

17.32x28.46	1/4	עמוד 28	ישראל היום! - שישבת	12/2015	50977528-3
אילן איגוד ישראלי לילדים נפגעים נכים - 55820					

זכינו לאהוב

דפנה ואלרואי אדרעי סובלים משיתוק מוחין, אבל לא ויתרו על הבאת ילדים לעולם • ראשונים נולדו התאומים יוסף חיים ומאור, בעקבות טיפולי הפריה • אחרי חמש שנים הצטרפו למשפחה גם התאומות כרמל וגפן • "הם יודעים שלמרות הקשיים הפיזיים שלנו, אנחנו שם בשבילם תמיד, ובאהבה ענקית"

ערן נבון

צילום: אפרת אשל

וחצי, הייתי הכי מאושרת בעולם", אומרת דפנה. "הרגשתי שניצחנו את כל הקשיים והטיפולים. אבל כשהם התעוררו ובכו בלילה, או כשהיה צריך להחליף להם חיתול, או סתם להרים אותם על הידיים ולחבק אותם, אנחנו לא יכולנו לעשות את זה. זה גרם לי להמון לילות של בכי.

"צירפנו לחיים שלנו מטפלת שתעזור לנו. היו לי חששות גדולים, שהם לא יברילו בינינו, שלא יידעו מי האמא שלהם ומי המטפלת. אבל כנראה עשינו איתם משהו נכון, כי הם יודעים היטב. הם יודעים שאנחנו אבא ואמא שלהם, שאנחנו אלה שמתנכים

רמל וגפן חוזרות הביתה מהגן, מניחות את התיק הקטן בכניסה, פושטות את המעילים. הן ניגשות לאמא דפנה, שיושבת בסלון, לקבל ממנה חיבוק ארוך, כל אחת בתורה. היא משחקת להן בשיער, מנשקת כל אחת על הלחי. "איזה יפהפיות הן, נכון?", דפנה מתרגשת. כרמל וגפן הן תאומות בנות ארבע וחצי. יש להן זוג אחים תאומים, שגדולים מהן בחמש שנים – יוסף חיים ומאור. ההורים של הארבעה, דפנה ואלרואי, סובלים משיתוק מוחין.

"כשהתאומים הראשונים נולדו, לפני תשע שנים

26.51x33.21	2/4	עמוד 29	ישראל היום! - שיבת	12/2015	50977539-5
אילן איגוד ישראלי לילדים נפגעים נכים - 55820					



משפחת אדריעי עם המטפלת נירמלה. מימין לשמאל: כרמל, אלרואי, יוסף חיים, נירמלה, דפנה, גפן ומאור

50977550-8	12/2015	ישראל היום!	שישבת	עמוד 31	3/4	25.47x32.1
אילון איגוד ישראלי לילדים נפגעים נכים - 55820						



דבנה ואלרואי ביום חתונתם. "היתה חתונה מרגשת מאוד"

דפנה: "כשהתאומים הראשונים נולדו, לפני תשע שנים וחצי, הייתי הכי מאושרת בעולם. אבל כשהם התעוררו ובכו בלילה, או כשהיה צריך להחליף להם חיתול, או סתם להרים אותם על הידיים ולחבק אותם, אנחנו לא יכולנו לעשות את זה"

אלרואי: "כשאמר לנו 'יש לכם עוד זוג תאומים' היינו בהלם. זה היה בלתי נתפס. אני לא מכיר עוד זוג של חולים בשיתוק מוחין שיש להם שני זוגות תאומים. ידענו שזה ידרוש מאיתנו כוחות נפש גדולים, אבל ידענו שאנחנו מסוגלים לעמוד בזה"

דפנה: "התחלנו לחשוב על הבאת ילדים. לא חששנו שהם יסבלו מבעיה רפואית, כי הנכות שלנו היא לא עניין תורשתי. ידענו שגידול ילדים ידרוש מאיתנו הרבה מאמצים, וידענו גם שעד שאכנס להריון תהיה לנו דרך ארוכה"

קשיים בקריית גת. "אני צורפתי למשפחה עם חמש בנות. ההורים פגשו אותי, ובהתחלה לא מצאתי חן בעיניהם. הם אמרו לרכוז של הפרויקט, לאוניי, 'מה הבאת לנו אותה?'

"נפגעתי מאוד. אני באה לעזור להם וללוות את הבנות שלהם במסגרות החינוך שלהן, והם נרתעים ממני? למה? הרגשתי שהם שפטו אותי מייד, בגלל המוגבלות שלי. אפילו לא נתנו לי צ'אנס להראות להם למה אני מסוגלת.

"הבנות שהיו איתי בפרויקט אמרו לי, אל תלכי אליהם. אבל לא רציתי לוותר. אף אחד לא הבטיח לי גן של שושנים. לאט לאט ההורים נרגעו, והדברים הסתדרו. ליוויתי את הילדות שלהם ועזרת להן. זאת היתה שנה חשובה עבורי."

אחרי השירות הלאומי היא למדה עוד שנה במדרשה לבנות, ואז החלה לימודי תואר ראשון בעבודה סוציאלית באוניברסיטת בריאלין. בחופשה שאחרי הסמסטר הראשון פגשה את אלרואי.

"חברה שהכרתי דרך החוג החברתי של אילן" אמרה לי שיש לה מישור מאוד נחמד להכיר לי. הסכמתי להיפגש איתו, והוא התקשר אלי. קבענו במסעדה ברמת גן.

"לפגישה הראשונה איחרתי מאוד, אבל אלרואי לא כעס עלי. הוא רק התחיל לדבר, נתן מונולוג ארוך עליו, על החיים שלו, על מצפה רמון. אני רק הקשתי, כמעט לא אמרתי מילה. בגלל ששתקתי, הוא חשב שלא נהנית איתו. הוא שאל אותי אם אני רוצה להמשיך את הקשר, ואמרתי לו שכן.

"נפגשנו שוב אחרי שבוע, והכל התחיל לזרום. אחרי חודשיים נסענו לכותל עם חבר של אלרואי מהישיבה, ושם אלרואי הפתיע אותי והציע לי ניישואים. אחר כך הוא סיפר לי שחשב שאם יציע במקום אחר, אני אסרב. הוא גם אמר שלא כרע ברך כמקובל, כי פחד שלא יצליח לקום.

"התרגשתי מאוד, התחלתי לבכות מרוב אושר. אני רגשנית גדולה. גם אלרואי ככה."

הקשיים הפיזיים והמוגבלות בגפיים, הסתייעתי בהליכון אחורי.

"כילדה הלכתי לגן מיוחד לחולי CP בתל אביב, אבל הוריי הבינו שהוא לא מותאם ליכולות השכיחות שלי ועשו הכל כדי להוציא אותי משם למסגרת רגילה. אחרי שסיימתי כיתה א' באותו מוסד העבירו אותי לבית ספר רגיל ברמת גן."

כמו אלרואי, גם היא חוותה רגעים קשים מול הילדים האחרים בכית הספר. "לא תמיד הייתי אהובה ומקובלת. לפעמים קצת צחקו עלי, לפעמים מצאתי את עצמי משחקת דווקא עם הבנים, כי הבנות היו מגובשות בקבוצות משלהן. ילדים יכירו לים להיות אכזריים לפעמים.

"התמיכה הגדולה שלי באה בעיקר מאבא ואמא ומהאחים שלי, שנטעו בי לכל אורך הדרך ביטחון רב במי שאני, באיך שאני נראית, ביכולות שלי.

"יום אחד הלכתי ברחוב עם ההליכון, וראיתי אמא וילד קטן, שלא הפסיקו להסתכל עלי. הילד שאל את אמא שלו 'למה היא הולכת ככה?'. ניגשתי אליהם, נעמרת מולם ואמרתי לילד: 'אני יודעת שאני יפה. אתה רוצה פוסטר שלי?'"

בצד הלימודי היא תמיד הבריקה. "בגלל הנכות שלי, אני מתקשה במוטוריקה עדינה. אבל אמא ישבה איתי שעות ולימדה אותי לכתוב, במאמץ לא קל, אות אחרי אות. ימים ארוכים ומתישים, שבסופם למדתי לכתוב. זה דבר מאוד לא פשוט למי שסובל משיתוק מוחין."

היא למדה בתיכון רתי ברמת גן. "בכיתה ט' הצטרפתי לחוג החברתי באילן". זה נתן לי מקום אחר, מקום שסיפק לי איזון בחיים וקיבל אותי תמיד כשווה בין שווים. רכשתי שם לא מעט חברים. אהבתי את הפעולות השבועיות, המפגשים והטיולים שעשינו."

בתיכון גם החלה ללכת בעזרת קביים. היא סיימה בגרות מלאה בעל פה, ובחירה לעשות שירות לאומי. "הצטרפתי לפרויקט של סיוע למשפחות בעלות

אותם ומתווים להם את הדרך בחיים, גם אם קשה לנו לעזור להם פיזית. הם יודעים שאנחנו כל הזמן בשבילם, ובאהבה ענקית. והם גם כל הזמן בשבילנו, בכל מה שצריך."



אלרואי ארעי (33) גדל בבית רתי במצפה נטופה שליר צומת גולני, ילד שני מבין ארבעה של יצחק, קצין משטרה בדימוס, ויהודית, מורה לאמנות. הוא נולד בשבוע ה-32 להריון, עם שיתוק מוחין. ארבע הגפיים שלו נפגעו.

"אמא נשארה איתי בבית עד גיל חמש. היא לקחה אותי לכל טיפול אפשרי ולכל חוג אפשרי - שחייה, סוסים, טיפולי פיזיותרפיה. רק אז היא חזרה לעבודה. כשהגעתי לכיתה א' התחלתי ללמוד בבית הספר של אמא, בכיתה רגילה. תמיד הייתי במסגרות רגילות, ההורים שלי עמדו על כך.

"בתור ילד חטפתי מכות בלי סוף. זה היה משחק כזה בין הילדים, לראות אותי נופל. ידעתי שאני חייב לעשות דברים כדי לשנות את המצב. ספורט, למשל, לא יכולתי לעשות, בגלל הבעיה הפיזית, אבל ידעתי שאם ארכוש ידע על ספורט אוכל להתחבר לילדים האחרים.

"אז קראתי בטירוף ספרים על ספורט ומדורי ספר רט בעיתונים. העמקתי בכל ידיעה, בכל ברל מידע על כדורגל וכדורסל, והתחברתי לילדים האחרים דרך הדיבור על זה. הם התחילו להעריך אותי.

"אהבתי מאוד לצאת לטיולים. לא ויתרתי לעצמי, מי ואבא תמיד ליווה אותי, לכל מקום. לא אשכח את הטיול השנתי של כיתה ז'. הגענו לעין עברת בדרום, ושם היינו צריכים לעלות 750 מדרגות. 500 ילדים ומדריכים והורים ומורים חיכו איזה חמש שעות בסבלנות, עד שאני עליתי את המדרגות, לאט לאט ובהירות. ידעתי שאני חייב לסיים את זה, ואבא עזר לי. הרגשתי שהילדים היו איתי, שהם שמחו עבורי שהצלחתי."

בילדותו עבר עשרה ניתוחים אורתופדיים ברגליים. ניתוח להארכת גידים, ניתוח עצמות. כל ניתוח היה מלווה באשפוזים לא קצרים.

"המזל שלי תמיד היה שהוריי לימדו אותי איך להשתמש ביתרונות שלי. למשל, הם לימדו אותי כבר בגיל צעיר שאחד היתרונות שלי יכול לבוא לידי ביטוי ביכולת שלי להקשיב לאחרים. וזה עבר מצויין.

רכשתי חברי נפש, ילדים בני גילי שמאוד אהבו להיות איתי, כי תמיד הקשבתי לכל מה שהיה עליבם. הם באו אלי הביתה, שיחקו איתי ואהבו לשתף אותי בדברים אישיים שלהם. הוא למד בישיבה התיכונית בחיסי פינ, עשה בגרות מלאה (בעל פה) והחל ליש להמשיך בלימודים ולא להתגייס לצה"ל. "יכולתי להתגבר, אבל זה היה רק בשביל האגו שלי. חשבתי לעצמי שהצבא סתם יוציא עלי המון כסף, הרבה יותר ממה שהייתי יכול לתת בחזרה. חשבתי שאם אמשך ללמוד ואתעסק בעתיד בחינוך ילדים, אתרום למדינה הרבה יותר."

הוא העתיק את מגוריו למצפה רמון כדי ללמוד שם בישיבה הגבוהה, שם מצא מקום חם ותומך. "הייתי שם 14 שנה, עד לפני כמה חודשים. למדתי תורה והסמכה לרבנות ולימדתי בישיבה התיכונית. מאוד נהניתי לחיות שם."



דפנה (34) נולדה וגדלה ברמת גן, גם היא בבית רתי. בתם הבכורה של ויקטור, מורה למתמטיקה, ויעל, מזכירה רפואית בבית חולים.

השיתוק שלה נגרם בעקבות סיבוך בלידה. "שלוש שניות לא הגיע חמצן למוח שלי", היא מספרת. "אמא ואבא גידלו אותי באומץ רב ובאהבה אינסופית. בגלל

זכינו לאהוב

50977557-5	12/2015	ישראל היום!	שישבת	עמוד 33	4/4	25.53x32.1
אילן איגוד ישראלי לילדים נפגעים נכים - 55820						



דפנה והילדים באירוע משפחתי. "הם ילדים מדהימים"

דפנה: "כשהתאומים היו בני חודשיים, החלטנו לשכור מטפלת שתגור איתנו. זה לא היה פשוט בשבילנו להכניס הביתה מבוגר שיהיה איתנו כל הזמן. המזל שלנו היה שהתברכנו במטפלת מדהימה כמו נירמלה, שהגיעה מנפאל"

אלרואי: "כשיוסף חיים היה יותר קטן, הוא בא אלי יום אחד ושאל אותי בחיך: 'אבא, נכון שכשאהיה גדול יהיו לי קביים כמו שלך?'. זאת המציאות שהוא גדל איתה. אמרתי לו: 'אתה לא תצטרך, יש לך רגליים חזקות כמו של שמשון הגיבור'"

דפנה: "ברור שיש להם גם דאגות בגללנו, וברור שהם גדלים לתוך הקשיים שלנו. הנה, כשירד כאן גשם וגדלים לתוך הקשיים שלהם, כשירד כאן גשם הם כל כך דאגו פן נחליק, שהגדולים מייד לקחו מגבים וגרפו את כל המים. הם אמרו לנו שניסע לאט בקלנועיות, כדי שלא נחליק בכביש"

בערב, נירמלה לוקחת את הקטנים להתקלה, מסדרת את הבית ועושה כביסות. אלרואי קורא לכולם להרלקת נרות של חנוכה. "יוסף חיים, תביא לי את הקביים בבקשה", הוא מבקש מבנו בן התשע וחצי. הילד מגיע מייד ומסייע לאביו. הוא מושיט לו את הקביים ולא זו מהמקום עד שהאב אוחז בהם היטב ומתרום מהספה.

"כשהוא היה יותר קטן, הוא בא אלי יום אחד ושאל אותי בחיך: 'אבא, נכון שכשאהיה גדול יהיו לי קביים כמו שלך?'. זאת המציאות שהוא גדל איתה. אמרתי לו: 'אתה לא תצטרך, יש לך רגליים חזקות כמו של שמשון הגיבור'."

"התייעצתי עם קרוב משפחה שהוא פסיכולוג מה דעתו על השאלה הזאת. הוא הסביר לי שהילד רואה בי אבא שלם, מושלם, ושהוא שואל את זה כי הוא רוצה לחקות אותי."

דפנה: "ברור שיש להם גם דאגות בגללנו, וברור שהם גדלים לתוך הקשיים שלנו. הנה, כשירד כאן גשם והמרפסת נרטבת הם כל כך דאגו פן נחליק, שהגדולים מייד לקחו מגבים וגרפו את כל המים. הם אמרו לנו שניסע לאט בקלנועיות, כדי שלא נחליק בכביש."

"בזמן האחרון יוסף חיים התחיל להוביל את אלרואי לבית הכנסת בכיסא גלגלים. הוא ואחותו גם עוזרים לנו כשאנחנו מתעייפים, הם ילדים מדהימים. לוקחים את הקטנים לגן שעשועים או מעסיקים אותם בבית במשחקי ילדים. אם צריך להביא משהו מהמטבח, הם מייד קופצים ומביאים."

אתם מרגישים שהם מרחמים עליכם?

דפנה: "ממש לא. אנחנו חושבים שהם קיבלו לא מעט בזכות הנכות שלנו. למדו לתת, לעזרה הם ילדים שמחים ומאושרים".

erann@israelhayom.co.il

ביום רביעי הקרוב, 23 בדצמבר, יתקיים "מצעד הפרוטות" - יום ההתרמה השנתי של איל"ן (איגוד ישראלי לילדים נפגעים). אלפי ילדים מבתי הספר ימקדו את הבתים. אפשר לתרום גם בטלפון 03-9411333.

הם נישאו אחרי שלושה חודשים. 800 מוזמנים גרשו את האולם בבנייני האומה בירושלים.

"היתה חתונה מרגשת מאוד", אומר אלרואי. "הרב אמר לנו לשבת צמוד אחד לשני, ובגלל הקושי הפיזי שלי ברגליים, אבא שלי שבר את הכוס".

דפנה עזבה את לימודיה ועברה לגור עם אלרואי במצפה רמון. הוא המשיך ללמוד בישיבה, והיא החלה ללמוד הוראה בשלוחת מצפה רמון של מכללת ירושלים.

"השנה הראשונה אחרי החתונה לא היתה פשוטה עבורנו", הוא אומר. "רבנו לא מעט, התוכחנו כמעט על כל דבר. אבל החוויות והקשיים בנו את הקשר שלנו, והוא התייצב והפך לזוגיות יפה".

דפנה: "התחלנו לחשוב על הבאת ילדים. לא חששנו שהם יסבלו מבעיה רפואית כלשהי, כי הנכות שלנו היא לא עניין תורשתי. ידענו שגידול ילדים ידרוש מאיתנו הרבה מאמצים פיזיים, וידענו גם שעד שאי כנס להריון תהיה לנו דרך ארוכה לעבור.

"התחלנו לעשות טיפולי הפריה, אלה תהליכים קשים וסוחטים. התשובות השליליות שאתה מקבל אחרי עוד טיפול, כשאומרים לך שזה לא נקלט, זה מתסכל. אלרואי מאוד תמך בי, הוא לא הפסיק לעודד אותי. למזלנו גרנו במצפה רמון, והיתה סביבנו קהילה קרובה, תומכת. מצד שני, זה לא היה פשוט לראות את הילדים שנולדים זה אחרי זה לזוגות אחרים".

זה לקח יותר משנה. אחרי הטיפול הרביעי שוב צילצלו מבית החולים איכילוב. אבל הפעם התשובה היתה חיובית. ולא סתם חיובית.

"אמרנו לנו שנקלטו שניים", מחייכת דפנה מפה לאוזן, "כלומר שאני בהריון עם תאומים. וואו, איזה אושר נחת עלינו".

ההריון היה קשה. מהחודש השישי חזרה דפנה להתנייד בכיסא גלגלים ועברה לגור אצל הוריה ברמת גן, כי נזקקה לסיוע צמוד. אלרואי בא להיות איתה בסופי שבוע.

הלידה היתה בניחות קיסרי שנקבע מראש. "התפלתי שהכל יעבור בשלום, ושהם ייצאו בריאים ושלמים. כשראינו שהם בסדר, נשמנו לרווחה".

אחרי הלידה הם עברו עם הבן יוסף חיים והבת מאור למצפה נטופה, לגור קרוב להוריו של אלרואי. "הם סייעו לנו, ויש שם קהילה מאוד תומכת שעוזרת להם בהכל, גם בעניינים הפיזיים עם התאומים וגם בבישולים ובסידור הבית. היו איתנו כל הזמן."

"כשהתאומים היו בני חודשיים, החלטנו לשכור מטפלת שתגור איתנו. זה לא היה פשוט בשבילנו להכניס הביתה מבוגר שיהיה איתנו כל הזמן. המזל שלנו היה שהתברכנו במטפלת מדהימה כמו נירמלה, שהגיעה מנפאל. היא הפכה להיות חלק מהמשפחה."

"בגלל הקושי שלנו במוטוריקה עדינה, אנחנו לא יכולים לקשור לילדים את שרוכי הנעליים, למשל. אז נירמלה עוזרת להם בזה. ככל שהילדים גדלו, ראינו שהם יודעים לעשות את ההפרדה, מי המטפלת שלהם ומי ההורים שלהם. זה מאוד שימח אותנו".



אחרי חמישה חודשים במצפה נטופה הם חזרו למצפה רמון, ביחד עם נירמלה. אלרואי חזר ללמוד בישיבה, ודפנה נותרה בבית עם התאומים. "הרגשנו שיחד עם נירמלה אנחנו יכולים להסתדר שם, שזה המקום שלנו", הם אומרים.

כשהתאומים היו בני שלוש, דפנה ואלרואי החליטו להרחיב את המשפחה. "דצינו שלתאומים יהיו אחים", דפנה מסבירה. "נכון שיש להם אחד את השני, אבל זה לא אותו דבר. ידעתי שזה יהיה כרוך שוב בטיפול לים לא פשוטים, אבל אלרואי תמך בי, והתחלנו את

**זכינו
לאהוב**

התהליך הארוך בראש מורם. הפעם, העוברים נקלטו כבר בטיפול השני. שוב הגיעה הבשורה: "יש לכם זוג תאומים".

"היינו בהלם", אומר אלרואי. "זה היה כמעט בלתי נתפס. אני לא מכיר עוד זוג של חולים בשיתוק מוחין שיש להם שני זוגות של תאומים. ידענו שזה ידרוש מאיתנו כוחות נפש גדולים, אבל ידענו שאנחנו מסוגלים לעמוד בזה".

דפנה מספרת שההריון השני דווקא עבר טוב יותר מהראשון. "הכל הלך בקלות, תפקודי מצוי. התחלתי לעבוד כמזכירה בשלוחה של מכללת ירושלים, שבה למדתי, ועברנו לבית גדול יותר ביישוב, ביחד עם נירמלה. כל הזמן התפללתי לאלוהים שיהיו לנו ילדים בריאים ויפים, היצונית ופנימית".

גם כרמל וגפן נולדו בניחות קיסרי באיכילוב. "כשראינו שהן בריאות וש"למות, בכינו מאושר. זה לא מובן מאליו. אנחנו מכירים בגודל הנס שקרה לנו, והיתה מצינו הודיה גדולה לאלוהים".

לפני כשנה וחצי קיבל אלרואי עבודה כמורה ביישיבת הסדר בעפולה, והמשפחה עברה לבית צמוד קרקע, שהשכיר להם יו"ר איל"ן בעפולה, אלי פייס. דפנה מצאה עבודה כמורה בבית הספר יובלים לחיינוך מיוחד בעיה.

"אלי עוזר לנו בכל דבר שצריך", היא אומרת. "הוא תמיד נעתר לכל בקשה. הארגון הנפלא הזה תומך בנו מכף רגל ועד ראש. יש לנו שתי קלנועיות, שאיתן אנחנו נעים בעיה, והם עוזרו לנו לשפץ אותן. הם עוזרים במימון של טיפולי פיזיותרפיה, והם איתנו כל הזמן, בכל מה שאנחנו צריכים".

אלרואי ודפנה מספרים את הסיפור האישי שלהם בכל רחבי הארץ, "קביים של אמונה" הם קוראים לזה. "ההרצאות הן אמנם מקור נוסף של פרנסה, אבל אנחנו רואים איזו השראה אנשים מקבלים כשהם שומעים מי אנחנו, לאן הגענו ואיזה מסלול חיים מורכב ומאתגר עברנו".