

# היה לי ילד תכול עיניים

**התקף אפילפטי ראשון ומפתיע של בני האופיסט קשר את הוויית יומי לתומס בלז'צ'וק, מחדד מספר 10 במחלקת נירולוגית ילדים ■ בלי לשלום ברגשותיי אימחתי את בן השנה ושלושה חודשים ואת אמו, לאה, ואף גייסתי את הסובבים לעזור ■ אבל השבוע נפטר תומס מאירוע אפילפטי קשה, ואיבריו נתרמו לילדים בארץ ובחו"ל ■ מה בדיק אומרים לאחיו פיטר, שמתבקש אותו בחזרה? ■ סיפור פרידה**

לה, כולה מחויבת, משרדת אנרגיות טובות. כעגלה יושב תומס. היא כבר רגילה שמכניס אותנו "תינוק גרבר", כי הוא כזה - תינוק המיעד לפרסומות. פיזית הוא נראה בריק כמו הקטנה שלי, מתברר שהיא גדולה ממנו בחודש, כמה דקות, ונרמה לי כי מבצעי אותה לצורה. כמה שעות של שיחה אל תוך הלילה, ואני מבינה שאני לא באמת רוצה להיות אחת לצרותיה. בפתיחת לב, בלי שמץ של טונויה קורבנית כמו או אחרת, לאה משתפת בסיפור של תומס. בעצם של פיטר ותומס.

שני בנים יש לה, שניהם טובלים ממהלת האפיפי לפסיה. לגדול בן ה-4 קראה פיטר בגלל פיטר פן, תומס זה חיבור של תום סיידי. "כמו אני, היה באני דות", היא מצחקקת, לא מודעת לסוף הסיפור העי צוב שעתידי לאגדת חייה הפרטית. ומבטא הרוסי נעלם כשהיא משמשת בטרמינולוגיה של המחלה והיא בקיאה בכל מנחיה. בדיק עכשיו היא ובעלה באמצע בדיקות גנטיות שמסרתן לברר למה שני הילדים לקו באפילפסיה, אבל כבר ארבע שנים שבתו החולים הפכו להיות תבנית נוף חייה, והיא לא סופרת את חודשי השיקום שלה בבית החולים אחרי תאונת דרכים קשה שחווה בשנת ה-20 לחייה. סיי פור התאונה מסביר את גופה המצולקת ואת אצבעות ידיה הכרותות שלא העזתי לברר בעצמי.

## ארבעה אוטובוסים מערד

כבר חודשים וחצי שהם מאושפזים בחדר מספר 10. תומס הגיע עם אבנתה של אפילפסיה קשה. מגיל ששה ימים הוא מופרכס. התקפי הפרכוס מת' בטאים בהפסקות נשימה ובהכחלה. יש ימים שהוא יכול לפרכס עשיות פעמים. "בסדרוקה התיאשו או הגענו לר"ד אלי היימן. מאו שאנתנו פה תומס עושה ריאסה קטוגנית ואנתנו מהכים לקבל אישור לתרופה חרישה שאולי תאון אותו", היא מספרת. "ופיטר? אני שואלת.

"בבית", עם אבא שלו ואמא שלי שהגיעה מרד סיה כדי לעזור. לא ראיתי אותו כבר חודש. צריכים ארבעה אוטובוסים הלך וארבעה חוזר כדי להגיע לפה מערד. מול שלי שהוא מאוזן יפה עם תרופות אפילפטיות והולך לגן כמו כל ילד רגיל. איגוד לא יכול לעזור את העבודה שלו בבית מלון בים המלח, גם ככה כבר מתלוננים שהוא לא בא הרבה

את מנחתי שכה הייתי וקוקה לה אחרי לילה בלי שינה בבית החולים. יממה אחת קודם, הועברנו למחלקה הנירולוגית לילדים. מחלקה מטופחת, צבעונית, אולם פעי" לות ענק לילדים וצוות אחיות חייכן במיוחד. לאור מגבלתו של בני חוסר היכולת שלו להכיל אווירה ודה ואדחת כמו זו הקיימת בבית חולים אני מבקשת לאשפו אותו בחדר של שני ילדים ולא יותר. "כך ייטב לכולם", אני משכנעת.

אחר כבוד מובילים אותנו לחדר מספר 10. אנחנו ליד החלון. הנער מרוצה מהתצפית לנוף. המשפחה השנייה לא בחדר סדיע. מיטת תינוקות מוגבהת וצי עצועים פוזרים בתוכה מרמות על תינוק שמאושפז. כבר מתכווצת לי הבטן. גם בחדר המקלחת ניצבים כקבוקי משופי גדולים. מברשת ומשחת שיניים. מעד ניין מי הם ומה הם, יש תחושה שהם לא אורחים לרגע בחדר. חרדי אשפוז מומנים את אותה קרבה אינטי" מית המתרחשת בן רגע עם מי שבכרוניקת ה"זלזלות המסתובבות" אולי לא היית מכיר מעולם.

אחרי עשר דקות נכנסת לאה, רדחת עגלה כחר

## חגית ורן רבינוביץ'

# 13

שיחות שלא נענו כ-45 דקות שהרשיתי לעצמי לא להיות זמינה, בישרו לי על התקף האפילפטי הראשון של בני, נער אוטיסט מתבגר, שיראת התקפי אפילפסיה אופייניים למצבו נמצאת שם כל הזמן, והנה, את אשר יגר רתי בא לי. אחרי 24 שעות של אשפוז במחלקה הנירולוגית באסף הרופא שוחררנו, מייחלים כי מורבר בהתקף ראשון ואחרון. לנער שלום. הוא חוז להיות חזני ועלי ואמו משתוללת במיני מניפולציות מנטליות להרוץ את החששות מפני ההתקף הבא.

בבית החולים אני חוזרת מצוידת בטופס שחירי, הצניח בבדיקת MRI - ובתומס. תינוק מלאכי בן שנה וקצת שהיה מאושפז עם בני באותו חדר ולא יוצא לי מאותו הרגע מודאש. גם לא מהלב. זוג עיני תמלת ענקיות שלא נותנות מנוח ומטרידות



כיתויו של תומס השוללו בגנה בת 14 קברו של תומס בבית העלמין ברוד צילום: רמאל בן ארי

## מרכז החינוך לאפילפסיה: מתמודדים באמצעות הסברה

# 50 אחוזים מהילדים מחלימים

לית גרינברג מלהבים היא מנהלת מרכז החינוך לאפילפסיה ע"ש אנישה קאופמן במרכז הרפואי סורוקה. את המרכז היא הקימה לפני כשש שנים בעזרת כספי תרומות מארה"ב לאחר שבתה בת ה-12, נטע, החלימה ממהלת האפילפסיה שבה לקתה בהיותה בת שבעה חודשים. מאו עוסקת גרינברג בליווי משפחת רבות המתמודדות עם אפילפסיה.

במסגרת פעילותה המסורה והאינטנסיבית עורכת גרינברג הרצאות בכל רחבי הארץ ושופכת אור על המחלה. "עדי היום העברנו יותר מ-2,200 הרצאות, זו עיקר העשייה שלנו, הסברה בקהילה", היא אומרת "חשוב לנו ללמד מה בעצם עושים בעת התקף ולהשוף סטטיסטיקות: אחו מכל מאה ילדים חולה באפילפסיה, 50 אחוזים מהילדים מחלימים, 70 אחוזים מהחולים מאחזים לגמרי כשום מקפדים לקחת את הטיפול התרופתי ונמנעים מחסך שינה, סמים, אלכוהול ועוד.

גנית ורינובג עונדת סוציאלית. המרכז נוסד לפני כשש ברחוקה. 08-6244481



180 יחידות גבינת נפוליאון בחורש, 180 יחידות יופלה ריאט תות. היא בטוח שתתף איתי פעולה. יפעת ויהודה אחראים על הנסיעה למושב אחיסמך בשביל הביצים המפוטטות.



העיניים מתנפצות. כיום שאחיי הרכב שלי נוסע מאליו לטורוקה. מחלקת טיפול נמרץ ילדים. והוא שוכב שם חודש, מוגשם. הפעם אני לופתת לו את קף היר הקרה חוקי חוק ומתמוטטת בככי. בבית הקפה של בית החולים לאה נשברת. פעם ראשונה שאני רואה את האמא החוקה הזו כוכה. ברור לה שהיא תתרום איברים, אך אפשר לחשוב פעמיים בעניין, והיא חייבת להיות חוקה בשביל פיטר. הוא כל הזמן מבקש את אה שלו חזרה למשחקי האמבטיה המשותפת שלהם.

**”**התקף פרכוס באמצע הלילה, וגם ארבעה פרוזיקים לא יכונים למצוקה הנשימתית של תומס. רק אחרי 20 דקות הוא חוזר לנשום, אבל המוח שלו כבר אבוד. כל התוכניות שהיו לי עבור העיניים מתנפצות

180 יחידות גבינת נפוליאון בחורש, 180 יחידות יופלה ריאט תות. היא בטוח שתתף איתי פעולה. יפעת ויהודה אחראים על הנסיעה למושב אחיסמך בשביל הביצים המפוטטות. חמישה ימים אחרי, ובחמש רקות שאני מרשה לעצמי להיות לא זמינה יש לי שתי שיחות שלא נענו מ"לאה תומס". היא אף פעם לא מתקשרת מיומנת, עדינה וביישנית מכדי להפריע. ואת אשר יגורתי בא לי. התקף פרכוס באמצע הלילה, גם ארבעה פרוזיקים לא יסלים למצוקה הנשימתית. רק אחרי 20 דקות הוא חוזר לנשום, אבל המוח שלו כבר אבוד. היא יודעת את זה, אבל מסרבת להודות. כל התוכניות שהיו לי עבור תוכל העיניים מתנפצות.

כיום שאחיי הרכב שלי נוסע מאליו לטורוקה. מחלקת טיפול נמרץ ילדים. והוא שוכב שם חודש, מוגשם. הפעם אני לופתת לו את קף היר הקרה חוקי חוק ומתמוטטת בככי. בבית הקפה של בית החולים לאה נשברת. פעם ראשונה שאני רואה את האמא החוקה הזו כוכה. ברור לה שהיא תתרום איברים, אך אפשר לחשוב פעמיים בעניין, והיא חייבת להיות חוקה בשביל פיטר. הוא כל הזמן מבקש את אה שלו חזרה למשחקי האמבטיה המשותפת שלהם.

שבוע אחרי ההתקף תומס מנותק מהמכשירים, לא לפני שכליותיו והכבד שלו מוצאים ילדים להציל. הכליות נשתלות בנערה בת 14. הכבד מוטס לג'מיניה. לאה רוצה לפגוש את הילדים הללו. מאור. את הררך לבית העלמין בערד אני עושה עם יפעת ויהודה. הירידות הפתלתלות של כביש מצדה חושפת בית עלמין קטן, אינטימי. "פה פה", אני פולטת לתוך האוויר הצלול של העיר. אף כרוז לא מודיע על הלווייתו של תומס, אף הלוויה נוספת לא נערכת. קומץ משפחה, חברים דוברי רוסית, ואנשי רווחה מערייית ערד מלווים את תומס בדרכו האחרונה. הקבר נושא את הגוף הקטן עטוף בפרוכת בריוק כמו מיילדת שנושאת תינוק חוש לעבר המשפחה הנרגשת. תחילת חיים וסוף חיים שמשיקים בסימבוליות. ואין מנחם. כסדרונות של רלתות מסתובבות אימצתי לעצמי ילד יפה עיניים וחובשי שיער לחורש אחד תמים. והוא איננו עוד. ■

רגע נפער בי בור בלב, שהיה אטום וקה חושים ומזון שנים. עוזרת לאוטיסטים, תורמת לאוטיסטים מוזני ומצריצי, לא מסוגלת לראות מעבר. עד תומס.

**"חזקה בשביל פיטר"**

בחורש שאחרי, "לאה תומס" הופך להיות הטלפון השלישי שלי בכל בבוקר. טלפון לאמא, טלפון לאי חותי, טלפון ללאה תומס. מבררת אך עבר הלילה. כמה ימים אחרי שהנער מאושש להלווין הרכב שלי נוסע מעצמו לאסף הרופא. מצידית את לאה בכל מה שהיה חסר לה ולא היה לה זמן, בטח לא כסף, לקנות לו. בקבוקים, מוצצים, מברשת שיניים. היא מוכבת מעצם העניין אבל שמחה כל כך על ביקור שלא נושא עיניו תג של בית חולים.

חברות מהשכונה נרבות כספור ובאות איתי לבקר. במערכת כולם יודעים לספר על התינוק חולה האפילפסיה שאני מאמצת, מחלקת הפרסום עושה מנבית. ולי יש ארבעה ילדים ואת תומס. לא מסוגלת להרפות מהעניין, לא מסוגלת למנן את הרגשות. אחרי העלאה בנינון התרופות וימים שלמים ללא התקף, לאה מתקשרת לספר שהם משתחררים הבית. תה היא רוצה הביתה. לפיטר. אי אפשר להמשיך לגור בבית החולים, וכן, היא יודעת מה בריוק צריך לעשות במקרה של התקף, ועכשיו מחכים לבריית ה-MEG החשובה.

אני שמחה בשבילה, אבל מפורדת. קובעת איתה להתראות ביום הבריאה באסף הרופא. עד אז אספיק לאסוף לה מספיק כסף, אגייס את אלונה השכנה, היא קודרית ב"בתובה", הוא הרי צריך לדיאטה

פעמים בגלל הילדים החולים שלו. "או מי בא לבקר אותך כל הזמן הזה?" היא שותקת. תומס נפצע בינתיים מהקולות שהנער שלי משמיע הם מתקשרים ללא מילים. זה פעוט שלא פגיו להי תפתחות שפתית, זה מתבגר שלא מסוגל לה. את ארוחת הערב של בית החולים הנער אוכל בשקיקה. תומס אוכל ויגורט שרקחה לו אמו המי כיל שמנת לקצפת, גבינת נפוליאון ונוול ביצים מפורטטר שנקנה במושב אחיסמך. זו מהות הדיאטה הקטגורגית שלו. מוזן עשיר בשומן ורל בפחמימות המרמה מצב של צום בגוף ואמור לעזור לו להתמודד טוב יותר עם ההתקפים. "זוה עוזר לזו".

"ככה אתמול הוא פירכס. לא נשמ ארבע רקות. היינו בחדר המשחקים ופתאום הוא התמוטט". "מי מכבס לך את הבגדים?", אני מבררת. "זה כבוד, אני מסתדרת. מכבסת ביד".

אנחנו סוגרות שאניע בכל טוף שבוע לקחת לה את הבגרים לכביסה. כבע רקות על השעון לוקח לי להגיע מבית רגן לאסף הרופא. גם ככה ממונת הכביסה שלי עוברת נוז'סטופ. אחרי מקלות אני עוזרת לה להוביש אותו בזמן שהיא מחברת אותו למוניטור. ריח השמפו מוכיח לי כמה אני מתגעגעת לקטנה הפרטית שלי. אחת בלילה. צווחת המוניטור חתכת את השקט במחלקת. תומס בדתקף. הנער נבהל מהמוולה. "הוא לא נושם, שימו אמכו, עוד מנה של רורמיקום", שלוש אחיות מבצעות החיאה, ואני קפואה. כשתומס מאושש חוזר לנשום אני רוכבת לעבר העגלה. הוא נועץ בי זוג עיני תכלת ולופת את האגר דל בריוק כמו שחוקטנה עושה. לופת ולא משתור. "אולי את תעודי לי", אני שמה מילים בפיו ובאותו