

**SNOW AT THE DEAD SEA**

Baruch Shacham

**שלג בים המלח**

ברוך שחם

## דבר האומן

ברוך שחם

בני יובל הוא ילד אוטיסט. האכחות ליובל והטיפול בו הביאו אותי לקצוות שלא חשבתי שאגיע אליהם. אני מדבר על תהומות נפשיים מאד עמוקים, כמו הליכתו של לוליין על חבל דק. אומנם כלפי חוץ אני מצליח ללכת על החבל כמעט ללא בעיה, אך ישנם רגעים בהם אני מתנדנד על החבל וכמעט נופל, כשתמיד אני חוזר לנקודת ההתחלה.

האמנות שלי מאפשרת את יצירת חוט הקשר ביני ובין יובל. המצלמה, המשמשת אותי בדרך-כלל כאמצעי אמנותי, מתגלה ככלי המאפשר יצירת קשר בינינו, ולו לשברירי-שנייה. התברר כי יובל נהנה מסיטואציית הצילום ומבין אותה על פי דרכו. הוא משתעשע בפרצופים ופוזות מול המצלמה. אפשרות זו שהצילום פתח בפניי התגלתה לי כאושר גדול .

התצלומים האינטימיים האלה קובצו לסדרה, המוצגת כאן כחלק מהתערוכה.

התערוכה שלג בים המלח נותנת ביטוי לעולם מורכב,עולמו של ילד בן עשר וחצי שהוא אוטיסט. היא מתארת חיים של ניגודים,מערבולת אין סופית של עצב ושמחה,כאוס נורא ועליצות עצומה.

התערוכה מבטאת מסע שהתחיל לפני כשנתיים וחצי,והתנהל בשני מסלולים מקבילים: האחד הוא הצצה לעולמם של ילדים שונים בגילים שונים ורמות תפקוד שונות: השני הוא הצצה לעולמו של יובל כמסע דמיוני ומרתק.

התערוכה מתמקדת בדברים המאתגרים אותי כאב ליובל. היא אינה באה לספר מהו עולמם של ילדים אוטיסטים אלא לספר על סוג של קשר בין יובל לביני דרך עדשת המצלמה.

## ARTISTS' WORDS

Baruch Shaham

My son Yuval is autistic. Fatherhood to Yuval and taking care of him have brought me to places I have never though I would reach. I am talking about deep mental depths, the like of an acrobat walking on a thin rope. Although it seems that I manage to make it to the end of the rope, almost without a problem, there are moments when I stumble and almost fall down, always going back to square one.

My art enables me to create a thread between Yuval and myself. The camera, which usually serves me as an artistic device, has been revealed as a means of communication between us, even if only for a brief moment. It turns out that Yuval enjoys being photographed and has a unique understanding of it. He enjoys making gestures and different poses in front of the camera. This communicative possibility, provided by photography, has brought much happiness to me.

These intimate photographs have been grouped together into a series, which is presented here, as a part of the exhibition.

The exhibition “Snow at the Dead Sea” allows a peek into a complex world, the world of a 10.5-year-old autistic child. It describes a life full with contradictions, an endless vortex of sorrow and happiness, terrible chaos and great joy.

The exhibition expresses a journey that commenced two and a half years ago and took place in two parallel paths: one is a glance into the world of different children of various ages and different levels of function. The other is a glance into Yuval’s world, as a fanciful and fascinating journey.

The journey focuses on the challenges I face as a father to Yuval. It does not attempt to depict the world of autistic children but rather to show a kind of connection between Yuval and myself through the camera lens.

## שלג בים המלח

נורית טנא

אוצרת התערוכה

<span></span>	<div>“אני רוצה לשרטט את הפנים האהובים עליי באמצעות המחשבה, לעשות אותם שדה מיוחד במינו להסתכלות חודרת, אני רוצה להגדיל פנים אלה כדי להיטיב לראותם ולהבינם, לדעת את האמת שבהם... אבל, אהה, אף שאני מעמיק להסתכל אינני מגלה כלום”<span>1</span>.</div>
---------------	---

התערוכה “שלג בים המלח” מזמינה את הצופה להציץ אל עולם האוטיזם, המוצג כאן מנקודת מבטו האישית של אב לילד אוטיסט. ברוך שחם הוא אביו של יובל, בן עשר וחצי. העולם ששחם חושף בפנינו מבטא ניגוד מתמיד בין המציאות הממשית למציאות הפרטית שבראשו של יובל, שלא ניתן לחדור אליה. ניסיונותיו של שחם ליצור קשר עם בנו הולידו דיאלוג, שבבסיסו עומדת היצירה האמנותית - זו של האב, האמן, וזו של הילד.

שחם גילה כי המצלמה, המשמשת אותו כאמצעי ליצירה אמנותית, מרתקת את הבן, מעוררת אצלו תגובות ספונטאניות ומניעה אותו לשתף פעולה עם האב. יובל מבין את סיטואציית הצילום על פי דרכו ומשתעשע בעשיית “פרצופים” ו”פוזות” מול המצלמה. פעולת הצילום היא אמוא מעשה אמנות ואמצעי תקשורת גם יחד.

צילומי הבן יובל מוצגים בתערוכה לצד סרט וידיאו, המוקרן על מפרש של רפסודת עץ. דימוי הרפסודה מופיע גם בסרט, שם היא מטלטלת על פני ים המלח, מתגלה ונעלמת שוב ושוב. צילומו של יובל המודפס על המפרש מחזק את ההקבלה בין הילד, המתכנס בעולמו ומגיח ממנו חליפית, ובין הרפסודה. בסיומו של הסרט יורד שלג על רפסודת העץ, ויוצר מעטה לבן הסוגר עליה, כמין אקורד סיום.

הסרט נע בין המקום הביתי והמשפחתי לחללים ששחם יוצר בהם - הסטודיו וים המלח. ישנם רגעים שבהם יובל נראה מתפקד כילד “רגילי”: כפתיח רואים אותו בחברת משפחתו, נושף על נרות עוגת יום ההולדת, בעידוד קריאות השמחה של בני המשפחה. ברגעים אחרים יובל מתנהג באובססיביות ובחוסר שקט. לאורך הסרט נשמע קולו הצורמני, החוזר שוב ושוב על המילים “רוצה אמא”.

הסרט חושף גם את מעשה היצירה של הבן - הצד השני של הדיאלוג החסר והקטוע. יובל מצייר באובססיביות, מתוך הזיכרון, מסע של קווי אוטובוס לפרטי פרטים, שלטי פרסום, רמזורים המסודרים בסדר מופתי ומספרי רכב, על גבי קופסות קרטון. הוא יוצר שכבות של חומר, מתחיל בצבעי לורד ופנדה וממשיך בהדבקת מדבקות, לפעמים עשרות מדבקות

## SNOW AT THE DEAD SEA

Nurit Tene

Curator

<span></span>	<div>“I want to portray the faces I love through reflection, make them into an exceptional field for penetrating observation, I want to enlarge these faces so that I may see and understand them better, know the truth in them... but, alas, although my look goes deeply I cannot discover anything”<span>1</span>.</div>
---------------	--

The exhibition “Snow at the Dead Sea” invites the beholder to take a peek into the world of autism, which is being presented here from the personal viewpoint of a father to an autistic child. Baruch Shaham is the father of Yuval, who is 10.5 years old. The world Shaham reveals to us expresses an on-going contradiction between actual reality and the private impenetrable reality existing inside Yuval’s head. Shaham’s attempts to communicate with his son led to a dialogue, which is based on artistic creation – the father-artist’s on one hand and the child’s on the other hand.

Shaham discovered that the camera, which serves him as a means in his artistic work, is a source of fascination for his son, and that it triggers spontaneous reactions in him and motivates him to cooperate with his father.Yuval has a unique way of understanding the situation of photography and he enjoys posing to the camera with various gestures and poses. The act of photography is, thus, both art and a means of communication.

The photos of Yuval, the son, are presented in the exhibition together with a video film, which is projected on a sail of a wooden rhapsody. The image of rhapsody appears in the film as well, where it sways in the sea of death, revealing itself and vanishing again and again. The photo of Yuval, which is being printed on the sail, reinforces the parallel between the child, who retreats into his inner world and emerges out alternatively, and the rhapsody. At the end of the film snow falls on the wooden rhapsody, creating a white blanket, which closes down on it, like a final chord.

The film moves between the domestic, familial place and the spaces where Shaham creates – his studio and the Death Sea.



תצלום צבע 80/80 ס"מ. Color Photograph, 80/80 cm.

There are moments in which Yuval seems to be functioning like a "normal" child: at the prologue he is with his family, blowing on his birthday cake candles, encouraged by the screams of joy of the members of the family. In other moments Yuval behaves in an obsessive and disquiet manner. Through the film we hear his screechy voice repeating the words "Want mummy,"

The film also uncovers the artistic act of the son – the other side of the lacking and fragmented dialogue. Yuval, obsessively and in great detail, paints on cardboard boxes, from his memory, journeys of bus lines, publicity signs, traffic lights in exemplary order and car license plates. He creates layers of material, starting with felt markers and panda colors and continuing with stickers, which are glued, sometimes dozens stickers in one layer, one on top of another. Yuval's exceptional ability to grasp numerous images and remember them so accurately, as is expressed in his paintings, confirms also what cannot be seen in his work: the photographic images which Shaham creates are absorbed and internalized by his son. Two additional short films sharpen the two ends in-between which Yuval moves, ends which have been suggested in the main film: one film describes joint, pleasant moments of father and son, moments in which a kind of communication exists between the two, whilst the other film presents the frustration and daily difficulty, which make the dialogue nearly impossible.

The exhibition is completed with a series of photographs of autistic children, amongst whom Yuval too features. The portrait photographs, taken on a white background, emphasize the disassociation between the subjects and the photographer. Shaham tries to get close and take a peek into the world of other children, to establish eye contact and receive some kind of acknowledgment. The camera lens catches an innocent look. The child feels the presence of the camera but ignores it most of the time.

"I don't know what the feeling is of the child surrounded by studio lights and facing the camera," Shaham says, "but there is no doubt that there is some sort of a dialogue there, one which I call 'lacking dialogue'."

[1] Roland Barthes (1980), Reflections on Photography, translation David Niv, Keter, Jerusalem

בשכבות, זו על גבי זו. יכולתו המופלאה של יובל לקלוט דימויים רבים ולזכור אותם בדיוק, כפי שהיא באה לידי ביטוי בציוריו, מאשרת גם את מה שאינו נראה בציורים: הדימויים הצילומיים ששחם יוצר נקלטים ומופנמים אצל הבן.

שני סרטים קצרים נוספים מחדדים את שני הקצוות שביניהם נע יובל, קצוות שנרמזו בסרט המרכזי: סרט אחד מציג רגעים משותפים ונעימים של האב והבן, רגעים שבהם נוצר סוג של תקשורת בין השניים, ואילו השני מציג את התסכול ואת הקושי היומיומי, ההופך את הדיאלוג לכמעט בלתי אפשרי.

את התערוכה משלימה סדרה של צילומי ילדים אוטיסטים, בהם יובל. צילומי הדיוקן, על רקע לבן, מדגישים את הנתק בין המצולמים למצלם. שחם מבקש להתקרב ולהציץ אל עולמם של ילדים נוספים, ליצור קשר עין ולזכות באות של היענות. עדשת המצלמה לוכדת מבט תמים. הילד חש בנוכחות המצלמה, אך לרוב מתעלם ממנה.

"אינני יודע מה מרגיש אותו ילד המוקף באורות הסטודיו וניצב מול המצלמה", אומר שחם, "אך ללא ספק נוצר שם סוג של דיאלוג, שאותו אני מכנה 'דיאלוג חסרי'."

רולאן בארת (1980), מחשבות על הצילום, תרגם דוד ניב, ירושלים, "כתר".



When something is inconceivable for our senses to grasp, we usually react with awe or repulsion. We are afraid because the unknown is intimidating.

When Yonatan was born my first reaction was awe. Sheer awe. He didn't cry and was all reverence. His gaze into my eyes took me to places I've never been before. I felt awe towards him because he saw all of me, beyond body and flesh. He saw my soul.

After a few months of fear and awe accompanied with moments of happiness and anxiety, his gaze into our eyes started slipping away into safer places – objects. Maybe he had enough of seeing our souls and so, without us understanding when and why, he blocked whatever wasn't suitable for him. He reacted to the things that pleased him with rolling laughter and to less pleasant things – with survival screams.

Fear and anxiety have taken control over me so much that I rarely enjoyed being a mum. Deep inside I knew I had a rare gift at home but the fear of the unknown and unclear got the better of me. Slowly I discovered that Yonatan was reacting to this fear. When I didn't feel it, in times of utter acceptance, Yonatan opened to me and to the world. I then feel great love for him and receive double as much.

Yes, we have a seismograph at home: when we are afraid, being judgmental or angry, Yonatan retreats and shuts down defending himself from any negative influences; at those moments he listens to music, which may also be of some source of protection for him.

Yonatan was diagnosed as a child with a developmental disorder. The thing which interrupts his development the most is the lack of internal development of most of the people around him. People, who are detached from their spirit, disturb him since he then feels in the company of fools. He obviously has a lot to learn but we also can learn from him: to express our own uniqueness without pleasing anyone else. You should try it once!

Yonatan's mum

כשמשהו לא נתפס בחושים שלנו אנחנו מגיבים ביראה או בדחייה. אנחנו פוחדים, כי הלא מוכר מכחיד.

כשיונתן נולד התגובה הראשונית שלי הייתה יראה. יראת כבוד. הוא לא בכה והיה כולו קדושה. המבט שלו לתוך עיני לקח אותי למחוזות שמעולם לא הייתי בהם. חשתי כלפיו יראת כבוד, כי הוא ראה את כולי, מעבר לגופי, מעבר לכשרי. הוא ראה את נשמת.

לאחר כמה חודשים של פחד ויראה, מלווים בשמחה וחרדה, נעלם המבט שלו לתוך עינינו, נמלט למקומות בטוחים יותר- לחפצים. הוא לא רצה להוסיף ולראות את נשמותינו, ובלי שהבנו מתי ולמה - חסם את מה שלא התאים לו. על מה שנעם לו הגיב בצחוק מתגלגל, ואת מה שנתפס בעיניו כמאיים הדף בצווחות הישרדות.

חרדה הלכה וגברה בי, עד כי בקושי נהייתי להיות אמא. בתוך תוכי ידעתי שזכיתי במתנה נדירה, אבל הפחד מהלא מוכר והלא ברור השתלט עליי. עם הזמן גיליתי שיונתן מגיב על הפחד שלי. כשאני משוחררת מהפחד, בשעות של קבלה מוחלטת - הוא נפתח אליי ולעולם. אז אני מוצפת באהבה גדולה אליו - ומקבלת ממנו כפל כפליים.

אכן, יש לנו סיסמוגרף בבית: כשאנחנו פוחדים, שופטים או כעוסים, יונתן נסוג ונסגר לו, מגן על עצמו מההשפעה השלילית; אז הוא שומע הרבה מוסיקה, שאולי גם היא מגינה עליו.

יונתן הוגדר כילד עם הפרעה התפתחותית. מה שמפריע לו להתפתח בעולמו הוא חוסר ההתפתחות הפנימית של רוב בני האדם סביבו. אנשים המנותקים מהרוח שלהם מקשים עליו, שכן הם גורמים לו לחוש כי הוא נמצא בחברת שוטים. יש לו מה ללמוד כאן, אבל לנו יש הרבה ללמוד ממנו: לבטא את הייחודיות שלנו בלי לרצות אף אחד. נסו זאת פעם!

אמא של יונתן



תצלום צבע 80/80 ס"מ. Color Photograph, 80/80 cm.



תצלום צבע 80/80 ס"מ Color Photograph, 80/80 cm.

#### A Beam of Sun A Beam of Light

15 years ago a beam of light came into our lives. Our Keren was born. A little baby joined our family and astounded everyone with her pleasant nature and shining beauty.

And then something happened: Keren ceased reacting to her surroundings and started retreating into herself. After many months of anxiety and fear, it became clear: Our Keren is autistic. Slowly our family realized the meaning of living in the shadow of autism and step-by-step we dealt with this reality.

Today our Keren is a happy girl. In spite of her rich internal world into which she retreats most of the time, she often breaks the wall and reaches out to us.

In most cases when we reach out to her – she responds happily and willingly.

When we were offered to participate in the photographs project for this exhibition, we happily agreed hoping that Keren would cooperate. Much to our surprise, it turned out that Keren loves her photo to be taken. She responded well to the photographer's instructions and her joy is perpetuated in these photos.

The photograph, which was chosen for this exhibition, reflects our Keren beautifully: wide-hearted and joyous. The gesture she chose for the photograph creates a structure of two hearts – created through her hands which support her chin and through the structure of her radiant face. Yet, her closed eyes represent her will to shut down for a minute and retreat into her inner world even when cooperating with a stranger.

"A beam of sun, a beam of light,  
Golden fingers and purity"

We have no doubt that Yoram Teharlev's song was written especially for us.

#### קרן שמש קרן אור

לפני חמש עשרה שנה הפציעה קרן אור בחיינו: קרן שלנו נולדה. תינוקת נוספה אל המשפחה הקטנה שלנו והדהימה את כל רואיה באופיה הנוח וביופיה הקורן.

ואז חל המפנה: קרן חדלה להגיב לסביבה והחלה להסתגר בעולמה הפנימי. לאחר חודשים ארוכים של חרדות וחששות התבהרה התמונה: קרן שלנו היא אוטיסטית. לאט לאט הבינה המשפחה שלנו את המשמעות של חיים בצל האוטיות, ועקב בצד אגודל התמודדנו עם מציאות זו.

כיום קרן שלנו היא נערה מאושרת. למרות עולמה הפנימי העשיר שבו היא נמצאת רוב הזמן, היא מרבה לפרוץ את החומה ולהושיט יד לעולמנו. ובמרבית המקרים, כשאנו מושיטים את ידינו אליה - אנו נענים בשמחה וברצון.

כשהוצע לנו להשתתף בפרויקט הצילומים לתערוכה זו, הסכמנו בשמחה, מהולה בתקווה

שקרן תשתף פעולה. להפתעתנו הרבה התברר שקרן אוהבת להצטלם. היא נענתה להוראות הצלם, וההנאה הרבה שלה מונצחת בתמונות אלה.

התמונה שנבחרה לתערוכה מייצגת נאמנה את קרן שלנו: בעלת לב רחב ומלאת שמחה. התנוחה שבה בחרה להצטלם יוצרת מבנה של שני לבבות - ידיה התומכות בסנטרה ובמבנה פניה הקורנות. ואולם, בעצימת עיניה היא מבטאת את רצונה להתנתק לרגע ולהסתגר בעולמה הפנימי גם כשהיא משתפת פעולה עם זר.

"קרן שמש, קרן אור, אצבעות זהב וטוהר"...

אין לנו ספק כי שירו של יורם טהר-לב נכתב במיוחד עבורנו.



Super P. P. D - מאפיינים

חושם על טבעיים:  
חוש ראייה- ראייה למרחקים, ראית לילה בעין שלישית  
חוש טעם- מותר לו לאכול צמחים בלבד (מסביר את  
צבעו הירוק),  
חוש ריח- מאוד רגיש לריחות, אם זה טוב או רע.  
חוש שמיעה- שמיעה למרחקים.  
חוש מישוש- שסופר PPD נוגע באדם שהוא יודע איך  
הוא מרגיש כוחות: הוא יודע לקפוץ גבוה מאוד  
מראה חיצוני: שרירי, גבוה, שיער חום קוצני, 3 עיניים  
כולל העין השלישית, שיניים צחורות.  
אופי: נחמד, שמח, הוא רגיש ושומר על קור רוח.

לסופר PPD יש עוזר אישי / סייע, שעוזר לו להגיע  
להחלטות חשובות ולהצליח בחברה.  
עוזרו האישי, נמצא בדר"כ על הכתפיים שלו, בשביל  
ללחוש לו כשצריך...  
המטרה שלו: ללמד את האנשים לקבל את השונה,  
הוא עוזר בעיקר לאלה ששונים...

דניאל עמית







תצלום צבע 80/80 ס"מ Color Photograph, 80/80 cm.

My child,

You're almost 11 years old

Every day is a new challenge. Every day is different

It was only yesterday that I watched you as you insisted getting up on stage with pupils of the parallel class in a Hanukkah party at school. Three children were your hands and your mouth.

Three children, who fought over the right to give you a hand and dance with you. You went up stage and didn't remember the gestures. You were standing there, smiling your sweet smile that melted so many hearts.

Your smile is the secret of your charm, the source of your power to make children and grown ups want to get close to you. Your smile enables a peek into your magical world.

The exhibition I show at the Artists House invites the viewer to look at your world from my perspective, a world of so many contrasts – pain, wonder, anxiety, happiness, laughter and crying; a world which is sometimes chaotic and at other times – perfectly organized.

This exhibition is in your honor.

Thank you for teaching me a new lesson every day.

Thank you for helping me be a better person.

Love

Dad

ילדי שלי,

עוד מעט תהיה בן אחת עשרה.

כל יום הוא אתגר חדש. כל יום הוא אחר.

רק אתמול צפיתי כך מתעקש לעלות על הבמה עם בני הכיתה המקבילה לעוד מסיבת חנוכה בית ספרית. שלושה ילדים היו לך לידיים ולפה. שלושה ילדים שרבו מי ייתן לך יד ומי ירקוד אתך. עלית על הבמה ולא

זכרת את התנועות. עמדת שם, בחיוך המתוק, שכבש הרבה לבבות.

חיוך הוא סוד הקסם שלך, מקור הכוח שלך לקרב אליך ילדים ומבוגרים. החיוך שלך מאפשר הצצה לעולמך הקסום.

התערוכה שאני מציג בבית האמנים מזמינה את הצופה להביט בעולמך מנקודת מבטי, בעולמך המלא ניגודים - צער, תהייה, חרדה, שמחה, צחוק ובכי; עולם שהוא לעתים מבולבל ולעיתים מסודר בסדר מופתי. התערוכה היא לכבודך.

תודה שאתה מלמד אותי כל יום שיעור חדש.

תודה שאתה עוזר לי להיות אדם טוב יותר.

אוהב

אבא





תצלום צבע 80/80 ס"מ Color Photograph, 80/80 cm.

## Nofar

When my Nofari was little, my friends called her "The Little Prince". Her unique look characterizes "The Children of Angels". Her golden curls and amazing blue eyes speak from her soul – without words.

She is a well-loved girl, full of confidence and very assertive. There is no doubt that these are wonderful traits in her personality, and using them she fights her private battle.

Through her charm and the difficulties she faced while growing up, Nofar has been teaching us the meaning of life for the last 14 years, and she has been leading us to places unknown to us before.

We have learnt a lot about the way and not only the goal. We learnt that there are no shortcuts. Patience and listening to her needs mark our path.

We learnt to love and accept without receiving anything in return.

And most of all we learnt that together we are a strong family united in our struggles and in our love.

Take a look in those amazing eyes staring from the photograph and remember... she has never called me "mum".

Sarit Lapid  
Nofar's mother

## נופר

כשנופרי שלנו הייתה קטנה, חברינו קראו לה "הנסיך הקטן". המראה המיוחד שלה מאפיין את "ילדי המלאכים". תלתליה הזהובים ועיניה הכחולות מדברות מתוך נשמתה - ללא מילים.

היא נערה אהובה, מלאה ביטחון ומוצקה בעמדותיה. אין ספק שאלו תכונות נפלאות באישיותה, ואיתן היא נלחמת את מלחמתה הפרטית. נופר, בקסמה הרב ובקשיי ההתמודדות עם גידולה, מלמדת אותנו כבר ארבע עשרה שנה מהי משמעות החיים, ומובילה אותנו למקומות שלא ידענו על קיומם.

למדנו רבות על הדרך, לא רק על היעד. למדנו שאין קיצורי דרך. סבלנות והקשבה לצרכיה מסמנות לנו את השבילים.

למדנו לאהוב ולקבל ללא תמורה.

ויותר מכול למדנו שאנו יחד - משפחה חזקה במלחמותינו ובאהבתנו. הביטוי בעיניים המדהימות הניבטות מהתמונה וזכרו... שמעולם, מעולם היא לא קראה לי "אמא".

שרית לפיד  
אמא של נופר



When I was little, mum and I  
used to play "make belief" games.  
We hovered above fields and  
houses,  
High, high above the clouds.  
We flew (for therapy) to far  
away places,  
And for hours told stories  
And sang songs  
Of famous writers...  
Just like all other mothers and  
children.  
When I grew up, fear and  
frustration increased.  
Aspirations still remain, but  
actions decreased.  
I want to visit the malls,  
To dine in restaurants,  
To be happy and to dance,  
And like everyone else, to take  
part in life.  
Just give me the time to do things  
at my own pace  
And the freedom to be myself!

Danielle communicates in two  
languages and expresses her  
wishes and feelings.  
We thank her for opening before  
us a small window to her soul  
and her world.

The family

כשהייתי קטנה, שיחקתי עם  
אמא במשחקי "כאילוי":  
ריחפנו מעל שדות ובתים,  
גבוה-גבוה מעל לעננים.  
טסנו (לטיפולים) במקומות  
רחוקים,  
שעות סיפרנו סיפורים,  
ושרנו שירים  
של גדולי המחברים...  
כמו כל האמהות וכל הילדים.

כשגדלתי גברו הפחדים  
והתסכולים  
השאיפות נשאו, אך הצטמצמו  
המעשים.  
רוצה להתהלך בקניונים,  
לסעוד במסעדות,  
לשמוח ולרקוד,  
וכמו כולם, להשתתף בחיים.  
רק תנו לי את הזמן להתארגן  
עם עצמי  
ואת החופש להיות מי שאני!

דניאל היא נערה שמתקשרת  
בשתי שפות ומביעה רצונות  
ורגשות.  
אנו מודים לה על שפתחה  
בפנינו צוהר לנכשה ולעולמה.  
המשפחה

On behalf of Danielle... בשם דניאל



## רק על הקווים

רק על הקווים. לא לצאת מהקו. יש מרצפות לאורך הקיר שלי, מעל המיטה. העיניים שלי רק על הקווים. לנשום עמוק.

יש לי מנורת כדורגל קטנה מעל המיטה. אני אוהב אותה. האור שלה רך, כך אמא אומרת. "רך" זאת מילה שנעימה לי באוזן. אבל עכשיו, הלכ שלי דופק חזק. הבטן כואבת לי, ואני רוצה קצת להקיא. אני צריך להחליט אם לרדת מהמיטה ולקרוא לאמא.

אני מחליט להיות גיבור. לנשום עמוק ולדמיין דולפינים, כמו שאמא לימדה אותי. אני סוגר עוצם את העיניים כדי לא לראות את הקווים. זה מבלבל אותי.

היד שלי על הבטן. זה מחמם לי אותה. אמא עושה את זה יותר טוב, אבל אני יודע שאני צריך ללמוד לעזור לעצמי. ככה אמא אמרה. היא תמיד תעזור לי, אבל היא גם מלמדת אותי לעזור לעצמי. אחרת יהיה לי קשה להסתדר בחיים.

יש ימים שבהם אני אומר לאמא שאני רוצה להמציא מנהרת זמן ולהיוולד שוב. אבל אמא אומרת שאני צריך לאהוב את עצמי כמו שאני, כי אני מקסים וחכם, והיא אוהבת אותי כל כך. אני האספרגוס שלה.

אמא קוראת לי אספרגוס. אני אוהב את השם הזה. הוא מזכיר לי ירוק, וירוק זה צבע שאני אוהב. אספרגוס הוא ירוק וארוך וגבעולי, ויש לו עלים. עדיין, למרות שאני האספרגוס שלה, אני רוצה להיוולד מחדש - בלי פחדים, בלי חרדות (ככה קוראים לפחדים שלי), בלי מחשבות מבלגנות, בלי ללכת לאיבוד בדרך. בלי להבין דברים קצת אחרת, בלי ההיגיון השונה שלי. אני רוצה להיות כמו כולם.

אמא אומרת שלמרות שאני האספרגוס שלה, אני מסתדר נהדר, ורק צריך לעזור לי בכמה קשיים - כמו ההתלבשות לכד, שמתבלגנת לי; כמו לזכור לענות לטלפון הנייד שתלוי לי על הצוואר כשהיא מתקשרת; כמו לא לפתוח את הדלת לאיש זר, אם היא ישנה; כמו לא להתחבא מתחת למיטה ולענות לה כשהיא מחפשת אותי. אחרי שאלמד להתגבר על הקשיים, יהיה לי קל יותר - אבל היא הבטיחה שגם אם יהיה לי קשה, היא תעזור לי ותזכיר לי.

בלילות, אחרי שכאב הבטן שלי עובר, אני שוב חושב על מכונת הזמן שלי. אני מדמיין שהיא בצבע כסף, מסולסלת כזאת. ואני נכנס לתוך השכופרת הזאת, שנראית כמו קפיץ ארוך מכסף, ומתגלגל פנימה, והמון המון כפתורים בכל מיני צבעים מהבהבים מסביב. לאט לאט אני נהיה קטן

## Only on the lines

Only on the lines. I mustn't Step out of the line. There are tiles along my wall, over the bed. My eyes focus only on the lines. Breath deeply.

I have a small football lamp over the bed. I like it. It has a soft light, that's what mum says. "Soft" is a word I like hearing. But now, my heart bits strongly. My tummy aches and I kind of want to throw up. I have to decide whether to get out of bed and get mum.

I decide to be brave. To breathe deeply and imagine dolphins, like mum taught me. I shut my eyes to avoid seeing the lines. It is confusing.

My hand is on my tummy. It is nice and warm. Mum does it better, but I know I need to learn how to help myself.That's what mum said. She'll always help me, but she also teaches me how to help myself. Otherwise, I will have hard time getting along in life.

Sometimes I tell mum I wish I could invent a time channel and be born again, but mum says that I should love myself as I am, because I'm charming and smart and she loves me so much. I'm her asparagus.

Mum calls me asparagus. I like this name. It reminds me of green, and green is my favorite color. Asparagus is green and long and has leaves. And a stalk.

Still, although I'm her asparagus, I want to be born again – without fears, without anxieties (that's what my fears are called), without disordered thoughts, without getting lost, without understanding things a bit differently, without my different logic. I want to be like everyone else.

Mum says that although I'm her asparagus, I manage just fine and I only need little help with certain things – like getting dressed up which I always have troubles with; like remembering to answer my mobile phone, which hangs on my neck, when she rings; like not opening the door for a stranger when she is asleep; like not hiding underneath the bed and answering her when she's looking for me. Once I'm over these difficulties, it'll be easier, but she promised that even if it doesn't, she'd help and remind me.

At nights, after my tummy ache is over, I think again about my time

יותר וקטן יותר, וכשאני בגודל של סוכריית טופי, אני פוגש איש שנראה כמו מלך הפוקימונים. (אני יודע איך הוא נראה, יש לי שבעים וארבע בובות פוקימון שונות.) והוא שואל אותי איך אני רוצה להיוולד.

אני אומר לו שאני רוצה להיות חכם, צייר, מוזיקאי, וגם כדורגלן, שיהיו לי מיליון חברים שיאהבו אותי, שיהיה לי קל להתלבש, להסתדר בשירותים, במקלחת, להתארגן בכיתה בכתיבה ובמחברות, לא לאבד את הדרך הביתה ולא לפחד משום דבר. אני אומר לו שהכי חשוב זה שלא אפחד משום דבר, והוא עושה עם הראש "כן", ולוחץ על שני כפתורים - אדום וירוק. אני מתחיל להיוולד מחדש: מתגלגל בתוך סליל הכסף ונהיה גדול כמו היום - בן תשע וחצי, בכיתה די -וקל לי יותר לנשום. ואני אומר לאמא: תראי אותי, אני כבר לא אספרגוס, אני מלך! גדול, חזק, מסתדר, בלי פחדים.

ואמא בוכה. ומחבקת. ואז אני נרדם. בלי כאבי בטן.

machine. I imagine that it is silver, kind of coiled. And I go inside this tube, which looks like a long silvery spring, and roll in, and lots and lots of buttons in different colors start flashing all around. Slowly I become smaller and smaller; and when I'm the size of a toffee candy, I meet a man who looks like the Pokemon King (I know what he looks like, I have 74 different Pokemon dolls), and he asks me how I want to be born.

I tell him that I want to be smart, a painter, a musician, and also a football player; I want to have millions of friends who love me, I want to get dressed up easily, manage in the toilet and in the shower; be good in writing and with my notebooks in class, not loose my way home and not be afraid of anything. I tell him that the most important thing is that I mustn't be afraid of anything, and he nods with his head and pushes two buttons – red and green. I start being reborn: I roll in the silver spring and become bigger; just like I am today – 9 years old, in the fourth grade – and I breath more easily. And I tell mum: Look at me, I'm not an asparagus anymore, I'm a king! Big, strong, capable, with no fears.

And mum is crying. And she's hugging me. And then I fall asleep. With no tummy ache.



Untitled, Color Photograph, 100/80 cm. לילא כותרת, תצלום צבע 100/80 ס"מ





Untitled, Color Photograph, 100/80 cm. ללא כותרת, תצלום צבע 100/80 ס"מ



Untitled, Color Photograph, 100/80 cm. ללא כותרת, תצלום צבע 100/80 ס"מ

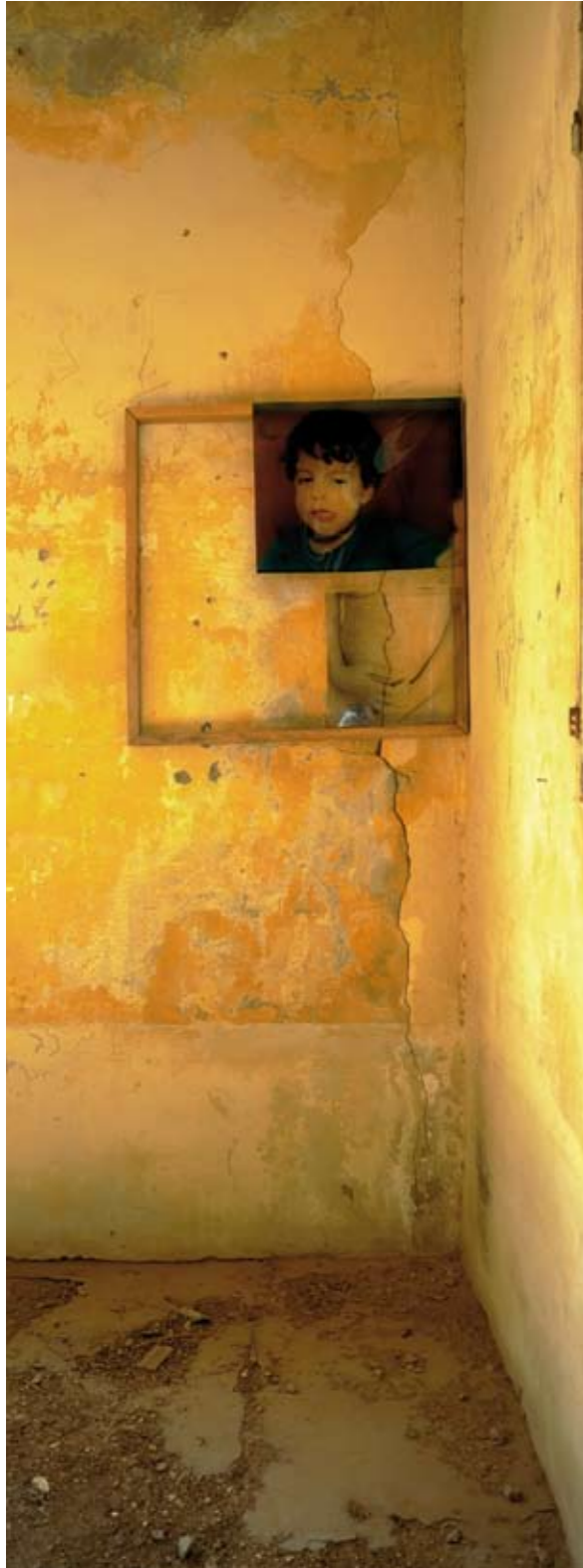


ללא כותרת, הדפס כסף 60/20 ס"מ Untitled, Silver Print, 60/20 cm.





Untitled, Silver Print, 60/20 cm. ללא כותרת, הדפס כסף 60/20 ס"מ



ללא כותרת, הדפסת כסף 60/20 ס"מ Untitled, Silver Print, 60/20 cm.

ללא כותרת, תצלום צבע 60/20 ס"מ Untitled, Color Photograph, 60/20 cm.



## ONCE UPON A TIME,

actually not that long ago, there was a pretty, nice and quiet girl. She had green curious eyes, golden curls and skin, white as snow. The girls' parents loved her very much. She was their eldest daughter, and on top of being beautiful, she was also very smart and special. But there was something weird about her: she was distanced.

Years went by, and the parents had three more adorable children – two girls and a boy. The little ones wanted to play with their big sister. They wanted to hug and kiss her and share their games and experiences with her. But the big sister seemed to shut down in a clam. Only the walls of her room and her computer kept her company.

The little girl grew up and went to school, but she was still alone. As a matter of fact, wherever she went, she was different. The children laughed at her behind her back, and she hurt, but she never said a word. Only late at night, in bed, she would bitterly weep...

The girl reached the age of 24. She seemed content in her secluded world, but still no one understood her. In her eyes they were different: what can't they see the beauty of dealing with numbers? Her siblings went out and had many friends. Her parents wanted to help her go out as well – but didn't know how... how would they break the wall?!

The same year the girl happened to find out why she is different: a special syndrome separates her from everyone else. It's not she is not as good as others - she is only slightly different. Now, when the problem was known – it was possible to understand her a bit more, and to give her some help.

Her family, who loves her, is there for her at all times. They still hope that one day she will break the clam and set herself free. They still hope that some day they would hear her say "I love you."

## היה הייתה פעם,

לא מזמן, ילדה יפה למראה, חכיבה ושקטה. היו לה עיניים ירוקות וסקרניות, תלתלי זהב ועור צח כשלג. הוריה של הילדה אהבו אותה מאוד. היא הייתה הבת הבכורה שלהם, ונוסף על היותה יפה, הייתה גם חכמה מאוד ומיוחדת. אבל משהו בה היה מוזר: היא הייתה מרוחקת.

חלפו שנים, ולהורים נולדו עוד שלושה ילדים מקסימים - שתי בנות וכן. הקטנים רצו לשחק עם אחותם הגדולה, לחבק ולנשק אותה, לשתף אותה במשחקיהם ובחוויותיהם. אך האחות סגרה את עצמה בצדפה. רק קירות חדרה והמחשב הקר אורחים לה לחברה.

הילדה גדלה והלכה לבית הספר, אך עדיין הייתה לבד. בעצם בכל מסגרת שהגיעה אליה, היא הייתה שונה מכולם. הילדים צחקו עליה מאחרי גבה, וזה כאב לה, אך היא לא אמרה מילה. רק בשקט, בלילה, הייתה בוכה בכי תמרורים...

הילדה הגיעה לגיל עשרים וארבע. נראה היה כי היא מרוצה בעולמה הבודד. עדיין כולם לא הבינו אותה. בעיניה הם היו השונים: מדוע אינם יכולים לראות את היופי שבעיסוק במספרים? אחיה יצאו לבילויים, היו להם חברות וחברים. ההורים רצו לעזור גם לה לצאת - אך לא ידעו כיצד... איך יפרצו את החומה?!

באותה שנה גילתה הנערה במקרה מדוע היא שונה מן השאר: תסמונת מיוחדת מפרידה אותה מכולם. היא לא פחות טובה - אלא רק קצת אחרת. עכשיו, כשיודעים מה הבעיה, אפשר להבין את הנערה יותר, ולעזור קצת.

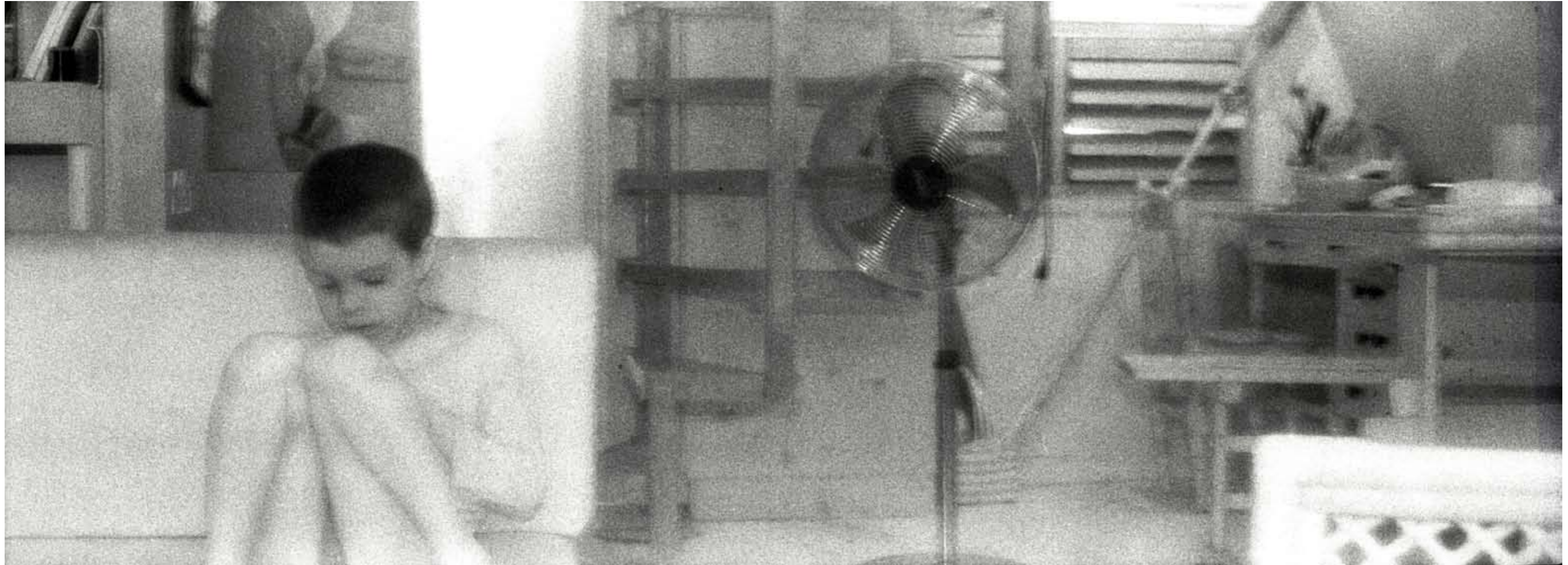
המשפחה, שאוהבת אותה, עומדת לצדה באשר תלך. הם עדיין מקווים כי היא תשבור את הצדפה ותצא לחופשי, מקווים כי יום אחד יזכו לשמוע ממנה את המילים "אני אוהבת אתכם".







ללא כותרת, הדפסת כסף 60/20 ס"מ. Untitled, Silver Print, 60/20 cm.



ללא כותרת, הדפסת כסף 60/20 ס"מ. Untitled, Silver Print, 60/20 cm.



Untitled, Dyptich, Color Photo, 60/20 cm. ללא כותרת, דיפטיך, תצלום צבע, 60/20 ס"מ



Untitled, Dyptich, Color Photo, 60/20 cm. ללא כותרת, דיפטיך, תצלום צבע, 60/20 ס"מ



## לגיורא

ברוך הבא לנבחרת ההורות האתגרית.

את טבילת האש (או המקלחת הקרה - כל אחד והדימויים הטמפרטורליים שלו...) כבר קיבלת, אז אפשר לגשת ישר לעניין.

המסע של ההורות האתגרית הוא מסע למרחקים ארוכים ולעומקים עמוקים. לכן כדאי להצטייד בנשימה ארוכה, וללמוד להשתמש ביעילות ובחסכנות במשאבים העומדים לרשותנו (לא משנה כמה יש ומאיזה סוג - הם תמיד מוגבלים...) בצורה יעילה וחסכונית.

הנה כמה טיפים לשימוש נבון באנרגיה מחשבתית ורגשית, שאספתי מניסיוני:

1. הימנע משאלות שלא כדאי לשאול: למה זה מגיע לי?מה היה קורה אילו... מה יהיה?השאלות האלה יעלו מעצמן. וכשהן יעלו, כל התייחסות רצינית אליהן תסטיט אותך מהנתיב שלך אל הביצות הטובעניות של חדרה, אשמה ורחמים עצמיים.

מה עושים? חפש ומצא היכן נמצא אצלך מקש הידליטי", וברגע שאתה מזהה אחת מהשאלות האלה על המסך - הקש עליו מייד. אם זה לא עובד - שנה את נוסח השאלה לניסוח אופרטיבי; למשל: במקום לשאול "מה יהיה (כשהילד יהיה מבוגר ואנחנו נהיה זקנים ולא נוכל לטפל בו)?", שאל "מה אפשר לעשות היום כדי להגיע מוכנים יותר לשנה הבאה?" וזכור: אך אחד לא יודע מה יהיה עם שום ילד, גם לא עם עצמו! אנחנו רק מוותרים על אשליה של שליטה - ואשליות הן משקולות מיותרות במסע מסוג זה.

2. ותר על שאיפה לשלמות. כולנו יודעים באופן רציונלי שאיש אינו מושלם. יחד עם זאת, ובאופן פרדוקסלי, ככל שאנחנו נורמליים ורציונליים יותר, אנו מתאמצים יותר להציג לעצמנו ולסביבה תמונה מושלמת. לילד האתגרי יש נטייה מעצבנת לקלקל את התמונה.

מה עושים? לומדים ממנו. ארוז את התמונה יפה יפה והשאר אותה בתחנה הקרובה. תתפלא לגלות כמה כבד היה משקלה. וממילא היא לא שכנעה אך אחד. ואגב - תמונת ההורה המושלם לילד המיוחד היא אותה הגברת בשינוי אדרת - הנח גם לה.

3. טפח לעצמך מערכת תמיכה. צריך למלא את טנק הדלק מפעם לפעם. ילד אתגרי הוא משאבת אנרגייה פיזית ורגשית הפועלת עשרים וארבע שעות ביממה.

מה עושים? עשה משהו למען עצמך, לפחות שעה פעמיים בשבוע: חוג, טיפול, שיעור, ספורט או קריאת ספר - כל דבר שמרגיע אותך וממלא אותך. לא כהורה או כבן זוג, אלא אותך כאדם נבדל שיש לו צרכים מיוחדים משל עצמו.

הילדים, גם היִרגילים", יפיקו מהורה רגוע ושמח תועלת רבה יותר מאשר מהורה קדוש מעונה, הסוחט את עצמו לצלילי מחיאות כפיים דמיוניות.

## FOR GIORA

Welcome to the team of challenged parenthood.

You've already been thrown into the cold water (or been forced to walk over burning coals – everyone and his own temperature images...), so we can get straight to the point.

The journey of challenged parenthood is a long distance and in-depth journey.That's why it is recommend taking a deep breath and learning to use very efficiently and frugally the resources which are at our disposal (no matter how much we have or of what kind – they are always limited...).

Further down you'll find some tips for intelligent use of mental and emotional energy, which I've gathered from my experience:

1.Avoid questions that are unworthy of asking:What have I done to deserve this? What would have happened if...? What will happen? These questions will emerge on their own and when they do, any attempt to seriously deal with them, will divert you from your path, to the swampland of anxiety, guilt and self-pity.

What do you do? Find the “delete” key on your keyboard, and the minute you identify one of these questions on the screen – press it immediately.If that doesn't work – change the question into an operative mode, for instance: instead of asking “what will happen (when your child is a grown up and we're too old to take care of him)?”, ask “what can I do now to be more prepared for next year?” and remember: no one knows what will happen with any child, not even with oneself! We only give up the illusion of control – and illusions are unnecessary weights in a journey of this sort.

2. Give up your strive for perfection. Rationally we all know that no one's perfect. However, and paradoxically enough, the more normal and rational we are, the more we strive to present a perfect picture to ourselves and to others.The challenged child has an annoying habit of upsetting this picture.

What do you do? You learn from your child.Wrap the picture nicely and leave at the nearest station.You'll be surprised to find out how heavy it was.And anyway, it didn't convince anyone.And by the way – the picture of the perfect parent to a special child is just the other side of the same coin - ditch it as well.

3. Build a support network.You need to fuel up every now and

4. תן לילד להדריך אותך. בניגוד להורות היִרגילהי", שבה המסלולים מסומנים, פחות או יותר, בהורות אתגרית, בעיקר בתחילת הדרך, אנחנו מסמנים את הנתיב למען הילד ויחד עמו. הקשב היטב לדברי המומחים, אבל הקשב יותר לילד. לדוגמה: אם הוא בוכה וצורח - הטיפול לא מתאים לו, וצריך לחפש נישה אחרת. הילד האתגרי הוא בית ספר פתוח רק למי שרוצה ללמוד. מי שמוכן, יקבל, בתמורה לשכר לימוד גבוה, שיעורים בהתפתחות רגשית ורוחנית והרחבת גבולותיה של ההתנסות האישית.

5. היה מוכן לפשרות ולשינויים. הרבה כסף ואנרגיה יושקעו בניסיונות לא מוצלחים. קבל זאת ברוח ספורטיבית, ואל תצפה מכל טיפול לגאולה שלמה.

הורות אתגרית היא קשה גם בלי נאמנויות מיותרות למסגרת או לטיפול כלשהו, ואפילו למקום מגורים או עבודה. היאחז במה שבאמת חשוב לך והיה מוכן לשנות את השאר.

6. השתמש בחופש הבחירה שלך. לא בחרנו במסלול הזה, אבל יש לנו הרבה חופש בחירה בהתייחסות אליו. אנחנו בוחרים אם הילד יהיה עבורנו עונש או פרס, ואם ההורות לילד כזה תהיה בעיטה שקיבלנו מהחיים אל שולי הדרך הראשית, או הזדמנות לעבור את המסלול בנבחרת המובחרת של ההורות האתגרית. ומה שנבחר יהיה המציאות שלנו. זו בחירה שעושים יותר מפעם אחת. בערך פעם ביום. וזה משתפר עם האימונים...

7. אל תתייחס ברצינות רבה מדי לעצות שנותנים לך. עצות הן סוג של נוסטלגיה - דרך לשפץ את העבר לטובת ההיסטוריה. לעומת זאת, כשתרכוש לך קצת ניסיון, תוכל להתחיל לתת עצות לאחרים, וזה ייתן לך הרגשה מצוינת...

באהבה

גליה

then.A challenged child is a physical and emotional energy pump that works twenty-four hours a day.

What do you do? Do something for yourself, at least one hour twice a week: a class, therapy, course, sports of some sort or reading a book – anything that relaxes and charges you. Not as a parent or a partner; but as a separate person with special needs of his/her own.

The children, also the “normal” ones, will benefit from a relaxed and happy parent much more than from a martyred parent, who exhausts himself to the sound of imaginary applauds.

4. Let the child guide you. Unlike “normal” parenting, in which the paths are more or less marked for us, in challenged parenthood, especially at the beginning of the road, we mark the path for the children and with them. Listen to experts carefully, but listen even more carefully to your child. For instance: if the child is crying and screaming – the treatment isn't suitable and a different approach must be sought.The challenged child is an open school for anyone who wishes to learn. Whoever is willing, will receive in return, high tuition fees, lessons in emotional and spiritual development and expansion of the boundaries of personal experience.

5. Be ready for compromises and changes. A lot of money and energy will be invested in unsuccessful attempts. Embrace it and don't expect that every treatment will offer utter salvation. Challenged parenthood is difficult enough without redundant loyalties to this frame or that therapy, or even to your home or place of work. Hold on to what is really important and be willing to change the rest.

6. Use your freedom of choice. It's true, we didn't choose this path, but we have a lot of freedom in our decision how to cross it.We choose whether the child will be our punishment or reward, and whether parenting to such a child will be a slap from life straight to the side of the main road, or an opportunity to cross the path with the selected team of challenged parenthood. Whatever we choose is going to be our reality. It's a choice you make more than once.You make it about once a day.And it gets better with experience...

7. Don't pay too much attention to the advice you receive.Advice is a kind of nostalgia – a way of repairing the past in favor of history. However, when you get some experience, you can start giving advice to others, and it will feel great...



Untitled, Color Photograph, 100/80 cm. ללא כותרת, תצלום צבע 100/80 ס"מ



Untitled, Color Photograph, 100/80 cm. ללא כותרת, תצלום צבע 100/80 ס"מ

1968 Born in Jerusalem  
1994-1997 Photography and Fine Art Studies; Musrara, Jerusalem

Solo Exhibitions:

2001 "Single First Time", Rosenfeld Gallery, Tel Aviv  
1999 "Layer 7", The Artists' House, Jerusalem

Exhibitions:

2003 Group Exhibition, Bulgaria Plovdiv  
2001 The Penguins, Tel Aviv  
"Europe art", Group Exhibition, Paris, France  
"Mother Language", Group Exhibition, Museum of Art, Ein Harod  
2000 "A Suite in a House for Rent", Daphna Naor's, Jerusalem  
1999 "Shades in Dance", Group Exhibition, Suzan Dall, Tel Aviv  
1997 Group Exhibition, School of Photography, Musrara, Jerusalem  
1997 Exhibition of Photography, Department Graduates, Museum of  
Photography "Tel Hai"  
1997 "The Black Panthers", Israel Festival, the Jerusalem Theater  
1996 Group Exhibition, School of Photography, Musrara, Jerusalem  
1995 "The Social Aspect", Group Exhibition, Musrara; Municipal Gallery

Curriculum Vitae

Baruch Shacham  
Borochoy Street, 11, Jerusalem, Isreal  
Tel: 972 2 6429 253  
baruch68@netvision.net.il