



# במחוז חדוד

יום אחד באמצע החיים הם גילו שהם חולמים בפרקינסון ● למרות שידעו כמה סבל ו��שי מזמן להם העתיה, הם החליטו לא לותר, לזכות תוכן חדש לחיים ולמצוא את הדרך לצמוה מתוך הכאב ● מيري בונדז'ור לויי מביאה שלושה סיפורים אופטימיים

קראי לילות לבנים של צבע".  
היום, שנתיים אחרי שהחלה לצייר, ציפי חשה עצמה, אופטימית, ביטחון ושמחה, ומ' רגישה שהיא מצאה כל דגש בחיה. "יש לי תוכניות ארוכות טوها וחווון ברור של לאן אני וולכת ומה אני עושה, על אף המוגבלות הרגשית שלי. בועל, שתומך ושותף לאורך כל הדרכך, אבל אני לא נוטנת לה פגוע בrho, השקטת העולם שלי אומרת שהופיצה היחידה היא להיות אופטימית".

העיסוק האינטנסיבי באמנות לא משאיר לציפי מקום לרגע' משבר. "אני מוקפת במשפחה מרהימה וחברים נדרדים, והפידקים שאני מקבלת מחוקים אותה. אני יודעת מה טפל ומה עיקר בחיה שלי, היצירה שלי נוגעת עת אנשים, ואני באה ממקום שרוצה לחלוק את העוצמות ואת השמה עם אחרים".

## דני לוני מחוקק בתאגיד צי'

דני לוני (58), מהנדס בתעשייה האוירית, יוצא בעוד כשבוע לגלגולאות. בסימפוטומים הראשונים למלחה חשל לפני תשעה שנים, בגיל 49. דני, נשוי ואב לארבעה, נהג להשתקה

נתנה לי עט ונייר, ומזה התחיל הכל", היא נז'ה כרת. "זו הייתה הוויה מוכננת עבורי. תוך כדי ציפוי עיניים ושחרור ידי שיחרתי משחו בתוך הנפש. הגשתי שאבי מרפה, שאני מש' אומרת. "כשראיתי שהוא מסתה התחלתי לחקור אותה, עד שהמלחילה פרקיןsson עלתה. היא ננראה שיש מהתגובה שלן, אבל אני הרגעת אותה ואמרתי לה 'תסתכל לשמיים. שם לא נפלו'. כבר אז הכרזתי שווה לא הולך לשבור אותה. ביחס מיידע על המחלת שיצאתי מהדרך אני זכרת שהמחבה שבעה רה לבראשית הייתה מהחיה שהוא הוא הום הראשון של שרירות חי".

באותה נסעה להרצליה, דקות אחריו שגילה את שם המחלת שבאה לקתה, הרגניתה. "ההנאה לעובר בצבע, מה שעורר לי להתחבר לשמה. כשהואים את העבודות הראשונות שלו, את סוג משיכות המחולות ואת הצבעים, מבחןים בסערת הנפש שעברה עלי, יותר מזה, מבינים אני חייה, שיש בי חייהם".

ציפי מצירית בצבע אקריל על קנבס בטכניקות מעורבות. היא מצירית ללא תכנון מוקדם. "מעולם לא למדתי ציר או אני לא באה מהתהום. אני לא צירכה לעמוד בציירות של אף אחד, וכן יש לי את הפריזילגיה לעשרות מה שמריגש לי נכוון ולקבל בברכה את התו' נאה", היא אמרת. "אני יכול לציירليلות שלמים, וכך יצא שלאות התערכות של

את היום שבו אוביונה היא זכרת לפרטם. "הברקה נמשכה ומנו רב וראיתי שה' נוירולוגית מתקשלה לנקבוב בשם המחלת", היא אומרת. "כשראיתי שהוא מסתה התחלתי לחקור אותה, עד שהמלחילה פרקיןsson עלתה. היא ננראה שיש מהתגובה שלן, אבל אני הרגעת אותה ואמרתי לה 'תסתכל לשמיים. שם לא נפלו'. כבר אז הכרזתי שווה לא הולך לשבור אותה. ביחס מיידע על המחלת שיצאתי מהדרך אני זכרת שהמחבה שבעה רה לבראשית הייתה מהחיה שהוא הוא הום הראשון של שרירות חי".

ציפי התקשרה לבעה וסיפורה לו את הח' דשות. "התקשרתי גם לחברת לרות טוכה וביקשתי שתמצא לי את הרופא הטוב ביותר בתחום לצורך קבלת חוות דעת נוספת", היא אומרת. "קנית לי קפה וועגה והרגשתי נוחשה וחזקת. הבנתי שאין לי אופציה אחרת - אני הולכת לעשות מה שהוא טוב. עוד לא ידעתי איך הימני הוא הצד שפגע אצלי", היא עוד לפניה שוביונה כחולת רעד בה, היכרה ציפי אישת שחזיעיה לה לחתה ליד הווש להצלחה לצייר". עוד לפניו שוביונה כחולת רעד בה, היכרה ציפי אישת שחזיעיה לה לחתה ליד הווש להצלחה לצייר".

יותר מ-20 אלףישראלים חולים בפרקינסון. המחללה קשה מתי- חילה לרוב ברעד בידים, ולאחר מכן מחריפה ומתבטאת בקשיים מוטוריים בולטים, בקשיי בדיבור ובכויות בilyה ולעיסה. הגיל המוצע שבו מתגלה המחללה הוא 58, אבל יש כאלה שאוביונה כבר בשנות ה-30 לחייהם.

למרות הדעה על האופן האכזרי שבו מתקדמת המחללה, הקשיים הצפויים והיעדר הפתرون, יש חולים לא מעתים שבחورو בחיים. הם בחרו לא להישבר ולא להיכנס לדיכאון, ומצאו את הדרך להוציא את המיטב מהם מהנה שהנחתית עליהם הגורל. לפניו סיפוריהם של שלושה אנשים אמידים כאלה.

## ציפי שיש gilcha ach haTzior

ציפי שיש (54), נשואה ואם לשני ילדים בוגרים, הציגה לאחרונה תרבות ציריים בשם 'בריאיה' בהיכל התרבות בראשון לציון. אל הציג הצעה לפני פניהם של מומחים, אחרי שהופיעו אצל הסינים הראשונים של המחלת.

כל חיה הבודרים עבדה ציפי בתחום הביוטה. לפני כשנתים, בעת שהייתה עובדה בתחום אחר, התחלת להושם בשימוש לא בסורה "הצד הימני הוא הצד שפגע אצלי", היא כשרק הchallenge להחלה לחתול לצייר". היה מספרת. "זה התחל מהרגל וטיפס למעללה. התחלת לחוש באהטה של התנוועה, בקשיי לכתחבב וכשינוי מוטורי. כשחדר התחליה לר-�ו, הבנתי שהוא רציני והלכתי להיבדק".



"היום אני רוקדת בכל זמן ובכל מקום לצלילי המוזיקה שזונחת בגופי". רבקה נהרה צילום: טל שחר

**רבקה נהרה: "הבנייה שיש כיף בלי להיות מושלת אלא להיות מה שאני רוצה. לעשות מה שאני רוצה ולא מה שאינו חייבת, ולמצות את הרגע. התיצבת מול הפחדים והחרדות ואמרתי לא עוד. החלטתי שאני לא קורבן ולא מסכנה"**



"יש לי חזון ברו  
לאן אני הולכת ומה  
אני עשו, על אף  
המגבלה הגופנית".  
צלום: טל שחר

של התנועה. ברגעים כאלה הכל נעלם – רק גופי והמוחיקה קיימים – ווּנוּ הנאה צופפה. אני גם שרה בקולן קולות, כתבת ומציררת בע' זורת המיללים את עולם. אני משמשה קולות שונים שמקשים ליצאת וירודעת שכך משתי חררים רגשות. אני יכולה גם לצעוק ולפרוך את המועקה וכרך לתתמלא בחינויו. כל יום אני מסתכלת על העולם כאילו נברא עכשו והכל חרד, מפעים ומהנה".

מלבד הריקוד והשירה, גילתה רבקה גם את עולם הציוויל. "התנסתי בצד'ו ומאו המ' ריחה הראשונה של הצבע על הדף לא הפסיקתי לצייר הציגו הוא אינטואיטיבי ומבטאת אתחוויותי ורגשותי. היום הבית של' הו גלי. ריה של צירדים, והשמה גדולה. אבל היצירה החשובה ביותר היא עצם חי".

"יש לי סביבה תומכת, הילל המועל המ' שפחתי הקורוב, דרכ' החברים ועד המטפלים, נהג המוניות שמשיע אותי והמורים בהנות הירוקות ובמכולות. נכון, יש רגעים קשים של משבר ושל עיפות תחושות, כשההיעדר תוקף את כל הגוף או כשהשרירים מתכווצים והכאב נורא, אבל אני נותרת מוקם בח' גם לרגשות האלה. ברגעים כאלה אני מבקשת עורה ומבלט, ואזרות כוחות ליצאת מהבי' זה העכורה. אחרי הסערה תמיד באה הרגעה – הנשימה העמוקה של שמחה, של הבירה בחיים, של הרצון לחוות את הרגע – ואו מתי חילים חדש". ●

מה. אני, שיכולה לעשות הכל לך, נאלץ תיפתחם לקבל עורה, והיה לי קשה, חשתה השפלה. לך לי זמן להבין שמי שעור מתי מלא באור ובנהנה. היום אני פוגשת אנשים נפלאים שמכנים וורוצים לעוזר ולתת כל שעני מוכנה לקלבל".

המקום הזה צמח השינוי. "בשלב זהה הבנייה שהחלה חשוב בעיניי בעבר כבר לא קיים. יכולתי לשקו באבל על מה שאבד או להתחבר אל היש. התבוננתי לתוכי, הקשתי ומצאתה את הסיבה להיות בשמהה, את הח' בור ואווננטיות ואת היכולת לקלבל ולהתגבר על עצמי כמו שאני. הבנייה שיש מירה לא מボטלים של כיף כלא להיות מושלת אלא להיות מה שאני רוצה. לעשות מה שאני רוצה וללא מה שאני חי. למצות את הרגע, להיות לחות, לשמות, לאחוב.

"התיצבתי מול הפתדים והחרדות ואני רתית לא עודה. החלטתי שאני לא קורבן ולא מסכנה. אני אדון למחשבותי, אני יכולה להחליט בכל רגע אילו מחשבות מתאימות לי ומיטיביות איתי. מצאתה את עצמי צוחקת בסיטואציות שבבעבר הייתה כועסת בה וקיב' לתי את העוברה שטעות היא חיונית וחיננית. זה היה תהליך ארוך של ויתור על כלים,

אסורים, שיפוט בקרות. "היום אני רוקדת בכל זמן ובכל מקום לצ' צי' ליל מזווהקה שומרמת בגופי, והתגונה הוא הוא אווש עילאי. אני נשומת לדוחה את החופש

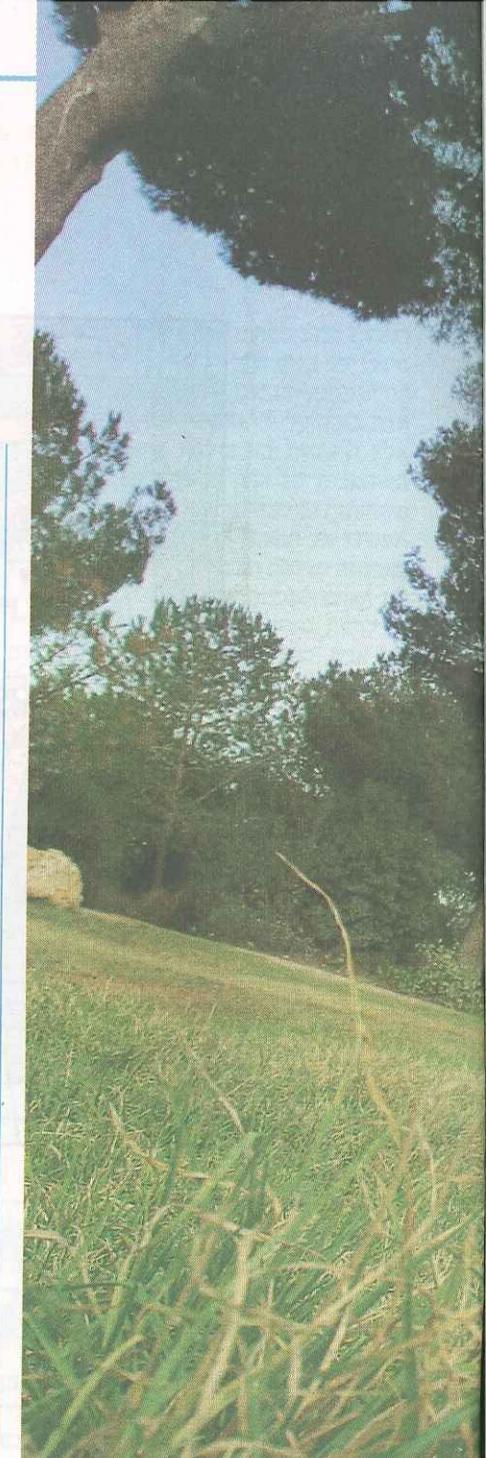
"דרך אימוני הטאי צ'י אני חווה תחושה של הישג, ביזדי עסוי עסוי יכול לפקד בצוורה טוביה, ולעיטים טוב יותר מאדם בריא". דני לוני צילום: אלכס קולומיסקי

המקובלות בשילוב של אימוני טאי צ'י", הוא אומה. ביום שגרת הטיפול שלו מבוססת על שלושה יסודות: צמצום הטיפול התירועי לימי לימינומים ההורחי, אימונים והת訓מות (בעיקר טאי צ'י), וឌיטה צמחנית דלת שומן ומרובת אנטיאוקסידנטים.

הhippy של דני הוביל אותו למסקנה שהוא יכול לנצל את הידע שרכש כדי לעוזר לחולים אחרים. שחתת טלפון שקיבל מעמו תחת "פרקיןסון" עזרה לו להגישים הולם, והוא מASH משדריך בכמה חוות תגונה לח'ם. "כשאדם חולה במחלה כרונית, הוא לא יודע כמה ומן עוד יוכל לתקוף והוא צריך לנצל את חילון ההזרמוניות שלו", הוא אומר. "זו הייתה מקפזה עבורי כשהגעתי למסקנה שאני רוצה לעזור לאנשים עם בעיה כמו שלי בדרכ' שורה לי".

דני מעביר כמה חוות בשבוע, מתרוץ בין ירושלים למודיעין, והכל בתנדבות. החווים שלו יורחו בקרוב למקום נספים בארץ, ואנו כבר יג'יס מדריכים שישיעו לנו. "דרך אימוני הטאי צ'י אני חווה תחושה של הישג, בירושי אני עדין יכול לתקן בצו' רה טובה, ובחלק מהמרקם בזורה יותר טבה אדם ללא מגבלות גופניות ורפואיות", הוא אומר. "אני עושה שימוש באמנות הלחימה כדי למודור את ההתקרמות של' בהתמודדות עם המהלה, לבודני מהני לדוחף ולהתגבר על המוגבלותות האלה".

"אבל מעל הכל, אימוני הטאי צ'י למדנו אותו לחיות, לאחוב את החיים, ליגנות מהם ולהיות שמח בחלק. היום כל דבר בחיי קשור לטאי צ'י ולייזון שימוש באמצעות. אני לא יודע כמה ומן הבריאות של' תחיק מעמה, או כמה ומן עוזר אוכל להמשיך להתאמא, אבל הפילוסופיה תהיה איתי תמי' באשר להווה, בין תוכלו למצואו אותו שיש בפרק בגן, בין שושנים פרחים וצבי שקה, מתרגל טאי צ'י וננהה מכל רגע".



בקבוצת טאי צ'י (אמניות לחימה רכות) בימי ישší בין הורדים בירושלים, כאשרו ה' חינה שהחצר השמאלית שלו לא נעה בחוף' שיות בזמן החומים והשראת השמאלית שלו לא תumed במקומה במהלך האמולן.

"בזמןנו השכתי שמדובר בשדריר תפוס", הוא נזכר, "אבל מכבר לשנה התחלתי ליטול מרעד כל ביד שמאל, וזרוע שמאל הפה' קה לנע בחופשיות במנון לילכה. בשל הוה החלטי להיפגש עם נוירולוג, ואחרי בדיקות אוביינסן. שבועיים אחריו האבחן אמי נפטרה, ואני אחד שנשנ'ס כאן. ככל שמצובי החמי, קר העתיד נראת עוגם יויה. בשנת האבל התאבלתי לא רק על אובדן אמי, אלא גם על אובדן חי' של'". אחריו תקופת האבל התאושש והח' הטעה וההקשה לאבחן שמדובר בפרקיןסון, היא משוחרת. "אחרי האבחן הייתה פשוטה. רצתי למחשב ושוטט' באנטרנט, עם המחללה", הוא אומר. "המשמעות היה אם כי הורדתי היילן באופן הדרגת. הרעיון הראשון שללה לי בראש היה לפתח את תחומי הטאי צ'י שהכרתי. הרופא נתן לי קופטייל תרופתי כדי לחקל על הרבה תופעות לוואי, וזה חלה, אבל היו לו הרבה גישות אחרות שיאפשרו לי לנחל חיים תקינים ככל שניתן".

הensus הוביל את דני לטיפולים אלטרנטיביים שונים כמו יוגה וריקוד סיני. במקביל הוא המשיך בטאי צ'י. אחרי כשנה הרגיש שמצא את התשובה. "למרות שהרפואה האל-טרנטיבית הקלה כמעט כמעט מושלמת, מתחכמת ומרשישת היא לא יכולה להוות תחליף לתרופות