

יש תקווה לפרקינסון

אין מי שלא שמע על מחלת הפרקינסון, אך מתברר שיש מי שלקחו את המחלה כאתגר ומעוררים תקווה המתאימה גם לציבור שומר המצוות

אורנית עצר



להילחם במחלה. הם אמרו: 'חשבנו שאנחנו לבר'.

"פרופ' ניר גלעדי אמר בכינוס שהוא מבטיח שמי שיקדיש חמש שעות בשבוע לפעילות גופנית ירגיש טוב יותר אחרי שנה", מדגישה דבורה ומציינת כי במרכז של העמותה היום המפעיל קבוצות התעמלות לחולים רואים כי דבריו היו נכונים. "אנשים שלא יכלו לדבר מדברים היום בעקבות הפעילות, חולים שלא יכלו ללכת - הולכים".

העמותה החלה בקבוצה קטנה של חמש נשים שפתחה דבורה. הנשים עסקו בריפוי בדיבור, בהתעמלות ובתמיכה. היום מרכז העמותה בירושלים פועל בכל יום שלוש-ארבע שעות ומסייע למאות משתתפים בקבוצות למיניהן. העמותה הפיקה 12 מי עיון והרצאות, הוקמו קבוצות תמיכה לנשים שבעליהם חולים ולנשים חולות וכן פועלות במרכז עוברת סוציאלית ומרפאה בעיסוק.

לכל קבוצה במרכז יש תוכנית של שלוש-ארבע שעות של פעילות גופנית מגוונת: טאיי-צ'י, אגרוף, מתיחות, ריקוד, שירה, ריקודי בטן, ריפוי בדיבור, פילאטיס, מקלות ועוד. דבורה

זה ייתן יותר כוח לכתבה, והסכמתי לפרסם בשמי. אם אני יכולה לעשות חסר, כדאי לעשות אותו אפילו אם הוא חושף שאני סובלת מהמחלה".

במהלך כינוס על פרקינסון בארצות הברית שדבורה השתתפה בו פנה אליה אחד הרבנים וביקש ממנה להנגיש את הידע העצום שלה גם לציבור בישראל: "החלטנו להפיק כינוס בירושלים ולהשמיע בו דברי רבנים לחיזוק והרצאה של פרופ' ניר גלעדי. הזהירו אותי,

"הכחורים עוזרים לטפל בסימפטומים, אבל הם לא עוצרים את המחלה, רק מאפשרים לחיות איתה"

אמרו שלא יבואו אנשים, אמרו שפרקינסון לא מעניין. במודעות שהזמינו לכינוס קראתי לעצמי 'תקווה לפרקינסון', כי לא רציתי שידעו שאני מפיקה את הכינוס. תלינו מודעות בשכונות בירושלים, חשבנו שיבואו אולי שלושים איש".

בערב עצמו ציפתה לדבורה הפתעה עצומה: "סידרנו מאה כיסאות, ובשבע וחצי בערב פתחתנו את הרלתות. נדהמנו: אנשים עמדו מהדלת ועד הרחוב, חיכו להיכנס. נכנסנו עוד ועוד אנשים, ובסופו של דבר הוצאנו 300 כיסאות, והיו עוד אנשים שעמדו. היה מלא עד אפס מקום. מי ששמע את ההרצאה היה בהלם. לא ידעו שיכולים לעשות משהו,

לפני חמש שנים בישר הרופא לדבורה שפירא כי היא חולה בפרקינסון. באותם רגעים היא לא ידעה שהאבחון יוביל אותה לפתיחת עמותה הנותנת מענה למאות חולים, את עמותת 'תקווה לפרקינסון', המפעילה קבוצות של התעמלות, שיקום ותמיכה למאות חולים. "קיבלתי את הבשורה, ולא הסבירו לי מה לעשות עם המחלה", מספרת דבורה. "הרופא לא הסביר לי יותר מדי, רק אמר לי לקחת כדורים ולחזור בעוד שלושה חודשים".

פרקינסון היא מחלה נירולוגית קשה שגורמת לפגיעה הדרגתית בתנועות הגוף. התסמינים המרכזיים שלה הם רעד, קישיון שרירים ותנועה איטית. למרבה הצער, אין היום טיפול שיכול לרפא את המחלה.

איך התמודדת עם הבשורה הקשה?

"התחלתי ללמוד על המחלה, קראתי אתרים שלמים ומייד הבנתי כמה דברים חשובים. הראשון הוא שהכדורים עוזרים לטפל בסימפטומים, אבל הם לא עוצרים את המחלה, רק מאפשרים לחיות איתה. כמו כן למדתי שלכדורים יש תופעות לוואי קשות. אבל הדבר החשוב ביותר שלמדתי הוא שפעילות גופנית היא הדבר היחיד שיכול לסייע, ואם עושים פעילות גופנית אפשר לחיות טוב. הפעילות הגופנית מאיטה את התקדמות המחלה".

דבורה החליטה שלא לשמור את המידע לעצמה: "במקצועי אני סופרת, ולכן עם היווע המחלה התחלתי לשתף את הציבור בהתמודדות שלי, וכתבתי סדרה של טורים בנושא בעיתון בארצות הברית. רציתי להיות אנטימית, אך ביקשו שאציג את עצמי בשם כי

מסבירה כי כל קבוצה מקבלת מענה בתחומים שונים, כגון התעמלות, ריפוי בדיבור, וריקודים, תמיכה וחברה.
 "לא חלמתי שנגיע להיקף כזה", אומרת דבורה בהתרגשות. "המטרה שלנו היא לתת, לעזור לאנשים לחיות טוב יותר, לתת להם את הזכות ללמוד ולהבין את המחלה, כי הדיע נתן כוח לעשות. מי שמבין למה צריך להתעמל, קל לו יותר לעשות זאת.
 "עוד מטרה של המרכז שלנו היא לתמוך בחולים תמיכה חברתית. הם אומרים שבמקום הזה הם יכולים להיות עצמם. כלם מכינים אותם, יש להם חברה מבינה ותומכת. אנחנו תומכים גם בבני המשפחה. לפעמים הם ממתונים לבן המשפחה חולה, ומדברים בחרד ההמתנה עם אנשים במצב דומה. זה נתן להם כוח. האווירה במרכז מיוחדת, כבר היה כדאי".

מדרגת המון אהבה ואכפתיות, כמו במשפחה. בזכות העמותה חולים יכולים להתעמל על פי ההלכה בקבוצות נפרדות. "בארץ אין הרבה קבוצות של התעמלות לחולי פרקינסון. אצלנו רוב החולים רתיים, אך יש גם חילונים ויש גם לא יהודים, אנחנו פתוחים לכולם. יש לנו כמה חולים שעלו לארץ בזכות המרכז שפרעל פה". דבורה משתפת בסיפור מיוחד: "יש לנו חולה אחד, גבר עם פרקינסון אגרסיבי, שמדבר בעזרת לוח אותיות. בזכות הריפוי בדיבור הוא הצליח להגיד כמה משפטים, ופתאום באחד הימים אמר 'תפילין'. התרגשנו והצלחנו להשיג לו תפילין, ושני חולים אחרים עזרו לו והניחו לו את התפילין ואת הטלית. הוא אמר 'שמע ישראל' והתחיל לבכות. אם רק בשביל זה הקמתי את העמותה, כבר היה כדאי".



מסיימס של איכות חיים נוה צוף

החלמ- 979,000 ₪

מדורגי בוטיק וצמודי קרקע | מפרט טכני עשיר | מרפסת גדולה לנוף חלומי | גינה פרטית | נוף פנורמי

איזק גדלי
שייח פרוייקטים הנשים

לפרטים: איזק גדלי 03-9303494 | 050-5382852

מרכז מידע אמנה | **1-800-260-240**
www.amana.co.il