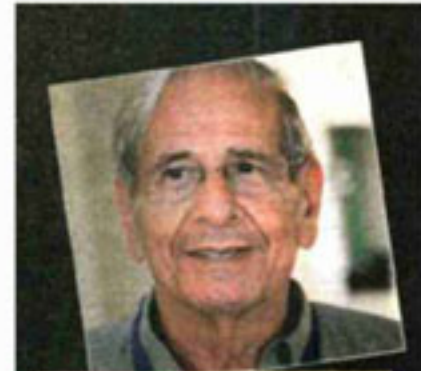


כבוד על הכפר



טופול יטפל

חיים טופול מתמסר לילדים חולים בכפר הנופש שהקים עבורם נעם ברקן

פול ניומן הגה את הרעיון, חיים טופול ייבא אותנו לישראל, ומאות ילדים חולים כבר מבליים בכפר הנופש נהר־הירדן, עושים סנפלינג, מטפסים על קירות ולא מסתירים מאף אחד את הסוכרת, האפילפסיה או הלב המושטל | בני הנוער מקבלים שם מנת בריאות שאינה קיימת בשום תרופה, ושחקן ותיק אחד מרגיש שסוף־סוף זכה בתפקיד חייו

נעם ברקן + צילומים: ערן יופי כהן



בימים רגילים היא עסוקה בעיקר בהסֵרת תרות, לא רוצה שהחברים יירעו שיש לה מחלה. "זה מבייש", היא אומרת ומיישירה מבט נבוך. כשיש לה פריחה, היא לובשת בגדים ארוכים שמסתירים את העור הצר רב. כשהעיניים אדומות וכואבות, היא שמה עליהן קרח עטוף במגבת והולכת לישון. כשי כואב לה הראש, היא מניחה על מצחה רטייה קרה ומי שתגרת בחושך. בשנה שעברה כמעט לא הגיעה לבית הספר בגלל הכאבים, אבל ככל פעם נתנה לחבריה הסבר אחר, כי התביישה. "את יודעת איך זה ילדים", אומרת יסמין, "אני חוששת מהתגובה שלהם".

זו שעת צהריים. אנחנו יושבות בחדר האוכל של כפר הנופש נהר־הירדן שבגליל התחתון, מוקפות בילדות ובילדים שהגיעו לכמה ימי חופשה. כולם נראים כמו ילדים רגילים בגילם, אך כולם סובלים מחלות: אפילפסיה, סיסטיקי־פיברוזיס, דלקת פרקים, סוכרת או מחלות גנטיות קשות. שתיים מהילדות נושאות בגופן לב וכבר שקיבלו מילדים שנפטרו. "רק כאן אני מרגישה חופשייה", אומרת יסמין, ועיניה החומות מחייכות. "כאן יש לי את מי לשתף ועם מי לדבר. כאן כולם מבינים מה יש לי. זה המקום היחיד שבו אני לא צריכה להסתיר".

יסמין נולדה עם תסמונת גנטית נדירה שממנה סובלות הנשים במשפחה וגורמת לפריחות, לכאבי ראש, להקאות ולדלקת פרקים קשה. היא עוד מעט בת 13 אבל נראית צעירה יותר. גופה שברירי וצנום אך מבטה גאה וחזק. כשהיא מסבירה על מחלתה היא מדברת בידענות של רופאה מומחית, כאילו מדובר במחלה של ילדה אחרת. "אחת לחודשיים אני מקבלת זריקה שבשנה שעברה נכנסה לסל התרופות. מנה אחת שלה עולה 75,345 שקל. כל חמש שנים אני

מקבלת חיטון נגד רלקת ריאות מפני שהזריקה הזו מורידה את כמות כדוריות הדם הלבנות שנלחמות בחיידקים ובנגיפים. בשיעורי ספורט אני מוגבלת בגלל שכואבים לי הפרקים. הגוף כל הזמן עייף, אז אני צריכה לנוח הרבה".

יסמין הגיעה לכפר הנופש בתחילת השבוע עם עוד 29 ילדים חולים. כשירדה מהאוטובוס, קיבל את פניה השחקן הוותיק חיים טופול שמכהן כיו"ר העמותה שמי פעילה את המקום ומשקיע בו את מיטב זמנו ומרצו. יסמין וחבריה נהנו בכפר מחופשה מלאה אטרקציות: פארק אתגרי, רכיבה על סוסים, קמפינג במאהל בדואי שהוקם במיוחד עבורם, סדנאות צילום ועוד. בשעות הערב רקדו במסיבה. כמוהן כל שהותם במקום, שלא עולה להם אפילו אגורה, קיבלו ארוחות שהותאמו למי צבם הרפואי ונמצאו תחת השגחה של רופאים מומחים, אחים ומטפלים שרובם עובדים בהתנדבות.

את הרעיון להקים כפר נופש לילדים חולים הגה מוכב הקולנוע האמריקאי פול ניומן, שבי 1988 הקים כפר ראשון מסוגו בקונטיקט. בעקבותיו הוקמו עוד 15 מוסדות דומים בארצות־הברית ובאירופה שקשורים זה לזה בארגון גג. "כפר נהר־הירדן הוא היחיד במזרח התיכון ששייך לארגון", מציינת קטיה סיטרין, מנ"כ "לית עמותת הכפר. לפי ההסכם עם ארגון הגג, כל כפר הוא ישות עצמאית מבחינה כלכלית ולוגיסטית, אבל כולם מחויבים לאמנה שאומרת שהכפר פתוח לכל הילדים החולים ללא הברל דת, גזע ומין".

הילדים מגיעים ללא ההורים, "כיוון שגם להורים מגיע חופש", אומרת סיטרין. למעשה הם מנותקים מה עולם החיצון כולו בעת שהותם בכפר. "אנחנו לוקחים מהם את הטלפונים הניידים, ואין להם כאן מחשב וטלוויזיה", מסביר דני שטיינר, המנהל. "מצד שני, אנחנו



טופול עם החץ, הקשת, יעל אלוני (בחולצת כסיים) ומרי נוסצקי (משמאל). "לא ילדים חולים אלא ילדים עם מחלה"

טופול: "היה פה ילד שעבר כריתה של המעי הגס. אמא שלו התקשרה ואמרה: 'אתה לא מבין מה עשיתם. שלחתי אליכם ילד מסכן והייתי בטוחה שלא יחזיק מעמד. הוא חזר גבר'. הלכתי להתעלף"

קשה. אם הייתי רוצה לאכול חטיף, הייתי צריך למרוח את רמת הסוכר ולחשב. עכשיו, עם המשאבה, זה יותר פשוט: אני דוקר את האצבע, שם טיפת דם במכשיר שמודד ומחשב לך, והמשאבה מזריקה בעצמה איני סולין ללכלב."

לב של ילד אחר

במשטח שמתחת לסנפלינג עומדת קבוצת ילדים שמתנינה להיכנס לפארק החבלים. לירוי אפסטיין מתכוון לעלות על מתקן האקסטרים עם ילד אחר. יש לו חיסרות. חברו רוחף אותו מעט, ולירוי נסוג לאחור. טופול מתגייס לעזרה, חובש קסדה ורוחם את עצמו. "אתה בא איתי, לירוי", הוא אומר, ומוסיף לו יד. הם ניים עולים על עגלה טנעה על מסוע ומתקרמת באמצע עזת משיכת חבל. טופול מחזיק את החבל ומוסר. לירוי עדיין חושש. כשהם עוברים לחלק השני של המסלול, טופול מניח את ידיו על כתפיו של לירוי, והם צועדים על פני קורה צרה. "כל הכבוד", מעורר טופול את לירוי וטופה לו על הקסדה בעדינות. בחלק השלישי של המסלול שואל טופול את לירוי: "אתה יכול עכשיו לברז" לירוי מהנהן. "יפה מאוד, לירוי. לך ככה הצורה", הוא מרגיש. "יפה, נכון שלא מפחיד?" הוא שואל. הילד עונה: "רק לא להסתכל לטה. רק לא להסתכל לטה". "אל תפחד מאף אחד", אומר לו טופול ומחזיק לו את היד. "בעצם, אני מחזיק לך את היד כדי שתוכל להציל אותי", אומר לו ההשחקן וצוחק. "היה ממש כיף", צוהל לירוי כשהוא מסיים את המסלול. לירוי בן תשע, טובל מודלקת של דופן כלי

"אני רוצה להיות ראשון בסנפלינג", אומר הילד. בינתיים עוקף אותו אחר מחבריו. הילד מתיישב על המדרגות ומוסר בכתפיו. "מה קרה?" שואלת אותו המי דריכה. "אני רציתי להיות ראשון", הוא אומר ופורץ בככי. "לא נורא, אתה תהיה ראשון בחבלים. בוא איתי". הילד משתכנע ומטפס אחרי המדריכה. אורי ברוש, בן עשר מהרצליה, עולה אחריו לסנפלינג. "עשיתי את קיר הטיפוס ארבע פעמים, כבר בזאבות לי היריים", הוא מספר למדריכה. "מעניין איך ההרגשה בסנפלינג. אני הייב לעשות את זה". המדריכה רותם את אורי ומחברת את הרתמה אל החבלים. "אני יודע שאני קשור ושאתם מחזיקים אותי, אני סומך עליכם", הוא אומר. "תחזיק את החבל ביד", מורה לו המדריכה, "תסתובב עם הגב ותתחיל לרדת ולשחרר את החבל בקצב שלך". אורי מתחיל לרדל לטה. חילצתו מתרוממת מעט וחושפת את המרבקה שמוצמדת את צינורית האינסולין אל בטנו. "היה כיף", הוא מסכם. אורי גילה שהוא חולה בסוכרת כשהיה בן שמונה. "זה היה ממש נס", הוא מספר, "כי זה התגלה ממש במקרה. היו לי כאבים בגב, עשו לי בדיקות דם וככה גילו. התלתי לטפל בסוכרת בקצב שלי, ואני מאוון מההתחלה. כל הילדים בכיתה שלי יודעים על המחלה. כשאני עושה מדידת סוכר בעשר בבוקר הם שואלים: 'כמה היה לך? כמה אתה מודיק?' הם מתעניינים ומבינים את המילה. יש לי ילדים מאוד טובים בכיתה". אבל יש לא מעט קשיים ואינדיבידואליות בחיים עם הסוכרת. "אני לא הולך למסיבות יום הולדת של החברים שלי כי אני לא יכול לאכול את העוגה, וזה מבאס בהתחלה, לפני שהייתה לי משאבה, הייתי צריך להזריק ריק לעצמי אינסולין ארבע פעמים ביום, זה היה ממש

לא משאירים את הדורים מנותקים לחלוטין. יש לנו כאן חדר מצב שטאיש 24 שעות ביממה. הדורים מתקשרים לשאול מה שלום הילד ומקבלים עדכונים".

ראשון בסנפלינג

הכפר הוקם בעלות של 100 מיליון שקל כשהממשלה מימנה 20 אחוז מהסכום. הוא החל בפעילות באוגוסט האחרון, אבל הרעיון להקים אותו נולד כבר לפני יותר מעשור. "פול גיומן לקח אותי לכפר שהוא הקים בקונו טיקט", מספר טופול, "ואמר לי: 'למה שלא תקים מקום כזה בישראל?' אמרתי לו שזה רעיון יפה, אבל לא היה לי מושג איך עושים את זה. הקמנו ועדה של מנהלי בתי חולים שבראשה עמד פרופ' אבי ישראלי, לימים מנכ"ל משרד הבריאות, והתחלנו לגבש תוכנית". טופול (76) מעורב בכל פרט בכפר הנופש, נאה בכל מרצפת ובכל לבנה. פעמיים בשבוע הוא מגיע לכאן מביטו בתליאבי, מבלה עם הילדים ומשחק איתם, "את האומנה הראשונה בחיים שלי עשיתי כאן", הוא צוחק. כשהוא לא נמצא בכפר הוא מתקשר להתעורר בשלושים של הילדים ועוסק בגיוס תרומות. השבוע, למשל, גייס תלבושות ותכשירי איפור עבור תיאטרון שמוקם כעת בכפר. "אתם חושבים שכדאי לי לעלות על קיר הטיפוס?" שואל טופול את הילדים בפארק האתגרי. "כן", צוהלים הילדים. המדריכים מוודאים שכולם שותים מים בהפי סקה הקצרה שניתנת להם. זו בדיקה השעה שבה ילדי הסוכרת בודקים את רמת הסוכר ברמתם. "יאללה, חוזרים לטפס", צועק אחד מהם. הוא רץ קדימה, אך המדריכה עצרת אותו: "לאט לאט. בוא תעלה איתי".

אורי ברוש, בן עשר: "הילדים בכיתה יודעים שיש לי סוכרת. כשאני עושה מדידת סוכר הם שואלים: 'כמה היה לך?' הם ילדים טובים, אבל אני לא הולך לימי הולדת שלהם כי אני לא יכול לאכול את העוגה"



עם התאומים גל (מימין) ולירוי אכשטיין על קיר הטיפוס. "היה ממש כיף"

במרפאה עזרה ראשונה ומיד אחרי כך פינינו אותה. ר"ד יעקב פרבשטיין, מנהל בית החולים פוריה ומי שמשמש כירר הוועדה הרפואית של הכפר, היה שותף בניסוח הקריטריונים הרפואיים שלפיהם המקום פועל. "אנחנו מטפלים שבכל מחזור יהיו קבוצות ילדים עם אותן מחלות", הוא מסביר, "שתהיה חלוקה למחזורים לפי מחלות". ור"ד גבריאל מוסיף: "חשוב לנו גם שהפעילויות יתאימו לכולם ושלא יהיו ילדים שירגישו חריגים מפני שהם לא יכולים להשתתף בפעילויות". בתחילת הדרך שלחה העמותה הישראלית ילדים ותיקים לטיפוסים שהוקמו בח"ל. אחת המטרות של הנסיעות הללו הייתה לאפשר למנהלי העמותה ללמוד מהכפרים שכבר קיימים. בראשית אוגוסט, כשהגיעה לגי ליל קבוצת הילדים הראשונה, התמלאו עיניהם של המנהלים ברמקסות התרגשות. "כשראינו את הילדים יורדים מהאוטובוס, היינו המומים", מספר טופול. "אבל אל תחשבי שישנתי טוב בלילה. זו אחריית מאוד גדולה וראיתי מאוד לילדים. רציתי כל הזמן לשמוע מה קורה איתם". טופול אמר שילדים חולים מתקשים בדרך כלל לצאת לחופשה בח"ל בשל אייזוגוחות הכרוכה בכך, מה שמייגביר את החשיבות שבקיומו של הכפר. את דבריו תרם מכת אביבה פטרבורג, חברת הוועד המנהל. "הייתה לי ילדה חולה", היא אומרת, "ואני יודעת שלטוס לירושלם ילד חולה זה לא תענוג גדול. קשה מאוד לסחוב את שוק התרופות ממקום למקום ולהיחשב עם מכתבים מרופאים שמסבירים את מצבה הרפואי ומה לעשות אם משהו משתבש. רציתי לקחת אותה, למשל, ללונה פארק בלונדון והתברר לי שהמקום ממש לא עושה לילדים חולים. עמי רנו בתור ענק במשך שעות, וזה היה קשה מאוד".

המחלה של בתה שרון התגלתה שבעיניים לפני יום הולדתה החמישי. "ראיתי שהיא צולעת, וחשבנו שזה בגלל חוג הבלט שבו השתתפה. כשהצליעה נמשכה, לקחנו אותה לבדיקות שהעלו שהיא חולה בלוקמיה מסוג נרדי ביחד. נכנסנו מיד למרדה של טיפולים שנמשכו עשרה חודשים. שרון התחילה את כיתה א' תוך קבלת תרופות".

פחות משנה לאחר שסיימה את הטיפולים היא נפגעה בתאונת פגע וברח בחוף תל-כרמל על ידי צעיר שרכב שלא בחק על טרקטוריון. "המחלה התפרצה שוב, ושרון הגיעה למצב קריטי. רופאים אמרו לנו שהיא הייתה השתלת מוח עצם ושום דבר אחר לא יעזור. התברר שאני יכולה לתרום לה".

האם והבת נסעו לסיאטל לביצוע ההשתלה. "זה לא נקלט. שרון הייתה במצב קשה עם מערכת היסטית הרוסה, הרופאים חיפשו תורם. לגמרי במקרה, נמצא תורם מישראל, וחדש לאחר ההשתלה הראשונה בוצעה השתלה נוספת. הפעם זה הצליח, חשבנו שהכל בסדר, אבל אחרי חודשים המחלה התפרצה שוב. התורם הסיימ לתרום פעם נוספת, ונכנסנו להשתלה שלישית שהצליחה. טוב חשבנו שאפשר להירגע, אבל אחרי ארבעה חודשים שרון התחילה להרגיש רע. תוך ארבע שעות המצב שלה הידרדר והיא נפטרה".

11 שנים עברו מאז. כשנה הראשונה לאחר האובדן הייתה פטרבורג שכורה לגמרי. "ישנתי בבית ולא ידעתי מה לעשות עם עצמי. לדעוך זה הכי קל, אבל חוץ לי עוד ילדים בבית והייתי חייבת להמשיך. אחרי שנה החלטתי לעזור למשפחות אחרות. הרגשתי שזו שליחות. דיברתי עם רופאים ועם סטודנטים לרפואה על הצד שלנו, של הורי הילדים החולים. יום אחד סיפר לי ר"ד איתמר שלי, שהוא או מנהל בית החולים שניידר, שמקיימים עמותה שתפעיל את הכפר הזה. מאז אני כאן".

מאז פתיחת הכפר הגיעו אליו יותר מ-150 ילדים בארבעה מחזורים. "במחזור הקודם הגיעו ילדים חולי קרוהן", אומר טופול. "עד אז לא ידעתי שיש מחלה כזאת. כשהילדים ירדו מהאוטובוס הם היו עצובים ומדוכאים, אבל אחרי שעה המדריכים הצליחו לגרום להם לשיר, ואני לא האמנתי למראה עיניי. לא האמנתי שאלה אותם ילדים שירדו מדוכאים מהאוטובוס. למחרת, כשראינו אותם בפארק האתגרי, הם נראו לי כמו ילדים בריאים. אחרי שהם חזרו הביתה התקשרה אליי אחת האמהות, שהילד שלה, בן 13, עבר לאחרונה כריי תה מלאה של המעי הגס. זה ילד שקרע לי את הלב. אמו אמרה לי: 'אתה לא מבין מה עשיתם. שלחתי אליכם ילד מסכן, האל', והייתי בטוחה שלמחרת הוא חוזר הביתה, שהוא לא יחייק מעמד. זה היה נס. החזרתם אליי הביתה גבר. הלכתי להתעלף כשהיא אמרה לי את זה".

"זה ברויך הטוטו שלנו כאן", אומרת סימון. "הילדים רים שמגיעים אלינו הם לא ילדים חולים אלא ילדים עם מחלה. אנחנו נותנים להם כאן אפשרות לעשות פעילות ליוות שאין להם אפשרות לעשות בשום מסגרת אחרת. ילד עם מחלה קשה שמצליח לעלות על קיר טיפוס או עושה אומגה, מרגיש שהוא על גג העולם. הוא מבין שהוא מסיגל לעשות הכל ולהתגבר על כל מכשול".

עם לירוי במארק החבלים. "אל תמחד מאך אחד"

אחת הילדות משיבה: "כן, חיים טופול הוא האיש שחשב עלינו והביא אותנו לכפר".

לעשות הכל

הגוף שנסקף מהכפר עוצר נשימה: בקעת יבנאל, הר תבור, מרבדים של רשא ירוק לצד שטחי ארמה חרושה ומטעים חקלאיים. הכפר עצמו, אותו תוכנן האדריכל יורם בר, טובל בפריחה צבעונית וטופי עצים סבל הסוגים. במרכזו, בין חרדי המגורים לחרד האוכל, יש מרפאה שמאוישת 24 שעות ביממה. "בכל מחזור יש לפחות פיר נוי אחד למיזון", אומר המנהל שטיינר. "אלה ילדים חיי לים טאור, ואנחנו לא לוקחים סיכון. אנחנו מפנים אותם לבית החולים כשיש צורך, וכמובן מרווחים להורים". אם אחד הילדים נקלע למצוקה במהלך הלילה, הוא יכול להשתמש בלחצן קריאה הצמוד לכלל אחת מהמייטות ולבקש עזרה. אחד המדריכים נשאר עד כל הלילה כדי לתת מענה מיידי.

"כשהילדים האלה מגיעים לכפר, הם משיגים את שירת חייהם ונכנסים לשבוע מלא אדרגלין וכיף", מסייביר ר"ד הרצל גבריאל, מנהל החזירה האונקולוגית לילדים בבית החולים העסק המסכים כמנהל הרפואי של הכפר. "בדרך כלל יש להם רצון לעשות יותר ממה שהם יכולים. במחזור הקודם הייתה ילדה עם מחלת מעיים חריפה שהתאמצה יתר על המידה והרגישה רע. הרופא התרוץ חשב שכראי לפנות אותה לבית החולים. נתנו לה



עם לירוי במארק החבלים. "אל תמחד מאך אחד"

הרם. "זה התחיל לפני שנתיים", הוא אומר. "היו לי המון הקאות וכאבי בטן. כשהקאתי דם פעם אחת, אמא התקשרה לאמבולנס. בבית החולים שמנו לי אינפוזיה והייתי עם חודשיים. היה שם קשה. נתנו לי הרבה תרופות".

לנופש הוא יצא עם אחיו התאום גל, שנולד עם מחלת כליות "ובינתיים לוקח תרופות ונמצא במעקב", הוא מסביר. "גל, עכשיו אתה ואני עולים יחד על קיר הטייפוס", מכריז לירוי ולוקח את אחיו אל הקיר. בינתיים ילדים אחרים מנסים את כוחם בחץ וקשת. יעל אלונה בת ה-12 מותרת את מיתר הקשת ויורה את החץ לעבר המטרה שניצבת על חבילות חציר. יעל עברה השתלת לב לפני שלוש שנים וחצי. היא קיבלה את ליבו של עמרי גילור ו'ל שהיה בן 12 כשאביו את חייו. ימים אחרים קודם לכן הוא שידק על גבעה חולית והפר בה מערות; לפתע קרסה עדימת החול והוא נקבר במערה שחפר. חודשיים לפני האסון הוא ביקש מאמו שתחתום עבורו על כרטיס "אריז" לתרומת איברים. שלושה ימים הוא שכב מורדם ומונשם, עד שנפטר. הוריו מילאו את משאלתו לתרום את איבריו ובכך הצילו את חייה של יעל.

"הכל התחיל כשפעת רגילה שהייתה לי כשהייתי בת שלושה חודשים", היא מספרת. "השפעת הסתכסה והלב שלי נפגע. אחרי כמה שנים הגעתי לאייספיקת לב ואמרו לי שאני חייבת השתלה".

המישה חודשים אחרי ההשתלה נפגשו יעל ואמא עם הוריו ושני אחיו של עמרי גילור. מאז שומרות המשפחות על קשר. "האחים שלו היו בבתי-סעודה שלי, והיה ממש כיף לפגוש אותם", מספרת יעל. "אני חושבת על עמרי הזמן, בעיקר מאז ששמעתי מהחברים שלו כמה אהבו דושים. זה נותן הרגשה טובה. בהתחלה חשבתי שזה מחר שבגוף שלי יהיה לב של ילד אחר, אבל למדתי להכיר את עמרי והבנתי שהיו לנו הרבה דברים משרתים, וזה מרגיע. עכשיו אני מרגישה בריאה לחלוטין ועושה הכל כמו כל ילדה בגילי. ההבדל היחיד הוא שאני צריכה לקחת תרופות כל החיים".

אל כפר הנופש הגיעה עם חברתה מרי נוסצקי, בת גילה, שעברה השתלת כבד לפני שש שנים. "הייתי אז מאוד קטנה, ואני זוכרת בעיקר שהייתי הרבה זמן בבית החולים ולא היה לי כוח לעשות כלום", היא אומרת. את הכבד קיבלה מילדה שנפטרה במהלך ניתוח עיניים שהסתבך.

טופול מתקרב אל קבוצת הילדים, המדריכה מציעה לו לירות בעצמו. "חבר'ה, חיים טופול הולך לעשות חץ וקשת עכשיו, וכולנו נעודד אותו", היא אומרת. "אתם יודעים מי זה חיים טופול?"

ד"ר הרצל גבריאל, המנהל הרפואי: "הילדים בדרך כלל רוצים לעשות כאן יותר ממה שהם יכולים. הייתה ילדה עם מחלת מעיים שהתאמצה מדי והרגישה רע. מידי פינינו אותה לבית חולים"