

מדברים על (ALS)

לילדים בני 6-12



מחלת הנוירון המוטורי (ALS)

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

התקווה חזקה מהפחד

להורים שלום,

הצורך בחוברת הדרכה זו, המיועדת לילדים בני 6-12 שאחד מהוריהם (או אפילו סבא או סבתא שלהם) חולה במחלת ה-ALS, עלה בשיחותיי עם המשפחות.

ילדים זקוקים להבין טוב יותר את השינויים המתרחשים במשפחה ומחפשים הזדמנות לבטא את רגשותיהם. החוברת עשויה לעזור להם להבין טוב יותר את מחלת ה-ALS ואת האופן שהם מרגישים כלפיה, ולסייע להם להתמודד איתה.

הקריאה בחוברת יכולה להיעשות בחלקים. היא יכולה להיעשות לבד או במשותף. היא יכולה לעזור כשאתם רוצים לפתוח שיחה ולא יודעים איך להתחיל.

תקשורת פתוחה וכנה תסייע לכם ולילד ותגביר את תחושת הקרבה.

אנו מקווים שגם אתם, ההורים, תראו בה כלי לעבודה משותפת עם ילדיכם ולשיחה 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.

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.

מה בחוברת... ?

קודם כול, נברר מהי בכלל המחלה הזו ולאילו שינויים היא גורמת. נדבר קצת גם על הרגשות שהיא מעוררת - באמא, באבא או בכם.

האם הרגשתם שלאחרונה אמא או אבא זדים יותר לאט או מתעייפים מהר? ייתכן שאתם דואגים ושואלים את עצמכם - מה זה אומר? החוברת הזו נועדה לעזור לכם להבין טוב יותר מה קורה, וייתכן שאף תראו שאתם יכולים לעזור!

מה קורה? מה הבעיה?

הגוף שלנו מדהים - הוא יכול לעשות כל מיני דברים, בעיקר בגלל שיש לנו שרירים בכל מקום בגוף, שעוזרים לנו לזוז ולנוע. לדוגמא, השרירים ברגליים גורמים לנו ללכת. השרירים בידיים מסייעים לנו להרים דברים, לצחצח שיניים, לסדר את השיער ולעשות עוד הרבה דברים. השרירים בפה ובצוואר מאפשרים לנו לדבר, ללעוס ולבלוע וגם לשתות.

לפני שהשריר זז, הוא צריך לקבל מסר מהמוח, שיגיד לו מה בדיוק הוא צריך לעשות. המוח שולח את המסר באמצעות תא עצב מיוחד שנקרא- ניורון מוטורי.

מחלת הניורון המוטורי (ALS \ MND) - זה השם של המחלה שיש למי שהניורונים המוטוריים שלו לא מעבירים את המסר כמו שצריך, ולפעמים אפילו מפסיקים לעבוד.

כאשר הניורון המוטורי לא עובד טוב, המסרים מהמוח לשריר לא עוברים במהירות ובדיוק שהיו אמורים לעבור. מה זה אומר? זה אומר שהשריר לא מקבל את הפקודות שהמוח שולח לו, ולכן הוא נחלש עד שהוא כבר לא עובד יותר (למרות שאולי האדם עדיין מאוד רוצה, ומנסה מאוד חזק להשתמש בו).



מה קורה?
מה הבעיה?



דמינו לעצמכם שאתם בתחרות ריצה במירוץ שליחים.

המוח הוא המזניק הראשי ששולט על כל הרצים בתחרות. הוא נותן פקודות לשליחים מתי לצאת, לאן עליהם להגיע, ואיזה מסר עליהם להעביר למי שאליו הגיעו. אם אחד השליחים לא יבצע את הפקודה שקיבל, הבא בתור אחריו יישאר במקומו בלי לזוז ולא ידע מה עליו לעשות.

הניורונים המוטוריים הם השליחים, ולכל שריר בגוף יש המון ניורונים מוטוריים שהם השליחים שלו. רק כשכולם יוצאים יחד ומגיעים בזמן עם אותה פקודה - השריר יכול לזוז.

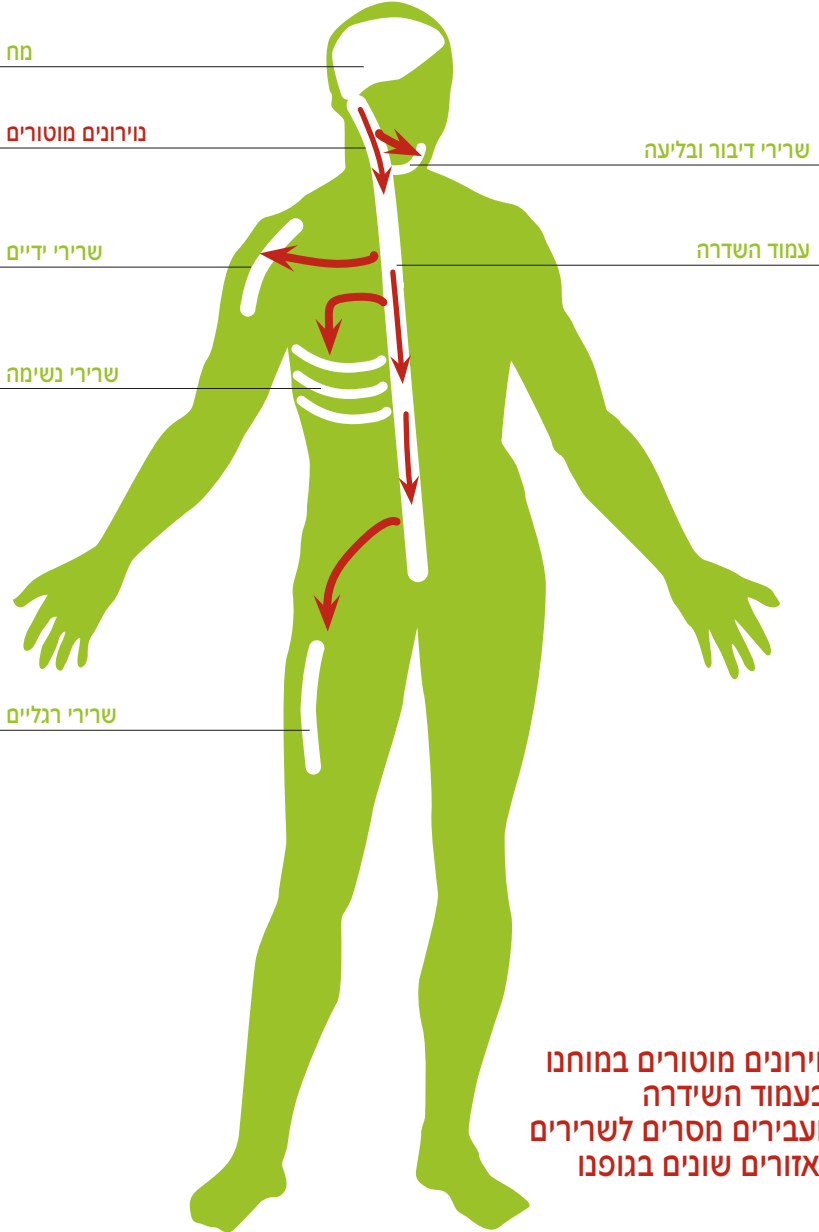
כשהמוח נותן להם פקודה: זוזו! הם רצים במהירות בדיוק לאן שהוא אמר להם ומעבירים את המסר שהתבקשו להעביר.

עדיין איננו יודעים מדוע, אבל בגופו של מי שחולה ב-ALS, הניורונים המוטוריים מתעייפים ונחלשים עד שהם מפסיקים לעבוד.

כאשר ניורון מוטורי מתעייף ונחלש, הוא לא מסוגל לבצע את הפקודה שהמוח אומר לו: הוא לא יוצא לדרך ולא מעביר את הפקודה לשריר. וכשהניורון המוטורי לא רץ, השריר לא יכול לזוז.

לדוגמא, אם אמא רוצה לחבק אתכם, מה קורה? המוח שלה שולח פקודות לניורונים המוטוריים שירוצו במהירות לשרירי הידיים, ויגרמו להן להתרומם ולכרוך אותן סביבכם.

אבל אם בגוף של אמא הניורון המוטורי עייף וחלש, שרירי הידיים שלה לא יקבלו את הפקודה מהמוח, ולכן - גם אם היא רוצה מאוד מאוד, היא לא יכולה לחבק אתכם, כי שרירי הידיים שלה לא מקבלים את הפקודה מהמוח ולא יודעים מה הם צריכים לעשות.



נורונים מוטורים במוחנו
ובעמוד השדרה
מעבירים מסרים לשרירים
באזורים שונים בגופנו

אוי לא,
הנה עוד משהו קורה...



אם לאבא או לאמא שלכם יש ALS, אולי הם לא יוכלו להמשיך לעשות איתכם כל מה שנהגתם לעשות יחד. אולי הם לא יוכלו לשחק איתכם כמו קודם, או לכרוך את ידיהם לחיבוק, אבל הם ישמחו מאוד לבלות זמן בחברתכם.

כשאתם מרגישים שמתחשק לכם, אתם יכולים לתת להם חיבוק גדול וחם וגם נשיקה. זה לא יכאב להם, זה רק יעשה להם נעים. או שאתם יכולים לשמח אותם באחד מציורים היפים או בסיפור על חוויות שעברתם היום.

הורכים יאהבו אתכם וידאגו לכם ממש כמו קודם. אפילו כשהגוף מתחיל קצת להשתנות, הם עדיין יהיו אותם אמא או אבא שהיו קודם, "מבפנים".



אוי לא, הנה עוד משהו קורה...

הדברים המוזרים שקורים בגוף של אמא או של אבא שחולים במחלה, קורים בגלל ההיחלשות של הנוירונים המוטוריים. ייתכן שבמהלך המחלה תהיה תקופה ארוכה שהם יהיו בדיוק אותו דבר, וייתכן שתראו שהם משתנים או נחלשים מדי פעם.

לפעמים מרגישים טוב ויודעים איך להתנהג ומה צפוי לנו. לפעמים, קורה שיש שינוי שלא צפינו ואז יש עוד שריר שקשה לאמא או לאבא להזיז.



כמה דברים שחשוב לדעת על ALS

- ❁ אף אחד לא יודע מה גורם למחלה - היא פשוט קורית.
- ❁ אף אחד לא אשם בכך שאמא או אבא חולים במחלה. אין שום דבר שעשית או אמרת שאולי יכול היה לגרום לאבא או לאמא לחלות במחלה.
- ❁ כרגע, אין תרופה למחלה, אך מדענים בכל העולם עובדים קשה מאוד כדי למצוא תרופה.
- ❁ אתה לא יכול להידיבק במחלה, זה לא עובר מאחד לשני בשום צורה.
- ❁ אצל כל אדם, המחלה מתבטאת באופן שונה. לפעמים, יש שינויים שיקרו עם הזמן בגלל המחלה.

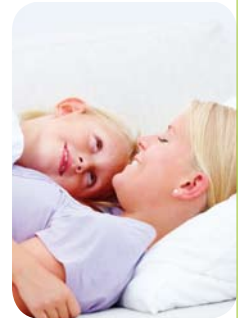


אז מה יכול לקרות?

- ❁ כשרוצים לדבר זה קשה ולא תמיד יוצא מובן.
- ❁ לא יכולים לאכול כל מה שרוצים, אלא רק מה שיכולים לבלוע.
- ❁ מרגישים עייפים.
- ❁ הידיים חלשות מאוד.
- ❁ תחושת כובד ברגליים.
- ❁ קשה לנשום.
- ❁ השרירים קצת קופצים.
- ❁ בוכים או צוחקים בלי סיבה.
- ❁ שינויים במצב הרוח.

לפעמים, להורים שלי אין סבלנות...

לפעמים קורה שאמא או אבא עצבניים יותר מהרגיל או ממש חסרי סבלנות. למשל, ייתכן שאמא מתרגמת אם אתם מתרוצצים בכל מקום בבית או משאירים את הילקוט זרוק בסלון. לפעמים גם מי שחולה ב ALS עייף מאוד ואין לו חשק לענות על כל השאלות שלכם, או שהוא ישן רוב הזמן. אולי אתם חוששים שעשיתם משהו לא בסדר. אבל קרוב לוודאי, שאמא או אבא חסרי סבלנות בגלל השפעת המחלה, ולא בגלל משהו שעשיתם או שאמרתם.



מחלת ה- ALS היא מחלה לא צפויה. איננו יודעים מראש מה יקרה, וזה דומה לריצה כשמספחת קשורה לנו סביב העיניים. אי אפשר לדעת מראש על תקופה יציבה או על שינויים שיבואו. לכן, חשוב מאוד להתייחס לכל יום בנפרד, ובאמת להינות מכל רגע.

חשוב מכל! אסור להתייאש.

כיום יש המון מדענים בכל רחבי העולם שעובדים קשה מאוד כדי למצוא תרופה למחלה ולעזור לאמא או לאבא להרגיש טוב יותר.

להרגיש כעס
זה בסדר!!



כשכועסים...!!

עצב ופחד עלולים לגרום לכם להרגיש קצת "הפוך", כועסים ומצוברחים. גם אמא או אבא שחולים ב-ALS עלולים לחוש כעס או להיות עצובים, כי קצת קשה להם יותר עכשיו לעשות דברים שהם היו רגילים לעשות לבד. לפעמים, הם כבר לא יכולים לעשות מה שהם רוצים לבד וחייבים לקבל עזרה - כמו למשל להתלבש לבד או לגרד איפשהו בגוף.

גם אתם לא הייתם שמחים לבקש עזרה כל הזמן בכל דבר.

ALS עלולה לגרום לכם להרגיש כועסים מאוד, כי זה גורם להרבה מאוד שינויים במשפחה. זה גם גוזל הרבה זמן ותשומת לב של ההורים שלכם - זמן שהייתם רגילים לקבל מהם.

לפעמים, גם עלולים להיכנס הביתה כל מיני אנשים זרים, שזה עוד משהו שלא הייתם רגילים אליו קודם. האנשים האלה עוזרים לאמא או לאבא לתפקד טוב יותר, ולפעמים הם מביאים איתם מכשירים שונים שמטרתם לעזור לאמא או לאבא להרגיש טוב יותר כשהגוף שלהם משתנה.

רגשות

המחלה של אמא או אבא משפיעה על הרגשות של כל אחד במשפחה. אחד יכול להרגיש עצוב, השני עלול לכעוס הרבה. אולי מישהו ינהג כאילו שום דבר לא השתנה.

ייתכן שאתם תרגישו/תתנהגו בצורה שונה מהאחים שלכם או מבני המשפחה האחרים במשפחה.

זה בסדר!! הרגשות שלכם, הם שלכם! והם מתאימים לכם.



כשעצוב...

לפעמים, אתם עלולים לחוש עצובים מאוד, בעיקר כשאניכם יכולים להמשיך לעשות את הדברים שאהבתם לעשות קודם.

גם לאבא ולאמא עצוב בגלל זה. המחלה עלולה לגרום לאמא או לאבא להיות עייפים מאוד. לפעמים אולי הם אפילו יבכו יותר בקלות, מה שעלול אולי להכעיס אתכם קצת. לפעמים, גם אתם תבכו.

זה בסדר לבכות כשאתם מרגישים עצובים. הבכי עוזר להיפטר מרגשות לא נעימים בתוכנו. זה עוזר לנו להרגיש טוב יותר.



**להרגיש כעס, זה בסדר!
אז אתם יכולים להיות כנים ואמיתיים
לגבי איך אתם באמת מרגישים.**



כששמחים...

אתם בודאי תעברו כמה ימים שמחים מאוד, כמו גם ימים של עצב. זכרו שאמא ואבא רוצים שתמשיכו להיות שמחים. זה טוב בשבילכם להמשיך לשחק עם החברים שלכם, לעשות חיים, ליהנות, ולהמשיך להיות מי שאתם.





לזהות את הרגשות שלנו...

כדי לעזור לכם להכיר טוב יותר את רגשותיכם, התבוננו ברשימה הבאה והקיפו בעיגול את המילים שמתארות תחושות שיש לכם לפעמים. אתם יכולים לשתף מישהו מבוגר בתחושותיכם ולחשוב יחד איך להתגבר.

אהבה מרגישים כש...	בטחון מרגישים כש...	בלבול מרגישים כש...	חוסר אונים מרגישים כש...	פחד מרגישים כש...	כעס מרגישים כש...	עצב מרגישים כש...	שמחה מרגישים כש...
חיבה קרבה מסירות נדיבות נועם אהדה אהבה סבלנות הבנה	נינוחים מסוגלים בטוחים אמיצים נחושים חשובים גאים אחראים בטוחים בעמצם	חדדים מבלבלים לא מאורגנים נמצאים במצוקה אבודים נבוכים מופתעים המומים מהססים	תלויים מיואשים אשמים חסרי אונים לא שווים משותקים חלשים לא יודעים חסרי תועלת	מבוהלים מפוחדים עצבניים מבוהלים פוחדים לחוצים מבוזתים מאויימים חוששים	עצבנים תוקפניים כועסים רגוזים מתוסכלים רותחים זועפים מוסרפים קצרי רוח	בודדים מדוכאים מאוכזבים מיואשים פגועים אומללים דחויים עצובים לא מאושרים	רגועים מרוצים עליזים צוהלים מתלהבים שבעי רצון שמחים מאושרים מסופקים
חמימות	חזקים	מרגישים אי נוחות	פגיעים	מודאגים	נוחים לרגוז	מבואסים	מתרגשים

אם מדברים על הדברים האלה, מרגישים קרובים יותר, ואפשר למצוא דרכים טובות יותר להתמודד עם זה.

אל תפחדו לשאול שאלות.

הרבה פעמים, הפחדים שמציקים לכם גרועים בהרבה יותר מהתשובות שתקבלו אם רק תשאלו. לא טוב להתאפק ולשמור את כל הרגשות בלב. הרבה יותר טוב לתת ביטוי לרגשות, להניח להם לצאת ואז מרגישים הקלה גדולה.

לפעמים, תרגישו שקל לכם יותר לדבר עם מישהו אחר. המורה בביה"ס, היועצת, דודה, אח או שכנה. זה בסדר, העיקר שתשתפו מישהו באיך אתם מרגישים.

אתם יכולים לעזור לעצמכם להרגיש טוב יותר ושמחים יותר, אם תעשו דברים שגורמים לכם להרגיש טוב ולהיות שמח.

חשוב מאוד לשתף ולספר!

אולי הרגשתם שהמבוגרים מסתירים מכם מישהו שהם יודעים על המחלה או על מה שקורה, ואתם דווקא מעדיפים לדעת יותר.

אם אתם חוששים שתגרמו צער לאמא או לאבא אם תדברו על המחלה, כדאי לדבר איתם על זה. אולי הם פשוט לא יודעים כמה אתם מודאגים, או איך אתם מרגישים.

נכון שלפעמים המחלה הזו מעציבה אותנו. גם לאמא ולאבא יש רגשות, ממש כמו לילדים!

מה עוזר לי?

נסו לחשוב על פעילויות שעוזרות לכם להרגיש טוב יותר כשאתם מתרגמים, כועסים או מפחדים.

למשל: לדבר על איך שאתם מרגישים, לצאת החוצה לשחק, להאזין למוזיקה, לצפות בטלוויזיה, לעשות פעילות גופנית שאתם אוהבים כמו שחייה או ריצה, לכתוב או אולי לצייר, ללכת לחבר, או כל דבר אחר.

הזכירו לעצמכם מה עושה לכם טוב והשתדלו לעשות את זה!

חברים

- ✿ מאוד מאוד חשוב שתמשיכו להיפגש ולהיות בקשר עם החברים שלכם.
- ✿ תזמינו חברים הביתה. ילדים יכולים לעזור לעודד ולשמח.
- ✿ חברים טובים יתחילו בוודאי להבין שאמא או אבא חולים, ולהתרגל למחלה שלהם.
- ✿ אם חברים שלכם שואלים שאלות, אל תתביישו לבקש מאמא או מאבא להסביר להם, או אפילו להסביר להם בעצמכם.

איך אתם יכולים לעזור?

תמשיכו לעשות דברים שאהבתם לעשות עם אמא או עם אבא, דברים שאתם עדיין יכולים לעשות יחד, גם אם בצורה קצת שונה או אחרת.

אולי תמצאו משחקים חדשים או פעילויות משותפות חדשות שתוכלו לעשות יחד ולא עשיתם קודם - כמו משחקי מחשב או צפייה משותפת בטלוויזיה.

תנסו למצוא דבר אחד שאתם יכולים לעשות לאמא או לאבא. זה יהיה הדבר המיוחד שלכם וזה יעזור לכם להרגיש קרוב יותר אליהם.

תופעתו עד כמה העזרה שלכם חשובה!

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

ותזכורת לסיים...

תשאלו את השאלות על הדברים שמציקים לכם ושהייתם רוצים לדעת כשאתם מרגישים עצב, בדידות או פחד, מצאו דברים שאתם אוהבים לעשות ועשו אותם. המשיכו לחייך, לצחוק ולהנות מכל הרגעים הטובים.





 **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