

הבמבוק הסיני הוא עץ מיוחד במינו. מרגע ששותלים אותו, יש להשקותו בכל יום. במשך חמש השנים הראשונות לא רואים דבר. לכאורה, לא מתרחשת כל צמיחה. במצב כזה מפתה מאוד להפסיק להשקות, לחשוב שמהו אינו בסדר, לשנות כיוון או בכלל להתייאש. ואז קורה דבר מדהים: ברגע אחד מתחילה צמיחה מפליאה. תוך שישה שבועות בלבד, מזנק העץ לגובה של כשלושים וחמישה מטרים. בתוך ימים ספורים הוא 'עוקף' את כל העצים סביבו, שבמשך שנים הביטו עליו מלמעלה. אנשים מסוימים יתארו זאת כצמיחת שיא של שישה שבועות, כהצלחה בן לילה. אבל אחרים, שמתבוננים ומעמיקים לחשוב, יבינו את התהליך העמוק והעקבי שהתרחש כל הזמן הזה מתחת לפני השטח. התשתית הנסתרת שנבנתה במשך שנים היא שמאפשרת את הזינוק המהיר והמרשים הזה. כדי שצמיחה משמעותית כזו תתרחש, צריכים להתקיים שני תנאים:

הראשון - השקעה עקבית ובניית תשתית פנימית עמוקה ושורשית, כזו שפחות נראית לעין. כל ניסיון לצמוח לגובה ללא שורשים חזקים, מועד לכישלון.

השני - מוכנות לצאת אל פני השטח ולצמוח גם החוצה. לנסוק לגובה, להופיע במלוא ההדר ולהראות את עצמך לעולם. אף שזה לא קל והרבה פעמים אפילו מרתיע. מרתיע עד כדי כך שרבים מוותרים על השלב הזה וממשיכים לצמוח בעיקר פנימה.

בסיפור החיים מעורר ההשראה שלפנינו, מתקיימים שני התנאים הללו: צמיחה פנימית עמוקה ושורשית, שנבנתה במשך שנים רבות מתוך נפילה, ופריחה חיצונית ומאירה. נתחיל?

מתחת לפני השטח

"קוראים לי פולי בלויא. אני נשואה, ברוך השם, ואימא לארבעה קטנטנים. כן ירבו", פותחת בלויא בסיפור חייה. "כבר כעשרים שנה אני מתמודדת עם אפילפסיה. ברוב הזמן היא מאוזנת על ידי תרופות, אך לפעמים היא מגלה רצון לעצמאות משל עצמה, ובעקבות טריגרים ידועים - מתפרצת. ואז... ואז אני מפרסכת.

"הכול התחיל כשהייתי בת שבע. באחד הימים בכיתה 'פשוט' צנחתי ואיבדתי את ההכרה. הבהלה סביב הייתה כנראה גדולה; הזעיקו מייד את ההורים שלי, שבחסידי שמיים לא נבהלו יתר על המידה. יללות אמבולנס, בית חולים, ריצות מרופא לרופא, בדיקות ותהיות, ובסופן קיבלתי אבחנה ברורה: אפילפסיה.

"מאותו היום של האבחנה, הלכתי לבית הספר רק עם אחותי הגדולה. בהמשך עברנו דירה למקום קרוב יותר, אולם עדיין נזקקתי לליווי. מי שליוו אותי היו האחייניות שלי; הן אומנם היו קטנות ממני, אבל בהחלט בנות אחראיות ונבונות שהבינו

"באמצע עשיית חשבון לאחת הלקוחות, קיבלתי התקף ונפלתי. הזמינו אמבולנס והיה בלגן גדול. לאחר כמה ימים, חברה שאלה אותי לתומה: 'ראית את האמבולנס שהיה ליד החנות? מה קרה שם?' עניתי לה שמי שנזקק לאמבולנס בטח לא שש עם כל השאלות הללו, אבל אם היא ממש רוצה לדעת, אז אני הייתי מוקד האירוע. ושבפעם הבאה כדאי לה לעבוד על מידת הסקרנות שלה."

את המצב ודאגו לי.

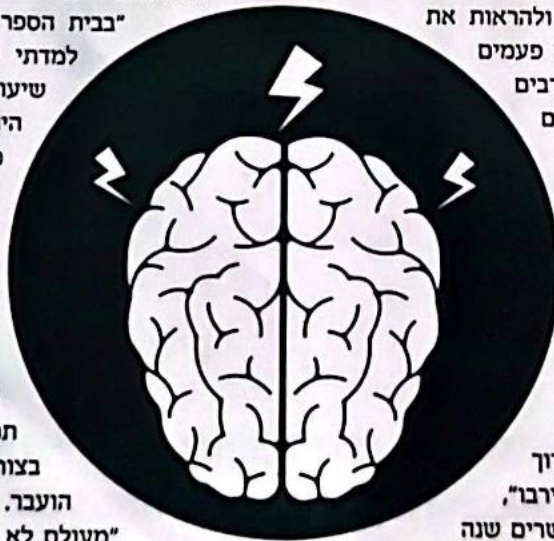
"בבית הספר הייתי תלמידה לכל דבר ועניין. למדתי כרגיל, ישבתי והקשבתי, הכנתי שיעורי בית ונבחנתי, אבל הפנ החברתי היה מטריד מעט. היו לי חברות", פולי מדגישה, "לא הרגשתי בודדה, אבל כן ליוותה אותי תמיד התחושה שמפחדים להיות בקרבתי. ללמוד למבחן? היום בדיוק אף לא אחת יכולה. לחזור איתי הביתה? הן ממהרות או נשארות לעניין אחר. לצאת יחד לקניות? הן חייבות לעזור לאימא או לאחות.

תמיד היו תירוצים, שנאמרו אומנם בצורה נעימה ולא פוגעת, אבל המסר הועבר.

"מעולם לא דנתי אותן לכף חובה ולא כעסתי. הבנתי את הפחד והחשש, אבל הכאב היה גדול וההתמודדות עם הבדידות לא הייתה קלה בכלל. "באופן כללי, כמעט שלא הסתובבתי לבד ברחוב, וכשהייתי מוכרחה ללכת לבדי, לקחתי איתי טלפון צמוד. לא היה לי נעים איתו; הרגשתי שהוא מחריג אותי ומזכיר לי עד כמה אני זקוקה להשגחה. השתדלתי להחביא אותו ולהיזהר שאיש לא יראה, חלילה..."

היום אני צוחקת, כשאני רואה שלכל ילדה יש טלפון נייד כבר מגיל צעיר.

"טיולים תמיד היו נושא רגיש וכואב למדי", היא משתפת. לא יכולתי להשתתף בהם, אלא בליווי צמוד של אימי. זה לא היה קל ולא נעים, והשפיע מאוד על המעמד החברתי שלי. בגיל מבוגר יותר יכלו להתלוות אליי גם האחייניות, וזה כבר היה פשוט וזורם יותר. בגיל חמש עשרה יצאתי למחנה שכלל



לינה. כבחורה צעירה ונלהבת, נשארתי ערה עד שעת לילה מאוחרת מאוד. ידעתי שחוסר בשינה הוא טריגר מובהק לפרוס, אך כמה אפשר לצפות מנערה צעירה להיזהר? לרוע המזל, קיבלתי התקף קשה.

כמובן, הזעיקו את הוריי, והם, במסירות מיוחדת, נסעו אליי באמצע הלילה והחזירו אותי הביתה. מאז, לא יצאתי עוד למחנות או לטיולים. ההחלטה המורכבת הזו הגיעה מבחירה - בחירה שלי, לאחר ששקלתי רווח מול הפסד והבנתי שכך נכון לנהוג כרגע.

"במהלך השנים עברתי בדיקות רבות וגם אשפוזים, שדווקא הם זכורים לי כשעות איכות עם אימא; ביקורים משמחים של האחים הנשואים והאחיינים, שהביאו איתם מתנות ושוקולדים. היו כמובן גם בדיקות פחות נעימות, כמו בדיקת EEG, שמתמודדי אפילפסיה נדרשים לעבור מדי תקופה. זו לא בדיקה כואבת, אבל מדביקים על השיער אלקטרודות בדבק שנראה כמו מרגרינה ובעל ריח לא נעים... אבל גם את זה צלחתי".

נופלת, נופלת, קמה

כל הנפילות הלא נעימות הללו - או ליתר דיוק, המורכבות כל כך - לא גרמו לפולי להסתגר בתוך עצמה. להפך, דווקא מהמקום הזה היא צמחה ופרחה, קמה והתרוממה למקומות גבוהים הרבה יותר.

"אני יודעת שהקדוש ברוך הוא הוא שמנהל את הנפילות שלי. לא אני בחרתי בהן, אלא נבחרתי להתמודד איתן. לא עשיתי שום דבר רע, מבייש או לא טוב. השם הוא שבאהבתו אליי נתן לי את ההתמודדות הזו, וכל מי שנמצא שם באותו רגע ורוצה את הפרוס, נבחר גם הוא במדויק לצפות בזה".

איך? איך קמים מכל כך הרבה נפילות?
"בתקופה מסוימת עבדתי כקופאית בחנות מכולת", פולי מספרת בכנות. "באמצע עשיית חשבון לאחת הלקוחות, קיבלתי התקף ונפלתי. במאמר מוסגר, הלקוחה שאיררה את כל המוצרים על הרלפק וברחה... הזמינו אמבולנס והיה בלגן גדול. לאחר כמה ימים, חברה שאלה אותי לתומה: 'ראית את האמבולנס שהיה ליד החנות? מה קרה שם?' ענית לה שממש לא יפה לדבר ולשאול כך, ושמי שנוקק לאמבולנס בטח לא שש עם כל השאלות הללו, אבל אם היא ממש רוצה לדעת, אז אני הייתי מוקד האירוע, ושבעם הבאה כדאי לה לעבוד על מידת הסקרנות שלה. היא נבהלה, מלמלה סליחה וברחה.

לב של אמא

לב של אימא של שפה משלו.
לב של אימא הוא לב ענק, גדול ומכיל המון רגשות. לאימא יש יכו לות שאין לאיש אחר בעולם, משכיל ככל שיהיה, חכם ככל שיהיה; אימא אינה צריכה תארים ולא לימודים כדי להצליח. היא צריכה לב, יכולת הכלה וסבלנות להשקות שוב ושוב שתילים רכים, כדי שיצמחו היטב.
אימא של פולי, מתבט של אימא שגידלה ומגדלת בת לתפארת, עם כמה תובנות מהצד:

"אני זוכרת באמוציה את תחילת הפוסט. ארך הרבה זמן עד שאבחנו אפולי את האפילפסיה; חשבו בהתחלה שזה משהו בלב, בדקו הרבה כיוונים ושללו. עד שהגענו לאבחנה הברורה. היינו בי בהאס מהז'אנו. ידענו שמחכה לנו מסע ארוך. אך לא שיערנו בעצמנו עד כמה הוא יהיה מאושה.

"השתדלנו לקחת את העניין בצורה הפשוטה ביותר. לא סיפקנו הסברים מרחיקי לכת או לא אלו אלו. הסברנו לה שהיא צריכה שמירה, והיא קיבלה את זה בצורה טבעית. ככה נרתמנו למשימה שהשג ביאן אנו. וראינו בה שיחות משמיי. ידענו שהכול מגיע מאבא אוהב וחומא, שרוצה בטובתנו ומרחם על הילדה שלנו אפילו יותר מאיתנו.

האמאנו שהוא עשה זאת אטובה, ואנחנו משתדלים להתמודד באהבה עם מה שהוא שולח אנו.

"עמאד האס שלנו באותה תקופה היה האבאמו"ר מסערת ויבניץ צ'וק"ו הוא היה הרבי שלנו. והוא קיבל

"אני יודעת שהקדוש ברוך הוא הוא שמנהל את הנפילות שלי. לא אני בחרתי בהן, אלא נבחרתי להתמודד איתן. לא עשיתי שום דבר רע, מבייש או לא טוב. השם הוא שבאהבתו אליי נתן לי את ההתמודדות הזו, וכל מי שנמצא שם באותו רגע ורואה את הפרכוס, נבחר גם הוא במדויק לצפות בזה. התזמון מדויק ומושלם בעבור כל אחד ואחד, ומי אני שאחליט מה נכון ומה טוב.

"חברה טובה סיפרה לי שהבן שלה, כבן שנים עשרה, מתמודד גם הוא עם אפילפסיה. באחד מימי אחר הצהריים יצאה כל המשפחה יחד לגינה, ולפתע הילד קיבל התקף ונפל לעיני כולם. למחרת, כשהאימא ירדה שוב לגינה עם הילדים, שכנה שראתה אותה שאלה בזעזוע: 'איך את יורדת שוב לגינה? את לא חושבת שהילדים שהיו כאן אתמול נבהלו מאוד? אולי הילד שלך יפרכס שוב?'

הילד, שעמד ליד אימו, ענה לשכנה בקול בוטח: 'מי שמפחד שאולי יהיה לי פרכוס והוא יראה את זה - שיישאר הוא בבית. אני לא צריך להיות כבול ולהישאר סגור בבית רק בגלל האנשים שמפחדים.'

"ובהזדמנות זו, אני רוצה לפנות בפנייה אישית לכל מי שנתקל בהתקף אפילפטי במקום ציבורי: אם הדבר אפשרי ואתם מכירים את המתמודד, קראו מייד לאחד מבני משפחתו, לפני שאתם ממהרים להזמין אמבולנס. ברוב המקרים אין צורך בפניו לבית החולים, וההזעקה של כוחות ההצלה רק מייצרת התמודדות מיותרת ומביכה מול קהל סקרן."

אימא, איך את מסתדרת?

השיר המיתולוגי של המשוררת ציפי מילוא עדיין מתנגן באוזנינו. באמת, אימא, איך את מסתדרת? ילדים, עבודה, בית, פרנסה וכל ילד עם הצרכים הפרטיים שלו. החיים תובעניים ומלחיצים, האתגרים אינם פשוטים ואינם נגמרים, ואם נוספת אליהם התמודדות עם מחלה - על אחת כמה וכמה. **פולי, על קצה המזלג, איך נראים החיים כאימא שמתמודדת עם אפילפסיה?**

"ההתמודדות אינה פשוטה בכלל, מאתגרת", היא נושמת עמוקות, מתארת: "אבל יש לי כל כך הרבה דברים טובים ושמחים בחיים, שאני לא נותנת לאפילפסיה לתפוס את מרכז הבמה. השם זיכה אותי בבעל בריא ומיוחד במינו שמעניק לי המון כוח. להביא את האוצרות הללו לעולם היה תהליך מורכב: בתקופות טרום הלידה הייתי צריכה לשכב הרבה ולהיזהר מאוד, כי נפילות במצב מיוחד הן עניין מסוכן, אבל, ברוך השם, שווה כל כך לראות אותם היום בריאים ושלמים, שמחים ומאושרים.

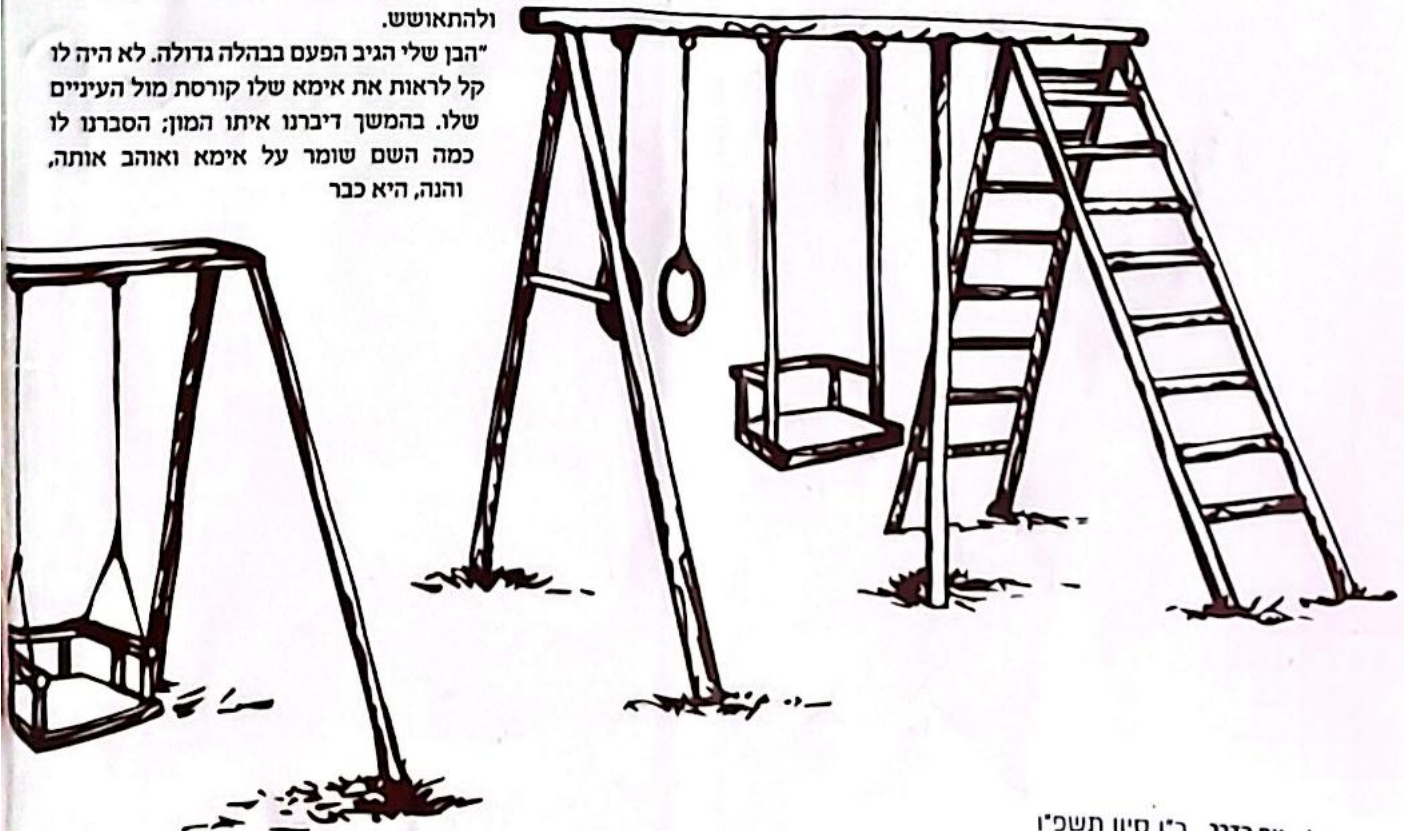
"היום אני כבר יודעת לזהות את הטריגרים שמובילים לפרכוס, ומנסה להימנע מהם ככל הניתן. אצלי מדובר בדרך כלל במחסור בשינה, בלחץ או בחזונו בלתי מספקת ובלתי מאוזנת. אולם למרות המודעות הגבוהה, לא תמיד אפשר למנוע אותם. כאימא בייחוד, העייפות היא לפעמים גזרת גורל; גם כשאני מנסה להשלים שעות שינה, זה לא תמיד מספיק... ולחץ, כידוע, יכול להופיע ללא כל התראה. המודעות אומנם עוזרת מאוד, אבל היא אינה תעודת ביטוח מפני התקף.

"ההתקפים עצמם אינם קלים לילדים שלי, אף שברגע שזה קורה אין לי מושג איך הם מגיבים. אני תמיד צוחקת ואומרת לבעלי שמתחשק לי להתקין מצלמות בבית, רק כדי לראות מה בדיוק קורה שם כשאני מאבדת הכרה. אבל אנחנו מקפידים לדבר איתם, להסביר ולחזק אותם ככל האפשר.

"לפני חודשיים התקשר אליי המחנך מתלמוד התורה של הבן שלי וסיפר שהילד לא מרגיש טוב וכדאי שנבוא לקחת אותו. מיהרתי, כמובן, לצאת, ועדיין לא הספקתי לאכול ארוחת בוקר, שזה, כאמור, טריגר מובהק אצלי. הגעתי למוסד הלימודים, הבן שלי כבר חיכה לי בפתח, ובדיוק כשהתקרבתי אליו, קיבלתי התקף וצנחתי.

"אבל גם שם הייתי מוקפת בניסים!" פולי מתרגשת, "בדיוק באותו רגע, אח שלי יצא מחנות סמוכה וקלט את ההתקלות. הוא רץ אליי מייד, לקח אותי הצידה והושיב אותי על ספסל בגינה קרובה, ובמקביל הרגיע את הבן שלי. בהמשך עלינו לבית של ההורים שלי, שגרים ממש ליד, ושם יכולתי לנוח ולהתאושש.

"הבן שלי הגיב הפעם בבהלה גדולה. לא היה לו קל לראות את אימא שלו קורסת מול העיניים שלו. בהמשך דיברנו איתו המון; הסברנו לו כמה השם שומר על אימא ואוהב אותה, והנה, היא כבר



מתאוששת ומרגישה טוב. כדי לשחרר את הטראומה, אני ובעלי לקחנו אותו שוב לכניסה של תלמוד התורה, בדיוק לנקודה שבה נפלת, ושחזרנו איתו את האירוע פעם אחר פעם. שוחחנו, והילד סיפר לנו בקולו איך זה קרה ומה הוא הרגיש, עד שהמתח התפוגג והוא נרגע לחלוטין".

ואפילו בהסתרה

העולם הזה נעלם. נסתר. אין אנו יודעים את הסיבות לכל הקורה לנו, ואין אנו מבינים את העילות שהביאו למצבנו. תחושת ההסתרה מביאה עימה מצבי לחץ, אי ודאות, דאגות וחששות.

החושך מכסה אותנו, ואנו מייחלים לאור.

כשאני שואלת את פולי מה נותן לה כוח ברגעים קשים, שפת הגוף שלה משתנה. היא מתיישרת על כיסאה. משתהה לרגעים ומשיבה בביטחון:

"מה שמחזיק ויחזיק את כולנו לאורך הדורות כולם, ומחזיק גם אותי - זו האמונה!

הרבה מדברים על 'שבע יפול צדיק וקם', ומסבירים שכל המהות של הצדיק טמונה בקימה שבאה אחרי המשבר; בניסיון להתרומם ולהצליח למרות הכול. כתוב שהשם 'סומך נופלים' - השם סומך עלייך. כן עלייך, שאם נפלת, תמצאי את הכוח להתאושש.

אין שאלה בכלל אם נחוה נפילות, כי הן חלק בלתי נפרד מהבריאה.

"ההתקפים עצמם אינם קלים לילדים שלי, אף שברגע שזה קורה אין לי מושג איך הם מגיבים. אני תמיד צוחקת ואומרת לבעלי שמתחשק לי להתקין מצלמות בבית, רק כדי לראות מה בדיוק קורה שם כשאני מאבדת הכרה. אבל אנחנו מקפידים לדבר איתם, להסביר ולחזק אותם ככל האפשר."

השאלה היחידה היא אם נקום מהן, ומה יקרה לנו בעקבותיהן: האם נהיה אנשים טובים יותר, מקורבים ומרוממים יותר, מאמינים ובוטחים? או חלילה להפך. "כולנו נופלים", אומרת פולי את שכולנו יודעות, "אבל החוכמה היא לדעת איך ליפול נכון. יש נפילות שבהן האדם קורס פנימה; הוא מוצף בייאוש, בחוסר אונים ובתחושות קשות של נקיפות מצפון ואשמה. אלו נפילות שאינן נכונות. לעומתן, יש מצבים שבהם האדם אומנם חווה נפילה ועצב עמוק, אבל הוא מבין שכך הוא דרכו של עולם - ליפול ולקום. הנפילה עצמה אינה מרסקת

אותנו תמיד ונסך בנו כוחות מיוחדים. היינו שאליק אותו שאות והבאת שלו תמיד הייתה פתוחה בעבורנו".

איך הצלחתם אמור על פולי ומצב שני להוביל אותה אלסולו עצמאי וכלי פחדים?

"אני באמת מרגישה שארצנו האמן כוחות כדי לזבל את פולי בצורה המיטבית ביותר; שתגדל להיות ילדה מן השורה, תהיה עצמאית ותרגיש כמה שפחות מושגות וחריזה.

זה באמת חבל דק מאד ומאתגר מאד.

אחד הניסים שהשם שלח לנו היה בדמות היותה בת לקונים. מעצב היותה כזו, היה לנו טבעי יותר אפרוס עליה חסות ולבאז אה, ונוסף על כך, קיבלנו האמן עצרה מהאחים ומהאחיות הז' דואיק שקיבלו עליה אחריות ומארו עליה. השתדלנו שהכל יעשה בצורה נעימה, לא מלחיצה ולא מכבידה מדי. והקב"ה תמיד היה והווה בעצרתנו".

כאימא שנמצאת בתוך הניסיון הזה כבר שנים כה ארוכות, ובסייעתא דשמיא לכתה לראות פירות מתוקים כל כך, איזה מסר היית רוצה להעביר לאימהות מתמודדות אחרות? "המסר שלי פונה לכל האימהות האמתיות דעות עם ילדים מאתגרים משל סיבות. אנחנו מרגישות אפעלים שאנחנו נותנות האמן לילדים המאתגרים האלו, ומסקיעות בהם פי כמה מאשר בילד רגיל - מסקיעות כסף, זמן, ריביות מאקום מאקום, ובסייקר, נותנות להם את האלב אלנו.

אבל צריך לזכור ולוודא שלא שוכחים מהילדים האלו מקבאים בסוף האמן בחזרה. נוצר איתם קשר מיוחד במינו, קשר עמוק שמושתת על נתינה. והנתינה הזו היא שבונה ומצמיחה גם אותנו לזובה".

אותו.

הוא נמצא בדיעה שבסדר ואפילו מותר ליפול, ומחר הוא יקום ליום חדש ומלא בטוב.

"יש הבדל עצום בין שתי החוויות הללו - ההבדל שבין התרסקות מוחלטת ובין בסיס לקימה.

"צריך לזכור", ממשיכה פולי, "שמושג האבל והצער מוזכר בפירוש בתורה. למשל, כאשר אדם מאבד קרוב משפחה, הוא נדרש לשבת על הרצפה שבעה ימים, לבכות, להצטער ולהתאבל. למה התורה אינה מצווה עליו לשמוח מייד? לשמוע מוזיקה ולהתחזק? כי החיזוק האמיתי מגיע פעמים רבות רק אחרי שנותנים מקום לצער ולכאב. רק אדם שמאפשר לעצמו להרגיש, להצטער ולמצוא פורקן ורגשות שלו, יוכל אחר כך לקום ולהתרומם באמת.

"גם אצל רשב"י אנחנו רואים את הצמיחה מתוך החושך. הגמרא מספרת שכאשר יצא רבי שמעון מהמערה שבה התחבא מפני השלטון הרומאי, שמע זאת רבי פנחס בן יאיר ויצא לקראתו. כשראה רבי פנחס שגופו של רשב"י מלא סדקים מפאת החול שישב בו שלוש עשרה שנה, בכה ואמר: 'אוי לי שראיתך בכך'. ענה לו רשב"י: 'אשריך שראיתני בכך, שאלמלי לא ראיתני בכך, לא מצאת בי כך'. ומבארת הגמרא, מהו אותו 'כך' שמצא בו? שבתחילה (קודם המערה), כשהיה רשב"י מקשה קושיה, היה רבי פנחס בן יאיר מתרץ לו תריסר תירוצים, ולאחר שיצא מהמערה, כשהיה רבי פנחס בן יאיר מקשה קושיה, היה רשב"י מתרץ לו עשרים וארבעה תירוצים (שבת לג, ב).

דווקא השהות במקום החושך והמבודד הזה, היא שהצמיחה את רבי שמעון בר יוחאי לממדים הללו.

"ומעבר לפן הרוחני, מה שעוד מעניק לי כוח גשמי אלו הצעות עזרה קונקרטיות, שמגיעות בדרך כלל מהמשפחה שלי. אחרי פרכוס או בתקופות עמוסות, הם תמיד מציעים לקחת את הילדים כדי שאוכל לנוח, ושולחים אוכל ופינוקים. ככה זה, הרבה פעמים הדרך אל הלב עוברת דרך הפה."

מילים, מילים, מילים

כאנשים, ובפרט כנשים, אנחנו אוהבות



לדבר, והרבה. רוח הממללא שלנו עובדת לפעמים שעות נוספות למילים יש כוח להצמיח, לגרום לאחר לפרוח, לחולל שינוי אדיר בתחושה ובהרגשה. מילים הן כוח ועוצמה, ובידינו, בפינו, מופקדת היכולת האדירה הזו. רק צריך לזכור תמיד להשתמש בה בתבונה. "אני שמחה מאוד לקבל התעניינות מהסביבה. "התעניינות", פולי מחדדת, "לא סקרנות! ההבדל ביניהן הוא עצום. אדם מרגיש מייד מתי מי שעומד מולו מתעניין באמת, מתוך אכפתיות ורצון קן לעזור, ומתי הוא סתם סקרן שמנסה לספק את הדחף שלו. את הסקרנות הזו מרגישים בשאלות חטטניות, כאלו שאינן מביאות שום תועלת ובטח שאינן מעניקות כוח.

"אני זוכרת, שבאחד ממחנות הקיץ בתיכון, הודיע הצוות שהוא אינו מקבל עליי אחריות. התנאי שלהם להשתתפותי היה שהוריי יצטרפו וישגיחו מקרוב, כפי שעשו במחנה הקודם. אחיינית שלי, שהייתה קטנה ממני בשנה בסך הכול, שמעה על כך והכריזה מייד: 'האחריות עליה במחנה - עליי'. זו הייתה תגובה מרגשת כל כך, ועד היום אני מעריכה אותה ומודה לה על כך."

לפני כחצי שנה, פולי הבחינה כי המודעות הציבורית בנושא האפילפסיה נמוכה מאוד. אנשים נוטים להירתע ממתמודדים ונבהלים לעיתים קרובות שלא בצדק. היא חיפשה דרך להנגיש לציבור מידע מדויק, קיבלה את ברכתו של הרבי, ויצאה לדרך. תרתי משמע. פולי השיקה תוכנית אישית, ייחודית ומרתקת, שבה היא משתפת בסיפורה האישי לצד קטעים אומנותיים ותוכן רב ערך.

"כשסיפרתי לשכנה קרובה על התוכנית שלי, פולי משחזרת, "היא הגיבה בהלם מוחלט: 'מה? את, פולי? את מתמודדת עם אפילפסיה? מעולם לא חשבתי עלייך כמתמודדת, ואני מכירה אותך כל כך הרבה שנים'. התגובה הזו חיזקה אותי, בייחוד אחרי שחברה אחרת טענה באותניי בביטחון שכל מי שמתמודד עם אפילפסיה סובל מפגיעה מוחית. היא ממש נאמה בפניי על כך, ואף שבמשך עשרים שנה לא פגעה בי האפילפסיה בשום צורה, בחסדי השם, היא החזיקה בדעה שעוד חוזן למועד..."

"יש כמובן עוד תגובות פחות נעימות, אבל אליהן אני משתדלת להתייחס בסלחנות, ולראות בהן עדות לאנשים שמתמודדים בעצמם עם חוסר טקט, חוסר מודעות וחוסר רגישות סביבתית". דווקא בנקודה הזו פולי מרגישה שהיא צמחה. מתוך הקושי והכאב שבמפגש החברתי המורכב, ובזכות אותן מילים פחות מתאימות, היא נבנתה. "דווקא מהתגובות חסרות הטקט שספגתי, הצלחתי להתפתח וללמוד איך להיות רגישה וקשובה יותר לשני, גם בלי שהוא יספק לי מידע מדויק.

"למשל, פגשתי חברה המובילה תינוק קטנטן. התרגשתי ואיחלתי לה מזל טוב, ובתגובה היא סיפרה לי שעדיין לא ערכו לו ברית מילה. בעבר, התגובה הספונטנית שלי הייתה לשאול מייד את השאלה המתבקשת: 'למה? מה יש לתינוק?' אבל היום אני מגיבה אחרת, ועניתי לה בפשטות: 'בעזרת השם, בעיתו ובזמנו'.

"במקרה אחר פגשתי בבית החלמה אישה עם תינוקות מתוקה בעלת תסמונת דאון. ביקשתי מאימה רשות להרים אותה, ואכן הרמתי את התינוקת והרעפתי עליה מחמאות, אמרתי לה כמה הבת שלה מקסימה וחמודה. האם התרגשה ושמחה כל כך; היא הודתה לי ואמרה שעד עכשיו, כל מי שראה אותה עם התינוקות נרתע והתרחק, ובטח שאיש לא ניגש לומר לה כמה היא מתוקה. באותו רגע הבנתי כמה כוח יש לנו, היא חותמת בעוצמה, "וכמה מעט נדרש מאיתנו כדי להאיר למישהו אחר את הלב".

פולי. כבר לא צומחת רק פנימה. היא פורחת החוצה, מאירה. מלמדת את כולנו שיעור שלא יסולא בפז בפיליה, בקימה, בכוחן של מילים מרפאות. ■