

ביטאון העמותה העולמית לחך-לב-פנים (VCFS)

אמור שלום- פרופ' רוברט שפרינצן

יכול להיות ששמעתם שמועות לא נעימות שהופיעו לאחר הפגישה התשיעית שלנו בכינוס בסאן דיאגו. שמועה אחת היתה שפרשתי, והשניה היתה שעזבתי את סיראקוז ועברתי לניו-ג'רסי. אף אחת מהן לא נכונה.

מה שכן נכון, הוא שהכינוס הוזז לניו-ג'רסי עם מנהל חדש. השמועה כנראה נבעה מהבלבול לגבי מהי הקרן של תסמונת ה-VCF, מהי המעורבות שלי בזה ומהו התפקיד האמיתי שלי. הדרך הטובה ביותר להבהיר את כל אלה היא לתת מבט היסטורי קל על הכינוס ולהסביר מדוע בחרתי לדחות את בחירתי מחדש כמנהל.

ראשית, הרשו לי לברך את המנהל החדש של הקרן, דר' Karen J. Golding- Kushner שנבחרה בפגישת עסקים של הקרן ב-1 באוגוסט. דר' Kushner היא פתולוגיסטית של שפה ודיבור והיתה מעורבת בלימוד ובטיפול של VSF כמעט מסימון הסינדרום בשנות ה-70. למעשה, עבודת הדוקטורט שלה בדקה את האוטונומיה והפיזיולוגיה של מכניזם הדיבור בילדים עם VCF ובילדים עם בעיות גנטיות אחרות. היא השתתפה במועצת המנהלים הראשונה של הקרן ונתנה עזרה ברבות מהפגישות השנתיות שלנו. רבים מכך יזהו את שמה מאחר והיא מחברת הספר שהפך לתשתית של הטיפול בהפרעות דיבור המשולבות עם חך שסוע ו-velopharyngeal insufficiency, שנקרא "שיטות טיפול לדיבור עם חך שסוע והפרעות קשורות". חשובה יותר ממכתב ההמלצה שלה כמדענית וקלינאית, היא המחויבות שלה לקרן ולחבריה. היא בן אדם אנרגטי ואחראי שתשרת את הקרן באופן בלתי נלאה. היא, למעשה, החלה והביאה דרגה של חוסן ומרץ למשרד שבהחלט התקבל בברכה.

אם כן, מה עם המנהל הקודם והשמועות שהוא נעלם מהנוף ועבר למקום עם האקלים הכי חם של ניו-ג'רסי. אני לא פורש, אני לא עובר. אני גם לא נוטש את הקרן. זה פשוט זמן עבור אנשים עם רעיונות חדשים ואנרגיות חדשות להטביע את חותמם בקרן. אני חושב שעשוי להיות בלבול באשר לטבעה של הקרן, מה שיוביל להנחה כי ההתפקיד שלי כמנהל הקרן היה המשרה שלי וכי הקרן מצורפת לאוניברסיטה בסיראקוז. אף אחת מאלה לא נכונה. באשר להנחה הראשונה, העמדה של מנהל הקרן היא בהתנדבות, ואני עבדתי בקרן במקביל לעבודתי כמנהל של היחידה להפרעות תקשורת והחלקים שלה, כולל המרכז לאבחנות, טיפול ומחקר של VCF ב Upstate Medical University. הקרן לא משלמת משכורות ו-100% מהכסף שהיא לוקחת בדמי הרישום הולך לטובת הגשמת מטרותיה ללימוד אנשי מקצוע וללימוד הציבור. ההכנסה שמתקבלת על ידי הקרן הולכת לשימור אתר הרשת שלה, הפקת עיתון החדשות, שליחת החומרים שלנו והחזקת המפגשים השנתיים שלנו. מעולם לא קיבלנו, בכל הזמנים שעבדנו בקרן...אף לא בפני אחד.

ההנחה השנייה, שהקרן היא איכשהו מצורפת עם בית החולים והבית ספר לרפואה המעסיקים אותי, תהיה הפרה של החוקים שלנו. סעיף בחוקים של הקרן מדגיש כי הקרן אינה יכולה להיות כלי לקידום האג'נדה של אף אחד מחבריה ולא של שום ארגון אחר. למעשה, אני זה שכתבתי את הסעיף הזה בגלל שבמקצוע ובקריירה שלי, ראיתי הרבה מקרים בהם מוסדות שחיפשו אחר חולים, מימון או תרומה הרכיבו "ארגון" במציאות כזרוע של המוסד או פרסום וגיוס כלים לצורך זה. הסגנון הזה מעלה לדעתי מספר שאלות אתיות. ראיתי גם חברות של בעלי מקצוע שהפכו לקרובים למוסד אחד, הפכו למנוכרים ודבקים בחבורה ומנעו מאנשים להצטרף באופן מלא לארגון. המטרה של הקרן היא ברורה. מטרה אחת היא לתת השכלה. אם כך, אנו צריכים לכלול את כולם, לא

לסגור את הדלת בפני אף אחד ושתהיה לנו מטרה שהיא כל כך אלטרואיסטית שלא תעלה שום שאלות. אני מאמין שעשינו את זה. הסקירה הקצרה הבאה של ההיסטוריה שלנו תמחיש את הצלחתנו.

הקרן החינוכית של סינדרום ה-VCF הוקמה ב-1994 כאשר קבוצה של 15 אנשי מקצוע ואנשים לא מקצועיים נפגשו במשרד שלי כאשר עבדתי בברונקס ב- מרכז רפואי מונטיפיורי. זיהינו כי לא מספיק אנשי מקצוע והדיוטות יודעים על התסמונת. הסכמנו כי תשובה אחת היתה ליצור ארגון שיפיץ מידע על הסינדרום אבל ידענו שארגון כזה צריך להיות חופשי מהשפעות ממוסדות פרטיים. הסיבה להחלטה הזו היתה מאוד פשוטה. אנשי מקצוע עשויים לא לרצות להשתתף בארגון כזה אם המקור של המידע היה מגיע ממקום שהראה עניין בטיפול בחולים. הדיוטות, בעיקר אלה שהם הורים לילדים עם VCF, עשויים לסרב להצטרף לארגון אם הם היו חולים במוסד אחר. דר' קושנר ואני נוכחנו בפגישה, וגם שני הנשיאים הראשונים שלנו, Joe Abruzzi ו-Harry Keleshian, בין אחרים שנכחו. למרות שרובנו היינו מהאזור הגדול יותר של ניו-יורק, הבנו כי הקבוצה הזו תוכל להצליח אם נפתח אותה לחברות בינלאומיות. הסכמנו לערוך טיוטה של חוקים ולהשיק את הקרן בפגישה באביב הבא. כולנו הפעלנו את כל הקשרים שיכולנו עם חברים וקולגות בכדי לגייס חברים. יצרנו מועצת מנהלים מהחברים שלנו וערכנו בחירות ואני קיבלתי את העמדה של מנהל.

הסט של החוקים שלנו הציב מגבלה עבור כל משרד במטרה למקסם את מספר האנשים שיכולים לקחת תפקידי הנהגה. לדוגמא- הנשיא הוא תמיד מישהו לא מקצועי והמשרד מוחזק למשך שנה ללא בחירות חוזרות. המזכירה היא גם לא מקצועית ומחזיקה את המשרד למשך 3 שנים. המנהל הוא ל-4 שנים עם שתי אפשרויות לבחירות חודשות. כל אחד מ-6 החברים (3 הדיוטות ו-3 מקצועיים) המחזיקים במשרד ל-3 שנים עם שני חברים, אחד מקצועי ואחד לא, מתחלפים מדי שנה ללא בחירות מחדש. אני נבחרתי מחדש כמנהל לפני 4 שנים, והייתי כשיר לכהן קדנציה נוספת, אבל מסיבה אותה אפרט מאוחר יותר, החלטתי לוותר על 4 שנים נוספות במשרד.

עם חברות התחלתית של כ-100 חברים, פתחנו את הפגישה הראשונה שלנו בברונקס עם יותר מ-150 נוכחים, ודר' טוני לפיסון בא מאוסטרליה להיות האורח הראשון שלנו שידבר. הפגישה היתה הצלחה כבירה ומספר החברים גדל לכמה מאות בשנה אחר כך. הפגישה השנייה שלנו נערכה גם כן בברונקס עם תוכנית חזקה וקרוב ל-200 נרשמים מארה"ב, אוסטרליה ואירופה. בפגישת העסקים שלנו ופגישת המנהלים, החלטנו כי אם אנו הולכים להיות כנים עם המטרה שלנו, נצטרך לערוך פגישות מחוץ לברונקס (בסיס האם שלי) ולעבור למיקום אחר בכל שנה. בדרך זו, הפגישה לא תיתפס כרכוש של מקום אחד או מוסד אחד, וכך נוכל להגיע לקהל מהרבה מקומות. בשנים הבאות, נפגשנו בקליפורניה בסטנפורד, בבוסטון בבית חולים לילדים, ובמילקאוי בבית חולים לילדים של וויסקונסין.

המשיכה להיות לנו הרשמה גדולה של מעל 200 איש בכל אחת מהפגישות הללו. אז החלטנו כי זהו הזמן לעמוד על העצמאות שלנו אפילו יותר, על ידי הזזת המפגשים מבתי חולים ואוניברסיטאות, לבתי מלון. עשינו את זה בבלטימור ונכחו מעל 300 איש, ובשנה אחר כך היינו בפלורידה שגם שם היתה נוכחות רבה. בשנה שעברה, לקחנו צעד אמיץ וערכנו את הפגישה מחוץ לארה"ב בפעם הראשונה וזכינו בקהל ענקי בנורטאמפטון שבאנגליה. מעל 260 אנשים נכחו בפגישה שלנו בסאן דיאגו באוגוסט האחרון.

פרסמנו הרבה עלוני חדשות, התקנו אתר באינטרנט ושלחנו את החומרים שלנו הן לאנשים מקצועיים והן לאנשים שאינם מומחים. במהלך 9 השנים של הפגישות השנתיות שלנו, השגנו יותר מ-2500 אנשים, ומספר

חברי הקבוצה קרוב כעת ל-1000. חברי הקבוצה שלנו מתפרסים לאורך כל היבשת וכוללים אנשי מקצוע והדיוטות מ-25 מדינות. השנה הזו, הקרן תיבחר מנהלים אזורים מאירופה, המזרח התיכון, אסיה ואוסטרליה ומרכז ודרום אמריקה. המנהלים האזוריים הללו, מחויבים כולם למטרה של הקרן והם יפיקו תועלת/ינצלו את המקורות של הקרן לצורך חינוך ללימוד של ביליונים של אנשים פוטנציאליים. אף אחד מהמנהלים האזוריים הללו אחמד אל-קאטאט וג'ולי סקאויר (איסלנד הבריטית ואירלנד) סטפאן אליאז (אירופה), דורון גוטהלף (מזרח התיכון) סטפאן רוסל (איזור הפסיפיק) או אנטוניו יאסונזה (מרכז ודרום אמריקה) היו חברים בקרן בייסוד שלה ב-1994. כולם, למעשה, תוצרים של מטרת הקרן וכולם תורמים באופן יוצא מן הכלל למטרה שלה.

אם כך, השאלה היא מדוע להתפטר עכשיו ממשרת המנהל של הקרן כאשר היא מגיעה גבוה למקום שאף אחד מחבריה לא דימה לעצמו ב-1994? סיבה אחת היא שזה לא בריא לארגון להיות מזוהה כל כך עם בן אדם אחד. מפעם לפעם שמעתי אנשים שאינם מכירים את הקרן ומשייכים אותה ל"הקבוצה של בוב שפרינצן" או משהו דומה. זה באמת עיצבן אותי מאחר וזה מתנגש עם המטרה שלנו של הקרן וזה מצביע כי צריך מנהיג חדש. סיבה נוספת היא שרעיונות רעננים חייבים תמיד להיכנס לארגון ולשמור אותו חי וצומח. באמת שנתתי את כול כולי לארגון ולפעמים אדם כל כך שקוע בגישה של איך דברים צריכים להראות, שזה אפשרי בהחלט להתעלם מרעיונות חדשים שלא יצאו מהמנהיג. יש הרבה חברים בארגון שיש להן המון מה להציע וחייבים לתת להם סיכוי.

אני חב תודה לכל כך הרבה אנשים שאני לא רוצה לפרט, מהפחד להשמיט אחד מהם. הנשמות הענקיות הללו נתנו כל כך הרבה לארגון מבלי לחפש או לקבל את הקרדיט שמגיע להם, אבל הם, כמוני, לא ביקשו דבר למעט הסיפוק שבשירות מטרה צודקת. אני לא מדבר רק על מספר אנשים מועט, אלא על הרבה אנשים לאורך כל העולם. לחבריי שקוראים את זה, אתם יודעים מי אתם, ואני יודע שאני מתכוון לזה שאני מביע את הוקרת התודה שלי.

ברצוני להדגיש שאני לא ממש מתפטר אלא אני פשוט זו הצידה בכדי לפנות מקום לאחרים שיחלקו את ההנאה שהיתה לי ב-9 שנים האחרונות. אני אשאר בתפקיד היועץ לדר' קושנר לתקופה קצרה עד שיהיה לה איזה חזקה בענייני היום יום של הקרן. היא וכל השאר כבר הקצו לי עבודה בועדה ואתגרים חדשים שיהיה לי העונג לעשותם. אני אמשיך להיות נוכח בפגישות ואני אמשיך לעבוד על מנת לוודא כי הקרן תמשיך למלא את המטרות שלה. אני אקדיש יותר מאמץ בעבודתי באוניברסיטה לרפואה ועם קצת מזל אני מקווה לבלות יותר זמן עם משפחתי, אבל אני לעולם לא אפנה גב לקרן ולא אפסיק להקדיש לה זמן. תודה לכולם שהענקתם לי את הפריבילגיה לשרת אתכם.

אמור שלום: מאת המנהלת החדשה: קרן גולדינג-קושנר.

לכבוד הוא לי להיבחר כמנהלת החדשה. הייתי מעורבת בקרן כבר מראשיתה וראיתי אותה צומחת מקבוצה קטנה של כמה אנשי מקצוע וכמה הורים בניו יורק, לארגון חובק עולם. אשמח לקחת את ההזדמנות לספר לכם מעט על הרקע שלי ואיך הפכתי לחלק מקבוצה נהדרת שכזו.

אני פתולוגית של דיבור ושפה בוגרת המחלקה לפתולוגיה של הדיבור ותורת השמיעה מאוניברסיטת אולבני שבניו יורק. הילדה הראשונה שהופנתה אלי כסטודנטית קלינית באולבני (לפני בערך 30 שנה) היתה ילדה בת 4 עם שפה וחקך שסוע אחרי תיקון. אני כבר לא זוכרת את שמה אבל אני יכולה לתאר אותה באופן ברור, עם עיניה הכחולות, שיער בלונדיני ופנים חמודות. הילדה הקטנה הזו, שהיום קרוב לוודאי שהיא בת 30, לא יכולה לתאר לעצמה שדרך הניסיון שלי איתה התחלתי להתעניין בבעיות קרניופציאליות. לאחר שסיימת באולבני, עברתי לאוניברסיטה שבפיטסבורג לעבוד על המסטר שלי לתואר בפתולוגיה של שפה ודיבור. בחרתי באוניברסיטה הזו מאחר שדר' בטי ג'ן מקווליאמס, אחת מהמומחיות הראשונות של חך שסוע לימדה בפקולטה שם. למדתי איתה ועם פרופסורים נהדרים אחרים ואחרי שקיבלתי את המ.א. חזרתי לניו-יורק. התחלתי לעבוד במרכז רפואי מונטיפיורי ב-1978, בדיוק כאשר הקבוצה ממרכז בית החולים של הפרעות קרניופציאליות פרסמה את המאמר הראשון שלה על VCF והיתה לי ההזדמנות לבחון כישורי שפה של קבוצת ילדים עם הסינדרום, מה שהוביל אותי לפרסום הראשון על כישורי שפה בילדי VCF. שם העברתי את מרבית 17 השנים הבאות, ולבסוף הפכתי למנהלת קלינית של המרכז להפרעות מסוג זה. שיתוף פעולה עם מקצוענים בתחומי רפואה שונים, מנתחים, ודיספלינות של טיפול שיניים וכן עם הורים, מורים ועוד קהילות של מומחים היו אבן מנחה להתקדמות המקצועית שלי כבר מהתחלה.

עזבתי את מונטיפיורי למספר שנים, בהן התגוררתי עם בעלי בישראל. שם, התחלתי ללמוד תרפיה באמצעות דיבור במרכז רפואי שערי צדק בירושלים, ושם הצטרפתי לקבוצה של חך שסועה. ביצעתי שם בדיקות וידאו פלואורסקופיות וקיבלתי הזמנה לדבר ברחבי המדינה על דיבור עם חך שסוע, ועל VCFS. זה היה מאוד מרגש, למרות שרק מעט מהילדים אובחנו כ-VCFS בזמן הזה, וזה היה הרבה לפני שידענו שהחוסר בכרומוזום 22 הוא שגורם להפרעה.

בעלי ואני חזרנו לניו-יורק ב-1985 וחזרתי למשרה חלקית למונטיפיורי בעוד אני מסיימת את לימודי המתקדמים בבית ספר ללימודים אקדמאים ובמרכז האוניברסיטה בעיר האוניברסיטה בניו יורק. קיבלתי את ה-PhD שלי במדעי הדיבור לאחר שסיימתי את עבודת הדוקטורט שלי בשם: "המורפולוגיה והפיזיולוגיה

הוולופרניגיאלים בארבעה סינדרומים הקשורים בחך שסוע", אחד מהסינדרומים הללו היה כמובן, VCFS. עזבתי את מונטיפיורי ב-1995 ומאז אני מנהלת קליניקה פרטית, תוך כדי ביצוע עבודות אחרות בדיבור, כולל עבודה בתוכנית של התערבות מוקדמת, בתי ספר ציבוריים וביקורי בית. הייתי בסגל ההוראה באוניברסיטת קין בניו ג'רסי, שם לימדתי קורסים בפתולוגיה של שפת-דיבור. אולם, הרגשתי כי אין לי מספיק זמן מקצועי לעשות מה שאני הכי אוהבת לעשות: לעבוד עם תינוקות, ילדים ומבוגרים עם בעיות בדיבור כתוצאה מחך שסוע ומאי ספיקת חך, לחקור דרכים להפוך את הטיפול ליעיל יותר, ולאמן את ההורים ואת קלינאיות התקשורת לעשות זאת גם.

לאורך הקריירה שלי, תחומי הקליניקה והמחקר שלי התמקדו בהבנת מכניזם הדיבור והמבנים האנטומיים המשפיעים על האופן בו אנו מדברים, מה משתבש ואיך מתקנים זאת. רוב המצגות והפרסומים שלי היו בנושא של שפה ודיבור והקשר שלהם עם סינדרומים של חך שסוע, בעיקר VCFS. יש לי מזל שהקרן ביקשה ממני להיות המנהלת הביצועית, בדיוק שהחלטתי לעזוב את האוניברסיטה, כך שיהיה לי יותר זמן לעבוד על המומחיות שלי.

אני משוכנעת כי חברי הקרן מצטרפים אלי בתודות לד"ר שפרינצן, על כך שהוביל את הקרן המדהימה הזו. ה- VCFSEF נולדה מתוך חזונו וחלומי, והוא שהפך אותה למציאות. הוא הפך את הקרן מגרעין של מספר מועט של אנשים למופע בינלאומי, המעודד אנשי מקצוע והדיוטות להשתתף במתן העזרה לגדילת הקרן, לאורך הדרך. הוא השקיע את זמנו, את האינטלקט, את הרוח ואת האנרגיה שלו למשימות הארגון הזה, ברוב המקרים על חשבון הזמן שלו עם משפחתו ועבודתו. ברור כי הוא מתאים לכהן עוד 4 שנים כראש הקרן. הוא עזב מאחר והוא חשב כי יהיה טוב יותר עבור הקרן לפתח זהות שתהיה עצמאית יותר ובלתי תלויה בו. אנשים רבים ניסו לשכנע אותו לחכות עוד 4 שנים, אבל הוא התעקש כי זה חשוב עבור הקרן שיעזוב. הגישה הזו היא כל כך אופיינית לרוחב הלב שלו ולחוסר האנוכיות שלו. מאוד קשה להשיג אדם בעל כישורים ואיכות כשלו, כפי שהכרתיו ב-30 השנים האחרונות. ד"ר שפרינצן הבטיח להמשיך לשרת את הקרן בדרכים שונות, ואני כבר שילבתי אותו בעבודה.

כבוד הוא לי להיבחר למעמד הזה ואני מחכה בקוצר רוח לעבוד איתכם- אנשי מקצוע, משפחות, והמנהלים האזוריים החדשים שלנו- בכדי לשפר את חייהם של הסובלים מ-VCFS. כפי שכבר הבחנתם, אנו מציעים מספר מאפיינים חדשים בעלון שלנו. קיימות תוכניות חדשות לישיבה השנתית הבאה שלנו שתיערך באטלנטה ביולי 2004. דרכי ההתקשרות לקרן מפורטים בעלון ובאתר האינטרנט שלנו. בבקשה הרגישו בנוח לכתוב, לשלוח דוא"ל או להתקשר אליי להגיד שלום, או להציג בפניי את רעיונותיכם החדשים בעזרתם הקרן תוכל להתייעל בביצועיה: להדריך את הציבור באשר ל-VCFS. מחכה בקוצר רוח לשמוע ממכם.

סיכום הפגישה התשיעית של האירגון

פגישה שנתית כהצלחה גדולה: מעל 260 נוכחים בסאן דיאגו

הפגישה התשיעית של הקרן ל-VCF נערכה בסאן דיאגו, בקליפורניה מהראשון ועד לשלישי באוגוסט. הרישום מהפגישה עלה על 260 נוכחים, כולל משתתפים מארה"ב, אוסטרליה, קנדה, ישראל, מקסיקו, נורבגיה, שווייץ ובריטניה. זה היה ערבוב טוב של אנשים מקצוע והדיוטים (לא מקצועיים), כאשר אנשי המקצוע הרכיבו מעל ל-35% מהקהל, וייצגו גורמים שונים כמו: גנטיקה, פסיכיאטריה, נוירולוגיית ילדים, התפתחות הילד, נוירופסיכולוגיה, טיפול בדיבור, טיפול בשמיעה, תחום האוזן והגרונ, פסיכופרמקולוגיה, עובדים סוציאליים, הוראה ואחרים. סטודנטים רבים נכחו גם כן. התוכנית היתה טובה במיוחד וכללה מצגות על הדיאגנוזה, טיפול, לימוד, נושאים סוציאליים ותמיכה. מחקרים אחרונים הוצגו בנושאים של פסיכיאטריה, דימוי מוח, טיפולים תרופתיים חדשים למחלות פסיכיאטריות ועל ניתוח של רקמת השריר בלוע. היתה גם, כמו תמיד, השתתפות גדולה מאוד מהקהל עם זמן מספק לשאלות ודיון. כמו בשנים הקודמות, מרפאות דיבור, תזונה וכאבי רגליים (Leg pain clinics) הוחזקו לאורך כל הפגישה, ומעל 50 ילדים נראו על ידי אנשי המקצוע שנידבו את שירותיהם.

רשימה חדשה של ממונים נבחרה בפגישה העסקים השנתית, וכללה:

מנהל ביצועי: Karen J. Golding-Kushner, Ph.d./ East Brunswick, N.J. USA.

נשיאה: Monica Toensend-Mervin, Powder Spring, GA, USA.

מועצת מנהלים של אנשי מקצוע: John (Jay) Riski, Ph.D., Atlanta, GA, USA.

מועצת מנהלים, חברים לא מקצועיים: Heather Mellor, Chelsea, UK.

הנבחרים החדשים יצטרפו למועצה הביצועית הקיימת:

מזכירה- גזברית: Lisa Jennings, Weymouth, MA, USA.

מועצת מנהלים של אנשי מקצוע: Stephan Elies, M.D., Geneva, Switzerland and Wendy Kates,

Ph.D., Syracuse, NY.

מועצת מנהלים, חברים לא מקצועיים: Freg Berg, Sterling Heights, MI, USA and Linda Opper,

Boca Raton, FL, USA.

Maureen Anderson ימשיך כאיש הקשר, והמנהל הביצועי ומועצת המנהלים יעשו ישיבות ועד בקרוב. מי שסיים את עבודתו במועצה היו Bob Beecher (מועצת המנהלים בשנים, 2003-2000), Pam Hunter (נשיאה, 2003-2002), Nancy Robbins (מועצת המנהלים, 2003-2000) ו-Robert J. Shprintzen (מנהל יוצא, 2003-1994). הקרן מודה לעוזבים עבור שרותם המסור.

הקרן מחזקת גם את המעורבות הבין לאומית שלה בבחירת מנהלים אזוריים שיהיו בקשר עם אנשי מקצוע ועם קבוצות תמיכה סביב לעולם. המנהלים האזוריים של הקרן, שידווחו מיידית למנהל הביצועי, הם:

▪ אזור האוקיינוס השקט (אוסטרליה ואסיה): Stephen Russell, LL.B., Brisbane, Queensland,

Australia.

- מרכז ודרום אמריקה: Antonio Ysunza, M.D., Mexico City.
- אירופה, יבשת: Stephan Eliez, M.D., Geneva, Switzerland
- אירופה, איי בריטניה ואירלנד: Ahmad AL-Khattat, M.B.B.Ch., B.Sc. and Julie Squair
- מזרח התיכון: Doron Gothelf, M.D., Tel Aviv, Israel

אנו מצפים להמשיך את עבודתנו להפיץ מידע באשר ל-VCFS בכל העולם.

אנחנו לא לבד (מאת: Maureen Anderson).

מרץ 1989 - בוסטון, מסצ'וסטס, ארה"ב... טוב, אז עכשיו אנחנו הורים! איזה כיף! אבל רגע... לא רק שאין לנו ספר עזר להורים, נראה כי לילד שלנו חסר חלק מכרומוזום 22.

אני זוכרת שבעלי ואני קיבלנו את הדיאגנוזה. ניסינו במשך שנים רבות להביא ילדים ביולוגיים, תוך שעברנו פשוט כל עלבון והשפלה שרופאים יכולים להפנות להורים בעלי בעיות פוריות. כאשר סוף סוף, הצלחנו לצבור מספיק הון בכדי לאמץ ילד קטן ומקסים, הוא הביא עימו כל מיני בעיות לב. אבל, רגע, יכולנו להתמודד עם זה. לא שמענו את המילה עם ה-V עד שילדנו, אמון, היה בן 3 בערך. VCFS בא אלינו כרעם ביום בהיר.

ככל שעבר הזמן, והקשיים של ילדינו הקטן והאמין היו יותר גלויים, כך גם הובהר יותר הקושי הפסיכולוגי שלנו להתמודד עם האתגרים הללו לבד. היה גם ברור כי אף אחד מחברינו ההורים, לא יוכל להיכנס לסיטואציה שלנו. הם היו מנענעים את הראש, נראים רגועים, ולפעמים יגידו דברים כמו: "לא הייתי יכולה לדעת, הוא לא נראה...". או "Velo מה?" המשפחות שלנו היו גם כן בהכחשה. אני מניחה כי הם ניסו לתת לנו להרגיש יותר בנוח. "הוא יהיה בסדר - רק תנו לו זמן", "אתם דואגים יותר מדי" (הם אומרים את הדברים הללו, גם היום).

חשבנו שאנחנו יכולים להתמודד עם נושאים יותר מוחשיים. אולם, הפחדים שלנו מהעתיד היו לפעמים מציפים מדי- "האם הוא אי פעם יוכל לחיות לבד?", "האם העולם האמיתי הולך לאכול אותו חי?". "האם אנחנו נוכל לחיות אי פעם בשביל עצמנו?" והשאלה הגדולה מכל- "מה לגבי הנושאים הפסיכולוגיים?" מילים כמו "נורמלי", "טיפוסי" או "ממוצע" הפכו להיות מאוד שגורות בפסיכולוגיה שלנו. לבסוף, מילים כמו "מיוחד" ו-"לקוי למידה" נכנסו ללקסיקון היומיומי שלנו.

לאחר שאפשרנו לדיאגנוזה לחלחל מעט, בעלי ואני החלטנו כי מאחר וכנראה יש עוד אנשים באותה הסירה יחד איתנו, השוחים באותה בריכה גנטית יחד איתנו, אנו רוצים להכיר אותם. אבל השם ומספר הטלפון היחידים של כל רשימת קשר של VCFS היתה של אישה שלה בן מבוגר שהיו לו כל אחד מ-150 ויותר ביטויי התסמונת. כאשר דיברתי איתה, היא המשיכה לספר לי אודות כל אחד מהאתגרים לפרטי פרטים, בעלי פרופיל פסיכולוגי מפחיד. לאחר שסיימתי את השיחה עימה, שמתי את ראשי על שולחן המטבח ובכיתי.

אבל, לאחר שייבשתי את עיניי וקמתי מהשולחן, בסצנה שדומה מאוד לסצנה מ"חלף עם הרוח", נדרתי נדר כי אני לא אתן לאף אחד לעבור את מה שאני עוברת.

כאשר בעלי הגיע הביתה באותו היום, סיפרתי לו על שיחת הטלפון שהיתה לי ודיברנו על הקמת קבוצה אזורית לתמיכה עבור משפחות בעלי VCFS. באותו הזמן לא היה לנו מושג מה החלטה כזו דורשת, אבל היינו תמימים מספיק בכדי לתת לזה סיכוי. מבלי שהיה לנו מושג על קבוצות תמיכה, דיברתי עם אדם שעזר לנו לקבל אבחנה עבור ילדינו, בשם- Elieen Marrinan שהיתה SLP בבית חולים לילדים בבוסטון, באותו הזמן. היא עבדה בצמוד אלינו במאמצינו החדשים, צלצלה לחולים ועזרה לנו לקבץ קבוצה של בעלי ידע, ודאגה כי בעלי המקצוע מבית החולים ידברו בפגישה הראשונה שלנו.

שישה שבועות אחר כך, קבוצת התמיכה הראשונה (של צפון מזרח) ערכה את פגישתה הראשונה. נפגשנו בחדר בספריית בית הספר לרפואה בארווארד, זה היה חדר עמידה שכלל 50 משתתפים. עכשיו, זה נשמע כמו קבוצה קטנה אבל, כאשר חושבים על העובדה שזה היה לפני 9 שנים בערך, שתפוצת או זיהוי התסמונת היו פחותים, זה היה הישג מדהים.

אני עדין זוכרת את הבעת הפנים של אנשים רבים, תוך שהם שומעים סיפורים מהורים לילדים עם VCFS בפגישה. הם היו כל כך מעודדים לפגוש אנשים (הן הורים והן אנשי מקצוע) שיכלו להבין את האתגרים הייחודיים שהם חווים. למרות שפגישת ההורים ושמיעת הסיפורים נתפסה על ידי חלק מההורים מאיימת ומפחידה, האווירה הכללית של הפגישה היתה חיובית. כיום יש לנו כמעט 200 משפחות ואנשי מקצוע ברשימת הדואר שלנו.

קבוצת התמיכה של VCFS (של צפון מזרח) חוותה עליות ומורדות לאורך השנים. הכניסה של האינטרנט הפכה את הנגישות למידע לקלה יותר והפכה את הצורך בקשר בין אישי, עבור כמה משפחות, ללא הכרחי. אבל הקבוצה שלנו עדין מנסה להיפגש פעמיים בשנה- לפעמים מפגשים חברתיים נערכו כך שהילדים יוכלו לתקשר אחד עם השני. יש לנו מאגר נתונים דרכו אנו מתקשרים עם מי שמחפש לדבר, הנמצא במצב דומה. תחילת הקבוצה שלנו היתה מאמץ מאוד מתגמל. פגשתי חברים לכל החיים, ולמדתי כל כך הרבה לגבי העתיד האפשרי של ילדי הקטן. היתה לי הזכות לחלוק את האתגרים וההנאות שלי עם משפחות במצב דומה. וחשוב ביותר, הודהמתי בכל פעם מחדש מהכוח של המשפחות הללו והרוח של הילדים, המתמודדים עם התסמונת. הם כולם מעוררי השראה.

אם אתה מעוניין להקים קבוצת תמיכה ל-VCFS באזור שלך ואתה זקוק למידע נוסף, צור קשר איתי: -

Maureen Andreson MLADJA@aol.com או בטלפון 898-6332 (603).

אם אתה מעוניין בקבלת המאמר השלם, יש ליצור קשר באותו מייל ומספר טלפון שניתנו לעיל.

מהי קבוצת תמיכה?

קבוצת תמיכה היא קבוצה של שני אנשים או יותר שחולקים את אותם קשיים בטיפול בבעיות בריאותיות או חולקים את אותו מצב חיים. קבוצות תמיכה צריכות לספק ביטחון, חוסר שיפוטיים, סודיות ולהציע משאבים. קבוצת תמיכה אינה צריכה להתיימר ל"רפא" אנשים, אבחנות או להמליץ על טיפול תרופתי.

התחלה של קבוצת תמיכה

לפני שאדם מתחיל להשתתף בקבוצת תמיכה, הוא חייב להעריך את מצבו האישי, ולקבוע האם הוא מוכן או מסוגל לעשות זאת. האם יש לו את הזמן או האנרגיה לכך? האם המשפחה שלו מוכנה? האם הוא מוכן לשים את האמונות האישיות שלו בצד? האם הוא יכול לחלוק את מצבו עם אחרים?

פיתוח הצהרה של משימה

אחת מהדרכים הטובות לקבוע בסיס לקבוצה הוא לפתח הצהרות למשימות. זה כולל מערך מטרות ודרכים ליישום והשגת מטרות אלה. נושאים שניתן לשקול כמטרות הם- תמיכה רגשית, הקניית ידע, פעילות חברתית או שילוב בין כולן.

מנהיג ותלוקת אחריות

הקבוצה צריכה דמות מנהיג כמו חבר או מנהיג מקצועי, או שהקבוצה יכולה להיות קבוצת דיון. ניתן לשקול קיומן של בחירות למנהיגים, או לחלוק מנהיגות.

פורמט הקבוצה

הקבוצה צריכה קשר טלפוני, פגישות או שניהם.

פגישות

איפה? מבחינה לוגיסטית, זה יכול להוות קושי עובר קבוצת ה-VCFs מאחר והם בדרך כלל מכסים אזור רחב. מתקן הממוקם במרכז הוא הפתרון הכי פרקטי. מפגשים בבתים פרטיים יכולים להיות טריקים, מאחר והם משרים אווירה של חוסר רשמיות, שיכולה להקשות על הקבוצה להישאר ממוקדים. מתי ובאיזו תדירות? האם להיפגש בזמן מסוים בשנה? בשבוע? בחודש? כמה זמן תיערך כל פגישה? צריכה להיות התחלה וסוף לכל פגישה. אורך הפגישה תלוי באג'נדה שלה.

מבנה הפגישה

קביעת האג'נדה- פגישה יכולה להיתקע אם אין אג'נדה עם מגבלות זמן ברורות לכל מרכיב. בחירת אנשים שיסייעו לקידום הפגישה- האדם הזה צריך לדעת לקדם דיונים, ולעקוב אחר האג'נדה. קביעת חוקים- הם צריכים להיות פשוטים ולהתבסס על כבוד. החוקים יופיעו בכתב וינתנו כל משתתף. קביעת תהליך קבלת החלטות- החוקים של רוברט (Robert Rules of Order) הם מקור טוב.

קידום הקבוצה

להלן מספר הצעות לפיתוח תוכנית קידום- עזרה מקצועית- צור קשר עם כל אנשי המקצוע שיכולים לעזור לך להתפרס בעולם, בעיקר אלה שאתה מכיר. הם יותר מוכנים לתת למישהו את כרטיס הביקור שלך אם הם מכירים אותו. תגדיר את שוק הקשרים המחקריים שלך. תשקול לשלוח חוברות, עלון חדשות, כרטיסי ביקור. צור קשר עם ארגונים לאומיים. השתמש במקורות האינטרנט.

תחום בינלאומי

קונספט ומשימות חדשים עבור הקרן

השנה החולפת היתה כנראה השנה העמוסה ביותר עבור מועצת המנהלים של הקרן, עם הרבה נושאים שהובאו בפני המועצה להחלטות מדיניות והצבעות. אחד הנושאים החשובים ביותר שהובאו בפני המועצה על ידי אחד מחבריה, היה הצורך של הקרן להכליל את פעולותיה גם מחוץ לארה"ב. למרות שרבע מחברי הקרן היו מחוץ לארה"ב, רק אחת מתוך פגישותיה נערכה מחוץ לארה"ב והיו מעט אנשים מחוץ לארה"ב עם גישה לאינטרנט ולמידע מהאתרים של הקרן. הוחלט על ידי המועצה לערוך בחירות למנהלים אזוריים שידווחו למנהל הביצועי באשר לפעילות באזורם. כמו כן הוחלט למצוא דרכים שיקלו על הפצת הידע ועל יצירת פעילויות רבות ככל האפשר בכל אזור. התקבלה החלטה גם לעשות לוח זמנים של פגישות מחוץ לארה"ב. תוכננו פגישות באירופה ובאוסטרליה, ל-2006. המנהלים האזוריים יקשרו את הקרן עם קבוצות תמיכה ולאנשי מקצוע בכדי להקל על העברת המידע ההדדית. המנהלים האזוריים הציעו מועמדות במועצת המנהלים ונבחרו בפגישת העבודה.