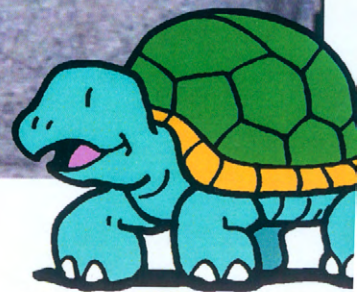
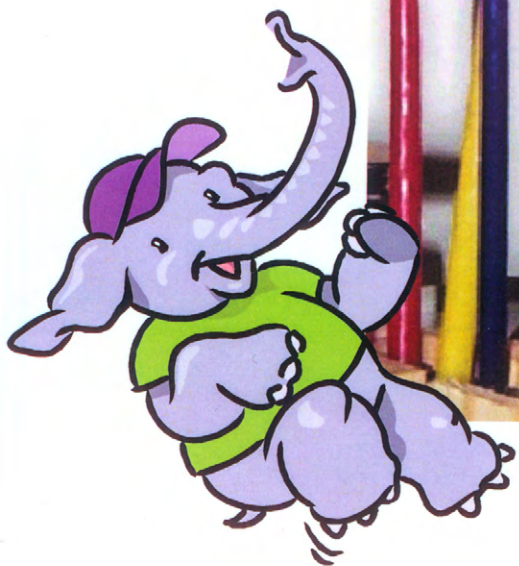


# מאוסרה

הסיפור של עדן





אפני שנה נפרדנו מעדן, לאר מאבק מחושך בחמה קשה.

עדן לא נא ארום אנצא - לא באייה, ולא בחמה. היא אייכה אל העולם, והוא, בדרכו...  
איך אייה... ביום שכבר לא הצליחו אייך זו אל זה, נפטר בהיטה, מוקפת מוס  
ואהבה.



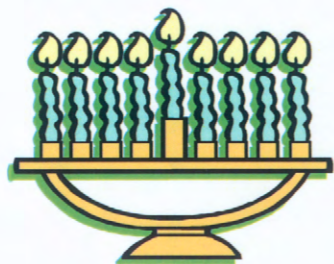
עברנו שנה כואבת  
ועצובה. אמדנו אימת את  
הגעגוע, אמדנו אנשום  
את עדן מבפנים.

הסיפור של עדן מוקדש  
באהבה אסרה ורום,  
שהיו אה אימס נהדרים  
וציבורים אחיניים!

שוכם,

יעל

אמא של סהר, רוס ועדן.



משאר העמק  
גנוכה גשס"א,  
דצמבר 2000



עדן היתה ילדת פעוטון שמחה ועליזה.  
יום אחד, אמא ואבא שמו לב שהרבה דברים קשה לה לעשות.

היה לה קשה לטייל ברגל כמו כל הילדים, היה לה קשה לרוץ ולקפוץ כמו כל  
הילדים ואפילו להתיישב, לזחול ולהתהפך לא הצליחה.

היא ביקשה כל הזמן "על הידיים" ונראתה חלשה מאוד.

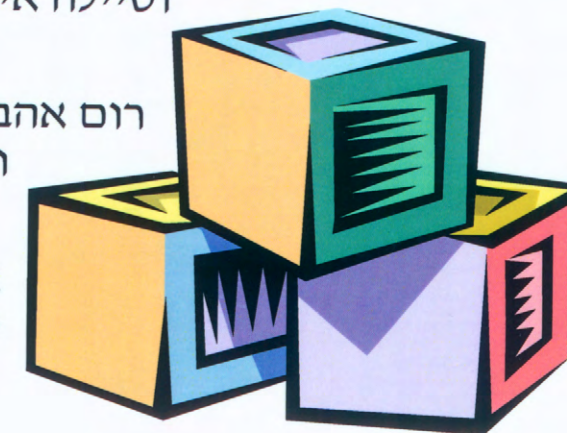


לסהר ורום הייתה אחות, קראו לה עדן.  
כשעדן נולדה, סהר הייתה בכיתה א' ורום היה בגן.  
סהר ורום מאוד אהבו את עדן הקטנה.

סהר טיפלה בה כמו אחות גדולה – שחקה איתה, סיפרה לה סיפורים  
וטיילה איתה בעגלה.

רום אהב לבנות לה מגדלים, להסיע סביבה מכוניות  
ולנגן לה בכלי נגינה.

אבא ואמא מאוד אהבו לראות את שלושת  
ילדיהם משחקים, בריאים ומאושרים.





אבא ואמא לקחו את עדן לבדיקות בבית חולים.

אחרי כמה ימים חזרה עדן הביתה ואמא ואבא סיפרו לרום ולסהר שעדן חולה במחלה מאוד נדירה.

"מה זה נדירה?" שאל רוֹם.

"מחלה נדירה זאת מחלה שיש למעט מאוד ילדים בעולם. המחלה הזו לא מדבקת ובקושי קיימת, אבל היא הגיעה דווקא לעדן שלנו. יש למחלה הזו שם מאוד מסובך, והיא גורמת לכך שלעדן אין כוח לעשות דברים. השרירים שלה חלשים ונחלשים. לא משנה כמה אוכל היא תאכל, לא משנה כמה תרגילים נעשה לה, הגוף שלה לא יכול לייצר מספיק כוח".



סהר שאלה את אמא: "אז היא לא תוכל לרקוד?"

ורום אמר שאם יהיה לה כסא גלגלים הוא יעזור לדחוף אותה. אמא נגבה דמעה מעינה, חיבקה אותם ואמרה שעדן לא תוכל לעשות הרבה דברים שילדים בגילה יכולים, אבל בטוח שיהיו דברים שתוכל לעשות טוב יותר...

ובאמת, עדן הייתה מיוחדת בהמון דברים...

הגוף שלה הלך ונחלש אבל הנשמה שלה גדלה מיום ליום.

היא דברה המון, ידעה להסביר את עצמה, שרה שירים, שיחקה במחשב ואפילו למדה לקרוא.

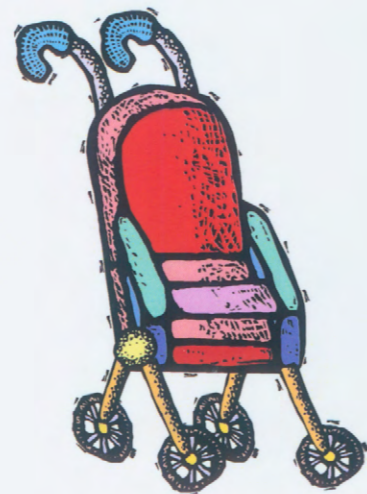




כל הרופאים אהבו את עדן וכל האחיות רצו לטפל בה. סהר ורום אהבו לבקר את עדן בבית חולים, לשחק איתה ולהרגיש שוב כמו משפחה אחת יחד.



לעדן היה כסא מיוחד עם שולחן מיוחד שעליו אהבה לצייר ולשחק. לעדן הייתה עגלה מיוחדת שאיתה טיילה והגיעה לכל מקום שרצתה, ולעדן הייתה מטפלת מיוחדת ואוהבת, שהייתה איתה כשאמא ואבא הלכו לעבוד ורום וסהר הלכו לבית הספר.



מדי פעם כשהיה לה קשה לנשום, היו אמא ואבא לוקחים את עדן לבית חולים "כרמלי". כולם ניסו לעזור לה שם, ועשו הכל שגם בבית החולים יהיה לה נעים. היה לה שם חדר משלה, ואמא ואבא דאגו להביא לה את כל הבובות והמשחקים שאהבה, אפילו סרטי וידאו, בועות סבון וצבעי ידיים.





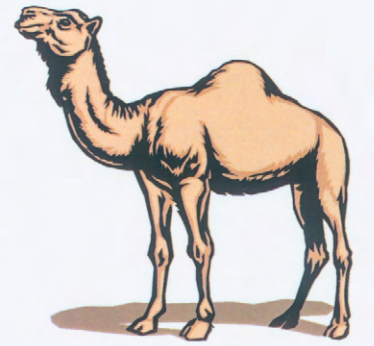
עדן הייתה בירושלים המון המון ימים.

אמא הייתה איתה כל הזמן בבית החולים. אבא נשאר עם רום וסהר במשמר העמק.

הם מאוד התגעגעו לעדן וגם לאמא ובכל שבת נסעו לבקר אותן בירושלים. אבא ואמא הסבירו להם שעדן הולכת ונחלשת וכבר אין לה כוח לנשום לבד, מחפשים מכשיר שיעזור לה לנשום ורק אחרי שימצאו מכשיר כזה היא תוכל לחזור הביתה.



קצת לפני יום הולדתה השלישי של עדן, נסעה כל המשפחה לחופש באילת.



ביום הראשון עדן הרגישה לא טוב והתקשתה לנשום.

אמא טסה עם עדן בהליקופטר לבית חולים "שערי צדק" בירושלים. שם נתנו לה חמצן בכל מיני מסכות וניסו לעזור לה לנשום.







גם "פיל" הביאו לעדן. לא פיל אמיתי, אלא מכשיר שנראה כמו חדק של פיל, שדרכו הייתה נושמת והוא היה עוזר לה להשתעל.

וגם "קנגרו" היה לה – לא כזה שקופץ, אלא כזה שדואג כל לילה להאכיל אותה דרך צינור, בדיוק בכמות הנחוצה.



הם חיכו הרבה הרבה ימים, אבל בסופו של דבר הביאו לעדן את ה"צב" שלה. זה היה מכשיר גדול עם צינורות שהתחבר אליה באפודה שנראתה כמו שריון של צב. הוא היה משמיע רעש מאוד מוזר והיו לו אורות אדומים והמון מספרים.



בהתחלה עדן פחדה ממנו, אבל מהר מאוד הבינה שהוא עוזר לה, וככה הפך ה"צב" לאחד החברים הטובים שלה.

היא הייתה ישנה איתו כל הלילה וגם בצהריים. "תקשיבו", היא הייתה אומרת, "הוא קורא לי – ע-דן, ע-דן".



עם ה"צב", ה"פיל" וה"קנגרו" חזרה עדן הביתה לחדר חדש משלה.  
בחדר היו לה כל המכשירים שעזרו לה, ועוד המון משחקים וקישוטים ואפילו  
אמבטיה מיוחדת בה יכלה להתרחץ.



ושוב היו אבא, אמא, סהר, רוס ועדן יחד.  
עדן אף פעם לא שאלה למה היא לא יכולה ללכת כמו כל הילדים, ולמה היא צריכה  
את כל המכשירים האלה. היא צחקה כשרום היה משחק איתה ושמחה כשסהר  
שרה איתה שירים.

כשאמא סיפרה לה את הספר "גלגלים" היה כתוב שהילד היה מאושר. "מה זה  
מאושר?" שאלה עדן. "ילד שיש לו כל מה שהוא רוצה וטוב וכיף לו" אמרה אמא.  
**"גם אני מאושר"** חייכה עדן ואיתה חייכו עיניה היפות והחכמות.



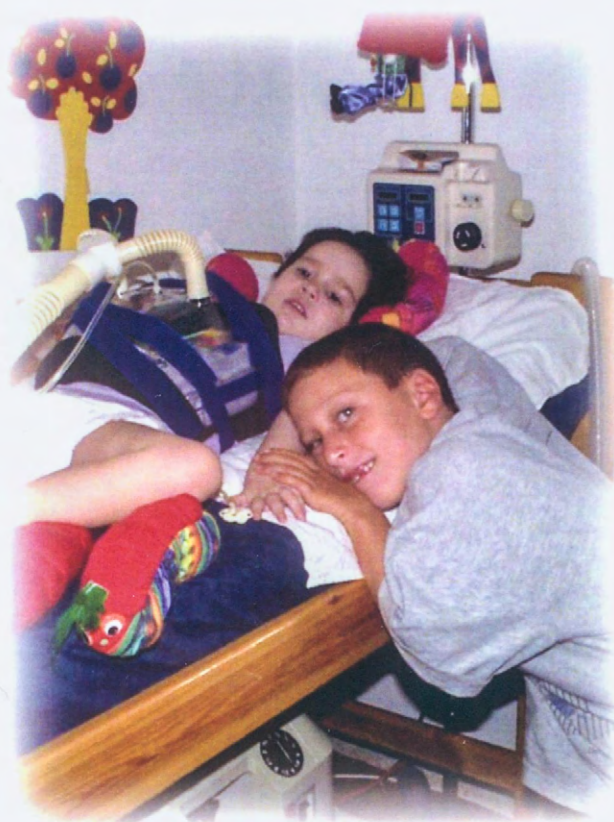
מיום ליום עדן נחלשה.  
היא כבר לא יכלה לצייר ולא יכלה להרים צעצועים גדולים, היא שיחקה רק  
בדברים הזעירים והמיוחדים שכולם דאגו להביא לה.





מיום ליום נעשתה עדן חלשה עוד יותר. הידיים לא זזו, הרגליים כאבו ורק הראש המשיך לחשוב, הפה המשיך לדבר ולשיר, והעיניים לחייך ולהאיר.

רום היה רואה איתה טלויזיה, סהר הייתה משחקת בשבילה ואמא ואבא היו יושבים לידה מלטפים ושומרים שיהיה לה נעים ונוח.



בוקר אחד אמרה עדן לאמא שאין לה כוח לשבת בכסא שלה, וביקשה שלא יורידו ממנה את ה"צב".

מאותו היום היא שכבה במיטה כשה"צב" איתה כל היום וכל הלילה. אבא הכין לה שולחן מיוחד למיטה, סבא הכין ספוגים שירפדו אותה, סבתא הביאה ספרים, עציצים ודגים.

את כל הימים בילתה עדן במיטה. שם אכלה, שם שיחקה, שם בילתה עם חברים, שם הייתה **מאושרה**.



המון חברים היו לעדן – קטנים וגדולים. היא שמחה עם כל מי שבא לבקר ולכל אחד היה שמור חיוך מיוחד משלו.



אחרי כמה ימים, הגוף התחיל לכאוב, והיה לה יותר ויותר קשה לנשום.  
אמא ואבא נתנו לה תרופה שלא יכאב ושמו לה מסכת חמצן שתעזור לה לנשום.

סהר ורום כבר לא ממש יכלו לשחק איתה.



הם היו נכנסים לראות איתה קלטת, להקשיב איתה למוזיקה ולפעמים רק ישבו  
והסתכלו עליה...



את יום הולדתה הרביעי חגגה עדן במיטה. סהר ורום קישטו בשבילה את החדר,  
אמא אפתה עוגה ושמה עליה נרות וכל החברים הקטנים והגדולים באו אליה.



הכי שימחה אותה הארנבת ממשק החי. ארנבת קטנה, לבנה, שכבה איתה במיטה,  
כירסמה חסה ומלפפון. עדן לא יכלה להרים את היד וללטף אותה, אמא ואבא  
הניחו את ידה על הפרווה הרכה והיא הייתה מאושרת.





זה היה יום שני בצהריים.  
אבא ואמא קראו לרום ולסהר להגיד שלום לעדן.

הם סיפרו להם שלעדן כבר מאוד מאוד כואב וקשה, ולכן יתנו לה תרופה שלא יכאב לה יותר.

עדן הסתכלה בעיניה היפות והנבונות על סהר ורום. לדבר בפה לא יכלה, רק העיניים שלה אמרו כמה היא אוהבת אותם, כמה היא גאה בהם. רוים ליטף אותה, סהר נתנה לה נשיקה ועדן עצמה את עיניה ונרדמה.

לא כאב לה כלום, פניה היו רגועות ויפות.



באותו הלילה, הלך ונגמר לעדן הכוח, הצב כבר לא יכול היה לעזור לה. לפנות בוקר, נר חמישי של חנוכה, עדן מתה.



הגיע חג חנוכה,  
כל המשפחה  
הדליקה נר  
ראשון בחדר של  
עדן.  
יחד שרו שירים  
ואכלו סופגניות.

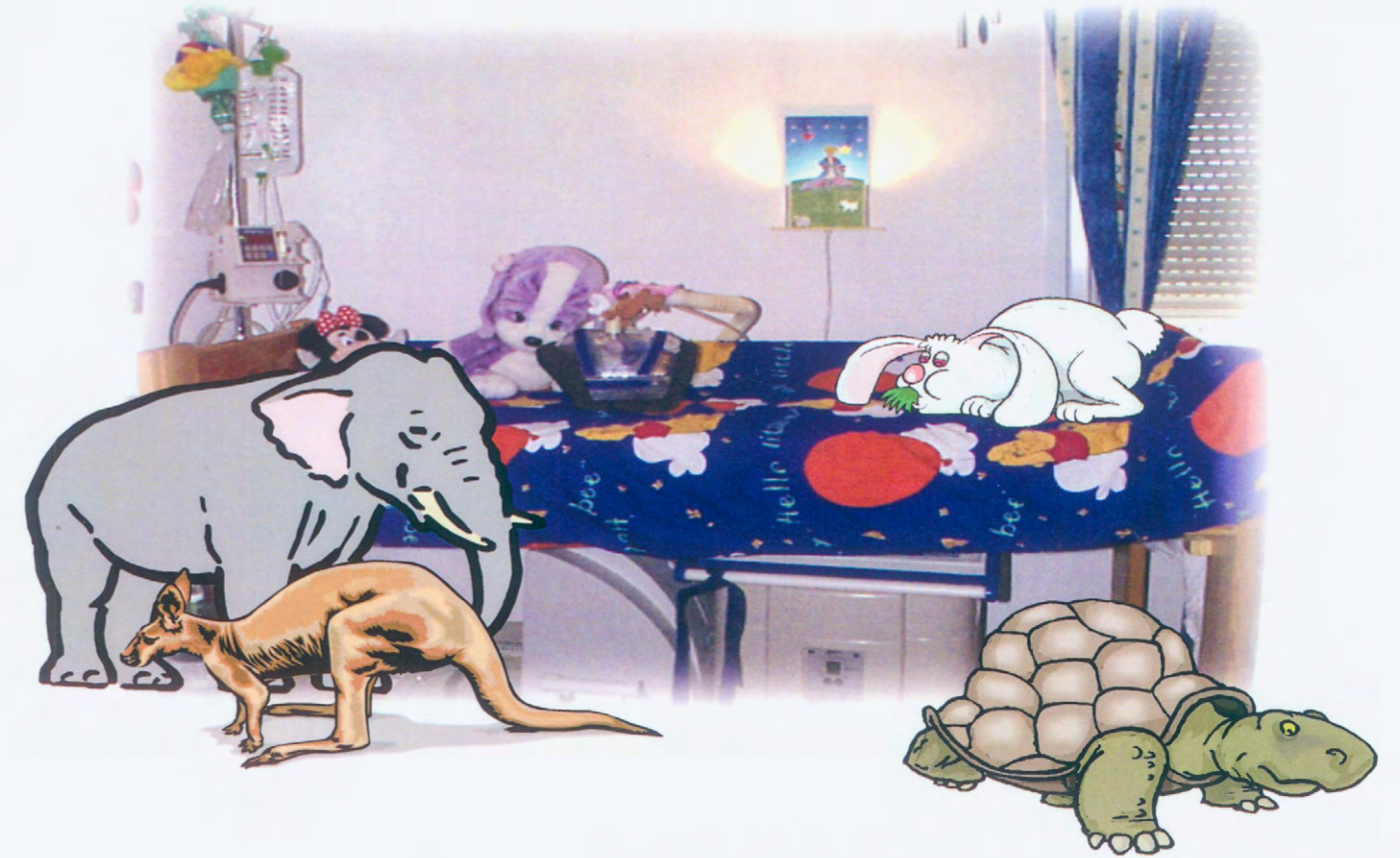
לעדן כבר היה  
קשה מאוד,  
הרעש הפריע לה  
וביקשה בעיניים  
שיתנו לה לישון.

ה"צב" המשיך לנשום בשבילה, ה"קנגרו"  
המשיך להאכיל אותה אבל היא רוב הימים  
ישנה.



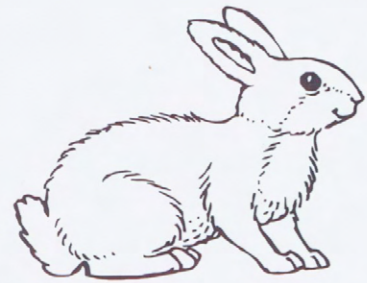


אבא העיר את רוס, אמא העירה את סהר ויחד סיפרו להם שעדן שלנו מתה.



סהר ורוס מאוד מאוד בכו ושאלו: "אבל למה?"  
על השאלה הזו אפילו אמא ואבא לא יכלו לענות.

אמא ואבא חיבקו אותם חזק, בכו ואמרו שעדן בוודאי הלכה למקום שבו הגוף  
לא יכאב לה ולא יפריע לה לעשות דברים שהיא רוצה.  
הגוף שלה כבר לא איתנו, אבל עדן נשארה בלב שלנו, ותשאר כך לעולם, יפה  
ומאושרה...





...כשאמא סיפרה לעדן את הספר "גלגלים" היה כתוב שם שהילד היה מאושר.  
"מה זה מאושר?" שאלה עדן.  
"ילד שיש לו כל מה שהוא רוצה וטוב וכיף לו" אמרה אמא.  
"גם אני מאושר" חייכה עדן ואיתה חייכו עיניה היפות והחכמות...



### "מאושר" – סיפורה של עדן

מאת יעל מס, אמא של עדן  
משמר העמק, חנוכה תשס"א, דצמבר 2000