

איריס קאופמן, קלינאית תקשורת וסופרת:

אני אישה. אני אמא לשני ילדים. אני כותבת. ויש לי טרשת נפוצה.

כבר כמה שנים שאני מחפשת הגדרה שתתייחס לכל הזהויות האלה. כאן ספרתי ארבע, אבל בתוכן יש עוד הרבה יותר. ככה זה. אני אישה. אני מסוגלת להיות כמה דברים בו זמנית.

על פי ההגדרה הרפואית, אותה שמעתי אותה לפני שנים מרופאה נירולוגית, במיון בבית חולים ידוע, באמצע מסדרון הומה אדם וצעקות, אחרי ימים של שיתוק צד אחד של הגוף וכל צדדי הנפש, מדובר במחלה אוטואימונית כרונית חשוכת מרפא, בה מערכת החיסון תוקפת את מערכת העצבים במקום להילחם במחלות ובזיהומים בגוף. כלומר נלחמת בגוף עצמו.

מה שנכון נכון. אני במלחמה, נלחמת אני בעצמי. ברגליים – שעושות מה שהן רוצות ולא מה שאני רוצה. בעיניים – שלא תמיד רואות את מה שסביבי. בעייפות – שמשתוללת ומחליטה מתי אפשר לחיות ומתי (בעיקר) לא. בזרמים שזורמים לי בגוף ובכאבים הנוודים בין האיברים. ואם להודות על האמת – ברוב הקרבות אני לא מנצחת.

ההגדרה המגדרית של הטרשת הנפוצה מספרת שהיא פוגעת בפי שניים יותר נשים מגברים. כאילו לא קשה לנו מספיק גם ככה, עכשיו אנחנו גם חולות יותר. נפלא.

ההגדרה הגיאוגרפית מספרת שהמחלה הזו שכיחה יותר במדינות הממוקמות בחצי הצפוני של כדור הארץ. אז מה? לעזוב את ישראל? ולכן בדיוק? ומה עם "אין לי ארץ אחרת"? כלומר – יש לי, אני יכולה, אבל אני לא רוצה.

הרבה הגדרות. אבל אף אחת מהן לא מספרת את כולי. אף אחת מהן לא מספרת שהיא רק חלק, הטרשת, והיא לא במקום שום דבר. לא במקום האמא של הילדים שלי, ולא במקום האשה של בן הזוג שלי ולא במקום הכותבת של הספר שלי, ולא במקום כל מה שאני עוד. היא לא במקום. היא ליד. היא תמשיך ללכת איתי. כמו צל. לפעמים מפריעה יותר ולפעמים מפריעה פחות. אבל היא לא קובעת. היא רק ממליצה. והמלצות לא חייבים לקבל.

היום הוא יום הטרשת הנפוצה העולמי. זו הזדמנות עבור כולנו לזרוק את כל ההגדרות האלה לפח, ולחיות.

ספרה של איריס, "טעם של מלח", ראה אור בהוצאת "שתיים".