

גיא ורדימון

אחות של...

My Sister

Living with a Disabled Child

By Guy Vardimon

©2004 All rights reserved to Focus Publishing

Company Ltd.

אחות של...

לחיות עם ילד חריג

מאת: גיא ורדימון

איורים: מיכל אברך - ברקת

דאנאקוד : 239-419

מהדורה ראשונה בעברית - 2004

הדפסה : 1 2 3

כל הזכויות למהדורה העברית שמורות

להוצאת פוקוס

©2004

אין להעתיק, לשכפל ולצלם את הספר, או קטעים ממנו
בשום צורה ובשום אמצעי אלקטרוני, אופטי או מכני לכל
מטרה שהיא, ללא אישור מראש ובכתב מהוצאת פוקוס.

הוצאת פוקוס, ת"ד 863 ר"ג, 52108

טל': 03-5746513-700-1, פקס:

אתר אינטרנט : <http://www.focus.co.il>

דואר אלקטרוני : focus@focus.co.il

עורכת אחראית:
עינב עמרם

עריכה ממוחשבת:
תמי טרכט

עיצוב גרפי ועטיפה:
סילביה לדמר-כהן,
www.silvia.co.il

לוחות:
מ. אביב בע"מ

הדפסה:
טופפרינט בע"מ

הפצה לחנויות:
ליאור שרף
שיווק והפצה בע"מ
טל': 09-7498555
פקס : 09-7498844

גיא ורדימון

אחות של...

לחיות עם ילד חריג



איורים: מיכל אברך-ברקת

לעדי,

עם הזמן אהבה

אבא

הקדמה

כאשר קראתי את הספר **אחות של...**, עברתי את אט מקריאה אוהדת לאמפטיית, מזדהה, ומתרגשת עד דמעות.

כשלמשפחה מצטרף לפתע חבר בעל צרכים מיוחדים, בני המשפחה מתקשים להתמודד עם המצב אך יש להם זמן לעבד זאת בתהליך של אובדן החלוס, אובדן הזהות, הכחשה, חוסר אונים, כעס, האשמה, בידוד חברתי, עד לקבלה. לאח הצעיר, שנולד למשפחה בה יש אח בכור פגוע, אין זמן הסתגלות.

הוא נולד אל סיטואציה זו.

הוא אמור ללמוד מה מתרחש בעולם הרגיל, כשבביתו מתרחש העולם הלא רגיל. לילד הצעיר הלומד את העולם, אין עכבות ואמות מידה מוסריות. תכונות אלה אמורות להתפתח בהמשך ולכן, חשוב מאוד לאפשר לו להביע כעסים, בושה, תחושת כישלון וויתור.

רק מהמקום הזה, בו **מותר להביע**, אפשר גם **לצמוח**.

* * *

גיא ורדימון היטיב לתאר את אורח החיים התובעני של ילדה, שיש לה אחות בעלת צרכים מיוחדים.

בסיפור ניכר תהליך יפה של **בנייה מחדש** של סיפור החיים המשפחתי, המשלב בתוכו את סיפור הפגיעה עם ההתמודדות היומיומית וההסתגלות אליה.

ניכר כי בספר יש תהליך של **מעבר**:

מעבר מה"אני" אל ה"יש".

מעבר מה"קשה" אל ה"אפשר להתמודד".

תהליך זה מאפשר **איזון בין ניגודים**:

- האחות **גם** מקבלת אבל **גם** מתביישת.
- **גם** עייפה ושחוקה מההתנהלות עם האחות הפגועה, אבל **גם** מרחמת עליה, כי כל הזמן אומרים לה "לא".
- **גם** פוחדת ממה יאמרו החברות, אבל **גם** אוהבת אותה מאוד מאוד.

איזון זה בין הניגודים מביא לכך שהקוראים יוצאים מחוזקים ומאמינים שאפשר להתמודד בהצלחה עם כל דבר בחיים.

ד"ר אסתר טוב לי

מומחית לליקויי למידה,
מנהלת מכון אתגר בחיפה
ומרצה באוניברסיטת חיפה
ובמכללות שאנן ואורנים.

פתח דבר

ביום שבת, 20 באוגוסט 1988, הגיחה לאוויר העולם הנסיכה הבכורה לבית ורדימון.

היה זה יום שטוף שמש דרום-קליפורנית וחלל נראה נפלא.

כמה מעט ידענו.

לא לקח יותר מזמן בכדי להבין שני דברים, גם מבלי לדעת מההתחלה מה בדיוק

יש לגל, בתנו:

הראשון: שלטובת הילדה כדאי שנפסיק לרחם על עצמנו ועליה.

השני: שהיינו רק בתחילתו של פרויקט שילווה אותנו ואת משפחתנו בעתיד,

לאורך החיים.

כשמדובר בילד נכה, הנטייה הראשונה של אנשים היא לחוש רחמים, אולי מתוך

חוסר הבנה לכך שהמשפחות (כמו המשפחה שלנו), לא רוצות להרגיש מסכנות.

אחת השאלות המופנות אלינו לעתים קרובות היא: "איך בכלל אתם מסוגלים

לנהל אורח חיים נורמלי?!"

אנו משתדלים. רק אלוהים יודע עד כמה.

אנו בהחלט גאים בעובדה שילדינו גדלים בסביבה "רגילה" או "נורמלית",

כשבפועל לא זה המצב.

תמיד קיימים הצרכים, הרצונות, המחשבות, המעשים, ההקפצות המתוכננות

והבלתי מתוכננות. בעיקר – הבלתי מתוכננות.

ישנם, כמובן, גם האחים והאחיות הקטנים שנולדו אל תוך מצב קיים.

עבורם, הטירוף של חיים שכאלה, הוא הנורמה. הם לא יודעים אחרת,

אבל הם סובלים. מי יותר, מי פחות. לפעמים בשקט, לפעמים בקול מחאה גדול.

נרצה או לא נרצה, ננסה להתעלם או להעמיד פנים שלא כך המצב, החיים בבית

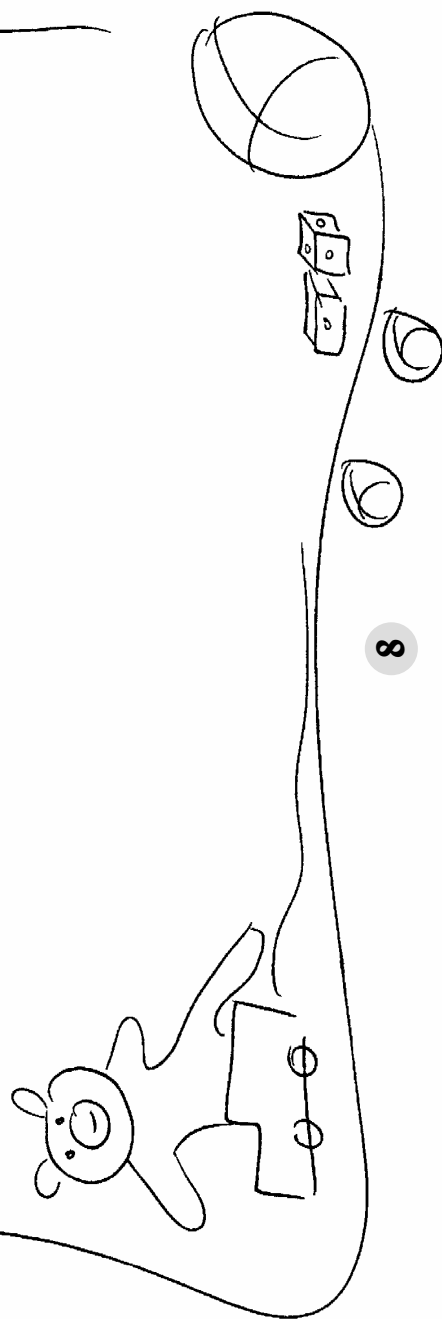
עם ילד נכה משאירים חותם.

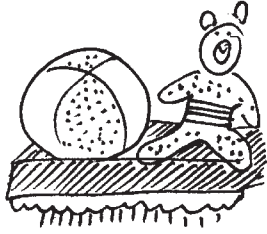
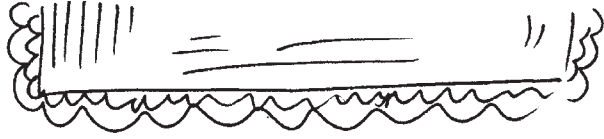
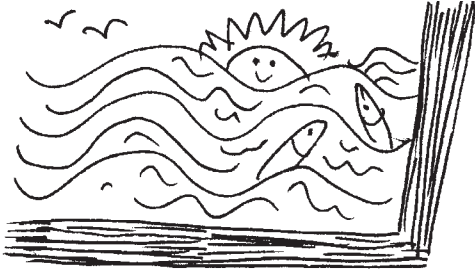
על כולנו.

גיא ורדימון

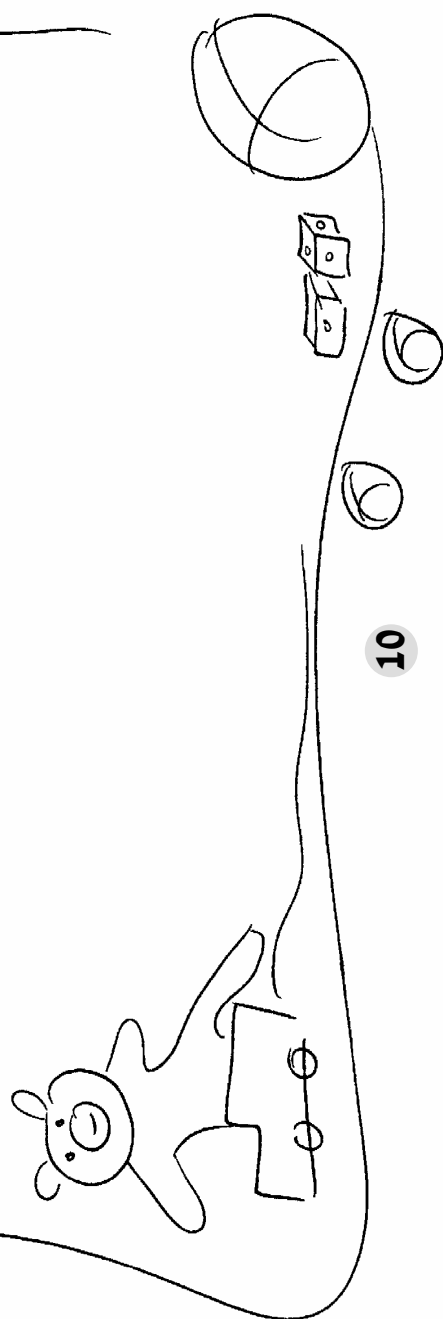
חיפה, אפריל 2004

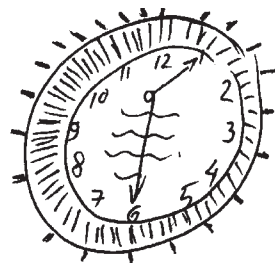
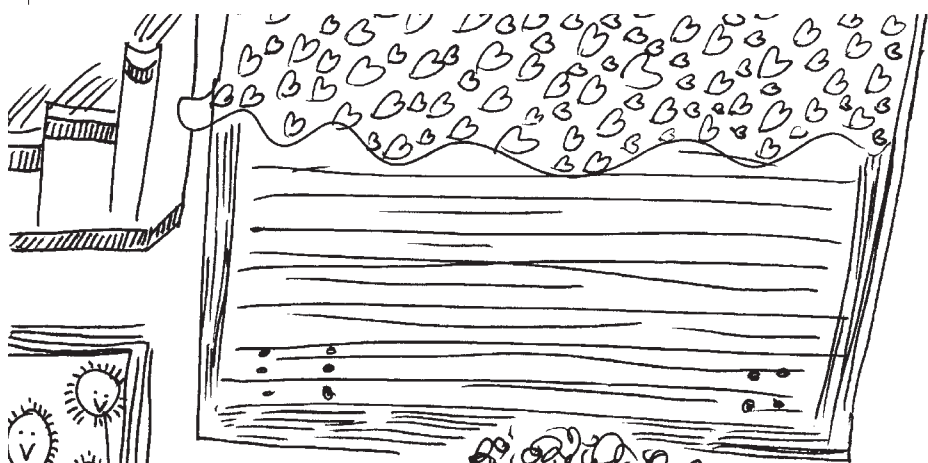
יש לי אחות גדולה.
בעצם, היא קטנה ממני.
למרות שבגיל אחותי מבוזרת ממני בארבע שנים,
היא לא מתנהגת כמו אחות גדולה.
אני יודעת יותר דברים ממנה,
אני מבינה יותר דברים ממנה,
אני מסוגלת לעשות יותר דברים ממנה,
ואני מתנהגת כמו ילדה יותר גדולה ממנה.





הייתי רוצה שתהיה לי אחות גדולה באמת;
שאוכל לשחק איתה,
ללמוד ממנה,
לדבר איתה
ולעשות איתה ביחד המון דברים.
שיהיה לנו כף.





הייתי רוצה להיות ילדת סנדביץ' רגילה,
שהולכת לבית ספר ומשחקת עם חברים
ולא צריכה כל הזמן להיות אחרת.
אבל אני לא יכולה.
אמא ואבא אומרים שאחותי היא ילדה מיוחדת.
אני חושבת שאחותי הגדולה היא סתם ילדה שמנה ולא נחמדה.
אני גם נורא אוהבת אותה.

