



ריבקה על מיטתה במוסד, ליד הילדה הנכה בתישבע  
רק כשהייתי ילדה קטנה ריחמתי על עצמי

**ל** ריבקה שטרומב בת ה-20 יש פנים יפהפיות, שיער שחור וארוך, עיניים גדולות ועירניות, אף סולר. ככל זאת אין היא צעירה רגילה. ריבקה חולה במחלת עצבים נדירה. בעולם כולו רק מעטים לוקו במחלה הזו. היא מרותקת למיטה, מבלי יכולת לזוז. נחמשים השנים האחרונות מתגוררת ריבקה בא"ן, מוסד לילדים נכים בירושלים. במיסדרון הכניסה הגדול של א"ן, עשרות עגלות נכים ועליהן יושבים ילדים. הם מסייעים את עגלותיהם במהירות. ילדים בני 3 ו-4 מסתובבים על עגלות הנכים שלהם במיומנות. למרות הצפיפות הרבה אין הם נתקלים זה בזה, עניין של נסיון. אומר אחד הילדים: "לפעמים אני מרמזין לעצמי שזה מישחק של מכוניות המתנגשות בלונה פארק". כמבט מהצד זה באמת נראה כך, אבל כאן אין קמים אחרי המישחק.

## במיטה באוניברסיטה

**ב** ין כל העגלות נולדת ריבקה מרחוק. יש לה עגלה מיוחדת, מין מיטה נוסעת. אין היא יכולה לשבת בעגלות נכים רגילה.

בקצה המיטה הנוסעת שלה יש מכשיר קטן ושחור. כשהיא נוגעת בו קלות, המיטה נוסעת.

ריבקה לבושה לפי צו האופנה. חולצה ורודה, מכנסיי טרנינג תואמים, עגילים ושרשרות ורודים, וגם הגרביים ורודים. נעליים אין לה. אין היא זקוקה

השרירים. הרופאים היו מספרים לי בגלוי כל מה שידעו. לא הסתירו ממני דבר.

"קשה לי לספר איך היגבתי. זה לא היה בום של יום אחד, זה היה תהליך ארוך וממושך, היה לי זמן לעכל את זה.

"רק בהתחלה, כימים הראשונים

קרובי מישפחה. פיתאום אמא עצרה אותי ושאלה: ריבקה, למה את הולכת כל כך מוזר?

"כשראינו שהתנועות הללו לא עוברות לי, הלכנו לרופאים. בהתחלה גם הם לא ידעו מה זה. אחרי בדיקות מרובות הודיעו לי שיש לי ניוון שרירים, ושהמצב יחמיר עם השנים."

# ריבקה אינה

# מאמינה בדמעות

אחרי שהודיעו לי, לא הבנתי מה קורה איתי. הייתי בטוחה שזהו עניין חולף, חלום רע שיעבור. עדיין חלמתי על קאריירה של רקדנית. אחרי כך הבנתי שלא אהיה, והחלומות היו צנועים יותר. חלמתי להיות גננת."

## "לא ריחמתי על עצמי!"

**כ** מה חודשים אחרי שגילו את מחלתה, הצטמצמו הביקורים שלה בבית הספר.

"התחלתי ללכת לבית הספר רק שלוש פעמים בשבוע. גרנו בקומה השלישית, כלי מעלית, ולא יכולתי לרדת ולעלות.

"בבית הספר כבר לא הלכתי. קנו לי עגלה, וישבתי בתוכה. הילדים בכיתה לא קיבלו את זה בהפתעה. הם היו איתי בכל השלבים.

"כשהמצב החמיר, לא יכולתי ללכת עוד לבית הספר. נשארתי בבית לבר. הייתי בהסגר ממש. לא יצאתי מהבית, והילדים מהכיתה פחדו כבר להתקרב אלי, וניתקו קשר.

"הביאו לי מורים פרטיים הביתה, ובשאר הזמן קראתי ספרים, המון, מכל הסוגים והמינים. זה מה שהיה לי לעשות."

ריבקה משוחחת בחופשיות על מה שקרה לה. על הרגשות שלה אין היא כמעט מדברת. "אני סגורה, לא אוהבת להיפתח ולספר על מה שאני מרגישה." ככל זאת היא אומרת בחצי-פה: "הייתי מקנאה בילדים האחרים. הייתי סגורה בבית, ורציתי להיות כמוהם."

**שי כרם, צילם: אבי ולדמן**  
(המשך בעמוד 20)

מאוחר יותר התברר שהמחלה של ריבקה שונה. בגלל נדירותה, כמעט לא ידעו עליה דבר. השם המיקצועי של המחלה מסובך, היא מחייבת, "במילים פשוטות מדובר כאיוון עיצבי לקוי, הגורם לפעילות יתר של

תנועות שלא שלטתי בהן. בהתחלה לא התייחסתי לזה. הייתי ילדה קטנה, ולא הבנתי מה זה. התעלמתי ואפילו לא סיפרתי לאמא. "אני ווכרת את הפעם הראשונה שבה היא שמה לב לזה. נסענו לבקר

חברותי. נורא אוהבת ללכת לגן. כמו כולן." כשהיתה בת שבע, התחילו להופיע הסימנים הראשונים של המחלה. "פיתאום התחלתי ללכת בצורה מוזרה, מבלי שרציתי. יצאו לי כל מיני



ריבקה בראשית המחלה



ריבקה בת 3, לפני המחלה

להן. היא עורכת לאורחיה סיור בנתי החולים, מציגה בגאווה את המכשירים השונים. במחלקת הילדים היא צובטת, מחבקת וקוראת בחיבה בשמות הילדים הקטנים. היא יודעת מה הבעיה של כל אחד כאן.

מי שמחפש סיפור טוחט-דמעות לא ימצא אותו אצלה, למרות שיש לה כל הרכיבים לסיפור כזה. אין בפיה פטוקים כמו "למה זה קרה דווקא לי?" או "אני בוכה כלילות"

"הייצר הטיבעי של האדם הוא לחיות". היא אומרת. "מי שלא רוצה לחיות, משהו אצלו לא בסדר. מכיוון שאני רוצה לחיות, אני חייבת ללמוד ולהסתדר עם מה שיש לי."

לפני שבועיים היא החלה ללמוד פילוסופיה באוניברסיטה העברית בירושלים. החלום האמיתי היה ללמוד מישפטים. אך בגלל חוסר תנאים מתאימים לנכים בפקולטה למישפטים בהרצה צופים, נאלצה לגנוז אותה. עוד חלום שנופץ אל מול המציאות.

הדרך לאוניברסיטה היתה קשה. לעיתים נראתה בלתי-אפשרית. כעזרת כוחרצון הגיעה לזה.

"אני נוסעת לאוניברסיטה באמבר לנס מיוחד. הוא מביא אותי עד לשם. באוניברסיטה עצמה אני מסתובבת כמיטה שלי. כן, אני יודעת שזה מושך תשומת-לב, אבל זה לא איכפת לי. מי שרוצה, שיסתכל. בהרצאות אני מבקשת מסטודנטים שיכתבו לי את החומר. אני מביאה להם נייר-העתקה. גם אני אעזור ככל מה שאוכל למי שיבקש ממני."

## לא רקדנית

**ה**יא נולדה בקריית-מוצקין. בת כזכורה להורים מאושרים. "הייתי ילדה יפהפיה", היא נזכרת. "תמיד, בחתונות המישפחתיות, כולם היו מסתכלים בי, כמה שאני יפה. אמא סיפרה לי שלא היו מורידים את העיניים ממני."

ילדה רגילה. "לא שוכנה מדי.

\* השם המדעי: דיסטופיה מוסקור לריה דיפורמוס."