

25.43x31.9	1/3	44	עמוד	ישראל היום! - שיבת	12/2013	40321438-5
אופיר ביכורים הוצאה לאו - 28680						

לכתוב עזר כלות

המהנדס שלמה שמעוני היה אחד המוחות המבריקים בישראל - ממובילי הכור בדימונה, פרויקט הלבאי וטיל החץ • גם כשהתבשר שלקה בניוון שרירים, ושימיו ספורים, התעקש להיות תמיד צעד אחד לפני המחלה - וחי איתה עשר שנים • בשנותיו האחרונות הגשים, עם ארבע בנותיו, את חלומו הגדול: כתיבת ספר על חייו • וכמו באגדות, רגע אחרי שהודיעו לו שספרו מוכן להפצה, נדם ליבו

אמילי עמרוסי

העצבים המרכזית וההיקפית. שניים מהחולים המפורסמים במחלה הם הפיזיקאי סטיבן הוקינג והתעשיין הישראלי דב לאוטמן, שנפטר לאחרונה. אגב, גם אצל לאוטמן התפרצה המחלה ב־2003, ושניהם נפטרו בדיוק עשר שנים מאוחר יותר. שניהם שייכים לסטטיסטיקה הנדירה מאוד של חולי ALS שנותרים בחיים יותר משנתיים-שלוש אחרי גילוי המחלה.

"לא ידענו מה זה ניוון שרירים", מספרת רחל על הימים הראשונים שלאחר הגילוי. "אחד הרופאים פרופסור בכיר ובעל שם, ברק אותו במהירות ואמר לו בקול קרי: 'יש לך מחלה חשוכת מרפא. מחלה נוראית. נותרו לך בין שנתיים לשלוש לחיות. אין שום תרופה שיכולה לעזור'. הייתי בהלם, הרגשתי את השמיים נופלים. כל הדרך מירושלים הביתה ישבנו שקטים, כל אחד מכונס בעצמו".

רק שנתיים לאחר גילוי המחלה החליט שמעוני לספר לבנותיו. הראשונה היתה סיגל, בביקור אצלה בארה"ב. אחותה, רקפת, מספרת איך אבא לקח את סיגל למרפסת ואמר לה, בעיניים דומעות: "נתקלתי בלא מעט הרים בחיים, ואת כולם כבשתי. אבל יש הר אחד שאני לא יכול לכבוש, וממנו אני הולך למות.

משפחה מוצלחת. כולן בעלות תואר שני. ספורטאיות. מנגנות. "זה הכל מאבא", הן אומרות, ונצנוץ בעיניים מספר הערצה וגעגועים. חמש נשים מוצלחות, שהדמות המרכזית בחייהן נתלשה מהן. "אבא היה מודל לחיקוי", אומרת הדס, "הכי קרוב לסופרמן". שלמה שמעוני, "אחד המוחות המבריקים במדינת ישראל", כתבו עליו פעם בעיתון, היה מהנדס אל-קטרוניקה בתעשייה האווירית ובאלתא מערכות - שותף לקבוצה הקטנה והחכמה שהפכה את מערכת הביטחון הישראלית למעצמת הייטק. היה ממקימי הכור בדימונה, מאבות פרויקט הלבאי, ומאוחר יותר בין מפתחי מכ"ם בקרת האש של טיל החץ, "אורן ירוק". הוא הירצה בפקולטה להנדסה של אוניברסיטת תל אביב והקים בה את מעבדות הבקרה, הקים את הפקולטה להנדסה בבר-אילן וכתב חוברות לימוד בתחום האלקטרו-טכני.

מערכת העצבים החדה והמדויקת שלו החלה לק"רוס ב־2003, בשיא החיים: הולדת נכדה ראשונה, קידום בעבודה, טיולים חובקי עולם. בביקור אצל בתו בחו"ל החלה צליעה קלה, אובדן תחושה בבוהן. עשרות בדיקות מאוחר יותר התברר שמדובר ב־ALS, מחלת ניוון שרירים חשוכת מרפא, הפוגעת במערכת

מה משאיר אדם בחיים כשרופאיו כבר גזרו את דינו? מה מותיר את חוט הנ"שימה אצל חולה ניוון שרירים קשה, ששרד פי ארבעה יותר מהסטטיסטיקה? אצל שלמה שמעוני זו היתה כתיבה לחיים. השלמת כתיבת הספר שלו, יעד שאותו ביצע בדקדקנות, היתה הצעד האחרון: הוא כתב שעות וימים, נעזר בתוכנת מחשב הקוראת את תנועת האישונים. יממה לאחר שקיבל מהוצאה לאור דואר אלקטרוני המבשר על כך שספרו ירד לרפוס, עצם את עיניו ונפטר בשנתו. את העותק המורפס של הספר, "אהבות ומלחמות" (הוצאת אופיר ביכורים), לא זכה לחבוק בידיו.

בסלון היפה של משפחת שמעוני בקריית אונו רחש פטפוט בנות נעים. רחל, האם, היא עובדת סוציאלית במחלקה האונקולוגית בתל השומה. היא רגילה לבשר בשורות קשות לאנשים, אבל שום דבר לא הכין אותה להתמודדות המשפחתית שנכפתה עליה. לידה יושי בות בנותיה: דלית להב, חשבת בכירה במשרד החינוך ורואת חשבון בהכשרתה; רקפת עמייגא (35), מנהלת בהייטק; והדס שמעוני (34), גם היא אשת הייטק. הבכורה, סיגל ידיה, מהנדסת, מתגוררת באטלנטה במסגרת עבודתה.



שלמה שמעוני

אהבות ומלחמות



עטיפת ספרו של שלמה שמעוני

27.11x32.1	2/3	45	עמוד	ישראל היום! - שישיבת	12/2013	40321442-0
אופיר ביכורים הוצאה לאו - 28680						

צילום: מתוך האלבום המשפחתי



שלמה שמעוני וארבע בנותיו. "יש הר אחד שאני לא יכול לכבוש, וממנו אני הולך למות", אמר לבנותיו כשסיפר להן על מחלתו

מספרת האלמנה רחל. "הוא לא חווה ילדות". לאחר שירותו הצבאי ביחידה 8200 במודיעין ביקש להתקבל לטכניון. "לא היתה לו תעודת בגרות, והוא התעקש להתקבל ללימודים באמצעות בחינות כנייה. כשסימן מטרה, הוא הגיע אליה. הוא קנה ספר רים והשלים בעצמו את כל הידע הדרוש במתמטיקה ובפיזיקה. ישב בחדר קטן, בבית של שמונה נפשות, מוסיקה קלאסית ברקע, והוא לומד ולומד, בדבקות". הוא התקבל לפקולטה לאלקטרוניקה בטכניון, ומאוחר יותר השלים גם תואר במינהל עסקים. בינתיים נשא לאישה את רחל, ונולדו הבנות. "זה היה אבא שלקח אותי לצליחת הכנרת בכל שנה, שעזר לי בלימודים, שהיה דומיננטי בחיים שלנו, מוביל, עושה הכל, דואג לכולם", אומרת רחל. "הוא היה שחיין, ספורטאי, טייס חובב, ידע לצייד איש שאהב אתגרים". הרעיון לכתובת הרומן נבט בו עוד כשהיה סטודנט. סיפור עלילתי היסטורי, שזור בחוויות אוטוביוגרפיות: פרעות הפרהוד ביהודי עיראק, העלייה לארץ, מלחמות ישראל. שלבי כתיבת הספר – בשנתיים האחרונות לחייו – קשורים בשלבי בגידת הגוף, כשהשרירים הולכים ומתרוקנים מכוחם. בתחילה עוד כתב באצבעות, במקלדת רגילה שחברה לגופו

"אבא התעקש להמשיך בחיים. בהתחלה היה נוסע באוניברסיטה על 'סקוטר', וכשמצבו הידרדר, העביר רגל את המעבדה לבית והוא היה עורך את הניסויים פה. מאסטרנט העביר את ההרצאות במקומו, כשאבא נמצא איתו אוניברסיטת בטלפון". רקפת: "קיוונו שהמחקר יקדים את הסוף, שיימצא פתרון. דיברנו עם חוקרים מארה"ב ומאסיליה. אבל לאט לאט הוא הלך וקמל". כשהן מדברות עליו, עיניהן נוצצות. "איש איש כולות אמיתי", אומרת רחל. "ידע הכל, הכל. הייתי אומרת לו, 'הלוואי שאגיע לרמה שלך'. עבד קשה בחיים שלו. היה הולך לישון מאוחר וקם בחמש בבוקר. איש רב פעלים, שלא נח".

"הוא לא חווה ילדות"

שמעוני נולד בבגדד ב-1938, למשפחה ציונית אמידה. כשעלו לארץ ב-51, נאלצו להשאיר מאחור את כל רכושם ולהתגורר בפחון במעברה. ההורים חוו משבר, ושלמה, הילד הבכור, לקח על עצמו את האחריות על חמשת אחיו ואחיותיו ודאג לחינוכם ולפרנסתם. מגיל 14 עזב את הלימודים ועבד כשור ליה של מנהל חשבונות. "הטיפול באחים ביגר אותו",

אני לא יכול לנצח את זה". סיגל התקשרה הביתה, וכולם הרגישו שחרב עליהם העולם. אף אחת מהן לא ישנה באותו לילה. רחל: "זו מחלה פרוגרסיבית, שהולכת ומתקדמת, אבל אבא החליט להקדים את המחלה בכל פעם בצעד אחד. כמהנדס, הוא שירטט את תוכניות השיפוץ של הבית כדי שיתאים לכיסא הגלגלים, עוד כשהיה מסור גל ללכת. תיכנן פרטי פרטים את המעלית שתותקן בבית. קנה לעצמו רכב מותאם לנכה. כשהיה בסוף ימיו והבין שהוא הולך לשכב במיטה ולא לקום, הז' מין בעצמו מהאינטרנט כריות מיוחדות לפצעי לחץ, לפני שפצעים כאלה הופיעו". במשך עשור כירסמה המחלה בגופו ושיתקה את איבריו, אך שמעוני המשיך במהלך החיים השג' רתי. "הוא לא נכנס למרמור או לדיכאון", אומרת רחל. "המשיך לעבוד, ללמד, לפרסם חוברות לימוד לאוניברסיטה, לתרגם אותן לאנגלית". הרס: "אני נשברתי כשראיתי אותו בפעם הרא' שונה בכיסא הגלגלים, אבל הוא היה קר רות. הצלי' לות והיכולת הקוגניטיבית לא נפגעות ב-ALS, זה רק הגוף שהלך וככה, כמו מגורת ליבון שמהבהבת לפני שהיא נשרפת.

25.61x31.81	3/3	47	עמוד	ישראל היום!	12/2013	40321443-1
אופיר ביכורים הוצאה לאו - 28680						

צילום: מאיה באומל-בירגר



אשתו ושלוש בתנותיה של שלמה. "מה שנמצא ברוחי ובנפשי, שמתי בביתי"

קיבל שמעוני הודעת דואר אלקטרוני ממנכ"ל הוצאת אופיר ביכורים, אודי אוחנה, שבה התבשר שהספר בגירסתו האחרונה ירד לרפוס. ימים ספורים לפני כן נעתרה רחל להפצרותי ונסעה לטיול קצר בחו"ל עם אחי ואחיותי.

בערב האחרון לפני מותו ישב שמעוני עם בתו הדס, ויחד ראו את הסצנות האחרונות של הסרטים שאהב: "הטוב הרע והמכוער", הסרט על מנג'ר מנצ'סטר יונייטד אלכס פרגוסון, צ'פלין, "חמים וטעים". בלילה נפטר. מותו לא היה צפוי; המדרים הפיזיים היו זהים לשבועות ולחודשים שקדמו לכך.

רקפת: "חשבנו לחכות עוד קצת עם הוצאת הספר, להתלבט עוד לגבי הכריכה, אבל אבא זירז את ההוצאה, ביקש שהספר ייצא כבר. יכול להיות שרצה להיגאל מייסוריו. רק אחרי שידע שהספר מוכן, הוא נתן לעצמו ללכת. הוא החליט שאם הוא לא יכול לנצח את המחלה, לפחות שהוא יבחר את התנאים למות".

את החיים שלאחר מותו, כמו את אלו שלפניו, תיי כנן בדרקנות. שלח מכתבים שבהם פירט כיצד יש לשתול את הפרחים בגינה, ובאיזו עונה. תיכנן כיצד תיערך הלוייתו, ואיזה שיר יושמע בה. במקום הספה הקריאו בנותיו מכתב פרידה מצמרר שכתב 40 יום לפני מותו. כך נאמר במכתב, בין השאר: "מה שאני רואה מעבר לחומה היכן שאני נמצא, לעולם לא יידע מי שעומד מעבר מעברה האחר. אני כותב את המסמך הזה בהכרה מלאה, עם מוח צלול וחיוך מתעתע. החיים שלי היו יפים מאוד. למדתי והצלחתי, אהבתי וצחקתי וגם בכיתי. גידלתי עם אשתי ארבע בנות. מה שנמצא ברוחי ובנפשי, שמתי בביתי".

אל השבעה הגיע אודי אוחנה מהוצאת הספרים, וחילק את העותקים הראשונים של הספר. "כשהספרים הגיעו, הרגשנו כאילו אבא איתנו, פה בבית", אומרת הדס. "הגחלת שלו נשארה בעמודים המורד פסים האלה". ורקפת אומרת ש"הספר הוא אבא. הוא נולד ומת בחג שבועות, והספר נפתח בחג שבועות. הוא השאיר לנו עותק מעצמו כאן, שנוכל לאחוז בו. ספר בן אלמוות, נצחי, שנשאר איתנו כמו שיר. ותי ראי, במקום להתעסק במוות, אנחנו מתעסקות באיך להחיות את הספר". ●

emilya@israelhayom.co.il

הבת, דלית: "אתה לוקח את הספר ליד, ומדהים שבהם הוא נכתב. במצב שהוא היה, משותק לחלוטין, עם פצעי לחץ, עיניים דומעות מכאבים, הוא כתב אות אחר אות בעזרת העיניים, ולא נתפס לייאוש. הנפש שלו ניצחה"

אלמנתו רחל: "זו היתה תרפיה עצמית. הוא נתן למחשבות שלו לנדוד למחוזות רחוקים מהגוף, מעל הסבל והכאב, מצא דרך לבטא משהו שהיה חשוב לו להשאיר בעולם. הוא לא היה יכול להזיז איבר מגופו, אבל היה יכול להזיז עולמות"

הסצנות, למדנו את הנתונים ההיסטוריים. "אחרי שהיינו מסיימים לערוך פרק, גמורים מעבר דה קשה ומתישה, היינו יושבים לראות סרטים שאהב. צ'רלי צ'פלין, הגשש החיוור, אופרות - 'אאידה' ו'נבוקו'. הוא הפך להיות לא רק אבא, אלא גם חבר". רחל: "זו היתה תרפיה עצמית. אנשים במחלות סור פניות שמעסיקים את עצמם בפרויקט בעל משמעות מצליחים לחיות יותר. הוא נתן למחשבות שלו לנדוד למחוזות רחוקים מהגוף, מעל הסבל והכאב, מצא דרך לבטא משהו שהיה חשוב לו להשאיר בעולם. הוא לא היה יכול להזיז איבר מגופו, אבל היה יכול להזיז עולמות".

דלית: "אבא החליט שהוא יוציא את הספר לאור. היה חשוב לו לזכות לראות את הכריכה. הוא אמר כל הזמן: 'אני חייב לסיים את זה'. בזמן הכתיבה היה מאוין לתקליטים של מוסיקה קלאסית, אהבתו הגדולה. ברהמס וגם צ'ייקובסקי ועוד מלחינים רוסיים. רקפת: "בפעם הראשונה בחיים הרגשתי שאבא היה תלוי בנו, ולא להפך - כמו שהרגיל אותנו. פתאום טלפון ממנו היה משימה - לעורר אותו, ולא להתעורר ממנו".

רקפת והדס נסעו עם הרפים המורפטים והכרוכים

במתקן מיוחה. כשהאצבעות השתתקו הוא רכש מחשב עם תוכנה המאפשרת כתיבה באמצעות העיניים: קרני לייזר המר תחברות לאישוני העיניים והופכות את האישון לעכבר מחשב. באמצעות הזזת האישונים אפשר למצוא את האות המבוקשת במקלדת וירטואלית, ומצמוץ בעין הוא קליק לבחירה. אות אחר אות, מילה אחר מילה (הדס: "הוא היה מיומן בתוכנה, אבל 500 מילים יכלו לקחת יום שלם"). בעבודה סיועית ומתישה ישב מול המחשב 18 שעות ביום, מתקדם לאט בסיפור האהבה שרקם, המתרחש על רקע קיבוץ הגלויות במדינת ישראל הצעירה. העיניים רמזו ואחר כך יבשו, והוא נזקק לטיפות מיוחדות, אבל הכתיבה היתה סם החיים שלו. כך במשך שנתיים. סדר יומו סבב סביב הכתיבה. דלית: "אתה לוקח את הספר ליד ומורפך בו, ומדהים לחשוב על התנאים שבהם הוא נכתב. במצב שהוא היה, משותק לחלוטין, עם פצעי לחץ, עיניים דומעות מכאבים, הוא כתב אות אחר אות בעזרת העיניים, ולא נתפס לייאוש. נדרשו ממנו תעצומות נפש ארירות כדי לכתוב 258 עמודים, אלפים רבים של מילים. הוא הציג ליה להתגבר על החומה. הנפש שלו ניצחה".



צילום: מתוך האלבום המשפחתי

שלמה ורחל שמעוני באחד מטיוליהם

להוצאות לאור, והציעו להן את הספר. "כשמצאנו בסוף הוצאה שהסכימה, אבא היה מעורב בכל שלב", הן מספרות. "היה לו רעיון מסודר איך הוא רוצה את הכריכה, והוא התעקש עם ההוצאה עד שהכריכה היתה טובה בעיניו. היו גם ויכוחים על שם הספר. 'לפעמים, כשהמילים היו ספרותיות וגבוהות מדי, היינו מתווכחות איתו על הנוסח של הטקסט. ביקשנו שיוריד את זה לשפת היום-יום. במהלך הוויכוח היינו שוכחות שהוא חולה. פעם, אחד הוויכוחים הסתיים בטריקת דלת". כשנשלח מההוצאה עותק מוכן לרפוס, שמעוני התעקש לקרוא אותו בעצמו, כשבתו הופכת עבורו את הרפים.

עשר שנים חלפו מאז שגילה את המחלה ועד פטירתו, במאי האחרון. בכל התקופה התעקשו הוא ומי שפחתו לא להעביר אותו לבית חולים, גם כשהיה מונשם והואכל באמצעות צינור. ביום חמישי, 9 במאי,

רקפת: "אני לא יודעת אם אדם ממוצע היה יכול לעשות את זה. אבל אבא לא היה אדם ממוצע". הכתיבה הפכה ממעשה פרטי של האדם והמקלדת למפגש משפחתי. בכל יום ישבה איתו אחת מבנותיו, לסייע בעריכה. "בזמן הכתיבה הוא היה נזכר בחוויות ילדות שלו ומספר לנו", נזכרת רקפת. "בכל משפט בספר היה רמז לחיים שלו, והעבודה היתה בשבילנו גילוי של אבא. למדנו להכיר אותו מחדש. היתה לנו פרידה ארוכה ומלאה".

הדס: "תוך כדי שהוא מחובר למכונת הנשמה והאכלה, עושה סאקשן פעמיים ביום, היינו משחייזים יחד את הנוסח, מסדרים את ציר הזמן, בוחרים שמות לפרקים. בכל בוקר הוא היה שולח לארבעתנו נו אימייל שנפתח במילים 'בוקר טוב בנות'. היינו יושבות ומקריאות לו עמודים שהיו גמורים. נכנסנו דרך גוגל-ארט' לרחוב בעיראק שבו מתרחשת אחת