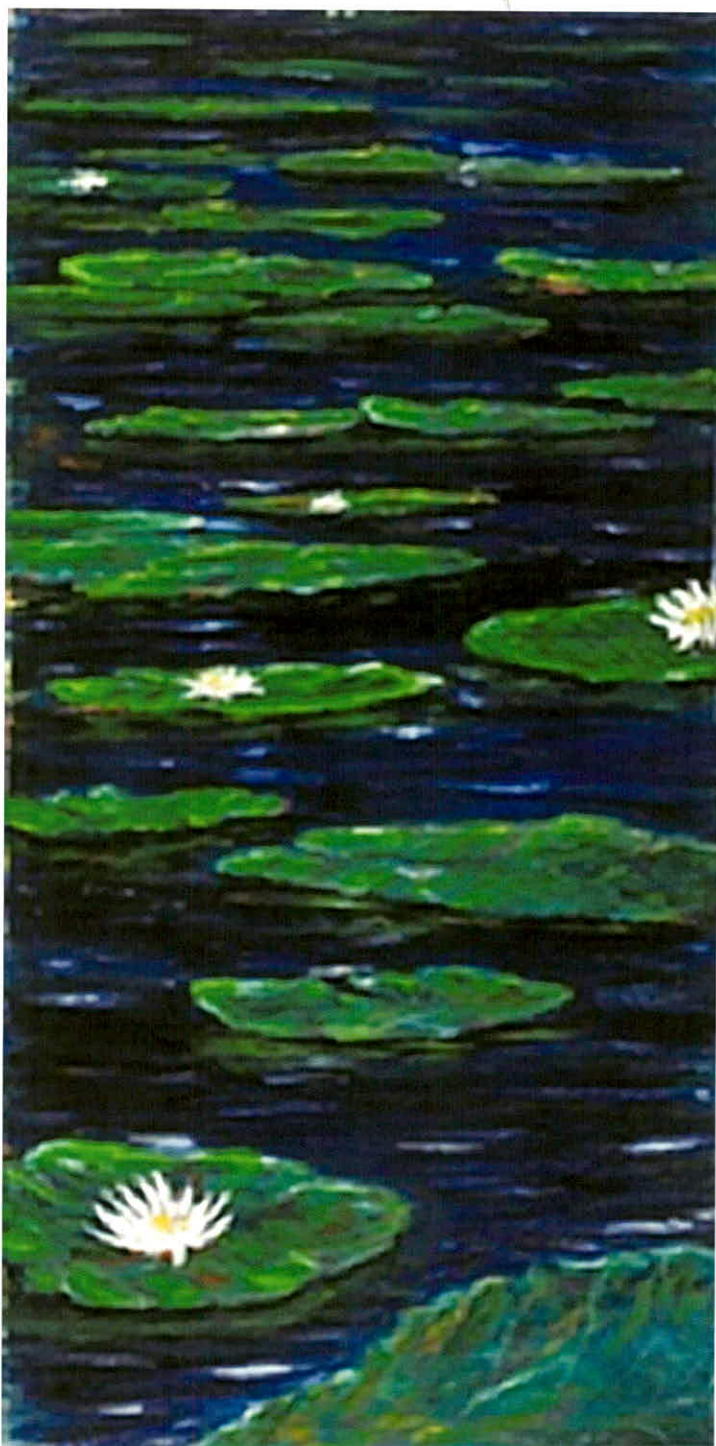




האגודה הישראלית לטרשת נפוצה
The Israel Multiple Sclerosis Society
Израильская ассоциация рассеянного склероза
الجمعية الإسرائيلية للتصلب المتعدد



**התמודדות עם בעיות הקשורות לבית הספר:
מדריך להורי ילדים ובני נוער עם טרשת**



ציור: אורן אוקסנברג

התמודדות עם בעיות הקשורות לבית הספר: מדריך להורי ילדים ובני נוער עם טרשת

פרסום של האגודה הקנדית לטרשת נפוצה
והאגודה הישראלית לטרשת נפוצה

תרגום ועיבוד: ג'נין ווסברג- האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

עריכה לשונית: "מילה טובה"

עיצוב גרפי: שלומי חגואל

דפוס: חד דפוס

מו"ל: האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

כל הזכויות שמורות להוצאת האגודה הקנדית והאגודה הישראלית לטרשת נפוצה © 2015

אין להעתיק, לשכפל או לצלם את הספר, או קטעים ממנו בשום צורה ובשום אמצעי אלקטרוני, אופטי או מכני לכל מטרה שהיא, ללא אישור מראש ובכתב מהוצאת האגודה הישראלית לטרשת נפוצה.

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה
חומה ומגדל 16, תל אביב מיקוד 67771
טלפון: 03-5377002, פקס: 03-5377004
אתר אינטרנט: www.mssociety.org.il
דואר אלקטרוני: agudaims@netvision.net.il

תוכן העניינים

1	פתח דבר
1	פרק 1
1.....	תמיכה בילדכם.....
3	פרק 2
3.....	התפתחות הילד: גילאים ושלבים.....
5.....	שלבי התפתחות תקינה ותהליכי התבגרות אוניברסליים.....
7	פרק 3
7.....	טרשת נפוצה והשפעתה האפשרית על חיי בית הספר.....
8.....	שיעורים בבית הספר.....
9.....	חיי בית הספר.....
10.....	חיברות.....
11.....	השפעה רגשית.....
11.....	הקנטות.....
13	פרק 4
13.....	עבודה מול בית הספר לקבלת שירותים עבור ילדכם.....
14.....	התאמות והתערבויות.....
17	פרק 5
17.....	כישורים ואסטרטגיות התמודדות.....
18.....	מעברים.....
19.....	רשימות מעקב לתכנון מעבר עבור ההורים.....
19.....	מעבר לשלב הראשון - טרום בית ספר עד כיתה ג'.....
20.....	מעבר לשלב המוקדם - כיתות ד' עד ז'.....
21.....	מעבר לשלב הביניים - כיתות ח' עד י'.....
22.....	מעבר לשלב המאוחר - כיתות יא' יב'.....
24	נספח I
24.....	מכתב לדוגמה הדורש תהליך והערכה של חינוך מיוחד.....
24	נספח II
24.....	תכניות התאמה לדוגמה.....
27	נספח III
27.....	משאבים וקישורים.....
27	נספח IV
27.....	הערכות קוגניטיביות/נורופסיכולוגיות.....
28.....	סוגי מבדקים ומה הם מעריכים.....
29.....	שאלות נפוצות אודות מבדקים קוגניטיביים/נורופסיכולוגיים.....
29	נספח V
29.....	מילון מונחים.....
31	סימוכין
32	פעילות האגודה הישראלית לטרשת נפוצה
34	דף קשר

פתח דבר

הורים לילדים עם טרשת נפוצה מדווחים לעתים קרובות על תסכול, הلم ואפילו חוסר אונים בבואם לעזור לילדיהם. משימת איסוף המידע המתאים להכנת הורים לסייע ולתמיכה בילדיהם בבית הספר נראית מרתיעה. מטרת מדריך זה היא לצייד אתכם בידע הנדרש בגידול ילד המתמודד עם טרשת נפוצה, ולהציע כלים ומשאבים שסייעו בידיכם לתמוך בילדכם בצורה הטובה ביותר. בעזרת מדריך זה תוכלו ללמוד על האופן בו הטרשת הנפוצה יכולה להשפיע על חיי בית הספר ולרכוש אסטרטגיות אקטיביות שימשו אתכם ואת ילדכם כדי להתמודד עם המחלה שלו.

פרק 1 תמיכה בילדכם

להיות הורים לילד עם טרשת נפוצה

מהי ההגדרה האמיתית של "הג'וב" - הורה? אנו יודעים שהורים אחראים חוקית לילדיהם עד הגיעם לגיל 18, אך מה פירוש הדבר? כמה "היגיון פשוט" כרוך בהורות ואיזה חלק מהתפקיד הוא נלמד? כאשר אנו מהרהרים על הורות, אנו חושבים תחילה על מילוי הצרכים הבסיסיים של הילד: מזון, קורת גג, ביגוד וביטחון. למרבה הצער, עבור הורים לילדים עם מחלות כרוניות, אפילו מילוי הצרכים הבסיסיים עשוי להיות מאתגר לעתים. המחלה הכרונית של הילד עלולה להציב מכשולים מסוימים לו ולהוריו.

הורים מודעים בדרך כלל לצרכי ילדיהם ולגורמים המלחיצים אותם. גישה טובה עבור הורים היא לא לנסות לפתור תמיד את הבעיות של הילד, אלא להעניק אמפתיה וכלים שיעזרו לילדם לאורך הדרך. הורים אינם מושלמים. הם מודעים לרגשותיהם ולבעיותיהם, ומבינים כיצד מצבם הרגשי עשוי להשפיע לרעה על יחסיהם עם ילדיהם. סוג זה של מודעות מושג באמצעות רשת תמיכה חזקה המורכבת מאנשים וממשאבים מתאימים. תקשורת טובה עם ילדכם היא חיונית. חיבור עם ילדכם דורש דיאלוג פתוח ומתמיד על מהותו. אולם תקשורת טובה פירושה גם תקשורת מדויקת.

קל להסתמך על שיחות חולין במשפחה, באמצעות שימוש בדיאלוגים הקצרים ביותר האפשריים, במיוחד עם מתבגרים. אתם עשויים לבחור לשוחח עם ילדכם על בסיס קבוע או להמתין "לרגע המתאים" כדי להעלות נושא רגיש. ללא קשר לבחירתכם, חשוב שתשאלו את ילדכם מהו הזמן המועדף עליו לתקשר, תוך מודעות והכרה ביכולת ההתפתחותית שלו וגילו.

חשוב לבסס מערכת יחסי אמון, כך שילדכם לא יפחד לגשת אליכם במקרה של בעיה. ילדכם חייב לחוש בטוח להעלות בפניכם נושאים קשים ללא חשש, אשמה או בושה.

תפקידכם כתומכים: ניווט חיי בית הספר של ילדכם

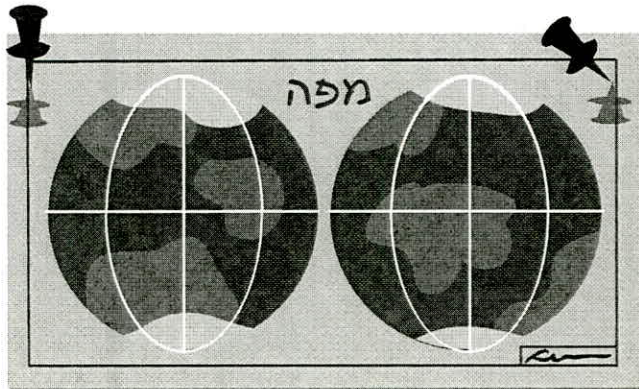
במציאות הנוכחית, עליכם אף לסייע לבית הספר של ילדכם, ולתת לגורמים הרלוונטיים כלים להבין אותו ולהגיב לצרכיו. מומלץ לזכור שלמורים ולמנהלים, כמו לרוב האנשים, יהיה קל יותר לזהות ולהגיב לתסמינים אותם הם יכולים לראות ולהבין בקלות (כגון קשיי הליכה, בעיות שיווי משקל או רעד), בהשוואה לתסמינים ברורים פחות כגון עייפות, שינויים קוגניטיביים או בעיות שלפוחית/מעיים. ככל שהתסמינים שילדכם חווה יהיו ברורים לכם, כך תהיו מוכנים יותר לסייע לאחרים להבין אותם. בנוסף, אל תהססו לבקש מהצוות הטיפולי של ילדכם לייעץ לכם כיצד לתקשר עם בית הספר.

חשוב לזכור שכל ילד עשוי להתמודד באופן שונה עם תסמיני הטרשת הנפוצה. כדי לקבל הערכה מלאה של המחלה של ילדכם, התחשבו באורח החיים שלו לפני המחלה.

- Ⓒ מה השתנה?
- Ⓒ כמה השתנה?
- Ⓒ מה פירוש השינוי עבורכם, עבור ילדכם ועבור משפחתכם?
- Ⓒ עד כמה הגורמים המלחיצים החדשים מהווים בעיה?

גורמים מלחיצים המשויכים למחלה כרונית

- Ⓒ פירוש המחלה/אבחנה עבור הילד/מתבגר והמשפחה
- Ⓒ תהליכי אבחון וטיפול
- Ⓒ השפעת תסמינים מתמשכים על פעילויות יומיומיות
- Ⓒ שינוי במראה החיצוני
- Ⓒ מורכבות דרישות הטיפול
- Ⓒ למידה לא רציפה
- Ⓒ קושי בתכנון יציאות וחופשות משפחתיות
- Ⓒ נטל כלכלי
- Ⓒ לחץ בקרב האחים



פרק 2

התפתחות הילד: גילאים ושלבים

היבטים של מחלה כרונית בהתאם לשלב ההתפתחותי

כהורים, חשוב שתעריכו ותבינו את השלבים ההתפתחותיים של ילדכם, כולל בעיות העלולות לצוץ במהלך כל שלב. מידע זה יסייע לכם להבין כיצד טרשת נפוצה עשויה להשפיע על התפתחות ילדכם, והוא יהיה שימושי גם כאשר יהיה עליכם להסביר לאחרים כיצד משפיעה המחלה על חיי ילדכם.

זכרו שבנוסף להתמודדות עם הטרשת הנפוצה, לבעיות התפתחותיות יש השפעה גדולה על חיי ילדכם. בעיות אלה משפיעות על האופן בו הוא עשוי לחשוב ולהרגיש בנוגע לחברות, לקבלתו על ידי חבריו ולדימויו העצמי. בעיות התפתחותיות עשויות להשפיע גם על האופן בו הוא מבין את הטרשת הנפוצה והתמודדותו עם הטיפולים. הוא עשוי לרצות להשתלב ולא להיות שונה, או שהוא עשוי להיות מודאג אודות מה שחבריו חושבים. לכן, ילדכם עשוי לבחור שלא לשתף את חבריו במחלה או להתנגד לשימוש באיברי ניידות כגון מקל הליכה, כיסא גלגלים או קולנועית.

להלן סקירה של שלבי ההתפתחות השונים של ילדים וההשפעה האפשרית של הטרשת הנפוצה.

ילדים צעירים: גילאי 3-5

טרשת נפוצה בילדים עשויה להשפיע באופן משמעותי על ההתפתחות, האישיות או הדימוי העצמי של ילדים קטנים. זהו שלב מורכב, משום שהוא מוקדם מאוד בהתפתחות. אפילו אירועים זניחים בחיים עשויים לשנות את המסלול ההתפתחותי. בשלב זה, תפקידכם הוא לעודד ולהרגיע את ילדכם בעוד הוא חוקר את העולם, תוך קביעת גבולות ומתן הדרכה. הורים עשויים להתקשות להיצמד לתפקידים המשמעותי כהורים ואיזונו עם טיפוח ילדם. הם עשויים למצוא את מלאכת האיזון של הגנה על הילד ומתן אפשרות לחיים "נורמליים" כמאתגרת. בעיות אלה קיימות בכל שלבי ההתפתחות.

כאשר ילד מאובחן לראשונה בגיל זה, הורים רבים מתקשים לקבוע גבולות ומגבלות עקב הרצון לספק נוחות ולפנק את ילדם. פינוק יתר כדי לסייע לילדכם להרגיש בטוח ומוגן הוא אמנם טבעי וחיוני, אך קביעת גבולות היא משימה חשובה לא פחות. גבולות מאפשרים אף הם לילדכם להרגיש בטוח ומוגן, תוך שמירה על תפקידכם כהורים (דאגה לאינטרסים הטובים ביותר של ילדכם). הורים צריכים להראות שהכול עדיין תחת שליטה והמבנה המשפחתי עדיין קיים. חשוב שהילד יבין שכאשר הוא מרגיש טוב, הוא מסוגל לעשות מה שילדים אחרים עושים. ילדים קטנים מקבלים רמזים מהוריהם באשר לדרך ההתמודדות עם שינויים. אם ההורים חשים חרדה, במרבית המקרים גם ילדיהם יחושו כך.

להלן מספר דרכים שיסייעו לילדכם לפתח אסטרטגיות התמודדות סתגלניות:

- שתפו מידע המתאים לרמת הבנתו.
- ענו על שאלות באופן עובדתי, מבלי לספק יותר מידע ממה שהוא יכול לספוג.
- היו ערים לשינויים בהתנהגות העשויים לאותת שילדכם חש לחץ.

ילדים בגיל בית ספר: גילאי 6-10

ילדים בגיל בית ספר מתחילים לשאוף לעצמאות מהוריהם, אבל בה בעת, עדיין תלויים בהם. הם מתרגלים להיות עצמאיים יותר ולהפוך לאינדיבידואליים, אך עדיין אינם חשים ביטחון ומתנהגים לעתים בילדותיות, או במילים אחרות - "כמו תינוק". זה עשוי להיות רמז להורים אודות רמת הביטחון של ילדם. לעתים, הם עשויים להזדקק גם להכוונה מחדש.

להלן מספר הצעות שיסייעו לילדים בגיל בית הספר להתמודד עם מחלתם:

- הקשיבו היטב למה שיש לילדכם לומר - או לא - וחפשו אחר דרכים שיעודדו אותו לדבר על מה שמטריד אותו. שיחה על דאגותיו היא דרך להפחתת פחד ולשדר מסר שאתם מבינים אותו.
- עודדו את ילדכם והעניקו לו את התחושה שרגשותיו נורמליים.
- כוונו לאימוץ התפתחות בריאה.

לדוגמה:

"אני רואה שאתה מתעניין מאוד ב_____".
לדעתי תיהנה מאוד גם מ_____".

התמודדות עם מחלה כרונית היא מבלבלת עבור ילדים בגילאים אלה משום שהאינסטינקט ההתפתחותי הטבעי הוא להתקדם לכיוון עצמאות. ילדים עם טרשת נפוצה נתונים לעתים במצבים בהם הם צריכים להיות תלויים יותר בהוריהם, מה שמתנגש עם הדחף הטבעי שלהם לחפש עצמאות.

מתבגרים

- בגרות מוקדמת: 10-13
- בגרות אמצעית: 14-17
- בגרות מאוחרת: 18-20

בשלב זה, המתבגרים הופכים לאינדיבידואליים. הדחף הטבעי הוא להיות עצמאי (מה שעשוי להיות מפחיד כשלעצמו) והתמודדות עם טרשת נפוצה עשויה להגדיל את החרדה. רכיב חיוני בשלב זה הוא המעורבות של המתבגר בטיפולו שלו. זהו רכיב עצמאותי בעל חשיבות בעידוד ובתמיכה.

בנוסף, משטרי טיפול (כגון מתן זריקות) עשויים להתנגש עם אתגרים התפתחותיים

נורמליים, כגון בעיות של דימוי גוף. בני נוער נוטים להתמקד בשינויים פיזיים המתרחשים בגופם. הם עשויים לפתח פחדים בנוגע למחלה ולחשוש, למשל, שמא סימני הדקירה יהיו גלויים - מה שיגרום להם למבוכה מול חבריהם. התחלת תכנית מעבר תהפוך את שלב זה למסתורי פחות ותהיה מועילה למתבגרים ולהוריהם כאחד.

להלן מספר דרכים שיסייעו למתבגרים להתמודד עם מחלתם:

- ☉ היו ערים להופעת סימני דיכאון מעבר לנסיגה נורמלית של מתבגרים. שינויים במצב הרוח הם נפוצים במחלה, אך עלולים להיות לפעמים קשים לאבחון עקב החפיפה בתסמינים של דיכאון וטרשת נפוצה (כגון עייפות או היעדר אנרגיה, איטיות כללית, שינויים בדפוסי השינה, חוסר יכולת לחשוב בבהירות). לעתים תחושות דיכאון מופיעות כהתנהגות שלילית בבית או בבית הספר ולא דווקא כנסיגה או כעצבות.
- ☉ עודדו תקשורת כנה. בני נוער דואגים לעתים קרובות לאנשים החשובים בחייהם, ופעמים רבות אינם רוצים להוות נטל. הם עלולים לא להיות פתוחים אודות דברים המטרידים אותם, כגון תסמינים פיזיים חדשים או מחשבות שעשויות להיות להם על עצמם.
- ☉ ספקו הזדמנויות לתמיכה מעבר למעגל המשפחתי, כגון עזרה עצמית או קבוצות תמיכה ותכניות קהילתיות אחרות.

שלבי התפתחות תקינה ותהליכי התבגרות אוניברסליים

מדוע חשוב להבין התפתחות ילדים נורמלית?

חשוב להבין את האתגרים הנורמליים העומדים בפני ילדים, כדי שתוכלו לזהות ולסייע לילד או למתבגר שלכם אם הוא חווה קשיים החורגים מהנורמה.

רצף התפתחותי כללי - ינקות עד בגרות מוקדמת

שלבים	משימות התפתחותיות
ינקות	<ul style="list-style-type: none"> ☉ תינוקות תלויים במטפליהם עבור מזון, חום וחיבה. ☉ תינוקות יפתחו חוש אמון בסיסי במטפליהם ובעולם בעזרת הורים ומטפלים המספקים את צרכיהם הפיזיים והרגשיים.
פעוטות	<ul style="list-style-type: none"> ☉ פעוטות מנסים להיות עצמאיים יותר - הליכה, דיבור, שימוש בשירותים, ובכלל, עשיית דברים עבור עצמם. ☉ שליטה-עצמית ואוטונומיה מתחילים להתפתח בגיל זה. ☉ אם מעודדים את הפעוטות לחקור, להתנסות, לטעות ולבחון גבולות, הם יפתחו אוטונומיה, הסתמכות-עצמית, שליטה-עצמית וביטחון. אם לא, הם עשויים לפקפק ביכולותיהם ועשויים להתבייש בהתנהגותם.

<p> ע ילדים בגיל טרום בית ספר הופכים למעורבים יותר באינטראקציה חברתית עם אנשים הסובבים אותם. ע הם ינסו למצוא איזון ביכולת לשלוט בדחפים ובפנטזיות ילדותיות. ע אם מעודדים אותם לבחור בפעילויות משלהם, הם יפתחו נקודת מבט חיובית על עצמם. אם לא מרשים להם לקבל כמה החלטות בעצמם, הם עלולים לחוש מאוימים או אפילו מבושים בבואם לפעול לכיוון עצמאות. הם עלולים להאמין השאיפה לעצמאות היא פסולה, להימנע מפעילויות חדשות ולאפשר לאחרים לקבל החלטות. </p>	<p>טרום בית ספר</p>
<p> ע ילדים בגיל בית הספר עושים את המעבר מהעולם הביתי לבית הספר ולחברים. ע הם לומדים ליצור דברים, להשתמש בכלים ורוכשים את הכישורים להיות פרודוקטיביים בבית הספר. ע ילדים רבים חווים לראשונה קבלת משוב מגורמים חיצוניים אודות הישגיהם. ע אם הם מגלים הנאה מלמידה, מפרודוקטיביות ומהצלחה, הם יפתחו תחושת מסוגלות. אם לא, הם עשויים לפתח תחושת קיפוח ורגשות של אי-התאמה. </p>	<p>גיל בית הספר</p>
<p> ע בגיל הבגרות, ילדים יתחילו לשאול, "מי אני? מה אני רוצה להיות?" ע משימתם היא לחקור, לבחון גבולות, להתנתק מהוריהם ולפעול למען זהות או תחושת עצמי. ע הם יכולים לבסס זהות רק לאחר שניסו התנהגויות, אידיאלוגיות ותפקידים שונים. ע כישלון בהשגת תחושת זהות מתבטא בבלבול אודות התפקידים והאפקטיביות שלהם בחיים. </p>	<p>בגרות</p>
<p> ע במהלך שלב זה, המבוגר הצעיר חייב ללמוד כיצד ליצור מערכות יחסים אינטימיות, הן בחברות והן באהבה. ע המבוגר הצעיר עשוי להתקשות בביסוס אינטימיות אם הוא לא פיתח תחושת אמון בסיסית או תחושת זהות. ע החלופה לפיתוח מערכות אינטימיות מתבטאת בניכור, בידוד, פחד ממחויבות ובחוסר יכולת לסמוך על אחרים. </p>	<p>בני נוער (מבוגרים צעירים)</p>



פרק 3

טרשת נפוצה והשפעתה האפשרית על חיי בית הספר

טרשת נפוצה היא מחלה בלתי צפויה. התסמינים יכולים להופיע ולהיעלם ללא כל סיבה או התראה מראש, וכל אחד חווה אותם באופן שונה. כך, ישנם תסמינים בולטים לעין (כגון חולשה הגורמת לבעיות הליכה) או הנראים פחות (עייפות או בעיות קוגניטיביות). לא ניתן לחזות מתי התסמינים יופיעו או אלו חלקים של הגוף יושפעו מהם. ילדכם עשוי להזדקק להתאמות בית ספריות מיוחדות כדי לתמוך בצרכיו החינוכיים.

דוגמאות לאופן ההשפעה של טרשת נפוצה על ילדים ומתבגרים בבית הספר:

- תסמינים כגון עייפות, דיכאון ואו בעיות מעיים/שלפוחית עשויים להפחית את העניין של הילד בהיברות. ילדים עשויים לחוש מבוכה או להיתקל בקשיים הנוגעים למצב הרוח ואו ההערכה העצמית שלהם, מה שמשפיע ישירות על ההיברות.
- ראייה מטושטשת או כפולה עשויה לפגוע בקריאה, בכתיבה ואו בקשב.
- טרשת נפוצה עשויה להשפיע על מגוון רחב של כישורי חשיבה, כך שההסקה, העיבוד, טווח הקשב, עיבוד המידע, הריכוז, הלמידה והזיכרון עשויים להיפגע. התקפות אקוטיות או תסמינים שיוריים עלולים לגרום לחוסר תחושה, חולשה, עייפות, יציבה גרועה או לקשיי קואורדינציה, שעשויים כולם להשפיע על כתב היד וההקלדה.
- רגישות לחום יכולה להגביל את ההשתתפות בפעילויות גופניות בסביבה חמה.

תסמיני הטרשת הנפוצה עשויים להשתנות מדי שבוע. חיוני לזהות אילו תסמינים ילדכם חווה כדי למנוע בעיות מתמשכות בבית הספר. בדומה, צוות בית הספר צריך להבין שהתסמינים מופיעים ונעלמים ללא כל התראה, כך שיש צורך בהתאמות, גם אם נראה שהתסמינים שוככים לזמן מה.

בעוד שמרבית תסמיני הטרשת הנפוצה נשארים מתונים ונסבלים עבור מרבית הילדים, הם יכולים לפגוע משמעותית ולהגביל את הפעילויות היומיומיות עבור חלקם. חיוני לעשות כל מאמץ כדי לזהות ולטפל בבעיות אלה לפני שהן פוגעות משמעותית בחוויית בית הספר של הילד. חיוני שילדים עם טרשת נפוצה והוריהם ידעו אלו סימנים עשויים לגרום קשיים אפשריים בבית הספר.

לדוגמה:

הערכה נירופסיכולוגית יכולה לסייע בזיהוי תחומי חוזק וחולשה שילדכם עשוי לחוות.

טרשת נפוצה באוכלוסיה הפדיאטרית יכולה להיות בעלת השפעה ייחודית על היכולות הקוגניטיביות והביצועים הבית ספריים של ילדים. דבר זה נכון במיוחד עבור ילדים צעירים יותר הלוקים במחלה פעילה לפני שהם שולטים באבני הדרך החינוכיות הבסיסיות. ילד שתהליך הלמידה שלו מופרע לפני למידת כישורים ספציפיים כגון מתמטיקה או מבנה משפט, עשוי לפתח גרעונות בהשוואה לילד שלמד לשלוט בנושאים אלה

שיעורים בבית הספר

למידה וזיכרון

טרשת נפוצה יכולה להשפיע על התפקוד הקוגניטיבי. ההסקה, העיבוד, טווח הקשב, עיבוד המידע, שליפת המידע וכישורי חשיבה אחרים עשויים להיפגע. הטבלה הבאה כוללת רשימה נבחרת של יכולות קוגניטיביות ביחס לשיעורים בבית הספר. הכרתן עשויה לעזור לכם להבין או לפרש טוב יותר דוחות פסיכו-חינוכיים או נוירופסיכולוגיים.

יכולות קוגניטיביות כפי שהן באות לידי ביטוי בבית הספר	
הסקת מסקנות שוטפת	יכולת למידה העשויה להשפיע על מהירות והיקף הלמידה והיכולת לבצע מניפולציות ולהשתמש במידע בתהליך הסקת המסקנות. יכולת זו חשובה עבור קריאה, פתרון בעיות ויצירת פתרונות.
ידע מגובש (נלמד)	ידע והתנסויות - נלמדים ומאוחסנים (כגון אוצר מילים, איות, יכולת קריאה, מדעי החברה).
זיכרון לטווח קצר	היכולת לשמור מידע לפרק זמן קצר כגון זכירת קוד המנעול של הלוקר תוך 20 דקות מרגע קבלתו.
אחסון ושליפה אסוציאטיביים לטווח ארוך	היכולת לאחסן מידע לפרק זמן ממושך והיכולת לשלוף מידע זה בעת הצורך. יכולת זו חשובה בבתי ספר בהם התלמידים נדרשים לשלוף בקביעות מידע אותו למדו לפני ימים, שבועות וחודשים.
עיבוד חזותי	היכולת לעבד מידע שנקלט ויזואלית. יכולת זו מערבת זיהוי ויזואלי וזיכרון עבור מידע חזותי. יכולת זו נחוצה למשימות כגון העתקה מהלוח, עיבוד שקופיות, צפייה בסרטונים וכד'.
עיבוד שמיעתי	היכולת לעבד מידע שנקלט בעל-פה. יכולת זו מערבת זיהוי צלילים וזיכרון עבור מידע שמיעתי-מילולי והיא חשובה להבנת הוראות בכיתה, למעקב אחר הנחיות וכד'.
מהירות עיבוד מידע	המהירות בה התהליכים המנטליים מתרחשים. יכולת קוגניטיבית זו יכולה להשפיע על מגוון כישורי חשיבה אחרים והיא קשורה משמעותית לכישורי עמידה במבחנים והבנה מהירה (כגון תפיסת רעיונות מהירה בכיתה) - חלק חשוב מחיי בית הספר.

התמודדות עם תסמינים קוגניטיביים

בין אם הילד חווה קשיים בראייה, ביכולות המוטוריות או בזיכרון, ההורים צריכים להתמקד באופן ההתמודדות שלו עם התסמינים. חשוב במיוחד לסייע לילד למצוא אסטרטגיות שיסייעו לו לעמוד במשימות מאתגרות.

לדוגמה:

לילד שלנו יש תסמינים של _____.

- Ⓒ האם ראינו אותו משתמש בדרך שונה לביצוע משימה? (למשל - שימוש ברגל הנגדית לבעיטת כדור, ספירה באמצעות האצבעות, כאשר הוא לא נהג בדרך כלל להשתמש בשיטה זו בעבר וכד').
- Ⓒ כאשר אנו מלמדים את הילד שלנו דרך חדשה לביצוע משימה, האם הוא יכול להפיק תוצאות טובות יותר?
- Ⓒ לאחר שהילד שלנו לומד משימה (גם אם הדבר לוקח זמן מה), האם הוא מסוגל לבצע אותה שוב בעצמו? אם הוא אינו יכול לעשות זאת, האם הוא מצליח לבצע אותה עם עזרה? כמה עזרה נדרשת?
- Ⓒ האם פירוש הדבר שהוא יצטרך תמיכה נוספת בכיתה?

חיי בית הספר

ילדים מבלים זמן רב בבית הספר. ניתן לראות את בית הספר כמקום עבודתם. לשם הם הולכים יום-יום כדי ללמוד מידע אקדמי חדש. אולם חיי בית הספר אינם סובבים רק סביב ספרים, בוחני פתע ושיעורי בית. הם גם לא קשורים רק לביצועים אקדמיים ומבחנים. בית הספר הוא גם המקום בו מתרחש תהליך החיברות ברובו. ילדים לומדים אודות כישורים חברתיים ותפקוד בין-אישי באמצעות אינטראקציה עם חבריהם.

דרישות אקדמיות וחברתיות הניצבות בפני ילדים בכללם

רמה	משימות התפתחותיות	חברתית
טרומ בית ספרית	Ⓒ כישורי מוכנות	Ⓒ השתתפות במשחקים לפי תור
כיתות נמוכות (גן חובה - כיתה ב')	Ⓒ כישורים מספריים	Ⓒ אחד לאחד, שיתוף בקבוצות קטנות
אמצעית (כיתות ג' - ו')	Ⓒ שליטה בתוכן הנושא: לדוגמה "אני יכול למנות את כל שמות המדינות במזה"ת". Ⓒ יישום (שיעורי בית) Ⓒ תחרות (מבחנים)	Ⓒ קבוצות פורמליות (למשל צופים) Ⓒ כנופיות (אנחנו לעומתם)

<ul style="list-style-type: none"> ⊖ השפעות חברתיות ⊖ התנגשויות של תלות ועצמאות ⊖ דחפים אגוצנטריים (נטייה לחשוב שהכול סובב סביבם) 	<ul style="list-style-type: none"> ⊖ כישורים לימודיים/ארגוניים ⊖ ניהול זמן ⊖ חשיבה מופשטת מוקדמת 	חטיבת-ביניים (כיתות ו' - ט')
<ul style="list-style-type: none"> ⊖ דחפים להבנת מקומם ומעורבותם בקהילה (סוציוצנטריות) ⊖ אופקים קהילתיים נרחבים יותר 	<ul style="list-style-type: none"> ⊖ כישורים קוגניטיביים מתקדמים כגון חשיבה ביקורתית ⊖ קישורים לעבר, להווה ולעתיד 	תיכון (כיתות ט' - יב')
<ul style="list-style-type: none"> ⊖ אחריות עבור עצמי ואחרים 	<ul style="list-style-type: none"> ⊖ כל הנ"ל ⊖ כישורים מקצועיים תפקודיים 	לימודים גבוהים

חיברות

בפן ההתפתחותי, ולא משנה באיזה שלב נתמקד, פיתוח כישורים חברתיים היא יכולת חיונית ובית הספר הוא המקום בו מתרחשת עיקר התפתחות זו. הילד נושא עמו הביתה את מה שקורה במהלך יום הלימודים, מה שיכול להכתיב את התנהגותו שם. בעוד שאין בידנו די ידע על ההשפעות הספציפיות של טרשת נפוצה על החיברות, אנו כן יודעים שילדים עם מחלה כרונית מצויים בסיכון גדול יותר לחוות קשיי חיברות בהשוואה לחבריהם הבריאים. נמצא שבקרב ילדים עם מחלה כרונית, אלה בעלי מגבלות גופניות ניכרות או לקויות רבות גילו קושי משמעותי יותר בתהליך החיברות בשל תחושת בידוד ושונות מחבריהם.

למרבה הצער, עבור ילדים ומתבגרים רבים עם טרשת נפוצה, בכל הקשור לתהליך החיברות, חיי בית הספר יכולים להיות קשים עקב מגוון סיבות כגון:

- ⊖ שינויים בתפקוד קוגניטיבי היכולים להוביל לרגשות אי-התאמה ולתחושת חוסר יכולת להדביק את הקצב של חבריהם. הם מרגישים שונים מבני גילם ואפילו חווים הקנטות מצדם.

- ⊖ תסכול או מבוכה משום שצוות בית הספר אינו מבין לעתים את תסמיני הטרשת הנפוצה (כגון עייפות, ראייה מוחלשת ושימוש תכוף בשירותים).

- ⊖ הערכה עצמית נמוכה ו/או מבוכה, הגורמות לירידה במוטיבציה לחיברות עקב מגבלות גופניות (אם בכלל) ו/או תסמינים אחרים.

- ⊖ דחף מופחת לעצמאות, משום שאופי המחלה גוזר לעתים תלות מוגברת בהורים, במטפלים ובמורים, או בשל העובדה שהאחראים על הילד עשויים לחוש צורך להגן עליו ולהגביל את פעילויותיו העצמאיות.

- ⊖ חרדה העלולה לגרום למופנמות רגשית (נסיגה) או מוחצנת (התנהגות שלילית), עקב אי-

הוודאות הנלווית לטרשת הנפוצה..

חשוב לזכור שבעוד התנאים הכרוניים הופכים את הילד למועד יותר לבעיות חברתיות, הימצאותו של תסמין כזה או אחר אינה מובילה בהכרח לקשיים בתחום החברתי. יש להבין גם שקשרים בריאים עם חברים עשויים למעשה להגן על רווחתם של ילדים/בני נוער עם תסמינים כרוניים, ולכן על ההורים והמטפלים לעודד ולתמוך בקשרים חברתיים חיוביים.

השפעה רגשית

מחלה כרונית כגון טרשת נפוצה עשויה להשפיע על רגשותיהם של ילדים ומתבגרים בדרכים שונות. ההבדלים בהשפעות הקוגניטיביות עשויים לגרום לשינויים ביכולת ההתמודדות עם משימות יומיומיות, כגון שליפה מהזיכרון של קוד מנעול הלוקר, השלמת שיעורי בית או ביצוע מטלת כיתה. אפילו שינויים במערכת השעות, בדרישות ההסעה ושינויים באופן בו הילד מתנייד בבית הספר יכולים להשפיע על רגשותיו. ייתכן שילדים עם טרשת נפוצה החווים שינויים בתפקוד הקוגניטיבי חווים השפעה רגשית משמעותית יותר של המחלה על חייהם. דבר זה יכול לנבוע מכך שילדים אלה מרגישים לעתים קרובות כאילו "נשכחו" או שהם אינם מרגישים "טוב" כמו ילדים אחרים, עקב קשייהם האקדמיים או תחושות חוסר היכולת והתסכול, אחרי שהיו תלמידים מצליחים מאוד בעבר. דבר זה עשוי להשפיע על ההערכה העצמית והדימוי העצמי שלהם. ללא התערבות, דבר זה יכול להוביל לפתיחת פער גדול יותר בין הרמה התפקודית של הילד בבית הספר בפועל ולרמה בה הוא אמור היה להיות ממוקם לפי גילו הכרונולוגי. קשיים רגשיים אחרים עשויים לנבוע ממצבים חברתיים ייחודיים לבתי ספר ולמקומות אחרים בהם ילדים מתחברים.

הקנטות

הקנטות ואו בריונות בבתי ספר הפכו לבעיה הולכת וגדלה והן זוכות לתשומת לב גדולה יותר בקנה מידה ארצי. ילדים עם מחלות כרוניות נמצאים בקבוצת סיכון להקנטות ולבריונות. להלן מידע כללי אודות הקנטות שיעזור לכם להכין את ילדכם למפגשים אפשריים עם בריונים בבית הספר.

מדוע ילדים מקניטים

- תשומת לב - הקנטה היא דרך אפקטיבית לקבלת תשומת לב שלילית.
- חיקוי - חלק מהילדים מחקים או מדגימים את מה שקורה להם בבית באמצעות התנהגות זהה בבית הספר.
- הרגשת עליונות או כוח על אחרים.
- קבלה על ידי חברים.
- היעדר הבנת הבדלים נורמליים בין אנשים.
- המקניטים רוצים לעורר כעס, תסכול או לגרום לקורבנותיהם תחושת חולשה או אי-התאמה, לעתים מתוך מטרה בלתי מודעת לגרום לעצמם להרגיש חזקים.

אסטרטגיות אותן יכולים הורים ללמד את ילדיהם אודות הקנטות

ניתן להשתמש באסטרטגיות הבאות בנפרד או בשילוב. שחקו משחק תפקידים עם ילדכם ובקשו ממנו להביא דוגמאות ותרחישים.

שיחה עצמית	עודדו את הילד למצוא משפטים אותם הוא יוכל לומר לעצמו במקרה של הקנטה (כגון "אני יכול להתמודד עם ההקנטה הזו, למרות שאני לא אוהב אותה").
התעלמות	הפגנת כעס או בכי מזמינה לעתים קרובות הגברה בהקנטה. במקרה כזה, כדאי לילד להתעלם מהמקניט.
דמיון	במיוחד עבור ילדים קטנים, דימוי מילים ככאלה "שאינן משפיעות עליהם" יסייע להם לא לקבל את מה שנאמר.
שינוי תפיסה	שנו את תפיסת הילד אודות ההערה השלילית. לדוגמה, "אבו ארבע, אבו ארבע. אתה אבו ארבע". הילד המוקנט יכול להגיב ב"תודה ששמתם לב שיש לי משקפיים".



פרק 4

עבודה מול בית הספר לקבלת שירותים עבור ילדכם

התערבויות, התאמות וייעוץ

סוגי ההתערבויות וההתאמות משתנים בהתאם לדרישות משרד החינוך ובית הספר. המידע המסופק בפרק זה סוקר את סוגי ההתאמות וההתערבויות השונים והוא מיועד לסייע לכם בהתמודדות עם בית הספר. המחנכת של ילדכם יכולה לסייע בזיהוי בעיות אותן הוא עשוי לחוות. לאחר זיהוי תחומי הבעיה, ניתן לנקוט צעדים נחוצים כדי לשפר את חוויית הלמידה של ילדכם - בין אם הם כוללים התערבות, התאמה או ייעוץ נוסף עם צוות בית הספר או הרופאים.

התאמות

דיון לגבי ההתאמות הנחוצות עליכם לערוך עם המורים של ילדכם. התאמות פשוטות יכולות להיות בלתי פורמליות לחלוטין ולהיעשות ברמת הכיתה, בעוד שהתאמות מורכבות יותר עשויות לכלול הערכות רשמיות ודיונים עם הנהלת בית הספר. כל מנהל בית ספר מבסס, מתחזק ומיישם הליך התערבות חינוכי כללי. התערבויות מיושמות בשטח בית הספר עבור תלמידים שביצועיהם הלימודיים משפיעים באופן שלילי על תפוקתם החינוכית. במילים אחרות, משום שהביצועים הלימודיים של הילד לקויים, הוא לא יעמוד ביעדים חינוכיים.

כאשר צוות בית הספר, ההורים (או האפוסטרופוס) או התלמיד מביעים דאגה בנוגע לביצועים האקדמיים, ליכולת הגופניות ואו להתאמה החברתית/התנהגותית, יראה ההליך על פי רוב כך:

- ⦿ מנהל בית הספר או המחנכת מיוודעים וניתנת הפניה לצוות בית ספרי. צוות זה ייצור התאמות חינוכיות כלליות.
- ⦿ לאחר מתן ההפניה, הצוות הבית ספרי מתכנס כדי לתכנן אסטרטגיות לפתרון הבעיה או הדאגה.
- ⦿ תכנית התאמה חינוכית כללית מפותחת ומיושמת.
- ⦿ ההורים מקבלים עותק של תכנית זו.
- ⦿ יש לתזמן פגישת מעקב כדי לקבוע את הצלחת ואו התקדמות ההתאמה.

מה אתם עשויים לצפות מפגישת המעקב:

- ⦿ תכנית ההתאמה החינוכית הכללית עשויה להיות מתוכננת מחדש ופרק הזמן שנקבע עבורה עשוי להתארך כדי לראות אם התכנית הקיימת ממשיכה לעבוד.

הצוות ידון ויחליט על הערכה פסיכו-חינוכית או הערכה גופנית (למשל, צורך בעזרי כתיבה או התאמות לתכנית חינוך גופני). אם הצוות מחליט שיש צורך בהערכה, יש לצרף להפניה עותק של תכנית ההתאמה החינוכית הכללית להפניה כאשר היא נשלחת לאגף החינוך המיוחד במשרד החינוך.

ההיסטוריה החינוכית של ילדכם

היו מוכנים, במידת הצורך, לספק את ההיסטוריה החינוכית של ילדכם לצוות הבית ספרי.

- האם ילדכם עבר הערכה חינוכית (מבדק פסיכו-חינוכי) לפני שאובחן בטרשת נפוצה?
- האם יש לכם או למישהו אחר המכיר את ילדכם (למשל המחנכת שלו) דאגות בקשר ללמידה שלו?
- האם ילדכם קיבל או מקבל שירותים חינוכיים כלשהם (פורמליים או בלתי-פורמליים) בבית הספר?
- מהן הבעיות הנוכחיות של ילדכם בבית הספר?
- אלו תסמינים מפריעים לשיעורים ולחיי בית הספר של ילדכם? הצטיידו בדוגמאות ספציפיות.

התאמות והתערבויות

תכנית חינוכית פרטנית

המונח "תכנית חינוכית פרטנית" מתייחס למסמך כתוב שפותח ומיושם על ידי צוות, ומשרטט תכנית לטיפול בצרכים הלימודיים האינדיבידואליים של תלמידים. יש להתאים תכנית זו לצרכים האקדמיים והרפואיים של ילדכם בבית הספר. כאשר אתם חושבים על סוגי התאמות, נסו להעלות בדעתכם מה עשוי לסייע לילדכם לתפקד טוב יותר בבית הספר באופן פיזי (אם יש לו תסמיני תפקוד מוטורי) ואו אקדמי (אם יש לו תסמינים קוגניטיביים). עבור ילדים ומתבגרים העוברים לבית ספר אחר, יש צורך בתכנית מעבר, המהווה חלק מתכנית חינוכית פרטנית. יש צורך בתכנית מעבר גם עבור תלמידים העומדים להתחיל ללמוד בתיכון או שכבר לומדים בו.

ודאו שבית הספר מחזיק במידע בריאותי מעודכן ומפורט על ילדכם, כולל הוראות טיפול ספציפיות במקרה של התרחשות אירועים רפואיים בבית הספר. על התיק לכלול היסטוריה רפואית ובעיות רפואיות אחרות, כמו גם פרטי יצירת קשר עם ההורים, אנשי קשר למקרה חירום, רופאי ילדים, נוירולוגים וכל גורם אחר עמו יש ליצור קשר. על ההורים להיות מודעים גם למשאבים ולמדיניות של בית הספר. אם יש אחות בית ספרית, עליה להיות מעורבת בתהליך, שכן עשוי לעלות הצורך להדריך אותה לגבי חלק מההליכים.

דוגמאות להתאמות ולהתערבויות

זכרו שההתאמות נקבעות אישית עבור הצרכים של כל תלמיד. לא ניתן לספק רשימה מקיפה של כל ההתאמות האפשריות, משום שכל תלמיד הוא שונה ובעל צרכים לימודיים ואו רפואיים שונים.

דוגמאות להתאמות כלליות

- ☉ מבחן רב-ברירה (אמריקאי) - אם יש לילדכם בעיה בזכירה ואו בשליפת מידע.
- ☉ אספקת סט ספרי לימוד שני לשמירה בבית - אם ילדכם חווה עייפות משמעותית או מגבלות מוטוריות אחרות.
- ☉ מקום ישיבה מועדף בכיתה - אם התסמינים של ילדכם כוללים בעיות ראייה, הפרעות קשב או בעיות שלפוחית/מעיים.
- ☉ אישור יציאה לשירותים ואו זמן שהייה נוסף בשירותים - אם התסמינים של ילדכם כוללים בעיות שליטה בשלפוחית ואו במעיים.
- ☉ הפסקות תכופות - אם התסמינים של ילדכם כוללים עייפות או קשיי ריכוז.
- ☉ שיעורי בית מותאמים - אם ילדכם חווה עייפות קיצונית ומתקשה בכתיבה.
- ☉ מזגן או מאוורר ניידים לנשיאה מכיתה לכיתה - אם בית הספר אינו מצויד במזגנים.
- ☉ שרפרף לעלייה לאוטובוס ההסעות.
- ☉ סטנדר (שולחן מתכוונן לקריאה בעמידה) לספרים/קלסרים/מחברות - להקלה על הראייה.
- ☉ מרקר להדגשת משפטים בספרים.
- ☉ לוקרים הניתנים לפתיחה באמצעות מפתח ולא באמצעות מנעול מקודד.

התאמות פורמליות (עשויות לדרוש היתר מיוחד מהנהלת בית הספר)

- ☉ הארכת זמן בחינה. התאמה זו שימושית ביותר במהלך בחינות ארציות. התאמות אלה כוללות לרוב הפסקות מסוג "עצרו את השעון" עבור יציאה לשירותים או במקרה של עייפות קיצונית.
- ☉ שינוי מיקום כיתות - עבור ילדים עם עייפות ואו מגבלות גופניות המשפיעות על כישורים מוטוריים מרכזיים.
- ☉ עזרים לתלמידים לקויי ראייה (כגון הקראה).
- ☉ מחשב נייד לכתיבת סיכומים ולמילוי מבחנים או שימוש בתוכנת מחשב מופעלת קול המקלידה את הנאמר.
- ☉ שירותים פסיכולוגיים.
- ☉ שירותי בריאות בית ספריים.

התערבות חינוך מיוחד

- Ⓢ רפוי בעיסוק עבור ילדים עם צרכים מוטוריים עדינים ואו ויזואליים.
- Ⓢ קלינאי תקשורת ושירותים אודיולוגיים.
- Ⓢ שירותים פסיכולוגיים.
- Ⓢ פיזיותרפיה.
- Ⓢ חינוך גופני טיפולי/אדפטיבי.
- Ⓢ שירותי נידודות ואו שירותים רפואיים למטרות אבחון או הערכה בלבד.
- Ⓢ שירותי בריאות בית ספריים על ידי אחות או צוות מוסמך אחר.
- Ⓢ שירותים סוציאליים.
- Ⓢ ייעוץ והדרכה להורים.
- Ⓢ סייעת חינוכית לתמיכה בצרכים בכיתה.



פרק 5

כישורים ואסטרטגיות התמודדות

התמודדות עם תסמיני הטרשת הנפוצה

למידת כישורי התמודדות ואסטרטגיות להתגברות על תסמינים בעייתיים יכולה להעצים ולהטיב בעת התמודדות עם אתגרים בסביבה הבית ספרית. הן ההורים והן הילדים יכולים לצאת נשכרים מלמידת כישורים אלה.

ההורים מרוויחים משום שהם חשים שהם מסייעים בידיו של ילדם.

הילדים מקבלים תחושה של אפשרות לטפל בדברים לגביהם הם חשים לעתים שאין להם שליטה.

❶ שיחה על התפרצות/התקף עלולה לעורר חרדה, וקשה להעלאה על ידי הורים בפני ילדם. זכרו ששיחה אודות בעיות אלה, מאתגרות ככל שיהיו, הופכת אותן למפחידות פחות עבור ילדכם.

❷ קיימו דיונים פתוחים ועודדו שיחה על דרכים להפחתה, או להתמודדות, עם תופעות המחלה והמגבלות הנלוות לה. ערבו את ילדכם בעת פיתוח אסטרטגיות התמודדות.

❸ שוחחו עם ילדכם על ההשפעות הגופניות הצפויות של הטרשת הנפוצה וכיצד מטפלים בה.

❹ עבור ילד קטן יותר יולד בגיל טרום בית ספר, צרו תכניות "מה אם" ושוחחו על התרחישים האפשריים העלולים לקרות לו כשאינכם נמצאים בסביבה. אם תסמינים מסוימים התרחשו בעבר ונעלמו, שוחחו עם ילדכם על אופן הטיפול בהם אם יתרחשו שוב בעת השהות בבית הספר.

❺ ילדים מבוגרים יותר ומתבגרים כדאי לעודד ליצור אסטרטגיות התמודדות משלהם. תכנון מוקדם זה מגדיל לעתים קרובות את הסיכויים שהם ישתמשו בהן בעת הצורך.

❻ עבור חלק מהמתבגרים והילדים המבוגרים יותר בגיל בית הספר, ההשפעות של מחלה כרונית מתנגשות עם הרצון הטבעי לעצמאות. הם מתחילים לחוש היעדר שליטה בחייהם. תחושה זו מתוארת לעתים כ-"מישהו או משהו אחר השולטים בחייהם".

❼ מחלה כרונית כגון טרשת נפוצה יכולה להפריע לעתים לזמן הבילוי עם חברים בבית הספר, שהוא הסביבה החברתית העיקרית של הילד. בעיות הערכה עצמית הקשורות לאישורים מהסביבה ודאגות הקשורות לקבלה על ידי אחרים מועצמות בשל המחלה הכרונית וצרכי הטיפול הנלווים אליה.

תמיכה נוספת, כגון קבוצות תמיכה ואו טיפול/ייעוץ יכולה לסייע להורים, לילד ולאחיו להתמודד עם הטרשת הנפוצה.

לפעמים כדאי לכם לערוך משחק תפקידים עם ילדכם:

"בוא נאמר שפתאום במהלך ההפסקה אתה מרגיש שהראייה שלך מטושטשת כמו שקרה לך לפני כמה חודשים. מה היית עושה?" זכרו שאינכם בוחנים את ילדכם. הציגו לו תרחישים שונים כדי לסייע לו להפחית או תחושת החרדה. הכינו אותו להתמודדות עם התסמינים בעצמו.

להלן מספר דרכים שיעזרו לילדכם להרגיש עצמאי יותר:

- שתפו אותו בדיונים בנושאים בריאותיים (כגון דאגות בנושא הטרשת הנפוצה או אפשרויות טיפול).
- למדו אותו כישורי טיפול עצמי.
- עודדו אותו לעקוב ולנהל את צרכי הטיפול שלו ככל האפשר.
- תמכו ועודדו פיתוח כישורי התמודדות לטיפול בבעיות או בדאגות אפשריות הקשורות לטרשת נפוצה.

מעברים

בני נוער עם מחלה כרונית מתמודדים עם מספר מעברים חשובים:

- מעבר התפתחותי - מילדות, להתבגרות, לבגרות.
- מעבר מצבי - החלפת בתי ספר או שירותים חינוכיים.
- מעבר מבריאות יחסית לחיים עם מחלה כרונית - תלות בהתקדמות.

מה יקרה לי?

נמצא שהפחד מהלא נודע הוא אחד הגורמים המלחיצים והמאתגרים ביותר שחווים ילדים ומתבגרים באשר הם, כמו גם הוריהם. חיים עם מחלה כרונית הם מסובכים אף יותר נוכח גורם מלחיץ נורמלי זה. ילדים מתקשים להבין שהמחלה או החיים הם בלתי צפויים - כמעט בלתי אפשרי לומר לילד אילו השפעות בדיוק יהיו לטרשת הנפוצה על כל היבט של חייו. למרות שטרשת נפוצה אינה צפויה, שיחה על העתיד עם הילד שלכם יכולה להקל במעט את הפחד מהלא נודע. אם קיימת כבר התייחסות למעבר בתכנית החינוכית הפרטנית של ילדכם, באפשרותכם גם לשנות אותה ולהוסיף נושאים הקשורים לחיים האישיים/חברתיים שלו, ואפילו להאריך אותה - לעשר שנים במקום חמש, לדוגמה. תכנית מעבר פירושה להיות מוכנים לשינויים צפויים שיתרחשו (למשל מעבר מבית ספר יסודי לחטיבת ביניים). כל ילד הוא בעל צרכים עתידיים ייחודיים. ההורים, יחד עם הילד, הם לעתים קרובות המתכננים הטובים ביותר של תכנית מעבר. ילדכם עשוי להתנחם בכך שמבוגרים חושבים קדימה יחד אתו.

יעדי תכנית מעבר

- לספק שירותים חינוכיים ובריאותיים רציפים, מתואמים ומותאמים התפתחותית ופסיכולוגית. תכנית כזו צריכה להיערך לפני ובמהלך המעבר לבית ספר שונה וא לשלב התפתחותי חדש.
- חשוב לתכנן וליישם את פרטי התכנית בשילוב הילד או המתבגר, כדי לצייד אותו בידע ובכישורים להתמודדות עם כל שלב חדש בחייו.

רשימות מעקב לתכנון מעבר עבור ההורים מעבר לשלב הראשון - טרום בית ספר עד כיתה ג' הילד מוצג לראשונה לעולם. הוא מתחיל להשתתף בפעילויות קבוצתיות חברתיות ומתכוון ללימודיו בבית הספר.

תמיכה אישית

- תמכו בילדכם להיות עצמאי ככל שהוא מוכן (למשל רחיצת ידיים, התלבשות וכד').
- עזרו לילדכם להביע במילים את מה שהוא רוצה או צריך באמצעות "שימוש במילים שלך".
- ספקו לו רשימת שמות או תמונות של המטפלים שלו, כך שיוכל להביט ולהעמיק את ההיכרות עמם. שוחחו על נושאים כמו מתי ראיתם אותם בפעם האחרונה ומתי תראו אותם שוב.
- עודדו את ילדכם לשאול שאלות במהלך כל ביקור טיפולי. אם הילד ביישן או מפוחד מדי במהלך הביקור, בקשו ממנו ללחוץ את השאלות באוזנכם, ולאחר מכן תוכלו להעביר אותן למטפל בשמו.
- קיימו דיון בנושא הטרשת הנפוצה והטיפולים שילדכם צריך (קיימו תחילה דיון עם הצוות הרפואי שלו). הצטיידו בתמונות והשתמשו בדוגמאות המתאימות לשלב ההתפתחותי כדי להסביר רעיונות. באפשרותכם לבקש דוגמאות מצוות המטפלים במידת הצורך.
- נהלו דיון והדגמו (באמצעות משחק תפקידים) כיצד לבקש עזרה מאחרים.

תמיכה פסיכולוגית

- ספקו לילדכם הזדמנויות להשתתף בפעילויות חברתיות, במעורבות עם חברים ובמשחק מובנה המדמה את הסביבה הבית ספרית.
- התחילו לדבר על קשרים תומכים (למשל מורים, חברי משפחה, יועצים וכד').

תכנון חינוכי

- זהו בתי ספר העשויים להיות מתאימים לילדכם. שאלו את עצמכם, איזה בית ספר

מתאים למכלול הערכים, הדת, האמונות החינוכיות והצרכים של הילד שלנו?
נהלו דיון במגבלות העשויות להפריע (או לא) לפעילויות החינוכיות או לפעילויות הפנאי של ילדכם.

בריאות ואורח חיים

- שמרו בקלסר או בתיקייה את כל הרשומות הרפואיות והשתמשו בקלסר או בתיקייה נפרדים עבור רשומות בית הספר של ילדכם.
- נהלו דיונים עם בני המשפחה אודות האופן בו הטרשת הנפוצה משפיעה על כל אחד ואחד מכם.
- דאו שיש לכם, כהורים, תמיכה סוציאלית מספקת בה אתם יכולים להיעזר בנוגע לתחושות ולדאגות שלכם לגבי העתיד.

מעבר לשלב המוקדם - כיתות ד' עד ז'

בשלב זה, הילד יכול להתחיל להשתתף בטיפול שלו עצמו. הכישורים נתמכים ומתורגלים בבית עם בני המשפחה.

תמיכה עצמית

- חנכו את ילדכם באמצעות תיאור הטרשת הנפוצה, תסמיניה והטיפולים במונחים בסיסיים.
- סקרו ממצאים, חדשות ומידע חדש עם ילדכם.
- עודדו את ילדכם לשאול שאלות במהלך כל ביקור טיפולי כדי לתמוך בפיתוח עצמאות.
- נהלו דיון בנושא התרופות והטיפולים להם ילדכם זקוק, כולל תופעות לוואי (קיימו תחילה דיון עם הצוות הרפואי שלו).
- נהלו דיון בנושא בקשת עזרה מאחרים. בקשו מילדכם לדון מתי, כיצד וממי לבקש סיוע רפואי במקרה חירום.

חינוך מיני

- נהלו דיון בנושא התבגרות מינית, נקודות דמיון ושוני בהשוואה לחברים וכל השפעה שהיא של הבגרות המינית על המצב הבריאותי של הילד.
- שוחחו עם הצוות הרפואי על דרכי השגת מידע אודות חינוך מיני.

תמיכה פסיכולוגית

- תמכו בדחף של ילדכם לעצמאות. יש לאזן את התמיכה בעצמאות עם מבנה מתאים.
- שוחחו עם ילדכם על פעילויות חברתיות, מעורבות עם חברים וקשרים תומכים.

תכנון חינוכי

- שוחחו על תחומי האחריות של ילדכם בבית (כגון מטלות) ובבית הספר (כגון שיעורי בית, חוגים וכד').
- נהלו דיון בנושא הגבלה (מציאותית והיפותטית) של הפעילויות החינוכיות ופעילויות הפנאי של ילדכם.

בריאות ואורח חיים

- שוחחו עם ילדכם אודות עישון, שימוש באלכוהול ובסמים.
- נהלו דיון בנושא ההשפעות של עישון, סמים ואלכוהול על הבריאות, הטיפולים וההרגשה הכללית.
- ודאו שיש לכם, כהורים, גישה לאנשי מקצוע תומכים איתם באפשרותכם לדבר אודות התחושות והדאגות שלכם לגבי העתיד.

מעבר לשלב הביניים - כיתות ח' עד י'

בשלב זה אתם והמתבגר שלכם תקבלו תובנות על המעבר אל הבגרות והציפיות ממנה. המתבגר הצעיר מתרגל כישורים, אוסף מידע ומגדיר יעדים להשתתפות בטיפול בו.

תמיכה עצמית

- נהלו דיון בנושא האסטרטגיות לגישה למידע מדויק אודות התנאים הבריאותיים והטיפולים עם הצוות הרפואי של הילד (כגון קבוצות תמיכה, אינטרנט, ספריה ואגודות בריאות ספציפיות).
- נהלו דיון עם המתבגר שלכם בנושא זמני ותאריכי פגישות ואפשרו לו לקבל החלטות אודות זימון תורים.
- עודדו את המתבגר שלכם לקבוע בעצמו את התורים לטיפולים שלו.
- עודדו את המתבגר שלכם ללמוד על תרופות ותרגלו מימוש מרשם.

חינוך מיני

- אפשרו למתבגר שלכם זמן להיפגש לבד עם הצוות הרפואי שלו כדי לדון בשאלות או בדאגות בנושאי מיניות. תוכלו להיפגש בנפרד עם הצוות הרפואי כדי להעלות שאלות נוספות.
- נהלו דיון בנושא חשיבות השימוש באמצעי מניעה.

תמיכה פסיכולוגית

- בקשו מהמתבגר שלכם ליצור ולהביע בעל-פה יעדים חיוביים עבורו ועבור בריאותו.
- עודדו את המתבגר שלכם להצטרף למועדון, לקבוצת תמיכה או לצופים.

תכנון חינוכי ומקצועי

- התמקדו בבית הספר, במקצועות מועדפים ובתכניות לתיכון ואפילו למכללה או לאוניברסיטה וברעיונות לקריירה.
- בקשו מהמתבגר שלכם לשוחח עם יועצת בית הספר על מכינות לקריירה או על אפשרויות התנדבות בקהילה.

בריאות ואורח חיים

- נהלו דיון בנושא נהיגה. זהו מגבלות מול הצוות הרפואי.
- נהלו דיון בנושא דימוי גוף, חשיבות האימון הגופני, דאגות בנוגע לתזונה ועלייה או ירידה במשקל.
- עודדו וסייעו במציאת תמיכה מחוץ למשפחה כדי להרחיב את מעגל התמיכה של ילדכם. אם יש צורך בסיוע מקצועי עבור בעיות נפשיות, באופן אידאלי, על המתבגר לבחור עם מי הוא ירצה להיפגש כגון פסיכולוג, עובדת סוציאלית, יועצת וכד'.

מעבר לשלב המאוחר - כיתות יא' ו-יב'

המתבגר המבוגר יותר מסגל התנהגויות עצמאיות (ככל האפשר) כדי לעבור לעולם המבוגרים.

תמיכה עצמית

- נהלו דיונים בנושא טיפול רפואי ושירותים קהילתיים (כגון לימודים במכללה או באוניברסיטה, לימודי קיץ וכד').
- עודדו את הנער לנהל תיעוד עבור טיפולים רפואיים/דנטליים, מידע בריאותי, טיפולים וקופת חולים (כולל שמות ומספרי טלפון).
- עודדו את הנער ליצור קשר ישירות עם הצוות הרפואי כאשר הוא חווה תסמינים חדשים או בעיות בריאותיות.
- היפגשו בנפרד עם הצוות הרפואי כדי לדון בבעיות.

חינוך מיני

- נהלו דיון בנושא יכולות מיניות, פוריות ופגיעות מיניות.
- ספקו למתבגר הזדמנויות לטפל בבעיות מיניות באופן פרטי עם הרופא.
- נהלו דיון בנושא חשיבות השימוש באמצעי מניעה.

תמיכה פסיכולוגית

- זהו צרכים הקשורים לחיים הרחק מהמשפחה (כגון לימודים במכללה/אוניברסיטה).

תכנון חינוכי ומקצועי

- נהלו דיון בנושא אפשרויות תעסוקה ותכניות להטבות טיפול בריאותי.
- אם המתבגר שלכם מתכנן ללמוד במכללה/אוניברסיטה, נהלו דיון בנושא השירותים הרפואיים הזמינים, שירותים חינוכיים (יש לקחת בחשבון את התכנית הפרטנית האחרונה כשילדכם היה עוד בתיכון), תחבורה, הסדרי מגורים והשפעה על המצב הבריאותי.

בריאות ואורח חיים

- נהלו דיון בנושא ההשפעות של עישון, סמים ואלכוהול על הבריאות, הטיפולים וההרגשה הכללית.
- נהלו דיון בנושא דימוי גוף, חשיבות האימון הגופני, דאגות בנוגע לתזונה ועלייה או ירידה במשקל.
- ספקו לילדכם הזדמנויות לדון בנושאים רגשיים. הקשיבו לרמזים המצביעים על בעיות רגשיות, דיכאון או מחשבות אובדניות.
- עודדו וסייעו במציאת תמיכה מחוץ למשפחה כדי להרחיב את מעגל התמיכה של ילדכם. אם יש צורך בסיוע מקצועי עבור בעיות נפשיות, באופן אידיאלי, על המתבגר לבחור עם מי הוא ירצה להיפגש כגון פסיכולוג, עובדת סוציאלית, יועצת וכד'.



נספח I

מכתב לדוגמה הדורש תהליך והערכה של חינוך מיוחד

(תאריך נוכחי)

אני כותב לכם משום שדני אובחן לאחרונה בטרשת נפוצה. אני מבקש רשמית שבית הספר יתחיל את תהליך החינוך המיוחד, כולל הערכה ראשונית לזכאות ותנאי לימוד מיוחדים בהתאם למצבו.

תודה מראש על תשומת הלב והעזרה.

בברכה,

ישראל ישראלי (הורה או אפוטרופוס של התלמיד)

נספח II

תכניות התאמה לדוגמה

תכנית יסודית כוללת:

- 1) מידע קונקרטי על מגבלות הילד
- 2) פעולות ספציפיות לנקיטה על ידי מורים שישפיעו על הגישה, הידע וההתנהגות שלהם
- 3) אסטרטגיות לקידום התפיסה העצמית של הילד וצמצום מצבים מביכים אפשריים
- 4) דרכים לתמיכה באוטונומיה ובקבלת ההחלטות של הילד בנוגע לצרכי הטיפול הבריאותי שלו

תכנית לדוגמה מס' 1:

התאמות הנחוצות עבור (שם הילד):

1. ספקו למחנכת של (שם הילד) מידע על טרשת נפוצה אצל ילדים.
2. ספקו (לשם הילד) את הספרים הנחוצים לקריאה מראש, כך שיהיה בידינו זמן מספיק להזמין אותם מוקלטים ולעבוד במהלך מטלות הכיתה.
3. פנו (לשם הילד) בכיתה (כדי לקרוא בקול או כדי לבקש תשובה) רק אם הוא הרים את ידו.
4. התירו לבצע מטלות בכתב באמצעות תוכנת הכתבה והגשתן מודפסות.
5. העניקו הארכת זמן, או מטלות מקוצרות עבור קריאה, איות והבעה בכתב.

6. הימנעו במידת האפשר מבדיקת המטלה על ידי חבריו, כדי לא להביך אותו מולם.
7. ספקו במידת האפשר סיכומים מוכנים מראש או דפי עבודה כדי לצמצם את מידת החומר הדרושה להעתקה.
8. במהלך מבחנים, היו זמינים לקרוא מילים, משפטים או לנסח מחדש שאלות במידת הצורך.

בזאת באנו על החתום:

_____ חתימת ההורה או האפוטרופוס _____ תאריך

_____ חתימת המנהל _____ תאריך

_____ חתימת המחנכת _____ תאריך

אנשי קשר למקרה חירום

פרטי יצירת קשר של האם/אפוטרופוס:

_____ טלפון בבית: _____ טלפון אם: _____

_____ כתובת דוא"ל: _____

פרטי יצירת קשר של האב/אפוטרופוס:

_____ טלפון בבית: _____ טלפון אב: _____

_____ כתובת דוא"ל: _____

מטפל ראשי של הילד:

_____ טלפון בעבודה: _____ טלפון נייד/ סבים: _____

_____ קופת החולים של הילד: _____

_____ טלפון בעבודה: _____ טלפון נייד/ דודים: _____

תכנית לדוגמה מס' 2:

התאמות הנחוצות עבור (שם הילד):

1. יש להתיר (לשם הילד) להשתמש בשירותים ללא הגבלה.
2. מותר (לשם הילד) לאחסן בשטח בית הספר/בלוקר סט בגדים נוסף.
3. (שם הילד) יוכל להשתתף במידת האפשר בכל הטיולים ובחוגים (כגון ספורט, מועדונית ושיעורי העשרה) ללא מגבלה ועם כל ההתאמות והשינויים המצוינים בתכנית זו.
4. אם (שם הילד) נתקף עייפות או התפרצות תסמינים בזמן בחינה פנימית או ארצית, הוא יורשה להיבחן במועד אחר מבלי שהדבר ישפיע על ציונו. אם (שם הילד) צריך לצאת להפסקות לשימוש בשירותים במהלך בחינה או מטלת כיתה, תינתן לו הארכת זמן כדי לסיים אותן מבלי שהדבר ישפיע על ציונו.
5. (שם הילד) לא יענש בשל היעדרויות או איחורים הדרושים עבור טיפולים רפואיים, מחלה או הזמן הנחוץ לטיפול בתסמינים הקשורים לטרשת נפוצה.
6. (לשם הילד) יינתן אישור יציאה בו הוא יוכל להשתמש בכל עת ומקום במהלך הפעילויות הבית ספריות כדי לקבל את הטיפול הדרוש לו על בסיס מיידית.
7. כל מורה המעורב ישירות בטיפול ב(שם הילד) יתוודך לגבי טרשת נפוצה אצל ילדים.

בזאת באנו על החתום:

חתימת ההורה או האפוסטרופוס _____ תאריך _____
חתימת המנהל _____ תאריך _____
חתימת המחנכת _____ תאריך _____

אנשי קשר למקרה חירום

פרטי יצירת קשר של האם/אפוסטרופוס:

טלפון בבית: _____ טלפון נייד אם: _____
כתובת דוא"ל: _____

פרטי יצירת קשר של האב/אפוסטרופוס:

טלפון בבית: _____ טלפון נייד אב: _____
כתובת דוא"ל: _____

מטפל ראשי של הילד:

טלפון בעבודה: _____ טלפון נייד סבים: _____
קופת החולים של הילד: _____
טלפון בעבודה: _____ טלפון נייד דודים: _____

נספח III

משאבים וקישורים

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

מטרת האגודה הישראלית לטרשת נפוצה היא להוביל בעזרה ובמתן אפשרות לאנשים הלוקים בטרשת נפוצה לשפר את איכות חייהם. אנו מספקים תכניות ושירותים איכותיים בכל רחבי הארץ כדי שהלוקים בטרשת נפוצה יוכלו לממש את איכות החיים הטובה ביותר, תוך התמודדות עם האתגרים היומיומיים אותם מציבה המחלה.

בנוסף לתמיכה באזרחים ישראלים שחייהם מושפעים על ידי הטרשת הנפוצה, עובדי האגודה מספקים מידע ותמיכה לרופאים, למעסיקים ולציבור הרחב.

<http://www.mssociety.org.il>

טלפון- 03-5377002

פקס- 03-5377004

נספח IV

הערכות קוגניטיביות/נירופסיכולוגיות

הערכה קוגניטיבית/נירופסיכולוגית עשויה להיות חלק מתכנית הטיפול של ילדכם. הערכה בסיסית היא מומלצת ביותר תוך חזרה תקופתית על המבדק (בעיקר בשלבי המעבר) כדי לעקוב אחר ההתקדמות. הערכות אלה הן שימושיות מאוד עבור כל הגורמים המעורבים.

עבור ילדים ומתבגרים, מבדק זה מהווה הזדמנות להבין כיצד המוח שלהם פועל - אלו משימות קלות עבורם ואלו קשות. דבר זה יכול לסייע להם למצוא אסטרטגיות ודרכים להתמודדות עם תסמינים קוגניטיביים העשויים להופיע.

עבור ההורים, מבדק זה מספק הזדמנות להבין כיצד הטרשת הנפוצה משפיעה על ההתנהגות והחשיבה של ילדם. דבר זה יכול לסייע להורים ללמוד כיצד לתקשר טוב יותר עם ילדם, לתמוך בו בשיעורי הבית/מטלות ולפעול להשגת התאמות בית ספריות במידת הצורך.

עבור מטפלים, מבדק זה משמש להערכת המצב הקוגניטיבי של הילד והשינויים לאורך זמן, והוא יכול להיות חלק מתהליך המעקב אחר התפתחות המחלה. הוא מראה למטפל אם יש צורך בהתערבות.

עבור בתי ספר, מבדק זה יכול לסייע בטיפול בתפקוד הקוגניטיבי הכולל של הילד ובזיהוי בעיות קוגניטיביות הדורשות התאמות אקדמיות ותמיכה חינוכית נוספת. ניתן לפתח אסטרטגיות לשיפור נקודות החוזק הקוגניטיביות ולטיפול באתגרים קוגניטיביים ספציפיים בהתבסס על תוצאות המבדק.

סוגי מבדקים ומה הם מעריכים

מבדקים קוגניטיביים/ניורופסיכולוגיים

כאשר אנשים שומעים את המונח "מבדק קוגניטיבי", הם חושבים מיד על מבדקי מנת משכל/אינטליגנציה. דבר זה נכון רק בחלקו. מבדקים קוגניטיביים מודדים את היכולת להצליח בבית הספר. מבדקים ניורופסיכולוגיים מעריכים את החלקים השונים של יכולות ההקשבה, הראייה והתנועה, כמו גם קשב, סוגים שונים של זיכרון, מהירות תגובה ושימוש באסטרטגיות. יכולות אלה מוכתבות על ידי חלקים שונים במוח, כך שבאמצעות גילוי האופן בו מוחנו עובד, אנו יכולים לגלות גם איזה אזור במוחנו מושפע ממחלת הטרשת הנפוצה.

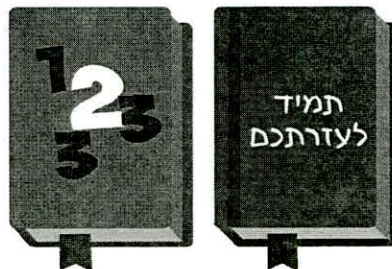
החלק החשוב ביותר של מבדק זה הוא ההבנה כיצד ילדכם פותר בעיות. תהליך זה חשוב לעתים יותר מהתוצאה הסופית של המבדק משום שחינוי יותר להבין איך הילד הגיע לתשובות מאשר הציון אותו הוא השיג במבדק מסוים. יש לחזור על המבדק הקוגניטיבי במועדים מאוחרים יותר. בקצרה, הניורופסיכולוגיה מספקת דרך להבין כיצד הטרשת הנפוצה עשויה להשפיע על ההתנהגות והלמידה וכיצד הדבר עשוי להשפיע על ילדכם בבית הספר.

הערכות התנהגותיות

חלק מהערכות אלה בודקות התנהגויות תכליתיות, מכוונות מטרה והתנהגויות לפתרון בעיות. הן משמשות להערכת האופן בו הילד יצליח בכיתה או בסביבה חברתית. סוג זה של הערכה כולל חלקים המבקשים קלט מהילד, מהמורים ומההורים. הערכות אחרות בוחנות את התפקוד הפסיכולוגי של הילד.

הערכות התפתחותיות/פסיכוסוציאליות

הערכות התפתחותיות ופסיכוסוציאליות מעריכות את תפקוד הילד בעולם החיצון - בסביבתו - על בסיס יום-יומי. הערכות אלה מבוצעות בדרך כלל באמצעות ראיונות עומק עם ההורים. הנושאים הנבדקים על פי רוב הם יכולות התקשורת (מה הילד מבין ומה הוא אומר), כישורי החיים היום-יומיים (מה הוא יכול לעשות כדי לטפל בעצמו), התיברות (כיצד הוא מסתדר עם אחרים וכיצד הוא משחק) וכישורים מוטוריים (כיצד הוא מסתדר פיזית).



שאלות נפוצות אודות מבדקים קוגניטיביים/ נירופסיכולוגיים

מה כרוך בהכנה למבדק?

אין הכנה מוקדמת למבדק קוגניטיבי. הערכות נירופסיכולוגיות יכולות לנוע באורכן מאמצעי "סינון" (פחות משעה), להערכת "ביניים" (שעה עד שלוש שעות) ועד להערכה "מקיפה" (ארבע שעות לפחות). התוצאות המדויקות ביותר מושגות לאחר שהילד נח ואכל. אם הילד עייף מדי, הנירופסיכולוג עשוי להמליץ לפרוס את המבדק על פני מספר מפגשים קצרים, במקום פגישה ארוכה אחת.

יש לערוך את המבדק הקוגניטיבי כשהילד אינו תחת השפעת סטרוואידים, היות והדבר עשוי להפריע לסטטוס הנירופסיכולוגי שלו.

מה הפירוש של תוצאות המבדק?

תוצאות המבדק מראות את ביצועיו של אדם כאשר ניתנות לו משימות שונות לבדיקת ההיבטים השונים של יכולתו הקוגניטיבית. דבר זה מקושר להצלחה בבית הספר. התוצאה עשויה להיות שימושית ביותר ככלי להערכה, וכך ליידיע את ההורים והילד אודות טווח היכולות שלו. התוצאות יכולות להדגיש תחומים בהם הילד יכול להצליח, כאלה שהם קשים יותר עבורו וכמובן, התחומים בהם הוא עשוי להזדקק לסיוע. חשוב לזכור! לאף אחד מאיתנו אין מוח מושלם! תוצאות אלה יכולות לשמש לניסוח התערבויות בית ספריות, כך שייעו בהתמודדות עם קשיים כאלה ואחרים.

נספח V

מילון מונחים

הסכמה מודעת - הסכם בכתב מההורים לפיו הם מיוודעים ומבינים את ההליכים והתוצאות האפשריות (אישור מההורים או מהאפוטרופוס הוא רשות).

הערכה (או הערכה פסיכו-חינוכית) - תהליך זיהוי נקודות המצריכות סיוע בתכנון חינוכי. תהליך הזיהוי כולל צפייה בכיתה, סקירת תיק, ראיונות (כולל של ההורים, המורים וגורמים אחרים במקרה הצורך) ומבדקים.

הפניה - בקשה כתובה להערכה המיועדת להראות אם הילד עונה על קריטריוני הזכאות לחינוך מיוחד ולשירותים הנלווים כדי ליהנות מהתכנית החינוכית הכללית שלו.

התאמות - התערבויות ואו שינויים בסביבה הבית ספרית המיועדים לסייע לתלמיד לפצות על קשיים כלשהם בלמידה.

חובת התאמה - בחינוך הממלכתי ישנה חובה להתאים את סביבתו של התלמיד עם הלקויות כדי לאפשר לו לגשת באופן שווה לשירותים חינוכיים, אלא אם הדבר עלול לגרום לקושי מוגזם.

חינוך מיוחד - הוראה המתוכננת במיוחד למענה על הצרכים של תלמידים זכאים שלא ניתן לענות על צרכיהם החינוכיים באמצעות שינוי תכנית ההוראה. זכאות זו מספקת מגוון אפשרויות עבור השירותים הזמינים לתלמידים הרשומים בבתי ספר ציבוריים.

טכנולוגיה מסייעת - מכשיר או מערכת המסייעים לילדים עם לקויות לפצות על הלקות שלהם.

לקות קוגניטיבית - שינויים בתפקוד הקוגניטיבי הממקמים את רמת הביצועים של אדם מתחת לטווח הצפוי עבור גילו. כ-50-60% מהלוקים בטרשת נפוצה לוקים בדרגה מסוימת של לקות קוגניטיבית, כאשר זיכרון, עיבוד מידע ופעילויות ביצועיות הן הפעילויות המושפעות ביותר. ראו קוגניציה (הכרה).

מבחני הישגים - מדדי ידע נלמד בכישורים אקדמיים (כגון קריאה, כתיבה, מתמטיקה ומדע).

ריפוי בעיסוק - מרפאים בעיסוק מעריכים את התפקוד בעת ביצוע פעילויות יומיומיות - כולל התלבשות, רחצה, גילוח, הכנת ארוחות, כתיבה ונהיגה - הנחוצות לחיים עצמאיים. בעת מתן המלצות לטיפול, המרפא בעיסוק מטפל ב: (1) התגברות על עייפות (2) חיזוק פלג הגוף העליון, התנועה והקואורדינציה (3) התאמות לבית ולסביבת העבודה, כולל שינויים מבניים וציוד מיוחד עבור פעילויות מסוימות וכן (4) אסטרטגיות לפיצוי על לקויות בחשיבה, בתחושה או בראייה.

מוגבלות - לפי ארגון הבריאות העולמי: מוגבלות (הנובעת מלקות) היא מגבלה או חוסר יכולת לבצע פעילות באופן או בטווח הנחשב נורמלי עבור אדם.

נוירולוג - מומחה בנוירולוגיה, רופא המומחה במוח ובמערכת העצבים המרכזית.

נוירופסיכולוג - פסיכולוג עם התמחות מיוחדת בהערכת תפקודים קוגניטיביים. נוירופסיכולוגים משתמשים בסוללה של מבחנים מתוקננים המיועדים להעריך תפקודים קוגניטיביים ולזהות תחומי לקות קוגניטיבית. הם מספקים גם סיוע בלמידה לאנשים עם לקות קוגניטיבית כתוצאה מטרשת נפוצה.

פסיכולוג בית ספרי - פסיכולוג המועסק על ידי בית הספר, המתמחה בהערכת פוטנציאל הלמידה של תלמיד, בזיהוי לקויות למידה ובהמלצה על התערבויות ואו התאמות מתאימות בבית הספר.

פער - הפרש בין שתי יכולות (מצוין בדרך כלל באמצעות מבדקים המיועדים למדוד את היכולות השונות).

קוגניציה (הכרה) - פעילויות מרמה גבוהה המבוצעות על ידי המוח, כולל הבנה ושימוש בדיבור, תפיסה חזותית והבניה, יכולת חישוב, קשב (עיבוד מידע), זיכרון ופעילויות ביצועיות כגון תכנון, פתרון בעיות ומעקב עצמי.

קלינאית תקשורת - פסיכולוגית דיבור-שפה המתמחה באבחון ובטיפול בהפרעות דיבור ובליעה. אדם עם טרשת נפוצה עשוי להיות מופנה לקלינאית תקשורת כדי לקבל סיוע עבור בעיות אלה. מומחיותן בקשיי דיבור ושפה מאפשרת להן לספק גם סיוע בלמידה קוגניטיבית עבור אנשים עם לקות קוגניטיבית.

שילוב - שילוב מתייחס להשמה של ילדים עם יכולות שונות באותה כיתה. רעיון זה מבוסס על האמונה שלכל ילד צריכה להיות הזדמנות להתחנך בסביבה מגבילה פחות ככל הניתן, באופן שבו צרכיו יכולים להיות מטופלים כראוי.

שינוי (כפי שנעשה בו שימוש במערכת הבית ספרית) - שינויים בהעברה, בתוכן, ברמת ההוראה, בנושא או במבחן.

שיקום קוגניטיבי - טכניקות המיועדות לשיפור התפקוד של לקויי קוגניציה עקב טראומה גופנית או מחלה. אסטרטגיות שיקומיות מתוכננות לשפר את התפקוד הלקוי באמצעות תרגולים חוזרים ונשנים או לפצות על תפקודים לקויים בלתי הפיכים. שיקום קוגניטיבי ניתן על ידי פסיכולוגים, נירופסיכולוגים, קלינאיות תקשורת ומרפאים בעיסוק. בעוד שמומחים אלה משתמשים בכלי הערכה שונים ובאסטרטגיות טיפול שונות, מטרתם המשותפת היא לשפר את היכולת של אדם לתפקד באופן עצמאי ובטוח ככל האפשר בבית, בבית הספר ואו בסביבת העבודה.

תכנית חינוכית פרטנית - מסמך כתוב שפותח ומיושם על ידי צוות, ומשרטט תכנית לטיפול בצרכים הלימודיים האינדיבידואליים של תלמידים.

סימוכין

1 מבוסס על הסימפוזיון של המחלקה לרפואת בני-נוער באוניברסיטת סן-פרנסיסקו, קליפורניה, ארה"ב

- 2 Erikson's Psychosocial Stages; Erikson, E.H. (1959)
- 3 Anderson et al. 2001; Drotar et al. (2001)
- 4 M. Crittenden, Ph.D. and N. White, Ph.D.
- 5 MacAllister, W.S., Belman, A.L., Milazzo, M. (2005)
- 6 Banwell, B.L., Boston Cure Project (2004)
- 7 Kalb, R.C., DiLorenzo, T.A., LaRocca, N.A., et al. (1999)
- 8 Judy Freedman. Easing the Teasing: Helping your child cope with name-calling, ridicule and verbal bullying (2002)

פעילויות האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

1. האגודה מפעילה **23 קבוצות תמיכה טיפוליות** ברחבי הארץ בהנחיית אנשי מקצוע פסיכולוגים, עו"ס ומנהלת שירות לחולה הקבוצות נפגשות פעם בשבועיים, בשלושה שבועות, בחודש, בהשתתפות של כ- 30 חולים ובנימות זוגם בכל קבוצה, וניתנת להם האפשרות לפרוק מתחים, לחלוק בעיות, להתייעץ ולהתמודד.

ח"פה - עולים חדשים-רוסית	טבריה - ותיקים	ת"א - ותיקים (בלינסון)*
ח"פה - ללא אמצעי עזר	אשקלון - ותיקים	ת"א - ללא אמצעי עזר (בלינסון)*
ח"פה - ותיקים	ב"ש - דוברי רוסית	ת"א - צעירים (אגודה)
חדרה - ותיקים	כ"ס - ותיקים	ת"א - הורים לנוער חולי טרשת (אגודה)
ירושלים - ותיקים	רחובות - ותיקים	ת"א - קב' נוער 14-16
ירושלים - ללא אמצעי עזר	נצרת - דוברי ערבית	מז' ירושלים - נשים בערבית
4 קבוצות יוגה (1 בת"א)		ערד - ותיקים
* בקבוצות המתקיימות בב"ח בלינסון משתתפים חולי ת"א- יפו המטופלים בב"ח זה שאפשר לנו מקום מפגש.		

2. **ת"א** - קבוצת עמית יועץ - בהן חולים שעברו הדרכה מיוחדת, מייעצים טלפונית לחולים אחרים. היועצים נפגשים לפגישת הדרכה פעם בחודש עם מנהלת שירות לחולה.
3. **קו חם** - מופעל על ידי רכזת וטלפניות אשר עברו הכשרה מיוחדת, מתקשרות ומקבלות שיחות מהחולים ובני משפחותיהם, הדרכה והכוונה ע"י מנהלת שירות לחולה.
4. **עובדת סוציאלית קהילתית** - מידע ויעוץ פרטני וקהילתי, עזרה בהפניה לגורמים ממשלתיים.
5. **עובדת סוציאלית לעולים חדשים בשפה הרוסית** - מידע ויעוץ פרטני וקהילתי.
6. **ת"א - ירושלים - ח"פה טיפולים פרטניים בבתי החברים ובמשרדים** - סטודנטים לעבודה סוציאלית מאוניברסיטאות: ירושלים, ח"פה, מכללת ספיר, מכללת מבח"ר (חרדים - בני ברק - מקושרת לאוניברסיטת ח"פה).
7. **רכזת מידע בשפה הערבית** - מידע ויעוץ פרטני.
8. **טיול ונופש** - האגודה הציבה לעצמה את הצורך האנושי לאפשר ל-200 נפגעי מחלת הטרשת הנפוצה לצאת לטיול ונופש למשך 4 ימים, אשר יהווה משב רוח מרענן

בשגרת חייהם. בהיותם ספונים בבתיהם ובד' אמותיהם רוב ימות השנה, והכנסתם היחידה היא קצבת הביטוח הלאומי מתוכננים.

9. **4 ימי עיון בשנה** - בנושאים שונים ועדכניים - לכ- 200 חברים מכל רחבי הארץ - 2 ימי עיון - במלון רנסנס בת"א.

10. **קייטנה ל-170 ילדי החולים - בחופשת הקיץ מדי שנה** - קייטנה עם לינה למשך שבוע. הילדים נפגשים עם ילדים אחרים בעלי רקע דומה, וניתנת להם האפשרות במהלך סדנאות המונחות על ידי אנשי מקצוע ומנהלת שירות לחולה לפרוק מתחים המודחקים במהלך השנה. **משתתפים: 170 ילדים**

11. **ייעוץ משפטי** - המחלקה מנהלת על ידי עו"ד יועץ משפטי לאגודה וע"י מנהלת שירות לחולה.

12. **ייצוג החולים ובני משפחתם מול המוסדות** - ביטוח לאומי, קופות חולים, משרדים ממשלתיים, רשויות עירוניות ועוד, על ידי מנהלת השירות לחולה.

13. **קרן מענקים והלוואות** - מתן עזרה כספית אישית, מזגנים, כפתורי מצוקה, רפואת שיניים, כסאות גלגלים ועוד. **הלוואות ללא ריבית !!!**

14. **חוברת זכויות חולי טרשת נפוצה** - בחוברת פירוט זכויות ושירותים, בנושאי: בריאות, מיסים וגמלאות, רווחה, שיכון, תחבורה, שיקום והסבה מקצועית, סיעוד, שירותי פנאי ועוד.

מעודכנת מדי מספר חודשים ע"י מנהלת שירות לחולה.

15. **ספריית האגודה:**

☪ **דפי מידע** - האגודה מפרסמת מידע עדכני 8 פעמים בשנה ב- 3 שפות: עברית, ערבית ורוסית.

☪ **ספרים** - עברית, ערבית ורוסית.

☪ **עלון האגודה.**

☪ **סרטים** דוקומנטריים וסרטי הדרכה וייעוץ.

☪ ספריית האגודה נכתבת, מתורגמת ונערכת על ידי מנהלת שירות לחולה הספרייה הגדולה ביותר מסוגה, במזרח התיכון.

16. **אתר האגודה** - אתר האגודה באינטרנט וכתובתו היא: www.mssociety.org.il - מאמרים בעברית, ערבית ורוסית. האתר זכה לציון 5 שהוא הציון הגבוה ביותר הניתן באתרי החיפוש באינטרנט, ומבקרים בו אלפי אנשים בשבוע.



דף קשר

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה תומכת ועוזרת לחולי טרשת נפוצה ובני משפחותיהם.
האגודה עוזרת בשיפור השירותים הניתנים לחולים במחלה, בקהילה ובמוסדות השונים במדינה.
האגודה יוזמת פרויקטים שונים לרווחת החולים ובני המשפחה, כדי לשפר את איכות חייהם ולהרחיב את זכויותיהם ולהביא להשתלבותם העצמאית בכל היבטי החיים כאזרחים שווים זכויות. כמו-כן, האגודה מפיצה בציבור את התודעה לגבי המחלה.

רישום לאגודה אינו כרוך בשום התחייבות או תשלום וכל מידע הנמצא בידי האגודה חסוי ומוגן, כבכל מוסד רפואי אחר.

המעטפות המגיעות לחברים הביתה, הן מעטפות לא מזוהות.

פרטי התקשרות:

אתר האגודה: www.mssociety.org.il **דוא"ל:** agudaims@netvision.net.il

פייסבוק: ידידי וחברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

נשמח מאוד באם תפנו לאגודה בכל שאלה או בעיה, אנו כאן עבורכם.

אנו יכולים ליעץ בכל הנושאים הקשורים למימוש זכויות, ביטוח לאומי, תווי חניה, מרשמים לא מאושרים ע"י קופ"ח וכל בעיה אחרת עם הממסד.

סטודנטים/ות בוגרי עבודה סוציאלית באוניברסיטאות:

ירושלים, חיפה, מכללת מבח"ר (שלוחה של אוני' חיפה), מכללת ספר
מעניקים טיפולים פרטניים לחברי האגודה .

עובדי האגודה ושעות פעילות:

מנכ"ל ומנהלת שירות לחולה:

ג'נין ווסברג (עברית, אנגלית) ימים: א'-ה', שעות: 11:00-13:00

עובדת סוציאלית:

שולי הירשוביץ (עברית) ימים: א'-ה', שעות: 10:00-14:00

סגנית מנהלת שירות לחולה:

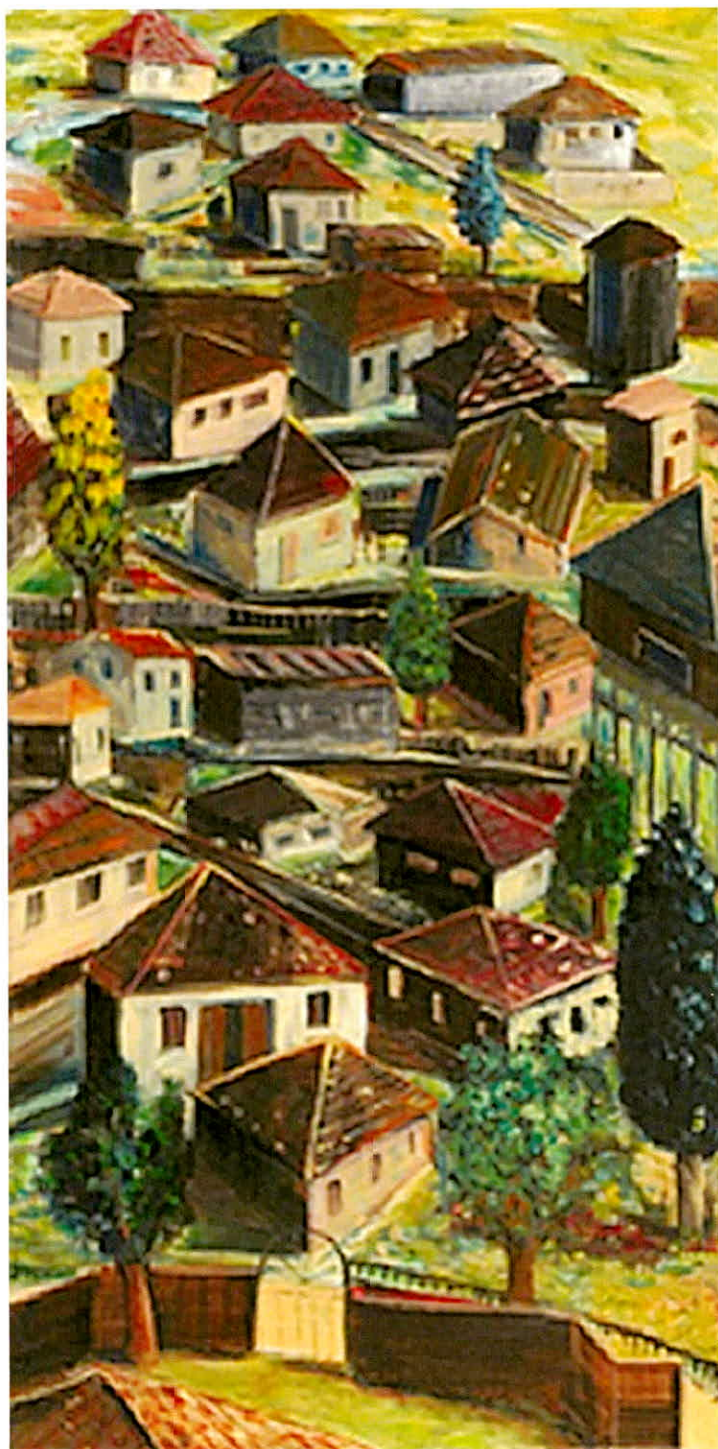
ענבר שימונוב ששון
א'-ה' 10:00-14:00

מנהלת חשבונות:

א'-ה' 10:00-14:00

מזכירה, רכזת נתונים וקו חם:

שלי דניאל
א'-ה' 10:00-14:00



ציור: אורן אוקסנברג

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה
The Israel Multiple Sclerosis Society
Израильская ассоциация рассеянного склероза
الجمعية الإسرائيلية للتصلب المتعدد



דמיינו עולם בו ממשלות משפרות
באמת את איכות החיים של אזרחיהן
האם זו בקשה גדולה מדי...?

דמיינו עולם בו זכויות האדם אינן
נחלתם של מעטים ברי מזל
האם זו בקשה גדולה מדי...?

דמיינו עולם נגיש לכולם
האם זו בקשה גדולה מדי...?

דמיינו ארץ המעניקה בית חם לחסרי
המזל שבבניה
האם זו בקשה גדולה מדי...?

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה
כבר דמיינה עולם כזה, יתרה מכך -
היא החלה לתכננו

ארץ יקרה שלנו - הושיטי זרועותיך
הרחומות אל אזרחיך הנשכחים...
האם זו בקשה גדולה מדי..?