

ויליאמס

גיליון 3, ספטמבר 2010 תשרי תשע"א
עיתון תסמונת ויליאמס, המרכז לגנטיקה התנהגותית.



צח מאני,
חייל בחיל האוויר



דבר העורכת

תוכן

דבר העורכת

ד"ר מרב בורג מלכי, פסיכולוגית, המרכז לגנטיקה התנהגותית, בית החולים אדמונד וילי ספרא לילדים, המרכז הרפואי ע"ש חיים שיבא בתל-השומר.

דבר מנהל המרכז לגנטיקה התנהגותית

פרופ' דורון גוטהלף, מנהל היחידה לפסיכיאטריה של הילד, בית החולים אדמונד וילי ספרא לילדים, המרכז הרפואי ע"ש חיים שיבא בתל-השומר.

קבוצות לחינוך מיני-חברתי במתבגרים בעלי תסמונות גנטיות

ד"ר מיה פלקס, רונית ארגמן, ד"ר מייק סטבסקי, דן פולק ופרופ' דורון גוטהלף.

שמיעה ועיבוד שמיעתי בתסמונת ויליאמס: מהבנת התופעה לטיפול

עומר זרחי, דוקטורנט בתוכנית הבין-תחומית לחקר המוח של אוניברסיטת תל אביב, פרופ' דורון גוטהלף.

הפרעות הורמונליות בילדים עם תסמונת ויליאמס.

ד"ר שרון דימול, מרכז שניידר לרפואת ילדים.

התמודדות של אחים לילדים עם תסמונת ויליאמס.

ד"ר מרב בורג מלכי.

סיכום הכינוס הבינלאומי ה-12 של תסמונת ויליאמס- קליפורניה, יולי 2008

פרופ' דורון גוטהלף, עומר זרחי.

תוכנית החונכים של המרפאה לגנטיקה התנהגותית

אורית מילר-גנור, פסיכולוגית, ד"ר מרב בורג מלכי, פסיכולוגית, המרכז לגנטיקה התנהגותית.

הסיפור שלי: סיפורו של צח מאני

כתבה אלגרה מאני אמו של צח

הפנינג מוסיקלי לילדי תסמונת וילאמס, פארק רעננה. פסח 2009.

דר' ליטל שטיינגרט ופרופ' דורון גוטהלף.

מחקר על הבעיות הפסיכיאטריות השכיחות בקרב בעלי תסמונת ויליאמס

ד"ר ענבר דותן, דר' דורון גוטהלף

יום משפחות לילדי תסמונת וילאמס

משפחות יקרות, אנשי מקצוע וכבדים,

אני שמחה ונרגשת לכתוב את דברי הפתיחה לגיליון זה של עיתון ויליאמס. כשהוקמה המרפאה לגנטיקה התנהגותית, תחילה במרכז שניידר לרפואת ילדים, הקדשנו מאמצים באיתור הלוקים בתסמונת ובהרחבת המודעות אליה בקרב אנשי מקצוע בתחומים שונים. במרפאה מטופלות כיום כ-100 משפחות עם תסמונת ויליאמס, ואנשי מקצוע רבים מתחומי הרפואה, התפתחות, פסיכולוגיה ולמידה, מודעים ומכירים יותר את התסמונות ופועלים איתנו בשיתוף פעולה פורה. כידוע לכם, המרפאה 'עברה דירה' והיא פועלת בבית החולים אדמונד וילי ספרא לילדים, מרכז רפואי שיבא, תל השומר, זאת בעקבות מינויו של פרופ' דורון גוטהלף למנהל החטיבה לפסיכאטריה של הילד בבית החולים. אנו מברכים את פרופ' גוטהלף על המינוי המכובד, מאחלים לו הצלחה בתפקידו החדש ובטוחים כי ימשיך לטפל באותה מסירות ומקצועיות בעניינים השונים של מרפאת ויליאמס.

בתשע השנים האחרונות, במסגרת עבודתי במרפאה פגשתי משפחות רבות של ילדים ומבוגרים בעלי תסמונת ויליאמס. למדתי כי למרות שמדובר באותה התסמונת ישנה שונות רבה, הן מבחינת עוצמת הקשיים עימם מתמודד הילד ומשפחתו והן מבחינת סגנון ההתמודדות ואופן ההתייחסות לתסמונת. כל ילד שמאובחן עם התסמונת ומגיע למרפאה, מביא את סיפורו האישי, הייחודי, ואנו לומדים להכיר אותו על יכולותיו וקשייו. כל משפחה שנקלטה במרפאה מתמודדת עם התסמונת על פי דרכה, באופן שמתאים לה. יש משפחות שעסוקות יותר בהשלכות של הבעיות הרפואיות על התפתחותו של הילד, ויש שמוטרדות ועסוקות יותר בסוגיות הקשורות ללמידה ולהתנהגות. יש שבוחרים לשתף את המשפחה הרחבה, את החברים ואת צוות בית הספר, בדבר התסמונת, ויש שמעוניינים לשמור מידע זה רק לקרובים ביותר. פגשתי הורים שעשו כל מאמץ כדי לשלב את ילדם במסגרת חינוכית רגילה, על אף הקשיים הכרוכים בכך, ולעומתם, הורים שחיפשו ובדקו ביסודיות רבה מסגרות רבות של החינוך המיוחד, עד שמצאו את זו שתתאים בצורה הטובה ביותר לצרכים של ילדם.

ובכל זאת, לצד ההבדלים, המפגש עם הילדים והמשפחות מעיד כי 'רב המשותף על השונה', וכי כל שלב התפתחותי מלווה בהתלבטויות והתמודדויות אופייניות. התמודדות עם הבעיות הרפואיות השונות הנלוות לתסמונת, התלבטות לגבי השמה במסגרת גן ובית ספר, הסתגלות לעובדה כי נולד ילד עם תסמונת גנטית, הדרכים בהן ניתן לקדם השתלבות חברתית טובה, ללמד כיצד לנהוג באופן תואם עם אנשים מוכרים או זרים, פיתוח דימוי עצמי חיובי, התמודדות עם קשיי למידה במסגרת בית הספר, כל אלו ואחרים משותפים לרב המשפחות. בסוגיות חשובות, משותפות אלו יעסוק העיתון של המרפאה. נשתדל לבחור בנושאים הקרובים ללבכם, ומעסיקים את בני המשפחה ואנשי המקצוע המעורבים בטיפול בלוקים בתסמונת ויליאמס. נשמח מאוד לשמוע וללמוד מכם, מהם הדברים שחשוב לכם למצוא בעיתון זה.

עיתוני המרפאה יוצאים גם בגרסא מודפסת, וכן יישלחו אליכם באמצעות כתובת האימייל, כך תוכלו להעביר אותם בקלות לכל מי שמעורב בטיפול בילדכם. בצורה זו נוכל להרחיב במידה ניכרת את המודעות לתסמונת ויליאמס, ולאפשר אבחון מוקדם יותר של ילדים הלוקים בתסמונת. ככל שיותר אנשי מקצוע יכירו את התסמונת על היבטיה השונים, יזכו ילדכם בטיפול טוב המתאים לצרכיהם המיוחדים.

בגליון זה תוכלו לקרוא על הפעילות הטיפולית והמחקרית העניפה שנעשית במרכז לגנטיקה התנהגותית. פעילות מחקרית עניפה וחשובה זו מתאפשרת תודות לשיתוף הפעולה שלכם, בעלי התסמונת ובני משפחותיהם. אנו מוצאים חשיבות רבה לשתף אתכם בממצאי המחקרים השונים, ובהשלכותיהם לגבי אבחון וטיפול בתסמונת. בגליון זה קיים מידע עשיר ומגוון הנוגע לתחומים רפואיים, התנהגותיים ופסיכיאטרים בבעלי התסמונת. תוכלו לקרוא על הקבוצות לחינוך חברתי מיני למתבגרים ובוגרים עם תסמונות גנטיות, הקבוצות נערכו במרכזנו והונחו על ידי פרופ' גוטהלף, הגב' רונית ארגמן וד"ר סטבסקי. כן תוכלו לקרוא על ההפרעות הפסיכאטריות השכיחות בקרב ילדים ומתבגרים עם תסמונת ויליאמס, על שמיעה ועיבוד שמיעתי בקרב בעלי התסמונת, על הפרעות הורמונליות בילדים עם תסמונת ויליאמס ועל התמודדות של אחים לילדים עם תסמונת ויליאמס. כמו כן בגליון זה תוכלו לקרוא את סיכום הכנס העולמי ה-12 של עמותת ויליאמס, אשר נערך בקליפורניה, ובו השתתפו והציגו פרופ' גוטהלף ועומר זרחי.

בימים אלו אנו מסכמים את השנה השמינית של פרוייקט החונכות, ונערכים לקראת שיבוצם של חונכים חדשים במשפחות, בשנת הלימודים האק' דמית הבאה. בגליון זה תוכלו לקרוא על תוכנית החונכות וכן סיכום של אחת החונכויות ובאמצעוטה להכיר מקרוב כיצד תוכנית טיפולית זו והקשר המשמעותי הנרקם במסגרתה תורמים לרכישת קודים התנהגותיים תואמים בקרב בעלי תסמונת ויליאמס, לטיפול דימוי עצמי חיובי, להרחבת המיומנויות העצמאיות שלהם ביום-יום, וכמובן, במקביל גם להנאה ולחווייות חיוביות רבות. זוהי הזדמנות טובה להודות לכל החונכים על עבודתם המ' סורה במרפאתנו, ולפסיכולוגית אורית מילר-גנור אשר שותפה להדרכתם במרכז. משפחות המעוניינות כי ילדם ישתתף בתוכנית החונכות, וכן בוגרים בעלי התסמונת המעוניינים בחונכות, מתבקשים לפנות בהקדם למרפאה, למלא את הטפסים הנדרשים ולהגיש את פנייתם להשתתפות בתוכנית.

כפי שתראו בגיליון זה, 'כתבת השער' מוקדשת לצח מאני, בחור מקסים, עם תסמונת ויליאמס, המשרת כעת בהתנדבות כחייל בחיל האוויר. הסיפור שלו מעורר השראה רבה ואני בטוחה כי גם הילדים וגם המשפחות יתעניינו מאוד לקרוא על האופן שבו בחרו צח ומשפחתו להתמודד עם התסמונת. בכל גיליון נצלם ונראיין ילד או מתבגר אחר, שיספר לנו על חייו ועל האופן בו הוא ומשפחתו מתמודדים עם התסמונת. אני ממליצה להורים לשתף את ילדיהם בכתבות אלו, לקרוא אותן יחד. זו הזדמנות חשובה עבורם להכיר ילדים נוספים המתמודדים עם קשיים דומים לשלהם, הזדמנות המא' פשרת לדבר איתם על התסמונת ומשמעותה. הורים וילדים שמעוניינים להופיע בגליון הבא של העיתון מוזמנים לפנות אלינו.

לפני סיום אבקש להודות לכל אלו שלקחו חלק בהפקת גליון זה ואפשרו את הוצאתו. לכותבי המאמרים, לדנה זילברמן העורכת הגרפית אשר עבדה במסירות רבה על עריכתו של גליון זה ולנותני החסות לעיתון זה, 'גלובס' על נדיבותם ונכונותם להדפיס עבורנו את גליונות העיתון ללא תשלום.

אני מאחלת לכולכם שנה טובה, שנת בריאות ושמחה, ומחכה לראותכם במסגרת הפעילויות השונות במרכז לגנטיקה התנהגותית, בברכה, ד"ר מרב בורג מלכי פסיכולוגית, עורכת עיתון ויליאמס.



דבר מנהל מרפאת ויליאמס

משפחות יקרות

אני שמח שלראשונה יוצא לאור עתון תסמונת ויליאמס- תודה לדר' מרב בורג מלכי (ומזל טוב על סיום הדוק' טורט בהצטיינות יתרה) שערכה גיליון עשיר ומעניין. תודה גם לפרופ' יונתה לוי, שערכה את העיתונים הקודמים. הגיליון הנוכחי יוצא מהבית החדש של המרפאה שלנו- בבית החולים אדמונד וילי ספרא לילדים, בית חולים שיבא, תל השומר. המרפאה שלנו נקלטה בבית החולים לילדים בקומה ה-3 במתחם השיקום ילדים/מרפאת הקשב. המעבר התרחש באופן חלק יחסית. מאז עברנו (תחילת מאי 2010) כבר התקיימו שלושה ימי מרפאת מרוכזים בהם השתתפו רופאי בית החולים לילדים. בין המרפאות שהשתתפו- קרדיולוגיה, אימונולוגיה, אנדר קרינולוגיה, נפרולוגיה, א.א.ג. ואודיולוגיה, עיניים, אורתופדיה, וגם מרפאת השיניים.

ימי המרפאה עברו בצורה חלקה יחסית ועם יחסית מעט בעיות עם טפסי ה-17. תודה לורדה דולב, המזכירה שמשקיעה עבודה ונשמה בעבודה איתכם כולל אירגון ימי המרפאה.

אנו מתכוונים להמשיך באותה הרוח והתכנים שהיו למרפאה בבית חולים שניידר. תוכנית החונכים, סטודנטים מאוניברסיטת תל אביב, בהנחיית דר' מרב בורג מלכי תמשיך גם בשנה הבאה. בחול המועד סוכות 27.9.10 נקיים יום משפחות עם פעילויות מוסיקליות והרצאות בגן החושים היפהפה ע"ש לילי שרון בבית החולים לילדים אדמונד וילי ספרא. תודה למזכירה אורית בוקאי שלקחה פיקוד על היום.

אני נפגש עם מטופלים והוריהם, חדשים וותיקים, בימי שני (תורים דרך ורדה דולב). נמשיך גם במחקרים שמ' טרתם למצוא טפולים חדשים ויעילים לבעלי התסמונת. על סמך מסקנות מחקרי הרגישות לרעשים שערכנו במרפאה ומתוארים בגיליון זה נתחיל בינואר תוכנית טיפול ברגישות לרעשים שמשתמשת בביופידבק, כמו כן בחודשים הקרובים נבדוק את הבטיחות והיעילות של הטיפול בהפרעת קשב-היפראקטיביות בילדים עם תסמונת ויליאמס.

לסיום רציתי להודות לבית החולים לילדים שניידר ולצוות הרפואי שטיפל בכם במסירות בעשור האחרון.

שלכם,
פרופ' דורון גוטהלף
מנהל מרפאת ויליאמס.



מרפאת ויליאמס- המרפאה לגנטיקה התנהגותית,

בית החולים לילדים אדמונד וילי ספרא,
המרכז הרפואי תל השומר קומה 3 במרפאת
הקשב שבמתחם שיקום ילדים,
המרכז הרפואי תל השומר
לקביעת תורים לפרופ' דורון גוטהלף או
לימי הרופאים המרוכזים ובכל עניין אחר

צרו קשר עם מזכירת המרפאה
ורדה דולב

בטלפון 03-530-2431

או 03-530-2017

או במייל varda.dolev@sheba.health.gov.il

חינוך מיני-חברתי בקרב מתבגרים עם תסמונות נוירוגנטיות התנהגותיות

מיה פלקס, ארגמן רונית, סטאבסקי מייק, קויאט טובה, פולק דן, גוטהלף דורון.

ההורים היו שונים במידה שבה הם קיבלו את המו' גבלות של ילדם. חלקם התביישו במגבלות של ילדם וניסו לתת לילדים את התחושה שהם יכולים לעשות כל דבר שמתבגרים רגילים עושים ובאופן זה הם הניחו שהם מספקים לילדים את התחושה שהוא/היא נורמליים. הורים אחרים היו גאים בכך שילדיהם מיוחדים והיו גאים בהשקעותיהם בה' תפתחותם.

רוב ההורים לא אמרו לילדיהם שהם נושאים תס' מונת גנטית. הם חשבו שהמתבגרים שלהם לא מסוגלים להבין את משמעות התסמונת והיו בטוחים ששיחה על הנושא תצער את ילדם. הם דיברו גם על האשמה שהם חשים על העברת "הגן הפגום" לילדם. חלק מהאמהות דיווחו כי מאז שילדם נולד הן עזבו את עבודתן והקדישו את עצמן לטיפול בילד ובמגבלותיו.

במפגשים הקבוצתיים שיקפנו להורים את הקשיים שלהם בקבלת המגבלות והמוגבלויות של ילדם ואת תחושות האשמה שהתסמונת הגנטית של ילדם והמוגבלויות הנובעות ממנה מעוררות בהם. הדגשנו את יכולתם לסייע לילדם לפתח תפיסה עצמית (self-concept) הולמת. כמו כן, הדגשנו את החשיבות של קיום דיאלוג עם הילד ואת תפקידו בהפחתת הבושה על היותו/ה בעל/ת תסמונת ובהפחתת ההכחשה של השלכותיה בחייהם. בנו סף העלנו את האפשרות שמתבגרים המכחישים את מגבלותיהם חשופים יותר למעורבות בקשרים מתעללים או מתסכלים. תפיסה עצמית הולמת היא בסיס למציאת קבוצת התייחסות חברתית מתאימה המובילה לקשרים חברתיים שוויוניים והדדיים.

סגנון ההורות

הבחנו בשני קטבים בסגנונות ההורות בקבוצה: האחד מהסוג המגונן מדי והאחר מכחיש את מגב' לתו של הילד. הורים מגוננים מדי לא ירשו לילדיהם לצאת מהבית ללא ליווי, לא ישארו אותם לבד בבית גם לפרק זמן קצר ויעזרו להם בכל פעילויותיהם, לרבות לבוש ורחצה - גם כאשר המתבגר מסוגל לעשות זאת בעצמו. ההורים המגוננים מדי הביעו את חששותיהם לגבי התמימות של ילדיהם בחיי היומיום, את חוסר אמונם בזרים ואת הפחד שילדיהם יהיו פגיעים להתעללות מינית. ההורים שהכחישו את מגבלות ילדיהם עודדו את ילדיהם לתפקד מעבר למגבלותיהם ונטו להתעלם מהמוגבלות. הם עודדו את ילדיהם לעבוד קשה ולהתחנך בגיל צעיר.

ההורים התלוננו על כך שהמתבגרים לא שיתפו אותם בחוויות שעברו בקבוצת הטיפול שלהם. השתמשנו בנושא זה שהם העלו כדי לדון בתהליך ההתבגרות של מתבגרים עם לקויות למידה. הסברנו כי בדומה למתבגרים המתפתחים באופן טיפוסי, גם מתבגרים בעלי מוגבלויות התפתחותיות לעי' תים בוחרים להרחיק את עצמם מהוריהם והדבר משרת את המטרה ההתפתחותית של יצירת זהות עצמית. חלק מההורים העלו חששות שללא פיקוח תמידי ילדם יהיה חשוף למצבים מסוכנים.

למרות השוני הניכר בהתנהלות החברתית של ילדים עם תסמונת ויליאמס וילדים עם תסמונת חל"פ, המשותף לילדים הלוקים באחת משתי תסמו' נות אלו הם הקשיים בהבנה של מצבים חברתיים והקשיים בהשתלבות חברתית. מאחר שחשנו כי הסוגיות החברתיות והמיניות בקרב מתבגרים עם תסמונת ויליאמס ותסמונת חך-לב-פנים הן קריטיות להתפתחותם ולרווחתם, החלטנו לנהל במרכז "תוכנית לחינוך קבוצתי מיני-חברתי" ול' מדוד את יעילותה.

התוכנית לחינוך קבוצתי מיני-חברתי

התוכנית לחינוך קבוצתי מיני-חברתי נערכה בקבוצה שבה עשרה מתבגרים בעלי מוגבלויות התפתחותיות והוריהם. הטיפול ניתן ב-10 מפגשים קבוצתיים דו-שבועיים כל מפגש הוקדש לנושא מיוחד ונערך בצורת חינוך פסיכולוגי (psychoeducation) המק' דם עמדות, כישורים וידע. מוקד החינוך הפסיכולוגי בשתי הקבוצות היה הזהות העצמית של המתבגרים, קבלת המוגבלות ההתפתחותית, עצמאות בחיים החברתיים, יצירת חברות וקשרים אינטימיים, ידע מיני והתפתחות מינית וכישורי בטיחות.

המטרות הספציפיות של קבוצת המתבגרים היו: (1) לעזור למשתתפים לשוחח על עמדותיהם ורג' שותיהם כלפי מיניות האדם, התפתחות האישית ותחזיות לעתיד; (2) להעביר מידע למתבגרים על ההתפתחות המינית ועל השינויים הגופניים, הרג' שיים והחברתיים; (3) להדריך כיצד לפתח קשרים חברתיים ומיניים בריאים, על התנהגות מינית ראויה ועל זכותם על גופם. המטרות הספציפיות של קבוצת ההורים היו: (1) לתמוך בהורים בעבודה על עמדותיהם, רגשותיהם וחוסר הוודאות שלהם באשר להתפתחות ולמיניות של ילדיהם; (2) לספק להורים ידע על ההתפתחות המינית של מתבגרים עם מוגבלות אינטלקטואלית; (3) להדגיש להורים את חשיבות החינוך המיני ולייעץ להם כיצד לעזור לילדיהם להתמודד עם מיניותם באופן בריא ומוגן; (4) לעודד הורים לטפח יותר כישורי עצמאות אצל ילדיהם, בהתאם לרמה ההתפתחותית של כל מתבגר.

להלן מובאים סיכום המפגשים עם ההורים וסיכום המפגשים עם המתבגרים:

סיכום מפגשי החינוך הקבוצתי המיני-חברתי עם ההורים

קבלת המוגבלות והמגבלות של המתבגרים רוב ההורים ציינו כי ילדיהם שואפים להיות חלק מחברה נורמלית, בריאה. עם זאת, בה בעת הם כאבו בשל הלעג וההצקות שילדיהם חוו בגלל מגבלותיהם האינטלקטואליות, בגלל מאפייני הפ' נים החריגים שלהם ובגלל התנהגותם החברתית הבלתי הולמת. חלק מההורים הודו שעל מנת להגן על ילדיהם הם מעמידים פנים שהעלבונות האלה כלל לא התרחשו. אחד מההורים חשף בכנות בפני הקבוצה - "אני מעמיד פנים שלא קרה כלום אבל מבפנים ממש כואב לי".

בכתבה זו תוכלו לקרוא על התוכנית לחינוך קבוצתי מיני-חברתי שקיימנו במרכז לגנטיקה התנהגותית, ובה השתתפו מתבגרים ומבוגרים צעירים בעלי תסמונת ויליאמס ותסמונת חל"פ. כתבה זו מהווה סיכום מתורגם של מאמר עדכני אשר פורסם באוגוסט 2010 ב- Israel Journal of Psychiatry ובו סקירת התוכנית ובחינת יעילותה בקידום החינוך המיני -חברתי בבעלי תסמונות גנטיות.

מבוא

סוגיות הנוגעות למיניות חשובות למתבגרים בעלי מוגבלויות התפתחותיות בה במידה שהן חשובות למתבגרים אחרים ללא מוגבלויות. למתבגרים בעלי מוגבלויות ישנם אותם צרכים, דחפים, תשוקות ותחומי עניין כמו בני נוער אחרים והם עוברים את אותם שינויים - גופניים, רגשיים וחברתיים (COCWD, 1996). עם זאת, המיניות היא סוגיה מורכבת יותר בקרב אנשים בעלי ליקויי למידה, שאצלם הר' כיב המיני בהתפתחות לעיתים קרובות מוכחש על ידי ההורים והמטפלים. נוכחותה של המיניות באוכלוסייה זו נתפסת לעיתים תכופות כטעונה ובעייתית ולא כמאפיין אנושי חיובי (Kreutner 1982, Heshusius 1998).

הורים למתבגרים בעלי מוגבלויות התפתחותיות נמנעים לעיתים קרובות מסוגיית המיניות כתוצאה מפחד: פחד שהשיחה על נושאים אלו יעורר עניין במין, פחד מסיטואציות מביכות, פחד מהתעללות מינית, מהיריון או ממחלות מין. כמו כן, הורים מו' שפעיים מהסטיגמות החברתיות והמיתוסים באשר למיניות של ילדים מוגבלים, שעשויים לכלול מח' שבות שלמתבגרים בעלי מוגבלויות התפתחותיות כלל אין דחף מיני או שהם בהכרח יעבירו את מוגבלותם לצאצאיהם. אף על פי שישנה הכרה הולכת וגוברת בצורך ביעוץ להורים, רק מעטים מקבלים הנחייה או הדרכה באשר למיניות של ילדיהם המוגבלים. העדר המידע הזה על המיניות מוביל לתחושת חוסר אונים ולבחירת דרכים לקויות להתמודדות (Argaman 2007). הגישה המומלצת כדי לעזור לילדים מוגבלים לפתח את המיניות שלהם היא חינוך הן של המתבגרים בעלי ליקויי הלמידה והן של ההורים ומתן המידע הנחוץ להם על מיניות (Aloni 1998).

בעוד שישנה עלייה כלשהי במודעות לצורך בחינוך פסיכו-סקסואלי בקרב בעלי מוגבלויות התפתחו' תיות, חסרה מודעות לצורך זה בקרב בעלי תסמו' נות נוירוגנטיות. במרכז לנוירוגנטיקה התנהגותית בבית החולים אדמונד וילי ספרא לילדים, אנו מטפלים בבעלי תסמונות נוירוגנטיות הקשורות לליקויי למידה, לרבות תסמונת ויליאמס (WS) ותסמונת חך-לב-פנים (VCFs).

בעלי תסמונת ויליאמס הנם חברתיים מאוד, נטולי עכבות, פנויים בקלות לאנשים מוכרים וזרים ובעלי צורך עז להתחבב על האחר ולרצות. לעומתם, בעלי תסמונת חל"פ מאופיינים בביישנות, חרדה חברתית, צמצום רגשי והימנעות במצבים חברתיים.

עידוד עצמאות

החשיבות של לעודד את המתבגרים לרכוש כישורים עצמאיים הודגשה מאוד במהלך המפגשים. עודדנו את ההורים לאפשר לילדיהם להתרחץ לבד, לבחור בעצמם את הבגדים או את התסרוקת שלהם וכד'. ההורים הונחו ללמד את ילדיהם כיצד לדבר בטלפון, להעשיר את נושאי השיחה של ילדיהם, למשל על ידי שיחה איתם על החדשות או על תוכניות הטלוויזיה האהובה עליהם, ולעודד את הילדים לפתח תחביבים. במקרים הרלוונטיים, עודדנו את ההורים לאפשר לילדיהם לצאת מהבית ללא ליווי, לאחר שלמדו את כישורי הבטיחות הבסיסיים. ההורים החליפו מידע ביניהם על פעילויות הבידור האפשריות לילדיהם.

"בתי היא כמו הבובה שלי, המספקת משמעות לחיי וכשהיא עוזבת את הבית אני חשה ריקנות". כל ההורים הדגישו שהם חשו הקלה מכך שהיו יכולים לחלוק את רגשותיהם עם הורים אחרים הניצבים בפני אותן דילמות.

מיניות וזוגיות

על מנת לעורר את ההורים לדבר על הסוגיה הקשה הזו, ביקשנו מההורים להיזכר מה הוריהם סיפרו להם על מיניות כשהם היו בגיל של ילדם. כל ההורים הודו שהוריהם לא דיברו איתם כלל על נושא זה ושהם נבוכים לדבר על מיניות עם ילדיהם. ההורים טענו שסוגיות המיניות מתקשרות לאחת הסוגיות הכואבות ביותר בחיי הילד.

שיתפנו את ההורים בבורות של ילדיהם בסוגיות הקשורות למין, כגון ידע על האנטומיה והפיזיולוגיה של אברי המין וכישורים חברתיים בסיסיים. כמו כן, לימדנו את ההורים על הקשר בין התסמונות הגנטיות לסוגים מסוימים של התנהגויות חברתיות. מתבגרים עם תסמונות ויליאמס מבטאים את רגשותיהם באופן דרמטי וחסר מעצורים, בעוד מתבגרים עם תסמונת חך-לב-פנים נוטים להיות ביישנים ולא לגלות את רגשותיהם.

ההורים קיבלו הדרכה איך ללמד את ילדיהם אמר צעי זהירות בקשרים אינטימיים, למשל, להסביר לילדם ש"אפשר לגעת בי רק אם אני מסכים". בה בעת, עודדנו את ההורים להעביר לילדיהם את המסר כי המיניות היא חלק חיוני מהחיים שיכול להביא סיפוק.

ההורים דנו במידה שבה עליהם להיות מעורבים בתהליך של ילדם למציאת בן/בת זוג. חלק מההורים חשבו שעליהם לבחור את בן/בת הזוג עבור ילדם. אנחנו חשבנו שהכנת המתבגרים לכך שיהיו מסוגלים לבחור בן/בת זוג היא אתגר התפתחותי חשוב שיש להשלים בהתבגרות.

ההורים הגיעו למסקנה כי הצורך בקשר אינטימי היא צורך אוניברסלי של כל בני האדם. עם זאת, הם גם הכירו בכך שהקשרים האינטימיים שילדיהם יוכלו להיות בהם יהיו פאסיביים יותר ויסתמכו מאוד על תמיכה חיצונית. הדגשנו את חשיבותו של מודל התפתחותי, שבו המתבגרים קודם כל צריכים להגדיר תפיסה עצמית הולמת של עצמם, ורק לאחר מכן, כתוצאה מכך, יוכלו להתחבר לקבוצת שווים (peer group), השווה ליכולותיהם ולמגבלותיהם. בקבוצת שווים כזו הם יוכלו ליצור קשרים חברתיים מספקים ולמצוא קשרים רומנטיים.



צילום: VISUALPHOTOS

סיכום מפגשי החינוך הקבוצתי המיני-חברתי עם המתבגרים

המפגשים של המתבגרים נערכו באווירה מבודדת, עליוזה, חמה ופתוחה. המפגשים הסתמכו פחות על שיחות רשמיות ויותר על צורות ביטוי, לרבות ריקוד, ציור ומשחק תפקידים. בעוד שכל מפגש הוקדש לנושא מסוים, למפגשים היה מבנה שגרתי. המפגש שים התחילו בסיכום של המפגש הקודם, הצגה של התוכן והמטרה של המפגש הנוכחי וסיכום ומסקנות בתום המפגש.

תפיסה עצמית

המתבגרים התבקשו לכתוב את תעודת הזהות של עצמם, שבה הם מתארים את עצמם. מתבגר עם תסמונת ויליאמס נתן את התיאור הבא - "יש לי פנים מיוחדות וחוש טוב למוזיקה". מתבגר אחר, עם תסמונת חך-לב-פנים, הסובל מאנפוף "פתוח" (היפר-נזאלי) אמר - "יש לי קול מוזר ובגלל זה אנשים מסתכלים עליי באובסוס".

המשתתפים חלקו את נסיונם המר מדחייה חברתית ועלבונות הנוגעים למוגבלות שלהם. השיתוף עם הקבוצה וההבנה כי חברי קבוצה אחרים מתמודדים עם חוויות דומות ניחם אותם. כפי שציין אחד המתבגרים בקבוצה - "כאן בקבוצה אני מרגיש בטוח, אני יכול לחלוק את הרגשות שלי בלי לפחית שאנשים ילעגו לי".

קשרים חברתיים

המשתתפים בקבוצה חשפו את משאלתם לפתח קשרים חברתיים ורומנטיים ואפילו דיברו על רצונם להתחתן ולהוליד ילדים. הם גם ביטאו תחושת בדידות וקושי ליצור חברים. הבדידות הייתה שכיחה בין המשתתפים שסיימו בתי ספר לחינוך מיוחד ומצאו את עצמם מחוץ לכל תוכנית שיקומית. רוב המתבגרים לא היו חלק משום קבוצה חברתית. פגשנו חסרים חברתיים עצומים בקרב המתבגרים. לדוגמה, רוב המשתתפים התקשו לגשת למישהו ולהזמין אותו לרקוד. הם נמנעו מיצירת קשר עין בשל פחד מדחייה. רק למתבגר אחד הייתה חוויה חיובית של קשר רומנטי, בעוד לאחר ידע על רעיון הקשרים החברתיים. לשם כך, באחד התרגילים ביקשנו מהמתבגרים לכתוב מודעה - "מחפש/ת חברה/ה", אחד הבחורים, עם תסמונת ויליאמס, כתב - "אני מחפש חבר שאוהב מוזיקה

ודיסקו, שיהיה בגיל שלי ושימצא לי חברה". אחת הבחורות, עם תסמונת חך-לב-פנים, כתבה - "היא צריכה לדעת להקשיב, להבין, ולא אחת שפוגע עת, מקללת או מרכלת". מטפלי הקבוצה סיכמו את התכונות הרצויות בחברים כפי שעלה מדברי המתבגרים. התכונות כללו אמון, הדדיות, כנות והנאות משותפות.

ידע מיני והתנהגות מינית

נתקלנו בבורות הקשורה לידע על אברי המין ועל תפקודם. לדוגמה, בחורה מהקבוצה חשבה שתי נוקות יוצרים ממערכת העיכול. כמו כן, נראה כי המתבגרים תופסים מיניות כדבר אסור או מסוכן. חלק מהבחורים היו צרכנים קבועים של אתרי פורנוגרפיה באינטרנט וחלקם קיימו יחסי מין עם זונות. מטפלי הקבוצה לימדו את הקבוצה להשתמש בתמונות של החלקים האנטומיים של מערכת המין, על ההבדלים בין אברי המין הגבריים והנשיים, על התפתחות מינית ועל השינויים המתרחשים בגוף במהלך ההתבגרות. כמו כן, הם לימדו את הקבוצה על התנהגות מינית הולמת. למשל, אוננות היא דבר שעושים בפרטיות.

אסרטיביות מינית ומניעת התעללות מינית

שני מתבגרים שיתפו את הקבוצה בכך שהיו בסיטואציות של התעללות מינית. שני המקרים קרו בבתי הספר שלהם לחינוך מיוחד, על ידי תלמידים אחרים בעלי מוגבלויות. במהלך תרגילי ריקוד שמטרתם לגבש גבולות במגע גופני, הם חשפו התנהגויות מגע לא ראיות והעדר אסרטיביות באמירת "לא" כשהרגישו לא בנוח כשאדם אחר נגע בהם. במהלך המפגש חזקנו את כישורי האסרטיביות של המתבגרים. חזרנו על הקווים המנחים הבאים - "מגע מותר רק כאשר החברה שלך מסכים/ה שיעשו בו/בה ואסור אם הוא או היא לא מסכימים שיעשו בהם" ו-"את/ה אחראית/ת לגופך והוא שלך בלבד". כמו כן, אימנו את כישורי המשתתפים בזיהוי מצבים שעלולים להפוך להתעללות, להתנגד למצבי התעללות, לעזור מקום שעלולה להתרחש בו התעללות ולדווח מייד על התעללות להוריהם או לרשויות אחרות.

לסיכום, המאמר הנוכחי, המסכם את תוכנית הטיפול שהתקיימה במרכזנו, מדגיש את החשיבות הרבה של טיפולים קבוצתיים לחינוך מיני-חברתי למתבגרים עם תסמונות גנטיות בעוד שישנם הבדלים בהתנהגויות החברתיות

והמיניות של בעלי תסמונות ויליאמס ובעלי תסמונות חל"פ, ישנן גם סוגיות פסיכו-סקסואליות רבות המשותפות לשתי התסמונות, לרבות בורות בנושאים הקשורים למין וחסרים בכישורים חברתיים. אנו מוצאים כי יש להתחיל בהתערבויות אלה בגיל מוקדם יותר, אפילו לפני גיל ההתבגרות, ועליהן לעבוד עם הילד ועם הוריו לאורך זמן עד לבגרות. 🌟

References

- Plax, M., Argaman, R., Stawski, M., Qwiat, T., Polak, D. & Gothelf, D. (2010). Social-Sexual Education in Adolescents with Behavioral Neurogenetic Syndromes. Israel Journal of Psychiatry, 47 (2), 28-34
- Committee on children with disabilities 1. (COCWD). Sexuality education of children and adolescents with developmental disabilities. Pediatrics 1996; 97:275-278
- Heshusius L. Sexuality, intimacy, and persons we label mentally retarded: What they think - what we think. Ment Retard 1982; 20:164-168
- Kreutner A K. Sexuality, fertility, and the problems of menstruation in mentally retarded adolescents. Pediatr Clin North Am 1998; 28:475-480
- Argaman R, Lahover Y. Manual for people working in special education system-approaching sexual education from the social point of view. Tel Aviv: Maalot Publishing House, 2007
- Aloni R, Ramot A, Riberman A, Dovdovani A, Hovav M. Sexual treatment of people with Learning Disabilities. Parenting and developmental disabilities in Israel. Jerusalem: Magnes, 1998: pp. 151-165

תודה רבה למעין תרגומים- תרגומים מדעיים אקדמיים, על נכונותה לתרגם מאמר זה בהתנדבות לטובת קוראי העיתון.
www.maayan-trans.com, info@maayan-trans.com
טלפון: 08-9361722

המעוניינים במידע נוסף יכולים לפנות לדורית, מקבוצת ההורים הפעילים בטלפון: 050-6380544

הפרעות הורמונליות בילדים עם תסמונת ויליאמס

שמיעה ועיבוד שמיעתי בתסמונת ויליאמס: מהבנת התופעה לטיפול

עומר זרחי, פרופ' דורון גוטהלף

עומר זרחי הוא דוקטורו בתוכנת הבין-תחומית לחקר המוח של אוניברסיטת תל אביב בהנחיית פרופ' גוטהלף

עובדה מוכרת לכמעט כל הורה לילד עם תסמונת ויליאמס היא כי ילדם ערני במיוחד לקולות ורעשים בסביבה. בראש ובראשונה הדבר מתבטא בהיפראקוזיס - רגישות יתר לרעשים המתבטאת בהתנהגויות פחד והימנעות מסיטואציות רועשות. בנוסף להיפראקוזיס מבחינים הורים רבים במשיכה מיוחדת של ילדם לקולות שונים (לעיתים לאותם קולות מהם נרתע קודם לכן) ולמוזיקה בפרט.

במהלך שלושת השנים האחרונות חקרתי בהנחייתו של פרופ' דורון גוטהלף את השמיעה והעיבוד השמיעתי המוחי בילדים עם תסמונת ויליאמס. במחקר השי תתפו 44 ילדים ומבוגרים עם תסמונת ויליאמס.

לפני מספר שבועות התקבל לפרסום מאמר המסכם את הממצאים האודיולוגיים והאוטולוגיים (בדיקות שמי"ע ו.א.אג.) בעיתון 'Journal of Pediatrics'. המאמר A Comparative Study of Hearing Loss in Two' Microdeletion Syndromes: Velocardiofacial (22q11.2 deletion) and Williams (7q11.23 deletion) Syndromes משווה בין התפקוד השמיעתי בילדים עם תסמונת ויליאמס, תסמונת חיר-לב-פנים, ילדים בעלי איחור התפתחותי ללא גורם ידוע וילדים עם התפתחות תקינה. הממצאים המרכזיים בתסמונת ויליאמס אשר הוצגו במאמר:

ברבע מהילדים עם תסמונת ויליאמס מצאנו בעיות באוזן תיכונה - בד"כ נוזלים באוזניים.

בעוד שירידת שמיעה על רקע בעיות אוזן תיכונה (דוגמת נוזלים באוזניים) קיימים בשכיחות גבוהה בכל הקבוצות פרט לבעלי ההתפתחות התקינה, לילדים עם תסמונת ויליאמס שכיחות מוגברת (כ-45%) של ירידת שמיעה עם מעורבות תחושתית-עצבית (ממקור של אוזן פנימית).

ירידת השמיעה התחושתית-עצבית מתבטאת בעיקר בתדרים הגבוהים ועל פי רוב הינה קלה, כך שלא משפיעה כמעט על סף השמיעה למילים (ולכן לא פוגעת בתפקוד השמיעתי היומיומי ברוב גדול של המקרים). מצאנו בבעלי תסמונת ויליאמס שכיחות גבוהה של ליקוי בתפקוד הרפלקס האקוסטי, שתפקידו להפחית את עוצמת הצליל הנכנסת לאוזן במקרים של רעש פתאומי יחזק ובכך להגן על האוזן מרעשים.

ממצאים אלו מצביעים על הצורך במעקב אודיולוגי ושל א.א.ג. מומלץ כי תדירות המעקב תהיה אחת לשנתיים. בנוסף או כשישי שינוי לרעה בשמיעה. היא במיטוט המקרים נדרש גם טיפול- במקרים של בעיות באוזן תיכונה (למשל נוזלים) או שיקום על-ידי עזרי שמיעה במקרים המעטים של ירידת שמיעה תחושתית-עצבית הפוגעת באופן משמעותי בתפקוד השמיעתי היומיומי.

אפיון מערכת השמיעה היה רק צעד ראשון במעלה ההר. בנוסף למערכת השמיעה ביקשנו לנסות וללמוד על העיבוד השמיעתי המוחי של ילדים עם תסמונת ויליאמס - "מה המוח עושה עם מה שהוא שומע". הרתיעה מרעשים חזקים, המשיכה לקולות ולמוזיקה

שמיעה ועיבוד שמיעתי בתסמונת ויליאמס:

מהבנת התופעה לטיפול

עומר זרחי, פרופ' דורון גוטהלף

עומר זרחי הוא דוקטורו בתוכנת הבין-תחומית לחקר המוח של אוניברסיטת תל אביב בהנחיית פרופ' גוטהלף

ודיווחים על אבסולוטית כישרון מוסיקלי יוצא דופן מרמזים כולם על מוחית עיבוד שמע מוחי מיוחד בבעלי תסמונת ויליאמס.

על מנת לאפיין את עיבוד השמע המיוחד של בעלי תסמונת ויליאמס מדדנו 'פוטנציאלים מוחיים תלויי אירוע' (ERP). המדובר בתגובה מוחית אופיינית לגירוי שמיעתי המושמע לנבדק. בחרנו להשתמש בבדיקה המכונה Mismatch Negativity או בקיצור MMN. ה-MMN מעורר על-ידי צליל שונה בתוך רצף של צלילים סטנדרטיים, דוגמת צליל חזק המופיע לעיתים רחוקות בתוך רצף ארוך של צלילים חלשים. ה-MMN נוצר בעיקר באזור קליפת המוח (הקורטקס) השמיעתי אשר מופקד על עיבוד המידע השמיעתי. ה-MMN ומהווה מדד ליכולת הבחנה שמיעתית וזיכרון שמיעתי לטווח קצר. ממצאי בדיקת ה-MMN הראו שאכן קיים עיבוד שמיעתי ייחודי בתסמונת ויליאמס.

בהשוואה לילדים עם תסמונת חיר-לב-פנים וילדים עם איחור התפתחותי, ילדים עם תסמונת ויליאמס הציגו תגובה מוחית מוגברת לשינויים באורך צליל ותגובה מוקדמת לשינוי בתדר צליל. נתונים של בדיקת ERP נוספת בשם P50 Sensory Gating עודם נמצאים בניתוח ואנו תיקווה שילמדו אותנו משהו על יכולת הוויסות של ילדים עם תסמונת ויליאמס בתגובה לגירוי שמיעתי.

עד כה בדקנו את התפקוד השמיעתי בתגובה לגירויים שמיעתיים פשוטים, אך מה בדבר גירויים שמיעתיים מורכבים - שפתיים? יכולות שפתיות מהוות תחום



עומר וצוות המרפאה פוגשים את מוריה ודפנה בעת הביקור בתעסוקת "תלמים" ובמערך דיור מוגן בעפולה

ד"ר שרון דימול, רופאת ילדים, מרכז שניידר לרפואת לילדים

תסמונת ויליאמס הינה הפרעה מולדת ששכיחותה היא 1:20,000 לידות חי. הפגיעה בתסמונת זו היא רב מערכתית ומאופיינת בתווי פנים אופייניים, מומי לב (בעיקר הפרעה במסתם האורטלי) ואיחור התפתחותי (1,2). ב-90% מן המיקרים התסמונת נגרמת מחסר של הגן לאלסטין הלוקים בתסמונת ויליאמס סובלים בנוסף ממגוון בעיות כגון פגיעה בראיה, במערכת העיכול, במבנה השיניים וכן הפרעות הורמונליות.

הפרעות ההורמונליות העיקריות - קומה נמוכה. ילדים עם תסמונת ויליאמס נמוכים משאר בני משפחתם ועל כן מעקב הגדילה נעשה בעזרת עקומות גדילה מיוחדות לילדים עם תסמונת זו (3). ההפרעה בגדילה מתרחשת כבר בחיים העובריים וממשיכה בגיל הינקות. 70% מהתינוקות סובלים מהפרעה בגדילה לאורך ומהפרעה בעליה במשקל. קצב הגדילה טרום ההתבגרות נמוך מהקצב המתאים לגיל ומין ובגיל ההתבגרות - בזמן בו צפויה ההאצה בגדילה, ההאצה הינה קצרה ומועטה. הגובה הממוצע הסופי הינו נמוך מאחוזון 3 בעקומות לאוכלוסיה הרגילה (4).

התבגרות מינית מוקדמת. ההתבגרות המינית בילדים עם תסמונת זו נוטה להופיע מוקדם (4-5) ובחלק מן המיקרים לאור חוסר בשלות נדרש מתן טיפול לעיכוב תהליך ההתבגרות (6).

הפרעה במשק הסידן מסיבה לא ידועה מופיעה עלייה ברמת הסידן בדם ב 15% מן הילדים. הפרשה מוגברת של סידן בשתן מופיעה ב 30% מן הילדים. על כן על פי המלצת ארגון רופאי הבריאות האמריקאית מומלץ על מעקב רמת סידן וזרחן בדם ובשתן אחת ל 2-4 שנים (3).

בנוסף מתוארת בחלק מן הילדים הפרעה במשק הסוכרים עד הופעת סוכרת בגיל הבוגר (9). מומלץ מעקב אחר רמת סוכר בצום.

הפרעה בתפקוד בלוטת המגן מתוארת גם כן בילדים עם תסמונת (8-10) Williams. ביטויה של ההפרעה בבלוטה יכול להיות תת קליני (ב 15% מן המיקרים) עם עליה בערך TSH ורמה תקינה של הורמון בלוטת המגן (FT4, FT4). או כתת פעילות של הבלוטה (ב-10%) עם ערך נמוך של ה FT4. ילדים עם תת פעילות ברורה זקוקים לטיפול תחליפי בהורמון הבלוטה הניתן בכדורים. איזון מיטבי של הבלוטה חשוב להתפתחות השכלית ולגדילה.

במרפאת הוויליאמס עוקבים אחר גדילתם של הילדים תוך דגש על דפוס וקצב הגדילה וקצב קידום גיל העצמות. במהלך המעקב נמדדים גובה ומשקל אחת ל 6-12 חודשים ומבוצעת הערכה של שלב התבגרות המינית. בהתאם להמלצות איגוד הבריאות הפדיאטרי האמריקאי נלקחות בדיקות למעקב אחר תפקודי תריס ומעקב אחר רמות סידן וזרחן.

ביבליוגרפיה

- Burn J. Williams syndrome. J Med Genet 1986;23:389-95.
- Morris CA, Demsey SA, Leonard CO, et al. Natural history of Williams syndrome: physical characteristics. J Pediatr 1988; 113:318-26
- American Academy of Pediatrics. Health care supervision for children with Williams syndrome. Pediatrics. 2001; 107:1192-1204.
- Partsch CJ, Dreyer G, Gosch A, Winter M, Schneppenheim R, Wessel A, Pankau R. J Pediatr. 1999; 134 (1):82-89.
- CJ, Japing I, Siebert R, Gosch A, Wessel A, Sippell WG, Pankau R (2002) Central precocious puberty in girls with Williams syndrome. J Pediatr 141:441-4.
- Utin GE, Alikasifoglu A, Alikasifoglu M, Tuncbilek E. Central precocious puberty in a girl with Williams syndrome: the result of treatment with GnRH analogue. Eur J Med Genet 2006; 49(1):79-82.
- Cherniske EM, Carpenter TO, Klaiman C, Young E, Bregman J, Insonga K, Scultz RT, Pober BR. Multisystem study of 20 older adults with Williams syndrome. Am J Med Genet A 2004; 131 (3):255-264.
- Stagi S, Bindl G, Neri AS, Giovannucci-Uzielli ML, Lapi E, Galluzzi F, et al. Thyroid hypoplasia of the left lobe in two girls affected by Williams syndrome. Clin Dysmorphol 2003;12:267-8.
- Stagi S, Bindl G, Neri AS, Lapi E, Losi S, Jenuso R, et al. Thyroid function and morphology in patients affected by Williams syndrome. Clin Endocrinol 2005;63: 456-60.
- Bini R, Pela I. New case of thyroid dysgenesis and clinical signs of hypothyroidism in Williams syndrome. Am J Med Genet 2004;1:183-5.

התמודדות של אחים לילדים עם תסמונת ויליאמס

ד"ר מרב בורג מלכי, פסיכולוגית המרכז לגנטיקה התנהגותית.

אנו מרבים לעסוק במאפיינים ההתנהגותיים והרגישיים של ילדים בעלי תסמונת ויליאמס, ולא פעם התייחסנו גם להתמודדות היומיומית של הורים לילדים הלוקים בתסמונת. הפעם נתייחס לאחים ולאחיות של בעלי תסמונת ויליאמס, שכן הם שותפים חשובים בהתמודדות עם האתגרים הרבים הניצבים בפני משפחה ובה ילד עם צרכים מיוחדים. כאשר נולד תינוק עם תסמונת ויליאמס נדרשים בני משפחתו להסתגל לשינויים רבים בחיי היומיום, ההורים עסוקים מאוד בטיפול בילד, בבדיקות ובאבחונים רפואיים, הם משקיעים משאבים רבים של זמן וכסף, וגם מבחינה רגשית הם טרודים מאוד בהתמודדות החדשה להם נדרשים. אחים ואחיות לילדים עם תסמונת ויליאמס נדרשים להסתגל לשינוי שחל במשפחה, ובהמשך התפתחותם הם נדרשים להתמודד ולהגיב לאתגרים רבים שמציבה התסמונת בחיי המשפחה.

קיימים אספקטים חיוניים ויתרונות רבים, לגדול במשפחה שבה אחד האחים הנו בעל צרכים מיוחדים. מחקרים מעידים כי אחים במשפחות שבהם גדל ילד מוגבל נטו להיות אחראיים, בעלי ביטחון עצמי, עצמאיים, בוגרים ובעלי סבלנות, יותר מבני גילם אשר גדלו במשפחות רגילות. הם הגיבו 'עם פורפוציות' יותר תואמות להתמודדויות רגילות של החיים, גילו רגישות למצוקות וקשיים של האחר, ודיווחו על תחושת קרבה ולכידות משפחתית חזקה יותר. כמובן שאחים לילדים עם ויליאמס זוכים לביטויי חיבה ואהבה רבים, הם חשים באיכתיות ובחום הרב של האח עם ויליאמס, הננים מהחינניות והשמחה שכה אופייניים לבעלי התסמונת.

לצד יתרונות חשובים אלו, קיימים לא מעט אתגרים. קשיים והתמודדות רגשית, הכרוכים בגידלה לצד אח/ות בעלי צרכים מיוחדים. בכתבה זו אציין התמודדויות אופייניות שיחיות לאחים של ילדים בעלי צרכים מיוחדים.

• אחים לילדים עם צרכים מיוחדים נוטים לחוות אשמה רבה נוכח מגבלותיו של אחיהם, חשים אשמה על כך שהם לא לוקים בתסמונת, בעוד האח/ות אובחנו כבעלי תסמונת ויליאמס.

• אחים רבים מתביישים במראהו החיצוני או בהתנהגותו של האח הלוקה בתסמונת ויליאמס. הם מרגישים אי נוחות נוכח התנהגותו החברתית הלא תואמת, מתביישים בכך שנועץ מבטים, פונה לזרים, מתנהג בצורה שלא תואמת את גילו, או מדבר 'לא לעניין'. חלקם מתביישים להזמין חברים הביתה, לצאת עם האח לקניון או לפארק, ואף חשים מתח ובושה במפגשים עם המשפחה המורחבת.

• אצל אחים ואחיות צעירים קיימים חששות הנוגעים לאפשרות שגם אצלם יופיעו התנהגויות, בעיות רפואיות וקשיים האופייניים לתסמונת. אצל אחים בוגרים ישנם פחדים שהתסמונת תופיע בילדים שייוולדו להם, למרות שעובדתית הסיכוי שיוולד לאחים ילד עם תסמונת ויליאמס הוא כשל כל אחד

באכולוסיה. החשש נובע לעיתים קרובות מכך שאינם יודעים שרק האח נושא את הסיכון להעברת החסר הגנטי לדורות הבאים.

• כעס וקנאה רבה באח הלוקה בתסמונת, בשל תשומת הלב הרבה לה זוכה והזמן הרב שמקדישים ההורים לטיפול בו. רגשות אלו מלווים בהמשך בתחושה קשה של אשמה. האחים מרגישים 'איך אני יכול לזכות, לקנא ולהתבייש באח שלי, בעוד הוא סובל, דחוי, עצוב?'

• תחושת בדידות והרגשה כי 'אין עוד אף אחד בעולם' שמתמודד עם הקשיים הכרוכים בגדילה לצד אח עם צרכים מיוחדים.

• אחים רבים עושים מאמצים כבירים להצליח ולהגיע להישגים יוצאי דופן, וזאת כדי 'לפצות' על הקשיים והכשלונות של האח המוגבל. הם חשים כי עליהם להצטיין בביה"ס, בספורט, להתנהג למופת, בבגרות ובאחריות רבה, וזאת כדי לשמח את הוריהם ולהקל עליהם.

• אחים חווים קונפליקטים רבים בין הרצונות והצרכים ההתפתחותיים שלהם, ובין המחויבות כלפי האח הלוקה בתסמונת, אשר זקוק לעזרה מצידם ולחברתם. לדוגמה, כאשר הם רוצים לצאת ולבלות עם בני גילם, עליהם להתמודד לא פעם עם בקשה של האח המוגבל להצטרף או כשזקוקים לעזרה הכרוכה בהוצאה כספית מצד ההורים, ויודעים שכסף זה דרוש להוצאות הכרוכות בטיפול באח.



חשוב לזכור, כי בכל משפחה ההתמודדויות הן ייחודיות וסגנונות התגובה אחרים, ובכל גיל האחים מבינים אחרת את צרכיו של האח המוגבל, ומתמודדים אחרת עם האתגרים הנובעים מכך. נראה כי קימות סוגיות אופייניות יותר לכל שכבת גיל:

אחים בגילאי 0-5: אחים צעירים, מתחת לגיל 5 ש' מתקשים להבין את המאפיינים המיוחדים ואת הקשיים של אחיהם הלוקה בתסמונת ויליאמס, אך הם מרגישים כי 'משהו שונה, אחר', וינסו בדרכם ללמד ולתקן התנהגויות של האח המוגבל. בגילאים צעירים, האחים מסוגלים ליהנות יותר מחברתו של האח עם התסמונת, ולקיים קשר 'רגיל' עמו, וזאת כיוון שאינם מודעים למרבית מגבלותיו ועדיין אינם שיפוטניים ולא מתביישים בהתנהגותו השונה.

אחים בגילאי 6-12: בגיל בית הספר היסודי, הילדים הופכים מודעים יותר לשונות ולהבדלים בין האח שלוקה בתסמונת ובין הסובבים אותו. במידה והם זוכים להסברים ברורים במונחים שיכולו להבין, אחים בגילאים אלו מסוגלים להבין את טיבם של הקשיים עימם מתמודד האח המוגבל, ואת הסיבות לקשיים אלו. לפעמים המודעות למגבלות או לבעיות הרפואיות של אח/ות עם תסמונת ויליאמס מעוררת פחדים אצל האחים הבריאים, שמא גם הם 'ידבקו' או 'יחלו' בתסמונת, או אולי כשיגדלו, יצטרכו להתמודד עם בעיות רפואיות, פסיכולוגיות או לימודיות, כפי שנאלץ האח הלוקי להתמודד. הסברים פשוטים הכרוכה בהוצאה כספית מצד ההורים, ויודעים שכסף חיתים במידה ניכרת חרדות מסוג זה, ומאפשרים לילד לשאול שאלות שמעסיקות אותו.



התמונות בכתבה זו באדיבות visualphotos

אחים בגילאי 13-18: בגיל ההתבגרות מתרחבת היכולת של האחים להבין את משמעות התסמונות והמגבלות הקשורות בה. המתבגרים נוטים לשאול שאלות מפורטות יותר בנוגע למצבו של האח עם התסמונת, ולעיתים השאלות פרובוקטיביות או נוקבות ('האם הוא מסוגל להתחתן?', 'מי ידאג לו אחרי שההורים ימותו?', 'האם גם לי יוולדו ילדים עם תסמונת ויליאמס?', 'מה בדיוק יעשו לו בניתוח הלב והאם יש סכנה לחייו?').

מתבגרים במשפחה שבה אח עם צרכים מיוחדים נוטים לחוות קונפליקט משמעותי בין הצרכים ההתפתחותיים שלהם לעצמאות והיפרדות מהמשפחה, ובין הרצון ותחושת המחויבות להישאר קרוב לאח המוגבל ('לדוג', נערה בת 18, ולה אחות בת 15 עם תסמונת ויליאמס, שיתפה אותי בהתלבטות קשה שחוותה עם גיוסה לצה"ל. היא התקבלה לתפקיד מעניין ויוקרתי שחייב שרות באזור מרוחק מביתה, ורצתה מאוד לקבל עליה את התפקיד, אך במקביל חשה מחויבת לשרת קרוב לבית, כדי שתוכל לראות יומיום את אחותה, להקל על הבידוד החברתי שלה, ולסייע להורים בכל הנוגע לטיפול בה). לא פעם המתבגרים חשים שמוטלת עליהם אחריות רבה בהתמודדות עם האח המוגבל. בהמשך עולים גם חששות הנוגעים ליכולתם למצוא בני זוג אשר יקבלו אותם עם ההתמודדות הכרוכה באחיהם המוגבל.

באחד הפורומים באינטרנט, העוסק בהתמודדות של אחים לילדים בעלי צרכים מיוחדים, התקיים דיון ובו התבקשו המשתתפים (כולם אחים לילדים/אנשים עם מגבלות כלשהן) להתייחס לאותם דברים שהיו רוצים לספר להוריהם, על ההתמודדות שלהם עם אחיהם המוגבל, ועל הצרכים שלהם שנבעו מכך. המסרים של האחים ביטאו מספר רעיונות מרכזיים, המפורטים כאן:

הזכות לחיות חיים מלאים ועצמאיים: במהלך חייהם, אחים ואחיות של ילדים עם צרכים מיוחדים, מקבלים תפקידים רבים ומגוונים. הם ללא ספק נתרמים ומתפתחים מהקשר המיוחד שמקיימים עם האח הלוקי, אך במקביל יש לזכור שיש להם צרכים רגילים כמו לכל ילד, ועל כן יש לאפשר להם לבלות עם חברים בני גילם, לפתח תחביבים שאהובים עליהם, לבלות זמן איכות עם הוריהם, לעזוב את הבית בהמשך להתבגרותם ועוד.

יש להכיר בדאגות ובמצוקה של האחים הבריאים: ממש כפי שההורים חווים מצוקה, דאגות, רגשות חיוביים ושליילים כלפי ילדם המיוחד, כך גם אחיו מתמודדים עם מחשבות ורגשות דומים. חשוב שההורים יהיו רגישים לכך, ויכירו בהתמודדויות המורכבות של ילדם, ובשינויים שחלים לאורך השנים. שכן, כפי שזכרנו, בכל גיל עניינים שונים מטרידים אחים של ילד חריג והם מתמודדים עם קשיים בעלי אופי אחר.

יש להימנע מציפיות מוגזמות מהאחים: במשפחות רבות בהן גדל ילד בעל צרכים מיוחדים, קורה והאחים הבריאים מנסים לפצות את ההורים על התמודדותם המורכבת, להקל עליהם ולשמח אותם בהישגים טובים במיוחד. זה עשוי להתבטא בחשש לבקש עזרה בשיעורי בית, הימנעות מלשתף את ההורים בבעיות ובקשיים 'רגילים' עם חבריו ומורים, בנטייה להתאמץ ללא גבולות ולהצטיין בלימודים ובספורט ועוד. ההורים יכולים לסייע לילדיהם בכך שמעבירים להם מסרים ברורים הנוגעים ליציפות תואמות מהם, לספק תמיכה רבה ולהפגין שמחה ואהבה רבה שאינם מותנים בהישגיהם.

יש לאפשר לאחים בבית לקיים קשרים 'נורמליים' ביניהם: בכל מערכת יחסים בין אחים ישנן מריבות, תחרות, התפרצויות, קריאה בשמות, בקשות מההורים לשפוט ולהתערב... כל אלו קיימים גם במערכת יחסים בין אחים, כאשר אחד מהם הוא בעל צרכים מיוחדים. לעיתים ההורים נוטים לה' גיב באופן מיידי ולגונן ביתר על הילד החריג, הם מבקשים למנוע כל מצוקה או כאב נוספים בחייו, על כן דורשים מאחיו לוותר לו בכל מקרה, לא להוציא מהמשחק, לתת לו לנצח, לא להעליב וכו'. חשוב לזכור כי התנסות רגילה בקשר שבין אחים מרחיבה את המיומנויות החברתיות של הילדים, ומכשירה אותם להתמודדות טובה יותר עם החיים. לכן שהאחים הבריאים נוטים לחוות רגשות אשמה רבים לאחר מריבה עם אח חריג או להתפרצות כלפיו, יש לשוחח אתם על כך ולתת לגיטימציה גם לקיומם של רגעים כאלו בין אחים.

יש לצפות ולדרוש גם מאח בעל קשיים, וזאת בהתאם לכישוריו: כאשר ההורים ישתפו גם את ילדם החריג בדרישות ובמטלות הביתיות, יהיה זה לטובת כולם. חשוב שתהיה 'מערכת חוקים' אחת בבית, אשר תותאם, על פי הצורך, לצרכיו המיוחדים של האח. לדוג' בכל יום אחד מבני הבית יורד למ' כולת להביא לחם חובל, כשתורה של הילה (WS) מגיע, אבא או אמא מלווים אותה עד שחוצה את הכביש הגדול, בגלל שמתקשה לשמור על כללי



הזהירות' או 'האחים נדרשים להתקלח בעצמם ולנקות אחריהם את חדר האמבטיה, כך גם הילה, אך היא מקבלת עזרה בשלב חפיפת השיער, כדי שלא ישאר סבון שלא נשטף'. חלוקת מטלות שיתופית והגיונית חשובה הן לפיתוח עצמאותו של הילד בעל הצרכים המיוחדים והן לבניית דימוי עצמי חיובי. היא הכרחית גם כדי שאחיו לא ירגישו מקופחים, מנוצלים או פחות אהובים.

הזדמנויות לפגוש אחים נוספים החולקים התמו' דדות דומה: הורים רבים מציינים כמה חשוב להם הקשר עם הורים אחרים המגדלים ילד עם צרכים מיוחדים, והמתמודדים עם סוגיות המשותפות גם להם. במסגרת זו הם זוכים לתמיכה, מקבלים עצות מועילות, מרגישים נוח יותר לחלוק את רגשיו תיהם ומרגישים כי 'אינם לבד'. לילדיהם הבריאים צרכים דומים להשתייכות ולשיתוף. חשוב מאוד לספק עבורם מסגרת השתייכות מתאימה- זאת ניתן לעשות במסגרת ימי המשפחה במרפאה, בהתארגנות עצמאית של כמה משפחות או בפ' נייה בבקשת עזרה מהמרפאה. כמו"כ ניתן לספק תמיכה באמצעות ספרי קריאה העוסקים בנושא, סרטי קולנוע ופורומים באינטרנט (ראו רשימת מקורות מומלצים בסוף הכתבה). ילדים חשים הקלה רבה כשמכירים בכך שילדים נוספים חווים קשיים ושמחות הדומים לשלהם.

הזדמנויות לקבל מידע הנוגע לתסמונת: חשוב לספק אינפורמציה ברורה התואמת את הבנתם של הילדים בנוגע לתסמונת של אחיהם, כישוריהם ומגבלותיהם. חשוב להסביר פרוצדורות רפואיות, לשתף במידע המופיע בעיתון או נלמד בכנסים. למשל: 'נועם (WS) תהיה בביה"ח בגלל שצריכה לעבור ניתוח בלב, בניתוח יתקנו את הצינורות שיוצאים מהלב כדי שהם יהיו פחות צרים והדם יוכל לזרום בהם יותר בקלות. אני ואמא נהיה איתה בביה"ח וסבתא תבוא לשמור עליכם. זה ניתוח לא מסובך וכשהוא נגמר צריך לנוח במיטה עד שמרגישים שוב חזקים.' כמובן שהקו המנחה הוא השאלות של האחים. לא כדאי להציף אותם במידע רב או בנושאים שהם לא מתעניינים בהם.

חשוב לשתף גם אחים וגם אחיות באחריות המשפחתית: לרוב דאגה להורים מבוגרים כמו גם לאח מוגבל הופכת להיות באחריות האחיות הבוגרות בבית. כדי להימנע ממצב זה, שבו רוב האחריות מוטלת על דמות אחת, חשוב לחנך, כבר מגיל צעיר, גם את האחים להשתתף בעזרה ובאחריות כלפי האח המוגבל.

תקשורת: תקשורת בין בני כל המשפחה חשובה מאוד, במיוחד במקרים בהם אחד מבני המשפחה הינו מוגבל ובעל צרכים מיוחדים. לא קל לעודד את הילדים לספר את הדברים שעל ליבם, ולאפשר תקשורת פתוחה וטובה בין בני הבית, אך זוהי מטרה חשובה מאוד. תקשורת פתוחה היא מיומנות שניתן לרכוש באמצעות השתתפות בסדנא להורים, קריאה בספרים בנושא זה (ספר מומלץ ביותר הנו 'איך לדבר כך שהילדים יקשיבו, ולהקשיב, כך שהילדים ידברו' אדל פייבר ואיילין מייזליש) ניתן גם לפנות לייעוץ.

זמן איכות עם הילדים הבריאים: כשמגדלים ילד עם תסמונת ויליאמס ההורים נדרשים להשקעה רבה של זמן בו, ולעיתים לא נותר זמן לבילוי זמן איכות עם כל אחד משאר האחים בבית. חשוב כי ההורים יקדישו מדי פעם 'זמן מיוחד' לכל אחד מהאחים; יציאה משותפת לקולנוע, ביצוע פעילות ספורטיבית יחד וכד'.

מרפאת ויליאמס- המרפאה לגנטיקה התנהגותית,

בית החולים לילדים אדמונד וילי ספרא, המרכז הרפואי תל השומר קומה 3 במרפאת הקשב שבמתחם שיקום ילדים, המרכז הרפואי תל השומר לקביעת תורים לפרופ' דורון גוטהלף או לימי הרופאים המרוכזים ובכל עניין אחר

צרו קשר עם מזכירת המרפאה ורדה דולב
בטלפון 03-530-2431 או 03-530-2017
או במייל varda.dolev@sheba.health.gov.il

זמן אישי זה עם ההורה נוטע בילד תחושה כי גם הוא מיוחד ואהוב על הוריו, ומהווה מסגרת זמן המאפשרת תקשורת פתוחה וקרובה.

לסיכום, חשוב לזכור שההתמודדות של משפחה לילד עם צרכים מיוחדים כוללת לא רק את ההורים משפיעה לא רק על הקשר של ההורים עם הילד אלא גם על יחסי הילד עם אחיו ועל יחסי ההורים עם האחים. מדובר בהתמודדות קשה, לעיתים קרובות מתישה. ניסיונו מראה שמשפחות רבות של בעלי תסמונת ויליאמס מצליחות להתגבר על אתגר זה בצורה מעוררת התפעלות, בין האחים נוצרים קשרים חמים, אכפתיים ותומכים, והמשפחה זוכה בחוויה מקרבת, עמוקה ומלכדת.

מקורות עיון מומלצים:
ספרות מקצועית להורים ואתרי אינטרנט רלוונטיים:
'איך לדבר כך שהילדים יקשיבו, ולהקשיב, כך שהילדים ידברו' / אדל פייבר ואיילין מייזליש. הוצאת לייף סנטר.
Living with a Brother or Sister with Special Needs. A Book for Sibs/ Donald Meyer & Patricia Vadasy. University of Washington Press
www.makom-m.cet.ac.il אתר 'מקום

«



ראיון עם שירה, בת 17, אחות של רויטל- נערה עם WS בת 13. הראיון נערך במרפאה לגנטיקה התנהגותית, שם המרואיינת ואחותה בדוים.

אין מספיק זמן לתת תשומת לב לשאר האחים במשפחה. גם כשהיה לי קשה הרגשתי שמצפים ממני להסתדר עם רויטל, לעזור לה, להיות אתה גם כשנודניקית ונדבקת. לפעמים יכולתי להסתדר עם זה, אבל לפעמים הרגשתי שזה קשה לי ונמאס.

באיזה אופן רויטל תורמת לך ולחיי המשפחה שלכם?
אני חושבת שרויטל מביאה הרבה חיים ושמחה הביתה. היא מאוד פתוחה מבחינה רגשית- משתפת, מפגינה הרבה חום ואהבה. היא גורמת לי להרגיש שיש לי תפקיד חשוב בתור האחות שלה. כשרויטל נסעה לטיול בת- מצווה עם סבא וסבתא הרגשתי שמשעמם ושקט בבית שלנו בלעדיה. אני חושבת שבגלל רויטל אני יותר רגישה לאנשים עם בעיות ומוגבלויות, כש'יורדים' על אנשים עם נכויות והתנהגות שונה זה מאוד מפריע לי. לפעמים אני חושבת שבבגרות אני אבחר לעבוד במקצוע שמאפשר לעזור לאנשים עם מוגבלויות. נראה לי שהבחירה הזו קשורה בילדות שלי עם רויטל.

מה הדברים שמדאיגים אותך בעניין של רויטל?
עד לא מזמן הייתי מאוד מודאגת מה יהיה עם רויטל כשתהיה גדולה וההורים שלי כבר לא יוכלו לטפל בה, וכן חששתי שכשיהיה לי חבר והוא יפגוש את רויטל אז הוא לא ירצה להתמודד עם זה. אבל פגשתי מאז צעירים אחרים עם ויליאמס, ביום משפחות וכאלו שבאו לכאן לבקר, וההורים שלהם סיפרו לנו על המסגרות שבהם הם נמצאים- כמו פני מיות כאלו, ששם הם לומדים ועובדים ופוגשים חברים עם קשיים דומים. כששמעתי על המקומות האלו, זה הרגיע אותי, ואני חושבת שחשוב לתת אינפורמציה כזאת לאחים בוגרים של צעירים עם תסמונת ויליאמס. אני חושבת שחשוב לדבר על זה יחד כל המשפחה, וזאת הזדמנות טובה לשאול שאלות לגבי העתיד. מבחינת בן- זוג, מה שהקל על הקשיים והחששות שלי, הייתה החברה של אח שלי. ראיתי שזה לא הפריע לה בכלל שרויטל שונה ועם קשיים. אני חושבת שזה שהיא מקבלת את רויטל כפי שהיא זה סימן נוסף לכך שאוהבת אותן, ומקווה שגם לי יהיה קשר כזה- שהקשיים של רויטל לא יפריעו או ימנעו אותן.

יש כמה דברים שהייתי רוצה להמליץ להורים לילדים עם תסמונת ויליאמס:
לנסות שהילד עם התסמונת לא יהפוך להיות מרכז החיים של ההורים ושל המשפחה. חשוב להשקיע זמן ותשומת לב גם בדברים אחרים; עבודה, תחביבים, אחים ושאר בני המשפחה, אחרת יש הרבה תסכול וכעס.

כשמתעוררים בבית קשיים ובעיות, גם אם זה בגלל הילד עם התסמונת, צריך ללכת לפעמים לטיפול משפחתי, כי גם לאחים זה קשה וגם הם זקוקים לעזרה וייעוץ. לא תמיד הטיפול והעזרה צריכים להיות רק לילד עם הויליאמס.

לא להטיל יותר מדי אחריות על האחים הבריאים, ולא להכריח אותם לעשות דברים עם האח עם התסמונת. זה גורם להרבה כעסים והתנגדות, ואז זה מקלקל את מה שכיף ונעים כשמבלים ביחד.
לא להשאיר את העניין של התסמונת בסוד, לשתף את המשפחה הרחבה, חברים.

תודה רבה לשירה שהסכימה לערוך ראיון זה עימנו.

מתי הבנת לראשונה שלרויטל יש תסמונת ויליאמס?
שירה: מאז שאני זוכרת את עצמי ואת רויטל- אני יודעת 'שיש לה משהו'. כשהייתי קטנה לא הבנתי מה זה. התייחסתי לזה שהיא הייתה חמודה מאוד, קטנטונת כזו. הייתי מאוד גאה בה- היא הייתה תינוקת וילדה שכיף לשחק אתה, חברותית וחייכנית. היא הייתה מתוקה נורא, וגם לא היו אז בעיות בריאותיות קשות. אני זוכרת שעברה ניתוח בגלל הפזילה בעיניים, אבל זה היה ניתוח פשוט, לא היו בעיות. את השם 'תסמונת ויליאמס' שמעתי בפעם הראשונה כשהייתי בת 6 או 7 ש'. אני זוכרת שאבא ואמא סיפרו לי שגילו שלרויטל יש תסמונת ויליאמס, אבל לא אמרו את זה בבכי, לא הרגשתי שהיה משבר או טראומה כשזה אובחן.

הסבירו לי שמי שיש לו תסמונת ויליאמס אז יש לו פיגור שכלי וחברותיות יתר, ושההתפתחות שלו יותר איטית. חשבתי לעצמי 'כשרויטל תהיה בת 10 שנים, זה יהיה דומה יותר לגיל 6' זה עזר לי להבין את ההתנהגות שלה שהייתה יותר ילדותית ושהיא לא כ"כ הבינה דברים.

כשהייתי בחטיבה כתבתי עבודה אישית בנושא 'תסמונת ויליאמס'. כתבתי על זה כי רציתי להבין טוב יותר מה זו התסמונת, וגם רציתי שאחרים ידעו עם מה אני מתמודדת- המורה והחברים בכיתה, שידעו איך זה להיות אחים של מישהו עם תסמונת ויליאמס.

מהם הדברים שהקשו עליך כילדה שיש לה אחות עם תסמונת ויליאמס?

הדברים שהפריעו לי היו כשרויטל הייתה מגיעה לחדר שלי ומחטטת לי בכל הדברים. הייתה תקופה שהיא הייתה אוספת דברים באופן אובססיבי, והיא כל הזמן חיפשה בתיקים שלי דברים שהיא אוספת. הייתי צריכה לשמור כל הזמן על המגרות שלי, וכשהייתי מתעצבנת עליה שלוקחת לי דברים ההורים היו כועסים עלי שאני לא מבינה את הקשיים שלה. אני גם זוכרת שכשהיו מגיעות אלי חברות- רויטל תמיד רצתה להיכנס לחדר ולהצטרף אלינו. אותי זה עיצבן נורא, אבל לחברות שלי לא היה נעים לסרב לה, וגם אבא ואמא ציפו ממני לשתף אותה כדי שלא תרגיש בודדה או מקופחת. אני זוכרת שהייתי מתחילה לריב עם רויטל לפני שחברות שלי היו באות, הייתי מכעיסה אותה בכוונה, כדי שלא תרצה לדבר ולהיות איתי, וככה לא תהייה בעיה כשהן יגיעו.

אני זוכרת שהרבה פעמים הייתי מתביישת בהתנהגות של רויטל במקומות ציבוריים. היא הייתה יכולה להתחיל לספר לזרים דברים אישיים עלינו, או להתחיל לצעוק באמצע הקניון ולפעמים הייתה מתנהגת בדרכים שמשכו תשומת לב ובגללה העירו לנו. מה שעזר לי להתמודד במצבים כאלה היו התגובות של אבא ואמא. הם אף פעם לא התביישו ברויטל וידעו להסביר לאחרים למה היא מתנהגת ככה, ואז אנשים היו מבינים. מההורים למדתי להסביר מה זה התסמונת ואיך לא להתבייש בזה שיש לי אחות עם תסמונת.

כיצד הקשיים היחודיים של רויטל השפיעו על היחסים בין בני הבית?
הרגשתי שבגלל שרויטל צריכה את אמא ביום- יום, בגלל שהיא תלויה בה, אז לא נשאר לה יותר מידי זמן בשבילי. הרגשתי שזה מרחיק ביני לבין אמא. לפעמים הרגשתי שגם אני רוצה זמן מיוחד רק לי ולה, שרעשה דברים ביחד או שנדבר, אבל רויטל תמיד רצתה לבוא עם אמא, היא לא הסכימה ללכת למקומות בלעדיה, ככה שלא נשאר לנו זמן ביחד. אני חושבת שכשיש ילד עם ויליאמס במשפחה, אז להורים שלו

מאבקית בחונכים אל פארק אקדמיקה פתחמורת



הכינוס הבינלאומי ה-12 של תסמונת ויליאמס-קליפורניה, יולי 2008

פרופ' דורון גוטהלף, עומר זרחי

חלפו כמעט 50 שנה מאז שתוארו לראשונה בעלי התסמונת על ידי דר' ויליאמס ב-1961 ועל ידי דר' ביוון ב-1962, וכמעט 20 שנה חלפו מאז התגלה הפגם הגנטי הגורם לתסמונת על ידי דר' מוריס ב-1993 חסר מקטע מיקרוסקופי מכרומוזום 7. מאז נתגלה החסר הגנטי הגורם לתסמונת היא משכה אליה חוקרים רבים ממגוון תחומים כולל גנטיקאים, חוקרי מוח, פסיכולוגים וחוקרי שפה. מאז שנות ה-90 מתקיים כינוס בינלאומי בנושא תסמונת ויליאמס. מבנה הכינוס הוא שבתחילה מתכנסות המשפחות (הורים וילדים) לשמוע הרצאות מפי מומחים בתחום; בעלי תסמונת ויליאמס המגיעים לכינוס הם בגילאים משתנים מילדים ועד מבוגרים. לילדים מאורגנות פעילויות שונות עם דגש על פעילות מוסיקלית. מיד לאחר מכן מתקיים כינוס מקצועי המיועד לאנשי מקצוע וכן במשך יומיים מובאות הצגות מדעיות של חוקרים בתחום תסמונת ויליאמס. פרופ' יונתה לוי, מומחית לשפה בתסמונת ויליאמס מהאוניברסיטה העברית, הציגה את עבודתה במספר כינוסים אלו בעבר וגם הנרייט אלון שהיתה יו"ר עמותת ההורים השתתפה בכינוסים אלו בשנות ה-90. הכינוס הפעם נערך בקליפורניה ביולי 2008.

בכינוס בקליפורניה השתתפו משראל פרופ' דורון גוטהלף, ועומר זרחי. עומר זרחי סיים תואר ראשון בקלינאות תקשורת ולומד כעת בתוכנית דוקטורט במסלול הבינתחומי לחקר המוח שבאוניברסיטת תל אביב. בעבודת הדוקטורט שלו מתכנן עומר להתמקד בחקר תסמונת ויליאמס. עומר הציג את העבודות שנעשו במרפאת ויליאמס בשניידר בנוגע לרגישות לרעשים בקרב בעלי תסמונת ויליאמס. מצאנו ש-95% מבעלי תסמונת ויליאמס רגישים לרעשים חזקים. בעבודה קודמת הראנו שהרגישות לרעש מתווכת על ידי מנגנוני שמע לפרפירם הנובעת מליקוי ברפלקס האקוסטי בקרב בעלי התסמונת שגורמת לירידה בשמיעה בתדרים הגבוהים בקרב בעלי תסמונת ויליאמס. בעבודה המתבצעת במרפאה על ידי עומר ועל ידי לירון ספורטה נמצא שגם מנגנונים מרכזיים מתווכים את הרגשות לרעש בקרב בעלי תסמונת ויליאמס. על ידי רישום גלי המוח של בעלי התסמונת ראינו שהם מגיבים במהירות רבה ובעוצמה חזקה לגירויים שמיעתיים. התגובה המוחית הקורטיקלית החזקה לרעשים מסבירה גם אולי מדוע בעלי תסמונת ויליאמס כה אוהבים וכה מגיבים במהרה למוסיקה.

אחת הבעיות השכיחות איתה מתמודדים מרבית הילדים בעלי תסמונת ויליאמס היא הפרעת קשב ולעיתים גם היפראקטיביות. בכינוס ציינו את הקושי להעריך בעיות קשב בילדים עם תסמונת ויליאמס. הקושי נובע מכך שהקריטריונים והמבחנים המ' שמשים להערכת הפרעת קשב מיועדים לילדים בעלי התפתחות רגילה ולא לילדים שיש להם גם לקויות למידה (בקריאה, בכתיבה, בחשבון וכו'). במחקרים שהוצגו נמצא שלבלי תסמונת ויליאמס יש ליקויים במספר תחומי קשב כולל תכנון ובקרה

על פעולות (תפקודים ניהוליים), קשב סלקטיבי, ויכולת להשהות תגובות (אינהיביציה).

קשיים בעיבוד תגובות משפיעים על ההתנהגות של בעלי תסמונת ויליאמס ותורמים לכך שהם בלתי מעוכבות. נמצא שכלל שרמת החרדה של הילדים עם תסמונת ויליאמס יותר גבוהה כך יש להם יותר קושי להשהות תגובות.

הפרעות חרדה אכן שכיחות מאד בבעלי תסמונת ויליאמס. Mervis וחבריה העריכו מ' צאות הפרעות חרדה ב-132 ילדים בעלי תסמונת ויליאמס בגילאים 4 עד 16 שנים וגם את אמהותיהם ואחיהם. הם מצאו שכיחות גבוהה של מגוון הפרעות חרדה בבעלי תסמונת ויליאמס כולל פוביות, חרדה כללית, וחרדת פרידה. הם גם מצאו שיעור גבוה של חרדה כללית (דאגנות) בקרב האמהות לילדים עם תסמונת ויליאמס. הפרעות החרדה באמהות הופיעו בדרך כלל לאחר הולדת הילד עם תסמונת ויליאמס. לאחים של הילדים עם תסמונת ויליאמס לא נמצא שיעור מוגבר של הפרעות חרדה.

היכולת החברתיות המיוחדות של בעלי תסמונת ויליאמס נמצאות במוקד מחקר. זה מכבר נתפרסמו בעלי תסמונת ויליאמס במזג הידור תי שלהם, בנטייתם לנועץ מבט חודר באנשים, ובנטייה לפנות באופן בלתי מובחן לאנשים זרים כקרובים. בשנים האחרונות מדברים שלצד יכו' לות חברתיות יש לבעלי תסמונת ויליאמס אף מגבלות תקשורתיות. במחקר שהציג John Mervis נבדקו ילדים עם תסמונת ויליאמס בגיל הגן והשוו לקבוצת ילדים בגיל הגן בעלי תסמונת דאון. המטרה היתה לבדוק את היכולת של הנבד' קים לזהות ולהשתמש בכונות תקשורתיות בלתי מילוליות- ג'סויות והצבעת אצבע. במשחק נסיון החביא צעצוע במקום כלשהו ועל ידי קשר עין ורמזים של הצבעה כיוון את הנבדק היכן נמצא הצעצוע. המחקר מצא שלמרות שלבעלי תסמונת ויליאמס היתה מנת משכל גבוהה של בעלי תסמונת דאון, בעלי תסמונת דאון הצליחו יותר להיעזר ברמזים התקשורתיים של הנסיין מאשר בעלי תסמונת ויליאמס. הממצא מעיד, שלצד היכולות החברתיות המיוחדות של בעלי תסמונת ויליאמס, יש להם גם ליקויים ניכרים בתחום הפקת מידע באמצעות תקשורת בינאישית.

ומה חדש בנוגע לבסיס הגנטי של תסמונת ויליאמס? זה מכבר ידוע שתסמונת ויליאמס נגרמת בשל חסר מקטע מיקרוסקופי מהזרוע הארוכה של כרומוזום 7. גודל המקטע החסר הוא מיליון וחצי בסיסים והוא כולל 25 גנים. בין הגנים החסרים הגן שמקודד לאלסטין. החסר בגן לאלסטין הוא שגורם להיצרות באבי העורקים ולהיצריות בכלי הדם האחרים בתסמונת ויליאמס. עדיין לא ידוע מי מהגנים החסרים תורם לליקויים הקוגניטיביים ולפרופיל התנהגותי של בעלי תסמונת ויליאמס. העניין נמצא תחת מחקר אינטנסיבי בעולם. בין היתר משתמשים במודלים של עכברים אשר יוצרים בהם באופן מלאכותי את החסר הכרומוזומלי הגורם לתסמונת. ממצאי המחקרים בחיות עדיין לא נותנים תשובה חד משמעית. חלקם מעידים על כך שהפנוטיפ הקוגניטיבי-התנהגותי של תסמונת ויליאמס נגרם על ידי שילוב של גנים רבים הפרוסים באיזור החסר וחלקם מצביעים על גנים ספציפיים בתוך איזור החסר (כגון Gtf2i-Limki). כגורמים עיקריים לפנוטיפ הקוגניטיבי-התנהגותי בתסמונת ויליאמס.

אורית מילר-גנור וד"ר מרב בורג-מלכי, פסיכולוגיות במרכז לגנטיקה התנהגותית.

היום אני לומדת את התסמונות ומכירה את מגוון הסימפטומים האופייניים לכל אחת. כיום בתחום התפקוד העצמאי בחיי היומיום, יקדשו החונכים מפגשים לתרגול מיומנויות חשובות אלו: נסיעה יחד באוטובוס, קנייה משותפת בסופר, החלפת ספר בספריה, בישול ועוד.

ויספק מידע או יעזור להפחית חרדה לקראת מפגשים אלו. בילדים המגלים קשיים רבים בתחום התפקוד העצמאי בחיי היומיום, יקדשו החונכים מפגשים לתרגול מיומנויות חשובות אלו: נסיעה יחד באוטובוס, קנייה משותפת בסופר, החלפת ספר בספריה, בישול ועוד.

יתרונותיה של תוכנית החונכים רבים: עלותה להורים נמוכה מאוד ואינה כרוכה במאמץ לה' המקצועית- חדורי מוטיבציה, משקיעים ויציר' תיים. בכל שנה נחשפים סטודנטים רבים לת' חום התסמונות הנדירות, וכך גוברת המודעות לתסמונת ויליאמס בקרב אנשי המקצוע של המח' התוכנית מאפשרת למרפאה לשמר את הקשר עם משפחות שממעטות להגיע לביקורים ולטיפול, ובאמצעות החונכים ניתן לעקוב אחר מצבם של ילדים בסיכון.

בשנתיים האחרונות הצטרפה להדרכת החונכים במרכז הפסיכולוגית אורית מילר-גנור אשר היכרותה עם המרפאה החלה לפני כ-7 שנים, כאשר הגיעה, בדיוק כמו החונכים, לעבודת חונכות התנדבותית במרכז לגנטיקה התנה' גותית. אורית כותבת על חווית ההדרכה שלה במרכז: "מאז שהגעתי למרפאה כחונכת ועד



החונכים של המרכז לגנטיקה התנהגותית

סיפור החונכות לאג'ית

כתבה סטודנטית לתואר I בפסיכולוגיה, החונכת של שגית.

החונכות שלי עם שגית לא הייתה פשוטה, ולוונת בעליות ומורדות, עבור שתינו. כשהתחלתי לח' נוך את שגית, ילדה חמודה בת 10 עם תסמונת וויליאמס, כלל לא ידעתי מהי התסמונת ומהם תסמיניה והשלכותיה. לשגית היו בעיות בריאותיות רבות והיא אובחנה כסובלת מהתסמונת כשהייתה גילית ילדה חמודה, מקסימה ומעט שונה, עם חיך ענק.

הקושי הזה, של להיות כמעט כמו כולם אבל לא באמת כמו כולם, מהווה קושי בחייה של שגית וגם בחיי משפחתה. גיליתי במהלך החונכות כמה שגית מצחיקה, רגישה לצרכי הסביבה, מתחשבת, חכמה ובעלת ידע כללי רחב, כיפי ומעניין, ולעיתים שכחתי שהיא לא לגמרי ילדה "רגילה".

עוד לפני הכרותי עם שגית הבנתי שהבעיה העי' קרית שלה היא בעיה חברתית. שגית מתקשה בהבנה של מצבים חברתיים ודימויה העצמי נמוך. הבעיה החברתית מופיעה גם בבית הספר וגם במסגרות אחרות אליהן שייכת (למשל בחוג השי' חיה אליו הולכת). לשגית אין הרבה חברים, והיא נחשבת דחוייה בכיתה. יש לה חברה אחת טובה יחסית, שגם איתה יש קשרים ומריבות רבות. לפעמים במהלך החונכות חשברתי על הסיבה לכל אלה. היה לי קשה לדעת שכך ילדים אחרים מתייחסים אליה. חשבתי הרבה על ההתמודדות של ההורים עם המצבים האלה ולעיתים הייתי עבורם אוזן קשבת.

בתחילת החונכות לא ידעתי למה לצפות וגם לא כל כך ידעתי מה מצופה ממני. שאלתי את עצמי האם אצליח לעזור לשגית, אילו כלים עומדים לר' שותי' אני חושבת שאחד הדברים שעזרו לי היה תיאום הצפייות מול ההורים שהציבו את המטרה החברתית כראשונה בחשיבותה. ידעתי שכדי לע' בוד עם שגית על מצבה החברתי, אני צריכה קודם כל להתקרב אליה ולרכוש את האמון שלה. ככל שתחושת האמון של שגית בי הלכה והתבססה, כך גם אני עברתי תהליך מקביל של אמון בקשר ובתרומתו ליצירת שינוי ולהתקדמות.

קושי נוסף שעיימו התמודדה שגית ונתן השפעו' תיו גם על המפגשים שלנו היה הקושי של שגית לדחות סיפוקים. כל פעם ששגית רצתה שנעשה משהו שאי אפשר היה לעשות באותו הרגע, היא כעסה מאוד ו"שברה את הכלים". ידעתי שזה קשור כנראה לבעיות הקשב והריכוז מהם היא סובלת, כמו רבים מבעלי התסמונת, אבל ידעתי שזה דבר נוסף שמספיע על יכולתה ליצור קשרים חברתיים. באחת הפגישות, כאשר יצאתי עם שגית לקניון הסמוך לביתה, החלטנו לשבת בבית קפה, דבר שאהב עליה מאוד. שגית רצתה להזמין לשתות שוקו וכך עשינו. עוד לפי שהגיע השוקו לשולחן, שגית רצתה שנזמין גם מילקשייק. הסברתי לשגית שעכשיו הזמנו שוקו ושאו'י בפעם הבאה נוכל להזמין מילקשייק. שגית כעסה עלי מאוד. היא

כך שגית למדה לחשוב על המחיר של הפעולה המהירה ועל הרווח שבהמתנה. בהדרגה יכולנו לוותר על התגמולים ושגית למדה לשחק לפי תורה, לפחות בחלק מהזמן.

כפי שציינתי, החונכות עברה מבחינתי עליות ומורדות. היו לנו פגישות מוצלחות ומהנות במיוחד וגם כל מיני תכניות למפגשים שהיו לי שלא כל כך צלחו. בתחילת החונכות מאוד רציתי להשי' פיע, לשנות, ללמד את שגית ולעזור לה בכל מיני תחומים, ואחד הדברים עליהם דיברנו במסגרת ההדרכות במרכז לגנטיקה התנהגותית היה ללמד את הילדים לקרוא בשעון ו/או לשרוך שרוכים. כיוון ששגית מתקשה בקריאת שעון, שינסתי מותניים והכנתי שעון יפה מבריסטול, עם מחוגים שזזים על פי הצורך, וניסיתי ללמד את שגית לק' רוא בו. שגית התלהבה מהרעיון אך לא מהלימוד עצמו ומהר מאוד איבדה את סבלנותה. כך היה גם בניסיון ללמוד קשירת שרוכים. הבנתי שכל נושא הלימוד כנראה קשה ומתסכל מדי עבורה והחלטתי לעבור לדברים אחרים.

כפי שציינתי לשגית בעיות חברתיות משמעותיות הנובעות בעיקר מקריאה לא נכונה של מצבים חברתיים. באחת מהפגישות, הכנתי עם שגית מעין משחק מונופול, שבמקום קניה של בתיים יש

כל מיני משימות המערבות מצבים חברתיים ויש שאלה לגבי מה צריך לעשות/להרגיש בכל מצב. הבנתי שאולי אם הפעילות תשולב במשחק,

זה עשוי לעודד אותה לשתף פעולה ולצמצם את ההתנגדות שלה שהיתה מתעוררת כשלפעילות היה אופי 'לימודי' או 'חינוכי' מיד. שגית אהבה מאוד את המשחק וזה נתן לנו את האפשרות לעבוד וללמד דברים רבים. למשל, שגית, כמו רבים מבעלי התסמונת, מתקשה להבחין בין זר למוכר ופונה לא אחת לזרים ברחוב. במהלך המשחק, אפשר היה לתאר מצב בו היא הולכת לאיבוד (מה שיכול לקרות לאור קשיי בהתמצאות) וזר ברחוב מציע לקחת אותה הביתה. ניסיתי ללמד את שגית את הסכנות האפשרויות, ממי אפשר לקבל עזרה ומה לעשות במצבים דומים.

פעילות נוספת שהייתה מוצלחת מאוד באה בע' קבות התחושה שלי שלשגית ביטחון עצמי נמוך. הבאתי לשגית שתי חבילות טושים שקניתי ואמרתי לה שיש לי מתנה בשבילה שכוללת הרבה פריטים קטנים. אמרתי לה שרק ילדים שטובים בהרבה דברים יוכלו לקבל את המתנה, וכך יצא שרשמנו על גבי דפי פוליו המון דברים בהם שגית טובה. כל משפט התחיל ב- "אני טובה ב...". וכך רשמנו בסופו של דבר 42 משפטים - בהתאם למספר הטושים

שהיו - ולבסוף שגית קיבלה את כל הטושים. לאחר מכן ביקשתי משגית לקרוא בפניי את כל מה שר' שמנו, ולבסוף שאלתי אותה מה זה אומר עליה. אינני יודעת מהי ההשפעה של הפעילות לטווח הרחוק, אך אני יכולה לומר כי באותו רגע שגית הרגישה ממש טוב עם עצמה...

לאור הבעיה החברתית של שגית החלטתי שכדאי שניזום מפגש חברתי עם אותה חברה מבית הספר. שגית שמחה מאוד. היא התקשרה להזמין את החברה וכבר אז אפשר היה להבחין בקושי שלה לנהל שיחת טלפון. למשל היא לא אמרה שלום והתקשתה להסביר את רצונה. בהמשך הפגישות, עשינו סימולציות של שיחות טלפון ועבדנו על הנושא. כאשר הגיע החברה, הבנתי באופן חלקי את הקושי של שגית. מיד כשנכנסה החברה לחדר, שגית חיבקה אותה חזק וראיתי שהחברה נרתעת מעט. שגית לא הבחינה בכך ומיד הציעה לשחק במשהו. הרגשתי שהתפקיד שלי הוא לכוון ולתווך מעט את הקשר עבור שגית. הצעתי שאולי תשאל את החברה מה רוצה לשתות ואח"כ יבחרו יחד משחק. שגית הסכימה וכך גם החברה. במהלך המשחק, היו פעמים בהן שגית התפרצה לדברי חברה ולקחה את תורה. הרגשתי את המתח שהסיטואציה מעוררת בשגית ולא רציתי להוסיף הרבה, אולם חשתי צורך לעזור לה לקרוא את

המצב ולהסביר לה את החשיבות בכיבוד תורו של האחר. הרגשתי כמה שגית רוצה בקרבה חברתית ובקשר עם בני גילה ויחד עם זאת כמה אין בידיה את המיומנויות לכך. בסך הכל המפגש היה חיובי ושגית שמחה מאוד אחריו.

היו גם מפגשים בהם סתם עשינו כיף, ללא מטרה ברורה. בתחילה חשבתי שלא זוהי מטרת החונכות, אך עם הזמן הבנתי ששגית נהנית מזמן הבילוי הזה, שאולי לא מתאפשר לה ביומיום. הלכנו לסרט, לטייל בקניון וכדומה. מפגשים אלה תרמו לתחושת ה"מגניבות" של שגית, לדבריה.

בתחילה חשבתי שאם אבילה עם שגית מבלי ללמד אותו דברים חדשים, יהיה זה בזבז זמן ולמעשה תהיה זו סטייה ממטרות החונכות, אך עם הזמן הבנתי שלהיות עם שגית כחברה זה דבר לא פחות חשוב מדברים אחרים, מפני שנתתי לה את מה שהיה לה הכי חסר, ואולי גם מבלי לשים לב לימדתי אותה איך להתנהג עם חברים.

החונכות הייתה מאוד משמעותית עבורי, למדתי המון וגם אני מקווה שהצלחתי לעזור ולו במעט לשגית. אני יודעת שיש עבודה רבה על מנת לה' שיג תוצאות משמעותיות, ויחד עם זאת מקווה שהחונכות היתה לפחות אבן הפינה...



מרפאת ויליאמס- המרפאה לגנטיקה התנהגותית,

בית החולים לילדים אדמונד וילי ספרא, המרכז הרפואי תל השומר קומה 3 במרפאת הקשב שבמתחם שיקום ילדים, המרכז הרפואי תל השומר לקביעת תורים לפרופ' דורון גוטהלך או לימי הרופאים המרוכזים ובכל עניין אחר

צרו קשר עם מזכירת המרפאה ורדה דולב

בטלפון 03-530-2431

או 03-530-2017

או במייל varda.dolev@sheba.health.gov.il



החונכים של המרכז לגנטיקה התנהגותית

הסיפור של צח מאני

הראיון נערך עם אימו של צח, אלגרה.

צח הוא בנם השני של אלגרה ומאיר, והאח של שיר מיתר ונועם. הוא מתגורר עם משפחתו במ' עלות ומשרת כיום כחייל בחיל הים. צח מוכר במספרותנו מאז שהיה בן 9 שנים, ואנחנו שמחים מאוד להביא בפנכם את סיפורו, כפי שסיפרה לנו אימו אלגרה.

כשצח היה בן 3 שנים הוא הופנה לאבחון גנטי על ידי רופאת המשפחה שלו ואובחן כי הוא בעל תסמונת ויליאמס. אמו אלגרה מספרת כי קבלת האבחנה של תסמונת ויליאמס עוררה בה תחושות מעורבות של דאגה וכאב, אך גם הביאה הקלה. היא משתפת בתחושה הקשה שליוותה אותה מאז צח נולד: הרגשה ש'משהו לא בסדר' ובחרדות שגברו, 'ממה הוא סובל', 'האם הוא חולה?', 'מה יהיה כשיגדל'. לדבריה, כל הסובבים אותה ביטלו את דבריה, חשבו שהיא אמה היסטרית, שאולי היא סובלת מדיכאון אחרי לידה, וכעסו שהיא ניגשת שוב ושוב לרופאים כדי לאבחן ולבדוק אותו. האבחון הגנטי עזר לאלגרה ולמשפחה להגדיר בצורה ברורה יותר את מצבו של צח, את קשייו, לבחור בדרכים שונות שנועדו לקדם את הטיפול בו ואת התפתחותו.

אלגרה משתפת בשאיפה החזקה שלה 'שצח יהיה כאחד האדם', שאיפה אשר הנחתה אותה לאורך השנים בגידולו של צח. היא מספרת על השנים הראשונות שהיו לא קלות, עמוסות בהתמודדויות מורכבות ומגוונות. צח טופל בפי' זינורפיה, ריפוי בעיסוק ואצל קלינאית תקשורת, כאשר אימו מתלווה לכל טיפוליו ומתרגלת איתו את המיומנויות השונות שנדרש לרכוש. אלגרה מספרת על הפתרונות השונים שיצרה בכל פעם בהתאם לקשייו ולקצב התקדמותו. כך לדוגמה, כאשר סבל מרפיון השרירים של השפה התחתונה, התעקשה אלגרה שאת המזונות הרכים יקבל באמצעות קשית אשר אילצה אותו לאמץ את שפתיו ולחזקן. משימה זו לא הייתה פשוט, טה, דרשה מאמצים ועוררה תסכול, אך הביאה בהמשך לתוצאות הרצויות.

כאשר צח הגיע לגיל הגן, הומלץ לשלבו במסגרת חינוכית מיוחדת. אלגרה התנגדה להמלצה זו, ומ' ספרת על מאבקה העיקש שצח ישולב במסגרת חינוכית רגילה. בהתרגשות היא מספרת על יומו הראשון בגן: היא זוכרת שהיו ילדים רבים שהתיקשו להיפרד מהוריהם, חלקם בוכים, מבויישים, וצח עובר בניהם, מנחם אותם ובקסם אישי רב יוזם איתם קשר ומעלה חיוך על פניהם.

בהמשך ללימודיו בגן, ובהמלצת הגננת, צח עלה לכיתה א' קטנה בבית ספר רגיל. צח השתלב יפה חברתית, אהב ללכת לביה"ס, אך התקשה מאוד ברכישת הכתיבה. קושי זה יצר לחץ רב, כאשר למרות מאמציו הרבים של צח הוא לא הצליח לכתוב באופן עצמאי. הפתרון שעלה - שימוש במחשב נייד בכיתה היה מצויין. צח הקליד את החומר הנדרש בכיתה, ובהמשך כשצבר יותר

בטחון בתחום הכתיבה והרגיש שהלחץ סביב סוגייה זו הופחת, החל לכתוב באופן עצמאי במחברותיו.

בשעות אחר הצהריים צח נהנה לעסוק בתחביביו הרבים. כמו מרבית מבעלי ת"ו צח נהנה מאוד לשיר, לרקוד, להציג ולהופיע. לצח יש שמיעה מוסיקלית, הוא מנגן באופן מקצועי ללא תווים. כישוריו הטובים בתחומים אלו הביאו להשתלבותו בלהקת צעירי מעלות שבמסגרתה הוא שר ורוקד מזה תשע שנים ואף מופיע באירועים שונים עם חבריו ללהקה. לפני מספר שנים צח הופיע עם להקתו בפני הקהילה היהודית בקנדה, ההופ' עה נערכה ביום העצמאות, וההתרגשות היתה עצומה כאשר צח עלה לבמה ושר את הסולו מול הקהל הגדול שעמד על רגליו והריע לצח על הביצוע היפה והמרגש. גם בימי המשפחות שנערכו בשניידר זכינו לא פעם לשמוע את צח, מרגש מאוד בשירתו והופעתו.

לצד תחביביו הרבים והטיוילים עם בני המשפחה צח הקדיש גם זמן רב ללימודים. צח סיים 12 שנות לימוד עם תעודת בגרות חלקית. הצלחתו הגדולה ביותר היתה באנגלית, ואילו במתמטיקה הוא מתמודד עם קשיים ניכרים וזקוק לעזרה. לקראת תום לימודיו במסגרת התיכון קיבל צח מכתב מהצבא ובו פטור משרות צבאי. צח ומ' שפחתו התאכזבו מאוד מקבלת הפטור, ובחרו להיאבק על זכותו להתנדב לשירות צבאי. שוב



צח עם גיל חובב ביום המשפחות במרפאה

הם נערכו והתמודדו בעיקשות במערכה מול רשויות הצבא וזאת מתוך אמון מלא ביכולותיו של צח להיות חייל מוצלח התורם לצבא. הוריו נסחו מכתב מפורט לרמטכ"ל, צרפו אישורים רפואיים, אבחונים פסיכולוגיים, ובתום תהליך ארוך ומייגע התנדב צח לשירות צבאי בחיל הים. ההתרגשות ביום הגיוס הייתה עצומה. אלגרה



מספרת שהגיעה עם צח ללשכת הגיוס בחיפה, נפרדה ממנו בנשיקות ובחיבוקים וראתה אותו עולה לאוטובוס שלקח אותו לבקו"ם בתל השור מר, שם גוייס לצה"ל ולבש לראשונה את המדים. הוא עבר שבוע של טירונות בבה"ד 7, במחנה גדעונים בצריפין. אלגרה מספרת כי לצד הסיפוק והשמחה העצומה עם גיוסו לצה"ל, היא הייתה נתונה בחרדה רבה בשבוע זה, שכן זו הייתה הפעם הראשונה שצח עזב את הקן המשפחתי והתמודד לגמרי בעצמו וללא כל ליווי ותמיכה,

עם הקשיים והאתגרים הרבים שייש במסגרת הטירונות.

כיום צח משרת ביחידת ההוצאה לאור ומול' טימדיה של חיל הים. צח מגלה אחריות מלאה בכל הנוגע לתפקודו כחייל ולשרותו הצבאי, הוא ממלא תפקידים פקידותיים שונים הקשורים לפ' עילות חיל הים, נהנה מאוד מעבודתו, אהוב על חבריו במשרד, ואף מוצא זמן להמשיך ולרקוד בלהקתו במעלות.



לאורך השנים כתבה אלגרה שירים רבים לצח, שניים מהם מצורפים לכתבה זו.

מה יהיה איתך ילד, איך תשרוד בעולם שאלות רבות אני שואלת עתידך מי יידע? הנך שונה ומיוחד ועולמינו כה מנוכר רק תגדל ותהייה מאושר ואני אשמור את צעדיך אם ישמור עליי האל, לך לא יחסר מאומה ואני בכל כוחי לך אדאג, אטפח ואוודא שתהייה כאחד האדם שתשכים קום לעמלך ותרוויח לחמך ובסופו של יום תרגיש נחוץ ואהוד כי קיומך אינו לשווא ילדי ומי ששמך בעולמינו רצה שתביא רק טוב להוריך, אחיך, וכל הסובבים אותך כי אתה שמחה וגיל מפזר שירה וגנינה לראשך כמו זר שקט, צנוע ועניו, לא מזיק לאף אחד לפעמים כשאני כך מביטה חושבת לעצמי איזה גבר יכולת להיות ומייד מבטלת, כי למה לחיות באשליות החשוב ביותר ילדי זה שאתה שלי מחמד לבבי אוהבת אותך בלי תנאים וגבולות ומאחלת לך את כל הטוב שבחיים

בטקס ההשבעה נשבעת למדינה אמונים רעד עבר בגופי ועייני דמעו לראות אותך גבר שלי עומד דום ועובר לנוח זה חלום שלא אוכל לשכוח עמדת איתן מול הגיוס, הטירונות וטקס ההשבעה יש למה לקוות והשמיים הם הגבול נשבעתי להציב בפניך אתגרים אתה תעמוד בהם ואני את ראשי ארים קיבלתי אותך שונה אך אתה ככל האחרים רוצה, יכול ומסוגל, ביחד נזיז הרים.

דר' ליטל שטיינגרט ופרופ' דורון גוטלהף



בזמן שהילדים והמתבגרים השתתפו במגוון פעילויות מוסקליות חוץ-יתיות, ההורים האזינו והשתתפו בהרצאות מעשיות. פרופ' דורון גוטליב תאר את תופעת הרגישות הילדית ממנה סובלים בעלי תסמונת ויליאמס. במחקר שערך במרפאה נמצא ש-95% מבעלי תסמונת ויליאמס רגישים ללחץ (מכשירי חשמל, רעמים, פיצוץ בלוזים, יוקים, סינרונות, צעקות, וכלי תחבורה). מערכת השמיעה של בעלי תסמונת אינה מוגנת דייה מפני רעשים מכיוון שרפלקסים מגיבים, כגון הפרקס האקוסטי, פעולות מופחתות בבעלי התסמונות, וכתוצאה מכך נמצאה שכיחות גבוהה של ירידה בשמיעה. על כן מומלץ לערוך בדיקות שמיעה תקופתיות, ולהגן באמצעות אטימי אוזניים במצבים בהם ידוע שיחשפו לרעש חזק. פרופ' גוטליב תאר טיפול בפרט 10 שהוחל לאחרונה עם אילת, לדה בת 18 עם תסמונת ויליאמס, ע"י הפסיכולוגית דר' חנה יוסמן להפחתת חרדתה מפני רעשים. הטפול נערך באמצעות שימוש ביופידבק, ההרפיות, וחשיפה הדרגתית ומבוטרת לרעשים ממנה חששה אילת. הטפול צלח והביא לשיפור משמעותי בהתמודדותה של אילת עם הפחד מרעשים.

אורית ברוקנר, מרפאה במוסיקה, שיתפה את ההורים בניסיונה וחוויותיה מעשר השנים (1993 - 2003) בהן הפעילה תוכנית טיפולית מוצלחת באמצעות מוסיקה לילדים ומתבגרים בעלי תסמונת ויליאמס. הטיפולים התקיימו בבי"ח שיבא והשתתפו בהם ילדים ומתבגרים בגילאים 5 עד 21 שנים. חלק מהטיפולים היו פרטניים, וחלקם נערכו בקבוצה. אורית תארה את הטפול במוסיקה כסוג של פסיכותרפיה רגשית, המסייעת לילדים להיפתח ולהביע את רגשותיהם באופן יותר אותנטי. סגיה זו חשובה בתסמונת ויליאמס שכן הילדים עם התסמונת

נוטים לרצות את הזולת ולוותר לפעמים על רצונותיהם. ורגשותיהם על מנת להתחבר בכל מחיר. אורית ציינה שלדעתה בגילאים הצעירים (4 - 12 שנים) מומלץ טפול פרטני במוסיקה שמתמקד בשיפור יכולות הקשב והריכוז, בקבלת גבולות וכללי התנהגות. ובמתבגרים (12-18 שנים) המליצה אורית להשלב טפול קבוצתי שימתקד בהיבטים הקשורים לחינוך מיני וחיברתי, ובגילאים הבוגרים (מעל גיל 18 שנים) מיקוד בסוגיות הקשורות בעצמאות ותעסוקה. אורית תיארה שהתקיימה במקביל לטפול במוסיקה לילדיה גם קבוצת תמיכה להורים, שלא יצאה. הרייט אלון, שהייתה במשך שנים יו"ר העמותה, והשתתפה בקבוצת הטיפול להורים, סברה שקבוצות הורים צריכות להיות ממוקדות סביב נושא מסוים ולהתקיים בתדירות מפגשים של לפחות אחת לשבועיים. הורים אחרים הדגישו את הצורך להיצע של אבחון התסמונת, היות ופעמים רבות ההורים מרגישים בודדים עם הבעיה, ושכן הם מתקשים לשתף אפילו את בני משפחתם בסוגיות הקשורות לתסמונת. לגבי קבוצות לאחים של בעלי התסמונת-הנושא גם כן היו מורכב, שכן אחים לילדים עם תסמונת ויליאמס לעתים מעדיפים שלא לפתוח רגשות כואבים.

בתום ההרצאות, שירה וליאור, שתי מבוגרות צעירות בעלות תסמונת ויליאמס, שפתחו את ההורים בחוותיהן והלחלו תהליך שירה בת 26 שנים, סיפרה שהשלימה שורת ללאומי, היא גרה כעת בדור מגון בצמאי ברחובות ועובדת בתקן במזכירה בסמינר לרבותנים בליל אביב. ליאור, בת 20 שנים, תארה שבבית ספר יסודי למדה בבית-ספר נרגיל והתקשתה להשתלב. לאחר מכן עברה לבית ספר "שפרירים" ושם היתה מאושרת "לכתי שם מלמדים אותך איך להתגבר על הקשיים, לדבר עם חברים, ואיך לדאוג לעצמך. כעת אני לומדת בכיתה י"ג ומכינים אותי לחיים".

במקביל להרצאות נטלו בהנאה רבה הילדים והמתבגרים חלק בפעילויות מוסיקליות חיותיות, שהיו מחולקות לארבע קבוצות מותאמות גיל. קבוצת גילאי הגן נהנו מצ'יפיה במופע המוסיקלי 'החופש הגדול' של שלושה מוסיקאים ובגרי רימון שגנו ושרו בשירים בשילוב קטעי משחק קנינו והפ'עלות מוסיקליות באווירה שמחה, לאחר מכן עברו הקטנים פעילות ע"י המטפלת במוסיקה דפנה רם. שלוש קבוצות הגיל הבוגרות יותר עברו בין שלוש תחנות, וחוו: מעגל תופים וכלי נגינה, יצירת כלי מוסיקה סגנוניים, ולימוד השיר המרגש 'חדל אל לב'. בפעילויות השתתפו ילדים ובוגרים

ממגוון תרבויות, יהודים וערבים, חילונים ודתיים, כשהמוסיקה ההרמונית מאחדת ביניהם, מרגיעה, מעלה חיוכים וניצוץ בעיניים ומבטאת באופן שלא מצריך תרגום לצד ההנאה את כוחה הטיפולי.

בתום הפעילויות וההרצאות התכנסנו יחד תחת האהל המרכזי לאירוע מסכם בהנחית קלוד דדיה. כחוריאוגרף שופע הכריזמה 'מורקדים' עם כוכבים', ששיתף ברגש והומור מחוויות המשמעותיות מהיום, לקול צחוק הפעמונים של הילדים. הילדים עלו לשיר ולתופף בלהט את השיר "יחד לב לב" עליו התאגמו. ולאחר תודות לרביות למשתתפים בהפקת האירוע, פתחנו בשיירה בציבור מהממת לב.

דפנה ורם, תר־
פיסטית במו־
סיקה: ״המים־
ההתנדבות־
שכינס משפ־
חות ווילאמס־
ביום מיוחד שכן
לו מוסיקה, אפשר
להורים לפגוש עם
נוספים המתמודדים עם
קשיים דומים, ללמוד על ת־
סמונת ועל חשיבות המוסיקה בחיי ילדיהם.
תרפיא במוסיקה היא טפול אפקטיבי המא־
פשר השגת סיפור, חיזוק ובניה בתחום הר־
גשי, בתחום החברתי ובתחום ההתנהגותי.
במהלך היום ילדי ווילאמס לא נשארו אדישים
והצטרפו לפעילויות בשירה ובריקוד ספונ־
טאני. כנאמר ״המוסיקה היא המדיום הנוגע
בבני האדם בצורה אפקטיבית ביותר, בהיותה
מסוגלת לעזור את הווברציית הפנימיות
המעדינות ביותר״ (שטוקהאוזן). רגעי השיא,
נתנו לתלמידים, לאומנים, להורים ולילדים
להרגיש ״יחד״ כמו בשיר הנושא עימו נחתם
היום מתוך ״חד״ (גאיה)

"יחד - לב אל לב נפתח - ונראה את האור
 שבשמיים, יחד - לב אל לב נפתח - בת
 קוה לאהבה"
 היום המהנה והמוצלח התקיים, כחלק
 ממסורת מרגשת של ימי משפחות, מתוך
 נכונות להשתמש בחוזקה של החיבה למד
 סיקה ככלי טיפולי נפשי מקדם. חלק
 מהסאיפה להעלאת המודעות לתסמונת
 המלפראח הייעודית נשמח להורים /או
 ילדים-מתבגרים שסיכמו להתראיין ולשתף
 מחוויות יום המוסיקה ומהתמודדותם בכלל.
 תודה למשפחות ולמתנדבים ולהתראות
 ביום המשפחות הבא.

תודות
תודה מיוחדת לנאמני מרכז שניידר ולעו"ד חגית רוס שבעבר התרמה שאירגנו במועדון הבארבי בכפר סבא סייעו במימון האירוע. תודה מיוחדת לעו"ס אסנת לוי מבית איזי שפירא ומפיקת האירועים יפעת



ליבנו.
תודה לניר אריאל,
אמיר ארנולד ונופר גנור
- שלישיית החופש הגדול, בוגרי
רימון, שהופיעו בפני הגיל הרך.
המוסיקאי דורון שפר והתרפיסט
סית בתנועה לריוימנס שלימדו
שיר. דפנה רום - מטפלת בתנועה
שהעבירה פעילות לילדי הגן. הנמחים:
דרור - מעגל תופים, רים -
מוסיקה, אבישי - שירה ביבור.



יום משפחות!! לילדי תסמונת ויליאמס

מחקר על הבעיות הפסיכיאטריות השכיחות בקרב בעלי תסמונת ויליאמס

ד"ר ענבר דותן, דר' דורון גוטהלף¹

מבוא: אנו מכירים את הסגולות המיוחדות של ילדים עם תסמונת ויליאמס בתחום הפסיכוסוציאלי. הם ידועים כחברתיים במיוחד, מוסיקליים, ובעלי יכולת יוצאת דופן לזוהות את מצבו הרגשי של העומד מולם. יחד עם זאת הם נוטים להגיב בצורה מוגזמת וחרדתית לאירועי יום-יום כגון פרידות מההורים, בדיקות רפואיות, ומחלות שלהם ושל קרוביהם. בנוסף הם נוטים להיות מוסחים בקלות, אימפולסיבים בתגובותיהם ומרבים לשאול את הוריהם שוב ושוב אותן שאלות גם משקיבלו תשובה ברורה.

עד כה נערך מחקר מועט יחסית בנוגע להפרעות הפסיכיאטריות שמאפיינות את הלוקים בתסמונת. מטרת המחקר שלנו הייתה לבדוק באופן מובנה, מהן ההפרעות הפסיכיאטריות השכיחות בילדים ומתבגרים בעלי תסמונת ויליאמס, בהשוואה לילדים ומתבגרים, בעלי ליקוי התפתחותי ללא סיבה ידועה. הנחנו, שחלק מהבעיות הפסיכיאטריות יהיו בשכיחות שווה בילדים, הלוקים בתסמונת ויליאמס, לעומת ילדים עם ליקוי התפתחותי. יחד עם זאת שערנו, כי לילדים, הלוקים בתסמונת ויליאמס, יהיו בעיות פסיכיאטריות מסוימות כגון, הפרעת קשב/היפראקטיביות והפרעות חרדה, בשכיחות גבוהה יותר, מאשר בילדים עם ליקוי התפתחותי.

המשתתפים במחקר: במחקר שלנו נבדקו 30 ילדים בעלי תסמונת ויליאמס, מטופלי המרכז לגנטיקה התנהגותית, ו-32 ילדים ובני נוער עם ליקוי התפתחותי ללא סיבה ידועה. לצורך האבחון הפסיכיאטרי השתמשנו בראיון מובנה עם ההורים שהוא תי' רגום של שאלון אמריקאי - Kiddie-SADS. הראיון היוו חלק מתהליך האבחון שעוברים ילדיכם במרפאתנו. בראיון אנו עוברים עם ההורים על מגוון רחב של סמפטומים התנהגותיים ורגשיים מתחומים שונים כולל קשב והיפראקטיביות, מצב הרוח, סוגים שונים של חרדות, התנהגויות כפייתיות, בעיות הרטבה, אכילה, שינה, תקשורת חברתית, יחס לבני המשפחה ועוד.

תוצאות המחקר: מצאנו שבקרב בעלי תסמונת ויליאמס, בדומה לילדים עם ליקוי התפתחותי ללא סיבה ידועה, קיימת שכיחות יתר של הפרעות פסיכיאטריות. כמחצית מהילדים עם תסמונת ויליאמס או ליקוי התפתחותי סבלו מהפרעת קשב-היפראקטיביות. במרבית הילדים עם תסמונת ויליאמס ההפרעה התבטאה גם בליקוי קשב וגם בהיפראקטיביות ובמיעוטם הבעיה הייתה ממוקדת בקשב בלבד. כמו כן מצאנו בילדים עם תסמונת ויליאמס ובילדים עם ליקויים התפתחותיים ללא סיבה ידועה שכיחות דומה של דיכאון והפרעה כפייתית.

שכיחות גבוהה יותר של הפרעות פסיכיאטריות בקרב בעלי תסמונת ויליאמס נמצאה בתחום הפרעות החרדה. מרבית הילדים עם תסמונת ויליאמס סבלו ממגוון פוביות כולל פוביה מרעשים, מחיות, ממעליות, מדם וזריקות, ומרופאים. כרבע מהילדים עם תסמונת ויליאמס סבלו מחרדת פרידה. מדובר בפחד של הילד להיפרד מהוריו, מחשש שמא יקרה משהו רע להורה או לילד. תחושת הפחד נצמד להוריו, דורש שינוי איתו, מקשה על יציאת ההורים מהבית, ובמקרים הקיצוניים מסרב ללכת לבית ספר. יעל, היא נערה בת 15 עם תסמונת ויליאמס שהגיעה לאבחון וטיפול במרפאתנו. היא הופנתה על ידי העובדת הסוציאלית המטפלת במשפחה כמקרה דחוף, בעקבות התפרצויות קשות שכללו צעקות, בכי, הרס של רכוש בבית, בכל פעם שהוריה רצו לצאת מהבית בלעדיה. פחדיה הקיצוניים להיפרד מהם הביאו לכך שבמשך חצי השנה שטרם הפנייתה סרבה ללכת לבית ספר ונשארה בבית. בבית קבעה יעל חוקים ברורים למי מותר לצאת ולכמה זמן, היא התעקשה טלפונית מתי כל אחד מבני הבית עתיד לחזור, ובלילות ישנה במיטת ההורים. בשיחה איתה סיפרה לנו יעל על חרדת הפרידה שלה. תחילה ניסתה יעל להסביר את סיורה ללכת לבית'ס בקשיים חברתיים שחווה בכיתה ובחששות מתלמידים שמתנכלים לה. מדבריה התרשמנו שיעל דווקא מתגעגעת מאוד למסגרת ביה'ס, כמהה לקשר עם בני גילה, אך חוששת מאוד להימצא מחוץ לבית, בלי נוכחות הוריה. בהמשך סיפרה יעל שלא הולכת לביה'ס, ומסרבת לאפשר להוריה לצאת לאירועים משפחתיים או לבילוי בשעות הערב, כיוון שחוששת שיקרה

להם משהו רע, וחשה שצריכה לשמור עליהם. יעל דאגה בעיקר מתאונות דרכים ומפגיועים, וכאשר אחד מהוריה לא היה בבית, היא התקשרה לטלפון הנייד שלו, ללא הרף, כדי לוודא שהוא בסדר. יעל דאגה כי בזמן שנמצאת בביה'ס, עלולים הוריה לצאת ולהסתובב במקום לא מוגן, והיא לא תוכל לדעת על כך, ולעזור להם. הטיפול שהתחלנו ליעל כלל טיפול התנהגותי ותרופתי. הטיפול ההתנהגותי כלל החזרה הדרגתית של יעל לבית ספר תוך ליווי בשלבים הראשונים של חונכת והדרכת ההורים. הטיפול התרופתי כלל תרופה נוגדת חרדה (ציפרמיל). תחת טיפול זה בתוך שבועות ספורים חזרה יעל לתפקוד מלא בבית ספר והחרדה שסבלה ממנה שכחה.

מצאנו ששיעור דומה (כ-10%) של בעלי תסמונת ויליאמס ובעלי ליקוי התפתחותי מסיבה לא ידועה עברו הטרדה מינית בעברם (נתון הדומה לנתונים ממחקרים קודמים). יחד עם זאת, אצל אף אחד מהם לא מצאנו ביטויים רגשיים או התנהגותיים פוסט-טראומתיים.

בניגוד למרבית הפרעות החרדה שנמצאו בשכיחות גבוהה בקרב הילדים עם תסמונת ויליאמס, אף אחד מבעלי התסמונת לא סבל מחרדה חברתית. ההורים, שנשאלו על נושא החרדה החברתית, לא ציינו כלל סימפטומים של בושח חברתית. להפך, ילדי קבוצת המחקר נטו להתחברות מוגזמת עם זרים ולחברתיות-יתר, עובדה המתאימה גם למחקרים קודמים, שמי צאו שהלוקים בתסמונת ויליאמס מאופיינים במזג ידידותי מאד ואין להם עכבות חברתיות.

במחקר התמקדנו גם בהתנהגויות אבנורמליות אחרות כגון הנטייה לשאול שאלות חוזרות. מניסיונו הקליני למדנו שילדים רבים עם בעיות התפתחותיות נוטים לשאול את הוריהם שוב ושוב אותן שאלות גם משקיבלו תשובה ברורה. לעתים קרובות שאלות אלו סובבות סביב אירועים שהילד מצפה שכבר יקרו (למשל יציאה לבילוי משפחתי) או אירועים מהם חושש. מצאנו שכיחות דומה של כ-70% בקרב בעלי תסמונת ויליאמס ובקרב בעלי ליקוי התפתחותי ללא סיבה ידועה של נטייה לשאול שאלות חוזרות. תדירות השאלות החוזרות ורמת ההפרעה לסביבה, גבוהות יותר אצל ילדים עם תסמונת ויליאמס. בנוסף הם נוטים להפנות את שאלותיהם גם לאנשים מחוץ למשפחה בעוד בילדים עם ליקוי התפתחותי ללא תסמונת ויליאמס השאלות החוזרות מוגבלות יותר למסגרת המשפחתית. נטייה זו מתאימה להעדר הגבולות החברתיים של בעלי תסמונת ויליאמס, ולפניה לאנשים זרים, בין השאר, גם עם שאלות חוזרות. נושאי השאלות, האופייניים יותר לבעלי תסמונת ויליאמס, קשורים לאירועים הצפויים להתרחש ולגוף שלהם. החרדות הגופניות קשורות אולי לכך, שילדים אלו סובלים מבעיות רפואיות, ולעתים עברו טיפולים רפואיים מסובכים.

ליסיום, מסקנות המחקר היו, שקיימת שכיחות גבוהה של הפרעות פסיכיאטריות, כגון הפרעת קשב-היפראקטיביות, בקרב בעלי ליקוי התפתחותי בכלל ובקרב הלוקים בתסמונת ויליאמס בפרט. בהשוואה לבעלי ליקוי התפתחותי ללא סיבה ידועה, בעלי תסמונת ויליאמס סובלים יותר מהפרעות חרדה, במיוחד מפוביות וחרדת פרידה ופחות מחרדה חברתית.

קיימת חשיבות לאפיין במדויק את ההפרעות הפסיכיאטריות, שמהן סובלים בעלי תסמונת ויליאמס, על מנת לטפל בהם בצורה נכונה ויעילה. קיימת נטייה להתייחס אל ההפרעות הרגשיות וההתנהגותיות של בעלי תסמונת ויליאמס כחלק מבני של התסמונת שלא ניתן לשינוי. מניסיונו במרפאה למדנו שעל ידי טיפול מתאים שכולל לפי הצורך הדרכת הורים, טיפול התינהגותי, הצמדת חונך, טיפול בקבוצת ילדים, ואף טיפולים תרופתיים ניתן לעזור לילדים עם תסמונת ויליאמס להתגבר על חרדותיהם, קשיי הריכוז ובעיות אחרות. אי טיפול בבעיות אלו מהווה קושי נוסף בפני הילדים למצוא את הפוטנציאל ההתפתחותי שלהם.

¹ העבודה נעשתה כפרויקט גמר ללימודי רפואה באוני' תל אביב ע"י דר' דותן ובהנחיית פרופ' גוטהלף.



