפדרציה, צוותים רפואיים מהארץ, אנחנו עובדים ימים ולילות בהפקת הכנס. המטרה היא בעצם לנסות כמה שיותר להעביר את הידע מחו"ל לארץ, והלוואי ונצליח לגייס רופא אחד לפחות שיגיד - 'אני אתכם'."

צעדים קטנים למען העתיד

אפרת מספרת שיש רגעים שהיא פשוט נשארת ללא מילים, למשל כשמישהו פתאום תורם לכנס. "יכול להיות שאלוהים נתן לי את אוריקי כדי שאצליח לעשות משהו גדול לילדים? אני בעשייה!", היא אומרת וקוראת לעוד משפחות להצטרף לעמותה ולכנס.

"זה סוג של מזבח. אני מקריבה את הפרטיות שלי למטרה הזאת, ואני האדם הכי קנאי לפרטיות שלי. את המדבקה של העמותה תליתי בידיים רועדות על תיבת הדואר שלנו, כי המכתבים של העמותה מגיעים אליי. התלבטתי מה לעשות, ואז השכנים יידעו, ומה נגיד? ושכן אחד שאל אז הסברתי לו שהקמנו עמותה לילדים שמתמודדים עם התסמונת כמו של אוריקי שלנו."

ומה עם האחים? מה הם יודעים?

"אריאל, אחותה הגדולה, יודעת. היא שואלת שאלות על התסמונת, כמו מה זה אומר ולמה הלכנו לרופא. שלשום היא שמעה אותי מדברת עם אלכס על תרומות לעמותה ואמרה לי 'יש לי כסף בארנק ואני רוצה גם לתת' והיא פשוט תרמה מכספה. אפשרתי לה כדי לתת לה את ההרגשה שהיא נתנה. זה ממש שימח אותה, זה היה מדהים."

לכתבות נוספות - היכנסו לפייסבוק הורים של ynet

מה עוזר לך בהתמודדות?

"אנשים, קהילה. יש בגדרה קהילה שאני מאחלת לכולם. הייתי עכשיו בנייתוח בקע טבורי. במשך שלושה שבועות קבוצת 'החסידות' של רוב שולחת אוכל לילדות, שלחה לנו אוכל מפנק. לא הייתי צריכה במשך שלושה שבועות להיכנס למטבח."

"בנוסף, אנשים שתומכים בנו, המשפחה שלי, אמא שלי שעושה עבורנו סביב השעון והאחיות שלי שמאוד עוזרות, נותנות את הנשמה. אבא שלי שקופץ לבקר ונותן לנו קצת אוויר לנשימה ומעסיק את הילדים, והעמותה,

שנותנת לנו תקווה ומשהו להיאחז בו, כי יהיה יותר טוב ממה שהיה יכול להיות. לא מחלימים מ-CDLS אבל לפחות נוכל להיטיב את החיים של הילדים שלנו".

כל מה שאפרת רוצה הוא שאורי תהיה עצמאית - "חשוב לי לדעת שאני יכולה ללכת מהעולם ושהיא מסודרת, שיש מי שדואג לה ושהיא גם תדע לדאוג לעצמה. בשביל זה אנחנו היום מתחילים את הצעדים הקטנים כדי לסלול לילדים שלנו את הדרך לעתיד כמה שיותר טוב שנצליח ליצור עבורם. זו המשאלה שלי. את הדברים האלה לא קונים בכסף, הכל עבודה קשה, ואנחנו שם".

המראיינת היא אמא לילדה המתמודדת עם "תסמונת ויליאמס", [מאמנת הורים לילדים מיוחדים](#) ומקדמת את המודעות למשפחות מיוחדות בהרצאות ברחבי הארץ.

תגיות: צרכים מיוחדים | הדס כהן
[חזרה](#)