



צילום: באדיבות המשפחה



ילד נס

עינב נורי הייתה נרגשת מההיריון השלישי כשהתבשרה לחרדתה כי הרופאים ממליצים על הפסקת ההיריון והפלה ■ ביומן אישי היא משתפת בחששות, בימים מלאי הבכי ובהחלטה להמשיך בהיריון // עינב נורי

אני רוצה לצעוק בקול: איך זה יכול להיות? זה הרי הבן שלי. ובכיתי. וקיוויתי. והתפללתי. וואו, זאת הייתה הבדיקה הכי ארוכה בעולם. כמו נצח. נכנסתי קורנת מאושר ואני יוצאת בוכייה ואומללה. הרופא מביט בי ואומר בפסקנות שהוא ממליץ במקרה הזה על הפלה. באותו הרגע אני קורסת. מתרסקת. תוך כדי דמעות ונהי אני שומעת את הרופא מפטיר עוד כמה מילים. הוא אומר, כך שמעתי כמו אוזניי, שהוא כבר ראה בעבר מקרים כאלה שהסתיימו בהיריון תקין ובילד בריא ושלם. ניתרתי מכיסאי לכיוונו. התחננתי שיחזור שנית על דבריו אבל הוא מיד התחרט ומאז שקל כל מילה שיצאה מפיו. ואני זוקפת את הגב ומחליטה לא להתיאש. נשמת עמוק. מאמינה. תור נוסף נקבע לסקירת מערכות נוספת בשבוע הבא. ושוב אותה תוצאה. ושוב השמיים נופלים עליי. מאז אין יום שאני לא בוכה. הייתי שולחת את בנותי לגן ופשוט ממדרת בבכי.

החלטתי לקבוע עוד סקירת מערכות והפעם אצל מומחה אחר בעיר אחרת. חשבתי שאם אשנה מקום אולי אולי אשנה מזל, אבל בדיעבד רק דאגתי לעצמי לעוד אכזבות. עברו הימים וחברתי האהובה, שהיא גם שכנתי וגרה קומה מעליי, חולה בסוג של דיכאון. ואני, שכל כך אהבת אותה, סועדת אותה יום יום מבוקר ועד ערב. בנותי באותם הגנים עם ילדיה כך שהכול נעשה יחד. בבוקר אני שולחת את כולם לגן ומתיישבת לצד חברתי. אנחנו מדברות, אני מכינה לנו אוכל, עוזרת לה בכל דבר שנדרש ובערב חוזרת לביתי ולמשפחתי. במשך חודשים הבית הפרטי שלי יצא לגמרי משגרה. הבית שלה הפך להיות השגרה שלי. ובמבט לאחור אני מבינה שלא היא זאת שצריכה להודות לי על אותם חודשים אלא בעצם אני לה. בזכותה, בזכות מה שראיתי לנגד עיניי בבית עם אמא שלא מתפקדת ושוקעת במרה שחורה, לא נכנסתי אני לדיכאון ולדכדוך, שהיה יכול להיות כל כך גדול ועוצמתי. וברגעי שבר לאורך ההיריון הזכרתי לעצמי שהקב"ה לא נתן נשמה מיוחדת להורים שלא יכולים להתמודד איתה. ואני, שבעבר עבדתי עם ילדים אוטיסטים ומוגבלים שכלית, הייתי משוכנעת שלעולם הקב"ה לא ינסה אותי



אוקטובר 2013, מרחשוון תשע"ג

כל כך רציתי לשמור על ההיריון הזה. כל כך קיוויתי שזה יהיה הבן שהשחקתי אליו. כל כך התפללתי לבן. היינו בסך הכול אמא ואבא רגילים. הורים פשוטים ואוהבים לשתי בנות, הילה והודיה, מקסימות בטות שנתיים וחמש. ומאוד רצינו בן. קטן וחמוד. ההיריון הנוכחי הגיע אחרי ארבע הפלות רצופות טבעיות וכאבות. ובדיקת כשהתחלנו בירור על קרישיות בדם התבשרנו שנכנסתי להיריון. ושמחנו. וקיוונו. והתפללנו. אבל כבר מההתחלה המצב לא בישר טוב. בשבוע 7 הודיע לי הרופא באופן נחרץ שההיריון הזה לא יצליח, כי יש דימום גדול ברחם שתוקף את שק ההיריון. ובכל שבוע התייצבתי אצל הרופא לבדיקה וראיתי את הפלא הזה שגדל לי בטן ולא נותן לשום קריש דם להרוס אותו. והתרגשתי. ואהבתי. והתפללתי.

נובמבר 2013, כסלו תשע"ג

בשבוע 12 ביצעתי בדיקה לשקיפות עורפית, והתוצאות נכתבו שחור על גבי לבן: סיכון למחלה גנטית 1:200. הרופא הביט בתוצאות ולא הסתיר את חרדתו. הרגשתי את האדמה רועדת תחתיי. הרופא הציע שבינתיים נמתין לשאר התוצאות. במקביל לתוצאות המטרידות והקשות לעיכול נדע לנו שמדובר בבן זכר. הבן שחלמתי עליו. שהתפללתי עליו. הבן שלי.

דצמבר 2013, טבת תשע"ג

עברו כמה שבועות מודטי עצבים. בשבוע 16 ביצענו סקירת מערכות. בבדיקה התגלתה נקודה אקוגנית בלב, והגרוע מטל - עורק טבורי בודד. מה זה בכלל אומר? ביתיים אין לי מושג. השמיים נופלים עליי.



יוני 2015, סיוון תשע"ה

הגיעו התוצאות! אחרי מתח נוראי הן סוף סוף הגיעו. יהונתן נחש תסמונת ששמה קורנליה דה לאנגה ו-MBDS, שמורשת מאיתנו ההורים (גן רדום ששינוי נושאים). אנחנו כל כך פוחדים לפתוח גוגל ולקרוא מה המשמעות של התסמונות הללו. מה נגזר עלינו. עליו. רק מבינים שסימניה הבולטים של התסמונת הם: מוגבלות שכלית-התפתחותית ובעיות קוגניטיביות נוספות.

נובמבר 2015, כסלו תשע"ז

יהונתן בן שנה וחצי. עדיין לא מצליח לשבת או לזחול אבל חמוד כל כך. ויפה. קראתי לו "ילד מרגינה" כי כל הגוף שלו חלש. בנוסף לכך שמנו לב שהוא לא מתקשר איתנו. ערכנו בדיקות ואבחון נוסף קבע שכאילו לא די בכל התיק הרפאי עב הסרס, ליהונתן יש גם אוטיזם. למרבה הפלא, עם האבחנה הזאת אני חשה הקלה מסוימת. עכשיו לחששות שלנו יש שם ואנחנו מתחילים לטפל.

אפריל 2016, אדר ב' תשע"ז

יהונתן אוטוטו בן שנתיים. ילד שמח ואוהב את העולם. בדיקת MRI מוח מגלה שליהונתן יש הרחבה של ארבעת חודי המוח כולל החרד הרביעי ועוד כמה ממצאים שרק הרופאים מבינים את משמעותם. רופאת ההתפתחות של קופת החולים מזמנת אותנו לשיחה דחופה וקובעת כי יהונתן, שמקבל מגיל קטן המון טיפולים של פיזיותרפיה ומרפאה בעיסוק, אינו נתרם מהם וביחד עם תשובת ה-MRI והתסמונת הגנטית, לדעתה יהונתן לא יצליח לעולם ללכת, וגם אם בעתיד יעמוד על שתי רגליו לא יצליח ללכת הליכה רגילה וגם לא לדבר. בשלב ההוא יהונתן לא ידע להגות אף מילה או הברה חוץ מדה דה דה. איזה שבר.

המילים קשות, מהדהדות. התחוזה איננה והעתידי טראח שחור, אבל אבא היקר מציע שלא נאבד תקווה וניקח אותו לטיפולים פרטיים. את התשלום הוא לוקח על עצמו. אבא היקר שבלעדי לא היינו מסוגלים לעשות זאת. בין היתר הגענו לסייעת השיקומית רבקה שימל. המלאכית שלנו, שהאמינה בכל כך הרבה תינוקות עם תסמונות שונות. היא פוגשת אותנו, אבא ואמא קצת מפחדים, ומעבר לטיפול בילד היא מחייה אותנו בתור משפחה ומלמדת אותנו שהעתידי זה לא רק מה שרשום בדפים. בשלב המורכב הזה בחיינו רבקה היא היחידה בעולם שמאמינה בילד הקטן והחלש שלנו. ילד שלא מרים ידיים. ילד שלא יודע לזחול. בדיקת בשלב שהכול נראה קשה ובלתי אפשרי, המלאכית הזאת לא מסכימה לשמוע על כל שלל האבחנות וחוות הדעת השליליות ומחזקת אותנו. היא מראה לנו עד כמה החיים, למרות הכול, מאושרים ויפים! יהונתן היה נדרם לה בידיים מרוב תשישות, והיא לא מתייאשת לדגוע ומעסה לו את הרגליים והידיים ולא מפסיקה להאמין בילד שלי. פעם אחר פעם היא מאתגרת אותו בתרגילים ולא נכנעת לבכי ההיסטרי שאני עצמי לא הייתי מסוגלת לשמוע. ומחייכת ומניעה קדימה. האהבה העצומה שלה הייתה זאת שהפיחה בכולנו תקווה. מעבר לטיפולים עצמם, היא המשמעות האמיתית למשפט "כל מה שילד צריך זה מבורג אחד שיאמין בו".

אוגוסט 2017, אלול תשע"ז

יהונתן בן שלוש ושלושה חודשים. עדיין לא יודע לעמוד, מצליח קצת לשבת, הזחילה דרך גלגלים אבל גם כל צעד קטן הוא אושר גדול. תפילות של אמא לא חוזרות ריקם. ערב אחד אנחנו יושבים בסלון, כשלתפעה יהונתן יוצא מאחד החדרים לכיוון הסלון ופתאום מתחיל לצעוד. פסיעה חלשה ועוד אחת. התרגשות ענקית אוחות בנו. העובדה שבכלל לא ציפינו שהוא ילך בקרוב מעצימה את הרעד בטפיל. אומנם עברו עוד כמה שבועות עד שהוא התחיל באמת ללכת, אבל זה היה היום ששינה לנו את החיים. שהבנו שבשבילי השמיים הם הגבול.

נובמבר 2018, מרחשוון תשע"ח

יהונתן נכנס לגן על"ה, ומאז הוא זוכה שם לטיפול מסור ונפלא. אין יום שההתקדמות שלו לא ניכרת לעין. אין יום שהוא לא גודם לנו לאושר וחסות. הוא לא בדיק בריא ונשוא על הניר ים של אבחנות מסובכות, אבל בזכות הפכנו למשפחה מיוחדת. להרבה אימהות ובני אדם בכלל "ילד מיוחד" נשמע כמו שק כבד שעוצר את החיים, אבל דווקא המורכבות הזאת היא מה שמעניקה לנו את התואר "משפחה מיוחדת", שמתלהבת מכל צעד קטן ומכל הברה ומילה ומכל התקדמות מזערית. לפני שיהונתן נולד לא ידעתי כמה כוחות נפש יש בי. כל אחד מתמודד בחייו עם אתגר מסוים, דרך ההתמודדות שלו עם האתגר היא זאת שהופכת אותו למי שהוא. יחד עם הקושי והניסיונות אני בחרת לאהוב את החיים, את ילדיי ואת בעלי ולהתמודד מתוך חוגע, אהבה וגאווה בחיים שהקב"ה העניק לי. לא, לא הייתי רוצה להחליף את החבילה שלי עם אף אחד אחר. אני בחרת לראות את חצי הכוס המלאה ולשאת את התואר "אמא מיוחדת" בגאווה ובאושר גדול.

כי הרי אינני מסוגלת. והנה השבועות עוברים, ובהערכת המשקל שמבוצעת מדי שבועיים מגלים עוד ועוד ממצאים חדשים וקשים יותר ויותר. והמבטים המרחמים נעצמים בי. פולחים את ליבי. הימים סוערים ומבלבלים. השמיים קודרים ואני קוראת ומתעניינת באבחנות הרפואיות. מנסה לפחות למצוא קרן אור. לבסוף אני מחליטה יחד עם בעלי התנוך ללכת עם הלב. לב של אמא. על הפלה אני לא מוכנה לשמוע בשום אופן. מנשיכים בהיריון יהיה אשר יהיה. פשוט מאמינה בהיריון הזה בכל מאודי. מאמינה שהוא הילד שלי, הנשמה שהופקדה בידיים שלי, ואני מתפללת כל כך חזק שיהיה בריא. אמן. במחלקה להיריון בסיכון גבוה שבה אני מטופלת אני לא יכולה שלא לשים לב לצוות הרפואי שנועץ בי מבטים. מתבונן בי בעצבות. האחיות מרחמות עליי שבחרתי להשאיר את העובר שלי, שראשו גדול באופן לא תקני, שעצמות הירכיים שלו לא תואמות לגיל ההיריון וקצרות מדי ואקור-לב שיוצא לא תקן. אבל אני, אחרי התייעצויות ובהחלטה אישית שלי (מה שלא מתאים בהכרח לכל אחת), בחרת להשאיר את העובר שלי. הבן שלי. האהוב.

מאי 2014, אייר תשע"ד

הימים חולפים לאט. הבטן תופחת ויחד איתה מתעצם הפחד הפנימי החשש ממה שצופן העתיד. לקראת סוף ההיריון אני מבקרת אינסוף פעמים במימן יולדות. ובשבוע ה-37, בפעם המי ידע כמה, הגעתי למימן. חשד למיעוט תנועות. הצוות הרפואי עובר בעיון על ההיסטוריה הרפואית של ההיריון וקובע באופן חד משמעי: ניתוח קיסרי חירום, עכשיו. הלב מתחיל לפעם בחוזה. לב של אמא. אף אחד מהצוות הרפואי לא ידע מה עומד לקרות. זהו, הרגע שציפיתי לו במשך חודשים מגיע. הרגע שחרדתי ממנו. הרגע שחלמתי עליו. נכנסת לחדר לידה בחיל ורעדה.



ה' שמע קולי. וקיוויתי. והתפללתי. ואז זה קורה. הוא מגיח לאוויר העולם. קטן. וחמוד. 2,700 ק"ג של מתיקות. אני שומעת שהלידה מתבצעת לא נותנים לי אפילו לראות אותו. הוא מועבר בבהילות לבדיקות. ואמא היקרה, שנמצאת כאן בשבילי, מספיקה לצלם אותו בחטף. היא מראה לי תמונה של המלאך הקטן שנולד. אני לא מאמינה למראה עיניי. תיעוק קטן ומושלם. יפה תואר. פשוט מלאך. אחרי חמישה ימים בבית החולים אנחנו משתחררים סוף סוף הביתה. מה הרופאים אומרים באותו השלב? הם מאבחנים כמה קשיים אבל בעצמם מבינים שמדובר בסוג של נס. לתהיות שלנו האם יגדל כראוי והאם נראה בעתיד קשיים הם מסרבים להשיב.

כ"ב אייר תשע"ד

יום הברית. קמתי הכי מאושרת בעולם! מוקפת בבני משפחה נרגשים. וייקרא שמו בישראל: יהונתן. ה' נתן לנו מלאך קטן. נס גדול. זאת בוודאי לא שמחת ברית רגילה. האושר עצום כל כך. והיינו כל כך עסוקים בלשמוח בנס שפקד אותנו וגם עסוקים בצהבת שהייתה, עד שלא שמנו לב שמשוהו לא תקן אצל יהונתן. פתאום הבנו שלא היו יציאות בכלל מהרגע שטולד. יום לאחר הברית, כשהחוסר ביציאות כבר בלתי סביר, החלטנו לקחת אותו לרופא כירורג. משם הובהלנו במהירות היישר לבית החולים. בדיקה לעומק מגלה שיהונתן סובל מחור קדמי ואין לו דרך לעשות את צרכיו. מאז המחלקה הרקטילית בבית החולים הופכת לבית הקבע שלנו. אינסוף בדיקות וטיפולים. פרופסור בכיר ורגיש מצליח לעזור ליהונתן לתקן את המצב. אשר יצר את האדם בחוכמה. תוך כדי יהונתן מאובחן כסובל מטורטיקוליס, מצב שבו הוא לא מצליח להזיז את הראש ישר ושמאלה אלא רק לצד ימין. פעמיים בשבוע של פיזיותרפיה עוזרים לנו. ואנחנו מקבלים הכול באהבה, כי הרי מה זה לעומת דברים חמורים הרבה יותר! וככה ניסיון אחר ניסיון, אתגר אחרי אתגר, וכל הזמן הודאה לה' על הנס העצום. והרי יכול היה להיות הרבה יותר גרוע!

נובמבר 2014, מרחשוון תשע"ה

יהונתן המתוק כבר בן חצי שנה. שיער בלונדיני זהוב. מלא טוב. כשנולד שמתי לב שמבנה ראשו מעט מוזר. אבל כל רופא ששאלתי אותו על כך מרגיע אותי, "כשיצמחו לו שערות לא תשימי לב לכך". אך העקשנות שלי עוורת. באחת הבדיקות שם לב הרופא של יהונתן לא-סימטריה של הגולגולת. בעקבות העיוות נגרמים ליהונתן שינויים במבנה הפנים, בעיניים ובאוזניים. יש בסיס לחששות. אחרי בדיקות מקיפות אנחנו מבינים שאומנם אין מה לעשות בעינין אבל חייבים בירור גנטי. להבין לעומק כמה מדובר. למרות כל החשדות, הבדיקות הגנטיות בארץ לא מעלות דבר. אנחנו ניגשים לבדיקת אקסום בחו"ל, שעלותה 17,000 שקלים. אנחנו חוששים לאתר את הגורמים לחוסר ההתפתחות של יהונתן, המשפחה הנפלאה מחבבת ועוזרת במימן הבדיקה. כולנו מקווים לטוב.