

אין כאן המשפחה

החיים עם פרקינסון 2

תובנות ונקודות מבט, כפי שאלו מוצגות מנסיון אישי
ע"י הגב' דבי שפירא, הצעירה ברוחה ומלאה בהשראה

{מאת נחמה}

חזרתי הביתה מהרופא וישר נכנסתי למטבח לבשל את ארוחת הצהריים. ולא סתם ארוחת צהריים. לא ארוחה בת שלוש מנות, כולל מרק וקינוח! הרגשתי דחף פנימי להוכיח לעצמי, לעולם כולו ולבעלי, בעצם בעיקר לבעלי, שאני יכולה, שאני מסוגלת לעשות הכל, ושאיני לא, אני חוזרת, אני לא ארשה לפרקינסון לעצור אותי.

לא, אין מצב! המחלה לא תגביל אותי! אחרי הכל אני הטיפוס שיכולה להכין שבת לעשרה איש בשעתיים, כולל חלות ביתיות, גפילטע פיש ואפילו חריין טרי (עם קצת - או אפילו יותר מקצת - הגזמה).

אבל אגלה לכם סוד. היה לי רצון עז לקרסות לתוך המיטה ולהישאר שמה לעשר השנים הבאות. (טוב, אמר ממש, אבל לפחות עד הבוקר למחרת.)

באותו ערב שאלתי את בני משפחתי שבבית, איך הם מתמודדים עם המצב החדש. הייתי המומה מהתגובה: "אנחנו מקווים שיהיה לנו הכח לטפל בך כמו שצריך".

החזרתי מיד: "אתם לא תטפלו בי, אנחנו נטפל אחד בשני". התפלאתי בעצמי מהתגובה ההחזקה שלי.

נשאר לי להודיע לילדים האחרים, ולא היה לי חשק. או להיות יותר מדוייקת, פחדתי... אני **האמא**. ואמא תמיד צריכה להיות שמה בשביל הילדים שלה, להאריך.

אז אני - כמה שאני איבירה - נתתי לבעלי לספר.

הוא דאג לספר כשלא הייתי בבית. היו לו הרבה הזדמנויות. זה בגלל שככל שזה נשמע הזוי, מאז שאובחנתי נהייתי הרבה יותר עסוקה ממה שהייתי קודם. אבל בין ללכת לעבודה, לקבוצת התעמלות (מחקרים הוכיחו שהתעמלות, במיוחד פעילות אירובית, מאיטה באופן דרסטי את קצב התפשטות של הפרקינסון) ושיעורים, הוא הצליח לספר לכולם.

כמה ימים אחר כך, אחד הבנים התקשר.

- "שלוש אמא. איך את מרגישה? הכל בסדר?"

- "כן. בודאי. הרגע יצאתי מהתעמלות ואני רצה לשיעור".

- "את נשמעת מעולה. האם את בטוחה שהכל באמת בסדר?"

- "כן. בודאי אני מרגישה מעולה..."

היה ריקוד נחמד מסביב 'הפיל האיום'.

- "אהם". שניה של דממה. "אה אמם, טאטי דיבר איתי אתמול בערב. היה קשה לכולנו לשמוע ואנו דואגים לשלומך. כולנו רוצים להיות יחד איתך עכשיו, אז החלטנו שהיום בלילה כולנו נגיע לירושלים וכדי לא להכביד עליך נדאג לכל האירוח, כולל נקיון הבית וצחצוחו.

- "זה בסדר", עניתי. "שום דבר לא השתנה מאתמול חוץ מהעובדה שעכשיו אננו יודעים למה לא הרגשתי כל כך טוב בזמן האחרון. אין

סיבה שתסיר את עצמכם בשבילי".

"אבל אנחנו רוצים, אנו רוצים להיות אתך עכשיו כמשפחה כולנו ביחד".

"איזה מקסימים! אבל תראו מה שהייתי צריכה לעשות כדי שתבואו לבקר, סנטתי בו.

זה היה ערב מקסים. נטלנו ידיים והתחלנו לאכול. ואז, דממה. שקט. אף אחד לא דיבר. אף אחד לא ידע איך להתחיל. אני התחלתי השיחה.

"אני מתארת לעצמי שהגעתם כדי לשמוע על הצוואה..."

כולם צחקו ואז התחלנו לדבר ולאכול. היתה אווירה משוחררת. סיפורי לילדים מה שידעתי על המחלה אז, לפני יותר מארבע שנים ועל איך שאני מתכננת להתמודד איתה. בלי סודות ועם הרבה אופטימיות. הבת צחקה ואמרה "עוד תפתחי ארגון לחולים אחרים". כולם צחקו.

בסוף הערב כל הילדים החליטו פה אחד שניפגש פעם בחודש 'למלול מלכה', לא משהו מפואר, רק הילדים בלי הנכדים. זמן איכותי כמשפחה.

אחת הסיבות שאני כותבת את הטור הזה היא, כדי לספר לכולם על הקשיים בהתמודדות עם מחלה נירולוגית. מחלה שלא נראית לעין. היות ורוב הזמן אני נראית ב"ה בריאה, אנשים לא קולטים שיש דברים שקשים לי.

וזה מביא אותי לסיפור מביך שקרה לי ב'סופר'. חיכיתי בתור לקופאית. הקנייה ב'סופר' מאוד קשה לי. הרגשתי מאוד לא טוב - רעדתי כולי והרגשתי שכל רגע אני עלולה ליפול מחולשה. הנייד צלצל בדיוק כשהאשה לפני גמרה לשים את הקנייה על הסרט-נע. הסתכלתי על הצג. זה היה מביה"ח. המזכירה ביקשה כתובת לשלוח תוצאות של בדיקות. עניתי לה שאתקשר חזרה בעוד חצי שעה, אבל היא לא ויתרה.

אל תנסו להעביר דרך הטלפון כתובת לישראלית שלא יודעת

מילה אנגלית ובמיוחד לא ב'סופר' רועש.

תוך כדי שאני מסבירה למזכירה שהכתובת מתחילה ב'B' כמו ב"ת ולא 'D' כמו ד"ת, תוך כדי שאני מחזיקה את העגלה כדי לא ליפול, האשה שעמדה מאחורי ושקנתה רק "כמה דברים", ביקשה לעקוף אותי.

אמרתי לה "לא". המזכירה מעבר הקו חשבה שאמרתי 'O'.

האשה שביקשה לעקוף אותי אמרה לי שאני רעה! היא התחילה לספר לכל האנשים מסביב שאני בן אדם אנוכי ואיזו חוצפה שאני לא מתחשבת באחרים. המזכירה מהבית-חולים ביקשה ממני כל הזמן לחזור על האותיות. בינתיים האשה שלפני גמרה את החשבון ואני התחלתי לשים את הדברים שלי על הסרט-נע. לא יכולתי להשתלט על הרעד. פחדתי שאפרוץ בבכי.

איך שהוא גמרה והצלחתי לשלם. הקופאית נתנה לי פתק והורתה לי להביא את זה לדלפק אחר לחתימה. הקופאית השנייה חתמה על הנייר והורתה לי להכניס אותו לקופסה שעמדה בסמוך במרחק של כחמישה מטרים. (אח"כ התברר לי שהיתה זו הגרלה.) "אינני יכולה", עניתי תוך כדי שדשדשתי החוצה. איבדתי את שיווי המשקל פעמיים. התפללתי שלא אפול. שמעתי אותה צוחקת. כנראה חשבה שאני לא בסדר...

איכשהו הצלחתי להגיע הביתה. נהג המונית הניח את השקיות על המדרכה ובעלי ירד כדי להעלות אותן הביתה. אני עליתי למעלה ופרשתי מיד למנוחה, תוך כדי שאני משאירה את בעלי, שהוא בעצמו בן אדם לא צעיר, לחשוב את השקיות הכבדות, שתי קומות בלי מעלית, לדירה שלנו.

הרגשתי כמו גלי שעוד לא התייצב. לא היה לי כח אפילו לדבר. בעלי לא הבין למה לא יכולתי להשאר למטה כמה דקות כדי לשמור על הקנייה.

אבל איך הוא יכול להבין? איך מישהו יכול בכלל להבין? יש לי חברה מאוסטרליה שגם לה יש פרקינסון. כשסיפורתי לה את הסיפור היא אמרה: "אנו היחידות שיכולות להבין מה שעובר עלינו".

רק מי שחי עם זה - יכול להבין את זה.