

פעולת חב"ב\שבטים גדולים בנושא חודש המודעות לתסמונת טורט

רקע שמומלץ לקרוא לפני-

תסמונת טורט (Tourette syndrome) היא הפרעת תנועה נוירולוגית. התסמין העיקרי והבולט ביותר של המחלה הוא טיקים מוטוריים (תזוזתיים) וטיקים קוליים. לרוב התסמונת מופיעה בין הגילאים 3-12, אצל חלק מהילדים הסתמונת מופיעה ואז נחלשת או נעלמת לקראת גיל ההתבגרות או במהלכו ואצל חלק אחר הסתמונת והטיקים נשארים איתם גם אחרי.

חלק א'- התמודדות במצבים עם הפרעות בלי הכנה מראש

אפשר לעשות אחד משני המשחקים הבאים:

משחק ראשון-

בוחרים כמה מתנדבים, כל אחד מקבל משימה,

לבנות מגדל כוסות, לקפוץ על רגל אחת X פעמים, לספר סיפור, לסדר קלפים מפוזרים, לצייר

ציור\לכתוב משהו(לא בשבת) ועוד..

כל אחד מהם מקבל משהו שהוא צריך לעשות בזמן המשימה כל פעם שאתם מוחאים כף;

-להרים את היד לשניה וחצי ולהוריד

-לעצום את העיניים לחמש שניות ואז לפתוח

-להשתעל

-להזיז את הראש ימינה ואז שמאלה פעמיים

-לצעוק מילה ראשונה שעולה לראש

מוחאים כפיים ועושים לפעמים מרווחים גדולים בין מחיאה למחיאה ולפעמים עושים כמה מהר.

אחרי כמה פעמים, שואלים אותם איך זה היה להם לבצע משימה עם הפרעות בלי לדעת מתי הן

יבואו וכמה פעמים.

משחק שני-

תכינו משימות פשוטות כמו:

כתיבת משפט קצר, ציור פשוט, פתרון חידת הגיון קצרה.

תכינו פתקים עם הוראות כמו:

"כל 10 שניות, תדפוק על השולחן פעמיים", "כל פעם שמישהו מדבר, מצמץ שלוש פעמים",

"תשרוק כל 15 שניות".

תחלקו לכל משתף משימה פשוטה ופתק עם הוראה, הם יצטרכו לבצע את המשימות בשילוב של

ההוראה שבפתק בלי להגיד לאחרים מה הם קיבלו. (אני הייתי בוחרת כמה מתנדבים ולא מגלה

לשאר האנשים שצופים בהם שהם קיבלו גם את הפתק של ההוראה וככה הם לא מבינים מה הם

עושים.)

חלק ב' - קטע\סרטון

הקראת הקטע של רחלי מלק בודה שכותבת בטור השבועי שלה במקור ראשון על דניאל גרינברג אנטונוב.

(בהמשך הקובץ)

אם לא שבת אז יש גם כמה סרטונים והזמן שלהם עם קישורים בסוף הקובץ.

חלק ג' - שיח

לשאל את החניכים אם הם משמעו על טיקים או על התסמונת או שהם מכירים מישהו. מסבירים על זה קצת ועונים על שאלות.

שאלות שעולות והתשובות אליהן וידע בשביל לספר לחניכים-

ניתן לחלק טיקים לתנועתיים (מוטוריים) וקוליים:

- טיקים תנועתיים - טיקים המתבטאים בכיווץ של שריר, היכולים להופיע בכל חלק בגוף. הם נחלקים לטיקים פשוטים המופיעים בקבוצת שריר דומה (למשל, קריצה, כיווץ הכתפיים או טלטול הראש), ולטיקים מורכבים אשר מערבים מספר קבוצות שרירים ונראים יותר טקסיים (כמו, הבעות פנים וקפיצות).

- טיקים קוליים - טיקים המתבטאים בהשמעת צליל, רעש או לפעמים מילים ומשפטים. נחלקים גם הם לטיקים פשוטים הכוללים כחכוכי גרון וצלילים גרוניים, ולטיקים מורכבים הכוללים הברות יחידות, מילים ומשפטים שלמים. במקרים קיצוניים, הטיקים יכולים להיות בעלי אופי מגונה (כמו קללות או אמירות פוגעניות).

האם זה עובר?

טיקים לרוב מתחילים בילדות, כאשר העוצמה והתדירות של הטיקים משתנה מאוד מילד לילד, ומושפעת כאמור מגורמים רבים, כמו מצבי לחץ, חרדה ועייפות. רוב הפעמים, לפני שמגיע טיק מרגישים את זה כמו שמרגישים לפני אפצי, קיימת תחושה מקדימה של חוסר נוחות, כאשר ביצוע הטיק גורם להקלה. אצל רוב הילדים, תדירות הטיקים יורדים באופן משמעותי עד סוף גיל ההתבגרות, ואצל חלק הם ממשיכים לבגרות ואחריה.

רוזף החלומות // הטור השבועי למקור ראשון | רחלי מלק-בודה

כמה זה יישמע מוזר אם אספר לכם שאחד ממושאי הקנאה שלי בימים האחרונים הוא נער בן 15,

קטן וצנום למראה, שבו נתקלתי במקרה כשישבתי בפגישה במתחם שרונה?

ראיתי אותו מסתובב בין השולחנות – חולצת פלנל משובצת, מכנסיים בהירים, פנים מנומשות ונחושות, בידו כרטיס שעליו מוטבע ברקוד. הוא ניגש אלינו חדור מטרה ואמר: "סליחה, אני יכול לשאול אתכן משהו?"

אחר כך הציג את הכרטיס וביקש שנעשה עוקב לעמוד האינסטגרם שלו, שאליו הוא מעלה מאפים שהוא מכין בבית. "אני מעוניין להגיע עוד היום ל־20 אלף עוקבים", הצהיר בביטחון.

וואו, חשבתי, חלום יומרני בשביל ילד בגילו. הסקרנות הרגה אותי. מי זה הילד הזה שמסתובב לו לבדו בין השולחנות ומשכנע אנשים לעקוב אחריו באינסטגרם? אני בגיל שלו עדיין הייתי עסוקה בלהוציא את הבפנוכו של הפקק מהבקבוק ולמתוח אותו עד שהוא הופך לצמיד.

הוא סיפר שנסע לשם כל הדרך לבד ברכבת מאשדוד. שבגיל צעיר אובחן עם תסמונת טורט. שאין לו אפילו חבר אחד בבית הספר, אבל עם מבוגרים הוא דווקא מסתדר נהדר. את המפלט שלו מבדידות העולם ומאכזריות הילדים הוא מצא לפני חמש שנים בקורונה, כשהשתעמם בביתו והטורט שלו התחילה להחמיר. הוא גילה שהדבר היחיד שמרגיע אותו זה להתעסק עם הידיים בלישה ובאפייה, והתחיל להכין קינוחים להנאתו. המטבח בביתו לא היה פוטוגני, אז הוא עבד במרפסת, מצלם את הסרטונים על שולחן נמוך על רקע רעשי התנועה והרכבים. לא אחת החיים הטיחו בפניו את השונות שלו כמו סטירת לחי צורבת. "פעם נכנסתי לחנות אפייה כדי לקנות מצרכים לסרטונים שלי", סיפר, "הייתי כנראה במתח והתחילו לי טיקים קולניים. בעל החנות צעק עליי שאצא משם משום שאני מפחיד את הלקוחות".

ובכל זאת, הנער הזה מעולם לא ויתר לעצמו. במשך הזמן אפילו הצליח להשיג שיתופי פעולה עם קונדיטורים מוכרים. "הייתי כותב להם המון", הוא נזכר, "הם לא רצו כבר לשמוע ממני. שיגעתי אותם. הייתי בולש בסטוריז שלהם כדי לדעת איפה הם נמצאים ונוסע עם אמא שלי לשם, מביא להם קינוחים, מספר את הסיפור שלי ומשכנע אותם להצטלם איתי ולשתף בעמוד שלהם. כל שיתוף כזה היה מביא לי עוד עוקבים".

שאלתי אותו מה החלום הגדול שלו, והוא ענה שהוא רוצה להיות בעל רשת קונדיטוריות עולמית ושיהיו לו 100 אלף עוקבים. רק מאה אלף? תהיתי בחיך, תרשה לעצמך לחלום יותר בגדול! והוא

ענה "את יודעת מה זה מאה אלף איש מתחת לבית שלך? זו הפגנת ענק! אז אני אומר – בואי נתחיל ממאה ונגדל משם".

כשחזרתי הביתה לא יכולתי להתאפק והצצתי בעמוד שלו. פה סופגנייה מעוצבת, שם עוגת מדוביק מלאת שכבות. אבל מספר העוקבים שהתנוסס בראש העמוד הפיל לי את הלסת. 17 אלף עוקבים יש לילד הזה. והוא אוסף אותם אחד־אחד ברחוב ולא אומר נואש. יש לו את כל התירוצים להתבכיין ולהיות הילד המסכן שהחיים חילקו לו את הקלפים הלא נכונים, אבל הוא לרגע לא מרגיש ככה. ואני מקנאה בילד הזה, חברים, אני מקנאה בו כי אני בת 41 ואני לא יכולה להגיד שיש לי אפילו רבע מהאומץ שלו לרדוף ככה אחרי החלומות שלי.

איך אתה עושה את זה? שאלתי אותו מאוחר יותר כששוחחנו בטלפון.

"אני לא שם לב לדברים הרעים", הוא ענה, "לא מעניין אותי מה אחרים אומרים. אני רואה רק דברים טובים. אם לא אומרים לי טוב, אני לא שם לב".

שאלתי אותו אם מפרסמים כבר פנו אליו לשיתופי פעולה. הוא ענה שלא ממש. "אבל אני רוצה שיפנו", הבהיר, "את לא יודעת כמה אני כותב להם. כתבתי לכל החברות הגדולות במשק וכולם אמרו לי שהם לא פנויים עכשיו. ככה כבר שנה, אף אחת מהן לא חזרה אליי".

מסתובב לו ילד במתחם שרונה בין השולחנות ושולח את לחמו על פני המים. הוא לא יודע מה הגורל יזמן לו או איזו דלת תיפתח מחר. הוא רק יודע, באותה אינטואיציה טהורה שילדים מחזיקים בה, שאם יוצאים מגיעים למקומות נפלאים. שאם עומדים בסבלנות על מפתן ההזדמנות, בסוף היא חייבת להגיע. ובזמן שאני ממשיכה לעלעל בעמוד האינסטגרם שלו, אני מוצאת את עצמי מתפללת שהעולם ידע להעריך את האור הנדיר הזה, של נער שבחר לראות רק טוב במקום שבו רבים היו רואים רק מכשולים.

סרטונים להראות-

[בילי אייליש מדברת על הטיקים שלה 1:47](#)

[כאן דעה- דניאל שחר ותסמונת טורט 2:05](#)

[סליחה על השאלה ילדים עם תסמונת טורט 17:09](#)