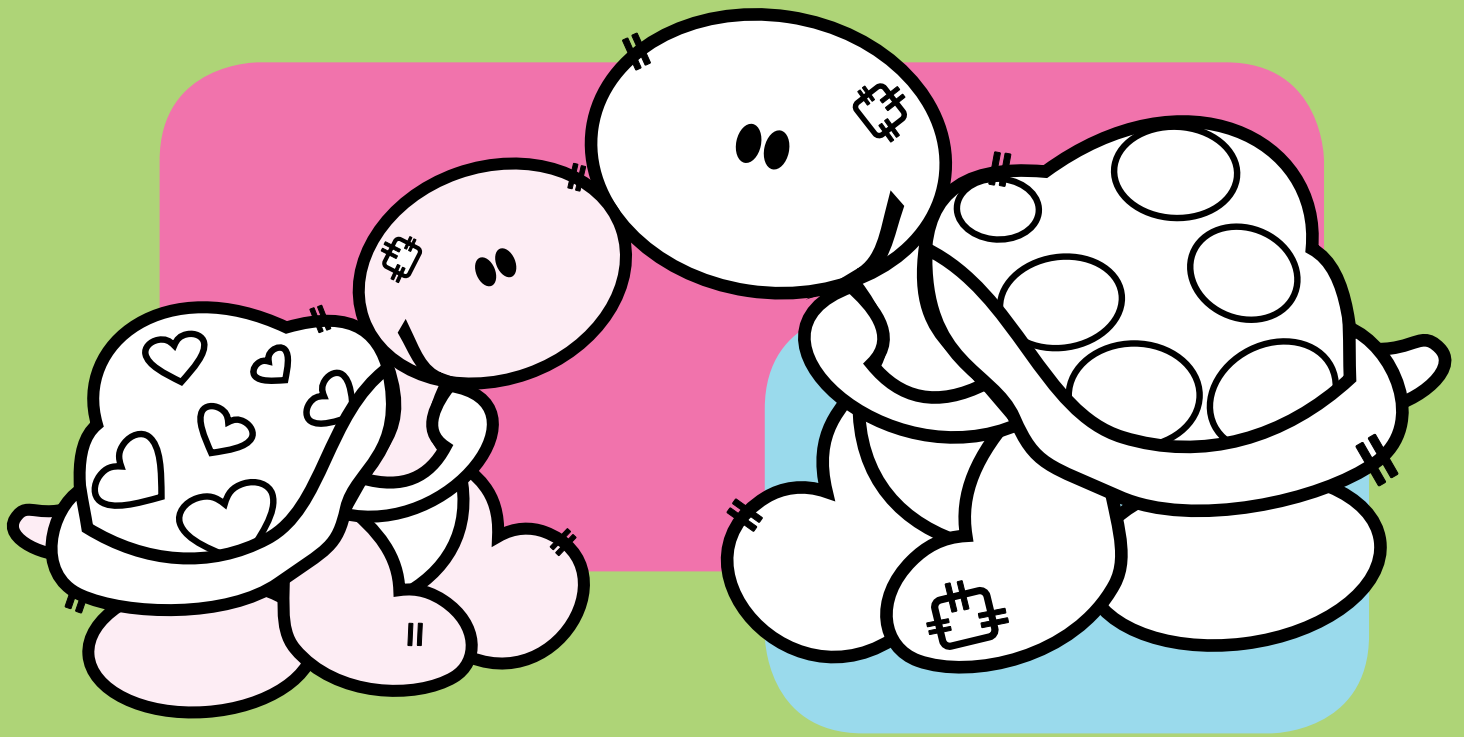
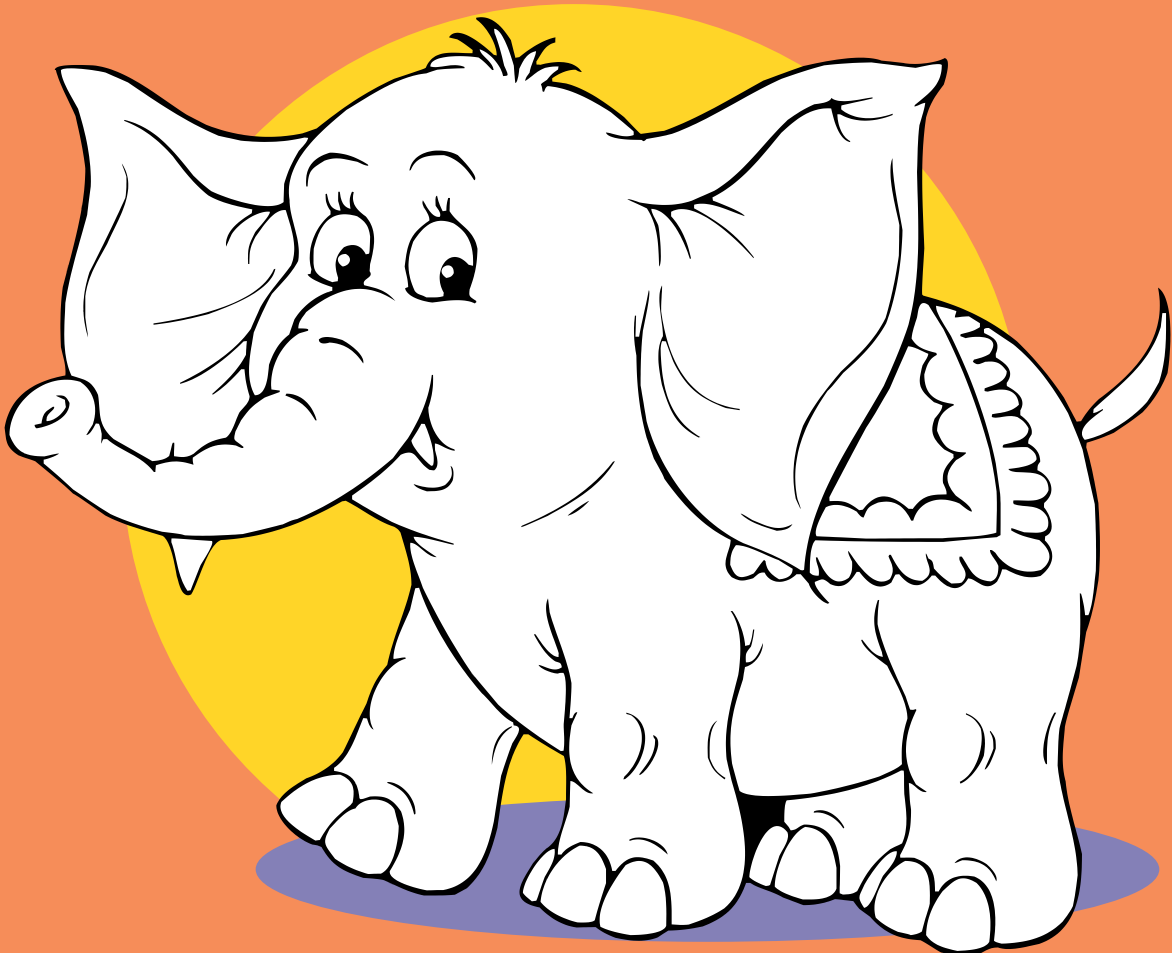


גזרו את הגלוייה וצבעו את הצבים הקטנטנים



גזרו את הגלוייה וצבעו את הפילון



עלון למשפחה

חדשות ומידע של העמותה למאבק במחלת A-T

ברכות לשנה החדשה...



לכבוד שנת התש"ע הבאה עלינו לטובה אנו שמחים לפתוח את השנה החדשה עם המהדורה השנייה של "עלון למשפחה".
העלון מיועד להורים, בני הנוער והילדים, בעצם לכל המשפחה.
בעלון ניתן למצוא: עדכונים וסיפורים מהשנה החולפת, מידע חשוב (מידע למיצוי זכויות, המלצות רפואיות ועוד...) וכרטיסי ברכה לילדים.
אנו רוצים לאחל שנה טובה וחג שמח לכל הילדים הנפלאים, האחים וההורים האוהבים.
שתהיה לכולם ב"ה שנה נפלאה של כיף ושמחה, בריאות, צחוק והמון הצלחה. שנה טובה, מתוקה כדבש וגמר חתימה טובה!!!

אורלי דרור-אזוריאל - מנכ"לית העמותה ואמא של אוראל כלפה

ג'אנה פרץ - עובדת סוציאלית

יונית לוי - אחות מתאמת של המרפאה הארצית לחולי A-T, בביה"ח ספרא, תל השומר.

עריכה: ג'אנה פרץ - עו"ס

עריכה והגהה נוספת: אורלי דרור-אזוריאל מנכ"לית, יונית לוי - אחות מתאמת.

יום כיף 2009 לילדים ולמשפחות בפארק מקורות הירקון.



ב 19/08/09, נערך יום כיף בפארק מקורות הירקון שליד ראש העין. כל הילדים והמשפחות הוזמנו לבלות בטבע השופע בירוק של הפארק.

קצת לפני תחילת שנת הלימודים החדשה, המשתתפים נהנו מאווירה של חופש וביולי עם המשפחה. הפארק עצמו יפיפה, מלא צמחייה ירוקה, עצי אקליפטוס תמרים בעלי צמרות שכמעט ונושקים לשמים. בחודש אוגוסט החם, נפשנו בצל העצים ובאופן כללי האווירה הייתה קרירה ומרעננת במיוחד.

בתחילת היום בא לבדר אותנו להטוטן, כל הכבוד לו! איזה פעלולים מדהימים הוא ביצע. הוא השמיע מוסיקה מרקידה והילדים שיחקו יחד איתו בכדורים מעופפים שונים. הוא זרק המון חפצים באוויר ואחר כך הצליח לתפוס את כוונולם. כל מי שרצה וביקש, זכה לבלון ענק - יצירת אומנות של ממש - של כתר על הראש, חרב, כלב והמון חיות אחרות. אחר כך ביצע מאיר (זהו שמו), הלהטוטן תרגיל מיוחד ביותר וסייעה לו בכך שירן דהן המדהימה שלנו. הם ביצעו יחד תרגילים בלפידים בוערים באש (לא לנסות בבית!!). המחזה היה מרהיב ביותר!



לאחר מכן כולנו השתתפנו בהפעלה המיוחדת של "חברת פארק מקורות הירקון". עברנו בין העצים השונים וקיבלנו הסבר על סוגי העצים והצמחייה שגדלה באזור. הבטנו בזרמי הנחלים הצוננים והילדים השתתפו בחידון מיוחד על הדגים ואיכות המים של נחל הירקון. ראינו את תחנת הקמח הישנה וניסינו להבין יחד, איך בעצם הפעילו פעם את תחנות הקמח? ואיך הגיעו מי השתייה לישובים השונים בארץ, מעניין.



לפני ארוחת הצהריים, נהנו הילדים והמשפחות מן הפנאי בטבע. הילדים שיחקו במשחקים שונים, משחקי כדור, משחקי חברה וההורים דיברו ביניהם. אחר כך קיבל כל ילד מתנה - צעצוע או משחק - תרומת טויס אר אס! היה כיף גדול לפתוח את העטיפות ולגלות איזו הפתעה מסתתרת בפנים!!



היום הסתיים בארוחת צהריים תרומת מקדונלד'ס המבורגר, צ'יפס, קולה והפתעה לכל סועד.

סיום טעים ליום מהנה!!

בילוי בספארי יחד עם עמותת "הקו המאחד"



ב תחילת חודש יולי הוזמנו ילדי העמותה ובני משפחתם לטיול בספארי יחד עם עמותת "הקו המאחד". זה היה יום מיוחד ולטיול בספארי הגיעו משפחות מכל קצוות הארץ. תחילה הצטרפנו לסיור הממונע של "הקו המאחד" ועשינו טיול באוטובוסים באזור הפראי של הספארי. ראינו זברות, אריות ואיילים מסתובבים בשטח המחיה הטבעי שלהם. באמצע הנסיעה התקרב לאוטובוס ג'ירף ענק והציץ בחלונות שלנו - לשמחת כל הילדים וההורים.

אחרי הסיור הממונע, התיישבנו לנוח ולראות הופעות של כוכבי הילדים ברחבת המדשאה בספארי. בסיום ההופעה כולם אכלו ארוחת צהריים והתפזרו כל אחד לטיול הפרטי שלו. אפשר לראות בתמונות - איך הילדים נהנו לסייר בין החיות השונות- קופים, פילים, ג'ירפות ועוד... בהחלט היה יום מהנה לכולם!!



עדכונים מהעמותה...

אנו שמחים לספר לכם על מספר אירועים חשובים שהתרחשו השנה...
יום להגברת מודעות למחלת ה-A-T ביישוב טורען



בתאריך 18/12/08 התקיים יום להגברת מודעות למחלת ה-A-T ביישוב טורען שבגליל. מטרת היום הייתה להגביר את המודעות למחלה בקרב הציבור הרחב של הישוב, הדרכים למניעת המחלה, וכן לתאר את פעילות הגופים המטפלים במחלה (המרפאה הארצית). יום המודעות נערך בשיתוף פעולה עם ד"ר גבן עדנן, רופא משפחה מקופת חולים "מכבי", מהקהילה.



ומה היה ביום המודעות? הגיעו כ- 100 נשים לשמוע את ההרצאות, הגיעו משפחות של חולים ומשפחות שהיו בקשר עם העמותה בעבר וכן כמה ממכובדי המשפחות. ד"ר גבן הרצה על מחלות גנטיות כולל מצגת מדגימה. יונית לוי, האחיות המתאמת של המרפאה הארצית,

הרצתה והציגה מצגת בנושא מחלת ה-A-T ודרכי המניעה. בנוסף, גב' מאגדה באדר, רכזת נוער של הישוב, נתנה הרצאה לקהל על חשיבות הגברת המודעות בקרב בני הנוער. במקביל יצאו פרסומים על המחלה ועל יום המודעות בכלי התקשורת השונים:

ראיונות ברדיו, כתבות ברשת כמו PANET, ועוד.

יום להגברת מודעות למחלת ה-A-T ביישוב כסיפה

בתאריך 06/04/09 התקיים יום להגברת מודעות למחלת ה-A-T ביישוב כסיפה שבנגב. מטרת היום הייתה להגביר את המודעות למחלה בקרב הציבור הרחב של הישוב, הדרכים למניעת המחלה וכן לתאר את פעילות הגופים המטפלים במחלה (המרפאה הארצית). מטרה נוספת הייתה הגברת מודעות והסברה בקרב הצוותים הרפואיים של הישוב בקופות החולים. יום המודעות נערך בשיתוף פעולה עם מתנ"ס כסיפה ומנהל המתנ"ס, מר עזאדין אלסעד, קופות החולים לאומית ו"כללית שירותי בריאות".



ומה היה ביום המודעות?

הרצאה לציבור הרחב - להרצאה הראשונה שנערכה במתנ"ס הגיעו גברים ונשים מהציבור הרחב וכן משפחות של חולים מהישוב. גב' ראסמיה אבו רביע, אחות קדם הריון, מטעם "שירותי בריאות כללית", הרצתה על מחלות גנטיות כולל מצגת מדגימה. מר סלמאן אבו עביד, שהינו אימאם ואיש דת מוסלמי, נתן הרצאה על עמדת הדת בנושא מניעה של מחלות גנטיות. יונית לוי, האחיות המתאמת של המרפאה הארצית, הרצתה והציגה מצגת בנושא מחלת ה-A-T ודרכי המניעה.

לאחר מכן היה זמן שאלות, ולקהל היו שאלות רבות בנושא המחלה ודרכי המניעה. הרצאות לצוות רפואי - התקיימו שתי הרצאות, אותן העביר פרופ' יוסי שילה, מגלה גן ה-A-T וחוקר המחלה, שירד לאזור במיוחד. הוא העביר הרצאות על מאפייני המחלה, דרכי טיפול ומניעה, לצוותים הרפואיים בקופת חולים לאומית וכללית שירותי בריאות. ההרצאות היו בליווי מצגת, הסברים ודיון בנושא. פרסום האירוע של יום הגברת המודעות כלל חשיפה בעיתונים השונים ובאינטרנט לתושבי הדרום בשפה הערבית.



10 שנים לעמותה למאבק במחלת ה-A-T



השנה, לכבוד 10 שנים להקמת העמותה למאבק במחלת ה-A-T, התקיים ערב התרמה מיוחד, בהאנגר 11, בנמל תל אביב. במופע המיוחד שהתקיים בעזרתו של רמי קלינשטיין כתמיד, השתתפו אומנים שונים: אייל גולן, מירי מסיקה, ישראל קטורה, פבלו רוזנברג וגלית גיאת. הערב היה מרגש מאוד. על הקירות הוקרנו סרטים שונים המספרים על המחלה, על צורכי החולים ועל ההתמודדות היומיומית עם המחלה. ניר אלון המקסימה שלנו הייתה כוכבת של סרט מיוחד מאוד שהוקרן עבור הקהל. בין ההופעות השונות היה חלק מרגש ונוגע ללב במיוחד כאשר שירן דהן המדהימה שלנו עלתה לשיר את "צעיר לנצח" יחד עם רמי קלינשטיין. הקהל התרגש מאוד, מחה כפיים זמן רב. בין היושבים בקהל נשמעו משפטים כמו "שירן היא המבצעת הכי מדהימה ומרגשת של הערב" - כל הכבוד לשירן!

בסך הכל ערב מרגש ומופלא!! תודה רבה למנכ"לית העמותה שלנו אורלי דרור - אזוריאל ולכל אלו שסייעו לארגן ערב מופלא כזה.

השתתפות ב"תערוכת כל העמותות" של בנק הפועלים וקרן שרי אריסון

השנה ב-04/09-05/09 בימים שישי ומוצאי שבת השתתפה העמותה למאבק במחלת ה-A-T, באירוע התרמה גדול למען כל העמותות, בחסות שרי אריסון. זו הפעם השלישית שהעמותה שלנו משתתפת באירוע מסוג זה. באירוע הוצגו התכנים שהעמותה מבקשת לקדם - שיפור איכות חיי החולים וגיוס משאבים למציאת התרופה למחלה. בתערוכה נמכרו פריטים שונים שנתרמו במיוחד לעניין זה: ערכות של שמן זית ויין, עבודות של אמנים שונים ועוד..



המלצות המרפאה הארצית לחולי A-T, בביה"ח ספרא, תל השומר.

1 ד"ר שושנה שפירר, סגנית מנהל היחידה לרפואת שיניים ולילדים וחולים מורכבים.

לילדים הסובלים מתסמונת ה-A-T ישנה אזהרה גורפת לביצוע צילומי רנטגן, לפיכך יש חשיבות רבה בשמירה על השיניים. בניגוד לילדים אחרים אשר ניתן לאתר אצלם מוקדי עששת קטנים בעזרת צילומי רנטגן, הרי במקרה של ילדיכם, גילוי העששת נעשה מאוחר והטיפול מורכב בגלל ההימנעות מצילומים.

מכאן שההקפדה על בריאות השיניים מאד חשובה, והרי לפניכם מספר המלצות:

- עם בקיעת השן הראשונה בפה יש להקפיד על צחצוח שיניים פעמיים ביום עם משחה המכילה פלואוריד (החל מגיל שנתיים). רצוי שהצחצוח יתבצע ע"י אחד ההורים או מטפלת.
- מגיל 6 שנים יש לבצע שטיפות עם מי פה המכילים פלואוריד, בפיקוח מבוגר.
- יש להימנע משתייה מתוקה. ניתן לפעמים לשתות בזמן הארוחה בלבד שתייה מתוקה, אך לא מוגזת. (גם משקאות מוגזים דיאטטיים גורמים לעששת).
- יש להקפיד על צריכה מועטה ומרוכזת (פעם ביום) של ממתקים וחטיפים שונים, כולל חטיפים מלוחים.
- יש להקפיד על טיפול אצל השיננית אחת ל-3-4 חודשים וביקורת אצל רופא שיניים אחת ל-6 חודשים.

2 גיל סוקול, פיזיותרפיסט, מרפאת ריאות והיחידה הארצית ל - C.F.

רקע: חולי A-T סובלים מזיהומים חוזרים ונשנים הפוגעים בעיקר בדרכי הנשימה.

זיהומים אילו גורמים לריבוי הפרשות, דלקות ריאה והתקדמות המחלה הריאתית.

סיבוכים נשימתיים מהווים את הגורם העיקרי לאשפוז בבית חולים ולהתדרדרות במצב הבריאותי של החולים.

טיפול ומניעה: על מנת למנוע את הסיבוכים הריאתיים, יש חשיבות לניקוז ההפרשות מהריאות.

חוסר היכולת של החולים לנקז את ההפרשות נובע מ:

שיעול לא יעיל, תנועתיות מוגבלת עקב הישיבה הממושכת וחולשת שרירי הנשימה.

כתוצאה מכך יש חשיבות עליונה לביצוע פיזיותרפיה נשימתית באופן קבוע הן כטיפול והן כמניעת סיבוכים

נשימתיים.

המלצות:

מומלץ לבצע את הפיזיותרפיה על ידי מטפל מוסמך, אך בהעדר מטפל ניתן לבצע את הטיפול על ידי ההורים, או המטפל האישי של הילד.

ההדרכה לביצוע הפיזיותרפיה הנשימתית ניתנת על ידי הפיזיותרפיסט הנשימתי במרפאת הריאות בבית החולים לילדים על שם ספרא בתל השומר. ההדרכה כוללת שימוש באביזרי נשימה כגון "טרי פלו", ההדרכה לעזרה

בשיעול, שימוש במכשיר משעל והדרכה להפעלה כללית של חגורת הכתפיים. כל זאת במטרה לייעל את מערכת הנשימה, לשמור על "ניקיון" הריאות ולמנוע דלקות ריאה וסיבוכים נשימתיים.

מכשיר "טרי פלו"

TAMROFEGREM * \ EPAHS



מכשיר משעל

TAMROFEGREM * \ EPAHS



3 טל שדה - קון, דיאטנית קלינית.

התזונה מספקת לגוף אבות מזון חשובים לגדילה ובעלת חשיבות רבה בעיקר כאשר מדובר בילדים הסובלים ממחלת ה-A-T. ילדים חולי A-T זקוקים מראש ליותר קלוריות וחלבון מאשר ילדים רגילים בגלל אופי המאמץ עקב המחלה הבסיסית. אולם מחלת ה-A-T עלולה לגרום לקושי בלעיסת מזון ובליעתו וכתוצאה מכך חוסר עליה מספקת במשקל הגוף, עד כדי ירידה בעקומות הגדילה. במסגרת המרפאה הארצית לחולי A-T, הילדים עוברים הערכה תזונתית במטרה לבנות תפריט מועשר, אשר תואם את יכולות האכילה שלהם.

לפניהם מספר טיפים:

- מומלץ לאכול ארוחות קטנות לעיתים קרובות
- מומלץ לשלב מזונות בעלי ערכים תזונתיים כגון: דגנים וקטניות, חלב ומוצריו, בשר ומוצריו, ביצה, שומן מן הצומח (אבוקדו, שמן זית או קנולה). מומלץ להפחית במזונות בעלי "קלוריות ריקות", כגון: חטיפים, ממתקים ושתייה ממותקת.
- מומלץ להקפיד על ישיבה נכונה ומנח ראש נכון בזן האוכל ולאחריו - מצב מאונך וזקוף הוא המנח הרצוי, זאת על מנת להקל על תהליך הבליעה.
- מומלץ לחתוך את המזון כך שלילדים יהיה קל יותר ללעוס ולבלוע, יש לוודא בליעה לפני מתן דבר מזון נוסף.
- במידה והילדים שותים בעזרת קשית, יש להקפיד על לגימות קטנות, שכן לגימות גדולות עלולות לגרום לאספירציה (כניסת מזון למערכת הנשימה).
- ישנם ילדים המתקשים באכילת מזון מוצק. יש להתאים עבורם את מרקם המזון, כך שיהיה דייסתי ורך.
- יש להציע להם מזונות מותאמים כגון: מעדני חלב, פודינג, קומפוט פרי, ירק מבושל, מרק מוקרם, תבשילים רכים, כמו פסטה רכה ברוטב, פירה עם חמאה/מרגרינה, גלידה.
- במקרים של קושי בבליעת מזון מוצק יש להימנע ממזון יבש וקשה לבליעה כגון: קרקרים, עוגיות, בשר קשה, פרי וירק טריים. מזונות אלה ידרשו מאמץ רב ויאריכו את משך הארוחה.
- ישנם מקרים בהם מומלץ להימנע ממזון שעלול להידבק לחלל הפה, כגון: לחם, פיצה, במבה.
- ניתן להיעזר במשקאות המכילים יותר קלוריות כמו מילקשייק, חלק, שוקו.
- לעיתים יש צורך בהסמכת המשקאות.
- בכל מקרה, מומלץ להיוועץ בדיאטנית קלינית בבניית והתאמת התפריט.

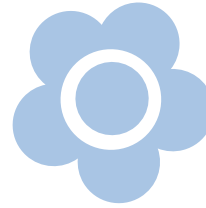
4 הנחיות להתנהגות בסימני שפעת החזירים - ד"ר ברקון, מומחה לאימונולוגיה קלינית, ד"ר גליה ברקאי, מומחית במחלות זיהומיות בילדים

באביב 2009 החלה להתפשט בעולם וגם בישראל שפעת חדשה המכונה שפעת 2009 A/H1N1 או בכינויה "שפעת החזירים". המחלה מתבטאת בחום (38° או יותר) ותסמינים של מחלה דמוית שפעת כגון: נזלת, כאבי גרון, שיעול, כאבי שרירים או קוצר נשימה.

קיימת תרופה (טאמיפלו) היעילה כנגד המחלה. התרופה ניתנת בכדורים או בסירופ למשך 5 ימים, והיא יעילה רק אם ניתנת תוך 48 שעות מהופעת סימני השפעת. אין המלצה לטיפול שגרתי או מניעתי בטאמיפלו. הטיפול מומלץ לחולים קשים הנזקקים לאשפוז או לחולים עם גורמי סיכון למחלה קשה.

מחלת ה-A-T (אטקסיה טלנגיאקטסיה) הינה מחלה בה קיים חסר חיסוני ולכן החולים שייכים לקבוצת חולים בסיכון למחלת השפעת 2009 A/H1N1.

לחולים אלה, מגיע טיפול בטאמיפלו בעת הופעת סימני מחלה דמוית שפעת (חום + תסמין נשימתי כלשהו),



ללא צורך בלקיחת דגימה לאישור שאכן מדובר בשפעת זו. לפיכך, אנו ממליצים לכם, בכל מקרה של חשד למחלה אצל ילדכם, לגשת בהקדם לרופא המטפל על מנת להתחיל בטיפול תרופתי על פי ההמלצות של משרד הבריאות, וכן עדכנו אותנו טלפונית. כמו כן, במקרה של חשד למחלה אצל בן משפחה יש לנסות, ככל האפשר, למנוע מגע עם ילדיכם עד 24 שעות לאחר חלוף הסימפטומים, ולפנות לייעוץ של הרופא המטפל ולבדוק האם גם לבן המשפחה החולה בשפעת קיימים גורמי סיכון המצדיקים טיפול בטאמיפלו. במקרה של החמרה בתסמיני השפעת, למרות הטיפול התרופתי, לחזור להערכה אצל הרופא המטפל או בבית החולים הקרוב למקום מגוריכם.

5 חשיבות העמדה פסיבית (העמדה בעמידון) - לחולי A-T

הקדמה:

חוסר ניידות בשל ריתוק למיטה או לכיסא גלגלים לטווח ארוך, עלול להביא לתהליך של הידרדרות פיזיולוגית וביוכימית משמעותית, לרוב המערכות והאיברים בגוף. השפעות אלו נקראות גם תסמונת חוסר ניידות. מחלת ה-A-T (אטקסיה טלנגיאקטסיה) הינה מחלה ניוורולוגית מתקדמת אשר החולה בה מאבד את יכולת הניידות לקראת סוף העשור הראשון לחיים. במחלה זו קיים חסר חיסוני ראשוני, המשפיע על יכולת הגוף להתמודד עם זיהומים. בשלב בו הילד החולה מאבד את יכולת הניידות ונזקק לאביזרי עזר לניידות ובעיר לכיסא גלגלים, מתרחשים שינויים פיזיולוגיים וביוכימיים בגוף. לאור זאת נדרשת התאמה של טיפולי פיזיותרפיה והעמדה פסיבית - העמדה בעמידון, למניעת הסיבוכים המשניים לאובדן יכולת ניידות.

תהליכים העלולים להתרחש בעקבות חוסר ניידות:

- דילדול העצם (אוסטאופורוזיס), שיכול בהמשך להביא גם לשברים פתולוגיים ושקיעת סידן ברקמות הגוף ובמפרקים.
- ניוון השריר וירידה ביכולת תפקוד השריר.
- בנוסף: השרירים מתכווצים ומתקצרים. לא ניתן לשחזר את טווח הפעולה שלהם, אלא באמצעות ניתוח בלבד.
- עלולה להתרחש הגבלה בתנועות של מפרקים.
- הגברת הסיכוי לפתח פצעי לחץ, הדגש בעיקר על העכוז.
- הגברת הסיכוי לפתח דלקות ריאה בגלל:
 - א. ירידה בנפח נשימה
 - ב. ירידה ביכולת השיעול ופינוי הפרשות מהריאות
- אפשרות לפתח עצירויות בשל האטה בפעילות מערכת העיכול.

יתרונות של עמידה פסיבית - העמדה בעמידון:

- מניעת תהליך של דילדול העצם ואף הגברת מסת העצם על ידי עמידה.
- מניעה ואף שיפור של קיצורים או עיוותים שנוצרות עקב חוסר הניידות.
- מניעת דלקות שתן
- הקטנת הסיכוי לפצעי לחץ בעת שינוי לתנוחת עמידה.
- **משמעות פסיכולוגית** - מחקרים רבים מראים כי לעמידה זקופה ישנה השפעה חיובית על ההערכה העצמית של האדם, הדימוי העצמי ומצב הרוח של האדם.

לכן חשוב להעמיד את הילד החולה, כאשר הוא אינו הולך ונעזר באביזרי שיקום, בעמידון כל יום בשבוע, עדיפות לפעמיים ביום חצי שעה פעם אחת וחצי שעה פעם נוספת - על מנת שיהיה תוקף ליתרונות העמידה.

מתורגם מתוך:

Stewart, T.P., THE PHYSIOLOGICAL ASPECTS OF IMMOBILIZATION AND THE BENEFICIAL EFFECTS OF PASSIVE STANDING

הגהה והתאמת תוכן למשפחות: אפרת שנהוד - מנהלת יחידה לטכנולוגיות שיקומיות, יונית לוי אחות מתאמת, ג'אנה פרץ עו"ס.

ילד העומד בעמידון מסוג STANBY-3

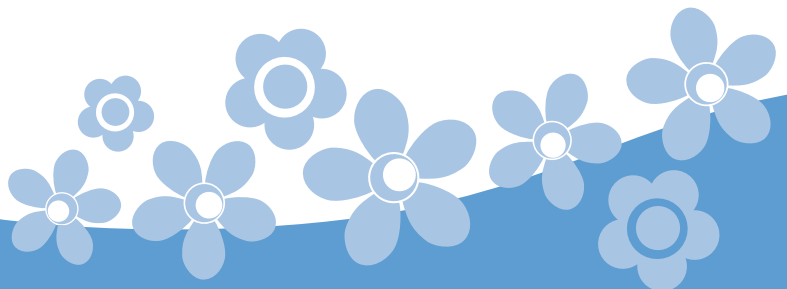
התמונה באיכות ירודה!!!



6 מספר פרטי ציוד להשאלה שנתרמו למרפאה הארצית לחולי A-T בביה"ח ספרא.

השנה קיבלנו למרפאה הארצית מספר פרטי ציוד שיקומי ונשימתי שגויס בהצלחה מתרומות מקרנות מיוחדות משווייץ על-ידי העמותה למאבק במחלת ה-A-T. הציוד כולל 4 טיולונים בגדלים שונים, 3 עמידונים, מכשיר משעל ומד סטורציה.

הציוד מושאל על פי המלצות הגורמים המקצועיים (שיקום ילדים ומרפאת ריאות בלבד), לפי מידת הצורך והדחיפות. כמו כן נוהל ההשאלה הכללי של תל השומר קובע - השאלה לפרק זמן קצר ומוגבל, ההשאלה תמורת התחייבות על שמירת הציוד ותקינותו וכן החזרתו בשלמותו במועד שנקבע. ההשאלה על סמך פיקדון לתל השומר. פרטים נוספים - במרפאה הארצית.





לימודים בבית הספר - דף הדרכה להורה

ג'אנה פרץ - עובדת סוציאלית
הגהה מיוחדת על ידי מורה לחינוך מיוחד

ילד חולה A-T סובל עקב המחלה ממגבלות פיזיות שונות כגון בעיות בתנועה ובדיבור, העשויות להקשות על תפקודו בבית הספר. על כן חשוב מאוד שההורים ייקחו חלק פעיל בשילובו בבית הספר, כך שייעשה באופן היעיל ביותר.

מומלץ להכיר את צוות בית הספר ולהעביר אליו מידע על המחלה. דפי מידע מיוחדים ניתן לקחת מהמרפאה הארצית לחולי A-T בתל השומר. כמובן אפשר ורצוי לתת לצוות בית הספר פרטי קשר עם המרפאה למקרה שתתעוררנה אצלם שאלות או שירצו להתייעץ בעניין.

כיצד יוכל מתן המידע להועיל לילד?

צוות בית הספר יכיר את המחלה ויוכל להתאים את סביבת הלימודים בצורה טובה יותר לילד. הצוות יוכל לדבר עם התלמידים האחרים בכיתה ולהסביר להם את המתרחש עם הילד החולה בצורה שמתאימה להם, שתקל עליכם ועל הילד. הבנה טובה יותר לגבי המחלה ומהלכה, תוכל לסייע לכם, לבנות עם צוות בית הספר, סדר יום מותאם לילדכם, באופן שיעזור לו למצות את הפוטנציאל שלו וליהנות מהסביבה החברתית בלי להתעייף יתר על המידה.

יחסים עם חברים בכיתה

לרוב ירצו ואף ישמחו בני כיתתו וחבריו של הילד לעזור לו במשימות הפיזיות. חשוב לדבר על כך עם הילד על מנת לבדוק איתו איזה סוג עזרה מתאימה לו יותר ואיזו מתאימה פחות. לאחר מכן, כדאי לדבר עם המורה ולסכם איתה על אופן שילובו של הילד בכיתה. רצוי לערוך יחד עם המורה שיחה בכיתה, להסביר את מצבו הפיזי של הילד ולהדריך את בני הכיתה כיצד יוכלו לסייע לו (לפתוח את הדלת, להביא משהו ועוד..).

החינוך בשילוב

בישראל קיימות שלוש שיטות חינוך ממלכתיות: החינוך הרגיל, החינוך בשילוב והחינוך המיוחד.

משמעות החינוך בשילוב הינה שילובו של ילד בעל צרכים מיוחדים במסגרת של בית ספר רגיל, בדרך כלל במקום מגוריו, כאשר נעשו עבורו התאמות שונות, על מנת לסייע לו להשתלב בכיתה וללמוד. בתכנית שילוב, אמור התלמיד המשולב, ללמוד בקצב ובתכנית זהה לשאר התלמידים, בעזרת התאמות שונות המסייעות לו להתגבר על מגבלותיו. רוב התלמידים חולי ה-A-T מתחילים את דרכם בכיתה א', בבית ספר רגיל במקום מגוריהם - בתכנית "שילוב". בגלל קשייהם להסתדר באופן עצמאי בכיתה, מקבלים ילדים אלו התאמה של סיוע אישית (למספר שעות מוגבל בהתאם להוראות משרד החינוך ומשרד הבריאות).

הסייעת האישית של הילד בחינוך בשילוב

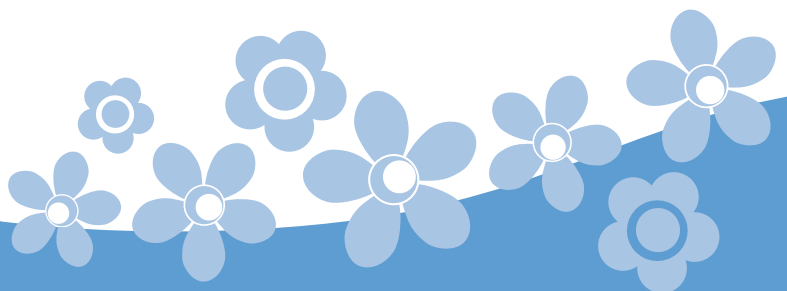
בישראל אין דרישה מן הסייעת האישית, להכשרה מיוחדת כלשהי. כך גם לסייעת האישית הניתנת לתלמיד חולה A-T. יתכן שבית הספר יספק לסייעת הדרכה מסוימת כיצד לסייע לתלמיד מבחינה פיזית, אך תפקיד ההוראה של התלמיד הינו בידי המורה בלבד. אין לצפות מן הסייעת שתלמד את הילד, אלא שתסייע לו בהתארגנות מן הבחינה הפיזית בלבד.

חשוב מאוד שהסייעת תעשה את הקשר השוטף בין המורה והתלמיד, על מנת לראות כי התלמיד מצליח לעמוד במשימות וכי הוא מפנים את הנלמד.

כיוון שהתלמיד מבלה שעות רבות בכל יום יחד עם הסייעת שלו - חשוב לבדוק שהילד מסתדר עם הסייעת ומרגיש נוח איתה. יש לוודא כי הסייעת האישית מסייעת לילד במה שהוא זקוק לו בלבד. כלומר, חשוב לאפשר לילד להיות עצמאי ולבצע בעצמו פעולות במידת האפשר, כאשר הסייעת תסייע לו במידה והוא מתקשה בפעולות מסוימות. יתכן שבגלל כוונות טובות, הסייעת אולי תתפתה לעשות קיצורי דרך בשביל התלמיד. למשל, לרמוז לו על פיתרון תרגילים, לפתור בשבילו תרגילים וכו'. כך גם המורה תקבל רושם מוטעה על ידיעותיו של התלמיד וגם התלמיד עצמו כמובן, לא זוכה להתנסות ולמידה.

חשוב לדבר עם הסייעת, על מנת שתבין את המטרות של הילד בבית הספר ואיזה סוג של סיוע נדרש ממנה.

החינוך המיוחד - בארץ קיימות מסגרות שונות של חינוך מיוחד: כיתה קטנה בבית ספר רגיל - בה חומר הלימוד מותאם לרמת היכולת של התלמידים. כיתת חינוך מיוחד בבית ספר רגיל ובית ספר לחינוך מיוחד. ברוב מסגרות החינוך המיוחד, יש אפשרות של כיתה או בית ספר לתלמידים בעלי קוגניציה תקינה (יכולת שכלית רגילה), אך בעלי נכויות פיזיות שונות. בדרך כלל בכיתות ובתי ספר כאלו, יש מספר מצומצם מאוד של תלמידים בכיתה (עד 21-01 בכיתה). בכיתה מורה מיוחדת, אשר קיבלה הכשרה ללמד ולבנות תכנית לימודים מותאמת אישית לכל אחד מן התלמידים, באופן בו יוכל כל תלמיד לממש את הפוטנציאל שלו בצורה הטובה ביותר. בנוסף, ישנה סיעת ולעיתים שתי סיעות. בבתי הספר ובכיתות החינוך המיוחד מקבלים התלמידים טיפול לים פרא-רפואיים משלימים כמו: ריפוי בעיסוק, פיזיותרפיה, טיפול רגשי, קלינאית תקשורת וכו'.



הסתגלות החולה ומשפחתו למחלת ה-A-T

ג'אנה פרץ - עובדת סוציאלית

מ

חלת ה-A-T הינה מחלה, רב מערכתית מורכבת, המשפיעה על תחומים רבים בחיי הילד החולה ומשפחתו. ההתמודדות עם מורכבות המחלה, בשלביה השונים עלולה להיות מלחיצה וקשה עבור הילדים ומשפחות החולים. רוב המשפחות מסתגלות היטב לקשיים, אך לעיתים סיוע או ייעוץ של גורם חיצוני, יכול לסייע למשפחה בפתרון בעיות שונות. מומלץ לפנות סיוע חיצוני של אנשי מקצוע (יועצת בית ספר, עובד סוציאלי בסניף קופת החולים, במכון להתפתחות הילד וכו.), בפרט בזמני מעבר, כאשר מתרחשים שינויים במשפחה או כאשר חלה הידרדרות כלשהי במצבו של הילד. סיוע חיצוני יכול לעזור בהתארגנות והסתגלות מוצלחת יותר לשינויים ומאפשר בניית אסטרטגיות התמודדות חיוביות לכל בני המשפחה, להורים, לאחים ולילד חולה ה-A-T.

חולי A-T ומשפחתם מתמודדים עם שינויים שונים בעקבות המחלה. כאשר המשפחה מסתגלת לשינויים, עלולות להופיע בעיות שונות כמו: התמודדות עם האבחנה, התמודדות עם אובדן היכולות והסתגלות לאורך חיים בהתאם, השלכות המחלה וצפי לעתיד. התמודדות עם דאגות אלו בצורה פתוחה, תקל על ההסתגלות לשינויים אלו. חשוב לאסוף את כל המידע הנכון בנוגע למחלה וכן לתהליכים ההתפתחותיים שעובר הילד באותו זמן. כך, יהיה אפשר להבין את המתרחש בצורה מלאה יותר וכן להכין את התשובות לשאלותיו של הילד, בהתאם ליכולת ההבנה שלו באותו גיל.

לילד קטן חשיבה קונקרטית והוא זקוק להסבר אחר מאשר ילד גדול. בנוסף, ילדים בשלבי התפתחות שונים מבקשים לדעת דברים שונים. חשוב לאפשר לילד לשאול שאלות, לאפשר לו להבין יותר טוב את השינויים שעוברים עליו, אך כדאי לעשות זאת בהתאם ליכולתו של הילד להבין, מבלי להיכנס לפרשנויות שהוא יתקשה להבין. לדוגמא, (1) השלכות ארוכות הטווח של המחלה, מדאגות קרוב לודאי את ההורים הרבה יותר מאשר את הילד הצעיר. כאשר הילד אולי מודאג הרבה יותר ממסוגלותו לבצע משימה זו או אחרת בהצלחה. או כשלא מאפשרים לו להשתתף בפעילות מסוימת יחד עם חבריו. הניסיון עם ילדים חולי A-T מראה שהילדים שמחים ומעריכים מאוד שינויים לטובה, למשל כאשר עזרים טכנולוגיים מאפשרים להם לבצע משימות שונות בהצלחה רבה יותר ובקלות רבה יותר. גם ההורים יכולים ליהנות מהצלחות מידיות בנוסף לדאגות לתווך הרחוק.

הילד הקטן חולה ה-A-T מתמודד עם קשיים שונים ועליו להסתגל לשינויים שעוברים עליו. הקושי העיקרי אצל הילד הקטן הוא ההתמודדות עם תחושת השונות מחברים בני גילו. אולי הוא מתקשה בהליכה, זקוק לעזרת הזולת או משתמש באביזרי ניידות, וכבר אינו יכול להשתתף בכל הפעילויות של בני גילו. אולם כאשר הילד קטן, יתכן שלעיתים הוא יתקשה לזהות או לבטא את רגשותיו. עם הזמן הוא חווה אובדן של יכולות מסוימות, אובדן של עצמאות, תחושת השונות, היכולת להיות בקצב התפתחותי זהה לבני גילו. התמודדות עם שינויים אלו יכולה להיות מתסכלת בשביל הילד ולהשפיע על הערכתו העצמית. יתכן שהילד ירגיש חוסר אונים, שעלול להוביל לתחושה של חוסר מוטיבציה או דיכאון.

חשוב מאוד לאפשר לילד תחושת שליטה על הסביבה שלו. כלומר לתת לילד הזדמנויות לעשות בחירות, לקחת חלק פעיל בחיי היומיום שלו. כדאי לאפשר לילד להיות יצירתי לתכנן יחד איתו ולאפשר לו לקבוע. אפילו אם מדובר בהזדמנויות מיוחדות שההורים יוצרים עבור הילד שיוכל לקחת חלק פעיל בחלקים שונים בחייו.

בתקופות של שינויים, של הסתגלות לאובדן יכולות מומלץ להתייעץ עם אנשי מקצוע החינוך והטיפול (מחנכים, פסיכולוגים התפתחותיים וכו.). יחד עם איש המקצוע אפשר לבנות אסטרטגיות שונות על מנת להעצים את תחושת השליטה של הילד על חייו, להגביר את תחושת הערכה העצמית והמוטיבציה שלו.

פעילות חברתית

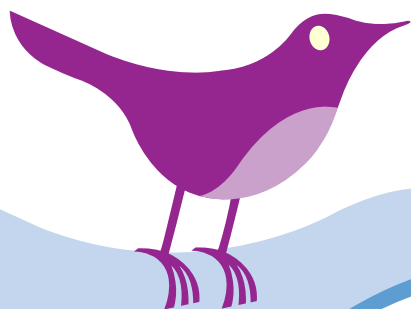
לפעילות חברתית תפקיד חשוב באיכות חייו והסתגלותו הרגשית של הילד. יחסי חברות טובים עם ילדים בני גילו מאפשרים תחושה חיובית, מעודדים, מעלים את המוטיבציה, מהווים הסחת דעת מבעיות אחרות. יחסי חברות טובים יכולים להגביר את הביטחון העצמי וההערכה העצמית של הילד ובאופן כללי להשפיע לטובה על איכות חייו. אולם, ילד חולה A-T עלול להיתקל בבעיות שונות ביחסיו עם חברים בני גילו. אולי יהיה לו קושי בתקשורת, כלומר לחבריו יהיה קשה להבין מה בדיוק הוא אומר. יתכן והילד מזוהה כשונה ומבודד מפעילויות חברתיות שונות. (1), הורים מדווחים שהילדים הופכים למתוסכלים ומרגישים "בחוץ", כיוון שכבר אינם יכולים לעסוק בפעילויות מסוימות משותפות יחד עם בני גילם כמו ספורט. הילדים עלולים לפתח סימני לחץ או דיכאון, ערעור בהערכה עצמית.

לכן, **חשוב לסייע לילד לרכוש קשרים חברתיים**, בפרט, בנוסף למסגרת בית הספר. חשוב לסייע לילד לבנות מערכות יחסים חברתיות חיוביות כבר מגיל צעיר מאוד, כך הילד ילמד מיומנויות חברתיות בסיסיות שיסייעו לו בהמשך החיים ביחסים בין חברים. בהמשך, כאשר הילד גדל, ילדים בני גילו בדרך כלל ישתתפו בפעילויות שונות שהוא אינו יכול להשתתף בהן. בשלב זה חשוב לסייע לילד לפתח תחומי עניין אחרים וכן לסייע לו להשתלב במעגלים חברתיים נוספים.

למשל; השתתפות בפעילויות לילדים מיוחדים אחרים, כמו מועדוניות שיקומיות, מועדוניות של אלי"ן או חוגים בבית הגלגלים למשל. כך יוכל הילד למצוא תחום עניין חדש, להשתלב בחברת ילדים בני גילו וכן להרגיש שייך. להרגיש חלק מאותה קבוצת ילדים, כיוון שמדובר במסגרות מותאמות לילדים עם יכולות דומות לשלו ומוגבלויות דומות לשלו. כך הילד יוכל לחוות הצלחה חיובית, ליהנות מקשרים חברתיים חדשים, הערכתו העצמית, המוטיבציה שלו ואיכות חייו יעלו.

בנוסף - היום עם פיתוח טכנולוגיות ממוחשבות ואינטרנט מחשב שונים, הילד יכול להשתתף בפעילות מהנה ואהובה עליו ועל בני גילו באמצעות משחק מחשב משותף. כאשר על המחשב ילד חולה A-T יכול ליהנות מפעילות משותפת יחד עם חברים בני גילו. לכן חשוב ליצור במידת האפשר הזדמנויות כאלה של פעילות משחק מחשב משותפת. כמו כן בעזרת המחשב יוכל ילד חולה A-T להתחבר לתחביבים חדשים כמו התכתבות במייל עם חברים, משחקי חשיבה במחשב, עיצוב, כתיבה ועוד..

(1)- (Rev. 2008) Jane C. Kunze - Kennedy Krieger Institute- <http://www.communityatcp.org/Page.aspx?pid=1305>



מידע לרווחת המשפחה

(עובדת סוציאלית - גב' ג'אנה פרץ).



1

מידע למיצוי זכויות - התאמת תנאי דיור לאנשים עם מוגבלות בניהול -

משרד הבריאות + משרד השיכון

הורים לילדים אשר תנועתם ו/או תפקודם מוגבלים עקב מחלה או פגיעה במערכת המוטורית, זכאים לסיוע לצורך מימון שינויים או שיפוצים פנימיים וחיצוניים בדירה, החיוניים לתפקוד ולניידות הילד בדירה ובדרכי הגישה אליה. מדובר בהרחבת פתחים ובהתאמתם לצורך מעבר עגלת נכים, שינוי במבנה השירותים הסניטאריים, משטחי גישה לנכים, תמיכה ומעלונים.

הזכאות נקבעת על ידי ועדה בין-משרדית המשותפת למשרד הבריאות ולמשרד השיכון.

את הסיוע ניתן לקבל באחד מסוגי הדירות הבאות:

- דירה שבבעלות המשפחה.
- דירה במסגרת הדיור הציבורי בה מתגוררת המשפחה בדמי מפתח.
- דירה בה מתגורר הילד דרך קבע, בבעלות קרוב משפחה מדרגה ראשונה (כולל סבים).

מי זכאי

1. ילד שתנועתו ו/או תפקודו מוגבלים עקב מחלה או פגיעה במערכת המוטורית ודירתו אינה מותאמת למגבלותיו.
2. ילד עם נכות אשר חלה הרעה במצב בריאותו ועקב מגבלותיו, ישנה חובה להתאים את
4. סיוע להתקנת מעלון בבית הילד - יינתן בתנאי שהילד התגורר בבית עוד לפני שהחל להתנהל בעזרת כסא גלגלים, כאשר המעלון מעניק פתרון בלעדי לבעיית הניידות שלו בבית זה.

התנאים המצטברים לקבלת הסיוע:

- קבלת הכרה על ידי מוסד לביטוח לאומי. זכאות לקצבת ילד נכה וגמלת ניידות.
- הוכח כי הדירה בה מתגורר הילד, אינה מתאימה למגבלותיו.
- הבקשה לקבלת סיוע להתאמת הדירה תוגש עוד בטרם יבוצעו שינויים/שיפוצים/ התאמות, פרט למקרים בהם העובדת הסוציאלית של לשכת הבריאות, בתיאום עם המרפאה בעיסוק, ימליצו על השינויים, ויאשרו כי הם בוצעו בהתאם להמלצות.
- המשפחה אינה מתגוררת בשכירות חודשית פרטית.

מאפייני הסיוע:

הסיוע יכול להיות מענק מוחלט (דיירים בדיור הציבורי), מענק משולב בהלוואה או הלוואה בלבד. הרכב הסיוע נקבע על פי מספר הנפשות בדירה, מספר החדרים בדירה והכנסות כל בני המשפחה. ככל שעולה רמת ההכנסה (ולאו דווקא גודל הדירה) קטן שיעור המענק המוחלט בהתאם לגודל המשפחה. במקרים שהשינוי הנדרש הוא מחוץ לדירה, כמו רמפה, מעקים וכד', יש צורך בהסכמת בעלי כל הדירות בבניין. התקנת מעלית דורשת הסכמה של 2/3 מבעלי הדירות, והתקנת מעלון דורשת הסכמת הרוב. כאשר ההתאמה נעשית בשטח ציבורי - יש להמציא היתר בנייה או לחילופין חתימה על תצהיר, כי בדקו עם הגורמים המוסמכים ברשות המקומית ואין צורך בהיתר לבניית רמפה/מעלון.

נוהל הגשת בקשה:

- יש לפנות לעובדת סוציאלית בלשכת הבריאות האזורית, במחלקת חולים כרוניים.
- מומלץ להגיע לעובדת סוציאלית בשעות קבלת קהל, למלא את כל הטפסים הנדרשים.
- אפשרות נוספת לפנות קודם ליחידה להמשך טיפול בקופת חולים, בסניף של החולה ולבקש בדיקה להתאמת דיור.
- התארגנות עם קבלן מתאים שייתן הצעת מחיר בהתאם להמלצות מרפאה בעיסוק מטעם משרד בריאות, לאחר שזו תבקר בבית החולה ותעריך את השינויים הנדרשים (כולל מדידות ושרטוטים).
- הטבות בדיור - משכנתאות - משרד השיכון
- משרד השיכון, מעניק למשפחות בהם אחד מבני המשפחה מוכר במוסד לביטוח לאומי כזכאי לקצבת נכות סיוע ברכישת דירה. סיוע זה ניתן הן לבעלי דירה והן לחסרי דירה.

הלוואה לרכישת דירה - לחסרי דיור

- הורים לילד עם נכות זכאים להלוואה מיוחדת לרכישת דירה תנאים מזכים: קבלת גמלת ילד נכה או 80% מוגבלות בניידות.
- הלוואה לשיפור תנאי דיור - לבעלי דירה
- הורים לילד עם נכות זכאים לשיפור, להטבה ולהקלה בתנאי הדיור על פי צרכיו של האדם עם הנכות. על האדם/המשפחה לפנות לבנק למשכנתאות על מנת להנפיק תעודת זכאות מיוחדת לשם רכישת דירה חלופית.

מי זכאי?

הורים לילדים המקבלים גמלת ילד נכה או גמלת ניידות, בשל הצרכים המיוחדים.

נוהל הגשת בקשה

לצורך הגשת הבקשה להלוואה והוצאת תעודת זכאות, יש לפנות לבנקים למשכנתאות ברחבי הארץ ולצרף את המסמכים הבאים:

הלוואה לשיפור תנאי דיור - לבעלי דירה

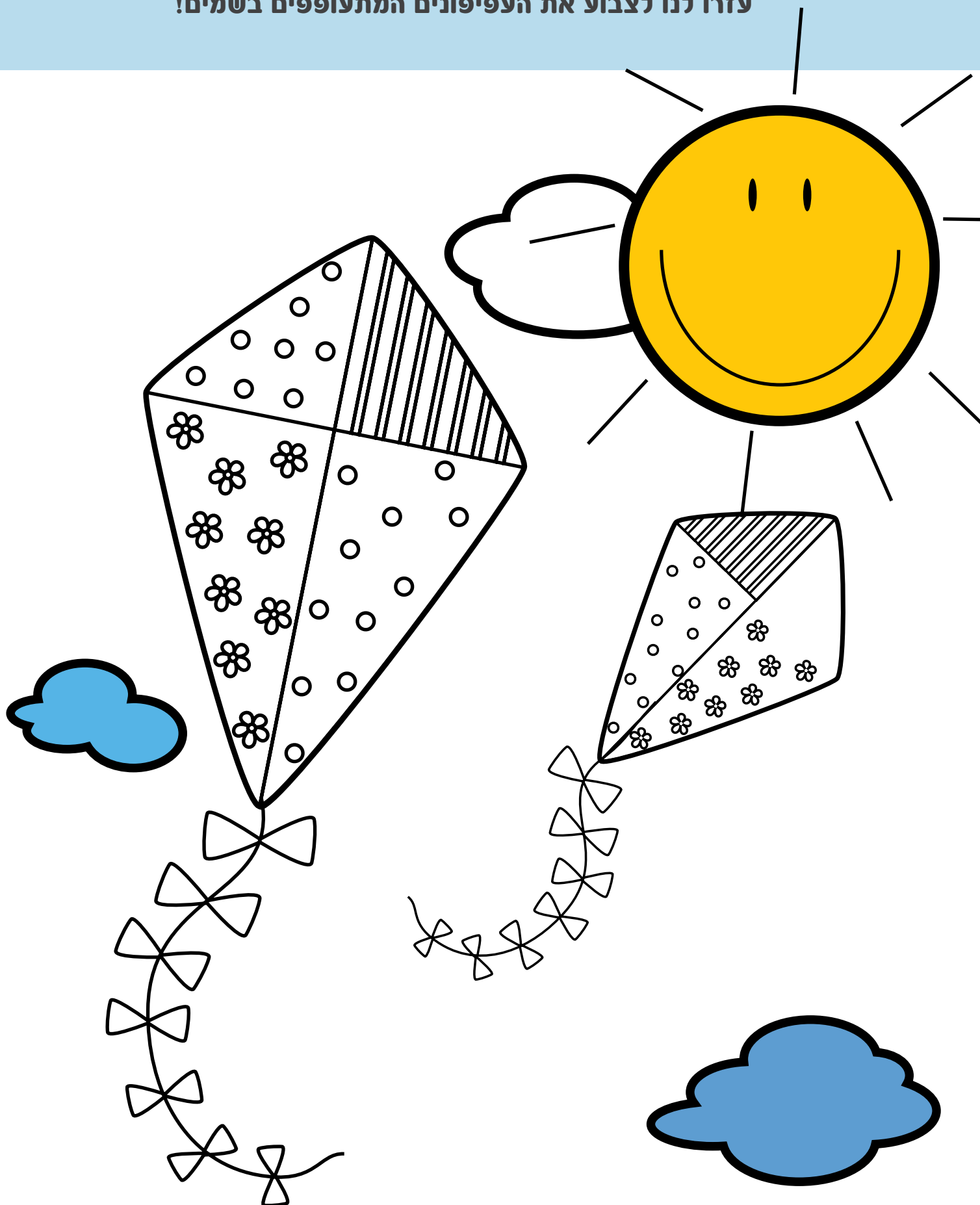
הורים לילד עם נכות זכאים לשיפור, להטבה ולהקלה בתנאי הדיור על פי צרכיו של האדם עם הנכות. על האדם/המשפחה לפנות לבנק למשכנתאות על מנת להנפיק תעודת זכאות מיוחדת לשם רכישת דירה חלופית.

נוהל הגשת בקשה:

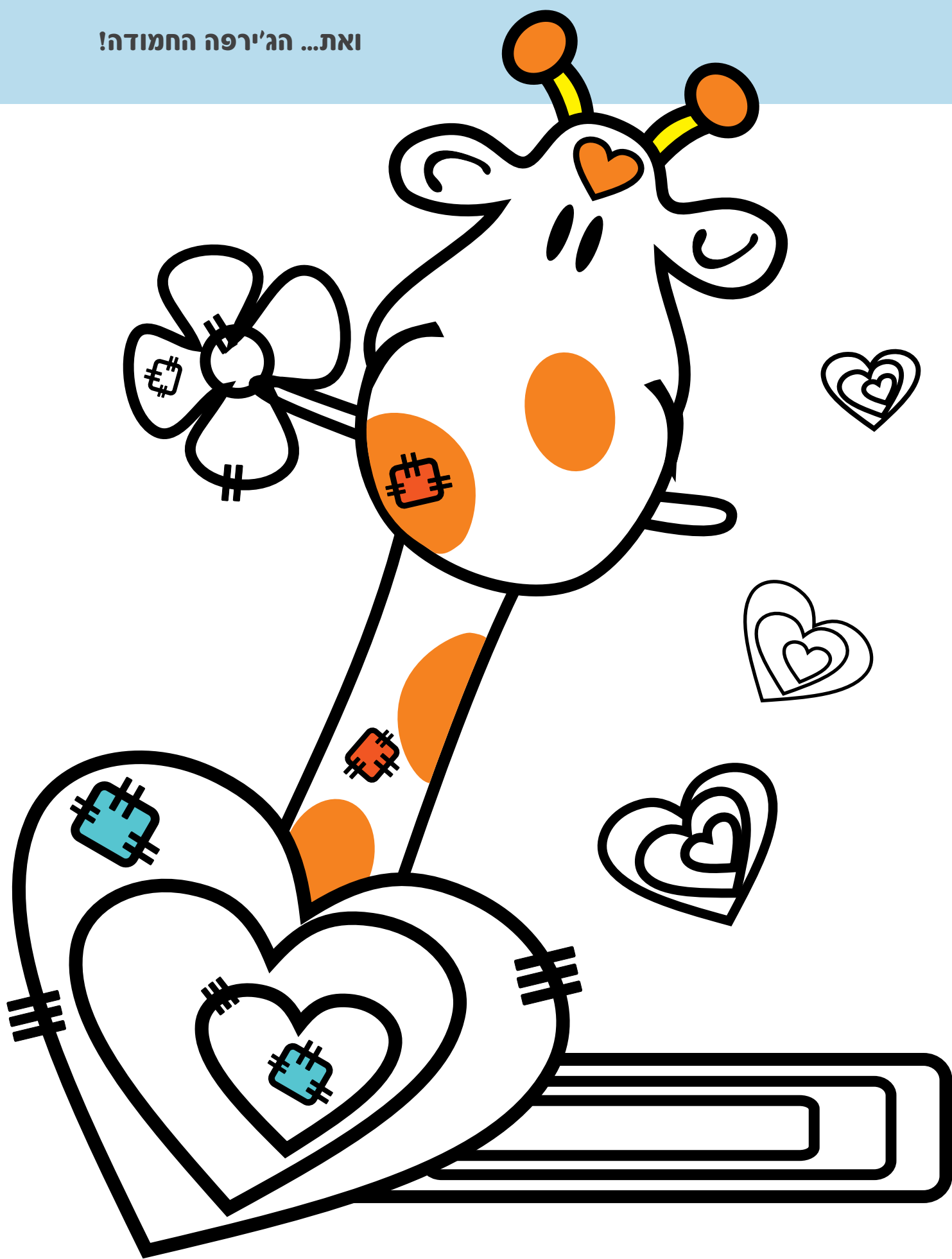
לצורך הגשת הבקשה להלוואה והוצאת תעודת זכאות, ניתן לפנות למשרד לשכת משרד הבינוי והשיכון האזורית ו/או לבנק למשכנתאות.

שעת יצירה

עזרו לנו לצבוע את העפיפונים המתעופפים בשמים!



ואת... הג'רפה החמודה!

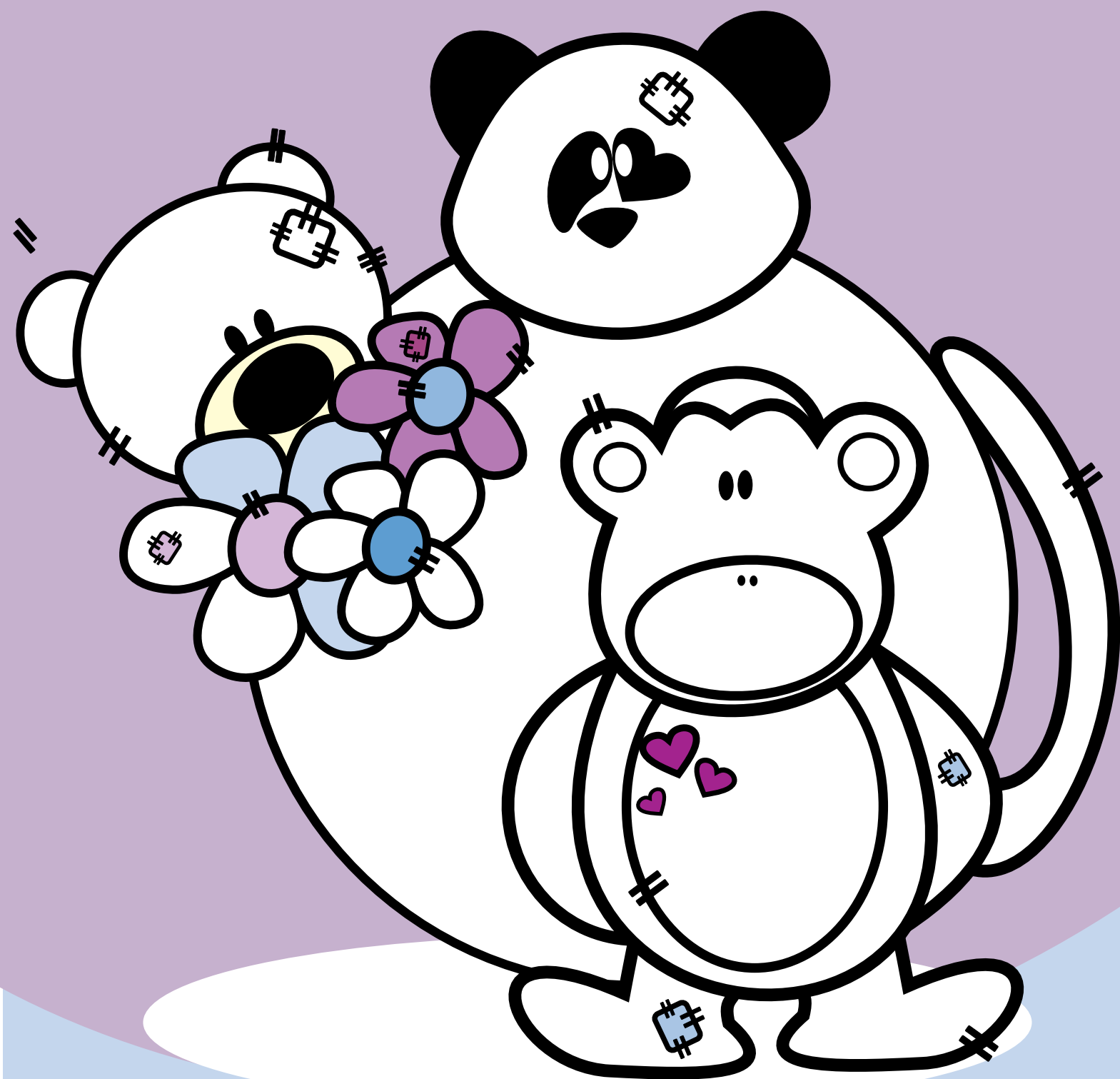


ברכות... ברכות... ברכות...

גזרו ומלאו את כרטיסי הברכה!

ובינתיים....

עזרו לנו לצבוע את החיות החמודות!



באהבה, ל

יום הולדת שמח!



לאמא ולאבא

באהבה ממני

