

נספח 2:

קטע שכותבת נכה המתנייד בכיסא גלגלים באופן עצמאי:

"אם יש משהו שבאמת מעצבן אותי הוא שאנשים לוקחים עליי אפוטרופסות. הם לא מבינים שגם הכיסא הוא המרחב האינטימי שלי. אתה לא יכול לגעת לי בכיסא אם לא הרשיתי לך, זה כמו שאני אמשוך לך בכוח את הרגליים. ואל תסיע אותי בכוח אם לא ביקשתי. גם צריך לדעת איך להסיע. הם אומרים לי 'תרים ידיים, תן לנו'. יופי, עכשיו אני גם בן ערובה שלך. את יודע כמה פעמים נפלתי בגלל אנשים שהתקשו להסיע אותי? אבל הדבר הכי מתסכל הוא שמשליכים מהמוגבלות הפיזית על האינטליגנציה שלי".

כלומר?

"המוח שלנו עושה השלמות. כשאנשים רואים אדם בכיסא גלגלים הם לא יודעים מה יש לו. אז הם מניחים אוטומטית שאולי הוא לא מבין טוב או לא שומע טוב. אנשים לפעמים מלטפים לי את הראש כאילו אני ילד בגן. אומרים לי 'בוא חמודי'. גם צועקים כי חושבים שאני לא שומע. ואם יש מישהו איתי, שואלים אותי 'אתה איתו? מה הוא צריך?' כאילו שאני לא שם. וזה הכי מרגיז, שמחליטים בשבילנו ומדברים עם מי שאיתנו. פעם ישבתי בבית קפה עם חבר והמלצר שאל אותי 'מה בשבילך?' אמרתי לו 'שאל אותי, 'בשבילך' יודע לדבר".

נספח 3:

מכתב לאחי:

בשתי הפעמים האחרונות בהן ביקרתי בירושלים לאחר פטירתך ראיתי שני ילדים באוטובוס בו נסעתי, שגם הם הוכנסו תחת כותרות דומות. הילד הראשון היה אילם ודיבר בשפת הסימנים. במהלך הנסיעה החל לפתע לצחוק, צחוק רם וקולני, כל הנוסעים החלו לזוע באי נוחות במקומותיהם. אני הפניתי את ראשי לכיוונו – וראיתי את הילד השמח בעולם באותה שעה! לא יכול היה שלא לעלות כאב בליבי: מתי אנו צוחקים בפה מלא? מתי אנו מתנהגים בטבעיות, כמו שהיננו מבלי להיכנע לתכתיב? מתי אנו מאושרים באמת, למרות כל החסרונות בחיים? מתי אנו שמחים?

הילדה השניה הייתה בעלת תסמונת דאון, כמוך אחי, וכמו בסרט כתוב מראש היה ברור לי אף כאן מה תהיה הרגשת הנוסעים, ואמנם – כל נוסע שחלף על ידה התבונן תמה: מה עושה ילדה כזו באוטובוס לבדה?

כמובן, איש לא התיישב לצידה, עד שכלו המקומות הפנויים. לפתע, ראתה הילדה את בבואתה בשמשת החלון, וכדבר הברור ביותר בעולם, גחנה לעבר השמשה ונשקה לעצמה. הפעם לא יכולתי שלא להעלות חיוך למראה פניהם של הנוסעים, שמאותו הרגע ועד סופה של הנסיעה דאגו להעיף מדי פעם מבטים בודקים: "האם הילדה בסדר?" [...] מתי נשקנו לעצמנו בזמן האחרון? מתי איננו רודפים אחר עצמנו, מכירים בכוחותינו ומשלימים עם הנמצא בנו, בלי להתלונן על כל שניתן לנו? מתי אנו מסוגלים לשאת את מבטנו ולאהוב את מה שנמצא במראה?

## ❖ קטע המשך לגדולים:

רואה אתה נריה, ילדים אלה מוגדרים 'מפגרים' וכזה היית גם אתה אחי. תמיד כל כך שמח ומאושר, עד שלפעמים באמת תהיתי – האם אתה באמת אחי? למרות כל מוגבלויותיך, שהכרת בהם היית שמח באמת.

בכל פעם שהיית מאבד את הכרתך מחוסר כוח, בכל האירועים המוחיים שעברת, ושפגעו ביכולותיך: הרי בכיתה א' כבר למדת לקרוא, ומה שעיכב אותך היה רק מצבך הגופני, שפגע, שחסם, שהבדיל. למרות שבשנים האחרונות לחייך היה קשה מאוד לצאת איתך מחשש שהמאמץ יפגע בכוחותיך, לא התלוננת. למרות שהיית אח בין אחים, שווה בין שווים, ואנו היינו מוקפים בחברים, והלכנו לבני עקיבא, ואפילו האח הקטן ינון כבר הלך, למרות כל זה – לא כעסת, לא בכית. למרות שיכולת להיות האדם הממורמר ביותר בעולם, צמחת להיות אדם קטן עם לב גדול, תמיד שמח ואוהב. למרות כל הנסיונות שעשו הרופאים בגופך, בדיקות הדם החוזרות ונשנות, התרופות והנסיונות – מעולם לא התנגדת, השלמת עם גורלך, רק רצית להיות בריא. ילד שאפילו בבית הספר ה'מיוחד' היה שונה: לא יכול להשתתף בשיעורי ספורט, לא יכול ללכת למרחקים (לדוגמה לצאת לחצר) ולבסוף, לא יכול ללכת לבית הספר!

ואף שהיית ימים שלמים בבית, ער מאוד למצבך הגופני, פוחד להתעלף בכל רגע, תמיד מצאת לך עיסוקים: ידעת להשתמש במחשב יותר טוב מכולנו (וגם להורסו לפעמים). אהבת כל כך את הסרטים של וולט דיסני. כל סרט חדש שיצא, מיד ביקשת שנקנה.

אך את המחזמר 'פיטר פן' אהבת יותר מכל:

זהו הסיפור אודות הילד החופשי שידע לעוף! כל כך רצית גם אתה. אמרת לאמא שלא נורא אם אינך היום הולך ללימודים כי אתה רוצה להיות פיטר פן והוא לא הלך. ובאמת נריה יקר, הגשמת את חלומך, נשארתי ילד לעולם.

**אתר תנועת אריאל – מאגר הפעולות והצ'ופרים**

בכאב אני רוצה להודות לך – ריבונו של עולם, אף שדרכיך נסתרות ממני ואין אני מבינה מעשיך. להודות לך על האח היקר ששלחת לי, על שבחרת אותנו מכל המשפחות לגדל את האוצר הזה בתוכנו.

רוצה אני להודות לך, נריה, אחי היקר, על כל השמחה והאהבה שהענקת לנו, על שלמדת אותנו לשמוח בקיים, על כך שתמיד חיבקת, נישקת, צחקת. על כך שנתת לי לגדול לצידך, שביקשת שאישן לצדך כל לילה.

קשה לי להאמין שאתה... כבר אינך איתנו... רואה אתה נריה, ניסיתי במילותי הדלות לשרטט בקווי מתאר דקים את דמותך. שמא, אולי יעזור הדבר, ולו במעט, לעוד ילד אחד שהחליטו להגביל את עולמו בהגדרות... או שמא יעזור הדבר לנו, הנותרים, להעריך מעט יותר את עולמנו.

רותם