

# آموزه هایی برای بیماران مبتلا به بیماری عصبی-عضلانی

پیامی برای والدین



این مقاله برای خانواده هایی نوشته شده است که اخیراً از ابتلای فرزندشان به دیستروفی عضلانی اطلاع یافته اند.

اگر چه در طی سالها، تکنولوژی و مسائل پزشکی پیشرفت های چشمگیری داشته است و امیدهای زیادی برای درمان به وجود آمده است، بیماری دیستروفی عضلانی هنوز فشار روانی سنگینی بر خانواده ها و والدین وارد کرده و گاهی آنها را از پای در می آورد.

امیدواریم این مقاله، با ارائه تکنیک ها و اطلاعات و دلگرمی ها، به شما کمک کند تا توانایی مقابله با استرس این بیماری را در خود و خانواده افزایش دهید.

در ابتدا ما کاملاً احساس درماندگی می کردیم..

تا اینکه یاد گرفتیم چطور با مشکلات برخورد کنیم، بسیاری از آنها خیلی امیدوار کننده بودند.

ما همچنین در چالش هایی که با آنها رو به رو می شدیم آرامش درونی خود را حفظ می کردیم و کاملاً از زندگی خانوادگی خود لذت می بردیم.

بالاخره شما متوجه می شوید که داشتن یک کودک با ناتوانی جسمی آنقدر که فکر می کردید ترسناک و دلهره آور نیست.

مهم ترین چیز عشق شما به فرزندتان است که به شما قدرت می بخشد.



## توجه توجه

زمانی که ۱۸ ساله بودم، قبول شدنم در دانشگاه را به پزشک خود



اطلاع دادم. پزشکم خواستار ملاقات خصوصی با والدینم شد. او به آنها گفت که من مبتلا به بیماری دیستروفی عضلانی ام و عمری طولانی نخواهم داشت و حتی شاید نتوانم تحصیلات دانشگاهی ام را به اتمام رسانم..

اما من اکنون ۴۰ سال دارم و دانشکده را به اتمام رسانده و به عنوان مهندس نرم افزار مشغول به کار هستم. از قضا ۵ سال بعد از آن پیش بینی آن پزشک درگذشت.

بیشتر پیش بینی ها بر پایه میانگین های آماری مطرح می شوند نه بر اساس حقیقت های مطلق. در حقیقت، دقیق ترین پیش بینی ممکن این است که شما و خانواده تان، باید آمادگی وقوع هر اتفاقی را داشته باشید.

اگرچه داشتن رفتاری مثبت و مناسب دشوار است، ولی، قطعاً طرز برخورد مناسب و حساب شده، سود بسیار زیادی به فرزند شما خواهد رساند. من معتقدم که از مهم ترین و موثرترین اقدامات والدین من، این بود که آنها با من همان رفتاری را داشتند که با خواهر و برادرم داشتند، از من توقعاتی داشتند که از خواهر و برادرم داشتند، و همچنین، آنها به من کمک کردند که با محدودیت های جسمی حاصل از بیماری خود مقابله کنم.

امیدوارم، بیماران و خانواده هایشان چگونگی زیستن و سازگار شدن با بیماری دیستروفی را بیاموزند . شما به طور حتم به این نتیجه رسیده اید که کمک و همکاری والدین، از سویی سبب ثبات عاطفی فرزند شما شده و از سویی دیگر، موجب مقابله موفقیت آمیز او با این بیماری می شود.

زمانی که ۱۵ ساله بودم، پدرم از من پرسید که "آیا از دست خدا به علت ابتلا به این بیماری ناراحت هستم؟" پاسخ من این بود که " نه تنها از خدا، بلکه از هیچ کس ناراحت نیستم. به او گفتم که هر فردی ممکن است با این بیماری متولد شود، و چرا که آن فرد من نباشم. "

« بیماری من به علت جهش ژنتیکی نادری است که نمی توان کسی را بخاطر آن سرزنش کرد. باید راه سازش با آن رابیاموزم. »

فکر می کنم با دادن چنین پاسخی، پدرم راحت تر با بیماری من کنار آمد و احساس بهتری پیدا کرد.

هرگز فکر نکردم که مبتلا به بیماری کشنده ای هستم، ولی همیشه این مطلب را در نظر داشتم که با ابتلا به این بیماری، طول عمر کوتاه تری نسبت به دیگران خواهم داشت. شما نیز به جای متمرکز شدن بر کمیت زندگی (طول عمر) بر کیفیت زندگی ( چگونه زندگی کردن) متمرکز شوید.

اسکات بنت، مهندس نرم افزار، تانتون ماساچوست

## بیماری را به چالش بگیرید

واکنش عصبی و استرس، پاسخ بدن به مشکلات است؛ تنش فیزیکی شدت یافته ای که شما را برای مواجهه با مشکلات آماده می سازد.

زمانی که مشکلات به سوی شما هجوم می آورند، داشتن کمی استرس لازم و مفید است ولی اگر میزان استرس و فشار عصبی از کنترل شما خارج شود، از مواجهه با مشکلات خود عاجز خواهید ماند. سردرد، دلشوره، بی خوابی، سفت شدن عضلات، تصادف و سانحه ی رانندگی، عدم توانایی در کار کردن، همه و همه از نشانه های استرس و فشار عصبی زیاد هستند. استرس شدید شما را در برابر برخی بیماری های خطرناک آسیب پذیر می کند. برای رهایی از استرس های شدید و آماده کردن خانواده تان برای مواجهه با مشکلاتی که در پیش روی شماست، کاستن استرس و رساندن آن به سطح قابل کنترل لازم و ضروری است. در این صورت شما انرژی لازم را جهت حفظ روابط عاطفی و صمیمی خواهید داشت.

اگر بر این باور باشیم که توانایی لازم برای مواجهه با مشکلات را نداریم، نگرانی های شدیدی حاصل می شود. راههای متفاوتی برای مواجهه با نگرانی ها وجود دارد. برخی افراد، برای کسب آرامش خود، به تغییر دادن شرایط روی می آورند. برای مثال، برخی خانواده ها هفته ها یا حتی ماه ها از پذیرش بیماری دیستروفی عضلانی سر باز می زنند. فرار از واقعیت، شیوه ای برای رهایی از احساسات دردناک است. برخی افراد، شیوه دیگری برای عدم پذیرش واقعیت انتخاب می کنند (خشم بی جا) آنها به متخصصی که بیماری را تشخیص داده، دکتری که بیماری را به موقع تشخیص نداده، به جهانی که



"ماهگیری"

شوانا بورمن، مبتلا به اس ام ای

۲ ساله

وقتی برای اولین بار از تشخیص بیماری فرزندمان مطلع شدیم، طبیعتاً بسیار ترسیده بودیم و از آینده او نامطمئن بودیم.

گذشت زمان به ما نشان داد که ما کارهای زیادی را می‌توانیم انجام بدهیم، کارهایی که فکر میکردیم امکان پذیر نیستند.

ما توانستیم خودمان را با شرایط جدید وفق دهیم، ترس خود را کنترل کنیم و با تغییرات پیش آمده کنار بیاییم تا همچنان به زندگی طبیعی شادمان ادامه بدهیم.



کودک آنها در آن مبتلا به این بیماری شده است و به خدایی که فرزندشان را با این بیماری آفریده، خشم می‌ورزند و یا ممکن است از دست خود و یا همسرشان که عامل به وجود آمدن فرزندشان هستند عصبانی شوند. این واکنش‌ها به آنها کمک می‌کند که ترس و نگرانی غیرقابل تحمل را از بین ببرند.

اگر به این باور برسید که استرس‌ها قابل کنترل هستند، گام بزرگی در جهت مقابله با مشکلات خواهید برداشت، باور اینکه شما توانایی مواجهه با مشکلات را دارید، باور اینکه حامیانی برای کمک به شما در مقابله با مشکلات وجود دارد، یاری رسان شما خواهند بود.

برای شروع، خودتان را آزمایش کنید. روزهای سخت گذشته زندگی‌تان را به خاطر آورید، اگر چه فکر می‌کردید که نمی‌توانید مشکلاتتان را پشت سر بگذارید، ولی همه مشکلات گذشته پشت سر گذاشته شدند. لیستی از دوستان، بستگان و افرادی که شما می‌توانید در شرایط بحرانی بر روی آنها حساب باز کنید، تهیه کنید و در این لیست نام انجمن حمایت از بیماران دیستروفی عضلانی را به عنوان حامی سرسخت بیماران دیستروفی بیافزایید.

و اکنون تصویری از مقابله با ناامیدی و نگرانی‌ها در ذهن خود بسازید. شما می‌توانید با موفقیت با مشکلات خود مقابله کنید، اگر باور کنید که می‌توانید.

## زنده نگه داشتن امید

### آلبرت فریدمن

پیغام تبریک دوستم را درست چند روز پس از تولد جک به خاطر دارم " اکنون شما یک خانواده هستید" بله، به راستی ما یک خانواده بودیم. امیدی که تولد جک بر زندگی ما آورد را هرگز فراموش نمی‌کنم. آرزوهای بسیاری برای او داشتم. در شش ماه اول زندگی جک ، در ذهن خود جک را در حال نواختن موسیقی در گروه ارکستر جاز مجسم می‌کردم. آن روزهای ابتدایی پدر شدن، روزهای آمل و آرزوها بود.

بالاخره روزی ، این آمل و آرزوها شروع به افول کرد. در ابتدا ، متخصص کودکان به ما گفت که رشد جک عادی نیست. سپس متخصص اعصاب اطفال نگرانی خود را در مورد بیماری جک به ما ابراز کرد و به ما گفت که آزمایشات تشخیصی ویژه ای باید انجام شود. چند دقیقه پس از انجام آزمایشات ، دکتر به ما گفت که جک احتمالاً به بیماری آتروفی عضلانی نخاعی (SMA) مبتلا است.

دکتر اظهار کرد که هیچ درمانی برای بیماری SMA وجود ندارد و جک ناتوانی فیزیکی شدیدی خواهد داشت و به علت عوارض تنفسی خواهد مرد و همینطور اینکه کودکان مبتلا به SMA حداکثر تا سن دو سالگی زنده می‌مانند.

او پیشنهاد کرد که ملاقاتی با متخصص دیگری داشته باشیم تا در رابطه با چگونگی پرستاری از جک در ماه های آتی اطلاعات کافی دلشته باشیم. او ، من و همسر من و پسر کوچکمان را بدون هیچ امیدی در اتاق معاینه تنها گذاشت.



## بازسازی امید

فقط طی چند ثانیه ، من و همسر من - آن - روزهای روشن والدین بودن را برای خود تداعی کردیم. نقطه ای که " یک خانواده واقعی بودن" را از آنجا شروع کرده بودیم.

گاهی اوقات حس امیدواری ما زنده می شود. اگر امید را در خود زنده نگه داریم، در مواجهه با مشکلات و مراقبت از اعضای خانواده موفق تر خواهیم بود.

امروز ، علی رغم مشکلاتی که پسر من دارد ، از اینکه پدر جک هستم احساس خوشبختی می کنم. با سپری شدن این روزهای سخت ، نور امید بر قلب و کلام من می تابد. سخنان دیگران ، لحظه به لحظه به بازسازی امید ما کمک می کند. از طریق سازمان هایی مانند انجمن حمایت از بیماران دیستروفی ، با خانواده هایی که تجارب مشابهی دارند ارتباط گرفته ایم . آنها سبب می شوند تا ما احساس تنهایی نکنیم.

متخصصان ، پرستاران ، معلمان ، همه و همه ، با جک همانند یک کودک سالم رفتار می کنند ، کودکی که ارزش آموزش را دارد. آنها به توانایی های جک توجه می کنند.





## آرزوهای جک

در هنگام ورود به اتاق خواب جک ، دستگاه اکسیژن ، پمپ تغذیه و ماشین تنفسی BiPAP توجه شما را جلب می کند. اینها ملزومات جک هستند ولی تمرکز جک بر چیزهای دیگری است. اینها چیزهایی نیست که جک آرزویش را در دل می پروراند.

مانند همه ۷ ساله ها ، جک آرزو دارد زمانش را با دوستانش سپری کند ، او خواهان جشن تولد ، گردش های خانوادگی ، جشن های تعطیلات و موفقیت های تحصیلی است. او آرزوی بازی های کامپیوتری جدید را دارد. آرزوی شنا کردن و بازی کردن با خواهرش را دارد.

علی رغم مشکلات روزمره اش ، جک پسری خوشحال و با انگیزه است که آرزوی زندگی کودکانه را دارد. ۷ سال پس از تشخیص بیماری جک ، در آرزوی برآورده شدن آرزوهای او ، همه ما از داشتن جک خوشحال بودیم.

در سال ۲۰۱۱ جک جشن تولد ۱۶ سالگی خود را جشن گرفت.

آلبرت فریدمن ، روانشناس کودک و خانواده

## رویارویی با احساسات

وظیفه اصلی شما یادگیری چگونگی مواجهه با احساسات از طریق شیوه ای مفید و سودمند است. افرادی که از نگرانی ها و استرس های حاصل از مشکلات فرار می کنند ، وانمود می کنند که هیچ اتفاق خاصی نیفتاده و امیدوارند تا از این طریق از آشفتگی حال خود جلوگیری کنند . اما باید توجه داشت که احساسات سرکوب شده ، نتایج معکوسی را بر جای می گذارند . مطالعات نشان می دهد که برای مثال ، افرادی که ترس و پریشانی خود را انکار می کنند به سرعت افرادی که نگرانی خود را بروز می دهند بهبود نمی یابند. همین طور ، مواجهه صادقانه با درد و بیماری فرزندان ، میزان استرس شما را کاهش می دهد.

تجربه ی احساسات و رویارویی با احساسات ، شما را قدرتمند می سازد. اگر توانایی پذیرش احساسات خود را نداشته باشید، نمی توانید آن را با اطرافیان خود تقسیم کنید. بنابراین انکار احساسات نتیجه ی مخربی از قبیل حمایت نشدن شما از سوی دوستان و بستگان دارد و عدم حمایت دوستان در مواجهه و مقابله شما با احساسات، نقش بسیار ارزشمند و مهمی دارد. انکار احساسات، دیوار محکمی را بین شما و اطرافیان شما مخصوصا بین شما و خانواده ی شما و همچنین بین شما و فرزندان ایجاد می کند.

انرژی حاصل از استرس زیاد می تواند در راه مثبت و یا منفی مورد استفاده قرار گیرد؛ انتخاب آن با شماست. اگر انرژی برای انکار واقعیت و یا احساسات واقعی شما مصرف شود ، به طور مفید و



"دوستان"

تروی تی سی بلکیرن مبتلا به دیستروفی  
عضلانی دوشن

بسیار طبیعی است که مردم وقتی فرزندشان بیمار یا ناتوان میشود، شوخ طبعی خود را از دست بدهند یا از خندیدن دست بردارند. من قویا اعتقاد دارم که دقیقا در این زمان علیرغم ترس ها و سردرگمی هایی که به شما هجوم می آورند باید به خندیدن ادامه دهید.

ما باید شوخ طبعی و حس طنز را در وجودمان حفظ کنیم، به اطراف خود با دید مثبت و روشن نگاه کنیم و در میان یاس و ناامیدی به زندگی لبخند بزنیم تا به زندگیمان ادامه دهیم.



سودمندی مورد استفاده قرار نگرفته است. اگر انرژی سبب عصبانیت طولانی و شدید شود، شما قادر نخواهید بود که واکنش درست و مثبتی در شرایط موجود خود داشته باشید. در نوع بسیار خطرناک آن، اگر استرس منجر به "سرزنش نفس" شود، در آن صورت سبب کاهش اعتماد به نفس و از بین رفتن زندگی شخصی شما خواهد شد.

اگر انرژی حاصل از استرس زیاد را صرف مواجهه خلاقانه با مشکلات خود کنید، وارد مرحله ی جدیدی از زندگی و ارتباط با دیگران می شوید. روش و رفتار شما (دیدگاه شما به جهان) تعیین کننده ی مسیر زندگی شماست.

## کودکان دیگر خانواده

### کریستینا مدوسک

خواهر و برادران کودکان مبتلا به بیماری های عصبی - عضلانی، رشد متفاوتی را تجربه می کنند که سبب شکل گیری شخصیت مثبت و منفی در آنها می شود.

سابقا تصور بر این بود که خواهر و برادران سالم به علت عدم توجه کافی والدین "ناسازگار" پرورش می یابند. اما براساس مطالعات اخیر، سطح سازش خواهر و برادران بیماران قابل قبول بوده است.

خواهر و برادران بیماران، تجربه ی خوبی را ندارند، به ویژه زمانی که ناتوانائی های فیزیکی رو به رشد برادر یا خواهر خود را می بینند. ناراحتی، رنجش خاطر، حسادت، احساس شرمساری، سردرگمی و احساس گناه بخشی از تجربه ی تلخ آنهاست.

خانواده هایی که امنیت، تعلق خاطر، عشق و مراقبت را در محیط خانواده فراهم می آورند، صاحب فرزندانی هستند که توانایی مقابله و مواجهه با واقعیت های بیماری عصبی - عضلانی را دارند.

اما محیط خانوادگی سالم ضمانت کننده ی مواجهه ی موفقیت آمیز با مشکلات نیست. مشکلاتی که خواهر و برادران بیماران با آن مواجه هستند، شامل پرخاشگری، عصبانیت، حسادت، شکایت، نزاع در محیط خارج از خانه، خواب پریشی، دندان قروچه و همین طور برتر نشان دادن توانائی های خودشان است.



چگونه می توان محیط خانوادگی سالمی به وجود آوریم:

### صادق بودن با کودکان در مورد ناتوانائی های جسمی

والدین باید رابطه ی صادقانه با فرآیند بیماری ، رژیم درمانی و مخصوصا احساسات خود داشته باشند . زمانی که کودکان کم سن و سال تر سوالاتی در مورد مرگ می پرسند، بنابراین، آمادگی صحبت در آن مورد را دارند . اگر کودکانی با سن و سال بیشتری در مورد مرگ سوالی نمی پرسند ، احتمالا به علت نگرانی آنها از نتایج بدی است که سوالشان به وجود خواهد آورد.

کودکان باید بدانند که گریه ی والدین به علت عشق والدین به فرزندان است و سوال فرزندان از والدین به هیچ وجه کار اشتباهی نیست.

### گوش دادن

قوی باشید و به احساسات کودکان گوش فرا دهید . گوش دادن دلسوزانه و در آغوش گرفتن آنها بیشترین تاثیر را می تواند داشته باشد .

مشورت کردن شیوه ای ارزشمند برای برخی کودکان است ولی کودکانی که توانایی صحبت کردن ندارند، کافی است که بدانند، اگر نیاز به سخن گفتن داشته باشند ، شنیده می شوند.

## آنها را در نظر بگیرید!

با تاکید بر خوشبخت تر بودن آنها ، احساس گناه را بر آنها تلقین نکنید . تاکید بر خوشبخت بودن کودکان غیر مبتلا باعث می شود آنها احساس گناه کنند . زمانی مخصوص به فرزندان در نظر بگیرید. گردش های خانوادگی را بر طبق علائق آنها تدارک ببینید.

## توقع نداشته باشید آنها همانند بزرگسالان ایفای نقش کنند

پرستاری ، تجربه ای شخصیت ساز است و بسیاری از برادران و خواهران معتقدند که از آن سود برده اند. مسئولیت پرستاری، آنها را قدرتمند و مدیر بار می آورد . نکته مهم اینجاست که والدین بر این باور باشند که فرزندانشان باید کودکی کنند.

## به خاطر داشته باشید که آنها خام و بی تجربه هستند:

اگرچه خواهر و برادران سالم قبول دارند که خواهر و برادر بیمار خود ، نیاز به مراقبت بیشتری دارند ، ولی توانایی کنترل احساسات خود را نداشته و عکس العملی خام دارند؛ پس مراقب رفتارشان باشید.

## برای آینده برنامه ریزی کنید.

حتی اگر سرمایه ی کمی دارید، انتخاب قیم برای فرزندان، برنامه ریزی پرستاری و مراقبت فرزند بیمار، ضروری است. به علاوه، با فرزندان سالم درباره ی وضعیت آنها به عنوان ناقل احتمالی بیماری عصبی - عضلانی ژنتیکی صحبت کنید.

تلخیصی از "کودکان دیگر خانواده" : کریستینا مدوسک



"هنر ویلی"

شرکت کنندگان دراردوی تابستانی



## اهمیت حمایت

برای اینکه در مقابله و مواجهه با بیماری فرزند خود، پراثری اقدام کنید، مثبت اندیش باشید و از تصورات غلطی که وضعیت فرزند بیمارستان را به شما و همسران ربط می دهد، اجتناب کنید.

اغلب والدین، خرافات هایی را ابراز می کنند و بیماری فرزند را جریمه ی اعمال خود می دانند. عقایدی از این قبیل، بر احساسات شما نسبت به همسر و فرزندان تأثیر سوء گذاشته و رفتار شما را در قبال آنها تغییر می دهد. چنین افکاری سبب افسردگی، احساس گناه و سرزنش می شود؛ به ویژه اگر بیماری فرزندان ارثی باشد.

سرزنش و احساس گناه سبب عدم حمایت دو جانبه زن و شوهر شده و آینده آنها را تهدید می کند. سهیم شدن در غصه و غم، حمایت از یکدیگر، قوی کردن رابطه ی زن و شوهری و مهیا کردن محیط امن و ایمن زن و شوهری، لازم و ضروری است.

زن و شوهر احتمالاً واکنش های احساسی متفاوتی در قبال بیماری فرزند خود دارند. اگر بیماری از طریق ژن معیوب مادر منتقل شده باشد، مانند ژن ناقل بیماری دیستروفی عضلانی دوشن، مادر عمیقاً احساس گناه می کند. هر چند، بیماری ژنتیکی تقصیر هیچ کس نیست، مادر خودش را سرزنش می کند و تصور می کند که دیگران نیز او را سرزنش می کنند و افکار و احساسات او ممکن است سبب جدایی او و خانواده شود. پدر، مخصوصاً اگر فرزندش پسر باشد، نمی تواند این حقیقت را بپذیرد که او صاحب فرزند پسری است که هیچ وقت نمی تواند همانند یک پسر عادی و سالم عمل کند.

در ابتدا من بسیار منفی نگر بودم و شوهرم بسیار مثبت نگر بود. همین مسئله ما را از هم دور می کرد زیرا او مرا درک نمی کرد و من هم او را نمی فهمیدم.

من و همسر به طور غیر منتظره ای به دنیایی وارد شده بودیم که هیچ پدر و مادری نمی توانند آن را تصور کنند. اما این واضح بود که ما باید به آن غلبه می کردیم. این یک موقعیت دشوار بود که ما به تنهایی نمی توانستیم از عهده آن بر آییم.



چون اغلب مردان احساسات خود را مخفی می کنند، مواجهه با بیماری پسرشان برای او مشکل خواهد بود. در این شرایط، بهترین راه برای مقاومت و ایستادگی در مقابل بیماری و مشکلات، مراجعه به پزشک و مشاوران است. درک متقابل و حمایت دوجانبه در دوره های استرس فواید قابل توجهی را در آینده به ارمغان می آورد..

### **زمانی که خانواده قدرت درک نداشته باشد**

در زمان گرفتاری ها و مشکلات توقع ما از خانواده و والدین ، خواهر و برادر بزرگتر، عمه ها ، خاله ها ، عموها ، دایی ها و ... این است که حامی ما باشند؛ گاهی آنها از ما حمایت می کنند و گاهی هم این گونه نیستند.

گاهی هنگامی که احتیاج به حمایت داریم، با انتقاد، انکار و بی توجهی مواجه می شویم. به جای یاری ما در مواجهه با مشکلات، اقوام نزدیک ما با واکنش های خود اوضاع را وخیم تر می کنند. نظرها و رفتارهای آنها، زخمی بر دل ما ایجاد می کند، چرا که از اعضای خانواده انتظار این برخورد را نداریم.

## عکس العمل های مخرب و مضر اطرافیان در برابر بیماری عصبی - عضلانی:

### چه کارهایی انجام می دهند:

- ❖ انکار و دوری کردن
- ❖ اظهارات و انتقادات آزاردهنده ، پندهای مضر
- ❖ رفتار ناعادلانه با فرزندان ، توجه به فرزند بیمار و عدم توجه به خواهر و برادر سالم و یا بالعکس
- ❖ عدم درک شرایط و اثرات آنچه می گویند و انجام می دهند

### علت انجام این عکس العمل ها

ممکن است تصور شود که علت رفتار غیردوستانه اعضای خانواده عدم توجه آنهاست ، ولی این تصور به ندرت صحیح است. فاکتورهای دیگری سبب رفتار غیردوستانه آنهاست :

### پویایی خانواده

اگر رابطه فامیلی شما پیش از تشخیص بیماری فرزندان خشک و غیر دوستانه است، پس از تشخیص بیماری نیز همان رفتار را تجربه خواهید کرد. خانواده ای که روابط صمیمی و دوستانه دارند معمولا پس از طی مدت زمانی دوباره روابط صمیمی خود را باز خواهند یافت. صبر کردن، آموزش دیدن و سپری شدن زمان کلید حل مشکلات است .

## غم و اندوه

غم و اندوه، زمینه ساز رفتارهای غیر دوستانه، مخصوصا از سوی پدربزرگ و مادربزرگ هاست. آنها نیز روزهای سختی را پست سر می گذارند. آنها نیز احتمالا دچار افسردگی و آشفتگی اند و نمی دانند که چه رفتاری باید داشته باشند.

## رنج و ناراحتی شخصی

عکس العمل های نامناسب و غیر دوستانه شیوه ی رایجی برای تسلی غصه و ناراحتی هستند.

## احساس گناه

بیماری های عصبی - عضلانی معمولا ژنتیکی اند و وابستگان احتمالا احساس مسئولیت می کنند . بیشتر افراد مشکلات موجود را با گفتن «هیچ کس از اقوام به این بیماری مبتلا نیست ، پس چرا او مبتلا شده است؟» انکار می کنند .



"بدون عنوان"

توسط استیسی ویلسون

مبتلا به اس ام ای

## ترس و تردید

اغلب مردم نمی دانند چه عکس العملی در برابر ناتوانی و یا بیماری های سخت داشته باشند. آنها از ناتوانائی های ناشناخته می ترسند. عدم آموزش در مورد بیماری ها و چگونگی پیشرفت آنها سبب واکنش نامناسب اقوام می شود .

## فرضیات فرهنگی و کلیشه ای

طرز برخورد قدیمی و تأثیر گرفته از فرهنگ ها در مورد ناتوانائی ها به سختی از بین می روند و مدت زیادی پایدار می مانند .

## راهکارها

**راهکارهای درست و امتحان شده شامل:**

## برقراری ارتباط

مرز بین آنچه شما نیاز دارید و آنچه توقع دارید را به وضوح تعیین کنید . بر آنچه نیاز دارید ، متمرکز شوید ، نه بر سرزنش ها و ملامت

هایی که بر شما وارد شده است . ممکن است به کمک مشاور و یا شخص بی طرفی نیاز داشته باشید و یا ممکن است نوشتن نامه ای از بیان آنها ساده تر باشد .

## آموزش

در مورد بیماری و علت آن به افراد خانواده آموزش دهید. کتاب، جزوه های مربوط به بیماری و یا مطالب به روز شده ی مربوط به بیماری را در اختیار افراد خانواده قرار دهید. برخی از افراد خانواده را به کلینیک بیماری عصبی - عضلانی دعوت کنید تا کاملا با بیماری آشنا شوند. روش رفتار با شخص ناتوان را به افراد خانواده بیاموزید

## انرژی خود را هدر ندهید

انرژی با ارزش خود را صرف اقوام نادان خود نکنید . جمله ای که باید در قبال نظریات و پندهای غیردوستانه این افراد بگویید را تمرین کنید « از نگرانی شما متشکرم ، حتما پند و اندرز شما را به خاطر خواهم داشت .» این جمله ها بهترین روش کنترل اوضاع است . به جای تمرکز بر سخنان افراد بر نیت افراد متمرکز شوید . اگر توانایی و انرژی آموزش دادن به آنها را دارید ، دست به کار شوید؛ اما این به معنای آن نیست که سعی کنید همه افراد را تغییر دهید.

## پذیرای شرایط موجود باشید

ممکن است اقوام شما، هرگز نتوانند آن چنان که باید حامی شما باشند، مهم نیست آنها چه می گویند و چه کاری انجام می دهند، از کسی توقع کمک نداشته باشید. بدین صورت از لحاظ احساسی به آرامش خواهید رسید و از همه مهم تر خود را به علت عدم حمایت اقوام سرزنش نکنید .

## مشورت کنید

اگر توانایی رهایی از توقعات خود از دیگران را ندارید با یک مشاور مشورت کرده و احساسات خود را با او در میان بگذارید تا بتوانید این دوران را سپری کنید.

## حامیان دیگری را بیابید

برای برخی افراد ، بهترین حامیان دوستان آنها هستند. روابط خود با افرادی که روحیه ی شما را ضعیف می کنند را کاهش داده و روابط خود با افرادی که حامی شما بوده و به شما و فرزندتان احترام می گذارند را افزایش دهید . حامیان دیگر شامل انجمن حمایت از مبتلایان به دیستروفی عضلانی و انجمن های حمایتی آنلاین می باشند .



## مثبت اندیش باشید

در گذر زمان ، بسیاری از افراد با شرایط سازگار شده و اقدامات شگفت آوری انجام می دهند. قبول کنید که دیگران آنچه در توانشان است انجام می دهند. بر جنبه های مثبت روابط متمرکز شوید و از جنبه های منفی دوری گزینید.



"پرواز آزاد"

جولیا لی سندرز مبتلا به دیستروفی

عضلانی کانجیتال

## روابط خانوادگی را مستحکم کنید

باور غلط دیگری که در رفتار والدین بیماران مبتلا به بیماری های عصبی - عضلانی عادی شده است ، این است که هر چیز دیگری به جز کودک بیمارشان ، در درجه ی دوم اهمیت قرار می گیرد . مادران (به ویژه مادرانی که خود را مقصر می دانند) جذب کودک بیمار خود شده و روابط زناشویی و هم چنین رسیدگی به دیگر فرزندان خود را فراموش می کنند. از خود گذشتگی مادر موجب آسیب تمام افراد خانواده از جمله کودک بیمار می شود .

در خانواده هایی که علائق تک تک افراد خانواده مورد توجه قرار می گیرد ، رابطه ی زن و شوهری زن و مرد بر وظیفه ی پدر و مادری آنها تقدم دارد . زن و مرد، روابط زن و شوهری خود را حفظ کرده و به علائق دوجانبه و روابط اجتماعی یکدیگر احترام می گذارند و فرزندان بر این واقعیت واقف اند که اجازه ی ورود به این بخش از زندگی خصوصی والدینشان را ندارند .

رابطه ی صمیمی زن و شوهر در خانواده هایی که فرزندی مبتلا به بیماری عصبی - عضلانی دارند ضروری است. رابطه ی صمیمی پدر و مادر ، منبع حمایت احساسی خانواده و پادزهری برای استرس ها و فشارهای عصبی است .

برادران و خواهران کودک مبتلا به بیماری عصبی - عضلانی باید بدانند که نادیده گرفته نمی شوند . آنها باید یاری دهنده ی خواهر یا برادر بیمار خود بوده و در عین حال به فعالیت های اجتماعی خود نیز پردازند .

توصیه من به والدین این است : شما تنها کسانی نیستید که آثار دیستروفی عضلانی را در فرزندتان می بینید. سایر فرزندانتان هم آن را تجربه می کنند و ممکن است ندانند چطور باید احساس خود را کنترل کنند. به آنها نگاه کنید. به آنها توجه کنید و هر زمان که نیاز داشتند در نحوه برخورد به احساساتشان به آنها کمک کنید.



فرزندان دیگر خانواده ممکن است احساس گناه کنند (به علت سالم بودن و مبتلا نبودن به بیماری خواهر یا برادر بیمارشان) و وظیفه ی پدر و مادر کمک به آنها در رهایی از این احساس گناه است .

فرزندان سالم خانواده نباید مجبور به محافظت از نیازهای اجتماعی فرزند بیمار شوند ، فرزند بیمار شما باید به برقراری روابط اجتماعی ترغیب شود .

اغلب کودکان باهم وارد نزاع می شوند ؛ در واقع آنها برقراری ارتباط با دیگر کودکان را از طریق بازی و نزاع با خواهر و برادر خود می آموزند . مراقبت مداوم از کودک بیمارشان ، موجب عدم استقلال آنها می گردد .

نکته ی مهم دیگر در مورد خانواده ی ایده آل (خانواده ی پابرجا و مستحکمی که از اعضایش محافظت کرده و باعث رشد و تعالی آن می شود) این است که والدین قوانینی را تعیین کرده و نتایج عدم رعایت قوانین را گوشزد می کنند . آنها تصمیم آخر را گرفته ولی در تصمیم گیری ها از فرزندانشان خود نیز مشورت می گیرند . در خانواده ی ایده آل، فرزندانشان مسئولیت پذیر بار می آیند .

## آموزش استقلال و عدم وابستگی



زمانی که کودکان بزرگتر می شوند، طبیعتاً تمایل دارند مستقل از والدین باشند. اما اگر شما فرزندی مبتلا به بیماری عصبی - عضلانی داشته باشید، اوضاع دشوارتر می شود؛ چرا که فرزندان تا بزرگسالی تحت مراقبت های دائمی مالی و جسمانی شما می باشد.

### نکات مهم در آموزش مهارت های استقلال فردی:

#### در سر پروراندن آینده ای روشن برای خود و فرزندان

هیچکس نمی داند در آینده چه اتفاقی خواهد افتاد. پس برای آینده ای دور برنامه ریزی کنید . اهداف و آرزوهای فرزندان را مورد توجه قرار داده و در عین حال زمانی را نیز برای پیش بردن اهداف و آرزوهای خود در نظر بگیرید . حفظ سلامتی خود شما به عنوان پرستار فرزندان ، ضروری ترین بخش آموزش مهارت های استقلال و عدم وابستگی است.

## مسئولیت پذیری را گسترش دهید

راههایی را برای رشد مسئولیت پذیری فرزندانان تدبیر کنید. آنها را برای شرکت در فعالیت های خارج از محیط خانه و داوطلبانه که مناسب سن آنها بوده و سلامتی آنها را نیز به خطر نیندازد، ترغیب کنید.

## فرزندانان را به دریافت کمک و مراقبت از دیگران عادت دهید

کمک های دیگران، فرآیند مستقل شدن را بهبود می بخشد. فرزندان را به دریافت کمک و مراقبت از دیگران تشویق کنید؛ اگر چه آنها تمایل دارند که تنها از سوی والدین خود حمایت شوند. حمایت کردن و حمایت شدن بخشی از فرآیند "بلوغ و بزرگ شدن" است.

## از تجهیزات کمکی استفاده کنید

تکنولوژی، کلید استقلال است. همه ی گزینه های کمکی موجود را بررسی کرده و براساس نیاز خود انتخاب کنید. همیشه راههای خلاقانه ای برای تأمین هزینه های آنها وجود دارد.

من فکر می‌کنم مهم‌ترین کاری که پدر و مادرم برای من انجام دادند این بود که وقتی من بزرگ می‌شدم، با من مثل سایر خواهر و برادرهای سالم رفتار می‌کردند. در عین حال که کمک می‌کردند با محدودیت‌های جسمی ام کنار بیایم همان انتظاراتی را که از خواهر و برادرهایم داشتند، از من نیز داشتند.



## ترس را از خود دور کنید

استقلال یافتن و عدم وابستگی فرزندان برای والدین وحشت‌انگیز است. اما به هر حال، آن را عملی سازید.

## آنچه فرزند شما نیاز دارد

اگر فرزند شما به یک بیماری جدی و مزمن مبتلا باشد، رسیدن به « خانواده ای ایده آل » سخت‌تر و مهم‌تر می‌باشد. تلاش شما در جهت استقلال فرزندان، از طریق عدم حمایت محض آن‌ها، علاوه بر کاهش مشکلات احتمالی احساسی و یادگیری آتی آنها، تأثیرات سودمند دیگری نیز دارد.

اگر فرزند شما از دوران کودکی کارهای روزمره‌ی خود را بر عهده گرفته است، همچنان این شیوه را پی‌بگیرید. آنها باید همانند دیگر کودکان خانواده تربیت شوند.

کودکان، استقلال را به معنی عدم وابستگی به والدین در نظر دارند. با شروع دوران کودکی بچه‌ها به علت احساس بزرگ شدن سعی می‌کنند وابستگی به پدر و مادرشان را کم کنند. همراه با بزرگ شدنشان، وظایفی از قبیل بستن دکمه لباس، بستن بند کفش و ... را به آنها بسپارید.



"ماهگیری"

ساموئل ویلیامز مبتلا به شارکوت

ماریتوس

کودک مبتلا به بیماری دیستروفی عضلانی مثل سایر کودکان باید مستقل باشد اما در واقع، با گذر زمان از لحاظ جسمانی به والدین خود وابسته تر می شود. با وجود این وابستگی جسمانی، به دنبال فرصت هایی جهت مستقل شدن فرزندتان باشید. به آن ها بیاموزید که مراقب سلامتی خود بوده، در برآورده کردن نیازهای خود محترمانه عمل کرده و به جای والدین از نیروهای کمکی، از قبیل پرستاران، کمک بگیرند. آن ها را ترغیب کنید تا با دکتر خود همکاری کنند.

به آن ها اجازه دهید در فعالیت های اجتماعی شرکت داشته و در مهمانی های خانوادگی فعال بوده و خجالتی نباشند.

فرصت هایی برای فرزندان خود ایجاد کنید تا توانائی های خود را عرضه کرده و به فعالیت های مطابق سن خود، از قبیل ورزش، هنرهای دستی و موسیقی بپردازند.

یکی از راه های برآورده شدن نیاز « اتکا به نفس » برقراری ارتباط با یک « الگوی مرد » است مثل پدر، عمو و یا دوستان خانوادگی. در مورد کودکانی که به سوی « استقلال » گام برداشته اند، حضور الگوهایی از جنس مذکر، اهمیت بسزایی در زندگی آنها دارد.

با تاکید بر اهمیت قابل توجه زنان در جامعه و جایگاه آن ها در خانواده، کودکان در کسب روحیه ی سلطه جویی و خودمختاری، نیازمند حضور مردان در زندگی شخصی خود هستند. مشکلات احساسی کودکان مبتلا به بیماری های عصبی - عضلانی معمولاً مربوط به عدم حضور مردان در زندگی آنها است.





مهیا شدن فرصتی برای تجربه ی سلطه جویی در سرگرمی ها و بازی های کودکانه، به نفع فرزند شما خواهد بود؛ چرا که چنین تجربه ای نه تنها سبب رشد عادی فرزند شما می گردد، بلکه سبب قوی شدن ماهیچه ها و همچنین جلوگیری از گوشه گیری اجتماعی و احساسی آنها می گردد .

**مترجم : الهام اکبری**

**ویراستار علمی : دکتر طیبه حیدرپور**

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