

	כ	ע	נ			
	ת	ו	ב	ל	מ	ה
פ	ו	ב	כ	ה	נ	

הוא נולד עם תסמונת גנטית נדירה, והרופאים חזו לו תוחלת חיים קצרה ורמות פיגור קשות. היום, בגיל 24, נוי גילת הוא מומחה לתשבצי היגיון, נהנה מידע אנציקלופדי באינספור תחומים ומתקשר עם הסובבים אותו באמצעות חידות. בראיון מיוחד מספרת אמו, אסתר, שכתבה ספר על מסעם המשותף, למה אסור, פשוט אסור, לשאול אותה "מה יש לו"

←	כ	ר	מ	י	ת	ס	פ	י	ר	-	ו	י	ץ
ו	ט	ר	ו	ק	ס	ט	ר	ו	ב	ו	ר	א	ו



"זה נוי. מה זה 'מה יש לו' מה יש לך? תרדו לשטיח לשחק איתו". נוי גילת



ש

נת בנכור. כבית רחב ידיים במושב צרופה, בין עבודות הפסיפס ליצירות האמנות של אמא אסתר והספרייה שאבא איתי בנה כמו ירדן, שרועים בני משפחת גילת על הפופים הפזורים בסלון. הכלבים והחתולים מני כמיטב המסורת המשפחתית, הם מקיימים דיון ער סביב הגדרות תשבץ ההיגיון של אמנון ביי רמן. "יש לי" צוהל נוי בן ה-24. אף אחד לא מופתע. הוא כבר הראה לכולם מי המומחה בבית הזה בפתרון חידות היגיון.

נוי, הבכור משלושת ילדי המשפחה, סובל מתסמונת גנטית נדירה. הוא מדבר אל העולם בשפה לא ברורה ובחידות מאז היום שבו נולד. ההגדרה הקלינית מרבית על "P18 מינוס", כלומר "חסר ברורע הקי צרה של כרומוזום 18", כשהרופאים אבחי עליה דבר. הם ידעו לספר להוריו – אסתר, פסיכולוגית קלינית, ואיתי, מהנדס תוכנה – שקיימים 100 אנשים בעולם עם תסמונת כזו, וזהו, בערך.

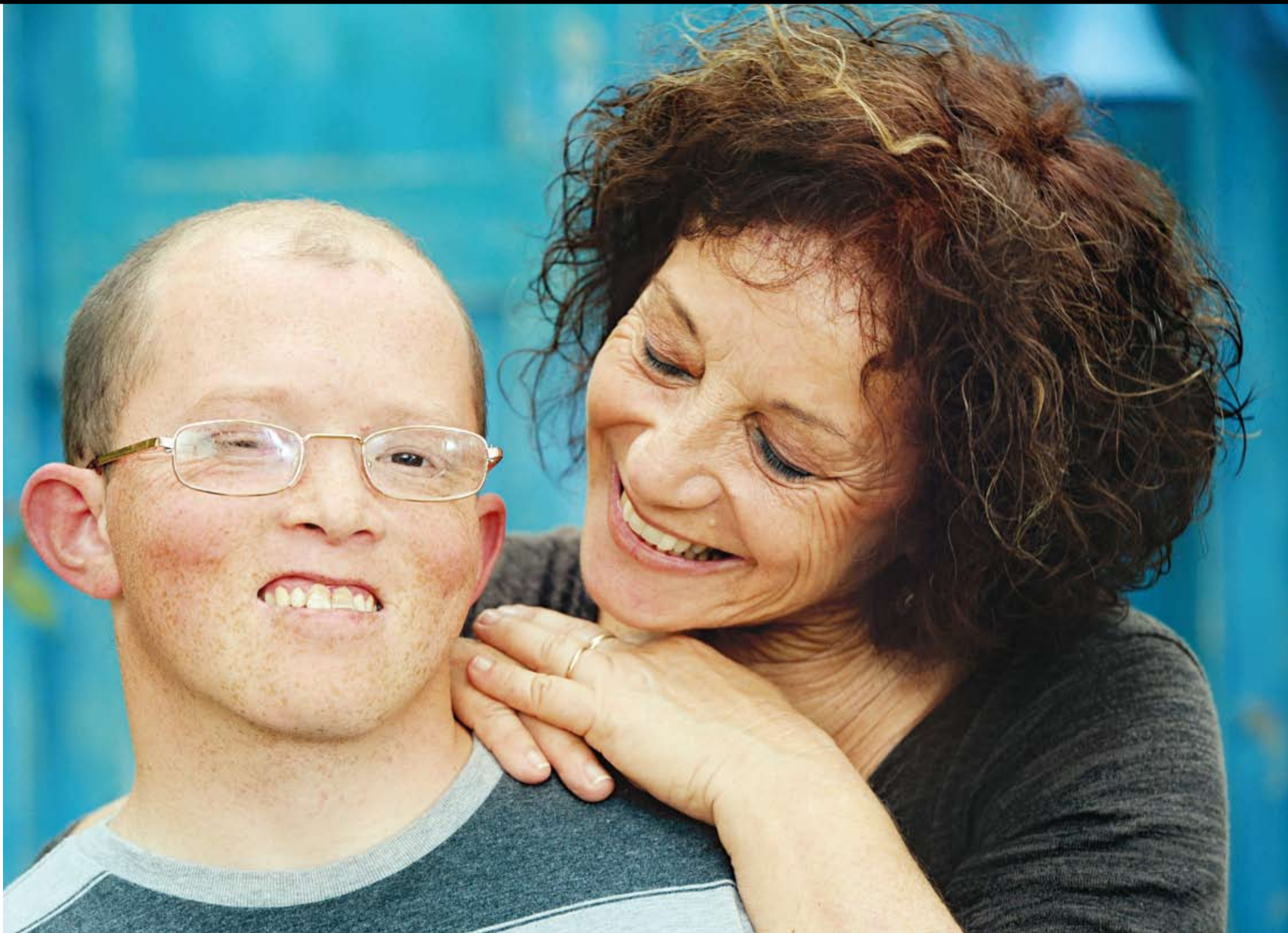
עם הירדע המוגבל שהציע עולם הרפוי אה והרבה מאוד אהבה, יצאו הוריו למסע למציאת הדרך לתקשורת משותפת עם הילד הקטן, הרזה ושמוט העפעפיים. את עיקרי המסע הוא אריה אמו בשמונת פרקי הספר "מדליק האורות" (הוצאה עצמית), כמניין נרות התנוכה. "הנסים קורים בכל המקומות שבהם נמצא לבנו", היא כותבת, "ובדיוק כמו בפתרון תשבצי היגיון, בספר יש חתימה לגילוי המשמעות הנסתרת שמאחורי הדברים. כדי ליצור קשר עם בנה, להכירו ולהבין, מניחה אמו בצד את המור, כר, הבטוח או המקצועי, לטובת התקרבות אמיתית, נטולת דעות קדומות ופחדים".

"מעבר לזה שאנחנו אהבים את השפה, את הגירוי האינטלקטואלי ואת המשחקים, לראות את נוי פותר תשבצי היגיון זו עלייה על תדר משותף", מתייבט אמו, אסתר. "יש פה עבודה עם התודעה בשירות הרגש. נוי הביא את הפן החידתי לידי אמנות. בתשבץ צי היגיון, הפותר נדרש להיכנס לראש של מדובר ביכולת אמפתית, והיכולת של נוי לעשות את זה, למרות מה שמכונה 'קשיים בתקשורת', היא שיעור לכולנו: איך לעי זוב את שלנו ולעבור למגרש של האחר כדי לשחק איתו. זו לא רק יכולת אינטלקטואלית, אלא יכולת רגשית מעוררת השראה". כך, בספר מופיע תשבץ תנור, בכתב ידו של נוי, הממחיש את האתגר.

עם השנים והתשבצים ההולכים ונפתרים הפך נוי לאנציקלופדיה מהלכת של ידע. "ככל פעם אנחנו מופתעים מחושב, אומרת אסתר. "נוי מפגין ידע עצום בפוליטיקה,



"הנסים קורים בכל המקומות שבהם נמצא לבנו". אסתר ונוי גילת



מכינה לשונן, / בקשתו, / שליחותו: / דובר הוא בשפה של הלב. / אותה יש לתרגם / ולה יש לעשות / יחסי ציבור, / שכן היא נוי מתבונן אל המגורה, מקור האור. הוא לא הסתפק בליצור אור, אלא חיפש את הנקודה שהוא נובע ממנה".

בלי סלוגנים
"בני נשלח אליי / דובר שפה זרה. / ואני כאן, / שליחה / של השליח, / מתורגמת / ויח'צנית. / מכיוון / שזכיתי לאהבת אמי, / והכרתי גם דבר אי שניים / על שונות, / בזמן שהוא שולח את ידו למגורה קריאה. את התמונה צילמה אמו כשהיה בן שלוש. היום הוא זוכר כל תמונה ותמונה באלבום מים שנערמו בבית, ידוע היכן היא ממוקמת ומאתר אותה בקלות." הספר הוא ספר על בחירה. בחירה באור, כותב על הספר המרצה לספרות ד"ר חגי רוגני נמרוד. "והרי האפשרות האחרת, של 'הליכה ללא פנאים במגהרות חשוכות של תודעה', היי תה הנגישה יותר, הקלה יותר, אך היא נדחית מפני דרך האור. חיפוש האור הוא החיי

"קרון מרגלית, שיצרה את הסדרה 'פלפלים צהובים', אמרה באחד הראיונות שהסדרה הזו היא לא על אוטיזם אלא על תקשורת. זה ההבדל הדק אבל הכי משמעותי. הרי מה אנחנו רוצים? תקשורת, אהבה וחום. מה זה משנה אם אנחנו אתיופים, אוטיסטים או P18 מינוס?"

"הרופאה והאחות מסתודדות בחדר וחוזרות עם התשובה: את אמא היסטורית. תירגעי. מצד שני מתחילים אבחונים, ונוי מתחיל לצבור מינוסים. כשסיפרתי על החוזקות שלו - כמו הקשבה למוסיקה והתבונה - קראו לי אמא מכחישה"

מרגישה שזה מטה את הסיפור. אני מעריי פה את הניסוחים שמדברים על ילד מיוחד, ילד אחר, ילד שמתקשר אחרת, ילד שמדבר בר בחירות".

נוי הוא איש ספר. מגיל צעיר הוא מדקלם ספרים כמו "דירה להשכיר", שמוליקיפור" ו"מיץ פטל". מגיל צעיר הבינה אמו כי כדי שיאכל משהו, צריך לדקלם באוזניו סיפור. "בשביל זה הייתה צריכה להיות הקשבה של ממש. פיין טיונינג", היא אומרת. "משחקי השפה ליוו אותנו עוד מההתחלה, עם שירי ע' הלל ורתיה בן דור", משהי ורת גילת. "עם תשבצי ההיגיון היה תהליך. זה התחיל בתשבצים רגילים ותפפורות, בגיל צעיר מאוד. הכניסה לתשבצי הי גיון הגיעה לקראת גיל 12. גילינו במרצת הזמן שיש לו ידע עצום. כשנתקענו, נוי היה עושה סקנדלים כי לא יכול היה לשאת את הרעיון שהגדרה לא פתורה".

החירות היו שורות בכל צעד מצעדיו. כשהיה בערך בן שלוש וחצי, על מפתן דלת הכניסה לבית "קשת", שם טופל במשך שנים ארוכות, אמרה לו אחת המטפלות: "נוי, אתה צריך לבחור אם אתה נכנס פניי מה או יוצא החוצה. אתה לא יכול להישי אר כאן". תגובתו הייתה: "אני רוצה להיות במקום שבין פנאים לבחור".

"ומן מה לאחר מכן, ואולי שמתי לב לכך מתוך הקשבה שהתחדדה, חיפש את ההגדרה ל'כרומוזום' בין כרכי אנציקלופדיית יבנה לנוער שבבית", מספרת אמו. "עוד כטרם שלף את הכרך המתאים הוא זיהה את מיקומו של הערך שחיפש, ואמר: 'זה בין כאב ללשון'. הוא שוב סיכם בתמציתיות את מה שרצה לחקור על התסמונת הגנטית הזו, שעמה נולד. או שהוא היה זורק הפצים קטנים למקומות מחבוא, במשחק שחזור על עצמו, ומחפשים שם ללא לאות. פעם, כשפ' תח את מגירת שולחן התפירה שלי כמחפש שם דבר מה, ענה לשאלתי: 'אני מחפש את האין ששם'".

תאורטי, אפשר היה להתייחס אליו כאל סוג של אניגמה.
"לא. בשום אופן לא. ואז מה אני עושה בזה? אני מוותרת על הילד שלי ומסיימת תפקית בחחוקה שלו בלבד? זה לא קשור לגיוי בכלל. זה קשור למה הם חיים. בשבילי חיים שווה אהבה שווה אמונה, ולא כסלר גן. מהרגע הראשון שפגשתי את נוי עשיתי כל מאמץ להגיע אליו, כמו כל אבא. הבניתי את זה וזה מגיל אפס: יש בכי לדעך, בכי לכאב, בכי לעייפות. אנחנו לא מדברים על

אוטיזם, אנחנו מדברים על תקשורת, ולפי תפיסתי זו המטרה של הספר הזה. אני מכי וונת לכך שאם יש לנו איוושהי השתוקקות בעולם הזה, מעבר לכך שהגוף שלנו יישא אותנו ונהיה בריאים, הרי היא שתהיה נפש שתבין אותנו, שלא תוותר עלינו, גם במר קומות שזה נראה לא אפשרי".

בחרת לצטט בספר את זיקטור פרנקל, שאמר: 'אם יש לך 'למה' ראוי וזקוק משה, פיק, תוכל לעבור כמעט כל איך'.
"זה העניין: ליצור את הרגעים שבהם אנחנו נזכרים ב'שביל מה'. ילדים כמו נוי מומנים לנו את זה עירום וחשוף. זה כל כך מאיים לפעמים, שאנחנו פשוט לא רוצים לראות את זה, אז אנחנו הולכים לתבניות. נכון שזה טבעי, אבל אני מומינה פה להוד רמנות. כתבתי: 'לא הייתה נקודת אחיזה בתבניות המוכרות', כי נוי אילץ את כולנו לפגוש שוב ושוב את נוי, ולא איזה אוסף של מאפיינים".

למרות ההומנה הכנה, בני אדם הם בני אדם, ומתקשים לעתים קרובות להבין רבי רים שאינם מתיישרים בתוך תבניות מוכרות. "אבל תקלי עלינו. תגיד לנו מה יש לך", ביקשה אחת האמהות שנקרחה ברר'י כה של גילת. את הבקשה הזו היא מכירה היטב. "התשובה שלי הייתה: למה שאני? עליי הקלו? זה כאילו מתגרה, לא מתחשב, לא מוכר ולא משתדל למצוא חן, ולא נכני מה או מתוך קטנוניות, אלא כי אני באמת רוצה לתת לכם משהו מהמתנה שאני קר'י בלתי, וזה לא היה פשוט להפוך את זה למתנה".

את פותחת את הספר במילים 'תודה, אמן והללויה'. בקלות אפשר להטיל ספק עם איזה 'נוי' מביטל.
"אני באמת חיה את זה, ובקלות זה יכול ללכת למקום הניו-אייג'. יש לי יתרון אחד, שאולי הוא גם חיסרון: יש לי רוממה אקרמי. זה גם לרועץ, כי גם על פסיכולוגים יש כל מיני דעות, אבל אני בעיקר אסתר".

לא יכולה לברוח
נחזור 24 שנה אחורה. שני אנשים מוכשי רים – היא בת קיבוץ גנבה וילידת ברזיל, הוא חיפאי – צועדים לחיים משותפים ומי ביאים ילד לעולם. היא בטוחה שהיה לה ליהד קלה, כמו המש הלירות שחוותה אמה. העתיד צופן רק טוב. "יותר מזה", מבקשת גילת לחדר, "האמנתי שאני אהיה סופר אמא, אתמלא כל כולי בזה ולא יעניין אותי שום דבר אחר, שיהיה לי חיבור מדהים עם

