

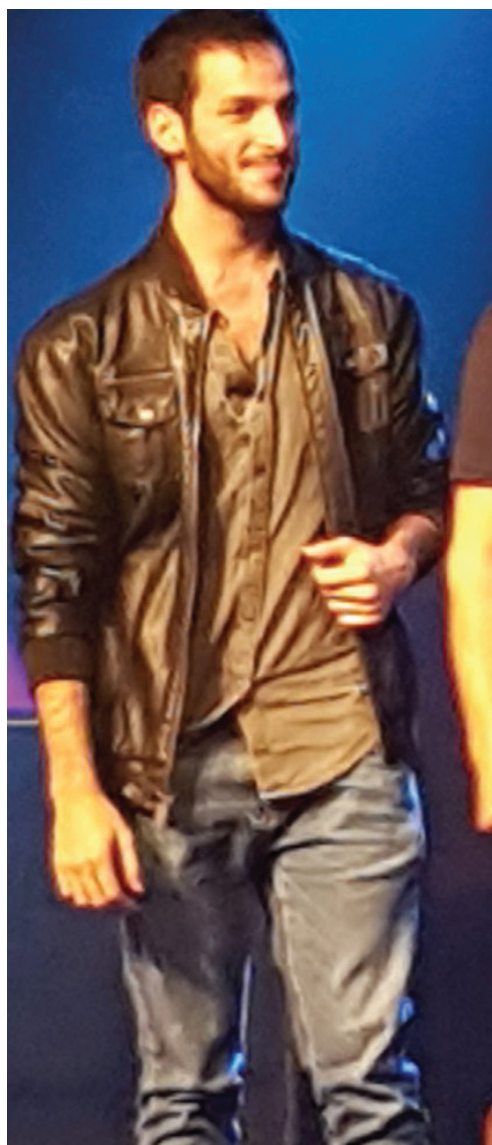


נשימה ותורה

אודליה פיטוסי

חיה על כיסא
גלגלים מאז
שנולדה ותפקוד
הריאות שלה מגיע
רק לרבע מזה של
אדם רגיל. זה לא
הפריע לה להפוך
לזמרת שהקליטה
דיסק ומופיעה
בפני מאות אנשים.
לוקחת אוויר

● שרי שיין



"אני לא תופסת את הנכות שעומה אני חיה כמקור צער".
אודלי-ה פייטוסי בהופעה

ח

שוב לי שיהיה כתוב 'חיה עם SMA2', לא חולה ב-, לא סובלת מ-, פשוט חיה", אומרת לי אודלי-ה פייטוסי (41) לקראת סוף פגישתנו. "זאת האמת המדויקת עבורי, אני לא תופסת את הנכות שעומה אני חיה כמקור צער. היא מה שהיא, בדיוק כמו משקפיים, ורוב המצוקות שאני חווה כביכול בגללה כלל לא קשורות אליה, אלא לתפיסות חברתיות לגביה ולהשלכות הנובעות מהן. טוב לי בחיי, ברוך ה', ואני מברכת עליהם בכנות".
למען האמת, לא חשבתי להציג אותה אחרת. יש כמה דברים בולטים לעין

במפגש הראשוני עם פייטוסי, והעובדה שהיא יושבת על כיסא גלגלים אינו אחד מהם. בכל אופן לא אחד מארבעת הראשונים: החיוך הקורן, חוש ההומור, הפתיחות והיכולת שלה לבקש עזרה בקלילות וללא מבוכה. היא מבקשת שאשים לה סוכר בקפה. "לבן או חום?", אני שואלת והיא פורצת בצחוק. "בריאיות זה מאיתנו והלאה, תנו לי ליהנות מהקפה שלי".
פייטוסי היא אישה של חלומות מתגשמים. מגיל 8 היא רצתה להיות זמרת, וממש בימים אלה יצא בעזרת הדסטארט מימון המונים אלבומה הראשון "געגועים לירוק". את כל השירים מלבד אחד היא כתבה, הלחינה

ושרה. דניאל וייסמן, בן של חברה שמנגן בגיטרה, היה זה ששמע אותה שרה והעביר את לחניה אל הכתב. דנה ברגר, שאצלה למדה פייטוסי סדנת כתיבה, הפיקה.
יש לפייטוסי קול נעים ומלטף, ואם עוצמים עיניים אי אפשר לנחש שלזמרת יש תפקוד ריאטי של 24% מאדם רגיל. בתוך חוברת הטקסטים שבאלבום שזורים גם ציורים שלה. כישרון נוסף. למה "געגועים לירוק"?
"אבא שלי משה נפטר כמה ימים אחרי שסיימתי את ההקלטות. היו לו עיניים בצבע ירוק-כחול, שלצערי לא הוריש לאף אחד מאיתנו. הרגשתי שזו מחווה לאבא שלי. עבורו זה היה קסם שאני

"הרופאים נתנו לי שנתיים, אחר כך ארבע שנים, אחר כך שש וכו'. הנה אני בת 41. מה שחשוב זה מה אני עושה בשנים האלה. ואיך אני מרגישה"

בכלל שרה. אימא שלי לימדה אותי לשיר, והשיעורים הפכו לתרגילי נשימה. התחלתי את ההדסטארט לקראת יום הולדתי ה-40. אני מאמינה שצריך לחגוג את החיים ושחלומות לא נועדו להיכנס למגירה. אני מקווה שהשירים יגעו באנשים".

בנובמבר הופעת ברידינג מול 250 איש.

"זאת הייתה הופעה מול אלה שתרמו להפקת האלבום בהדסטארט. היה מאוד מרגש. זה מוזר איך חלומות מתגלגלים. רציתי ליצור דיסק בנחת, פשוט לשיר את השירים שלי, ופתאום יש מופע והקלטות. במקום שתמשוך את החלום אחריך, אתה רודף אחרי מה שהחלום מזמן עבורך".

להאמין בכוח של הבחירה

אודליה-פיטוסי נולדה למשפחה מסורתית, בת זקונים אחרי שני אחים - נתנאל ו"ל ופריאל. בגיל חמישה חודשים אובחנה כסובלת ממחלת SMA (Spinal Muscular Atrophy), מחלה הגורמת לחולשת שרירים מתקדמת כתוצאה מגיוון עצבי. "אם הייתי בת ראשונה לא בטוח שהיו עולים על זה בגיל כל כך צעיר", היא אומרת, "אבל מכיוון שנולדתי אחרי שני בנים, היה למה להשוות. הפסקתי להתהפך במיטה. ההורים רצו מרופא לרופא, עד שעשו ביופסיה של השריר ואבחנו אותי כחולת SMA1. חולי SMA1 באותם ימים לא היו שורדים את גיל שנתיים. ברגע שעברתי את גיל שנתיים קיבלתי את ה-SMA2. זה כמו לעבור שלב במשחקי מחשב. יש לסוג גיוון השרירים הזה שלוש דרגות, לפי הגיל שבו מקבלים את המחלה. אימא שלי מספרת שהרופאים תמיד אמרו לה שהיא מסתכלת על הכול במשקפיים ורודים מדי. הציעו לה להעביר אותי למוסד. למזלי נולדתי למשפחה שחיבבה אותי. איכשהו מצאתי חן בעיניהם אז השאירו אותי בבית".

יש לכל אחד מהאחים במשפחה את המילה "אל" בשם. היא צוחקת. "לכל אחד מאיתנו גם יש כמה שמות. לי יש שלושה. לאימא יש שבעה. אבא שלי היה אומר שכל יום יש לו אישה אחרת. בדרך כלל קוראים לה נעמי, השם האהוב על אבא שלי ז"ל. במשפחה קוראים לה ריקטה על שמה הראשון מתווסף, הנרייטה. כשיש לך נפש כזאת גדולה כמו אימא שלי, אתה לא יכול להכיל את זה בשם אחד".

מה היה מקום המסורת בבית? "אימא שלי הגיעה מבית דתי. אבא שלי מאוד אהב את אימא שלי, אז הוא כיבד המון דברים בבית מבחינת מסורת. היינו בית שהכיל וקיבל. אימא שלי למשל לא הדליקה אור בשבת, ואבא שלי כן. כילדה הייתי צריכה להתלבט מי ייקח אותי לישון. אם אימא שלי תבוא החדר יהיה חשוך, אם אבא שלי - אז יהיה לי



אור לקרוא ספר. רק כשאתה חי במציאות רבת-פנים, יש לך באמת בחירה. זה השיעור הכי משמעותי של ההורים שלי. הם האמינו בכוח של הבחירה. זה כלי מדהים. בפעם הראשונה שהלכתי להצביע זה היה יום חג בשביל אימא שלי. אם אני בוחרת, אני משפיעה. יש לי כוח להשפיע בעולם".

היום את שומרת מסורת?

"אני שומרת שבת, שומרת כשרות. אני והקדוש ברוך הוא מסתדרים מצוין. אני לובשת מכנסיים כי זה יותר צנוע לי וגם יותר נוח ומחמם. אני אוהבת את הקדוש ברוך הוא. אני שמחה שהוא בעולם שלי".

שלושה אשפוזים כל חורף

מאז שפיטוסי זוכרת את עצמה היא על כיסא גלגלים. "אף פעם לא עמדתי, אף פעם לא הלכתי. רק בגיל שנתיים התחילו עם פיזיותרפיה כשהבינו שיש

עם מי לעבוד ושווה להשקיע. היום מתחילים בגיל הרבה יותר צעיר עם פיזיותרפיה".

הרופאים הופתעו ששרדת? "הם נתנו לי שנתיים, אחר כך ארבע שנים, אחר כך שש וכו'. הנה אני בת 41. מה שחשוב זה מה אני עושה בשנים האלה ואיך אני מרגישה".

איך את מרגישה?

"תלוי באיזה יום את תופסת אותי. היום אני קצת מצוננת, ואצלי כל צינון יכול להסתבך מהר מאוד לדלקת ריאות. בסך הכול מצבי יציב, אם כי עם השנים צצות בעיות נוספות כמו בעיות בבליעה. אני יכולה לעשות פחות ממה שעשיתי פעם. צריכה יותר עזרה בשתייה ואכילה. צריכה מישוי 24 שעות ביממה. אין לי אפשרות להיות לבד".

קורה לך שאת מרחמת על עצמך?

"אני לא אדם כזה. במחלת גיוון שרירים הדברים משתנים. פעם יכולתי להחליף חולצה לבד, היום אני לא יכולה. פעם יכולתי לנסוע על כיסא גלגלים רגיל, היום אני לא יכולה. אתה לומד להעריך את מה שיש עכשיו. אני כל הזמן מחשבת מסלול מחדש. גדלתי בבית אוהב וזה מאוד משמעותי. כשאתה מרגיש שמעריכים אותך ומאמינים שאתה יכול לעשות דברים, אז אתה מרגיש שיש קרקע יציבה מתחתך. אבא שלי היה מאוד יצירתי ואהב להמציא פטנטים שיעשו לי חיים קלים יותר. חלק היו יותר מוצלחים וחלק פחות, אבל הוא נתן לי קו מחשבה שאומר: 'קחי את הקושי הזה ותנסו להיות יצירתית ולמצוא לו פתרון'".

היום היא גרה בדירה שכורה במושב חיבת ציון יחד עם ג'ורג', המטפלת הפיליפינית הצמודה והמופלאה. עד כיתה ו' היא למדה בבית ספר לחינוך מיוחד, אם כי בילתה יותר זמן בבתי חולים מאשר בבית הספר. אחרי ניתוח

"במחלת גיוון שרירים הדברים משתנים. פעם יכולתי להחליף חולצה לבד, היום אני לא יכולה. פעם יכולתי לנסוע על כיסא גלגלים רגיל, היום אני לא יכולה. אתה לומד להעריך את מה שיש עכשיו"

שאלה דווקא אותו את השאלה הזאת. אבא שלי האמין שידע זה כוח. כבר בגיל 5 יכולתי לדקלם לך את כל הזכויות שמגיעות לי מביטוח לאומי או אילו תרופות אני לוקחת. הוא אמר למורה בהומור אופייני: 'אני חושב שהיא שמה לב'. היה קשה להשתלב, בטח שהיה קשה. לקח זמן עד שהזמינו אותי למסיבה. היו ילדים יותר נחמדים והיו פחות. אימא שלי סיכמה עם אם הבית והמזכירה שאם אני אצטרך לשירותים הן ייקחו אותי. לא היו אז מטפלות. ודווקא ביום שהצטרכתי הן לא היו. ביקשתי עזרה משתי חברות, הדרכת אותן איך לעזור לי והבנתי שאין בעיה.

"דפקו בדלת, שמעתי את אימא שלי בוכה, הבנתי שקרה משהו מאוד חמור. העולם משתנה בשבריר שנייה. היום אחרי הרבה שנים אני יכולה לומר שההורים שלי התמודדו בגבורה עם הסיפור הזה"

שאני תלויה רק ביכולת הדיבור שלי, ולא תלויה במישהו אחד ספציפי. ברגע שאתה נותן לאנשים פתח לעולם שלך, הם נותנים לך פתח לעולם שלהם בחזרה."

למרות מצבה הבריאותי, התעקשה פיטוסי לצאת לטיולים במסגרת בית הספר. "אני זוכרת בכיתה ז' סיטואציה לא נעימה שבה מורה התקשרה אליי לנסות לשכנע אותי לא לצאת לטיול בירושלים, בגלל המצב הביטחוני. שאלתי אותה אם הטיול בוטל לכלל הכיתה, והיא נאלצה להודות שלא. היא פשוט חששה לקחת עליי אחריות. היה בי האומץ לומר לה: 'אל תדאגי, אני אדאג למלווה'. כמה שנים אחר כך, ב"ב, יצאנו לאילת לכמה ימים, והמלווה שלי הייתה צריכה לחזור לעבודתה בטרם הסתיים הטיול. היה לי ברור שיש לי, ברוך ה', חברות מספיק טובות שאוכל להיעזר בהן, גם בצדדים האינטימיים. היה נהדר. הרגשתי שיש בי חירות אמיתית לממש את רצונותיי ולדעת במובן מסוים שעשיתי את זה. ושאני חלק בלתי נפרד משאר הכיתה".

אייך האחים קיבלו את האחות השברירית



"ברגע שאתה נותן לאנשים פתח לעולם שלך, הם נותנים לך פתח לעולם שלהם בחזרה".
אודליה פיטוסי
צילום: רמי זרנגר

לטיפול בי. למזלה, למזלי ולמזל כולנו היא פגשה עובדת סוציאלית שאמרה לה: 'הבת שלך תלך למסגרת שלה, את תלכי לעבודה, ותיפגשו אחר הצהריים. לכל אחת יהיה את העולם שלה'. זה מאוד תרם לחיים שלי. גם ככה הייתי זקוקה להמון תשומת לב. בחורפים זה היה להתאשפז שלוש פעמים לפחות. איך הסתדרת בבית הספר? "אני זוכרת שנכנסתי לכיתה ביום הראשון והמורה ניגשה ככה בשקט לאבא שלי, היא חשבה שאני כנראה גם לא שומעת, ושאלה אותו אם אני יודעת מה יש לי. זה היה מאוד מצחיק שהיא

בגב היא עברה לבית ספר ממלכתי דתי רגיל, היחיד שהסכים לקבל ילדה כמוה אל שורותיו. "בהתחלה אימא שלי הייתה צריכה לשכנע אותם לקבל אותי", היא מספרת. "היא האמינה שאני צריכה לצאת אל העולם ולהתמודד. היא האמינה בי. אבא שלי דאג לי בריאותית, אבל תמך בהחלטה של אימא שלי. היא ידעה שהפערים ברמת הלמידה מאוד גדולים בין החינוך המיוחד לבין בית ספר רגיל. התפיסה שלה הייתה שצריך לחיות את החיים. היא תמיד סיפרה שכשאבחנו אותי, היא התלבטה אם לעזוב את מקום עבודתה ולהתמסר רק



העננים/ ואחר כך רק כתמים של אור /
אחר כך רק כתמים של אור. / אתה נמס
בזמן/ כמו נר / שמטפטף עצמו לדעת /
בלהבה גדולה / מרוב רוח / מרוב רוח. /
אתה נמס בזמן / שברי שיחות ואותיות /
השתקפויות במראה / זאת רק אני שם. /
אתה נמס, בזמן".

לנצל את הנכות לטובה

בסיום התיכון רוב חברותיה של פיטוסי הלכו לשירות לאומי או לצבא. פיטוסי ביקשה גם היא לשרת באחד משני המקומות, אך בשניהם לא קיבלו את רוח ההתנדבות שלה והיא חיפשה מסגרת אחרת. "הבנתי שאני חייבת ללמוד כדי לא ליפול לאיזה חור שחור", היא אומרת. בסופו של דבר בחרה ללמוד קרימינולוגיה. "רציתי לעבוד עם נוער וילדים", היא מסבירה. "ידעתי מה האפקט שיש לעובדה שאדם עם מוגבלות מדבר על זה שבסופו של דבר החיים טובים וצריך לנצל אותם, ורציתי להעביר את הדברים הלאה. גם אם אני לא מדברת

תיאום פעולות בשטחים כמאבטח של השב"כ מטעם הצבא. "היה חסר להם נהג, והוא ילד טוב בת ים. שאלו למי יש רישיון והוא הרים את היד, למרות שלא היה לו ניסיון בכלל בנהיגה", היא מספרת. "התאונה הייתה בכביש ירושלים-תל אביב, בסיבוב מוצא, בגשם חזק. אנחנו לא ממש יודעים מה קרה".

איפה המוות שלו תפס אותך?
"חנוכה. בבית עם אימא שלי. אני זוכרת שבדיוק האזנתי לקלטת, לשיר 'גן המשחקים' של דני רובס. זה שיר שמדבר על מישהו שמסתכל על עצמו מתבגר. זה בדיוק מה שקרה לי בשניות האלה. השיר הזה היה ממש פסקול להתרחשות. דפקו בדלת, שמעתי את אימא שלי בוכה, הבנתי שקרה משהו מאוד חמור. העולם משתנה בשבריר שנייה. היום אחרי הרבה שנים אני יכולה לומר שההורים שלי התמודדו בגבורה עם הסיפור הזה. הם ידעו שיש להם עוד בן ובת משמעותיים בחיים שלהם והם האור שלהם. אני הייתי יותר מכונסת בעצמי, ופחות הוצאתי את הדברים החוצה. הצער הגדול של ההורים שלי היה לנגד עיניי ולא רציתי להכביד. אני זוכרת שבחבורת זיכרון שהוציאו לחודש למותו של נתנאל לא כתבתי. לא ידעתי מה לכתוב. אני אדם של מילים, אבל לא הצלחתי לאסוף את המחשבות שלי".

לאחר שנים הצליחה פיטוסי לכתוב לנתנאל, ובאלבומה הקדישה לו שיר: "אתה נמס בזמן/ כמו השמש נעלם/ בין

**"אימא שלי מספרת
שהרופאים תמיד אמרו לה
שהיא מסתכלת על הכול
במשקפיים ורודים מדי.
הציעו לה להעביר אותי
למוסד. נולדתי למשפחה
שחיבבה אותי. איכשהו
מצאתי חן בעיניהם אז
השאירו אותי בבית"**

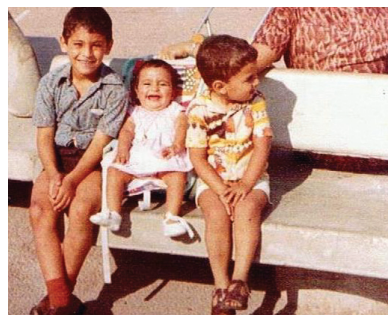
שנכנסה למשפחה?

"הם הבינו מהר מאוד שיש פה מישהי שדורשת 150% תשומת לב, ואני מאמינה שבאופן כזה או אחר זה היה על חשבונם. יש רק 24 שעות ביממה, ואם אני מתאשפזת ההורים נמצאים איתי רוב הזמן. למזלנו הייתה לנו סבתא מדהימה שמאוד עזרה. הם למדו להיות בגיל צעיר אנשים עצמאיים. היחסים בינינו היו שווים ובריאיים. כשרבים אז רבים, אין הנחות, וזה שאני בכיסא גלגלים לא נותן לי זכויות יתר. אחי הבכור נתנאל אהב מצד אחד לחנך אותי, מצד שני הוא ידע להגיד לפריאל לפעמים: 'תפסיק לבקש דברים כי ההורים צריכים את הכסף בשביל לעזור לאודלי-ה'".

רק כתמים של אור

בשנת הלימודים האחרונה של אודלי-ה בבית הספר נהרג אחיה נתנאל בעת שירות המילואים הראשון שלו, ביחידת

"הם למדו להיות בגיל צעיר אנשים עצמאיים. היחסים בינינו היו שווים ובריאיים". אודלי-ה פיטוסי ומשפחתה



עם מוגבלות, ומשמשת כיו"ר הוועדה המייעצת לנציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות.

השיח על מוגבלויות משתנה

לפני שלוש שנים ניצת שביב של תקווה עבור פיטוסי ורבים אחרים עם צאתה לשוק של תרופה בשם "ספינרזה" שפועלת על הגן הבודד, מתקנת את הליקוי הגנטי ומבטלת את תסמיני המחלה. עלות התרופה היא כשני מיליון שקל למטופל בשנה הראשונה ומיליון וחצי שקל בשנה השנייה וכן הלאה. לאחר מאבק ציבורי של הורים לילדים חולי SMA נכנסה התרופה לסל התרופות. "אם מקבלים את התרופה בגיל צעיר המחלה יכולה להיעצר", היא אומרת. "הגיעו סרטונים מארצות הברית שילדים עם SMA1 התחילו ללכת ולרוץ. ממש מדע בדיוני".

בקרב תקבל פיטוסי את הטיפול הראשון בתל השומר. "זאת זריקה לעמוד השדרה. אחרי שבוע מקבלים נוספת, אחרי חודש נוספת. זאת פרודורה לא קלה שלמעשה נמשכת כל החיים. הרופאה כבר הזהירה אותי שלא יהיו לי ציפיות שמחר בבוקר אני אפתח דלת ואתחיל לרוץ. אמרתי לה: 'תקשיבי, אני בסדר. אם הבסדר הזה יישמר אהיה ממש מרוצה'. רוב המחקרים נעשו על ילדים, ככה שאני עדיין לא יודעת מה בדיוק תהיה השפעת התרופה".

מה עם אהבה?

"הייתה לי זוגיות של חצי שנה, אבל הוא בסופו של דבר פחות רצה. הוא היה עם מוגבלות אחרת, אבל אני פתוחה לכל סוגי האוכלוסייה. יש שינוי שקורה בעולם, השיח על מוגבלויות משתנה. זה צבע בחיים שנותן לך צורת הסתכלות מסוימת, אבל זה לא כל הסיפור. התפקיד שלנו כאנשים עם מוגבלות הוא להנכיח את עצמנו בעולם. אצלי זה מתבטא למשל בעבודה החברתית שאני עושה או בדיסק".

מה החלום הבא?

"יש המון. קודם כול אני רוצה שהדיסק הזה יגיע לכמה שיותר אוזניים. אני מאמינה שבקרוב אפשר יהיה לרכוש אותו גם קליניק דיגיטלי וגם בחנויות. אימא שלי תמיד אומרת: 'בני ישראל הלכו במדבר 40 שנה אבל בסוף הם הגיעו'. בסוף גם אני אגיע". ■



צילום:
רמי זרנגר

ליישום האמנה בדבר זכויות אדם לאנשים עם מוגבלות. "ישראל חתמה על האמנה", היא אומרת, "אבל יש נושאים רבים שבהם קיים פער בין מה שמחייבת האמנה ובין מה שקורה בפועל בשטח. האמנה עוסקת גם בקצבאות, אך אין הבנה אמיתית כמה ההוצאות של אדם עם מוגבלות גבוהות. הסעות, בתים נגישים, תרופות. וגרוע מכך, אם המדינה נותנת את הכסף היא כאילו מתנערת מחובותיה הלא פחות חשובים של הכללה בכל תחומי החיים, תעסוקה, חינוך והנגשה בתחבורה הציבורית ומרחבי תרבות ופנאי. כי מבחינתה היא נתנה את הכסף, ושנהיה בשקט. המדינה מפסידה אותנו כפרטים מעורבים בחברה ומנציחה פער ובידול. בעיניי השיח צריך להיבנות מתוך תחומי החיים ולא כשיח של קצבאות".

נוסף לכל אלה היא גם מפעילה עסק בשם "אומץ": אומנות ושיח מחוללי צמיחה, שדרכו היא מעבירה סדנאות ושיחות. היא גם מרכזת במכון "מרחבים" את התחום למיצוי תעסוקתי ולגיוון חדר המורים על ידי מורים

על המוגבלות שלי, יש משהו בזה שאדם כמוני בא ועובד עם משהו שנמצא במשבר או קושי. אני מנצלת את הנכות שלי לטובה".

בתשע השנים האחרונות היא עובדת כמטפלת באומנות בכפר הילדים והנוער "תלפיות", שהחוסים בו מגיעים אליו לרוב בצו בית משפט מסיבות שונות - מאלימות ועד עוני או הזנחה. היא גם חברת ועד מנהל בארגון "זכות", ומנהלת עם יואב קריים את הפורום

"כשאבחנו אותי, אימא התלבטה אם לעזוב את עבודתה ולהתמסר לטיפול בי. למזלה ולמולי היא פגשה עובדת סוציאלית שאמרה לה: 'הבת שלך תלך למסגרת שלה, את תלכי לעבודה, ותיפגשו אחר הצהריים. לכל אחת יהיה את העולם שלה'"