

גדלתי באי מְרָסָר שבאגם וושינגטון, בצד המרוחק מסיאטל. באותם ימים היה האזור כפרי הרבה יותר מן הפרוור העירוני שהוא עכשיו. לעתים היינו אוכלים את ארוחת הבוקר וצופים באיילים המלחכים עשב במדשאה שבחזית הבית. כמעט לכל ילד במרסר היה אוסף של ראשי-חץ אינדיאניים שמצא, והצעירים נהנו מחוויה אמיתית של חיים בטבע פראי ממש בחצר האחורית של ביתם.

במשך תשעה חודשים בכל שנה, משנת 1952 ועד 1965, הייתי נוסע לבית הספר באוטובוס גדול וצהוב. בתי הספר השונים שלמדתי בהם היו פזורים באי, אך נדמה שהאוטובוס נסע תמיד באותו המסלול כדי להגיע אליהם. ככל שחלף הזמן היטבתי להכיר את הנסיעה לפרטיה; ידעתי לא רק מי עתיד לעלות לאוטובוס והיכן, אלא גם מה אנו עתידים לראות, למשל כלבתם של בני משפחת סנבורן, שרצה מהר יותר מן האוטובוס

## פתח דבר

וחזרה והוכיחה זאת בכל בוקר במשך עשר שנים, או הסכר שעדיין היה בשימוש, שיכולתי לראותו במשך דקה בלבד כשחלפנו ליד הבקעה המוריקה שבקרבת ביתי.

יום יום היה האוטובוס עובר במקום ושמו מְרָסָרוּד, מאזורי המגורים הראשונים באי, שבו נבנו כחמישים בתים חדשים במורדותיה של גבעה שקודם לכן הייתה מכוסה יער. הבתים הללו היו נאים מאוד יחסית לבתי שנות החמישים, וגרו בהם בעיקר מהנדסי חברת "בואינג" ואנשים שעקרו לכאן מן החוף המזרחי, שלא נרתעו מן הנסיעה לסיאטל שנחשבה באותם ימים לנסיעה ממושכת – 20 דקות ביום גרוע. אחד ממוקדי המשיכה הקבועים של הנסיעה באוטובוס היה במרסרווד, בחצר הקדמית של בית שהיה גדול במקצת מן האחרים.

מעולם לא ידעתי את שמו או מניין הוא בא. יום אחד הוא פשוט היה שם והוסיף להיות שם בכל יום, והתבונן בנו כשחלפנו על פניו. ראיתיו לראשונה כאשר היינו שנינו בני שמונה בערך. הנחתי שהאוטובוס יעצור לידו, שהוא היה עוד ילד חדש. באותו זמן הגיעו אלינו הרבה ילדים חדשים; הוריהם היו מחלוצי הפלישה לאי, שהייתה עתידה לשלש את האוכלוסייה במרסר בתוך עשורים אחדים ולהבריח את האיילים לבלי

שוב. אבל האוטובוס לא עצר. גורדון, הנהג, האט את מהירות הנסיעה עד כדי זחילה, הציץ מבעד לדלתו על הילד הקטן שעמד בודד על מקומו, ואחר כך האיץ. בפעם הראשונה השארנו אותו שם ונסענו, כשם שעשינו אלפי פעמים אחר כך. באותו יום אחר הצהריים הוא שוב היה שם והתבונן בנו כשחזרנו לבתינו. היה אפשר לחשוב שבמשך כל היום הוא עמד על מקומו בלי נוע וציפה לנו, אלמלא הייתה המחשבה הזו מטורפת כל כך.

זה היה האדם הראשון הלוקה בתסמונת דאון שראיתי בחיי. לא הכרתי אז את המושג; על כל פנים לא השתמשו בו, בוודאי לא הילדים. מישהו אמר לי שזה היה "אידיוט מונגולואידי", מפגר, ולכן הוא אינו נוסע אתנו באוטובוס ואינו חייב ללמוד בבית ספר.

אני והוא גדלנו יחד, באותו מקום, אך בעולמות שונים לחלוטין. רק לעתים נדירות הוא לא עמד שם והתבונן באוטובוס החולף על פניו. התרגלתי לראותו שם כפי שהתרגלתי לראות את כלבתם של בני משפחת סנבורן. הילד לא חייך מעולם ורק התבונן באוטובוס בדרך שהסופר פול גודמן כינה "המבט הפתוח". גודמן התכוון לחתולים ולדרך התבוננותם, אבל התיאור הזה התאים בוודאי לילד הזה.

בשנה הראשונה נופפתי לעברו בידי כמה פעמים. הוא לא הגיב ורק התבונן בי במבט ישיר יותר. בסופו של דבר הפסקתי לנופף לעברו משום שלא רציתי שיחשוב שאני לועג לו. מאז הוא הסתכל תמיד לכיוון חלון האוטובוס שלי, וכדי שאוכל לראותו ישבתי תמיד בצדו הימני של האוטובוס. לאמיתו של דבר אינני יודע מדוע. אני זוכר שתמיד היה לבוש בקפידה בהתאם למזג האוויר, במעיל עבה ובחולצת צמר רכוסה עד צוואר בחורף. מישהו באותו בית דאג לילד הזה והקפיד על מראהו הנאות.

רק פעם אחת במשך כל אותן שנים הייתי בקרבתו שלא דרך האוטובוס. בבוקר קיץ חמים אחד, כאשר הייתי בן חמש־עשרה, התהלכתי עם כמה מחבריי במרסרווד. הבחנתי בו במרחק של גוש בניינים, עומד ליד ביתו שמעבר לרחוב. אחד מחבריי גר באותו אזור. שאלתי אותו על הילד. להפתעתי, התשובה הייתה שהוא כמעט אינו יודע דבר על אודותיו, אף שהם שכנים זה כמה שנים. "אומר לך דבר אחד שאני יודע", אמר לי חברי. "הוא זורק האבנים הטוב ביותר שראיתי. הוא יכול לפגוע בתיבת

דואר ממרחק של שלושים מטר. ראיתי אותו עושה את זה, כך שלא כדאי שתתגרה בו, כי הוא יכול לפגוע בך ממרחק גדול". כולנו נעצרנו והסתכלנו על הילד. חשבנו שאולי יזרוק אבן בשבילנו, אבל הוא לא הביט בנו.

חברי צחק. "הוא היה יכול להיות שחקן בייסבול נפלא אילו רק היה מסוגל ללמוד את המשחק". אחר כך המשכנו ללכת במעלה הגבעה. איש מאתנו לא העלה בדעתו להזמין את הילד להצטרף אלינו.

בני השני, נד, נולד בספטמבר 1981. זו הייתה לידה קלה יחסית שהניבה ארבעה קילוגרמים אדומים מאוד. דקות אחדות לאחר שראה את אוויר העולם, כשספרתי את אצבעות ידיו ורגליו, הוא הוציא את לשונו לעומתי והשאירה כך. באותו זמן חשבתי שזה חמוד. לימים ידעתי שזה היה סימן לבאות.

באותו יום אחר הצהריים בא רופא הילדים שלנו כדי לראות את בן משפחת פאלמר החדש. ד"ר דאסל התבונן בנד ששכב בעריסתו שבחדר התינוקות ואחר כך בא לחדרה של קאתי. הוא ביקש את אישורנו לערוך בדיקות אחדות לתינוק. "אני חושב שיש סיכוי של שלושים אחוז שיש לו תסמונת דאון", אמר ד"ר דאסל ישירות. "התוצאות יתקבלו בעוד שבועיים בערך, לכן עדיף שנתחיל מוקדם ככל האפשר". ודאי שהסכמנו לביצוע הבדיקות, וסטיב דאסל הותיר אותנו יושבים לבדנו באותו חדר, המומים ושותקים, בתחילתם של השבועיים הארוכים ביותר בחיינו.

באותו יום ופעמים רבות לאחר מכן חשבתי על אותו ילד שעמד בצדי הדרך. במשך שתיים-עשרה שנים לא שמעתי – ולו פעם אחת – אומר משהו או משוחח עם מישהו. מעולם לא ראיתי צוחק או אפילו מחייך. דומה היה שאין לו הווה, אין לו עבר, ובוודאי לא עתיד.

בזמן שנולד נד היה לי ולקאתי יועץ, פסיכיאטר מבוגר שהיה ידידו של אבי. הוא יעץ לנו לשכוח שנד קיים; אל לנו לראותו שוב ולא לחשוב עליו לעולם. "אם אתם רוצים, הולידו עוד ילד והמשיכו בחיים שלכם. הילד הזה יהיה בסדר. אני יכול למשוך בחוטים ולסדר שיאשפזו אותו בפירקסט".

פירקסט היה – ועודנו – מוסד לפגועי מוח מצפון לסיאטל. בעבר טיפל המוסד באלף נפשות, אך מספר זה הצטמצם מאוד. חברו של אבי אמר שאשפוז מידי הוא הדרך שנוקטים במקרים כמו שלנו אם

יש אמצעים כלכליים לכך, והוא צדק. אכן הורים רבים עשו זאת, אף שהגישה הזאת עברה מן העולם לפני שלושים שנה.

שלושים שנה או הבדל הגילים שבין נד לבין אותו ילד ממרסרווד. יהיו הוריו אשר יהיו, אין ספק שהיו להם די אמצעים לאשפז אותו במוסד ולשכוח שהוא קיים, בדיוק כפי שיעצו לנו. אבל הם לא שכחו אותו. הם בחרו לגדלו בביתם וזה בוודאי יזקף לזכותם. ייתכן שאין זה הוגן לומר שזה הדבר היחיד שייזקף לזכותם, אבל הוא היה ראוי לחיים טובים יותר מחיי התבוננות סתם בחיים של אחרים. כולנו ראויים לכך, והם היו האחראים לעזור לו למצוא זאת.

קאתי ואני לא חשבנו אפילו לרגע על האפשרות לאשפז את נד, אם כי היו אנשים שאמרו לנו שאנחנו עתידים להרוס את חיינו אם ננסה לגדל אותו בעצמנו. הוא היה והנו הבן שלנו, ומרגע היוולדו אהבנו אותו בכל לבנו. אחרי כל השנים הארוכות האלה אני עדיין מתמלא תדהמה מכך שהיה מי שחשב שאנחנו מסוגלים לזנוח אותו בפתח המוסד הזה ולהסתלק משם. אני חושב על כל אותם ילדים שלמעשה הושלכו, ילדים שעכשיו הם בני חמש-עשרה ושש-עשרה, המצפים למותם בבית היחיד שידעו מעודם.

נשבענו שנד יגדל אתנו, אך גם נשבענו לעשות את הדרוש כדי שחיי יהיו שלמים ומספקים ככל האפשר, בהתאם ליכולתנו ולמצבנו הכלכלי. בעניין זה היינו בני מזל במידה רבה. האפשרויות הכלכליות שלנו טובות למדי, והיכולות של נד יוצאות מגדר הרגיל מבחינות רבות. ברור שאין פירוש הדבר שהכול היה קל תמיד, ואני מקווה שאין פירוש הדבר שהורים במצבים אחרים, שלילדיהם יכולות אחרות, אינם יכולים למצוא משהו בעל ערך, אולי אפילו מהנה, בדברים שייאמרו בהמשך. חד-משמעית, ספר זה אינו מרשם בנוסח "איך לעשות מה" ואינו חוברת הדרכה; זהו תיעוד אמין של הזמן החשוב ביותר בחיי של נד עד עתה, בתוספת קצת יותר מדי מהרהורי על דברים שונים. אינני מומחה לדבר כלשהו. פשוט התנסיתי בעניין במשך זמן מסוים, ואני מסכים לדבריו של פרנק זאפה המנוח, שכולנו עוברי אורח הנוסעים לרגע באוטובוס הזה ומנסים בכל דרך לעזור לילדינו לזכות בחיים טובים.

בפעם האחרונה שראיתי את הילד הזה בצד הדרך הייתי תלמיד בבית ספר תיכון. באותה תקופה נהגתי בעיקר במכוניתי ולכן לא היה עליי

לעבור דרך מרסרווד. כמעט שכחתי אותו, אבל יום אחד נסעתי באוטובוס והוא היה שם – מבוגר יותר וגבוה יותר, אבל עמד באותה נקודה בדיוק ובעיניו אותו מבט פתוח.

ביקרתי במרסרווד רק פעם אחת מאז עזבתי את האי כדי ללמוד במכללה. זה היה לפני עשר שנים, כאשר היה נד בן שלוש־עשרה. באותה שבת נסענו שנינו לאורך הגשר הצף מביתנו בסיאטל כדי שאוכל להראות לו את מחוזות ילדותי. התחלנו לעלות על הגבעה של מרסרווד, ומצאתי את עצמי מסתכל אוטומטית על הבית הזה. צבעו היה אחר והחצר הקדמית השתנתה מאוד, אבל זה היה אותו מקום, אף שבעיניי כבר לא היה גדול ומרשים כל כך.

האטתי את המכונית אבל לא עצרתי. רציתי לספר לבני על הילד שהכרתי. רציתי להסביר לנד שאחת מן הסיבות לכך שחיינו מלאים התרחשויות רבות כל כך היא שלפני שנים הכרתי ילד שעמד בחזית הבית. אבל לא חשבתי שנד יבין, אולי משום שאני עצמי אינני מבין זאת. אני יודע רק שדמות הרפאים של הילד הזה חזרה ורדפה אותי וגם נטעה בי רצון עז, מאז אותו יום שבו ביקר אותנו ד"ר דאסל. אולי יבוא יום ואוכל להסביר זאת לנד, אבל באותו יום אחר הצהריים פשוט המשכנו לטפס במעלה הגבעה עד לבית הספר התיכון שבו למדתי.

בעת כתיבת דבריי אלה אמור הילד שבצד הדרך להיות בסוף שנות החמישים לחייו, כמעט עשור יותר מתוחלת החיים של בעלי תסמונת דאון שנולדו בשנות הארבעים. לעולם לא אדע מה קרה לו ולא אדע אם התחולל נס והוא הצליח למצוא חיים בעלי משמעות. אני יכול רק לקוות שכך היה.

בסופו של דבר הצלחתי להבין מה הוא עשה במשך כל היום, כשאנחנו היינו בבית הספר. הצלחתי להבין מה בוודאי עשה. הוא זרק אבנים.

גרג פאלמר

סיאטל, דצמבר 2004