

התמודדות לניאורזית עם NF1

מדריך להורה



CHILDREN'S
TUMOR
FOUNDATION
ENDING NF
THROUGH RESEARCH

העמותה הישראלית
לנוירופיברומטוזיס
ISRAELI NF FOUNDATION

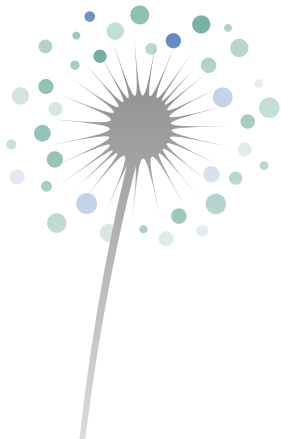


המסמך תורגם ממסמך מקור של עמותת CTF והותאם לישראל.
לעיתים יש התייחסות בלשון זכר אך הכוונה היא לשני המינים.

התמודדות אימוזית עם NF1

תוכן ענינים

- 3..... לאידה עם NF1
- 3 נירופיברומטוזיס
- 4..... יסודות לאידה
- 4 קשיים קוגניטיביים ב NF1
- 4..... קושי בעיבוד מידע חזותי
- 5..... שפה
- 6 מיומנות מטורית
- 6 בעיות קשבה
- 6..... קשיי התנהגות
- 7..... Executive functions - ניהוליים
- 8..... מיומנות חברתית
- 9..... NF1 הקשר עם
- 11..... הפרעת הספקטרום האוטיסטי
- 11..... שירותים אלרדים עם צרכים מיוחדים
- 13..... מעבר לבגרות



במחצית ממי שחיים עם NF1 מאובחנים עם סוג מסוים של לקויות למידה תארו לעצמכם כמה בית ספר יכול לבלבל אסכלמהשתקראונראהככה.

או אם המילים מתחילות ומסתיימות במקומות אקראיים. או אם המילים רוקדות על הדף, או אם לא הצלחתם לחבר אותיות לצלילים שלהם.

בעיות אלה עלולות להקשות על הלמידה, אך אין המשמעות שהלמידה בלתי אפשרית.

לקות למידה לא אומרת שהילד טיפש, או עצלן, או לא מסוגל ללמוד. המשמעות היא שהילד עשוי ללמוד בדרך אחרת מחברי לכיתה. בנוסף, עם עבודה ותמיכה הילד יכול לצמצם את פער הלמידה. מדריך זה נכתב כדי לעזור להורים ולמטפלים של אותם ילדים להבין מה לחפש וכיצד לבצע את הצעדים הראשונים בהתגברות על לקויות הלמידה.

נירופיברומטוזיס

המונח "נירופיברומטוזיס" מתייחס לשלושה מצבים גנטיים שונים הגורמים להיווצרות גידולים סביב העצבים:

נירופיברומטוזיס סוג 1 (NF1)

נירופיברומטוזיס סוג 2 (NF2)

1-שונומטוזיס



NF1 היא התסמונת הנפוצה ביותר והיא משפיעה על אחד מכל 3,000 אנשים שנולדו ברחבי העולם. התסמונת נגרמת על ידי מוטציות בגן שאחראי על יצירתו של חלבון הנקרא נירופיברומין. התאים משתמשים בחלבון זה כדי להעביר אותות פנימיים כולל אות שמורה לתאים מתי להפסיק לגדול ולהתחלק. ללא בקרה זו, התאים יכולים להתרבות סביב העצבים, וליצור את הגידולים הנפוצים ב-NF1.

נירופיברומין מעורב גם בעיבוד אותות עצבים, כולל אותות בתוך המוח וכאלה ששולחים מסרים בין המוח לשרירים. כך ששיבוש בנירופיברומין עשוי, במקרים מסוימים, להשפיע על האופן שבו המוח מקבל מידע מהעולם, מעבד ומאחסן את המידע הזה, ושולח אותות חזרה לאינטראקציה עם העולם (למשל באמצעות פעולות או דיבור).

הסימפטומים הקשורים ל-NF1 משתנים מאוד מאדם לאדם, וקשה לחזות את ההשפעה העתידית על הילד. בכמחצית ממקרי ה-NF1, הגן המושפע עובר בירושה מאחד מהוריו אל הילד. המחצית השנייה של מקרי ה-NF1 נוצרים באופן ספונטני.

כמעט כל המוטציות הללו נגרמות על ידי שגיאות טבעיות באופן שבו הגוף מעתיק את ה-DNA במהלך ההתפתחות, וכיצד הוא "מתקן" את שגיאות ההעתקה. NF1 לא נגרם בשל שימוש בסמים, אלכוהול, ביצוע צילומי רנטגן או כל פעולה שעשו הוריו של הילד. NF1 אינו סרטן והוא אינו מדבק.

על מנת ללמוד, עלינו להכניס מידע בצורה הגיונית, לחבר אותו לנושאים קודמים שלמדנו, לאחסן אותו ואז למצוא אותו, לשלוף אותו חזרה ולפעול.

ניתן להסתכל על הלמידה באופן הבא:

1. מידע נכנס דרך החושים: ראייה, שמיעה, מגע, ריח וטעם, למשל.
 2. המוח מחזיק את המידע באחסון זמני (זיכרון עבודה) בזמן שהוא מבין מה לעשות איתו.
 3. אנו מקודדים את המידע הזה, ומאחסנים אותו בצורה הגיונית.
 4. אנו שומרים את המידע ויוצרים קשרים עם מידע אחר שאנו מכירים.
 5. בשלב זה ניתן לומר כי אנו מבינים את המידע, ולמדנו אותו.
 6. הלמידה הופכת להיות שימושית כאשר אנו יכולים למצוא את המידע בזיכרוןנו, לשלוף אותו החוצה ולהשתמש בו בכדי לעזור בהבנת מצבים ומידע חדשים.
- השולטת בכל הפעילות הזו, כמו שוטר תנועה, היא הפונקציה המבצעת, מערכת פעילויות מוחיות מורכבות שמתפתחות ככל שאנחנו גדלים. הפונקציה המבצעת היא שעוזרת לנו לשים לב, לקבוע סדרי עדיפויות, לתכנן תוכניות ולבצע אותן, לשלוט ברגשות, להשיג מטרות ולנהל שגרות יומיומיות.

קשיים קוגניטיביים ב NF1

מכיוון שנראה כי נוירופיברומין ממלא תפקיד בהעברה ועיבוד של אותות עצביים, הוא עשוי להשפיע על פעולות בכל אחד משלבי הלמידה. יש ילדים עם NF1 העלולים לפספס מידע שמיעתי או חזותי. לחלופין, ייתכן שיש להם בעיות בקליטה, עיבוד ושליפה לסוגים שונים של מידע. עד 90% מחולי ה-NF1 יזדקקו לסיוע חינוכי מסוים, וב-60%-50% מאוכלוסיית ה-NF1 נאבקים בקשיי למידה.

חשוב להיות מודע לקשיים הקוגניטיביים שילדך עלול להיתקל בהם כדי שתוכל למצוא דרכים לקדם את למידתו והתפתחותו. התערבות מוקדמת יכולה לעזור ביצירת שגרות והרגלים מועילים שיעזרו לילדכם להצליח.

1 קושי בעיבוד מידע חזותי

קושי בעיבוד מידע חזותי היא אחת הבעיות הקוגניטיביות הנפוצות ביותר אצל ילדים עם NF1. כשאנחנו מסתכלים סביב, העיניים אוספות מידע ממה שנמצא סביבנו. המוח שלנו מרכיב את המידע יחד כדי שנוכל לזהות חפצים ואנשים. ילדים עם NF1 עשויים להתקשות בקריאת מפות, בהבנת גרפיקה, בהרכבת פאזלים, בהעתקת צורות, בהעתקת מידע מלוח או בקריאת מילים בסדר הנכון. הם נוטים לדלג על שורות, להפוך או לסובב אותיות, או להשמיט מילים בעת כתיבה. קושי זה משפיע על ביצועי הילד בכיתה.

שבע מארכות רגישות נפוצות

- 1 תפיסה חזותית
- 2 שפה
- 3 מיומנויות מוטוריות
- 4 קשב
- 5 התנהגות
- 6 פונקציה מבצעת
- 7 מיומנויות חברתיות

טיפים לשיפור תפיסה חזותית

אשחק:

- ✓ בנו מסלול מכשולים באמצעות קונוסים, כדורים, סולמות ומה שנמצא ברשותכם. תנו לילד ללמוד על ידי ניווט במסלול.
- ✓ הכניסו אותיות מפלסטיק לשקית אטומה, ותנו לילד לזהות את האות לפי תחושה.

להכנת שיעורי בית:

- ✓ השתמשו בדף מילמטרי לשיעורי בית במתמטיקה, כדי לעזור לשמור על המספרים בקו ישר. עזרו לילד לסמן את השורה אותה הוא קורא באמצעות סמן מתחת לכל שורת טקסט.

2 שפה

ישנם ילדים עם NF1 שמתקשים בהבנת דיבור או כתיבה. הם עשויים להיתקל בקשיים בהבנת הוראות, בהבנת המשמעות ותוכן השיח, הבחנה בין צלילים או הבנת משמעויות מילים. ילדים עם NF1 עשויים גם להתקשות להביע את עצמם בקול רם או בכתב. הדקדוק ומבנה המשפטים שלהם עשויים להיות דלים וכן יכול להיות שיש להם יכולת ביטוי מוגבלת. הם עשויים לבלבל את המשמעויות של מילים כתובות ולפרש דקדוק באופן שגוי. הם עשויים להתקשות בהשתתפות בשיחות, ובמציאת המילים הנכונות כשהם משוחחים.

טיפים לקידום הכנת השפה

- ✓ תנו לילד מספיק זמן להגיב לדבריכם.
- ✓ חזרו על ההוראות.
- ✓ הימנע משאלות כן / לא
- ✓ שחקו משחקים הכוללים שמות.
- ✓ השתמשו בשם הילד כשאתם מנסים להשיג את תשומת ליבו.
- ✓ השתמשו בהנחיות ובתמונות חזותיות.
- ✓ המחישו את המשמעות ע"י פעולות.

3 מיומנות מוטורית

אנשים משתמשים במוטוריקה הגסה כדי לשלוט בתנועות להפעלת השרירים גדולים – למשל הליכה או הרמה והזזה של כסא. הם משתמשים במיומנויות מוטוריות עדינות כשנדרש לבצע תנועות מדויקות של שרירים קטנים – למשל להרים עיפרון או לכתוב משפט. לכ-50% מהילדים הסובלים מ-NF1 יש בעיה כלשהי בשליטה מוטורית גסה ועדינה, וכ-30% משפרים את הכישורים המוטוריים שלהם ע"י ריפוי בעיסוק. ילדים עם NF1 עשויים להיראות מגושמים



ומאותגרים במשימות יום יומיות. הם עלולים להיתקל בדברים או ליפול לעיתים קרובות יותר מחבריהם. רבים מתקשים בספורט, בכתיבה, ציור והעסקה.

טיפים לשיפור האימונית האוטורית

- תנו לילדים לשחק עם פלסטלינה או חימר
- הכינו עם הילדים צמידים או שרשראות מחרוזים קטנים / קשרים
- גזרו תמונות ממגזינים וצרו קולאז'ים

4 בעיות קשב

אנו שמים לב לדברים שונים בדרכים שונות, תוך שימוש בחלקים שונים של המוח. חלק מהילדים עם NF1 יתרכזו כל כך בפעילות אחת עד כדי התעלמות משאר סביבתם, ועלולים להתקשות להרפות ממשימה אחת כדי לעבור למשימה חדשה. לאחרים עשויים להיות הבעיה ההפוכה הם מתקשים להתרכז במשימה אחת למשך זמן. ילדים עם בעיות קשב עשויים להתקשות לסיים פעילויות ממושכות בכיתה או בבית.

ילדים עם NF1 עשויים לפעמים להיתקל בבעיות קשב אך ללא היפראקטיביות הקשורות לעיתים קרובות להפרעת קשב. במקרים אלה, עלולים לפספס את בעיות הקשב כי לא מבוצע איבחון רישמי לבעיית הקשב. האבחון הוא גורם קריטי המוביל לזיהוי וטיפול מוקדם בבעיות קשב ושיפור הביצועים האקדמיים.

5 קשיי התנהגות

ילדים עם NF1 עשויים לחוות סוגים רבים ושונים של קשיים התנהגותיים, הכוללים אימפולסיביות, היפראקטיביות, חוסר תשומת לב וחוסר גמישות.

ילדים רבים עם NF1 עשויים גם להגיב בצורה לא הולמת במפגשים חברתיים, או מתקשים לפרש הבעות פנים או שפת גוף. לכן ילדים עם NF1 עשויים להראות ביישנים ומסורבלים, ועלולים להתקשות בהיכרויות חברים. נוסף על כך, ילדים עם NF1 עשויים לחוות רמות גבוהות יותר של חרדה ודיכאון. כשתנסו לטפל בקשיי ההתנהגות של ילדכם, חשוב לאבחן היטב את הסיבות שלהם, וכך תוכלו גם להתאים את הטיפול. ילדים רבים עם NF1 עוברים בדיקות נוירו-פסיכולוגיות.

טיפים להתמודדות עם קשיי קשב והתנהגות

- תנו לילד אפשרויות בחירה, אך הגבילו את מספרם. אפשרויות רבות מדי עלולות לבלבל את הילד. הציעו שתי אפשרויות ותנו לילד לבחור – דרך זה עוזרת לילד להרגיש בשליטה.
- תן לילדך לדעת למה לצפות – הגדרת לוח זמנים לפעילויות מראש יכולה לעזור לילד להתכונן במעבר מפעילות אחת לאחרת, ולהפחית את הבלבול והתסכול.
- חזקו התנהגות חיובית – כמו כל הילדים, גם ילדים עם NF1 מחפשים תשומת לב, שלילית או חיובית. תגמול המאמצים וההצלחות החיוביות של ילדכם מעודד התנהגות חיובית בעתיד.
- היו עקביים – כאמור, ילדים רבים מעדיפים שגרה במיוחד ילדים עם NF1.

✓ בחרו את ההשלכות של התנהגות רעה אך השלכות שתוכלו לתת והילד יכול לעמוד בהן והחלו אותן באופן עקבי.

✓ בחרו את הקרבות שלכם - ניהול קפדני ישאיר אתכם ואת ילדכם מותשים. התחילו עם בחירה של כמה התנהגויות בעייתיות ועבדו עליהן.

6 תפקודים ניהוליים - Executive functions

ילדים עם NF1 לעיתים קרובות סובלים מקשיים בביצוע משימות הדורשות תפקוד ניהולי. יתכן שהם יתקשו לארגן חומרים לביצוע שיעורי הבית, להבין כמה זמן ייקח ביצוע משימה ובהתאם להבין כיצד לעמוד בלוח הזמנים.

הדרך הטובה לעזור לילד היא ע"י מתן הוראות ברורות וישירות, עידוד בביצוע ומשוב מפורש לאורך התהליך. תיאור טוב לתפקודים ניהוליים הוא כמונח מטריה המקיף מספר מיומנויות הנחוצות לפעילות תכליתית.

תפקודים ניהוליים כוללים את היכולות הבאות:

1. ליזום התנהגות
2. להתמקד בהתנהגות זו
3. לבחור את המשימות הרלוונטיות הנדרשות להשלמת מטרה
4. לארגן את המשאבים הנדרשים לפתרון המשימות והבעיות
5. לשנות ולהתאים את אסטרטגיית פתרון בעיות בצורה גמישה
6. לנטר ולהעריך מחדש את ההתנהגות והרגשות
7. לעבד מידע בזיכרון מיידי (זיכרון עבודה)

קשיים בתפקוד הניהולי הם לעיתים מקור נסתר לפגיעה בהישגים האקדמיים.

איפס שימושיים - תפקודים ניהוליים (Executive Function)

אפיית עוגיות

✓ משימה פשוטה כמו אפיית עוגיות יכולה לעזור לילדים לפתח מיומנויות לפתרון בעיות, מיומנויות דו צדדיות (bilateral skills), מוטוריקה חזותית, מודעות בטיחותית, מודעות לגוף ומוטוריקה עדינה.

אפייה דורשת תהליכים רבים שנראים פשוטים אך דורשים ארגון ומחשבה מוקדמת: קריאת המתכון ומעקב אחר ההוראות, בחירה וארגון של המצרכים, ארגון על שולחן העבודה הימנעות מהפלתם, חימום התנור מראש, גלגול הבצק לכדורים קטנים או שימוש בחותכני עוגיות, לבישת כפפות כדי להכניס את העוגיות לתנור, ומעקב אחר זמן ההכנה הנדרש.

שלבים:

- ✓ תכננו באילו מצרכים להשתמש
- ✓ חשבו את הכמות הדרושה
- ✓ מדדו את הרכיבים
- ✓ עקבו אחר ההוראות הכתובות או המילוליות
- ✓ היו סבלניים (כלומר יש שליטה עצמית)

הגדרת לוחות זמנים

- ✓ קבעו "לוח זמנים יומי" על ידי הצגת משימה אחת בכל פעם. חלקו את היום לפי שעות, עבור כל המשימות העיקריות שילדכם עושה ביום. הגדירו בל"ז גם פעילויות שמבוצעות אחר שעות הלימודים כגון: שיעורי בית, מטלות, זמן פנוי, ארוחת ערב והערכות לשינה.

מצורפת דוגמה שיכולה להוות בסיס:

שעה	משימה
07:00	השכמה והתארגנות
08:00	פיזור לבית ספר ותחילת יום הלימודים
14:00	חזרה מבית הספר וארוחת צהריים
15:00	הכנת שיעורי בית
16:00	אימון כדורגל / חוג / מפגש עם חברים
18:30	ארוחת ערב משפחתית
19:30	מקלחת והתארגנות לשינה, שעת סיפור
20:30	כיבוי אורות

- ✓ קבעו מסגרת זמן לכל משימה ותגמלו את הילד על כך שהוא עוקב אחר לוח הזמנים.

7 מיומנות חברתית

ישנם ילדים עם NF1 המתקשים ליצור חברויות ועלולים להידחות על ידי חבריהם. כמעט 40% מהילדים עם NF1 מתמודדים עם קושי באינטראקציה חברתית ובתקשורת.

אצל חלק מהילדים התפתחות השפה עשויה להתעכב, או שלא יוכלו לתקשר ביעילות גם כאשר הדיבור שלהם התפתח כראוי. ילדים אלה עשויים שלא להשתמש או להגיב היטב לתקשורת לא מילולית. יתכן שיש להם מעט מערכות יחסים עם ילדים בגילם. בנוסף לעיתים נראה כי חלקם חסרים ביכולת לשחק משחקי דמיון או משחק ספונטני.





טיפים – איך לתכנן מפגש חברתי המפתח יחסי חברת

- ✓ התחילו בהקשבה לילדכם. ככל שמערכת היחסים שלכם חיובית ומשרה ביטחון, כך הסיכוי שילדכם יקבל את הדרכתכם. אם בנכם או בתכם נסערים מקשיים חברתיים, היו אמפתיים.
- ✓ תוכלו לעזור לילדכם למצוא את חברי המשחק הנכונים על ידי התנדבות בבית הספר. זו הזדמנות ליצור קשרים ולהציע תאריכי מפגש. אל תתאכזבו אם ילדכם לא מוזמן למפגשים חברתיים מצד חברי הכיתה. קחו אתם את המושכות ונצלו את ההזדמנות לארגן מפגשים כאלה בעצמכם:
- ✓ לפני המפגש החברתי: הכינו את השטח – הרחיקו חפצים שעלולים לגרום לקונפליקט, כגון צעצוע מועדף. אם ילדכם מתנהג שוב ושוב באופן שגורם לכם לדאגה, הזכירו לו מראש מה ההתנהגות המתאימה.
- ✓ תכננו פעילויות למפגש: תכננו מספיק פעילויות כך שתשאירו מעט זמן אם בכלל לפעילות ספונטנית. למרות שיצרתם תוכנית, הציגו בפני ילדכם שהוא המוביל. לדוגמא, כאשר הגיע הזמן להחליף את תוכן הפעילות אתם יכולים לשאול את ילדכם, "האם אתה חושב שזה זמן טוב לצפות בסרט או לשחק בחוץ?"
- ✓ היו מוכנים: אם מתעורר עימות כלשהו, היו מוכנים להתערב ולשנות את תוכן המפגש. הכינו מראש חטיפים והסחות דעת אחרות, אך זכרו לא להתערב יותר מדי.
- ✓ השאירו טעם של עוד: הגבילו את משך המפגש. לילד בן שבע מספיקה שעה, במיוחד אם זהו המפגש הראשון עם חבר. אתם רוצים לסיים כשכולם עדיין נהנים!
- ✓ לסיכום: לאחר תום המשחק, תנו לילדכם פידבק. שימרו על יחס גבוה בין פידבק חיובי לעומת שלילי. היחס הנכון הוא פי ארבע שבחים לעומת ביקורת ובכל אופן על הביקורת להישאר בונה ומכבדת.

הפרעת קשב וריכוז – הבנת הקשר עם NF1

הסימפטומים של הפרעת קשב וריכוז (ADHD) – קשיי התנהגות, קשיי קשב וליקויים בתפקוד הביצועי (executive function deficits) – נראים לעיתים קרובות גם בקרב ילדים עם NF1.

סימנים להפרעת קשב וריכוז:

- היפראקטיביות:** הילד מתנועע בעצבנות או מתפתל כשהוא מתבקש לשבת בשקט, ומתרוצץ או מטפס באופן שאינו הולם למצב.
- אימפולסיביות:** הילד מתקשה לחכות לתורו, מראה רגשות ללא איפוק, וקוטע את שיחותיהם של אחרים.
- לא קשוב:** הילד עושה לעיתים קרובות טעויות הנובעות מחוסר תשומת לב, מתקשה בארגון משימות או מתקשה להתרכז למשך יותר מכמה דקות.
- בסך הכל, כשליש מהילדים הסובלים מ-NF1 עומדים בקריטריונים האבחוניים של ADHD.

עם זאת, חשוב לזכור שלושה דברים:

- תסמינים אלה, המקושרים ל-ADHD, כמו כל כך הרבה תסמינים אחרים של NF1, מופיעים לעיתים קרובות במגוון דרכים, עם או בלי היפראקטיביות לא לכל הילדים עם NF1 יש תסמיני ADHD.
- לא כל ילד שמראה תסמיני ADHD אכן מאובחן עם ADHD

למרות ה"ל", ילדים עם NF1 נמצאים בסיכון גבוה יותר מהאוכלוסייה הכללית לפתח ADHD.

למרות שילדים רבים נראים חסרי מנוחה, אבחנה של הפרעת קשב וריכוז תישקל כאשר הסימפטומים מתחילים להשפיע על ביצועי בית הספר, או אם הילד חווה תסמינים במידה רבה יותר מילדים אחרים בני גילו.

✓ עבור ילדים עם הפרעות קשב וריכוז, יועיל לשבת באזורים ללא הסחות דעת, בו הם יכולים להשלים משימות או מטלות.



✓ מתן זמן רב להפסקות ותנועה יעזור לילדים להישאר מרוכזים בביצוע משימות שדורשות יותר מ-20 דקות.

כיצד לפרש את מחקרי ה-ADHD

ADHD שכיח יותר בקרב האוכלוסייה הכללית מאשר NF1. בטווח הגילאים 4 עד 17, כילד אחד מתוך 11 מאובחן כיום עם ADHD. ישנם מחקרים רבים על ADHD במבוגרים וילדים. גם ילדים שאינם סובלים מהפרעות קשב וריכוז אך עם סימפטומים זהים, יכולים להפיק תועלת מהאסטרטגיות המשמשות לטיפול בהפרעות קשב וריכוז. הרופא המטפל ב-NF עשוי להפנות אתכם לאתרים, ספרים ואפליקציות המלמדים על ADHD ושיטות הטיפול. כדי להפיק את המרב ממקורות אלה, זכרו:

✓ התמקדו במיומנויות ספציפיות. ישנן הצעות רבות כיצד לעבוד על כישורים ארגוניים, ניהול זמן, השלמת העבודה בבית הספר ובעיות הקשב. במקום להסתכל על התמונה הגדולה, עדיף להתמקד במשימות יומיומיות ספציפיות שתרצו לשפר.

✓ מצאו מה מתאים לכם. יתכן שילדכם לא מתאים לכל הקריטריונים של הפרעת קשב וריכוז, ולכן יתכן וחלק מהכלים המומלצים לניהול קשב וריכוז לא חלים במקרה שלכם. נסו אסטרטגיות שונות כדי למצוא את אלו המתאימות ביותר לילדכם.

✓ אל תסתבכו מהצפה של מידע - זה מתסכל ומתיש לחפש במחקרים שנראים מכוונים למחלה אחרת לגמרי. ילדים רבים עם NF1 אינם מאובחנים עם היפראקטיביות המקושרת להפרעות קשב וריכוז ואינם נמצאים בסיכון להתמכרות ולשימוש בסמים (בניגוד לילדים הסובלים מהפרעת קשב וריכוז). התמקדו בסימפטומים החופפים עם אלו של ילדכם, והתעלמו מאלה שלא.

הפרעת הספקטרום האוטיסטי

הפרעת ספקטרום אוטיזם (ASD), מזהה אצל ילדים עם NF1. הקהילה המדעית מזהה כי מאפייני אוטיזם אינם מתאימים בקטגוריות מחמירות ולכן טווח המדידה הינו לאורך ספקטרום רחב של סימפטומים והתנהגות.

מספר משמעותי של ילדים עם NF1 מציגים סימפטומים אשר קשורים לעתים קרובות עם ASD ותסמינים אלה עשויים להפריע בתיפקוד יום יומי. הם עשויים לחוות בעיות עם מעברים וגמישות, התנהגויות חוזרות ונשנות (רפטיטיביות), ונחשבים על ידי הסביבה כשונים (עם תקשורת חברתית יוצאת דופן, מוטיבציה, מודעות וקוגניציה).

הקהילה המדעית של NF ממשיכה ללמוד ולחקור עוד על ASD אצל ילדים עם NF1.

אסטרטגיות להורים ולמטפלים לילדים עם NF1

קחו הפסקה - ניהול הבריאות והתפתחות של ילדכם יכול להיות מתיש ומציף. חשוב לפנות זמן לעצמכם במהלך השבוע. זה יעזור לילד שלכם וגם תהוו דוגמה לאורח חיים מאוזן עבור הילדים שלכם. הפסקה תפקס אתכם מחדש ותאפשר לכם למצוא דרכים חדשות כדי להתמודד עם האתגרים היומיים שלכם.

פתרון חיובי לקונפליקטים - למרות שההתנהגות עשויה לעיתים קרובות להראות לא רציונלית, שיחה עם ילדכם עשויה לעזור לו ללמוד איך לפתור בעיה בשיחה במקום ע"י התפרצות. במקום לשלוח את ילדכם ל"פסק זמן" הציעו לילדכם להירגע במקום בטוח ונוח. אזור מרגיע יכול לעזור לילדים לעבד את הרגשות שלהם באופן חיובי, ולא שלילי.

אם אתם מבחינים כי ההתפרצות הופכת להיות תכופה יותר, נסו לייצר את השיחה הבאה חיובית יותר (לדוגמה, בשילוב חטיף מועדף). במהלך השיחה בקשו מילדכם להסביר מה היא או הוא מנסים להביע בהתפרצות: מה הם רוצים ולמה. בנוסף, אתם והילד צריכים להציע שלושה פתרונות פוטנציאליים שישרתו את צרכי הילד וימנעו את ההתפרצות.

לסיום, החליטו על פתרון אחד יחד. זכרו כי ייתכן שיהיה עליכם להתפשר עם ילדכם, וכי הפתרון עשוי לעזור לילד ללמוד מתי לקחת הפסקה.

טיפים מועילים - הפיקו את המרב מהארוחות המשפחתיות

תנו התראה לילדכם ע"י ספירה לאחור טרם המעברים לארוחות - לדוגמה, 15, 10 ו-5 דקות לפני הארוחה

תנו לילדכם תפקיד פעיל - שיתוף הילד בבישול או עריכת השולחן לארוחה נותן לילד תחושת מעורבות ("עשייה"). בישול, למשל, מתמרץ את הילדים לקחת חלק בארוחה, כך היא או הוא יכולים לראות מה הטעם של היצירה.

התאימו את הציפיות שלכם - ילדכם עשוי להזדקק להפסקות קצרות לאורך הארוחה. תכננו את ההפסקות בין המנות. ידעו את ילדכם מתי מתוכנן זמן הפסקה, והפעילו טיימר כך הילד יכול לעקוב אחר זמן ההפסקה.

סדר עדיפויות - החליטו באילו חלקים של הארוחה אתם הכי רוצים שילדכם ישתתף. גם אם הוא או היא לא יוכלו לסיים את הארוחה המלאה ליד השולחן, התמקדו בחיוביות - השתתפות בחלקים העיקריים.

שירותים לילדים עם צרכים מיוחדים

הגיל הרך - עבור ילדים צעירים קיימות תוכניות התערבות מוקדמת במטרה לזהות ילדים אשר עשויים להזדקק לעזרה נוספת כדי לענות על אבני דרך התפתחותיות. הערכה בהתפתחות הילד, זמינה לכל ילד מתחת לגיל 3.

ילדים בגיל בית הספר - חשוב לבנות מערכת יחסים חיובית עם צוות הניהול והמורים בבית הספר. תקשורת היא המפתח. לגשת אל המורים של ילדכם בשלב מוקדם יוכיח כי אתם משקיעים ומעורבים בחינוך של ילדכם:

✓ כאשר אתם יוצרים קשר עם המורים של ילדכם הגדירו את המטרות שאתם מקווים להשיג. כאשר תרצו להעביר תוכן מפורט (ולא רק פגישה ראשונית והצגת המקרה), קבעו פגישה מסודרת של הורה-מורה.

✓ קבעו פגישה בתאריך שנוח גם לך ולמורה והגדירו אג'נדה פשוטה לפגישה. פגישות מרובות לעיתים נדרשות אם יש לכם מספר נושאים לדיון.

✓ במהלך הפגישה, הקפידו להישאר חיוביים, להיצמד למטרה, ולברר מה אתם יכולים לעשות בבית כדי לעזור לחזק את הנלמד בביתה.

✓ שתפו את המורה והצוות החינוכי בהעדויות הרבות של ילדיכם לאור בדיקות נדרשות, ותאמו אסטרטגיה להשלמת החומר החסר לילדיכם.

✓ אל תתייאשו אם ילדכם צריך חיזוק ועבודה באזורים רבים. ילדים רבים עם NF1 נאבקים בבית הספר בתחומים הלימודיים ותקשורת עם המורה של הילד שלכם הוא רק הצעד הראשון.

תלמיד עם NF1 אשר נכנס למשרד החינוך, זכאי לקבל שירותי חינוך מיוחד בעת הצורך, דרך ועדת אפיון וזכאות. להלן דרך הגשת הועדה מתוך פורטל ההורים של משרד החינוך ועדת זכאות ואפיון (education.gov.il). הזכאות ניתנת ל-3 שנים (לאחר מכן ניתן לחדש את הזכאות בוועדה נוספת).

ההורה זכאי לבחור את המסגרת העדיפה עבור הילד שלו: כיתה רגילה עם תמיכות, כיתה חנ"מ, בי"ס/גן חנ"מ. התלמיד יוגדר תחת קוד לקות 98 - מחלות נדירות (היות NF1 נכנס תחת טבלת המחלות הנדירות של משרד החינוך). הועדה תקבע את רמת התפקוד של התלמיד ועל פי כך ייקבעו מספר השעות אותן הוא זכאי לקבל לתמיכה בחינוך הרגיל.

לאחר הועדה תקבע ישיבת פילוח תמיכות יחד עם צוות ביה"ס ומומחית התחום במתי"א, בה ההורה יחד עם הצוות המקצועי ייקבעו את התמיכה המתאימה ביותר עבור התלמיד: ריפוי בעיסוק, קלינאית תקשורת, תרפיה רגשית, פיזיותרפיה, מיומנויות חברתיות, הוראה מתקנת. אם התלמיד זקוק, ניתן להמיר את השעות או את חלקן גם לשעות סיוע (בגן, ביסודי ובחטיבה כל שעת טיפול/ הוראה מתקנת מתורגמת ל 3.4 שעות סייעת, ובתיכון ל 4.5 שעות סייעת).

בכל שנה נקבע פילוח תמיכות מחדש ע"פ צרכי התלמיד ובהתאם לשעות שקיבל בוועדת הזכאות. מומחית התחום תדריך את צוות בית הספר אודות NF1, ההורים זכאים להכניס גם הדרכה מטעמם. לאורך השנה ייקבעו מספר ישיבות לקביעת תוכנית חינוכית ייחודית לתלמיד ולהערכת מטרות אלו לאורך השנה.

סוגים של סיוע

ריפוי בעיסוק / פיזיותרפיה / קלינאית תקשורת – על מנת לקבל את טיפולי הפיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק או קלינאית תקשורת, ילדכם חייב להיות זכאי לשירותים מיוחדים, וצריך להיות ברור כי ילדכם יפיק מהם תועלת.

ריפוי בעיסוק ניתן לילדים אשר מתמודדים עם קושי בתפיסה חזותית, מיומנויות כתיבה, מיומנויות משחק, ארגון המשימות ואכילה

פיזיותרפיה ניתנת לילדים שיש להם קושי לנוע ממקום למקום, מתקשים במיקומם במהלך הפעילות, או לטובת הפחתת כאב

קלינאות תקשורת (ריפוי בדיבור) - הוא טיפול לילדים המתקשים בהגייה, עיבוד שפה, עיכוב קוגניטיבי או התפתחותי אחר, וכן בעיות תכנון מוטורי

התאמות בלימודים לילדים עם NF1

ילדים עם NF1 עשויים להזדקק וגם זכאים, להתאמות אשר יעזרו להם ללמוד טוב יותר. התאמות אלה עשויות לכלול:

עזרים טכנולוגיים - כולל עזרי כתיבה, מחשבים או התקני מקלדת

התאמות מבחנים - הארכת משך המבחן, התאמת הוראות בעל פה או בכתב, אוזניות לעמעם רעשים ואמצעים נוספים

התאמת חדר לימוד - הקמת מחיצות כדי להפחית את הסחות הדעת, מתן מגוון רחב של משטחי עבודה (שולחן, לוח, ורצפה, למשל), או ישיבה קרובה למורה

התאמת שיעורי חינוך גופני במטרה לסייע לילדכם ללמוד להתמודד עם האתגרים של מיומנויות מוטוריות לקויות

מעבר לבגרות

כאשר ילדכם עוברים לגיל ההתבגרות, התחילו לשתף אותם בהחלטות רפואיות חשובות. בסופו של דבר, ילדכם יצטרכו לקחת אחריות על בריאותם. חשוב שישמרו על ביטוח בריאות פעיל. בבגרות מומלץ לפנות לרופא מומחה ב NF1 לפחות אחת לשנתיים.

חיים לאחר סיום התיכון - השכלה גבוהה:

הדבר החשוב ביותר עבור כל ילד, עם או בלי NF1 הוא למצוא מסלול שישימח אותו. שוחחו עם ילדכם על שאיפותיהם לחיים, ודונו בצעדים שהם יכולים לנקוט כדי להגיע למטרות אלה. ישנו מגוון גדול ללימודים: מכללות, מכונים טכנולוגיים ואוניברסיטאות לתואר ראשון.

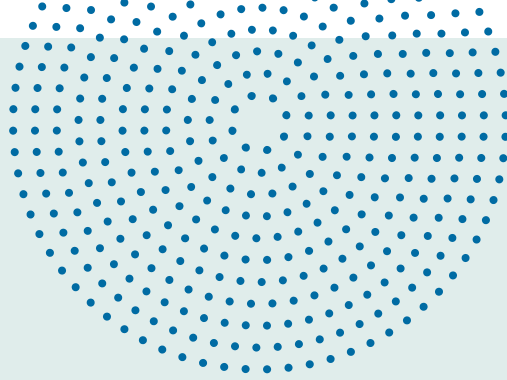
זכרו שהשכלה גבוהה אינה מתאימה לכל אחד ואנשים רבים גם בוחרים להיכנס ישירות לשוק העבודה. טרם מעבר למכללות/אוניברסיטאות, כדאי להתייעץ עם יועצי האוניברסיטאות/מכללות כדי להבטיח שניתן יהיה לבצע התאמות בבחינות כניסה סטנדרטיות ללימודים גבוהים בהתאם לאבחון שבוצע לסטודנט. NF1 הוא גורם נוסף בשיקולים שיש לקחת בחיירת מוסד ללימודים גבוהים. רוב המוסדות מותאמים לבעלי קשיי למידה, אך הקפידו לבחון תנאים אלה מוקדם ככל האפשר, הן במהלך חיפוש המוסד הלימודי והן לאחר קבלה.

חיי חברה - ככל שילדכם מתבגר, קיום מערכות יחסים דורשים עבודה ותכנון. חשוב לעזור לילדכם להבין זאת, ולהבין כיצד לאזן לוח שנה חברתי עם מחויבויות בעבודה ובבית הספר.

תכנון משפחה - מכיוון ש-NF1 היא מחלה גנטית, ולאדם עם NF1 יש סיכוי של 50% להעביר את התסמונת לילדיו, מומלץ לגברים ולנשים עם NF1 לדון על אופן הרחבת המשפחה עם גנטיקאי לפני שנולדים הילדים.

טיפים איך לעודד בוגרים עם NF1 לנהל את התיק הרפואי שלהם

- ✓ עודדו את ילדכם לקבוע פגישות עם רופאיהם בעצמם
- ✓ עזרו לילדכם לתכנן כיצד להגיע מהבית למרפאה וחזרה - אם באמצעות נהיגה בעצמם, נסיעה בתחבורה ציבורית, הסעה ע"י משפחה או חברים או בתחבורה ציבורית
- ✓ הדגישו את החשיבות של ניהול רישום יומן התרופות שלהם
- ✓ קדמו עצמאות בקבלת החלטות בתחום הבריאות
- ✓ עודדו אותם לתייק באופן מסודר את תוצאות הבדיקות הרפואיות



לפרטים נוספים אננו צרו איתנו קשר

באתר העמותה: www.nfisrael.org

במייל: info@nfisrael.org

בפייסבוק: [nfisrael](https://www.facebook.com/nfisrael)

או פנו אלינו בטלפון או בוואטסאפ: 051-2110517



העמותה הישראלית
לנוירופיברומטוזיס
ISRAELI NF FOUNDATION

