



אימא, איך את מסתדרת?

א' הבר

לא עוצרת את החיים



ככה זה התחיל

אני ילדת גן רגילה, לומדת לקרוא, אוהבת לשחק. אני ילדת בית ספר כמו כולן, לומדת א' ב', כתיב וכתב. אני תלמידת כיתה ג', מקשיבה ברקע לשיעור תורה. ונביא. וטבע. ובוקר אחד אני כבר לא רגילה. בוקר אחד, בבית הספר, באמצע החיים, תוקפים אותי פרכוסים טוניקלונים. זה נראה לא טוב, פרכוס בארבעה גפיים, איבוד הכרה ונשיכת לשון. ההורים שלי מוזעקים לבית הספר. הם שומעים מה קרה, מתפנים איתי לבית החולים ומעלים מייד השערה - אפילפסיה. הרופאים בודקים. הממצאים הנוירולוגיים מגלים את המצב במהירות. אפילפסיה. כן. עכשיו צריך להגיע לאיזון.

הרופאים מנסים תרופה אחת במינון אחד. המצב לא מתאזן. מינון שני ושלישי ותרופה אחרת, אבל האפילפסיה שלי מסרבת להתאזן. לאורך שנות היסודי אני עדיין לא מאוזנת. ניתוקים, פרכוסים ואיבוד הכרה מבקרים אותי במינון גבוה. בכל זאת אני הולכת כל יום לבית הספר, לומדת, נבחרת. משחקת חבל בהפסקות.

לפעמים אני רוצה לנוח. לפעמים אני רוצה לומר לאבא ואימא שיעזבו אותי, אני לא ילדה רגילה. אבא ואימא לא מוותרים. "אפילפסיה היא לא מחלה משתקת", הם טוענים בתוקף. "בעזרת

שם: פי בלוי

מיוחד אצלה:

אימא לארבעה קטנטנים שלא נותנת לאפילפסיה לעצור את חייה

אוהבת: ללכת קדימה. כולנו נופלים; פיזית, מורלית או נפשית. החוכמה לקום ולהמשיך הלאה, והקב"ה סומך עליו שנדע לעשות את זה

החיים לימדו אותי: אין ביטוח לאיש, וכאשר אתם מקבלים עובדת או תלמידה עם איזושהי התמודדות, יצאתם ידי חובת התמודדות כלפי שמיא. לא שווה?

חיים רגילים

בשנות הסמינר אנחנו שומעים על דבר חדש - דיאטה קטוגנית, שלא נוגעים בה בפחמימה ובסוכר. מותר מוצרי חלב בעלי תכולת שומן גבוהה בלבד, ומעבר להם מותרים רק ירקות וחלבונים. אנשים המתמודדים עם אפילפסיה טוענים שהיא עושה פלאים ואני קצת סקפטית אך מחליטה לנסות. לצד נטילת התרופות אני משנה את התזונה, ולאחר חודשיים אני שמה לב שלא היה לי אף התקף. שלושה חודשים עוברים ואף התקף לא מגיע, ארבעה חודשים לחמישה ומבהירים לי שהנה האיזון המיוחל נמצא!

שנתיים אני מתמידה בדיאטה. החברות שלי אוכלות סנדוויצ'ים ובייגלים וביסלי ואייס קפה, ואני יוצאת לסמינר עם סלט חתוך דק, ביצה קשה וקופסת טונה. החברות שלי טוענות שאני לידי. אני יודעת שיד אוהבת קצצה לי הבוקר את הסלט, הוסיפה פרוסת לימון שטוף. אבל ברגעים אלה בחירה בסלט מושקע ולא בלחם בגבינה היא ויתור בשבילי ולא העדפה. לאחר שנתיים אני חוזרת לאט לאט לתזונה רגילה, מתפללת שהאיזון יישאר איתי וזוכה.

בתחילת החיים אני סייעת לגננת. טוב לי בגן, לגננת טוב איתי, והחיים פורחים. יש לי התקפים פה ושם, אבל אף לא אחד מהם קורה בגן. בכלל, אני רואה איך ה' דואג לי בכל התקף מחדש, דואג לשלוח לי את האנשים הנכונים והטובים שיהיו לידי. בורא עולם מדייק כל התקף שלי למקום הנכון ביותר ולזמן הנכון ביותר, ואם אבא אוהב מרפד לי כל נפילה, למה לי לדאוג?

אימהות

מהר מאוד אני זוכה להפוך לאם לילד, ותוך שנה וחודשיים לשניים. הבית דורש את שלו, הילדים צריכים את שלהם, ואני מתחילה להבין שהתפקיד שלי עכשיו הוא לא בחוץ אלא בבית. בעלי נכנס לאדמו"ה, מקבל ברכה, ואני עוזבת את העבודה. חוזרת הביתה.

אתכון שכולנו אוהבים

עוגה בחושה שעושים ברגע ויוצאת אוורירית יותר מטורט. יכולה לקבל כל טעם, כיד הדמיון הטובה. שמים בקערת המיקסר: 4½ כוסות קמח או מוצרים יבשים (לעוגת קוקוס מחליפים כוס קמח בכוס קוקוס, לעוגת שקדים/אגוזים - מחליפים בכוס שקדים/אגוזים, או חצי כוס אגוזים וחצי שקדים. אפשר גם להוסיף אוכמניות, צימוקים וכד'), 3 שקיות אבקת אפייה, 4 שקיות סוכר וניל, ¼ כוסות שמן, ¾ כוסות סוכר, 14 ביצים.

לעוגת שוקולד/קפה מוסיפים: 2 כפות קקאו/קפה, לעוגת קפוצ'ינו - כף קפה וכף קקאו. מערבבים עד להתאחדות בלבד ושופכים לחמש תבניות אינגליש קייק.

אופים ב-180° עד שהעוגה יציבה וקיסם הננעץ בה יוצא יבש עם פירורים לחים.





” חילה לאימהות במצבי

אפילפסיה היא התמודדות שנשזרת בתוך חיים רגילים. אימא לארבעה אוצרות, והילדים שלי מטופחים כמו כל ילד אחר ויותר החיים שלנו תקינים, ואני מכירה המון משפחות כאלו! שזוכות למשפחות מבורכות! ונשואים/נשואות לבני זוג בריאים ושלמים! אין לנו מה להתבייש במה שהוא מתנה משמייים. בואו נסתכל על עצמנו ככה, וזה המבט שיחזירו לנו.

גם הם לא יציבים, אבל כשיציב לנו, לא מבוהל ולא מפוחד, יציב גם להם.

בבית שלנו

באחד הימים חזר בעלי הביתה בערב ובן החמש שלי אמר לו: "טאטי, אתה יודעת? היום מאממי נפלה". "אה?" הוא הופתע, אני מעדכנת אותו בדרך כלל אם הייתה נפילה. "הכול בסדר", אמרתי לו, "היו דברים על הרצפה והחלקתי. לא כל נפילה קשורה לאירוע, מותר למאמי להחליק מסיבות אחרות".

בבית שלנו יש גם אירועים של אבא ואירועים של אימא. בעלי זוכה לשיר בחתונות ואירועים, והרבה פעמים אנחנו אומרים: לטאטי יש אירוע ולמאמי יש אירוע, מה ההבדל?

רק אצלנו

פעם שאלה אותי חברה: "אז את אף פעם לא יודעת מה יהיה איתך מחר?" "לא", עניתי לה, "אני לא יודעת מה יהיה איתי עוד חמש דקות, דקה או חמש שניות. אבל גם את לא יודעת..."

זה נכון כל כך. אם פעם עוד הייתה לנו מין אחיזה במציאות, מאז תחילת הקורונה, כבר שש שנים שאפילו הציבות המדומה הזאת איננה. כולנו מרגישים שהעולם שלנו לא צפוי עוד, אז מה ההבדל ביני לבין כולן? אולי העובדה שהביטחון שלי יציב יותר, והאמונה שלי בבורא עולם מתורגלת יותר. אני לא רק יודעת שהכול ממנו והכול לטובה, אני גם מרגישה את זה.

אחד הטריגרים הגורמים להתקף אפילפסיה הוא חוסר שינה, ועם ילדים פצפונים זה קורה הרבה. במקום להרים ידיים אני לומדת להתמודד. ההשתדלות שלי היא לישון מוקדם, אבל אם ערב פסח היום או חתונה של אח או סתם כך התינוק מוציא שיניים, אני לא יכולה לישון מוקדם. אז מה? אני יודעת שביום הבא אני צריכה להיות זהירה עם עצמי. לא לתכנן יציאה מסובכת. ואם יקרה התקף? יקרה. נעבור אותו ונמשיך הלאה בעזרת ה'.

אימא-נפילה-ילדים

לפני חודשיים היה לי אירוע בבוקר. הילדים לא היו אמורים לראות אותו, אבל ה' רצה אחרת. בבוקר קיבלתי טלפון מהחידר של הילד, המזכירה אמרה שהוא לא מרגיש טוב וביקשה שאבוא לקחת אותו הביתה. יצאתי, לקחתי אותו, וככה, ברחוב, קיבלתי התקף. ההתקפים שלי מאוזנים יותר בדרך כלל, אבל בנפילה ההיא היה התקף משמעותי. דבר שכמעט לא קורה לי.

כמו שאמרתי, ה' פה והוא מכוון תמיד כל נפילה למקום המדויק לה. הנפילה הזאת הייתה צריכה לקרות עם הילד שלי, כשם שהייתה צריכה לקרות בדיוק מול בית ההורים שלי. תוך שנייה הם היו למטה, יודעים מה לעשות כדי לעזור לי. כשהתעוררתי נזכרתי דבר ראשון בבן שלי. "איפה הוא?" שאלתי. "הוא בסדר, בטיפול. תישני", אמר לי פרצוף מוכה. וזה מה שהייתי צריכה כדי לחזור לישון ולהירגע.

בשבת, כשעלינו לסעודה אצל אימא, עברנו ליד מקום הנפילה. "תספר לי מה קרה כאן", פניתי לבן שלי ושחזרתי איתו מה בדיוק היה. מה קרה במהלך הנפילה ואיך הוא חווה אותה. "היה מפחיד?" שאלתי אותו והוא ענה: "כן". "למה? מה חשבת שיכול לקרות?" שאלתי, הוא חשב והשיב. נתתי לו להוציא את הפחד, לא הכחשתי אותו. אחר כך הסברנו לו, בעלי ואני, שאומנם אנחנו מקווים שזו תהיה הנפילה האחרונה אבל יכול להיות גם שלא. וזה בסדר, כל אדם לא מרגיש טוב לפעמים. כשמאמי שלנו לא מרגישה טוב היא יכולה ליפול, ואז מה עושים? מתורגלים ענו הילדים: קודם דופקים אצל השכנה ואחר כך מתקשרים לסבתא.

וזהו, זה היה סוף הסיפור מבחינת הילד. בלי פחד, בלי חרדות, עיבוד קצר למה שהיה והמשך רגוע הלאה. כי ילדים, כך למדתי מזמן, משקפים את מה שאנחנו מרגישים. כשאנחנו לא מרגישים יציבים

חילה אחתי אליכן

אם אפשר, כמה שאלות שאודה אם לא תשאלו אותי: אפשר למות מזה? (אתן יודעות, כל מי שחי נמצא בסכנה למות, ובית הקברות מלא נפטרים. לא נראה לי שלכולם הייתה אפילפסיה...). איך מרשים לך להיות ככה אימא? (לא תאמינו, אבל בורא עולם הפקיד בידי את הנשמות שאני זוכה לגדל, ואם הוא מאמין בי אני מאמינה בעצמי). את לא פוחדת להתעלף ברחוב? (את כן פוחדת? אז לא, גם אני לא). הילדים שלך לא סובלים מההתקף? (ברוך ה' אני מאוזנת ואין לי כמעט התקפים. הילדים שלי אגב לא סובלים בכלל. להפך, יש להם יציבות נפש שלילדים רבים אין).

זה גנטי? (לא, זה לא. אבל חוסר טקט עלול להיות כזה...)