



אינני אומא

מאת נחמה //

שמעתי אותה, את הגב' דבורה שפירא מייסדת הארגון 'תקוה לפרקינסון'. חשוב מאד, שהכל ישמעו על פעילותה ועל המסר שאותו היא מנסה להעביר בהתמדה. קחו אפוא מנוחלו:

//

ההרצאה נגמרה ועכשיו הגיע תורי לדבר. היו לי בדיוק חמש דקות להסביר לקבוצת האנשים באולם, שכל אחד מהם קשור איכשהו לפרקינסון - בין אם זה הם בעצמם המתמודדים עם המחלה ובין אם זה אחד מבני משפחתם - על הארגון וחשיבותו.

המנחה העבירה לי את המיקרופון. "זו הנכדה שלי", הקנטתי תוך כדי שאני מצביעה על נערה צעירה שעמדה לא הרחק. "עושה רושם טוב, לא?" הנשים הסתירו את צחוקן.

המשכתי: "הערב, כשנהגו המונית הוריד אותי בכניסה ליד שרה, הוא שאל אותי אם אני מתנדבת כאן, אז הסתרתי לו שיש לי ארגון שעוזר לחולי פרקינסון ושיש הערב הרצאה".

"איזה מסכנים, זו מחלה נוראה", הגיב הנהג. כמעט שיכולתי לשמוע אותו מצקצק בלשונו, "אין דבר שיכולים לעשות למענם, אבל זה באמת חסד שמישהו מכניס קצת שמחה לחייהם".

- "זו בדיוק האשליה שאנו רוצים לנפץ", השבתי לו. "זה צריך להשתנות, אצל האדם הממוצע ברחוב, אצלנו החולים, וכן צורת ההסתכלות של בני משפחת החולים. אנו לא אומללות, מסכנות שכבר אין מה לעשות איתן. מי ששובלים מפרקינסון הם אנשים המתמודדים עם אתגר, ועליהם לעשות כל מה שביכולתם כדי

להישאר בריאים ולהילחם במחלה כמה שאפשר, וזו הסיבה שאנו כאן, לעזור במערכה".

וכאן בא ההמשך, מפיה של הגב' שפירא:

"אני הקמתי את עמותת 'תקוה לפרקינסון' כי אני בעצמי צריכה את הפעילויות שאנו עושים, יש לי פרקינסון. אני אשה חרדית וגרה בירושלים. במונחים של טיפול בפרקינסון, ירושלים נמצאת הרחק מאחור משאר הארץ. לא רק שאין מרפאה רב תחומית המתמחה במחלת הפרקינסון, בסימפטומים המוטוריים והלא מוטוריים, אלא בקושי שישנן קבוצות להתעמלות או קלינאות תקשורת המותאמות לציבור החולים, וגם מה שיש אחרי חיפוש בנרות אינו מותאם לציבור החרדי. וכל זה למרות שהרפואה של היום רואה את ההתעמלות והפיזיותרפיה כגורם חיוני ביותר בהאטת התקדמות המחלה - פשוטו כמשמעו. ההתעמלות פשוט מוציאה אותי מכנסא הגלגלים, זה נותן לי לחיות את החיים שלי, לנצלם, ליהנות עם משפחתי, ולרקוד בחתונות נכדי. אני צריכה להתעמל, לעבוד על השינוי משקל כדי שאוכל ללכת מבלי ליפול, לעבוד על הבלעיה שלא אתקן מהרוק ח"ו. ואני צריכה קבוצה של נשים שמבינות אותי ויכולות לתמוך בי, להקט עידוד שתעזור לי להילחם באדישות הנגרמת מהמחלה, ולמצוא את הכוח לצאת מהכורסה ולעשות את הפעילות שבה חשובה לבריאות".

הערב שעליו סיפרתי קודם, שאותו קיים ארגון 'תקוה לפרקינסון', היה הערב האינפורמטיבי השני של הארגון, ערב למשפחות שכן משפחתם חולה בפרקינסון. הכנס הראשון, היה בעצם רק מבחן נסיון לדאות אם יש ביקוש לארגון מהסוג הזה. אנשים המנוסים בארגון כנסים מסוג זה אמרו לנו שאם יהיה 40 איש זה יהיה הצלחה, בסוף

המשך בעמ' 23

היינו צריכים להוציא כ-250 כסאות ועוד עמדו הרבה בחלקו האחורי של האולם. מאז היה לנו עוד שני כנסים, ואנו כעת מארגנים את הכנס החמישי שיתקיים ביום שני כ"ד בחשוון. כל פעם מחדש הנוכחים שמחים לראות שיש דרכים להתמודד עם המחלה שעכשיו כובשת את חייהם, ולהכיר ולהתחבר עם אחרים המתמודדים עם אותו אתגר.

//

הארגון 'תקוה לפרקינסון' קיים יחסית זמן קצר וכבר השגנו הרבה כל שבוע כארבעים וחמשים אנשים עם פרקינסון (גברים ונשים בקבוצות נפרדות), משתתפים בקבוצות השיקום שלנו הכוללות התעמלות, מכון כושר, ריפוי בעיסוק, קלינאות תקשורת, פיזיותרפיה, הליכה נורדית, שיטת פאולה, קבוצת תמיכה בליווי מנחה מקצועי, מקהלה, ריקוד, קרמיקה ואגרוף (שמאוד מועיל לאנשים עם פרקינסון). יש לנו גם קבוצות תמיכה למשפחות וסדנאות למטפלות.



נפגשנו עם מנכ"לים של בתי חולים, הצגנו את התוכנית שלנו לנציגים מארגון הפרקינסון העולמי, ועיתונים בארץ ובחול כתבו עלינו. השתתפנו בפורום ארצי המורכב מרופאים ציבוריים, רופאים ראשיים בבי"ח, ראשי קופ"ח ונציגים של משרד הבריאות, והעלינו את נושא האנשים המתמודדים עם פרקינסון באזור ירושלים וסביבתה תוך כדי התמקדות בבעיות של החולים החרדיים, בתקוה שהפרסום הזה יוביל לטיפול יחס טוב יותר של חולי הפרקינסון בירושלים. אבל עוד יקח שנים עד שחלומותינו יהפכו למציאות.

אבל עד שהחלום יהפוך למציאות, אנו חולי הפרקינסון לא יכולים לחכות. כל יום שאנו יושבים בטל, חלון ההזדמנות שלנו קטן. אנו זקוקים לעזרה עכשיו, כדי שנוכל לרקוד בחתונות נכדינו. ולזה אנו פה.

'תקוה לפרקינסון'.

שוכנים

באחרונה למדתי משהו חדש וזה לא היה נעים. בכלל לא. זה התחיל בשרון קרוע שכמובן הייתי צריכה להחליף, אבל לא הצלחתי להשחיל את השרוך בנעל.

אני הייתי בטוחה שהבעיה הייתה בשרוכים, שזה היה שטוח ומה שהיה לי עד עכשיו היה יעגול. אז ביקשתי מאחד הנכדים שלי ללכת לקנות לי שרוכים עגולים ודקים יותר, כאלה שיכנסו לנעל. במקום להקשיב לי הוא לקח את השרוכים שחשבתי שלא מתאימים ותוך פחות מדקה השרוכים כבר היו בנעליים ומוכנים לנעילה, הבעיה הייתה בי, לא בשרוכים.

תמיד ידעתי שפרקינסון משפיע על המוטוריקה העדינה, אבל בגלל שכל השינויים קורים בהדרגה איטית, לא שמתי לב עד כמה כבר הושפעת מזה. נכון ששמתי לב שיש לי הרבה יותר טעויות כשאני מקלידה, וגם לוקח לי קצת יותר זמן להתארגן בבוקר, אבל בכל זאת הייתי מזועזעת מהתגלית החדשה.

לפעמים אני מרגישה כאילו אני מנסה לעלות במדרגות נעות, לא בעולות אלא ביורדות, אני מנסה לשמור על המצב הטוב שלי, אבל כמה שאני מנסה להדחיק את הבלתי נמנע, זה ממשיך לתפוס אותי.

אני פשוט צריכה להמשיך להזכיר לעצמי שאני לא השולטת כאן. זו האחריות שלי לעשות את כל מה שביכולתי לטפל בעצמי ולשמור על בריאותי ופשיותי (וכן זה יכול להיות קשה לפעמים...), אבל התוצאה כבר לא באחריותי.

להרפות ולעזוב זה קשה, אבל גם משחרר, זה משחרר אותי מהדאגה והתניה של "מה יהיה בסוף", אבל לא מלהיות אחראית ולעשות מה שאני יכולה בהווה, תוך כדי לקחת אמצעי זהירות להבא.

אני לא אומרת שאני תמיד שומרת על עצמי אבל אני תמיד מנסה. וזה מה שחשוב, זה יותר מחצי המלחמה. ובזה אני מצליחה.

//

ביום שני כ"ד בחשוון, יתקיים כנס לאנשים ומשפחות המתמודדים עם פרקינסון. הכנס יתקיים במתנ"ס אשכולית רחוב מגן האלף 3 ירושלים בשעה 7:00 בערב. בכנס ירצה פרופסור דיקמן על הפרעות בתנועה (כולל מצגת) והפסיכולוג רפאל שונדורף בנושא התמודדות נפשית עם מחלה כרונית. לקבלת פרטים נא לשלוח **לתייל: 4tikvah@gmail.com או להתקשר ל-058-326-2487.**