



מדריך בנושאי חינוך

מדריך למורה המלווה ילדים
חולי ניוון שרירים על שם דושן

Parent Project
Muscular Dystrophy

LEADING THE FIGHT TO END DUCHENNE

צעדים קטנים
עמותה למען ילדים
חולי דושן ובקר (ע"ר)



Copyright © by Parent Project Muscular Dystrophy
Version 2, September 2010

ParentProjectMD.org

זכויות התרגום שמורות לעמותת צעדים קטנים

www.littlesteps.org.il

גרסא ראשונה בעברית ספטמבר 2012



מדריך בנושאי חינוך

מדריך למורה המלווה ילדים
חולי ניוון שרירים על שם דושן

**Parent Project
Muscular Dystrophy**

LEADING THE FIGHT TO END DUCHENNE

צעדים קטנים

עמותה למען ילדים
חולי דושן ובקר (ע"ר)



מורים יקרים,

מדריך זה נועד לסייע לכם המורים, להכנס ולהכיר את עולמם של ילדינו החולים במחלות ניוון שרירים דושן ובקר. אנו שמים לנו למטרה לסייע לילדנו להשתלב בכיתה ולקחת חלק פעיל ומלא בנעשה בכיתה – הן בהבנת החומר הנלמד והן בשיתוף מלא בהווי הכיתה ובפעילויות.

שיתוף הפעולה ועזרתכם חשובים לנו מאוד בדרך להגשמת המטרה ואנו רואים בכם חלק חשוב בחינוך ילדינו ובהשפעה על החוויה הלימודית והבין-אישית שלהם בשנים החשובות של התפתחותם במקביל להתפתחות המחלה.

המדריך נכתב בידי עמותת הדושן האמריקאית PPMID ותורגם על-ידי עמותת "צעדים קטנים" – עמותה למען ילדים חולי דושן ובקר.

מי אנחנו?

עמותת "צעדים קטנים" הוקמה על-ידי הורים לילדים החולים במחלת ניוון שרירים על שם דושן ובקר מתוך מטרה לשפר את איכות החיים והטיפול בילדינו. אנו פועלים באמצעות מחקר, חינוך ותמיכה. באתר העמותה ניתן למצוא מידע רב אודות המחלה הן למשפחות והן לצוות המטפל והמלווה, להתעדכן בחידושי המחקר ולהתייעץ בפורום עם הורים החווים התמודדות דומה.

בכבוד רב,

עמותת "צעדים קטנים"

www.littlesteps.org.il

ליצירת קשר: טלי – 054-6345634 זיוה – 054-2222966



תוכן העניינים

ii

מבוא מאת פט פרלונג Pat Furlong

הנשיאה, המייסדת והמנהלת הכללית
של עמותת PPMD האמריקאית

סקירה על מחלת ניוון השרירים על שם דושן

1

3

מהי מחלת ניוון השרירים ע"ש דושן?

4

התקדמות מחלת הדושן

6

טיפולים למחלת דושן

11

דושן בכיתה

2

12

חמישה דברים שכל המורים צריכים לדעת

14

שיחות עם תלמידי הכיתה בנושא דושן

אתגרים מיוחדים ודרכים בהם תוכלו לסייע

3

21

פעוטון, גן חובה ובית ספר יסודי (גיל 4-7)

29

בית ספר יסודי (גיל 7-11)

41

חטיבת ביניים ותיכון (גיל 12 ומעלה)

סיכום

4

53

מדוע עזרתך כה חשובה?

54

שלוש העצות החשובות ביותר

חומר עזר ועיון למורים

5

58

מכתב לממלאי מקום

60

מקורות מידע מומלצים

62

אודות ארגון ההורים האמריקאי PPMD

מסר למורים ולצוות עובדי בית הספר

מובן מאליו שהורים לבן החולה בדושן רוצים שיהיו לו אותן הזדמנויות ואפשרויות חינוכיות כמו לבני גילו. אולם, משפחות שרק זה עתה קיבלו את תוצאות האבחון, מוצאות עצמן נאלצות להסביר למורים ולבעלי תפקידים אחרים בבית הספר מהי המחלה וכיצד להתמודד איתה.

כאן אנחנו נכנסים לתמונה.

מטרת מדריך זה היא לעזור לכם, המורים, להבין מהי מחלת ניוון השרירים על שם דושן ולתת לכם מידע מעשי ומדויק, על מנת שתוכלו לעזור ביתר יעילות לתלמידכם החולה בדושן להשתלב בהצלחה בכיתה.

כאן אתם נכנסים לתמונה.

הדרך הטובה ביותר להכיר את המחלה של תלמידכם ואת צרכיו המיוחדים, היא באמצעות מפגש עם הוריו; אולם, חוברת זו יכולה לשמש כחומר עזר שתוכלו לפנות אליה להדרכה ולעצה במהלך השנה.

תמצאו בה מידע על:

- מחלת ניוון השרירים על שם דושן
- אתגרים בתחום הגופני, הלימודי וההתנהגותי
- פעילויות מותאמות בכיתה
- עצות וחומר עזר למורה

אף שמחלת הדושן גורמת לירידה הדרגתית בתפקוד השרירים ובעצמאות, קיים בילד רצון חזק ללמוד, להתפתח וליהנות מהחיים. בעזרת ההדרכה והתמיכה שלכם, המבוססים על מידע, תוכלו להפוך את השאיפה הזאת למציאות יום יומית בכיתה.

בכבוד רב,



פט פרלונג,

מייסדת ונשיאת ארגון ההורים האמריקאי
Parent Project Muscular Dystrophy

ועמותת
צעדים קטנים 

1

סקירה על מחלת ניוון השרירים על שם דושן

סקירה על מחלת ניוון השרירים על שם דושן

מהי מחלת ניוון השרירים על שם דושן?

מחלת ניוון השרירים על שם דושן היא הפרעה הגנטית החמורה הנפוצה ביותר המאובחנת בגיל הילדות. המחלה גורמת לירידה הולכת וגוברת בתפקוד השרירים ולאובדן העצמאות, בדומה למחלות ניוון שרירים אחרות. אולם, מחלת דושן מופיעה בעיקר אצל בנים, מכיוון שהגן של דושן נמצא על כרומוזום X. המחלה פוגעת בכל הגזעים ובכל התרבויות. אף שהיא עוברת בתורשה, כשליש מהמקרים מקורם במוטציה גנטית ספונטאנית.

מחלת דושן פוגעת בילד אחד מתוך 3,500 ילדים בקירוב בכל שנה, וכ-20,000 ילדים נולדים כל שנה בעולם עם המחלה. עד כה לא נמצאה תרופה למחלה זו.



ההתקדמות של מחלת ניוון השרירים על שם דושן

מחלת ניוון השרירים על שם דושן מאובחנת בדרך כלל אצל בנים בגילאי 3 עד 7. במהלך שנת הלימודים ייחלשו שרירי התלמיד בצורה הולכת וגוברת, דבר שיספיע על היכולות הפיזיות שלו. אף שהקצב והחומרה של התסמינים שונים אצל כל ילד וילד, מזהים בדרך כלל ארבעה שלבים במחלת דושן.

1 השלב המוקדם (מהאבחנה עד גיל 7)

פעמים רבות הסימנים הראשונים של דושן הם עיכוב בדיבור ובשפה ועיכובים קוגניטיביים אחרים. מבחינה פיזית, התלמיד ינוע באיטיות או בקושי רב יותר, מאשר בני גילו. הוא עשוי להיראות גמלוני ונוטה ליפול פעמים רבות. ייתכן שהשוקיים שלו נראות נפוחות או מפותחות יתר-על המידה (תופעה זו מכונה התפתחות-יתר מדומה - pseudohypertrophy). זה קורה מכיוון שרקמות שריר השוק מוחלפות ברקמות אחרות (שומן וסיבים). עקב כך הוא יתקשה לקפוץ ממצב עמידה. אף שהדבר לא נראה לעין, בנים רבים החולים בדושן יתחילו לסבול מבעיות לב בגיל צעיר וייתכן שהם יצטרכו לקחת תרופה שיכולה לגרום לעייפות או לחוסר אנרגיה.

2 שלב המעבר (גיל 6-12)

בתקופה זו התלמיד יתקשה בהליכה מכיוון ששריר ארבעת הראשים (quadriceps), שנמצא בצד הקדמי של הירכיים נחלש. עקב כך הוא עלול לאבד את שיווי משקלו כאשר הוא מנסה להעביר את משקלו מרגל לרגל בעת ההליכה. ייתכן שהוא ילך על כריות כפות הרגליים או על הבהונות במין הליכת ברווז קלה. כדי לפצות על חולשת הגוף, יבליט הילד החולה בדושן את בטנו קדימה וילחץ את כתפיו לאחור כדי לשמור על שיווי משקל בעת ההליכה. כאשר מבקשים ממנו לקום, הוא ירים תחילה את החלק האחורי של גופו מעלה ואז ישתמש בידיו לתמיכה בכך ש"יטייל" בהן מעלה על גבי רגליו עד למצב עמידה. (המונח הרפואי לכך הוא "תמרון גאור" - Gower's Maneuver).

3 אובדן יכולת ההליכה (גיל 14-8)

רוב הנערים בסביבות גיל 12 יזדקקו לכיסא גלגלים. התלמיד יתעייף בקלות עקב היחלשות שריריו. בגיל ההתבגרות תמשיך החולשה להחמיר בהדרגה. אחרי אובדן יכולת ההליכה מתבטאת ההחמרה ביתר שאת. לפעילויות שבהן מעורבים הזרועות, הרגליים או הגוף יהיה צורך בעזרה או בתמיכה מכאנית. בשלב זה רוב הנערים יוכלו עדיין להשתמש באצבעותיהם, כך שבדרך כלל הם יוכלו עדיין לכתוב ולהשתמש במחשב.

4 שלב הבגרות (מעל גיל 15)

בשנות העשרה יחמירו בהדרגה בעיות הלב והנשימה המאיימות על החיים. תסמינים חמורים של סיבוכי לב וריאה כוללים קוצר נשימה, נוזלים בריאות ונפיחות ברגליים התחתונות ובכפות הרגליים (עצירת נוזלים עקב אי-ספיקת הלב). בחורים צעירים עם דושן נפטרים בדרך כלל בגלל סיבוכים מעין אלה בסביבות העשור השלישי לחייהם.

טיפולים למחלת ניוון השרירים על שם דושן

כאשר תלמיד החולה במחלת דושן לומד בכיתתכם, חשוב שתהיו מודעים לטיפולים שהוא מקבל, לתרופות שהוא עשוי להזדקק להן במהלך היום ולאילו תופעות לוואי אפשר לצפות. אף שאין תרופה למחלה עצמה, הטיפולים המקובלים יכולים למתן את התסמינים ולשפר את איכות החיים של הילד.

הטיפול הנפוץ כיום לטיפול בדושן הוא באמצעות סטרואידים, לרוב מסוג פרדניזון. טיפול זה מאט את אובדן רקמות השרירים ומחזק את כוחו של החולה באופן דרמטי. מאידך, הוא גורם לעתים קרובות לתופעות לוואי פיזיות ופסיכולוגיות קשות, שיכולות לשנות את המראה, את ההתנהגות ואת היכולת הלימודית של התלמיד. השינויים הפיזיים כוללים עלייה במשקל ושינויים בפנים. התופעות הפסיכולוגיות כוללות קושי להתרכז, לישון ולשלוט ברגשות. ייתכן מאוד שהירידה ביכולת החשיבה, הקריאה וההתמודדות תגרום לדיכאון או לתוקפנות.



רשימת מעקב

השתמשו ברשימה הבאה כדי לעקוב אחר הטיפולים והתרופות שתלמידכם זקוק להם. אם אתם לא בטוחים, צרו קשר עם הורי התלמיד.

תראפיה

- פיזיותרפיה
- ריפוי בעיסוק
- תרפית דיבור ושפה (קלינאי תקשורת)
- ייעוץ פסיכולוגי

תרופות

- פרדניזון (ראה העמוד הקודם)
- דפלזקורט (סוג אחר של סטרואיד)
- אלבוטרול
- תוספי מזון
- תרופות ללב
- אחר _____

מתקנים לתמיכה בתנועה

- סדים לרגליים
- כיסא גלגלים או קלנועית

ניתוח

- לצורך יישור הגב עקב התפתחות עקמת
- לטיפול באובדן הגמישות במפרקים (כלומר בקרסוליים, בברכיים ובירכיים)
- אחר _____

2

דושן בכיתה

**דברו בפתיחות
עם הורי התלמיד
על היכולות ועל
המגבלות שלו.**



נושאים חשובים

יש דברים רבים שאתם יכולים לעשות עם תלמיד חולה דושן כדי להקל על שהותו בכיתתכם.

הדרך הטובה ביותר להתחיל היא לקבוע פגישה עם הורי התלמיד ועם צוות בית הספר הרלוונטי, לפני היום הראשון של שנת הלימודים, על מנת לדון בפתיחות על היכולות ועל המגבלות של התלמיד. זה גם יעזור לכם לסייע לתלמיד שלכם ולהוריו בצורה נינוחה ובטוחה יותר במהלך השנה.

פגישה כזאת מהווה הזדמנות טובה כדי ליצור שיתוף פעולה בין המורים וצוות בית הספר, כדי להבטיח שכל הצוות – ולא אדם אחד בלבד – ידאג במהלך כל השנה לצרכי התלמיד.

לפני שנטפל בנושאים ספציפיים לפי קבוצות גיל (בעמוד 19), כמה עובדות כלליות לידיעת המורים, החלים על כל התלמידים החולים בדושן.



חמישה דברים שכל המורים צריכים לדעת

- 1 לצעירים החולים בדושן יש לעתים קרובות בעיות למידה. רוב בעיות הלמידה קשורות לכמות המידע שהתלמיד יכול לעבד ביעילות בתוך פרק זמן מסוים, במיוחד הוראות בעל פה. לתלמידי בית הספר היסודי, חשוב לדבר ברורה ותמציתית ולחזור על ההוראה כדי לוודא שהיא הובנה. יש גם תיעוד על בעיות בתכנון ובארגון. בעיות אלה אינן מחמירות, והילדים מתגברים עליהן לעתים קרובות ככל שהם מתבגרים. לתלמידים חולי דושן יש למעשה אינטליגנציה מעל הממוצע. היכולות הויזואליות והיצירתיות הן גבוהות מאוד וזו אולי הסיבה לכך שרבים מהם אמנים טובים. הערכה בלתי-תלויה על ידי בית הספר ושיחה עם הורי התלמיד, יעזרו לכם להבין טוב יותר את רמת היכולת ואת הצרכים המיוחדים שלו באותה עת.
- 2 התאמות/הקלות בכיתה ובציוד כדי שהתלמיד יוכל לממש את היכולות הפיזיות שלו. כל זה תלוי במידה רבה בגיל התלמיד ובהתקדמות התסמינים אצלו, אולם יש כמה פתרונות המועילים לכל הגילאים:

 - מושב תומך: כיסא חזק עם משענות-יד כדי לתמוך ביציבה זקופה ובקימה טובה (בדומה לצרכים של אדם מבוגר)
 - לוח שולחן מוגבה: הגובה צריך להתאים לגובה של הכיסא התומך
 - מחזיקי עיפרון מיוחדים: כדי לשלוט טוב יותר בכתיבה
 - רישום החומר הנלמד: לאפשר לתלמיד יותר זמן ו/או השימוש ברשמקול או מחשב.
 - גישה: יש לתת זמן נוסף להגעה לכיתות אחרות או למנות חבר שיישא בשבילו ספרים כבדים או חומר כבד אחר.
- 3 מחלת דושן אינה קשורה לסוג אישיות מסוים. יחד עם זאת, היו הורים שרמזו על כך שהבנים שלהם מגלים תכונות הדומות לאלה הקשורות להפרעת טורדנות כפייתית.

לדוגמה, חשיבתם נוטה להיות נוקשה ולא גמישה, הם יכולים לעמוד על כך שדברים יהיו מאורגנים בסדר מסוים או שהם צריכים לבצע פעולות עד שהם מרגישים שזה "בסדר". כמו כל התלמידים, יש צעירים חולי דושן שהם שקטים ומופנמים, יש שהם חברותיים וישנם אחרים המתפרעים. כפי שמצפים מכל התלמידים, יש לצפות גם

מהם שיצייתו לכללים ולנהלים של בית הספר. חשוב להטיל עליהם אחריות למעשיהם. יחד עם זאת, יתכן שגישה נוקשה מדי בעניין המשמעת יכולה להיכשל ואף להגביר התנהגויות שליליות. יש לזכור שגם מה שנראה על פניו כהתנהגות שלילית יכולה לנבוע מחולשה קוגניטיבית או מתגובת תסכול. גישה של פתרון-בעיות מעשית תהיה יעילה יותר ממתן עונשים.

4 בנים רבים החולים בדושן סובלים מבעיות רגשיות או התנהגויות. באופן ספציפי, ייתכן שקשה להם לשלוט בתגובותיהם לתסכול ולחוסר הצלחה ועל כן הם יכולים בקלות להתרגז או לגלות תוקפנות. הם יכולים גם להיות אימפולסיביים ולפעול מבלי לחשוב. יש ילדים חולי דושן שמרגישים תחושות של דיכאון, חרדה או בדידות. תגובות רגשיות אחרות נובעות מהמתח המובן שהפרעה חמורה ושוללת-עצמאות זו מטילה על הילד ועל משפחתו. כמורה תוכלו לעזור לו להירגע על ידי גישה תומכת, מבינה ועקבית בדבריכם ובמעשיכם.

5 חיסיון הוא נושא שמטריד הורים רבים לילדים חולי דושן. הורים נאבקים לעתים קרובות בשאלה מה, מתי וכמה לספר לבנם על מחלתו החמורה. חשוב שלא יהיו לכם השערות לגבי מה שהתלמיד יודע על האבחנה שלו. צרו קשר עם הורי התלמיד לפני היום הראשון של שנת הלימודים כדי לדון ברצונם של ההורים לשמור על סודיות.

שיחות עם תלמידי הכיתה בנושא דושן

כאשר אתם משוחחים על מחלת דושן, חשוב ביותר לעשות זאת במלוא הרגישות. יחד עם זאת, היו ענייניים ופתוחים בנושא מחלת הדושן והנכות הקשורה אליה ככל שהמשפחה מאפשרת זאת. היו מוכנים לענות על שאלות של התלמידים האחרים בכיתתכם (לדוגמה השינוי במראה התלמיד עם דושן, עזרי-תמיכה לרגליים, כיסא גלגלים או מדוע הוא אינו יכול לעשות את אותם תרגילי התעמלות כמו האחרים). באופן כללי, ילדים יכולים להתמודד היטב עם בעיה רפואית ועם הטיפול בה, ככל שיש בידיהם מידע רב יותר. ממחקרים עולה שבני אותו גיל נוטים פחות להקניט את החולה בדושן ויותר להגן עליו אם הם מצוידים במידע מדויק לגבי המחלה.

כדאי מאוד להעלות את נושא הדושן עם התלמידים (מכל הגילים, אך במיוחד בכיתות הנמוכות של בית הספר היסודי) בעת דיון על סובלנות בכיתה. בדיון כזה יש להזכיר לתלמידים שלכם שלכל אחד יש צרכים שונים. לדוגמה: יש תלמידים הזקוקים לעזרה בקריאה, אחרים בכתיבה, יש המתקשים בהקפדה על הכללים, ויש גם שזקוקים למקום מיוחד כדי לעבוד על מנת שיוכלו להתרכז, וכו'. תוכלו להתאים את הדיון הזה בדרכים שונות לנסיבות הרלוונטיות ולכלול בו את הצרכים של התלמיד חולה הדושן.



סרטון מצויר על מחלת דושן.
חברת BrainPOP ועמותת PPMD יצרו סרטון מצויר כדי שילדים צעירים יבינו מהי מחלת הדושן. זו יכולה להיות דרך טובה להכיר את הנושא לילדי הכיתה.
למידע נוסף בקרו באתרנו, שם תמצאו את הסרטון מתורגם לעברית: <http://littlesteps.org.il/apage/101438.php>

+

שמות תואר ומשפטים חיוביים שיש להשתמש בהם

- מאובחן ב...
- הפרעת שרירים מתקדמת
- זקוק לתמיכה של כיסא גלגלים
- הפרעה (גנטית) / מצב (גנטי)
- בעיה חמורה / מקצרת חיים
- הפרעת שרירים מתקדמת

-

שמות תואר ומשפטים שליליים שיש להימנע מהם

- סובל מ...
- מחלה נוראה, מחלישה
- מרותק לכסא גלגלים
- מחלה (ויראלית)
- מחלה קטלנית / סופנית
- מחלה הגורמת לנכות

עצות נוספות

- רוב האנשים המאובחנים במחלת דושן הם גברים. רבים מהנערים יגיעו לבגרות, וייתכן שמן הראוי לכוון אותם אז "צעירים" ולא נערים או ילדים.
- יש לנהוג זהירות עם מילים כמו "אדם נורמאלי", "שבע-רצון" או "פרודוקטיבי", כדי שהמשפט לא ירמוז על כך שחולי דושן אינם "נורמאליים", "שבעי-רצון" או "פרודוקטיביים".

3

אתגרים מיוחדים
ודרכים בהן תוכלו לסייע

אתגרים מיוחדים ודרכים בהן תוכלו לסייע

פרק זה מספק מידע על הצפוי בכיתה לתלמיד חולה דושן. הפרק מחולק לקבוצות גיל ולהתקדמות האופיינית של מחלת הדושן. כל חלק עוסק באתגר/התמודדות ספציפיים בתחום הפיזי, הקוגניטיבי, ההתנהגותי ובתחום החיסיון שאתם עשויים להיתקל בו ונותן דרכים מעשיות כיצד להתמודד אתם.

באיזו כיתה / איזו קבוצת גיל אתם מלמדים?

21	גילאי גן ותחילת בית ספר יסודי (גילאי 4-7)
29	בית ספר יסודי (גילאי 7-11)
41	חטיבת ביניים ותיכון (גילאי 12 ומעלה)

**גילאי הגן
ותחילת בית הספר היסודי
(גילאי 4-7)**

יכולות פיזיות

בדרך כלל מחלת דושן מאובחנת בין גיל שלוש לשבע. בשלב המוקדם הזה ייראו תנועות התלמיד איטיות ומאומצות יותר מאלה של התלמידים האחרים. ייתכן שתראו שינויים פיזיים, כמו שרירי שוקיים נפוחים והליכה על הבהונות, עקב התקשות גידי העקב. ייתכן גם שהילד יתקשה לקום ממצב של ישיבה עקב חולשה בשרירי הרגליים. אפילו התלמידים הצעירים ביותר החולים בדושן יצטרכו להתמודד עם אתגרים כשהם נעים בסביבת בית הספר.

כבר בהתחלה יש לשתף את ילדי הכיתה במחשבות ובהחלטות על דרכים אפשריות לשיתוף חברים החולה בדושן בכל הפעילויות. בקשו מהתלמיד עצמו ומיתר התלמידים להעלות רעיונות כיצד לשתף אותו בפעילויות בכיתה, בטיולים או במשחקים בהפסקה. ראו זאת כשיעור בהכרת החיים ובפתירת בעיות. כתוצאה מכך ילדי הכיתה ילמדו מהן אמפתיה והבנה.



כאשר תבקשו מהתלמיד לקום, קרוב לוודאי שהוא ירים תחילה מעלה את החלק האחורי של גופו ואז ישתמש בידיו לתמיכה ו"יטייל" איתן מעלה על גבי רגליו עד שהוא יעמוד. (המונח הרפואי לכך הוא "תמרון גאור" - Gower's Maneuver).



אתגרים בכיתה וכיצד אתם יכולים לעזור

קימה ממצב ישיבה

יש לוודא שהתלמיד יכול לקבל את העזרה שהוא זקוק לה כדי לעמוד. הושיטו לו יד או דאגו שיהיה לו משהו שהוא יוכל לאחוז בו לתמיכה, במיוחד בשירותים. זה הכרחי הן בבית הספר והן בטיולים. מכיוון שילדים לפעמים נבוכים להעלות נושאים כאלה, אין לשכוח את זה, אך לעולם אל תעשו מזה עניין מהותי.

קימה מהרצפה

השתדלו לדאוג לכך שכמה שפחות מהפעילויות יבוצעו על הרצפה. קשה מאוד לתלמיד החולה בדושן לקום ולעמוד ממצב של ישיבה על הרצפה. עליו לשבת על כיסא עם משענות יד. אולם, אם אתם עושים פעולות על הרצפה, חשוב שלא לבודד את התלמיד בכך שהוא היחיד שיושב על כיסא. שקלו לשנות את השיעור כך שחלק מהתלמידים, או כולם, ישבו על כיסא, אם אפשר.

הרמת חפצים מהרצפה, שריכת נעליים וכו'.

חשוב לזכור שהתלמיד יכול לאבד בקלות את שיווי משקלו. לפעמים נראה כאילו משהו מושך ברגליו וגורם לו ליפול. יש לשקול אם לבקש מחבר שיושב ליד התלמיד לעזור לו במקרה הצורך.

הליכה למרחקים ארוכים

אל תאפשרו לתלמיד חולה דושן ללכת מרחקים ארוכים. דאגו שהמרחקים יהיו קצרים ככל האפשר ותנו לו יותר זמן ומנוחה, לפי הצורך. חשבו על כך כשאתם מתכננים טיולים הכרוכים בהליכה מרובה. במידה ויש צורך בהארכת זמן, תוכלו למנות "חבר-עוזר" ולהפוך את המינוי הזה לכבוד או לפרס.

מדרגות

עד כמה שאפשר, יש למנוע מתלמידים חולי דושן בכל גיל את הצורך להשתמש במדרגות. מדרגות מגבירות את העומס על השרירים ומאיצות את הנזק לשרירים. על התלמיד להשתמש במעלית או בשיפוע לא תלול מדי (רמפה).

הפסקות והתעמלות (טיפוס, הליכה על קורה, משחקי קפיצה וכו')

חולשת השרירים תקשה על התלמיד לשמור על שיווי משקל ולטפס. בקשו מההורים ומהמורה לספורט להיפגש אתכם כדי לוודא אילו פעילויות לאפשר לו לעשות ומאילו להמנע וכדי לקבל תשובות לשאלות. כיוון שהיכולות עשויות להשתנות ככל ששנת הלימודים מתקדמת, יהיה זה בוודאי מועיל לארגן מפגש כזה כל כמה חודשים עם כל המעורבים להערכת מצב מחודשת.

הפסקות אוכל / פעילויות בישול

ייתכן שהתלמיד חולה הדושן יקבל עוד בגיל צעיר טיפול בסטרואידים כדי להאט את קצב ההתקדמות של חולשת השרירים. אחת מתופעות הלוואי של הטיפול היא עלייה מהירה במשקל, על כן הקפידו על כך שהאוכל שהילד מקבל יהיה בריא ככל שניתן. ברוו עם הורי התלמיד אם יש לו מגבלות דיאטטיות נוספות.



פעילויות מוצעות לעשייה בכיתה

קשרו את נושא מחלת הדושן ללימודי המדעים / לימודי גוף האדם

"שאלו את התלמידים אילו חלקי גוף מושפעים מהשרירים (כמעט כל חלק!) . אחר כך שאלו אם הם מכירים חלקי גוף שאינם מושפעים מהשרירים (מוח ועצבים). הסבירו להם שלמרות ששריריו של אנדרו אינם פועלים כמו השרירים שלהם, מוחו, רגשותיו וכאביו הם כמו אלה שלהם. זה יבהיר להם את התמונה."

- המורה של אנדרו - כיתה א'

משחק קבוצתי

"התלמידים עומדים במעגל גדול. אחד מהם מחקה בעל חיים באמצעות קולות או תנועות. כשמישהו מנחש נכון, התלמיד הבא במעגל צריך לחקות בעל חיים, שהאות הראשונה שלו היא האות האחרונה של שם בעל החיים הקודם. למשל: אחרי קוף בא פיל, אחרי פיל בא לווייתן, וכן הלאה."

The Accessible Games Book, games for limited upper-
body strength and mobility

למידע נוסף היכן למצוא עוד פעילויות לתלמידים עם מוגבלויות, ראו עמוד 60.

התפתחות הקוגניטיבית

בנים חולי דושן נוטים להתקשות בתחום השפתי. ייתכן שהתלמיד שלכם אינו מסוגל לקלוט את אותה כמות מידע או הוראות כמו בני גילו. ייתכן גם שיש לו בעיות במתן תשובה לשאלות או בהתבטאות. כתוצאה מהחולשה במיומנויות לשוניות יתקשו רבים מהבנים חולי דושן בלמידת הקריאה. ילדים צעירים יכולים גם לחוות בעיות של אימפולסיביות, שליטה ברגשות וגמישות/הסתגלות מנטאלית. באופן כללי, ה-IQ של ילדים עם דושן נע בין פיגור קל למנת משכל גבוהה מהמוצע. חשוב לזכור שקשיי שפה אלה אינם נובעים מעצלנות, עקשנות או פגם אופי אחר, אלא הן קשורות ככל הנראה לחולשה קוגניטיבית. חשוב לשוחח עם ההורים על בעיות כלשהן שיכולות להתעורר.

התאמות/הקלות

בשלבם המוקדמים של התפתחות המחלה אצל התלמיד שלכם, הטוב ביותר הוא להיפגש עם הורי התלמיד כדי לשוחח על האבחנה, על ההסתכלות שלהם לגבי רמת היכולות שלו ועל הצרכים שעשויים לעלות במהלך שנת הלימודים. במידה ולא היה דיון על כך, תוכלו לבקש להפנות את התלמיד לבדיקת הערכה בלתי - תלויה כדי לקבוע אם הוא מתאים לחינוך המיוחד. בתי הספר מתבקשים לאתר ולזהות את כל הילדים עם הלקויות.



מחזיקי עיפרון מאפשרים לעתים קרובות שליטה טובה יותר בכתיבה. בדקו איזה סוג מתאים לתלמידכם ושמרו כמה אצלכם. שקלו אם להציע לכל ילדי הכיתה מחזיקי עיפרון. כשהם רואים שתלמיד אחד משתמש בזה, ישנו סיכוי גדול שתראו שתלמידים רבים אחרים "יזדקקו" לפתע גם הם למחזיק עיפרון שכזה!

סוגיות של התנהגות

מגבלות גופניות מהוות אתגר לכל אחד. המגבלות הגופניות של צעיר חולה דושן מחמירות עם הזמן, דבר שיכול לגרום לתסכול ולמבוכה, אפילו בקרב התלמידים הצעירים ביותר. יש תלמידים המבטאים את התסכולים האלה דרך התנהגותם. בעיות התנהגות מסוימות יכולות להתבטא באימפולסיביות, בשליטה לקויה ברגשות ובנוקשות מנטאלית. אחרים עשויים להתפרע בגלל תסכולים הנובעים מקשיי הלמידה.

בנוסף לכך, ייתכן שהתלמיד נוטל תרופות עם תופעות לוואי חזקות שיכולות להשפיע על התנהגותו. הרגישות והתמיכה שלכם חשובים ביותר. נכון שיש להטיל על תלמידים חולי דושן אותה אחריות כמו על התלמידים האחרים ושעליהם להישמע לאותם הכללים. אולם, גישה נוקשה מדי למשמעת עשויה שלא להניב פירות ואף להחריף את התסכול ואת בעיות ההתנהגות. שתפו את ההורים כדי לזהות סיבות אפשריות לבעיות ההתנהגות וכדי למצוא פתרונות לכך.



שוחחו באופן קבוע על סובלנות עם תלמידי הכיתה. לדוגמה, לכל אדם יש צרכים שונים. יש תלמידים שזקוקים לעזרה בקריאה, יש המתקשים בכתיבה וישנם תלמידים המתקשים בציות לכללים.

סוגיית החיסיון

מאחר שהתלמיד שלכם אובחן רק לאחרונה כחולה דושן (והוא עדיין צעיר מכדי להבין את מלוא המשמעות של האבחנה), סביר להניח שהוריו סיפרו לו רק חלק מהמידע, אם בכלל, על מחלת ניוון השרירים על שם דושן.

הדרך היחידה לדעת מה הוא יודע היא להיפגש עם הורי התלמיד. הם יכולים לומר לכם על מה וכמה הם היו רוצים שתשוחחו עם בנם, עם התלמידים האחרים, עם הורים אחרים ומורים אחרים בנושא מחלת בנם.

באופן כללי, חשוב לשמור על תקשורת פתוחה, כנה ורגישה על מחלת הדושן עם התלמיד ועם הוריו. זה יגרום לכך שכל המעורבים ירגישו נינוחים יותר לשתף מידע, לשאול שאלות ולטפל בבעיות שעלולות להתעורר.



להלן כמה המלצות לעזרה לתלמידים צעירים חולי דושן בכיתה:

- שמירה על השגרה והצמדות לתוכניות הלימודים ככל האפשר
- הודעה מראש על שינויים בשגרה
- הפעלת שיטת תגמול עם פרסים
- עידוד התנהגויות חברתיות טובות
- עדכון ההורים לגבי התקדמות הילד, שמירה על קשר רציף ומסירת דיווח לימודי או קשיים פיזיים שמתעוררים.

**בית הספר היסודי
(גילאי 7-11)**

יכולות גופניות

בגיל זה התלמיד שלכם אמור להיות ב"שלב המעבר" של מחלת הדושן (ראו עמוד 4 למידע נוסף על שלב זה). שרירי רגליו יהיו חלשים יותר והוא יתקשה בהליכה, בעמידה ובשמירה על שיווי משקלו. ככל הנראה הוא לא יהיה מסוגל לעלות במדרגות ואין לעודד אותו לנסות זאת.

ככל שתסמיני המחלה מחריפים, יצטרך התלמיד להתמודד עם אתגרים גדולים יותר בכיתה ובסביבת בית הספר.

כבר בתחילה יש לשתף את ילדי הכיתה במחשבות ובהחלטות על הדרך לשיתוף חברם החולה בדושן בכל הפעילויות. בקשו מהתלמיד עצמו ומיתר התלמידים להעלות רעיונות כיצד לשתף אותו בפעילויות בכיתה, בטוילים או במשחקים בהפסקה. ראו זאת כשיעור בהכרת החיים ובפתרון בעיות. התוצאה היא שהכיתה תלמד בדרך זו מהן אמפתיה והבנה.



אתגרים בכיתה וכיצד אתם יכולים לעזור

שינוי ביציבה / בצורת ההליכה

יציבתו של תלמידכם תשתנה עקב היחלשות שרירי האגן. חולשה זו מערערת את מרכז הכובד שלו, והוא מפצה את עצמו בכך שהוא מחלק מחדש את משקלו ומשנה את מרכז הכובד שלו. (בנים חולי דושן נוהגים להבליט את בטניהם, למשוך את כתפיהם לאחור וללכת על כריות הבהונות). הוא נוטה למצוא תמיכה בקירות. שוחחו על כך עם התלמיד ועם ילדי הכיתה בצורה רגישה וכנה, כאשר עולות הערות ושאלות.

קימה מכיסא

התלמיד יהיה זקוק למשהו כדי לאחוז בו על מנת למשוך את עצמו מעלה. אתם או חבר לכיתה יכולים להושיט לו יד או לדאוג לכך שיהיה לו משהו לאחוז בו – במיוחד בשירותים – בבית הספר ובטיולים.

קימה מהרצפה

נסו להימנע מפעילויות על הרצפה. קימה מהרצפה היא פעולה קשה מאוד לתלמיד חולה הדושן. עליו לשבת על כיסא בעל משענות ידיים. ואולם, אם בכל זאת מתבצעת פעילות על הרצפה, חשוב שלא לבודד את התלמיד בכך שהוא היחיד שיושב על כיסא. חשוב לשנות את השיעור כך שמעטים, או כולם, ישבו על כיסא, אם ניתן.

הרמת חפצים מהרצפה, שריכת נעליים וכו'.

זכרו שהתלמיד יכול לאבד בקלות את שיווי משקלו. לפעמים נדמה שמשוהו מושך ברגליו וגורם לו ליפול. שקלו אם לבקש מחבר שיושב ליד התלמיד לעזור לו במקרה הצורך.

הליכה למרחקים ארוכים

אל תאפשרו לתלמיד חולה דושן ללכת מרחקים ארוכים. חשבו על כך במיוחד במקרה של טיולים הכרוכים בצעדה ארוכה. תוכלו למנות "חבר-עוזר" ולהפוך את המינורי הזה לכבוד או לפרס. אם התלמיד כבר מותק לכיסא גלגלים, ודאו שהפעילויות והטיולים יהיו נגישים בשבילו.

מדרגות

על נערים חולי דושן להימנע משימוש במדרגות מאחר וזה מפעיל עומס על שריריו הנחלשים. במקום זאת יש להשתמש במעלית או בשיפוע לא תלול מדי (רמפה). נערים בגיל זה עשויים להתנגד לעזרה, אפילו אם הם זקוקים לה. אם עליו להשתמש במדרגות, דאגו שאדם מבוגר יתלווה אליו מטעמי בטיחות. אם הוא נאבק ואינו מוכן להשתמש במעלית או לקבל עזרה, אנא התייעצו עם המשפחה.

מסירת מידע על מחלת דושן לתלמידי הכיתה

חשוב לערב את כל התלמידים בדיונים, בהתאם לגילם, על מחלת הדושן כדי לקדם הבנה, שיתוף וחברות. כלי שיכול לקדם את ההבנה הוא סרטון וידאו מצויר בעברית של BrainPOP על מחלת הדושן, שניתן לצפייה באתר: www.littlesteps.org.il



אתגרים בכיתה וכיצד אתם יכולים לעזור (המשך)

השתתפות בשיעורי ספורט

שאלו את הורי התלמיד אילו פעולות הוא יכול לבצע ומאילו פעולות עליו להימנע. ככל הנראה שריריו הנחלשים והבעיה של שיווי משקל יקשו עליו להשתתף בשיעורי הספורט הרגילים. התייעצו עם הפיזיותרפיסט המטפל, כדי שהתלמיד יהיה מעורב באופן פעיל ביחד עם התלמידים האחרים, עם ההתאמות המתאימות. מכיוון שיכולתיו עשויות להשתנות ככל שתתקדם שנת הלימודים, יהיה זה רעיון טוב להיפגש כל כמה חודשים עם הוריו ועם המורה להתעמלות.

קושי לרשום חומר לימוד במהירות או לפרק זמן ממושך

במידה והתלמיד יתקשה לכתוב את חומר הלימוד, ישנן מגוון אפשרויות להקל עליו ולסייע לו לשמור על קצב הלימוד של הכיתה. להלן כמה מהאפשרויות – צילום חומר לימוד מהשיעור, אפשרו לו להיעזר במחשב כדי להקליד או להוריד חומר לימוד, שימוש בעפרונות עם מחזיק מיוחד, שימוש ברשמקול או אפשרו לו להעתיק את החומר של תלמיד אחר, במידת הצורך.

איטיות או אי-יכולת להתכונן לשיעור (הרמת ספר)

תנו לתלמיד יותר זמן להתכונן לשיעור. יש לשקול אפשרות של הגעה מוקדמת לפני השיעור או לעזוב את הכיתה מעט מאוחר יותר. שקלו לבקש מחבר לכיתה לשאת בשבילו ספרים כבדים, ללוות אותו מכיתה לכיתה ולארוז את הציוד שלו בסוף היום. אפשרות אחרת היא לאפשר לתלמיד להשתמש בעגלה או תיק על גלגלים, שתלמיד אחר יוכל להעביר בקלות.

ירידה בתפקוד הריאות

פעולת הנשימה תהפוך קשה יותר עבור התלמיד, דבר שיכול לגרום לסימפטומים כמו כאבי ראש, מעידות נפשיות וקושי להתרכז או להישאר ער במהלך היום. גלו הבנה והיו מודעים לתסמינים הנ"ל. עניין חשוב ביותר שעליכם להבין הוא שהתלמיד יצטרך להיעדר מבית הספר בעת מגיפת הצטננות או שפעת. שריריו הנחלשים גורמים לכך שיהיה לו קשה להשתעל, וכך תוכל הצטננות קלה להפוך במהירות לדלקת ריאות אצל צעיר החולה בדושן. היו מודעים לכך שיש לעדכן את ההורים במידה ומתעוררות אצלו תופעות כאלה.

הפסקת אוכל / פעילויות ביסול

ייתכן שהתלמיד חולה הדושן מקבל טיפול בסטרואידים כדי להאט את קצב ההתקדמות של חולשת השרירים. תופעות הלוואי כוללות עלייה מהירה במשקל, על כן הקפידו על כך שהאוכל שהנער מקבל יהיה בריא ככל האפשר. בררו עם הורי התלמיד אם יש לו מגבלות דיאטטיות כלשהן.



הצעות לפעילויות בכיתה

שיעור לעידוד הסובלנות בכיתה

השתמשו במשקולות קרסוליים – שתי משקולות לכל תלמיד יספיקו. ספרו לילדים על כך שמחלת הדושן מחלישה את השרירים ושהם ירגישו בעצמם מה מרגיש חברם לכיתה החולה בדושן.

בקשו מהתלמידים (חוץ מהתלמיד עם דושן) לענוד את המשקולות סביב לפרקי ידיהם בהפסקה או בשיעור התעמלות. אחרי כחצי שעה בקשו מהם לכתוב שלוש או ארבע שורות על מה הם מרגישים עם המשקולות (עייפות, עצב, כעס...). לאחר מכן רכזו את הילדים ובקשו מהם לספר איך הם מרגישים ואיך הם מדמים לעצמם שחברם מרגיש בכל יום.



הפכו את נושא הדושן לחלק מתוכנית הלימודים שלכם הזדמנות טובה לכך היא בשיעורי הבריאות/הביולוגיה (מערכת השרירים), בשיעורי המדעים (איך השרירים פועלים) או שיעורי חברה (גישה לאנשים השונים ממך/אנשים נכים).

בחרו במשחקים או בפעילויות שבהם יכול כל אחד בכיתה להשתתף. חומר עזר מדהים הוא "ספר המשחקים האפשריים" (The Accessible Games Book) מאת קייטי מרל (Katie Marl). יש בו משחקים המותאמים במיוחד לקבוצה מעורבת הכוללת ילדים עם מוגבלויות.

התפתחות קוגניטיבית

בנים חולי דושן נוטים להתקשות בתחום השפתי. ייתכן שהתלמיד שלכם אינו מסוגל לקלוט את אותה כמות מידע או הוראות כמו יתר בני כיתתו. ייתכן גם שיש לו בעיות במתן תשובות לשאלות או בהתבטאות. בנוסף לכך, ייתכן שבגיל זה ייראו ביתר בהירות בעיות בארגון, תכנון וסדרי עדיפויות.

באופן כללי, ה-IQ של ילדים עם דושן נע בין פיגור קל למנת משכל גבוהה מהממוצע. חשוב לזכור שקשיים בתחום זה אינם נובעים מעצלנות, עקשנות או פגם אחר באופי, אלא הם קשורים ככל הנראה לחולשה קוגניטיבית. חשוב לשוחח עם ההורים על בעיות כלשהן שיכולות להתעורר.

הקלות

ככל הנראה התלמיד שלכם כבר עבר הערכה בלתי-תלויה כדי לקבוע אם הוא מתאים לחינוך המיוחד. כדי לוודא את רמת היכולת של התלמיד ואת הצרכים שיכולים להיות לו במהלך שנת הלימודים, הדרך הטובה ביותר היא לשוחח עם ההורים. ייתכן שצריך לתת הקלות בבחינות ובהגשת עבודות. מבחינתכם, חשוב גלות גמישות ככל האפשר.



פיתרונות מעשיים

להלן לשיקולכם כמה הקלות שיוכלו להתאים לתלמיד שלכם:

בחינות

- כמה שפחות כתיבה, מאחר וזו פעולה שיכולה להקשות על התלמיד
- אפשרו לו להבחן בעל פה
- בקשו ממנו להקליט את התשובות ברשמקול או לענות בעל פה למי שמסייע לו

שיעורי בית

- שקלו לתת לו פחות שיעורי בית (עם פחות כתיבה)
- תנו לו הארכת זמן להגשת עבודות
- ערכו לו בחינות בעל פה על החומר הנלמד במקום עבודה בכתב
- חלקו משימות ארוכות או מורכבות לחלקים קטנים יותר
- תנו הוראות ברורות, מעשיות וספציפיות בסוף כל חלק

בכיתה

- תנו הזדמנויות להתבטאות יצירתית
- הסבירו את השיעורים בצורה ברורה וודאו שהתלמיד מבין אתכם לפני שאתם ממשיכים הלאה
- דאגו לעזרה לתלמיד בחשבון או בקריאה
- קדמו פעילויות של התנסות מעשית
- אפשרו לתלמיד להשתמש במחשב כדי לרשום חומר לימודי (הקלדה לעתים קרובות קלה יותר מכתיבה)

סוגיות של התנהגות

אחרי גיל 10 עלול התלמיד לסבול מתסמינים כמו כאבי ראש, מעידות מנטאליות, קושי בריכוז או קושי להישאר ער במהלך היום, הכול כתוצאה מקשיי נשימה. אלה יכולים להשפיע על התנהגותו בכיתה. הסיבה לתסמינים אלה היא כנראה בעיות נשימה בלילה. אם תבחינו בתסמינים מעין אלה, אנא הודיעו על כך להורים למקרה שטרם שמו לב לכך בבית.

בנוסף לכך, התלמיד ישתמש ככל הנראה בתרופה שנועדה להאט את התסמינים של דושן ולשפר את כוחו. פרדניזון הוא סטרואיד נפוץ; ואולם, הוא גורם לעתים קרובות לתופעות לוואי פיזיות ונפשיות חמורות, שיכולות להשפיע על מראהו, על התנהגותו ועל היכולת הלימודית של התלמיד. (השינויים הפיזיים כוללים עלייה במשקל ושינויים בפנים. התופעות הפסיכולוגיות כוללות קושי להתרכז ולישון ולשלוט ברגשות.) ייתכן מאוד שהירידה ביכולת החשיבה, הקריאה וההתמודדות באופן כללי תגרום לדיכאון, לתסכול ולהתנהגות תוקפנית.

ייתכן שבגיל זה היכולת לפתור בעיות חברתיות לקויה אצל בנים החולים בדושן וייתכן גם שהם אינם מודעים להשלכות של התנהגותם על אחרים.

סוגיית החיסיון

בשלב זה, סביר להניח שההורים נתנו לבנם מידע כלשהו על האבחנה שלו. אולם מוטב שלא לסמוך על כך. חשוב להיפגש עם ההורים כדי לבדוק מה התלמיד שלכם יודע ומה אינו יודע על מחלת ניוון השרירים שלו.

אף שחובה לכבד את רצון ההורים, חשוב גם לנהל תקשורת פתוחה, כנה ורגישה בנושא מחלת דושן עם התלמיד ועם חבריו לכיתה. זה יגרום לכך שכל המעורבים, כולל אתכם, ירגישו נינוחים יותר לשתף מידע, לשאול שאלות ולטפל בבעיות שעלולות להתעורר.

**דאגו לנהל תקשורת
פתוחה, כנה ורגישה
בנושא מחלת הדושן
עם תלמידי הכיתה.**

החטיבה והתיכון
(גילאי 12 ומעלה)

יכולות פיזיות

מסביבות גיל 12 יצטרך לרוב תלמיד החולה בדושן להשתמש בכיסא גלגלים עקב אובדן ניכר של השרירים השלדיים. השרירים שלו ימשיכו להיחלש במהלך כל שנות העשרה שלו, מה שמכונה שלב הבגרות של מחלת דושן.

בפעילויות שבהן מעורבות הזרועות, הרגליים או הגוף תדרש עזרה. רוב הצעירים יכולים עדיין להשתמש באצבעות בשנות העשרה המוקדמות, כך שבדרך כלל הם יוכלו לכתוב ולהשתמש במחשב. אולם, פעולות אלה יעשו קשות יותר ככל שהתלמיד מתבגר (גיל 15 ומעלה).



יש לשתף את ילדי הכיתה במחשבות ובהחלטות על דרכים לשיתוף חברם החולה בדושן בכל הפעילויות. בקשו מהתלמיד עצמו ומיתר התלמידים להעלות רעיונות כיצד לשתף אותו בפעילויות בכיתה, בטיולים או במשחקים בהפסקה. ראו זאת כשיעור בהכרת החיים ובפתירת בעיות. התוצאה היא שהכיתה כולה תלמד על אמפתיה והבנה.



אתגרים בכיתה וכיצד תוכלו לסייע

תנועתיות

ודאו שיש מרווחים מספיק גדולים בכיתה כדי שכיסא גלגלים או קלנועית יוכלו לעבור בהם בקלות. התלמיד יצטרך גם לעבור במסדרונות שבין הכיתות, שיכולים להיות עמוסים וסואנים. שקלו אם לאפשר לו לצאת מהכיתה מעט מוקדם או מאוחר יותר.

השתתפות בשיעורי הספורט

מסיבות רבות, הן פיזיות והן פסיכולוגיות, חשוב לתלמיד להשתתף באופן פעיל בשיעורי הספורט. שאלו את התלמיד ואת הוריו אילו פעולות הוא יוכל לבצע ומאילו עליו להימנע. למרות שהוא לא יוכל להשתתף בשיעורי הספורט בצורה המקובלת, עודדו אותו להשתתף בדרכים אחרות. למשל, תנו לו להפעיל את שעון העצר או לרשום נקודות. מכיוון שהיכולות שלו עשויות להידרדר ככל ששנת הלימודים מתקדמת, רצוי להיפגש עם ההורים כל כמה חודשים.

קושי לרשום חומר לימודי במהירות או לפרק זמן ממושך

תנו לתלמיד העתקים של חומר לימוד מהשיעור, גישה למחשב כדי להקליד או להוריד חומר לימוד, עפרונות עם מחזיקים מיוחדים, רשמקול או אפשרות להעתיק את החומר של תלמיד אחר, במקרה הצורך.

איטיות או אי-יכולת להתכונן לשיעור (להרים ספר)

ככל הנראה יש לתלמיד שלכם אדם שעוזר לו על בסיס יומיומי. במידה ולא, שקלו לבקש בדיסקרטיות מחבר לכיתה לעזור לו בכיתה לשאת בשבילו ספרים כבדים וגם ללוות אותו בין הכיתות.

הליכה למרחקים ארוכים

אל תאפשרו לתלמיד חולה דושן ללכת מרחקים ארוכים, אפילו אם הוא אינו משתמש עדיין בכיסא גלגלים או בקלנועית. חשבו על כך כשאתם מתכננים טיולים הכרוכים בהליכה מרובה. אם יש צורך בהארכת זמן, תוכלו למנות "חבר-עוזר" ולהפוך את המינוי הזה לכבוד או לפרי. אם התלמיד כבר מרותק לכיסא גלגלים, ודאו לפני היציאה לטיול שיעד הטיול נגיש בשבילו ללא כל קושי מיוחד.

מדרגות

יש למנוע מתלמידכם להשתמש במדרגות. זה אינו בטיחותי ומטיל עומס על השרירים שלו. על התלמיד להשתמש במקום זאת במעלית או בשיפוע לא תלול מדי (רמפה). נערים בגיל זה עשויים להתנגד לעזרה, אפילו אם הם זקוקים לה. אם הוא עדיין משתמש במדרגות, דאגו לכך שאדם מבוגר יתלווה אליו מטעמי בטיחות. אם הוא נאבק ואינו מוכן להשתמש במעלית או לקבל עזרה, אנא התייעצו עם המשפחה.



הצעות לפעילויות בכיתה

חלוקה לקבוצות

תלמידים חולי דושן מעדיפים לעתים קרובות לעבוד עם בן זוג או קבוצה בעלת יכולת משלימה, על פני עבודה לבד או עם הכיתה כולה. רוב התלמידים מעדיפים קבוצות משתנות ולא קבועות, הנבחרות על ידי המורה.

נוהלי הוראה

- לפי מחקרים, כל התלמידים, ללא הבדל גיל או מצב נכות, רואים את הנהלים הבאים כיעילים ביותר*:
- מתן זמן נוסף להגשת עבודות
 - מתן אפשרויות בחירה לתלמידים
 - ומתן הזדמנויות להתבטאות יצירתית
 - להסביר את השיעורים בצורה ברורה מאוד
 - עזרה בחשבון או בקריאה
 - מתן הזדמנויות לאינטראקציה בין-אישית
 - קידום עבודות עם פעילויות מעשיות

*מובאה מתקציר של מחקר המכונה "תפיסות תלמידים לגבי ההוראה בכיתות כוללניות: המשמעות לגבי תלמידים עם לקויי למידה" שפורסם על ידי "משפחה ותומכים בשותפות בחינוך" (Family and Advocates Partnership for Education - FAPE) ונסקר על ידי "משרד ארה"ב לתוכניות לחינוך המיוחד" (U.S. Office of Special Education Programs).

התפתחות קוגניטיבית

בנים חולי דושן נוטים להתקשות בתחום השפתי. בנוסף לכך חלה החרפה של חולשת השרירים וייתכן שהגורם לכך הוא תשישות. ייתכן שהתלמיד אינו מסוגל לעבד את אותה הכמות של מידע או הוראות כמו חבריו לכיתה. ייתכן ויש לו גם קושי במתן תשובות על שאלות או בהתבטאות. כמו כן, בגיל הזה קיימות לעתים קרובות בעיות של ארגון, תכנון וקביעת סדר עדיפויות.

באופן כללי ה-IQ של ילדים עם דושן נע בין פיגור קל למנת משכל גבוהה מהממוצע. חשוב לזכור שקשיים בתחום זה אינם נובעים מעצלנות, עקשנות או פגם אחר באופי, אלא הם קשורים ככל הנראה לחולשה קוגניטיבית. חשוב לשוחח עם ההורים מוקדם ככל האפשר על בעיות כלשהן שיכולות להתעורר עקב כך.

הקלות

ככל הנראה התלמיד שלכם כבר עבר הערכה בלתי-תלויה כדי לקבוע אם הוא מתאים לחינוך המיוחד. כדי לוודא את רמת היכולת של התלמיד ואת הצרכים האפשריים שלו במהלך שנת הלימודים, הדרך הטובה ביותר היא לשוחח עם ההורים. ייתכן שצריך לתת לתלמיד הקלות בבחינות ובהגשת עבודות. מבחינתכם, חשוב שתהיו גמישים ככל האפשר. אם הכתיבה היא בעיה, אולי הוא יכול להיבחן בעל פה. אם המשימות מעמיסות מדי במונחים של כמות הכתיבה הדרושה, אפשר לתת לו מטלות מצומצמות יותר. כאלטרנטיבה אפשר לבקש ממנו דיווח בעל-פה ולא כתוב. לעתים קרובות שימוש במחשב יכול לסייע, עבור התלמיד שלכם, הקלדה בדרך כלל קלה יותר מאשר כתיבה.



תנו לתלמיד שלכם זמן נוסף לרישום חומר.
רשמקול יכול לעזור.

לתלמיד הזקוק לכיסא גלגלים, יש לוודא שיש מספיק
מקום במעברים בכיתה כדי שיוכל לנוע בקלות.

תנו לתלמיד עם דושן זמן נוסף כדי לנוע בין הכיתות.
אפשר למנות חבר מהכיתה שיעזור לו.

סוגיות של התנהגות

כמורים בחטיבה או בתיכון אתם מכירים היטב את הבעיות של גיל ההתבגרות. כל התלמידים סובלים מ"כאבי גדילה" פיזיים, רגשיים וחברתיים בזמן הרגיש הזה של מעבר לגיל הבגרות. חשוב לזכור שתקופה זו קשה באותה מידה גם לתלמיד החולה בדושן. השינויים שהוא חש בתוכו יכולים להיות מתסכלים. בעוד חבריו נעשים עצמאים יותר, הוא נעשה פחות עצמאי, בריאותו מידרדרת ועתידו לוט בערפל עקב המחלה עמה נולד.

צעיר חולה דושן בגיל העשרה נתקל בקשיים מיוחדים, שעלולים להשפיע לרעה (אם כי לא תמיד) על התנהגותו בבית הספר. אופן ההתמודדותו ייקבע על ידי אישיותו, יכולת ההתמודדות שלו ומהשאלה אם התרופות שהוא נוטל משפיעות על התנהגותו.

כמורים שלו, חשוב להיות רגישים לחוויותיו ולתחושותיו בחיי היומיום. אמנם יש לשמור על כללי הכיתה ובית הספר, אך יחד אם זאת מומלץ לגלות חמלה, פתיחות וכנות. הוריו יכולים להיות בעלי הברית הטובים ביותר בכך ומקור להנחיות. חשוב ביותר להיפגש אתם במרווחי זמן קבועים במהלך כל השנה כדי לדון בשינויים כלשהם ביכולות, במוגבלות או ביכולת הפיזית של התלמיד.

סוגיית החיסיון

בשלב זה יש להניח שהתלמיד מבין את אבחנתו ואת התקדמות המחלה. אולם, מוטב שלא לסמוך על כך. היפגשו עם ההורים כדי לגלות מה התלמיד יודע או אינו יודע על מחלת ניוון השרירים על שם דושן.

הכרחי כמובן לכבד את רצון ההורים, אך חשוב שתהיה תקשורת פתוחה, כנה ורגישה על המחלה. זה יגרום לכך שהתלמיד וכל המעורבים האחרים ירגישו נינוחים יותר לשתף מידע, לשאול שאלות ולטפל בבעיות שעלולות להתעורר.

**מתבגר חולה דושן
מתמודד עם קשיים
מיוחדים במינם.**

4

סיכום

יכולה להיות לכם
השפעה ענקית על
חיי התלמיד שלכם

מדוע עזרתכם כה חשובה?

בכל הקשור בענייני חינוך לחולי דושן, יכולה להיות לכם השפעה רבה מאוד על חיי התלמיד. בין אם מדובר ביום הראשון שלו בבית הספר היסודי ובין אם הוא הולך לתיכון, הוא יהיה זקוק להדרכה ולתמיכה שלכם המבוססות על ידע. יש דרכים רבות בהן תוכלו להגביר את היכולות הפיזיות שלו, לשמור על שריריו ולעודד פעילויות חברתיות, במיוחד בתחילת שנת הלימודים.

בעזרת הבנתכם ותמיכתכם המתמדת, יוכל תלמיד החולה בדושן להנות מחוויה מספקת בבית הספר, חוויה שהיא לעתים קרובות נקודת השיא בחייו הצעירים.

תודה לכם על שאתם שואפים להעשיר את חיי התלמיד!

אם מצאתם ש"המדריך בנושאי החינוך" עוזר לכם או אם יש לכם הצעות כיצד לשפר אותו, נשמח לשמוע זאת מכם. אתם מוזמנים לפנות אל עמותת "צעדים קטנים" באמצעות כתובת הדואר האלקטרוני tali@littlesteps.org.il או למספרי הטלפון: 054-6345634 או 054-2222966.

למידע נוסף ניתן לפנות לאתר האינטרנט של העמותה – www.littlesteps.org.il



שלוש העצות החשובות ביותר

שתפו פעולה עם הורי התלמיד. כדי להבין את האבחנה של תלמידכם, ובמיוחד את צרכיו, דאגו להיפגש באופן קבוע עם הוריו. הם מקור המידע הטוב ביותר על מה שהוא יודע או אינו יודע על מחלתו, על היכולות שלו בתקופה מסוימת ועל הטיפולים המיוחדים שדרושים לו בשעות בית הספר.

יש לשתף את ילדי הכיתה בחשיבה ובהחלטות על דרכים לשיתוף חברים החולה בדושן. יש דברים רבים שאתם יכולים לעשות עבור תלמיד עם דושן כדי להקל על כניסתו לכיתה שלכם, החל ממציאת תפקיד פעיל עבורו בשיעורי הספורט ועד למתן זמן נוסף לרישום חומר.

היו ענייניים ופתוחים בנושא מחלת הדושן ומוגבלויות ככל שהורי התלמיד מאפשרים זאת. עקב המהות וההתקדמות המהירה של מחלת הדושן, מייחסים הורים רבים חשיבות רבה מאוד לרגישות ולחיסיון. בעוד שחשוב לכבד את רצון הורי התלמיד, חשוב גם לנהל דיון ענייני, פתוח וכן עם התלמיד ועם יתר תלמידי הכיתה.

התלמיד שלכם זקוק
להדרכה ולתמיכה
המבוססות על ידע

5

חומר עזר ועיון למורים

למורים, אתם מוזמנים להעתיק את המכתב הבא
על מנת שתוכלו להשאיר בכיתתכם בהעדרכם.

מכתב לממלא/ת מקומי

ברוך/ה הבא/ה!

כשאת/ה מלמד/ת בכיתתי, יש משהו שעלייך לדעת.
אחד התלמידים שלי סובל ממחלת ניוון שרירים ע"ש דושן.

שמו הוא _____ והוא בן ____.

בגלל חולשת השרירים שלו ייתכן שהוא יהיה זקוק לזמן רב יותר
לכתיבת חומר לימוד ולהשלמת בחינות וכן למעבר בין הכיתות.

יש לו חברה/ה שעוזר/ת לו בדברים אלה.

שמו/שמה הוא _____.

אם את/ה מתכנן/ת משחקים או פעילויות אחרות עם הכיתה,
אנא הקפיד/י על כך שכל התלמידים יוכלו להשתתף.

אני מקווה שפרטים אלו יעזרו לך.

אם יש לך שאלות, בבקשה צור/י קשר עם המנהל/ת.

יום נעים ותודה על עזרתך!

בברכה,

מקורות מומלצים

עמותת צעדים קטנים

עמותה ללא כוונות רווח אשר נוסדה ע"י הורים לילדים חולים במחלת ניוון שרירים מסוג דושן ובקר.
www.littlesteps.org.il

האתר הרישמי של האגף לחינוך מיוחד במשרד החינוך

www.education.gov.il/special

"שילובים" – שילוב תלמיד בעל צרכים מיוחדים

אתר הדרכה למורים רגילים לצורך התמודדות עם ילדים בעלי צרכים מיוחדים המשולבים בכיתתם
www.macam.ac.il/chtml/shiluv

בריינפופ

אתר אנימציה מקוננת עטירת פרסי חינוך לילדים, הורים ומורים העוסקת בנושאים כגון בריאות, מדע, טכנולוגיה, מתמטיקה ואנגלית.
www.brainpop.co.il

רשימת קישורים למקורות מומלצים באנגלית:

Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD)

עמותת דושן האמריקאית – ארגון ללא מטרות רווח, נוסד ב 1994 על ידי הורים לילדים חולים בדושן.
parentprojectmd.org
parentprojectmd.org/resources/index.html

ארגון ניוון שרירים (MDA)

ארגון בריאות התנדבותי שמקדיש עצמו לשותפות בין מדענים לבין אזרחים במטרה לסייע למחלות עצב-שריר המשפיעות על יותר ממיליון אמריקאים.
mdausa.org

National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY)
nichcy.org

Family & Advocates Partnership for Education (FAPE)
מסייעים להורים ולאנשי מקצוע לשפר את ההישגים החינוכיים
לילדים עם מוגבלויות
fape.org

Childhood Learning Disabilities
אתר המאגד קישורים לאתרים לילדים עם מוגבלויות שונות
learning-disabilities.org

The Accessible Games Book, by Katie Marl
,available through Jessica Kingsley Publishers)
(www.jkp.com)

Quick-Guides to Inclusion: Ideas for Educating
Students with Disabilities, by Michael F. Giangreco
(available through Paul H. Brookes Publishing Co.,
Baltimore: 1-800-638-3775)

תודות

אירנה מנליס, ראש ענף חינוך, מנהלת בית הספר,
בית חולים אלי"ן

פזית קלמנוביץ' ZeART – www.zeart.co.il

מדריך זה בנושאי חינוך, הינו מדריך לצוות המורים המלווה ילדים חולי דושן בשיתוף עם הוריהם. המדריך עוסק בסוגיות חינוכיות ואחרות הקשורות למתרחש בכיתה שאחד מתלמידיה הוא חולה במחלת ניוון השרירים על שם דושן. המדריך נכתב בידי עמותת הדושן האמריקאית PPM ותורגם על-ידי עמותת "צעדים קטנים" – העמותה הישראלית למען ילדים חולי דושן ובקר. המדריך מספק מידע מעשי על מחלת הדושן בכל הקשור לחוויית החינוך ועצות כיצד לסייע לתלמיד חולה דושן על מנת שיצליח להשתלב היטב בכיתה.

מדריך זה מציע להורים:

- עצות מועילות כיצד לדבר על מחלת הדושן
- סוגיות שדורשות מודעות בבית הספר
- דוגמאות של תרחישים ודרכים אפשריות להגיב אליהם

מדריך זה מציע למורים:

- סקירה מעשית על מחלת הדושן
- התאמות/הקלות בכיתה
- הצעות לפעילויות בבית הספר שבהן יוכל התלמיד לקחת חלק
- מודעות בתחום הטיפול/התרופות
- סוגיות של רגישות/סודיות

אנו מאמינים כי יש לנהוג בגישה מקיפה

במאבק במחלות הדושן והבקר:

- תמיכה במימון המחקר במחלה
- הרחבת אפשרויות הטיפול
- חיבור לקהילה
- הגברת המודעות למחלה בקרב הקהל הרחב

אנו מאמינים כי רק גישה זו היא שתוביל ליום המיוחל בו

כל הילדים חולי הדושן והבקר יוכלו לפנות לקבלת טיפול

שיוביל לסיום המחלה ובכך להאריך את חייהם.

www.littlesteps.org.il

טל': 054-2222966, 054-6345634

צעדים קטנים

עמותה למען ילדים
חולי דושן ובקר (ע"ר)





אודות ארגון ההורים האמריקאי לניוון שרירים PPMD Parent Project Muscular Dystrophy

ארגון ההורים האמריקאי לניוון שרירים – PPMD הוא ארגון ללא מטרת רווח שנוסד בשנת 1994 על ידי הורים לילדים החולים במחלת ניוון שרירים ע"ש דושן. מחלת ניוון שרירים דושן היא הפרעה הגנטית הקשה הנפוצה ביותר המאובחנת במהלך הילדות, ומשפיעה על כ-1 מכל 3,500 ילדים, או 20,000 תינוקות בשנה ברחבי העולם. המשימה של הארגון היא לשפר את הטיפול, איכות החיים והחשיבה לטווח ארוך עבור כל הילדים החולים בניוון שרירים ע"ש דושן באמצעות חינוך, מחקר, תמיכה וחמלה. PPMD הוא הארגון האזרחי הגדול ביותר בארצות הברית הממוקד במחלת ניוון שרירים ע"ש דושן. המשרדים הראשיים נמצאים ב-Middletown, אוהיו, וישנם משרדים נוספים ב-Fort Lee, ניו ג'רזי. לקבלת מידע נוסף, בקרו ב- www.parentprojectmd.org.

פט פרלונג Pat Furlong מייסדת, נשיאה ומנכ"ל, ארגון PPMD

פט פרלונג היא המייסדת, הנשיאה והמנכ"ל של ארגון ההורים האמריקאי לניוון שרירים PPMD. המיקוד והנחישות שלה עזרו להפוך את הארגון מקבוצת הורים קטנה, המתוסכלים מחוסר ההשקעה במחקר במחלת ניוון שרירים דושן (DMD), לאחד מרשויות DMD המובילות בעולם.

בשנת 2001, הגב' פרלונג הוזמנה להעיד בשימוע בסנאט אשר התמקד בכניסתו של חוק לטיפול במחלות ניוון שרירים. עדותה והיכולת שלה לגייס את המחוקקים, עזרו להאיץ את הכנסתו והכלתו של חוק טיפול במחלות ניוון שרירים לתוך ספר החוקים בארה"ב.

בפברואר 2002, היתה גב' פרלונג לאחת מתוך 25 האנשים שנבחרו על ידי יונייטד איירליינס ל"הגיבור היומיומי". הפרס היוקרתי הוענק באולימפיאדה שנערכה באותה שנה על היותה נושאת הלפיד של משפחות רבות שנפגעו ממחלת הדושן.

גב' פרלונג מונתה גם לשרת בוועדה המתאמת של ניוון שרירים במחלקת הבריאות האמריקאית. היא אחת מ-15 חברי הוועדה, שמונתה על ידי שר לבריאות, אשר מטרתם היא לפתח תוכנית לניהול ותמיכה במחקר החינוך הפדרלי על ניוון שרירים באמצעות מוסדות המחקר הלאומיים. היא גם חברה במועצת המנהלים של ה Genetic Alliance.

בשל נחישותה של הגב' פרלונג, ארגון פרויקט ההורים לניוון שרירים (PPMD) ממשיך להיות פעיל ולרשום הישגים, לא רק בקהילת המחקר של ניוון שרירים, אלא גם בתחומי הטיפול ואיכות החיים. המטרה שלה היא לסייע ולהשפיע על הדור הנוכחי של הילדים שאובחנו במחלת הדושן והיא מתמידה בכך לכבודם של שני בניה, כריסטופר ופטריק, אשר נפטרו מהמחלה ומשמשים לה גורם מניע להמשך מאמציה.

זכויות יוצרים:

נוצר על ידי Big Duck • www.bigducknyc.com
Debbly Ziff-Cook, M.A.T, יועצת חינוכית
Ellen Mangelsdorf, M.ed, גננת