

מדברים עם
הילדים (ALS)
הורים



מחלת הנוירון המוטורי (ALS)

 **IsrA.L.S**
העמותה לחקר ה-ALS בישראל

התקווה חזקה מהפחד

להורים שלום,

הצורך בחוברת זו עלה בשיחותיי עם המשפחות.

ילדים זקוקים להבין טוב יותר את השינויים המתרחשים במשפחה ולהזדמנות לבטא את רגשותיהם. המידע בחוברת עשוי לעזור לכם בבואכם לשוחח איתם על מחלת ה- ALS של אחד מכם, או אף של סבם או של סבתם.

הקריאה בחוברת יכולה לעזור לכם ב"איך לגשת" לנושא השיחה, או במה להתמקד.

תקשורת פתוחה וכנה תסייע לכם ויליד ותגביר את תחושת הקרבה.

אנו מקווים שתראו בה כלי לעבודה משותפת עם ילדיכם ושיחה על המחלה ועל השינויים שהיא מחוללת בגוף של ההורה החולה במחלה ו/או במשפחה.

מרבית המידע בחוברת זו תורגם מחוברת המידע שערך והפיץ ארגון ה- ALS האוסטרלי, בהשתתפותם של משפחות ומומחים רבים.

בהזדמנות זו, אנו רוצים להודות לארגון ה- ALS האוסטרלי, על הסכמתו לאפשר לנו לתרגם את החוברת לעברית ולהפיצה בקרב משפחות ה- ALS בישראל.

כמו כן, תודתנו לדר' אלינוער פרדס, פסיכולוגית קלינית המתנדבת בעמותת ישראל, אשר תרמה גם היא ידע רב לחוברת זו.

בברכה,
מורן וייס, עו"ס
מנהלת אגף התמיכה
ישראלס

copyright IsrA.L.S © all rights reserved

כל הזכויות שמורות 2010 © ישראלס

אין לשכפל, להעתיק, לצלם, לתרגם, לאחסן במאגר מידע, לפרסם, בכל דרך ובכל אמצעי אלקטרוני או מכני, כל חלק שהוא מחוברת זו. שימוש מסחרי מכל סוג בחומר הכלול בחוברת זו אסור בהחלט, אלא ברשות מפורשת בכתב מעמותת ישראלס.

הדרך שבה תבחרו לדבר עם ילדיכם על המחלה תלויה, כמובן, גם בערוצי התקשורת שאפיינו את המשפחה עד כה ובגילו של הילד. אין דרך נכונה אחת - לא מבחינת היקף המידע ולא מבחינת העיתוי.

קשה לי לשוחח עם הילדים על מה שקורה; אני לא רוצה להעמיס עליהם, הם גם לא שואלים. האם עליי ליזום את העלאת הנושא לדין?

לשוחח עם ילדים על מחלה של עצמך (או של ההורה השני) זו משימה קשה שיכולה לעורר אצל המבוגר מצוקה לא מבוטלת. מצוקת המבוגרים עלולה להיות מושלכת על הילדים באופן המקשה על הילד להציג את נקודת ראותו (בפרט כשהיא שונה מזו של המבוגרים בסביבתו).

כשמעריבים ילד, מסבירים לו מה קורה ומשתפים אותו בעובדות, לרוב קל לו יותר להתמודד עם מחלת הורה. אמנם אי אפשר לחסוך ממנו חרדות מפני העתיד או למנוע עצב על השינויים והאובדנים הקורים בעקבות המחלה, אך ניתן ורצוי להעביר מסר של התמודדות משותפת ושל חיפוש יחד אחר דרך להמשיך בחיים ולהתמודד עם השינויים המתרחשים עקב המחלה.

ההסבר צריך להיות כאמור, מותאם לגיל הילד ולרמת הבשלות הנפשית שלו.

למה חשוב לתת לילדים הסבר ומידע אמין על המחלה?

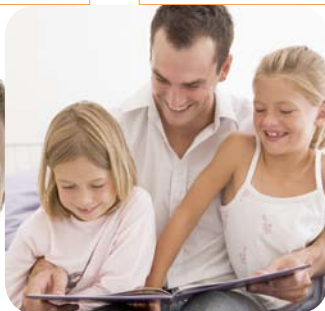
גם לילדים קטנים יש זכות לקבל תשובות כנות לשאלותיהם.

הסבר פשוט המותאם לגיל הילד עדיף על פני הסתרת העובדות, גם אם נראה שהילד אינו יכול להבין את ההסבר עד הסוף. יש לזכור שדמיונם של ילדים מאד מפותח ויכול "לעבוד שעות נוספות".

אם הילד לא מקבל הסבר, הוא עלול לפתח בעצמו תיאוריות לגבי מה שהוא מרגיש ורואה שקורה בבית (למשל הסבר משלו מדוע ההורה כבר לא מרים אותו על הידיים).

ילדים יכולים גם לחוות כדחייה או כנטישה את היות ההורים שקועים יותר בהתמודדות עם המחלה.

קורה שילדים חשים אשמה הקשורה לתפיסה שגויה - שאולי המצב של ההורה קשור למשהו שהם עשו. חשוב מאוד לשים לב לאיתותים של ילדים ולשינויים בהתנהגותם (גם התנהגות היא שפה).



כמו שתכננתם. גם זה בסדר. החשוב הוא, שהילד ירגיש שמשתפים אותו, שהוא מבין מה קורה ושיש לו דלת פתוחה לשאלות.

מה כדאי להגיד להם?

חשוב שתבררו קודם מה הם כבר יודעים - ייתכן ששמעו שיחה שלכם עם מישהו אחר או שקראו על כך בעצמם. אפשר לשאול שאלות כמו:

❁ מה אתה יודע על כך שאמא כל כך עייפה לאחרונה?

❁ מה אתה רוצה לדעת על הרגליים של אבא? כך, תוכלו להתחיל מהמקום שהכי מטריד אותם ולהשלים את המידע. תוכלו גם לתת להם אחר כך את חוברת ההדרכה של ישראלס, לקרוא אותה יחד איתם או להיעזר בחלק מהמידע המוגש שם.

עזרו להם "לתת שם" לרגשותיהם.

אתם יכולים להגיד משהו כמו: **"זה היה מאוד מפחיד לשמוע את הרופא אומר שיש לי ALS. לפעמים אני עדיין פוחד, אבל יש לי גם הרבה ימים טובים ואופטימיים. אני עוד חושב על זה. איך אתה מרגיש?"**

תנו להם חיבוק חם כשהם מבטאים את רגשותיהם. הבטיחו להם שתעברו את זה יחד.

שומרים על תקשורת פתוחה

תנו לילדכם תחושה שהוא יכול לשאול כל מה שהוא רוצה. תעודדו אותו לשאול מה שהוא לא מבין ורוצה לדעת, אם יש דברים שמשתנים. השאלות של ילד הן ביטוי לפתיחות. חשוב ביותר לאפשר לו לשאול שאלות, ושהוא ירגיש שיש מי שמוכן להקשיב לו בפתיחות. חשוב לתת לגיטימציה לביטוי דאגות ולרגשות שונים שעולים.

ילדים שונים זה מזה באופן ובמידה שבה הם מתעניינים ושואלים שאלות. חשוב למסור אינפורמציה בהתאם ליכולת של הילד, כדי למנוע הצפה.

קורה שילדים מגוננים על ההורים: במצבים מסוימים ילדים מסתירים מההורים את רגשותיהם מתוך רצון להגן על ההורים ולא להעמיס עליהם בתקופה הקשה. בייחוד ייתכן קושי ביטוי תחושת העצב המתלווה לאובדנים הכרוכים במחלה.

חשוב לא להיבהל מעצב או מדמעות; העצב הוא תגובה בריאה לאובדן.

העצב הוא גם ביטוי לקליטת השינויים ואמצעי להתמודדות עם המציאות המשתנה.

כל ילד מתמודד אחרת ואין **"דרך אחת נכונה"** המתאימה לכל הילדים. בדרך כלל ההורים הם אלה המכירים הכי טוב את ילדיהם ויודעים באופן אינטואיטיבי מה מתאים לכל אחד מהם.

מתי הזמן ה"נכון" לספר?

אחד הדברים הקשים ביותר שתאלצו להתמודד איתם הוא איך ומתי לספר. מומחים ממליצים לספר לילדים בהקדם האפשרי. זאת, מכיוון שהם ראו שהילדים מזהים די בקלות שיש **"משהו"** שקורה להורים, הם מרגישים את העצב ואת החרדה של ההורים, ולא יודעים למה. הם עלולים לחוש פחד, או אפילו אשמה, ולדאוג מאוד בלי שיחיה להם את מי לשאול.

מי האדם הטוב ביותר לספר להם?

גם זה תלוי בגיל הילדים. ישנן משפחות שמעדיפות שהיה נוכח גם איש מקצוע בחדר, ויש כאלה שלא. כדאי להתכונן לפנישה, לארגן את המחשבות ואת הדברים שרוצים לספר. לפעמים גם קל יותר כאשר לא ההורה עצמו מספר, אלא דווקא בן משפחה קרוב אחר או אדם קרוב לילד/למשפחה שהילד מרגיש בטוח בחברתו וסומך עליו. יכול להיות שבפעם הראשונה, זה לא יצא בדיוק



מדברים על המחלה...



כאמור לעיל, זה רחוק מלהיות קל עבור המבוגר שאליו מופנות השאלות ולכן חשוב שלהורים (או למבוגרים אחרים המעורבים בטיפול בילדים) תהיה תמיכה בביצוע משימה זו. מבוגרים נוטים לנסות "להגן" על ילדים ולהימנע משיחה גלויה. יש לציין כי גם כשלא משוחחים על הילדים על מה שקורה, הם הרי מרגישים שמשו לא כשורה. הסתרה בעניין המחלה עלולה לפגוע באמון ולגרום לחסימה בתקשורת בתחומים שונים בחיים שאינם קשורים למחלה.

מדברים על המחלה

ילדים מתחת גיל 4

רוב הילדים מתחת גיל 4 צעירים מכדי לדבר על הדברים לעומק. עם זאת, הם עלולים להיבהל מאוד מהשינויים שהם רואים שקורים. נסו לשמור על הסברים פשוטים, כמו: "אמא מרגישה קצת חולה ועייפה. זו לא אשמתך. אמא ואבא אוהבים אותך מאוד ודואגים לך כמו תמיד".

מומחים מייצגים:

נסו לשמור על הילדים שמחים, בטוחים ולא מודאגים עודדו אותם לעשות דברים כיפים וחיוביים עם ההורה החולה במחלה אמרו להם כל יום שאתם אוהבים אותם מאוד.

ילדים בני 4-8

קבוצת הגיל הזו מתרכזת ב"כאן ועכשיו". הם לא חושבים על העתיד, ולא נוטים לחשוב יותר מדי על הסיבה לדברים שקורים. ייתכן שתראו שרגע אחד הם מודאגים ושואלים מה קרה לאמא, ומיד לאחר



מכן יוצאים לחצר לשחק בשמחה. הם לא ירצו הרבה מידע על ALS, אבל ייתכן שידאגו שהסיבה למחלה קשורה אליהם איכשהו. הבטיחו להם שאין להם שום חלק בכך שאמא או אבא חלו ושאין זו אשמתם.

ילדים בגיל זה נוטים לחשוב שדברים מדבקים, וחוששים מ"הידבקות". הבטיחו להם שהמחלה לא מדבקת ולא יכולה לעבור אליהם, שהם יכולים להמשיך לחבק ולנשק את אמא או את אבא ולא לחשוש שהם יחלו גם. חבקו ונשקו גם אתם את בני זוגכם... כך יראו שלא חליתם וזה מספיק בטוח להתקרב.

תנו להם את הזמן שהם זקוקים לו לרכוש את אמונכם ולהתקרב כשהם מרגישים שהם רוצים זאת.

אותם ברצינות ולשאלה מה הציפיות מהם עכשיו. בערך בגיל 15, הם מתחילים להתרחק קצת מהמשפחה ועסוקים יותר זמן עם חברים ועם מעגלי חברה אחרים.

גיל ההתבגרות מאופיין בתמודתיות גדולה במצבי הרוח. ייתכן אף שיחושו אשמה בנוגע לרגשות המעורבים שהם חווים כלפי ההורה החולה. ייתכן שהם יחושו עצב רב, אבל גם יכעסו על כך שזה משפיע על הקשרים החברתיים שלהם.

עם ילדים מתבגרים אפשר לנהל שיחה "של גדולים". שיחה אינטימית לרוב יעילה יותר ומתאימה יותר לגיל זה. הם מבינים משמעויות של השלכות עתידיות וירצו לדעת "מה זה אומר?".

קחו אותם למקום שהם אוהבים להיות בו, והתייחסו אליהם כמו אל גדולים. כאשר המחלה מתקדמת וחלים שינויים, עודדו אותם לבלות זמן משותף עם ההורים. זה יעזור להם להתקרב, להרגיש טוב יותר עם מעשיהם ולהרגיש שלמים יותר עם עצמם כאנשים בוגרים. זה משמעותי מאוד ליכולתם לפתח כבוד עצמי כלפי עצמם.

יש ילדים שיהיה להם חשוב לקבל תפקיד כלשהו בטיפול בהורה החולה. נסו לשמור על איזון בין הזמן שהם מבליים בבית עם ההורה החולה ובין הזמן שבו הם אמורים להיות בפעילות חברתית מהנה מחוץ לבית.



ילדים בני 8-12

ילדים בגיל זה כבר מתחילים לרצות להיות חלק ממה שקורה - הם חוצים שיקשיבו להם ושיכבדו אותם במשפחה.

רוב הסיכויים, שלא ירצו לדעת על מה שצפוי עוד לקרות, אך כשיחושו בשינוי כלשהו - ישאלו מה קורה. כשהם שואלים, חשוב שתשאלו אותם: **"מה בדיוק היית רוצה לדעת?"** ענו בכנות ושאלו אותם אם זה מספק אותם או שיש להם עוד שאלות. תנו להם להחליט מה הם רוצים לדעת, כמה ומתי.

ייתכן שאף תרצו לתת להם את **חברת המידע לילדים** של ישראלס, לקרוא בה יחד איתם או להיעזר בה בשיחתכם איתם.

מתבגרים

כאשר תדברו עם ילדיכם המתבגרים, רוב הסיכויים שבמהלך השיחה הם ישמרו על **"קוליות"** ואיפוק, ולא בטוח שיראו את רגשותיהם האמיתיים. מתבגרים מבוגרים יותר, ינסו להבטיח לכם שהכול בסדר ושלא תדאגו להם.

בינם ובין עצמם, ייתכן שיהיו עסוקים במחשבות מטרידות וברגשותיהם, בדרך כלל בהקשר לגיבוש הזהות העצמית שלהם, להשפעה של מחלת ההורה על מעמדם החברתי בקרב קבוצת השווים שלהם, לשאלה איך להתנהג כדי שהמבוגרים ייקחו



**איך עוזרים
 לילדים להתמודד?**



**איך עוזרים לילדים להתמודד עם המחלה?
 האם יש כללי "עשה" או "אל תעשה"?**

"עשה":

- ✿ לתת מידע אמין לילדים.
- ✿ לערב אותם בקבלת החלטות (באופן המותאם לגיל הילד)
- ✿ לאפשר להם לעזור כשניתן (תוך השתדלות לא למונע מהם את האפשרות להתפנות לעניינים ולמשימות המתאימות לגילם- חברים וכו')
- ✿ לקחת בחשבון אפשרות של שינויים במצבי הרוח אצל הילד או המתבגר אך להשתדל לא להישאב ולהיגרר לתגובת יתר לשינויים אלה.
- ✿ להיות שם עבורם אך גם לתת להם מספיק מרחב לעכל ולעבד בעצמם את מה שקורה, כל אחד בדרכו.
- ✿ לעודד אותם לשתף במה שעובר עליהם אך עם זאת להעביר את המסר שאם יעדיפו לשתף מישהו אחר מוחץ למשפחה או לפנות לאיש מקצוע, תבינו זאת וזה לא יפגע בכם.
- ✿ תנו להם להרגיש שאתם מבינים שזו תקופה קשה גם עבורם.
- ✿ עם התקדמות המחלה ועם בוא הקשיים בתקשורת חסשו דרכים יצירתיות לפתיחת ערוצי תקשורת עם כל אחד מהילדים בהתאם לגילו.

"אל תעשה":

- ✿ אל תנסו להגן על הילדים יתר על המידה באמצעות הסתרת עובדות שבמילא הם חאים כמו עיניהם או קולטים בחושיהם.
- ✿ אל תסיפו!
- ✿ אל תשפטו לשלילה את התגובות שלהם (אין דרך אחת נכונה להתמודד)
- ✿ אל תפחדו לשוחח בפתיחות.



מחלת ה- ALS היא משהו שיכול להקשות מאוד על המשפחה. אבל, היא גם נותנת הזדמנות לך ולכל אחד מבני המשפחה: ללמוד זה על זה, ללמוד על עצמו להיות אדיבים זה לזה, לעזור זה לזה, להבין זה את זה, לאהוב זה את זה אפילו קצת יותר...





 **IsrA.L.S**
העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

רחוב שבדיה 22 ת.ד. 55075 חיפה 34980
טל. 04-8252233, פקס. 04-8341885
www.israls.org.il