

שוברים שתיקה

זה קורה אחרי שבץ, גידול במוח או תאונת דרכים: אנשים מאבדים את היכולת לדבר, לכתוב ולקרוא | 20 חולים כאלה זוכים היום לתקווה חדשה בעזרת המטפלים והמתנדבים במרכז אדלר | כך, אבי נדרה, שדון ותיק בקול ישראל ששלט בשבע שפות, עבר אירוע מוחי מצליח היום לתקשר עם הסביבה • או חיים קול שלמד להפיק משפטים שלמים באנגלית ובעברית

× תום שחר × צילום: רפי קוז

הממשלה. הוא היה נוסע המון לוועידות בחו"ל כמתורגמן ועכשיו הוא תלוי לגמרי בנו. הוא מסתדר לאט לאט לבדו, אבל אני לא חושבת שיש מישהו שיכול להשלים עם האובדן של הבנאדם שהוא היה. זה כמו לעשות 'דליט' במחשב, ככה עשו 'דליט' בחצי מהמוח של אבי. יש לנו המון כעס על הגורל, למה זה קרה דווקא לו. אם הוא היה נניח ספר, חייט, הוא בטח לא היה מקבל נכות אפילו, אבל בגלל סוג העבודה שלו הוא קיבל מאה אחוז נכות כי זה פגע לו גם בפרנסה".

ההתמודדות עם האפזיה מתחילה מיד וכבת אחת נוחתת על המשפחות מציאות חדשה. "הכי קשה זה שאין פרטנר לשיחות, שאין בן זוג שאת יכולה לשוחח איתו, שתמיד הכל חד-סטרי, אין דו-שיח", אומרת נדרה. "הוא עונה בעזרת העורים שלו, אבל אי אפשר לנהל שיחה אינטלקטואלית, וזה נורא חסר. אני חושבת שזה מה שהכי קשה גם לאבי, שהוא לא יכול להתבטא כמו שהוא רוצה. הוא למשל מקבל מכתבים, אבל לענות הוא לא יכול. אני צריכה לכתוב עבורו, אבל לפעמים קשה לו להבהיר לי מה הוא רוצה שאכתוב. חסר לנו אוצר המילים שהוא היה משתמש בו. זה כאילו כיווצו את הבנאדם עד למינימום שלו, וזה הכי קשה לו. אנחנו חברים כל כך טובים, וזה קשה. יש לו עכשיו המון פנאי כי שנינו יצאנו לגמלאות, ולא ככה תכננו את החיים".

כמו סעירת לחי

חולים רבים אינם מודעים למכון ולא פשרויות העומדות לפניהם לשפר את מצבם. גם אבי נדרה הגיע למקום במקרה. "כשאבי שכב בבית החולים הרסה הוא היה משותק, אבל הסקרנות אצלו בדם והוא ראה איזה פרסום של החוג להפרעות תקשורת במכללת הרסה והוא זה שהביא אותנו למכון. בהתחלה הייתי מאוד סקפטי. אם בנאדם לא יכול לחזור לדבר, אז מה יש לעשות שם? לא תיארתי לעצמי שיש כל כך הרבה כלים נוספים לתקשר רת. מכון אדלר נתן לו אור. חבל שיש רק מקום אחד כזה בארץ. יש הרבה אנשים שסובלים מאפזיה, אבל הם יושבים מכונ-סים בעצמם ולא יוצאים מהבית. הם אומרים לעצמם שהם גמרו את החיים שלהם. זו החשיבות של המרכז".

השיפור במצבו של נדרה לא היה מיידי. ראשית היה עליו ללמוד להשתמש בכל

נדרה, שמגיע למרכז מאז הקמתו. נדרה (73), תושב הר חומה, נשוי ואב לארבע עה, נולד בבואנוס איירס וב-1963 עלה לארץ. נדרה, ששלט בשבע שפות, עבר במשך 32 שנה כשרון ברשות השידור, שם הכיר את אשתו מלכה, שעברה גם היא בקול ישראל. לפני תשע שנים הוא עבר אירוע מוחי, שבעקבותיו הוא סובל מאפזיה ואפרקסיה של הדיבור. מאז הוא עובר טיפולים במרכז, שהצליחו לשפר מאוד את יכולות התקשורת שלו.

"אבי הוא אדם מאוד ורבלי. לדבר ולראיין ולהקשיב, זה היה החיים שלו, והפגיעה שקרתה לו בעקבות האירוע המוחי פגעה בו יותר מאשר אם היה מדובר בפגיעה פיזית", מספרת מלכה נדרה. "הוא היה ממש בדיכאון אחרי שזה קרה. הוא לא היה יכול לדבר ולא לכתוב. אדם שכל כך הרבה כתב ושירד ועבר גם בטלוויזיה וברשתות זרות נשאר לפתע ככה אילם. זה היה נורא מבחינתו. היינו בין הראשונים שהגיעו למכון אדלר, וכאן הוא קיבל הרבה מאוד כלים איך להסתדר בחיים בלי לדבר. מכיוון שהוא ארגוניטיבי עם מוג חס ונורא אוהב את החיים, הוא יצא מהדיכאון והצליח למצות את כל האפשרויות שנתנו לו לתקשר. הוא משתמש בכל המילים שהוא רק יכול, והיום אני יכולה להגיד שהוא אדם מאוד מרוצה. יש לו חברים והוא קורא המון ובסך הכל ממשיך להתקדם".

נדרה מספרת גם על הקושי להיות בת זוג של אדם החולה באפזיה. "בנאדם שאת חיה איתו 35 שנה פתאום 'איננו'. יש לך רק גוף ואין תוכן. זה מאוד קשה, בעיקר כשזה בנאדם כל כך חכם ופיקח וכל כך מעניין ומלא ידע. לא היה יום אחד שהיה משעמם בחברתו, ופתאום את הופכת להיות כמו מטפלת שלו. את צריכה לדבר בשבילו ולעזור לו. זה אדם מבוגר שפי-תאום נעשה תלתי כמו תינוק, וזה לא קרה בהדרגה אלא ביום. לקח המון זמן עד שהצלחתי להשלים עם זה שבעלי הוא כבר לא אותו בנאדם".

"לילדים זה הכי קשה. הם עדיין לא הפנימו את זה שאבא שלהם הוא לא אותו אבא. כולם בני יותר משלושים ועדיין זה קשה. הם ידעו תמיד שיש כתובת לגשת אליה. לא משנה במה הם פנו - אבא ידע לענות. הם לא היו צריכים גוגל, רק להרים טלפון לאבא והוא נתן תשובה. היו לו גם הרבה קשרים כי הוא היה מתורגמן החוץ של בית הנשיא ושל משרד ראש

שורת במכללת הרסה ומתנדבת במרכז. רוב האנשים מסכיבים לא יודעים לזהות את הפגיעה ולא יודעים איך לתקשר איתם, וזה מחריף את המצוקה". השבוע, לרגל החודש הבינלאומי המבקש להגביר את המודעות ליצורכי הלוקים באפזיה, פתח המקום לראשונה את שעריו לפני צוות "ידיעות ירושלים".

בידוד חברתי

מרכז אדלר לאפזיה, הפועל במסגרת החוג להפרעות בתקשורת במכללת האקדמית הרסה בירושלים, הוא המקום היחיד בארץ המטפל באנשים עם אפזיה. מדובר בפגיעה בשפה ובדיבור שהלוקים בה איבדו את יכולתם להשתמש בשפה לכתוב ולעיתים אף להבין שפה מדוברת וכתובה. לרוב האפזיה נגרמת מאירוע מוחי, אך במקרים מסוימים גם כתוצאה מחבלה בראש או מגידול במוח.

"אדם עם אפזיה מבין מה קורה סביבו ורוצה להביע את דעותיו ולהיות שותף לשיחה, אבל קשה לו לבטא במילים את מחשבותיו ורצונותיו", מסבירה רפנה אולניק, מנהלת המרכז. "פעמים רבות הם נמנעים מלהשתתף באירועים חברתיים בגלל הבושה והחשש מהדרך שבה הם ביבה תופסת אותם. הקושי השפתי גורם פעמים רבות לכיבוד של האדם ולצמצום המעגלים החברתיים שלו ושל בני משפחתו. חוסר היכולת ליצור תקשורת יעילה באמצעות שימוש בשפה יוצר מחסומים בין האדם לחברה".

חלק מהטיפול כולל השתתפות בקבוצות תקשורת, שמחולקות לפי רמת הפגיעה של המטופלים - אפזיה קלה, בינונית וקשה, ומטרתן ליצור מסגרת תומכת המאפשרת לחבריה לנהל שיחה עם אנשים שחווים קשיים דומים. המתנדבים במרכז, שגם הם משתתפים בקבוצה, משמשים מתווכים אישיים לחבריה ועוזרים להם להעביר את המסרים באמצעות עזרים שונים כמו לוחות תקשורת שעליהם תמונות של מילים שימושיות ואפליקציות שונות של האיפוד האישי, שאותן קיבל כל מטופל.

יותר מפגיעה פיזית

בקבוצת התקשורת השלישית יושבים חמישה חברים, שמתוכם שלושה משותפים בה זה שמונה שנים, ובהם אבי



32 שנה עבר אבי נדרה כשרון ברשות השידור ודיבר לא פחות משבע שפות שונות. בשנת 2006 הוא עבר אירוע מוחי,

שבעקבותיו הוא סובל מפגיעה בדיבור. כשהגיע לראשונה למרכז אדלר, שבו מטפלים מתנדבים באנשים הסובלים מפגיעה בדיבור (אפזיה), הצליח נדרה להפיק הברות בודדות כמו "טו טו טו". הוא איבד את היכולת לכתוב והתקשה גם בקריאה. כיום, לאחר כמעט שמונה שנים במרכז, השתפרו מאוד יכולות ההבנה והקריאה שלו. "הוא עדיין מתקשה מאוד לכתוב ולדבר", אומרת ליאת שניצר, סטודנטית לקלינאות תקשורת במכללת הרסה שעובדת עם נדרה בהתנדבות בשנתיים האחרונות, "אבל אנו שמחים לראות כי יש לו יותר ויותר מילים בעברית ובספרדית. אבי הוא איש מאוד תקשורתי והוא עושה הכל כדי להעביר את מה שהוא רוצה להגיד. הוא משתמש בתנועות ידיים, הבעות פנים, פנקס תקשורת ובעיקר בלוח התקשורת וכי מכשיר האיפוד כדי להתגבר על המגב-לה שלו ולתקשר עם הסביבה".

"מה שנשמר אצל הסובלים מאפזיה זו האינטליגנציה. היא לא נפגעת וגם הצורך החברתי לתקשר לא נפגע", אומרת מור זעירא, סטודנטית לקלינאות תק-



נדרה עם שניצר. קשר אישי עם המטופל | צילום: שלומי כהן

מלכה נדרה:
"בנאדם שאת חיה איתו 35 שנה פתאום 'איננו'. יש רק גוף ואין תוכן. זה מאוד קשה, בעיקר כשזה בנאדם כל כך חכם ופיקח וכל כך מעניין ומלא ידע. פתאום את הופכת להיות כמו מטפלת שלו. לקח המון זמן עד שהצלחתי להשלים עם זה"

מוריזעירא:
"האייפד מותאם
לחיים אישית
ובתוכו מילים ושמות
שהוא משתמש בהם
ביומיום. קשה לו
לשלוף את המילים
הנכונות והתמונות
באייפד עוזרות
להעביר את
המסר"



קול עם המתנדבים
במרכז. קרן אור



שוכרים שתילקה



אולניק: "פעמים רבות הם נמנעים מלהשתתף באירועים חברתיים בגלל הבושה. הקושי השפתי גורם פעמים רבות לבידוד של האדם ולצמצום המעגלים החברתיים שלו ושל בני משפחתו"

העזורים שמכון אדלר העמיד לרשותו. "בהתחלה היתה רק התקווה שמשעה יש תפר ולקה שנתיים לפחות עד שראינו שזה מתקדם. מה שכואב זה שאין מודעות למחלה. כשאדם כמו אבי פונה למישהו, אנשים נורא נרתעים כי הם לא מבינים מה רוצים מהם. הם חושבים שאולי מריר בר במפגרי. עד שהוא לא מראה את הפני קס שלו, מי הוא ומה הוא ולמה הוא פונה, אנשים לא כל כך ששים לדבר איתו. "פעם היינו בתיאטרון ירושלים ואבי, שהכיר את חצי ירושלים, פגש כמה אנשים שהוא מכיר. הוא ניגש אליהם עם חיוך, ואני ראיתי איך הם נבהלו ממנו כי הוא לא היה יכול להסביר את עצמו. הוא מדבר והושב שכולם מבינים אותו. היה לו קשה לתפוס שמה שאנשים שומעים זה לא את המילים שהוא מוציא אלא את ההבהרות שהוא מוציא, את ה'טו טו טו', אבל התגובות הראשונות האלה היו כמו סטירת לחי".

המילים הנכונות

חיים קול (60), תושב שוהם, נשוי ואב לשלושה, עבד כשמאי מקרקעין וכמד"צה בתחום. לפני שנתיים הוא עבר אידוע מוחי לאחר שחזר מטיול בגרמניה. בעקבות האירוע נפגעה היכולת שלו לדבר, לקרוא ולכתוב, אך כיום, לאחר שנתיים בקבוצה, הוא מצליח להפיק מילים ומי שפטים קצרים באנגלית ובעברית. קול, שאוהב לקרוא אך מתקשה בכך, נעזר בתוכנה שמקריאה לו את הספרים וכן באפליקציה Audiobooks, שלמד להשתמש בה במרכז. "בשנה שעברה הייתי סטודנטית וע'בדתי לצד חיים", מספרת מור זעירא. "השנה המשכתי לעבוד איתו בהתנדבות. יש לו אפויה שפוגעת בעיקר כדיבור.

הוא דו-לשוני אבל מצליח לדבר רק באנגלית. יש לו אייפד שמותאם לו אישית ובתוכו מילים ושמות שהוא משתמש בהם ביומיום. כל מתנדב מתאים את תוכן האיפד על פי המטופל שלו. קשה להם לשלוף את המילים הנכונות והתמונות באיפד עוזרות להם להעביר את המסר". לעתים השותפים בקבוצות מבינים זה את זה אפילו יותר מהמטפלים. נדרה וקול, לדוגמה, חברים טובים שנפגשים גם מחוץ למרכז ומבלים יחד. בימי רביעי נפגשים המטופלים לקבוצות התקשורת, אך במרכז פועלות קבוצות נוספות כמו קבוצות ציור, תיאטרון, צילום ועוד. אבי וחיים לומדים צילום עם סטודנטית לצילום בהרסה שמתנדבת במרכז ומציינים את צילומיהם בתערוכה במסדרון.

תסכול לצד כיוך

במרכז אדלר 20 מטופלים שמגיעים אליו פעם בשבוע או יותר. המרכז, שצמוד למכללת הדסה, זוכה ליהנות מהיתרונות שהמכללה מעניקה, כמו העובדה שכל המתנדבים במרכז הם סטודנטים של הרסה בהווה או בעבר. במסגרת התואר הראשון בקלינאות תקשורת נשלחים הסטודנטים לסטאז' במרכז, אך רבים מהם בוחרים להישאר ולהתנדב במקום גם לאחר מכן. רון ראור, סטודנט לקלינאות תקשורת ומתנדב במרכז: "אנחנו עובדים עם אנשים שחיים עם הפגיעה. אפילו מכשיר כמו אייפד שמיועד לשעשוע הופך כאן למכשיר שישפר למטופל את החיים". דפנה אולניק: "קלינאית תקשורת יושבת מול שולחן ומלמדת חולה אפויה לקרוא מחדש והגבול מאוד ברור. אבל פה במרכז הגבולות מטושטשים. זה נורא מבלבל כי החבר'ה והמטופלים מרגישים

שהם חברים. אנחנו כבר שמונה שנים מניסים להבין מי אנחנו ומה תפקידנו. אנחנו עוסקים במחלה כרונית אז המקום מלווה את האנשים כל החיים שלהם. אני מנסה להבהיר לצוות שקיים גם המקום הקשה והמתסכל וגם המקום של הכיף. "בעבר, כשטיפרתי על העבודה עם קבוצת אנשים שלא מדברים חשבו שאני משוגעת. איך אפשר לנהל שיחה בין אנשים שלא יכולים לדבר? כיום כל מי שצופה בקבוצות במרכז רואה שכשנותנים לאנשים עם אפויה את העזרים המ'תאימים, הם יכולים ושומחים להביע את עמדותיהם ולשתף בידע שלהם. בתקופת הבחירות היו לנו אפילו ויכוחים ודיונים פוליטיים בקבוצה".

יוצא מחוזק

ליאת שניצר, המתנדבת לצד אבי נדרה ומטופלים נוספים במרכז: "מעבר ליהי מטפלי-מטופל יש פה גם המון רגש. בהתחלה אבי היה בוכה במפגשיים. עוד הייתי סטודנטית בהתנסות ולא ידעתי מה לעשות עם זה. אז הבנתי שזה מעבר לרק להיות מטפל. הוא זה שמביא את התכנים. אנחנו מדברים עליו ועל הבית ומה הוא עושה במהלך השבוע. הקשר עם המטופל הוא אישי והזק ואנחנו בונים אותו במשך הרבה זמן. אתה לומד את המושגים של אמ'פתיה, אבל אתה לא יכול להגיד 'אני מבין אותך' כי אתה לא. אתה לא מבין את הקושי לא להצליח להגיד את מה שאתה רוצה ולדעת שלא סביר שזה ישתנה אי פעם. צריך למצוא את נקודות האור, את מה שהוא כן מצליח לעשות. יש משהו ממכר במקום הזה. את נכנסת לפה ויוצאת עם חיוך. אתה בא להזק ויוצא מחוזק".