



راهنمای آموزشی برای والدین و معلم کودک و یا دانش آموز مبتلا به دیستروفی عضلانی دوشن

در این جزوه کمک آموزشی مسائل و موارد مربوط به کلاس های درس افراد مبتلا به دیستروفی عضلانی دوشن (DMD) مطرح می شود تا با استفاده از این نکات و دستورالعمل ها محیط های آموزشی برای افراد قابل استفاده باشند .

هدف ما :

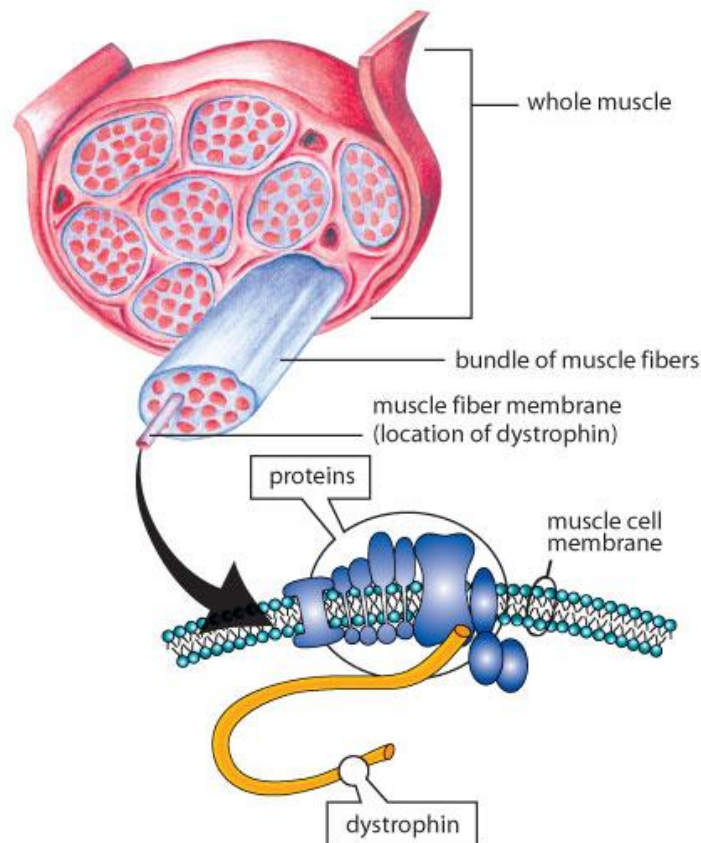
بهبود اثر درمان ، افزایش کیفیت زندگی ، نگاه و چشم انداز طولانی مدت به تمامی آثاری که این بیماری می تواند به همراه داشته باشد که این کار از طریق تحقیق و آموزش و پشتیبانی توسط انجمن دیستروفی ایران انجام خواهد شد .

در این جزوه خواهید خواند :

- ✓ دیستروفی عضلانی و نحوه پیشرفت آن
- ✓ مشکلات فیزیکی ، رفتاری و آموزشی
- ✓ فعالیت های کلاسی و نحوه نشستن در کلاس
- ✓ مسائل و مشکلات آموزش فردی

دیستروفی عضلانی چیست؟

دیستروفی عضلانی دوشن یکی از شدیدترین بیماری‌های ژنتیکی است که در دوران کودکی تشخیص داده می‌شود. پیشرفت این بیماری همانند سایر انواع دیستروفی موجب کاهش عملکرد ماهیچه‌ها و توان حرکتی آنها می‌شود. دیستروفی عضلانی دوشن عمدتاً در پسرها مشاهده می‌شود. اگرچه بیشترین موارد بیماری به صورت ارثی اتفاق می‌افتد اما در ۳۵٪ از موارد این بیماری به صورت اتفاقی و بر اثر جهش ژنی به وجود می‌آید. تقریباً در هر سال ۲۰۰۰۰ کودک مبتلا به این بیماری در سراسر جهان به دنیا می‌آید تا به حال درمانی برای این بیماری ارائه نشده است.



نحوه پیشرفت دیستروفی عضلانی دوشن :

معمولا دیستروفی عضلانی دوشن در پسر ها و در سن ۳ - ۷ سالگی بروز می کند . در طول دوران تحصیل ماهیچه های دانش آموز شما در حال تحلیل رفتن است و به تدریج بر روی توان جسمی او تأثیر می گذارد . سرعت پیشرفت و شدت علائم در هر دانش آموز متفاوت است با این وجود معمولا چهار مرحله پیشرفت برای این بیماری در نظر می گیرند .

۱. مرحله اول (قابل تشخیص در سن ۷ سالگی)

در بیشتر مواقع اولین نشانه بیماری این است که کودک دیر شروع به صحبت می کند و دچار مشکلات زبانی و بیانی است . از نظر فیزیکی دانش آموزان شما آهسته تر و سخت تر از سایر همسالان خود حرکت می کند . و همچنین ممکن است به سختی از زمین بلند شود . برای او پریدن در حالت ایستاده غیر ممکن است و اگر چه ممکن است مشخص نباشد ، اما بعضی از پسران مبتلا دچار مشکلات قلبی خواهند شد و ممکن است نیاز به استفاده از دارو داشته باشند که استفاده از این دارو ها باعث خستگی و خواب آلودگی آنها می شود .

۲. مرحله حرکتی (۶ - ۱۲)



در این محدوده زمانی ، دانش آموز شما معمولا مشکل حرکتی خواهد داشت . چرا که ماهیچه چهار سر ران (ماهیچه ای جلویی ران) ضعیف شده است . این حالت باعث بر هم خوردن تعادل او در هنگام انتقال وزن در راه رفتن می شود . ممکن است با نوک پا و یا پنجه راه برود . برای جبران ضعف تنه افراد مبتلا شکم خود را جلو و شانه های خود را برای حفظ تعادل در هنگام راه رفتن عقب می دهند . وقتی از او بخواهید که بلند شود ، ابتدا باسن را بلند می کند و سپس از دست به عنوان کمک برای بلند شدن استفاده می کند .

۳. ناتوانی در جابه‌جایی (۸ - ۱۴)



در سن ۱۲ سالگی بیشتر پسران مبتلا به این بیماری نیاز به استفاده از صندلی چرخ دار هستند . ماهیچه‌های ضعیف شده دانش آموز شما باعث خستگی آنها می شود . دروان نوجوانی ضعف پیوسته در ماهیچه ها را به همراه دارد . پس از ناتوانی در جابه‌جایی ، این روند ضعیف شدن پیوسته بیشتر مشهود خواهد بود . در این مرحله تمام فعالیت هایی که توسط بازو ها و پاها و تنه انجام می شوند نیاز به کمک و یا استفاده از ابزار های مکانیکی خواهد داشت . مبتلایان جوان در این مرحله از بیماری

توان انگشتان خود را حفظ خواهند کرد . بنابر این به طور کلی می توانند بنویسند و یا از رایانه استفاده کنند . نوشتن و استفاده از کامپیوتر برای حفظ دامنه حرکتی انگشتان توصیه می شود .

۴. مرحله میانی (۱۵+)

در سنین جوانی ، شرایط شدید سیستم تنفسی و قلبی محسوس تر خواهد بود . از عمده ترین نشانه های این مرحله وجود مشکل در قلب و شش ها است می توان به کوتاه شدن حجم تنفسی و وجود مواد مایع در شش ها و تورم پاها و بخش های پایین آن اشاره کرد .

راهکار های درمانی دیستروفی دوشن

وقتی دانش آموزی مبتلا به دیستروفی عضلانی دوشن در کلاس شما حضور دارد ، اطلاع از روش درمانی که او در حال استفاده است و دارو ها و عوارض جانبی که مصرف می کند و با آن ها روبروست اهمیت زیادی



دارد . اگر چه درمان قطعی وجود ندارد اما راهکار ها و تمرین هایی که به منظور درمان انجام می شوند می توانند باعث کاهش روند بروز نشانه ها و علائم بیماری و بهبود کیفیت زندگی فرد مبتلا شوند .

در حال حاضر دارویی استروئیدی برای درمان دیستروفی عضلانی دوشن استفاده می شود . این دارو روند تحلیل عضلات را آهسته می کند و به طور چشمگیری باعث دوام آن ها می شود . از طرف دیگر این دارو باعث ایجاد عوارض جسمی و روحی نیز می شود که ممکن است بر ظاهر ، رفتار و عملکرد او در مدرسه تاثیر بگذارد . از تغییرات فیزیکی می توان افزایش وزن و تغییر در صورت را نام برد . عوارض جانبی روحی روانی شامل کاهش تمرکز ، خواب آلودگی و ناتوانی در کنترل عواطف می شوند .

برای تعقیب روند درمان دانش آموز خود از لیست زیر استفاده کنید :

- ✓ درمان فیزیکی
- ✓ کاردرمانی
- ✓ گفتار درمانی
- ✓ مشاوره روانشناسی

شما به عنوان معلم سعی کنید به راحتی در مورد محدودیت ها و توانایی های دانش آموزتان با پدر و مادرش صحبت کنید .

موضوعات مهم

✓ پس از مشخص شدن ثبت نام چنین دانش آموزی برای شروع بهترین راه صحبت کردن با پدر و مادر دانش آموز به صورت تلفنی یا حضوری به منظور آگاهی یافتن از محدودیت ها و توانایی های او است . این کار باعث می شود که بتوانید بهتر در طول سال تحصیلی با دانش آموز و پدر و مادرش صحبت کنید و از مواردی که لازم است رعایت شود آگاهی پیدا کنید .

✓ این ملاقات اولیه بهترین زمان برای در نظر گرفتن نیاز های اوست و در صورت امکان از کمک سایر معلمان و کارمندان مدرسه استفاده کنید و نسبت به آگاه کردن آن ها اقدام کنید تا این اطمینان به وجود آید که تمام نیاز های دانش آموز توسط یک گروه پیگیری و مورد توجه قرار می گیرد .

پنج موردی که تمامی معلمان باید به آن توجه کنند :

۱. افراد جوان مبتلا به دوشن اغلب در یادگیری دچار مشکل هستند .
مشکل یادگیری این افراد غالباً مربوط به **حجم زیاد اطلاعات شفاهی** است که در مدت زمان کوتاهی باید آن ها را فرا بگیرند . برای دانش آموزان مقطع ابتدایی واضح و سلیس صحبت کردن برای اطمینان از یادگیری آن ها اهمیت زیادی دارد . **ناتوانی در ایجاد انسجام بین مطالب یاد گرفته شده** نیز در این بیماران ثبت شده . بعضی مشکلات یادگیری پس از گذر زمان بدتر نمی شوند و بیمار پس از مدتی بر آن ها غلبه می کند . در واقع افراد مبتلا به **دوشن ضریب هوشی متوسط به بالا دارند و توانایی های بصری آن ها و خلاقیتشان فوق العاده** است و شاید به همین خاطر است که هنرمندان خوبی هستند . در کنار ارزشیابی مستقل از سایرین که در مدرسه انجام می شود صحبت کردن با پدر و مادر دانش آموز برای به دست آوردن اطلاعات لازم در مورد میزان توانایی های او بسیار مفید خواهد بود .

۲. نحوه نشستن در کلاس و وسایل سازگار یافته با شرایط او می تواند توانایی دانش آموز را به حداکثر برساند .

با توجه به سن و میزان پیشرفت علائم بیماری در دانش آموز مواردی چند در جهت کمک و یافتن راه حل برای تمام گروه های سنی در این جا آورده شده :

✓ صندلی با حائل حفاظتی : صندلی محکمی که دارای دسته است تا باعث صاف نشستن دانش آموز شود . صاف نشستن مانع از انحراف زود هنگام ستون مهره خواهد شد .

✓ ارتفاع میزی که دانش آموز از آن برای نوشتن استفاده می کند باید با صندلی دسته دار او مطابقت داشته باشد .

✓ نگه دارنده های مخصوص نوشتن که باعث تسهیل در نوشتن می شود .

✓ در صورت امکان اجازه استفاده ابزار نکته برداری که می تواند شامل دستگاه ضبط و پخش و یا وسایل مشابه باشد .

✓ بین کلاس ها مدت بیشتری قرار دهید و در صورت امکان فردی را جهت حمل کتاب ها و وسایل سنگین او در نظر بگیرید .

۳. مبتلا بودن به دیستروفی عضلانی دوشن ربطی به داشتن شخصیت خاص در فرد ندارد . پدر و مادر ها گاهی اوقات می گویند که پسرشان رفتار های مشابه افرادی که دارای وسواس هستند را نشان می دهد . برای مثال در تصمیمشان قاطع هستند و سعی می کنند حرف و طرز تفکر خود را به کرسی بنشانند . شبیه سایر دانش آموزان افراد مبتلا به دوشن ممکن است ساکت و کم حرف باشند و تعدادی هم بازیگوش و فعال و بی ادب . با این وجود مانند سایر دانش آموزان باید انتظار داشت که این افراد نیز از قوانین مدرسه و محیط های آموزشی پیروی کنند . بسیار مهم است که آن ها را مسئول اعمالشان در نظر بگیریم و فشار بیش از حد پیروی از قوانین و مقررات

هم ممکن است کارآمد نباشد و در مواردی که باعث بروز نتیجه عکس و رفتار منفی شود . توجه داشته باشید که آن چه موجب بروز رفتار منفی در فرد مبتلا می شود در نتیجه ی ضعف او در

یادگیری و پاسخ او به شرایطش و ناامیدی است. راه عملی برای حل مسئله نسبت به تنبیه تاثیر بهتری خواهد داشت.

۴. بسیاری از پسران مبتلا به دوشن دچار مشکلات عاطفی و رفتاری هستند. افراد مبتلا به دوشن نمی توانند احساسات خود را به راحتی کنترل کرده و پرخاشگر و عصبانی می شوند. ممکن است بدون فکر کاری را انجام دهند و ممکن است احساس تنهایی و ناامیدی داشته باشند. دیگر احساساتی که فرد مبتلا به دوشن ممکن است با آن ها روبرو شود در نتیجه فشار و استرسی است که یک بیماری مهلک به او و خانواده اش تحمیل می کند. به عنوان یک معلم شما می توانید با الفاظ و اعمال خود نقش یک حامی و پشتیبان را بازی و کمک شایانی به او بکنید.

۵. راز داری و نحوه پنهان کردن بیماری در فرد مبتلا، بزرگ ترین نگرانی است که ممکن است خانواده ها با آن رو به رو شوند. پدر و مادر ها عموماً دچار تردید هستند که چطور و چه وقت در مورد این بیماری با کودک خود صحبت کنند. بسیار حیاتی است که مطمئن شوید که دانش آموزتان در مورد نشانه های بیماری خود چه اطلاعاتی دارد. در ملاقات هایی که با پدر و مادر دانش آموز خود دارید در مورد این که تا چه اندازه باید این بیماری از دانش آموز مخفی بماند صحبت کنید.

در کلاس در مورد دیستروفی عضلانی دوشن صحبت کنید

محتاط بودن هنگام صحبت کردن در مورد دیستروفی دوشن بسیار مهم است. همان اندازه که خانواده دانش آموزتان اجازه داده اند در مورد دوشن و معلولیت مربوط به آن صحبت کنید و وارد جزئیات نشوید. اما جواب دادن با سوال هایی که ممکن است به ذهن هم کلاسی هایش برسد، باشید. برای مثال ممکن است در مورد نحوه تغییر شکل و آتل و صندلی چرخدار و این که چرا او نمی توان همانند سایر افراد کارهای مشابه را انجام دهد از شما سؤال بپرسند. عمومی صحبت کردن باعث می شود که بچه ها با شرایط پزشکی و درمان آن بهتر برخورد کنند و کنار بیایند و تحقیقات نشان داده است که وقتی هم کلاسی ها

نسبت به این بیماری اطلاعات کافی داشته باشند کمتر سر به سرش می گذارند و بیشتر به او خود کمک می کنند . پس در جهت اطلاع رسانی در مورد بیماری دانش آموز خود دقت کنید .

بهترین راه مطرح کردن این بیماری در کلاس زمان صحبت کردن در مورد صبر و پایداری در گفتگو های کلاسی است . در نظر بگیرید درسی قرار است تدریس شود شامل این موارد اخلاقی است در این حالت بهترین زمان برای صحبت کردن در مورد بیماری است برای این منظور می توانید گفتگو را به این صورت پیش ببرید که نیاز های دانش آموزان با هم متفاوت است ، برای مثال بعضی ها در نوشتن نیاز به کمک دارند و بعضی ها در خواندن و بعضی دیگر نیاز به جا به جا به جایی خاص برای تمرکز داشتن و مطالعه کردن دارند . در این بین کم کم نیاز های دانش آموز دوشنی خود را نیز مطرح کنید .

عبارت ها و صفت های منفی که نباید از آن ها استفاده کنید

۱. رنج می برد
۲. بیماری وحشتناک
۳. ویلچری
۴. ناخوش
۵. کشنده
۶. افلیج

عبارت ها و صفت های مثبتی که می توانند از آن ها استفاده کنید

۱. دچار شده
۲. بیماری پیشرونده عضلانی
۳. تحت تأثیر قرار گرفته است
۴. نیاز به استفاده از صندلی چرخدار دارد
۵. بیماری ژنتیکی
۶. تخریب کننده

مشکلات و راه کار های کمک کننده قابل اجرا توسط شما



در این قسمت اطلاعاتی وجود دارد که کمک می کند تا با استفاده از آنها در کلاس از دانش آموز مبتلا انتظار فعالیت داشته باشید. این اطلاعات بر اساس سن و میزان پیشرفت بیماری تقسیم بندی شده است که هر کدام به ویژگی های اخلاقی، رفتاری، جسمی اشاره دارند.

در چه مقطع و گروه سنی تدریس می کنید؟

پیش دبستانی - دبستان (۴ - ۷)

دبستان - راهنمایی (۷ - ۱۴)

دبیرستان (۱۴ - ۱۸)

پیش دبستانی - دبستان (۴ - ۷)

➤ بلند شدن از روی صندلی

اطمینان داشته باشید که اگر دانش آموز برای برخاستن از روی صندلی نیازمند کمک است این کمک در دسترسش قرار داشته باشد و یا چیزی برای گرفتن مخصوصا در سرویس بهداشتی وجود داشته باشد مانند میله هایی که بر روی دیوار نصب می شوند. توجه به این مورد در کلاس درس و حتی اردو ها بسیار مهم است چرا که دانش آموزان معمولا از بیان چنین موضوعاتی خجالت می کشند. پس همیشه به این موضوع توجه داشته باشید.

➤ بلند شدن از روی زمین

لطفا تا جایی که امکان دارد در پیش دبستانی از انجام فعالیت ها بر روی زمین خودداری کنید چرا که برای فرد مبتلا به دیستروفی دوشن دشوار است که از روی سطح زمین بلند شود. در صورت امکان صندلی دسته داری برای او تهیه کنید تا بر روی صندلی بنشیند.

➤ پیاده روی

اجازه ندهید که کودک مبتلا به دیستروفی دوشن مسیر طولانی را پیاده کند و همواره به او اجازه دهید تا هر زمانی که نیاز به استراحت دارد، استراحت کند. در هنگام راه رفتن ممکن است به راحتی تعادل خود را از دست دهد و به زمین بخورد. این موضوع در هنگام اردوهای تفریحی بسیار مهم است و در صورت نیاز به پیاده روی طولانی امکان استراحت کردن را برای او فراهم کنید.

➤ پله

در هر سنی و هر شرایطی از پیشرفت بیماری فرد مبتلا به دیستروفی دوشن باید از پله ها دور باشند. استفاده از پله باعث تخریب بیشتر ماهیچه ها می شود تا جایی که امکان دارد از آسانسور استفاده شود.

در فعالیت هایی که در کلاس انجام می دهید به موارد زیر توجه کنید:

هیچگاه کودک مبتلا به دوشن را از فعالیت های کلاسی کنار نگذارید و تا جایی که امکان دارد نسبت به تعیین فعالیت ها دقت کنید تا او توان انجام آن ها را داشته باشد در مهد کودک ها و پیش دبستانی عموماً کودکان به انجام بازی های گروهی می پردازند. تا جایی که امکان دارد بازی هایی را انتخاب کنید که نیاز به جا به جایی و نشستن و دویدن نداشته باشد. می توان از دانش آموزان خواست تا در کلاس دایره ای را تشکیل دهند و در صورت امکان همگی بر روی صندلی های پلاستیکی دسته دار بنشینند و شعر بخوانند و یا بازی هایی که نیاز به جا به جایی ندارند را انجام دهند. این کار باعث می شود که کودک مبتلا به دیستروفی کمتر احساس تفاوت کند.

دبستان - راهنمایی (۷ - ۱۴)

در این مرحله از بیماری او دچار ضعف در پاهاست و در راه رفتن دچار مشکل است و نمی تواند به راحتی بایستد و یا از زمین بلند شود و تعادل خود را حفظ کند. توان بالا رفتن از هیچ پله ای را ندارد و نباید اصراری به انجام آن داشت. در این مرحله او مشکلات بیشتری در محیط های آموزشی خواهد داشت. با

توجه به تغییر کردن نوع آموزش در این مقطع معمولاً شرایط بهتری برای او در کلاس فراهم است و دانش‌آموز بیشتر پشت نیمکت نشسته است و تا جایی که امکان دارد از آوردن او پای تخته سیاه خودداری کنید و چرا که ممکن است تعادل خود را از دست داده و زمین بخورد. برای ورزش از او بخواهید تا برای نمره پایانی خود تحقیق انجام دهد و یا با هم کلاسی‌های خود بازی‌های فکری که نیاز به تحرک ندارند انجام دهد.

در صورت تاخیر داشتن در کلاس سخت برخورد نکنید و از دوستان او بخواهید تا کتاب‌های او را حمل کنند و همواره متوجه عوارض دارو‌هایی که مصرف می‌کند باشید و آن‌ها را در نظر بگیرید.

دبیرستان (۱۴-۱۸)

معمولاً از ۱۲ سالگی به بعد افراد مبتلا به دیستروفی عضلانی دوشن باید از ویلچر استفاده کنند چرا که شرایط جسمی و ماهیچه اسکلتی آن‌ها دیگر به آن‌ها اجازه استفاده از اندام‌ها را نمی‌دهد و دچار ضعف شدید ماهیچه‌ای هستند. فعالیت‌هایی که با استفاده از پاها و دست‌ها و تنه انجام می‌شود تنها با کمک گرفتن از دیگران و یا وسایل کمکی امکان‌پذیر است. اما در این دوران هنوز امکان استفاده از انگشتان دست وجود دارد و می‌توانند از کامپیوتر استفاده کنند و توانایی نوشتن دارند که با گذر زمان این فعالیت‌ها هم برای آن‌ها کم‌کم سخت خواهد شد.

چون در این سن فرد مبتلا از ویلچر استفاده می‌کند حتماً جای مناسبی از کلاس را برای او در نظر بگیرید همواره به یاد داشته باشید که شما به عنوان معلم او می‌توانید نقش مهم در حمایت و بهبود روند زندگی او داشته باشید و سعی کنید با سایر معلم‌های او نیز صحبت کنید و همواره از تجربیات هم استفاده کنید تا شرایطی را برای تحصیل او مناسب کنید.

مترجم: سعید ضروری

کپی برداری از این مطلب با ذکر نام انجمن حمایت از مبتلایان به دیستروفی و نام مترجم محترم بلامانع است.