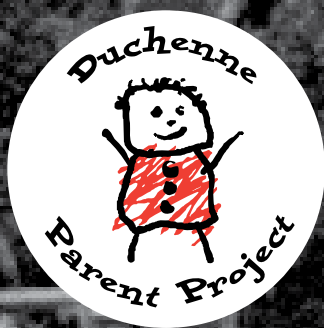




הפסיכולוגיה של

מחלת ניוון השרירים ע"ש דושן

Jos Hendriksen	ג'וס הנדריקסן
Ruben Hendriksen	רובן הנדריקסן
Justus Kuijer	יוסטוס קויר
Elizabeth Vroom	אליזבת ורום





הפסיכולוגיה

של מחלת ניוון השרירים ע"ש דושן

מידע על האינטליגנציה, הלימוד, ההתנהגות ונושאים אחרים הנוגעים למחלת שרירים זו. החוברת מיועדת להורים, בני משפחה, מורים, אנשי הצוות הרפואי המטפל ואחרים.

Jos Hendriksen	ג'וס הנדריקסן
Ruben Hendriksen	רובן הנדריקסן
Justus Kuijer	יוסטוס קויר
Elizabeth Vroom	אליזבת ורום

חוברת זו נכתבה ביוזמת עמותת דושן בהולנד (Duchenne Parent Project) שמטרתה להאיץ את המחקר שיביא ריפוי וטיפול במחלת ניוון שרירים ע"ש דושן (DMD) ולספק מידע לרשות כל האנשים הקשורים לחולי דושן בכל דרך שהיא.

עמותת "צעדים קטנים" גאה לסייע בתמיכה בתרגום חוברת זו לעברית ובהפקתה. בכתיבת החוברת חתרו המחברים לתת מידע מדויק ואמין ככל האפשר. הם לא ישאו באחריות על מידע חלקי או שגוי. הצעות לשיפורים בטקסט יתקבלו בברכה.

© 2011 J. Hendriksen & Parent Project Production

www.duchenne.nl

ISBN/EAN: 978-90-815123-2-9

עמותת צעדים קטנים

www.littlesteps.org.il

מספרי טלפון – 054-6345634, 054-2222966

כל הזכויות שמורות. לא לפרסום ללא אישור

Debby Schrans, Annemieke Aartsma-Rus, Sally Hofmeister, Imelda de Groot,
,Sylvia Veldboer, Nora de la Parra
.Patricia Furlong and Bart Ruiter

תמונות: Jutka Rona

עיצוב: Justus Kuijer and Saar Koopman

הוצאה לאור: Parent Project Production

הדפסה: Eco Drukkers, Middelkoop

עמותת "צעדים קטנים" מודה לאנשי המקצוע אשר סייעו בעריכת הספר
והתאמתו למושגים המקובלים בארץ:

גב' פנינה ליבר – פסיכולוגית קלינית והתפתחותית בכירה. מומחית חינוכית ורפואית.
פסיכולוגית ראשית במחלקת שיקום ילדים בבית חולים תל השומר.

ענף פסיכולוגיה, בי"ח אלון – מרכז שיקום ילדים ונוער.

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

כאשר ההורים מתבשרים שבנם חולה במחלת ניוון שרירים ע"ש דושן, קשה להם להבין מהן השלכותיה העתידיות של הבשורה. שאלות רבות מתעוררות: איזה חיים יהיו לו? איך נוכל לתת לו את הטיפול והחינוך הטובים ביותר? מה יהיה הכי טוב בשבילו? במה הוא דומה לכולם ובמה הוא שונה? איך יסתדר בבית הספר? מה חשוב לדעת? איך נסביר את המחלה לאנשים אחרים? למי נספר מה ומתי? איך נגן עליו מהשפעות שליליות מבחוץ?

כאשר מצרפים לכיתה ילד חולה דושן יתעוררו אצל המורים שאלות כמו: מה חשוב לדעת? איך נוכל ללוות אותו בצורה הטובה ביותר? איך ומה עלינו לומר לחבריו לכיתה?

החוברת מכוונת להשיב על חלק מהשאלות הללו. אנו מקווים בנוסף, להתוות קווים מנחים כלליים ולתת עצה לאלה שחיים עם חולה דושן: בבית, בבית הספר, בטיפול וכדומה.

בזמן קריאת החוברת חשוב לזכור שאין כזה מונח "חולה דושן טיפוסי". כל ילד הוא יחיד ומיוחד ולכן הנושאים שהעלינו בחוברת לא תמיד יהיו רלוונטיים לכל ילד חולה דושן.

	מבוא	
11	תפקיד גופני במחלת ניוון שרירים ע"ש דושן	1
19	תפקיד שכלי וקוגניטיבי בדושן	2
28	לימודים בבית הספר ומחלת דושן	3
40	הסתגלות פסיכוסוציאלית ובעיות התנהגות נורמטיביות במחלת דושן	4
51	הפרעות התנהגות ומחלת דושן	5
57	מדברים על מחלת דושן	6
64	עתידם של ילדים חולי דושן	7
68	אתרי אינטרנט שימושיים	8

תהליך ההתפתחותם של ילדים ובני נוער חולי דושן מלווה בהתמודדות עם בעיות גופניות רבות. יחד עם זאת, מחקרים שנערכו לאחרונה מראים שהבנים והוריהם לומדים להתמודד בצורה טובה עם הבעיות.

מלבד הבעיות הגופניות המאופיינות בעיקר בחולשת שרירים, ידוע היום שילדים ובני נוער אלו עשויים להתמודד גם עם בעיות למידה ו/או התנהגות. לעיתים קרובות בני המשפחה, החברים ואפילו אנשי מקצוע מתחום החינוך והטיפול, אינם מודעים להשלכות על למידה והתנהגות ולכן התמודדותם עם ההשלכות עלולה להיות חלקית וחסרה.

תיבה 1: אי הבנות.

"כל עוד אתם כהורים אינכם מבינים את התמונה במלואה, לא תוכלו להגיב כראוי. כשהוא היה בן 3 התעוררו בי ספקות: מה אני עושה לא בסדר או אולי הבעיה היא בהתנהגות שלו?... הוא לא הגיב כשדיברתי אליו, למרות שהנחתי שהוא מבין את דבריי. הדברים חזרו על עצמם בגן הילדים... פעם עם המורה ביסודי..."

בחברת שלפניכם ברצוננו להביא לידיעת ההורים, המורים ואנשי המקצוע האחרים המטפלים בילדים עם מחלת דושן, את ההיבטים הפסיכולוגיים של המחלה. מתוך מודעות למידע זה, יהיה להם קל יותר להתאים לילדים אלה ולמשפחותיהם את תוכניות החינוך, הלימוד והטיפול המתאימים. המידע שיובא כאן תקף למגוון סיטואציות: בבית, עם המשפחה, בבית הספר ובטיפול. המידע על ההיבטים הפסיכולוגיים של מחלת דושן בא להסביר את התנהגותם של ילדים/מבוגרים החולים במחלה.

בדרך זו אנו מקווים לתרום להבנה טובה יותר של הבנים ושל צרכיהם. התפתחות תקינה היא תמיד נקודת המוצא שלנו. חשוב לנו להדגיש שאין לנו כוונה לתאר רק תחומים של תפקוד בעייתי, כוונתנו לתאר את תפקודם של הבנים באופן כללי.

התיאור שלנו הוא של ילד חולה דושן טיפוס תוך התייחסות לחוזקות ולחולשות שלו. אך זכרו: אין חולה דושן טיפוס.

בחוברת נדון בחמישה תחומי תפקוד בסדר הבא:

1. תפקוד גופני

2. תפקוד קוגניטיבי (תפקודים קוגניטיביים ואינטליגנציה)

3. למידה בבית הספר

4. תפקוד נפשי

5. תפקוד התנהגותי

נתאר בעיות שילדים חולי דושן עשויים להתמודד איתן בכל אחד מן התחומים הללו. כשהדבר יתאפשר, ניתן עצה ודרך פעולה מעשיות. בפרק 6 לדוגמה, נברר איך מדברים על מחלת דושן עם חברים ללימודים, מורים וכדומה. פרק 7 יתאר בקצרה את נקודת המבט העתידית של גברים החולים במחלת דושן. ובפרק האחרון, פרק 8, נציג כמה אתרי אינטרנט שימושיים שמציעים מידע, רקע וכדומה.

כתימוכין למידע הנמסר בחוברת, אנו משתמשים בתיבות טקסט עם מידע נוסף כמו דוגמאות או ציטטות. כל פרק מסתיים בסיכום קצר וממצה של המידע שפורט בו.

ישנה חשיבות מכרעת להענקת הזדמנות שווה להתפתחות תקינה ובריאה לילדים החולים במחלת דושן. היות ואין הם יכולים להסתמך על בריאותם הגופנית, חשוב לאפשר להם לפתח כישרונות אחרים ולעודד אותם למצות את השימוש בכשרונות אלו אשר יתרמו לביטחונם העצמי בעתיד. כדי לעשות זאת יהיה עליהם לסמוך על הכישורים החברתיים וכישורי התקשורת שלהם, על יכולותיהם הקוגניטיביות ועל כלי עזר כמו המחשב המשמש מכשיר חשוב מאוד עבורם.

ההכרות של אדם עם חולשותיו מזמנת לו הזדמנות לפתח את חוזקותיו. אמנם כוח השרירים נשלל מילדי דושן, אך אי אפשר לשלול מהם את עצמאותם, תשוקתם ללמוד וליהנות ואת האופטימיות שלהם. רצוי להימנע מציפיות לא מציאותיות שעלולות לעמוד כמכשול בדרכם. הורים, בני משפחה, מורים ואנשי מקצוע אחרים יכולים לתרום תרומה משמעותית לאיכות חיי הילדים ומשפחותיהם. לילדים החולים בדושן יש חלומות על העתיד בדיוק כמו לכל אחד אחר.

תיבה 2: שיפור ניכר בתוחלת החיים

הטיפול הרפואי השתפר מאוד בעשורים האחרונים. מ-1990 תוחלת החיים עלתה ב-10 שנים. ב-1990 תוחלת החיים הממוצעת הייתה 19 שנים; כיום היא כ-30 שנים. כתוצאה מכך, אוכלוסיית החולים שלנו היא אוכלוסייה מיוחדת במינה: גברים בוגרים עם מחלת דושן (Rahbek et al, 2005). פעילות מחקרית ענפה מתבצעת למציאת מרפא למחלת דושן, עם תוצאות חדשניות המגיעות מתחום הטיפולים הגנטיים. התפתחויות אלה מדגישות את חשיבות ההיבטים הנפשיים במחלת דושן.

1. תפקוד גופני במחלת ניוון שרירים ע"ש דושן



1.1 מבוא

ניוון שרירים מסוג דושן מאופיין בקשיים בתפקוד הגופני. קשיים אלו מקורם בחולשת שרירים כתוצאה מפגם גנטי בגן הדיסטרופין. החולשה מחמירה בהדרגה והשלכותיה הגופניות הן בעלות השפעה מכרעת על התפקוד היומיומי ולכן חשוב להתייחס בקצרה לנושא. נתאר את מהלך המחלה, את התלונות הגופניות שעליהן מדווחים הילדים ונדון בתפקידם של הסטרואידים. נחתום את הפרק בציטוט מפי מורה שמלמד ילד חולה דושן בכיתה רגילה. מידע רפואי מפורט יותר אפשר למצוא באתרי האינטרנט המצוינים בפרק 8.

תיבה 3: גן הדיסטרופין

דיסטרופין הוא הגן הארוך ביותר המוכר לנו ברמת הדנ"א (DNA). הוא ממוקם על הזרוע הקצרה של כרומוזום X ב-Xp21. הוא התגלה ב-1986 ואורכו 0.84 מ"מ. יש לו 79 אקסונים שמקודדים חלבון בעל יותר מ-3,500 חומצות אמינו.

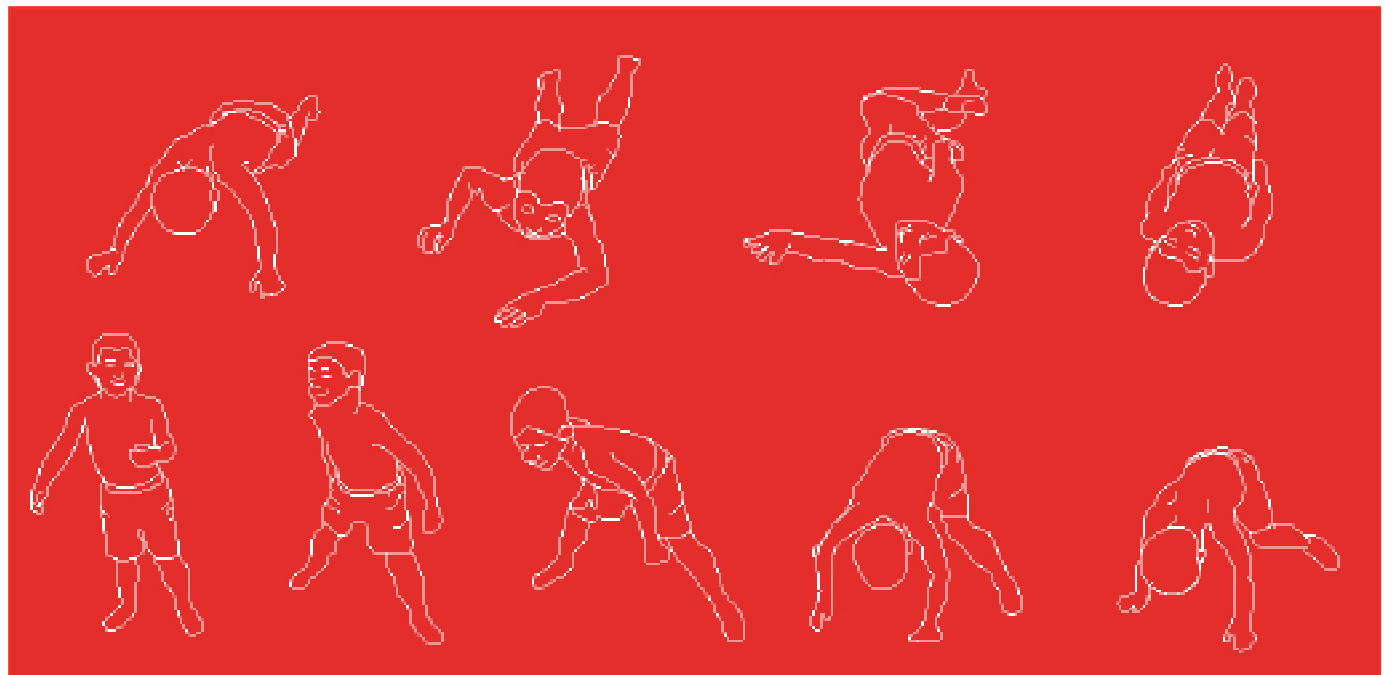
1.2 המאפיינים והמהלך של מחלת שרירים

חולשת שרירים מופיעה בילדי דושן בין הגילאים 18 חודשים ל-3 שנים. אולם יכול לחלוף זמן רב עד האבחון: בדרך כלל בין גילאי 4 ל-6 שנים. ההתפתחות המוטורית של ילדים החולים בדושן איטית יותר: בדרך כלל הם מסוגלים ללכת ללא עזרה בגיל מאוחר יחסית לבני גילם ואזור השוק שלהם מוגדל בגלל חולשת שריר. את רקמת השריר המוחלשת מחליפה רקמת חיבור. במבט מבחוץ השרירים נראים חזקים יותר, אך למעשה זהו סימן לחולשה. הסימן הראשון לחולשת שרירים הוא שאין לבנים דחף עז להתנועע במרחב. הם מתעייפים בקלות ומבקשים שירימו אותם. קשה להם להיעמד מעמדת ישיבה כשידיהם מושטות לפנים.

בולטת במיוחד הדרך שבה הם מתרוממים מן מהקרקע הנקראת גם "עמידת גוואר" (Gower's sign). הם נעזרים בידיהם כדי להתרומם ע"י קירוב הידיים אל הירכיים. כך הם נעמדים ממצב של כריעה. הם מתקשים לרוץ, לעלות במדרגות ולקפוץ.

בין הגילאים 6 עד 10 שנים יורד כוח השרירים בהדרגה. תחילה הם חווים אובדן של היכולת ללכת באופן עצמאי. הם נופלים לעיתים קרובות יותר ואינם יכולים להתרומם בכוחות עצמם. ההתמודדות עלולה להגביר את תחושת החרדה, במיוחד בחברת ילדים שמשחקים סביבם. הם לא יכולים ללכת מהר כפי שהיו רוצים, אינם יכולים להתחרות בילדים האחרים ברמה הגופנית ומתעייפים מהר מהם. קשה להם יותר להרים חפצים כבדים, כשם שקשה להם לפתוח דלת כבדה לדוגמה. קל להם לחוש מתי הם עייפים וזקוקים למנוחה ולהפוגה מפעילות. שימו לב לסימני עייפות. עייפות היא איתות חשוב שיש להימנע ממנו עד כמה שאפשר.

תיבה 4: תרשים של "עמידת גוואר"



מצבם של השרירים הגדולים כמו שרירי הרגליים, מידרדר בשלב מוקדם בהשוואה לשרירים הקטנים כמו שרירי האצבעות. מסיבה זו ילדים החולים בדושן יכולים להשתמש במחשב בלי בעיה. המחשב חשוב בפעילות הבית-ספרית, בשעות הפנאי ולעצמאות הילד לאורך שנים רבות. אולם אפילו בשלב מוקדם, יש להם פחות כוח בידיים מאשר לילדים בני גילם. שרירי הפנים מעורבים גם הם בשלב מאוחר יותר. זאת בניגוד למחלות שרירים אחרות שמערבות את שרירי הפנים בשלב מוקדם.

ילדים חולי דושן מפצים באופן טבעי על ירידה בכוח שריר בעמידה שונה מהרגיל. מחד עמידה זו טובה להם כי היא מאפשרת להם להתנועע, מאידך היא פוגעת בהם משום שהיא מצריכה מידה רבה יותר של אנרגיה ותורמת לקיצור השרירים. לדוגמה, כשהם הולכים על קצות האצבעות עם כתפיים משוכות לאחור הדבר גורם לקיצור שרירים. למניעת קיצור וקיצור א-סימטרי של שרירים חשוב לשמור על תנוחת ישיבה טובה עם תמיכה מספקת בחלק הגוף העליון כאשר שתי הרגליים מיוצבות על הרצפה. חשוב גם ליישר את הברכיים ולא לקפלן פנימה או החוצה.

תיבה 5: קווים מנחים מעשיים לתפקוד מוטורי גס ועדין

- השתמשו בעטים ובמספרים מתאימים, לדוגמה בעלי ידידות גדולות;
- פיזיותרפיה חשובה למניעת תנוחת עמידה לא רצויה;
- אל תשתמשו בכיסאות או בכלי משחק כבדים כדי להימנע מעומס ומתאונות קטנות.
- יש להשתמש במכשירי עזר אחרים כדי לפצות על חולשת השרירים.
- לדוגמה, סדים ארוכים או כיסא גלגלים.
- בבית הספר יש צורך לעיתים בשולחן וכיסא מתכווננים או מותאמים.

מרבית הבנים נזקקים לכיסא גלגלים לפני גיל 14, אך יש הבדלים ביניהם: ילד אחד יזדקק לכיסא גלגלים לפני יום הולדתו העשירי ואחר יגיע לשלב זה רק בגיל 13. גם ילדים שהולכים באופן עצמאי זקוקים לעזרה במרחקים גדולים כדי לא להתעייף: טיולון (כגון Buggy) גדול יותר, כיסא גלגלים או קטנוע ממונע לילדים.

ישנן השלכות לשימוש בכיסא גלגלים. יש לבצע התאמות בבית וחשוב שיהיה מרחב תנועה מספיק בכיתת הלימוד. כיסא גלגלים מסמל אמנם נכות, אבל אפשר לראות בו סמל לחופש: כעת הילד יכול להתנועע ללא השקעת מאמץ רב. הילדים מרוויחים חופש תנועה רב יותר ועצמאות, הם גם בטוחים יותר כי ילדים אחרים לא יכולים לדחוף אותם במפתיע. כיסא הגלגלים חוסך אנרגיה ומפחית עייפות.

הוא מאפשר לילדים להשתתף בפעילויות ספורט בבית הספר. על המורים להיות יצירתיים בביצוע התאמות של שיעורי ההתעמלות להשתתפות ילדים חולי דושן. למשל אפשר להשתמש בכדור קל יותר, סל נמוך יותר וכדומה.

כעבור פרק זמן נוסף ישנה ירידה בתפקוד הידיים והילד חווה זאת כאובדן חדש ומשמעותי של תפקוד – אובדן היכולת להרים את הידיים מעלה כנגד כוח הכובד. ההשלכות על עצמאותו הן משמעותיות ביותר: הוא מאבד את היכולת לאכול, להשתמש במחשב ובטלפון נייד באופן עצמאי וזקוק להתאמות טכניות ולעזרת הזולת.

בין גילאי 12 עד 18 ישנה היחלשות שרירים נוספת שגורמת לבעיות לב ונשימה. בגלל הישיבה הממושכת בכיסא הגלגלים, נמצאים ילדים חולי דושן בסיכון לפתח עקמת (פיתול חריג בעמוד השדרה). מידע נוסף על נושאים רפואיים אלה ראו פרק 8.

1.3 תלונות פיזיות בגלל חולשת שרירים

לאחרונה התבקשו הורים של 289 ילדים חולי דושן בארצות הברית לתאר את התלונות הפיזיות של בניהם. הפנינו את אותן שאלות ל-100 ילדים הולנדים בריאים. התוצאות מתוארות בטבלה 1. ניתן להסיק שילדים חולי דושן מראים מגוון רחב של תלונות פיזיות הנעות מעייפות ועד בעיות מעיים וכאבי ראש. חשוב להבין שיש לתלונות אלה השפעה על התפקוד היומיומי. לדוגמה: עייפות עלולה לגרום לבעיות קשב וריכוז.

טבלה 1: אחוז התלונות הפיזיות

תלונות פיזיות	ילדים חולי דושן	קבוצת ביקורת
עייפות	28%	0%
בעיות שינה	25%	1%
בריחת שתן	10%	2%
תלונות מעיים	12%	0%
כאבים	15%	0%
כאבי ראש	7%	0%

למרות חולשת השרירים הגוברת, אין הידרדרות בחלק מהתפקודים הגופניים. למשל, השרירים החלקים האחראים על התכווצותם של איברים חלולים כמו כלי דם, מערכת העיכול או שלפוחית השתן, אינם נפגעים. בעיות עיכול, אם כן, אינן שכיחות במיוחד במחלת דושן. הסיכון לעלייה חריגה במשקל, מצד שני, עשוי להוות בעיה של ממש, מכיוון שהבנים יושבים בכיסא גלגלים כל היום כולו ואינם מרבים להתנועע.

תפקודי המימוש גם הם אינם נפגעים. הם יכולים למשש בידיהם כמו אחרים משום שהתפקוד העצביים תקינים אצל ילדים חולי דושן. התפקוד המיני גם הוא זהה לבני גילם. חשוב לציין שתפקוד הדיבור אינו יורד עם הגיל, בניגוד למחלות שרירים אחרות.

מכיוון שעדיין לא נמצא מרפא למחלת דושן, הטיפול מתמקד כעת בהקלת התסמינים, האטת התסמינים הגופניים (חולשת שרירים והשלכותיה) ושיפור איכות החיים של הבנים החולים במחלה.

1.4 שימוש בסטרואידים: תועלות ותופעות לוואי

אחת התרופות בשימוש במחלת דושן היא סטרואידים. נהוג להשתמש בסטרואידים מסוג פרדניזונול ודפלזקורט. מדענים עדיין אינם מסכימים על גיל התחלת הטיפול בתרופה ועל המינון. בדרך כלל מתחילים בטיפול כאשר התסמינים הראשונים מופיעים בגילאי 4 עד 6 שנים. מספר חוקרים מראים השפעה חיובית משמעותית של סטרואידים על התפקוד הגופני (Biggar et al, 2004, 2006). חולים שלוקחים סטרואידים מסוגלים ללכת 3 עד 5 שנים יותר מאלה שאינם לוקחים את התרופה. גם הופעת עקמת מתאחרת משמעותית בגלל השימוש בתרופה: מתוך הבנים שמתמשים בסטרואידים 50% מפתחים עקמת בין הגילאים 15 עד 17 בהשוואה ל-90% מהבנים שאינם לוקחים אותה. תפקוד הלב והריאה משתפר גם הוא בשימוש בסטרואידים.

לסטרואידים יכולות להיות תופעות לוואי בדרגות חומרה שונות:

- עלייה במשקל ותאבון מוגבר;
- תסמונת קושינג (Cushing) שגורמת לעודף שומנים בגוף ולפנים גדולות ועגלגלות (לחיים נפוחות – Puffycheeks);
- יתר לחץ דם;
- בריחת סידן מהעצם;
- התבגרות מינית מאוחרת;
- האטה בגדילה לגובה;
- בעיות התנהגות והתפרצויות זעם.

תיבה 6: האם כדאי להשתמש בסטרואידים או לא?

”אני חושב שבגלל הסטרואידים הבן שלי מתרגז בקלות. אבל יתרונות השימוש חשובים בהרבה לעומת החסרונות וההתנהגות השלילית.”

1.5 ילד חולה דושן בכיתה שלי: סיפור של מורה

התרשמותו של מורה בבית ספר יסודי:

"במשך שש שנים למד אצלי ילד חולה דושן. כשהיה בן 6, חולשת השרירים שלו הייתה כמעט בלתי מורגשת: הוא היה פעיל ומלא חיים. כשסיים את לימודיו בבית הספר הוא היה מרותק לכיסא גלגלים. עם הזמן הוא התקשה לעשות דברים: לעלות במדרגות, ללכת ולרוץ. אבל לילד זה ממש לא הפריע. כמורה לא הרגשתי שההתנהלות מולו מכבידה עליי. היו רק מקרים שהמדרגות היו תלולות במיוחד. הוא רצה לעשות הכול בכוחות עצמו.

התקופה הקשה ביותר הייתה בכיתה ה' כשהתקשה ללכת, אבל הוא התעקש לעשות הכול בעצמו. ללכת לשירותים בכוחות עצמו, לקחת את העבודות שלו, לארגן את השולחן שלו ולצאת לחצר בכוחות עצמו וכדומה. מצבו היה ידוע לחבריו לכיתה והם היו אכפתיים מאוד, אבל כמו שקורה אצל ילדים לפעמים, הם היו נלהבים מדי וחסרי תשומת לב. באותם ימים החשש הגדול ביותר שלי היה שילד אחר יפיל שלא במתכוון את התלמיד הזה והוא ייפצע. כל פעם שהוא נעמד השגחתי עליו בלי שהוא ירגיש ופיניתי לו דרך כשכולם רצו החוצה לשחק. תמיד היה מי שיעזור, כי היו באחריותי 26 תלמידים נוספים.

בכיתה ו' כשהוא הפסיק ללכת, העניינים נרגעו. נעלם החשש שהוא ייפול מבחינתו, מבחינתי ומבחינת חבריו לכיתה. במרבית המקומות הייתה גישה לכיסא גלגלים חשמלי. בשיעורים הוא השתמש בכיסא הגלגלים ובהפסקות עזרתי לו לעבור לקלנועית החשמלית. יש כמה קומות בבית הספר שלנו והילדים היו עוזרים לו, כל אחד בתורו, להיכנס ולצאת מהמעלית. הוא השתתף בשיעורי ספורט כי הוא לא רצה להפסיד אף פעילות. כמה התאמות מינוריות אפשרו את השתתפותו. רכשנו בשבילו ציוד מיוחד (מקל הוקי מיוחד). גם כאן כולם היו מוכנים לעשות בשבילו."

1.6 לסיכום

דושן היא מחלה מורכבת עם השלכות דרמטיות על הבנים החולים, בני משפחותיהם וכל מי שעובד איתם. חשוב לצייד אותם במידע מספק על המחלה והשלכותיה.

2. תפקוד שכלי וקוגניטיבי בדושן



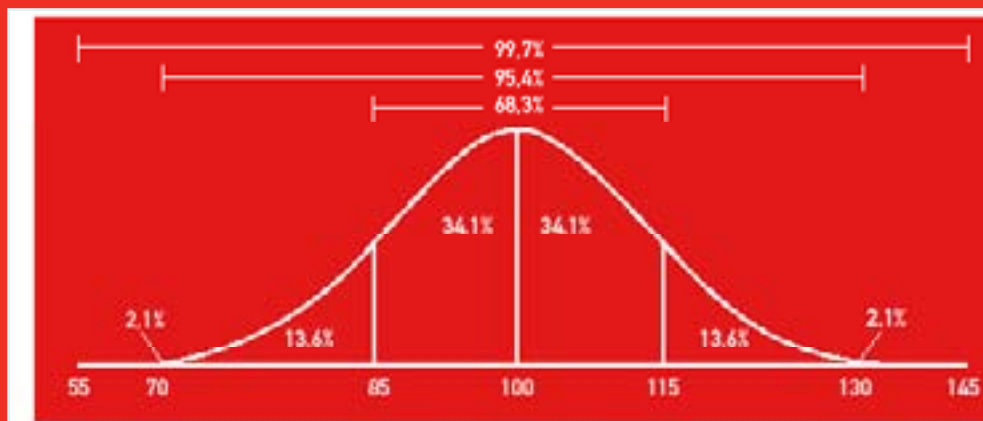
2.1 הקדמה

בפרק זה נעסוק באינטליגנציה ובקוגניציה (תפקודים מחשבתיים כמו זיכרון, קשב וריכוז, שפה וכדומה) אצל חולי דושן. כיום ידוע שישנה אפשרות שחלק מבעיות הקוגניציה נובעות ממחלת השרירים. בהמשך נראה שיש לבנים עם מחלת דושן חולשות וחוזקות בתהליכי החשיבה שלהם. נדון גם במקור לבעיות כדי לסייע לכם בהבנת הגורמים הסיבתיים. נתאר גם את ההשלכות וההתמודדות איתן.

2.2 אינטליגנציה ודושן

דיוויד וצ'סלר (David Wechsler), פסיכולוג אמריקאי חשוב, הגדיר את האינטליגנציה כ"יכולתו של אדם להסתגל ולפתור בעיות ביעילות בסביבתו". ניתן להעריך אינטליגנציה באמצעות מבחן אינטליגנציה. מנת המשכל (IQ) באוכלוסיה רגילה היא 100 עם סטייה סטנדרטית של 15. המשמעות היא שמנת המשכל של כ-70% מהאוכלוסייה נעה בין 85 (100 מינוס 15) ל-115 (100 פלוס 15). ההתפלגות הנורמלית של ציוני מנת המשכל מודגמת בתרשים 1. התרשים מלמדנו שציון מנת המשכל של 2.5% מהאוכלוסייה נמוך מ-70 (100 מינוס פי שתיים מהסטייה הסטנדרטית) ועוד 2.5% עם ציון מנת משכל גבוה מ-130 (100 פלוס פי שתיים מהסטייה הסטנדרטית).

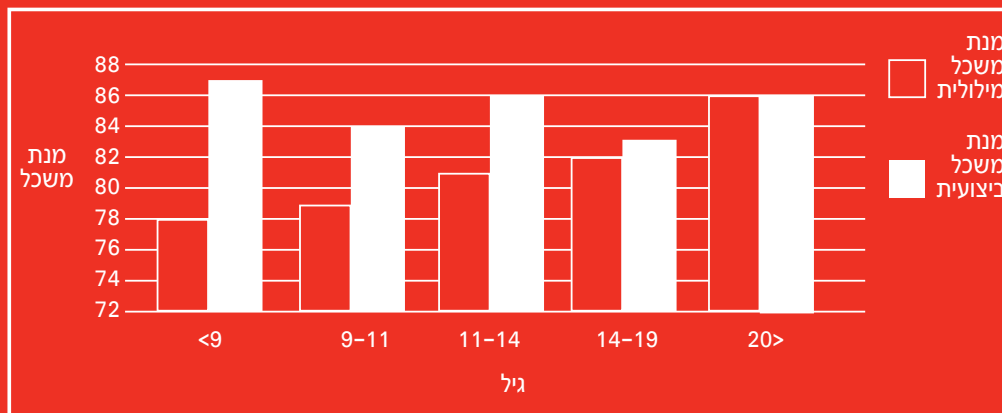
תרשים 1: התפלגות נורמלית של אינטליגנציה.



במחקר סקר רחב היקף על אינטליגנציה ומחלת דושן, סיכמה Cotton תוצאות של מבחני אינטליגנציה שעברו 1,200 בנים החולים במחלת דושן. בנתונים שדווחו בספרות במהלך למעלה מ-40 השנים האחרונות (Cotton, 2001), היא מצאה שמנת המשכל הממוצעת אצל בנים החולים במחלת דושן היא 80. ציון מנת משכל זה מכונה "ממוצע נמוך". נתון זה אף מרמז על כך שמנת המשכל של כ-30% מכלל חולי דושן נמוכה מ-70, ציון המכונה "פיגור שכלי". מחקר זה גילה שונות גבוהה מאוד בציונים של חולי דושן: מנת המשכל שלהם נעה מ-14, שהוא ציון נמוך מאוד, ועד 134, שהוא ציון גבוה מאוד. לכן יש לזכור שילדים חולי דושן יכולים להיות מבריקים מאוד עם מנת משכל גבוהה.

בתוך מנת המשכל הכוללת (TIQ) אפשר להבחין בין מנת משכל מילולית (VIQ) ומנת משכל ביצועית (PIQ). מנת המשכל המילולית קשורה לשפה, למשל: "מה דומה בין פסנתר לגיטרה?" בדוגמה זו יש למצוא את הדמיון בין שני המושגים, מכיוון שבשני המקרים מדובר בכלי מוזיקלי. מנת משכל ביצועית קשורה לחשיבה חזותית וביצועים מוטוריים, כמו לדוגמה בתת-מבחן שנקרא "סידור קוביות", שבמהלכו מתבקש הנבחן לבנות דגם של "סידור קוביות" באמצעות קוביות. באותו מחקר, שערכה גם הפעם Cotton, נמצא שאצל חולי דושן שגילם קטן מ-9 נראו הפערים הגדולים ביותר בין מנת המשכל המילולית לביצועית, וכאשר המילולית הייתה נמוכה יותר. כאשר הבנים גדלים ההבדל מצטמצם משום שמנת המשכל המילולית עולה מעט. ניתן להסיק שחשיבה מילולית היא בעייתית יותר עבור בנים צעירים (תרשים 2). נראה שכלל שהם גדלים, הם מתגברים על בעיות שקשורות לשפה. תופעה זו נקראת "לצמוח מתוך חוסר (Growing out of deficit)".

תרשים 2: פרופיל התפתחותי של אינטליגנציה בגילאים שונים: מנת המשכל המילולית עולה עם הגיל.



לסיכום: בהכללה גורפת, מנת המשכל הממוצעת של חולי דושן נמוכה. זכרו שבניגוד להתקדמות חולשת השרירים, האינטליגנציה אינה פוחתת ככל שהם גדלים: מנת המשכל הכללית נשארת יציבה לאורך הזמן. ואילו, מנת המשכל המילולית אף עולה במידה מסוימת ככל שהם גדלים.

תיבה 7: מנת המשכל אינה ממוצעת נמוכה בכל הבנים

"הבן שלי מאוד אוהב לקרוא והוא טוב מאוד בקריאה. כשהאתגרים האינטלקטואליים אינם לרמתו הוא מעסיק את עצמו במחשב. הוא אפילו כתב תוכנית מחשב שעוזרת לחשב בקלות חישובים מתמטיים."

2.3 פרופיל החוזקות והחולשות

שפת הביטוי היא אולי החולשה הראשונה בפרופיל הקוגניטיבי של חולי דושן. כלומר הם מתקשים להפיק שפה במהירות (ספונטנית) כאשר הם מתבקשים לעשות זאת. בעיות אלה אינן קשורות לחולשת שרירים באיברים הקשורים לדיבור, כפי שאפשר היה לצפות. עיכוב בהתפתחות השפה עשוי לבוא לידי ביטוי עוד לפני הופעת חולשת שרירים אצל חולי דושן. חוקרים מבריטניה (Essex & Roper, 2001) מצאו שבקרוב 40% מחולי דושן ללא היסטוריה משפחתית של דושן, היה חשש להתפתחות השפה עוד לפני האבחון במחלת דושן. לפיכך, בעיות שפתיות עשויות להקדים חולשת שרירים אצל חולי דושן.

בעיות השפה קשורות להתבטאות בדיבור, או במילים אחרות, לדיבור שוטף ויכולת להפיק דיבור במהירות. בעיות המדווחות לעיתים קרובות יותר הן:

- התחלה מאוחרת של דיבור;
- בעיות במציאת מילים (מציאה ושימוש מהירים במילים);
- קושי בהפקת שפה שוטפת;
- הפרעה בזיכרון עבודה משמיעה;
- דיבור לא שוטף עם התחלות חוזרות ונשנות, עם קשרים ריקים (מיליות קישור) כמו "אה" והפסקות דיבור;
- הבנת השפה טובה יותר מיכולת הפקת הדיבור;

אלה הן בעיות המשקפות את מה שידוע בספרות כ"לקות שפה ספציפית" (SLI).
SLI ידוע כגורם סיכון לבעיות קריאה מאוחרות יותר. נדון על כך בפרק 3.

בעיות עלולות להתעורר בתחום השני בתפקוד הקוגניטיבי, הקשור לזיכרון לטווח קצר. בזיכרון לטווח קצר מאוחסן לזמן קצר מידע שאינו דרוש בטווח הארוך. אנשים משתמשים בזיכרון הזה פעמים רבות מדי יום ביומו. אנו משתמשים בזיכרון זה כדי להבין שפה או לתכנן התנהגות. כשיש בעיות בזיכרון בטווח הקצר קשה לאחסן ולאחזר מידע שהתקבל לאחרונה. בעיות זיכרון אצל חולי דושן קשורות לזיכרון החזותי (מה שאנו רואים) ולזיכרון השמיעתי (מה שאנו שומעים). לבעיות אלה יש השלכות על התפקוד היומיומי.

תיבה 8: השלכותיהן של בעיות הזיכרון

"כשאני מבקשת ממנו ללכת לסלון ולבדוק אם הטלוויזיה כבויה וגם לבדוק אם הגיע דואר, נקלט אצלו רק חלק מהמסר. חלק מהמסר לא אוחסן בזיכרון ולכן הוא לא יכול לבצעו."

ריכוז הוא התחום השלישי של בעיות קוגניטיביות אפשריות. במחקר שערכנו מצאנו ש-18% מההורים לחולי דושן מדווחים על יכולת פחותה משמעותית של בנם בגלל בעיות ריכוז. בקבוצת ביקורת של בנים, מצאנו שהשיעור של בעיות הריכוז הוא 8%. בעיות הריכוז עלולות להוביל לקשיים חמורים בבית הספר ובלמידה. משערים שעייפות פיזית, שהיא תופעה שכיחה במחלת דושן, עשויה לתרום לבעיות ריכוז. חשוב להבין את הקשר בין עייפות לריכוז.

לסיכום: עדיין שורר ויכוח על הפרופיל הקוגניטיבי של בנים חולי דושן. נראה שהתבטאות באמצעות שפה, זיכרון עבודה ותהליכי ריכוז הם חלשים יחסית. יחד עם זאת לחולי דושן יש גם כמה וכמה חוזקות. כישורי התפיסה החזותית שלהם טובים (כלומר, הם יודעים להבחין בין תבניות חזותיות, לזהות תמונות עם חסרים ולהרכיב פאזלים היטב). הם חזקים גם בלימוד ושינון בע"פ. זכרו את חוזקותיהם והשתמשו בהן בתהליך הלמידה. הקפידו לא להעריך אותם יתר על המידה, קרי לראות את חוזקותיהם בלבד, או להמעיט

תיבה 9: מתי נדרשת בדיקה פסיכולוגית ואיך מבצעים אותה?

אם עולות שאלות בקשר ליכולות האינטלקטואליות של חולה דושן או כאשר יש לילד בעיות לימוד בבית הספר, כדאי לבדוק אפשרות של הערכה פסיכולוגית נוספת. בקשו מהרופא המומחה המטפל בבנכם להתחיל בתהליך. מגיל שנתיים וחצי משתמשים במבחן אינטליגנציה וכסלר לילדים בגיל הרך (WPPSI). מגיל שש וחצי משתמשים במבחן אינטליגנציה וכסלר לילדים (WISC).

מבחני תפקוד קוגניטיבי של זיכרון וקשב וריכוז, לדוגמה, אפשר לערוך מגיל 6. ילדים בדרך כלל נהנים מהמבחן ונדיר שההערכה גורמת למתח שלא לצורך. משך המבחן תלוי בתחום הנבדק ונמשך משעתיים אצל ילדים צעירים יותר (מתחת לגיל 6) ועד יום שלם (2 מפגשים של 3 עד 4 שעות) בילדים מבוגרים יותר.

בערכם, קרי לראות את חולשותיהם בלבד.

לסיכום תת-פרק זה ברצוננו להדגיש שחוזקות וחולשות אלה אינן אופייניות לכל חולי דושן. אך ילדים אלה נמצאים בסיכון גבוה יותר לבעיות קוגניטיביות. אם יש לכם ספקות התייעצו עם הרופא וקבעו לבנכם אבחון.

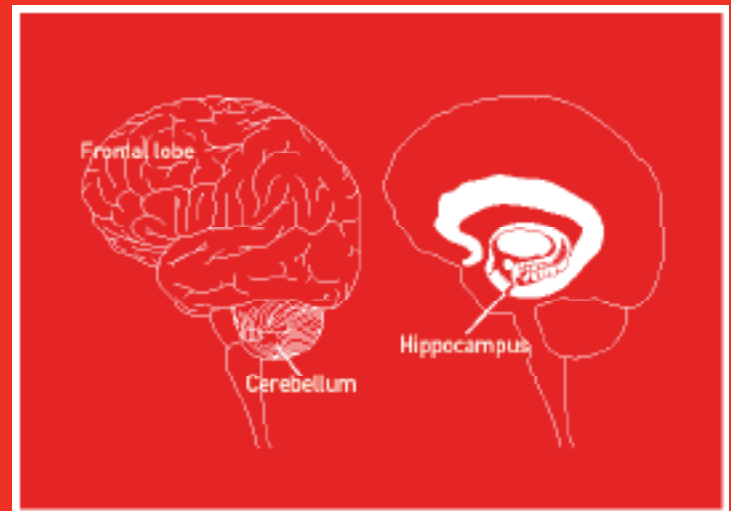
2.4 מה גורם לחולשות קוגניטיביות?

מהי הסיבה לחולשות וחוזקות קוגניטיביות? קרוב לוודאי שיש קשר לתפקוד המוח. כיום ידוע שדיסטרופין קיים בדרך כלל גם ברקמות אחרות ולא רק ברקמת השריר, דוגמת מערכת העצבים המרכזית. חוסר דיסטרופין במוח עשוי להשפיע על התפקוד הקוגניטיבי של הבנים. איזופורמי הדיסטרופין Dp427-C – I Dp427-P יופצו בדרך כלל להיפוקמפוס ולתאי פורקינייה שבמוח הקטן בהתאמה, ויתרמו לעלייה בצפיפות הפוסט-סינפטית (אחרי הסינפסה). המוחון וההיפוקמפוס הם חלק מרשת משולבת של קשרים עם אזורים במוח הקדמי. הפלסטיות הפוסט-סינפטית השונה בחולים אלה עלולה לעכב זיכרון יעיל, אוטומטיזציה ותכנון/ארגון. המוחון הוא מבנה חשוב במיוחד. כיום ידוע שהמוחון (שמשמעותו בלטינית "המוח הקטן") מכיל פי ארבעה ניורונים בהשוואה למוח הגדול: ולכן המונח מוח קטן הוא שגוי ומבלבל.

טבלה 2: אזורים במוח שאפשר למצוא בהם דיסטרופין

איזור במוח	בנים עם מחלת דושן
היפוקמפוס	זיכרון
מוחון	אוטומטיזציה
אונה קדמית	תכנון וארגון

תרשים 3: ההיפוקמפוס, המוח הקטן והאונה הקדמית (אנטומיה של המוח)



יש צורך במחקרים נוספים על תפקידו של הדיסטרופין במוח.
ברור שהדיסטרופין פועל אחרת בשרירים לעומת המוח.

2.5 השלכות החולשות הקוגניטיביות

שפה, זיכרון וריכוז עלולים לגרום לבעיות ולהשפיע על תהליכי החשיבה האוטומטיים (שליפת הידע מהמוח באופן אוטומטי וללא הכנה והתארגנות), תכנון ולמידה. בגלל בעיות קוגניטיביות אלה מתקשים ילדים חולי דושן יותר ב:

- השלמת משימות;
- אוריינטציה זמן;
- יוזמה: אינם יודעים כיצד להתחיל פעילות;
- התנגדות לשינוי: קשה להם יותר להסתגל לשינויים ולדברים חדשים;
- מעבר מפעילות אחת לאחרת.

תיבה 10: אינם מסוגלים במקום אינם רוצים

מורים מתלוננים בפניי לעיתים קרובות שהם לא מבינים מדוע הבנים עוצרים ולא ממשיכים למשימה שנייה לאחר שסיימו את הראשונה. לא מדובר בבעיית מוטיבציה כפי שאפשר לחשוב. הדבר קשור אולי לחוסר יכולת להעביר תשומת לב במהירות למשימה אחרת ולהמשיך בה. הם אינם מסוגלים לעבור למשימה אחרת אך לא בגלל חוסר רצון לעשות זאת.

2.6 התמודדות עם חולשות: קווים מנחים

אין יכולים מורים והורים להפחית או לפצות על העיכובים בעקבות החולשות. ראשית, חשוב להיות מודעים לפרופיל החוזקות והחולשות. חשוב לזכור שהסיבה קשורה לתפקוד המוח ולא לבעיה בתפקוד גופני או לבעיית מוטיבציה. אין להאשים את הבנים. יתר על כן, מחקרים מלמדים אותנו שאסטרטגיות שאדם מוצא בכוחות עצמו יעילות הרבה יותר מאסטרטגיות שמציעים מורים או הורים. ולכן חשוב לעזור לבנכם למצוא פתרונות משלו לבעיות הלמידה.

להלן כמה קווים מנחים נוספים לשימוש בבית, בבית הספר או בטיפול:

קווים מנחים לבעיות זיכרון בטווח הקצר:

- השתמשו במשפטים קצרים ללא מילים קשות. חלקו את המידע לחלקים קטנים שאותם יוכל הילד לעבד;
- השתמשו במחוות להמחשה שיעזרו לו לעבד את המידע (למשל הדגמה פיזית של הוראות);
- בדקו אם הוא הבין את הנאמר – עיקרון זה נקרא עיקרון לימוד מחדש: לאחר שסיימתם להורות לו מה צריך לעשות, בקשו ממנו לחזור על הדברים במילותיו שלו. כך ילמד לשלוט בזיכרון המילולי שלו;
- סכמו מידע חשוב וחזרו על הפרטים העיקריים;
- הציגו מידע חדש בשלבים וחזרו תמיד על השלב הקודם.

תיבה 11: למידה נטולת טעויות

עיקרון הלמידה ללא טעויות מתייחס לאופן לימוד אשר אינו מאלץ את הלומד לעשות טעויות בלמידת מידע או תהליכים חדשים. למידה ללא טעויות היא היפוכה של למידה מניסוי וטעייה, כאשר הלומד מבצע משימה ולומד תוך כדי כך מטעויותיו. המטרה העיקרית היא למנוע מהבנים לעשות טעויות. אחת הדרכים לעשות זאת היא "לתקן מראש" את התשובות. לדוגמה, כאשר קוראים משפט, שכולל מילה שיכול להיות שהילד לא יוכל לקרוא, אפשר לומר: "אני רואה מילה מסובכת במשפט הבא שמתחילה באות פ'. אמור לי אם תרצה שאעזור לך עם המילה הזאת." בשיטת הלמידה ללא טעויות חשוב ביותר להימנע מניסוי וטעייה שבגללם ילמד הילד דבר שגוי וקשה יהיה להעמידו על טעותו.

קווים מנחים לשיפור הקשב והריכוז:

- במידת הצורך יש לתת תוספת זמן להשלמת ההוראות;
- בצעו את המשימה במקטעי זמן קצרים: לדוגמה, במקום 20 דקות שיוקצבו השלמת המשימה, היא תושלם בשני פרקי זמן של 10 דקות כל אחד;
- הקצו לילד חדר שם יוכל לעבוד ללא הפרעות או הסחות דעת;
- הכינו רשימת משימות לביצוע כדי שיוכל לתכנן ולבדוק את עצמו, או טוב מכך, תנו לו להכין רשימת משימות בעצמו;
- הכשירו אותו לקבוע לעצמו לוחות זמנים כדי שיוכל לתכנן את פעילויות היומיום.

3. לימודים בבית הספר ומחלת דושן



3.1 הקדמה

אצל בנים חולי דושן ניתן למצוא לעיתים תכופות יותר לקויות למידה. לקויות למידה מתוארות כבעיות בקריאה, חשבון או כתיבה אצל אנשים שהאינטליגנציה שלהם נורמלית, שקיבלו השכלה והוראה מספקת. הבעיה המרכזית היא מה שמכונה אוטומטיזציה (תהליכי חשיבה אוטומטיים), במיוחד באוריינות (קריאה וכתוב) ובכישורים מתמטיים. הדבר מרמז למשל על כך שהליך מתמטי מתבצע במהירות ומתוך הרגל מבלי לחשוב. אף שילדים עם לקויות למידה חווים קשיים מסוימים, ייתכנו גם חוזקות מסוימות, כמו בחשיבה אנליטית ויצירתית.

לסיכום, לקות למידה יכולה להיות קשורה ל: (1) זיהוי אותיות והפקת הצלילים הנכונים, כמו בקריאה, (2) זיהוי והפקת מספרים, כמו בדיסקלקוליה וגם (3) הפקת אותיות בכתיבה, כמו בדיסגרפיה. למעשה, לקויות למידה מסתכמות בשלוש הדלתים: דיסלקציה, דיסקלקוליה ודיסגרפיה. נתאר שתי לקויות למידה הנוגעות לדושן במיוחד: דיסלקציה ודיסקלקוליה. פרק זה יסתיים בדיון על מגמות הלימוד והבחירות הנכונות ביותר הנוגעות לבית הספר עבור ילדים חולי דושן.

3.2 דיסלקציה ומחלת דושן

אנו חיים בחברה מוכוונת שפה, הרואה בקריאה כישור חשוב לחיים עצמאיים. דיסלקציה (מיוונית: "dys" משמעותו לקוי, ו-"lexis" שמשמעותו מילה) היא לקות למידה בעיקר בקריאה טכנית ו/או איות. כיום ידוע ששכיחות הדיסלקציה עומדת על 3% מתלמידי בתי הספר (ראו האגודה האמריקאית ללקויות למידה <http://www.idaamerica.org>).

ניתן להגדיר דיסלקציה כהפרעה נוירולוגית בעיקרה, לעיתים קרובות תורשתית, המשבשת את רכישת השפה ועיבודה. ההפרעה, שדרגות החומרה שלה משתנות, מתבטאת בקשיים בהבנה ובהבעה, כולל עיבוד פונולוגי, בקריאה, כתיבה, איות, כתיבה בכתב-יד ולפעמים בחשבון (הגדרה משופרת של האגודה הבינלאומית לדיסלקציה). הגורמים לדיסלקציה אינם יכולת קוגניטיבית נמוכה או פגם חושי, מיעוט הזדמנויות למידה או הוראה לוקה בחסר. ילדים עם דיסלקציה בדרך כלל קוראים לאט ובמדויק או מהר ולא במדויק.

דיסלקציה היא אמנם בעיה שתלווה את האדם לאורך חייו, אך תכופות ילדים עם דיסלקציה מגיבים היטב להתערבות מתאימה ובזמן הנכון. הם יכולים ללמוד אסטרטגיות להתמודדות המפצות על החוסר.

בנים עם מחלת דושן נמצאים בסיכון גבוה יותר לבעיות קריאה. במחקר שערכו עמותות דושן בהולנד ובארה"ב נערך מעקב נרחב אחר 25 בנים עם מחלת דושן (Hendriksen & Vles, 2006). במחקר נמצא כי ל-20% מן הבנים בעיות קריאה חמורות ול-20% בעיות קריאה מתונות. כך שבסך הכול 40% מן הבנים התקשו ללמוד לקרוא למרות אינטליגנציה נורמלית. כפי שהוזכר, אחוז בעיות הקריאה החמורות בכלל האוכלוסייה עומד על כ-3%.

3.2.1 איך לומדים ילדים לקרוא, ומה משתבש אם הם דיסלקטיים?

לפי תובנות עדכניות, קיים סיכון גבוה יותר לדיסלקציה בילדים עם מחלת דושן בגלל חוסר דיסטרופין בראשית תהליך לימוד הקריאה הילדים לומדים תחילה לזהות את המאפיינים החזותיים של כל אות (שנקראת גרפמה) ולאחר מכן הוגים במהירות ובצורה אוטומטית את הצליל המתאים (שנקרא פונמה). הילדים לומדים לקשר בעקביות, במהירות ובאופן אוטומטי בין גרפמה לפונמה. תהליך זה כולל 3 שלבים:

- 1) הגילוי כי לסימני הכתב יש משמעות סמלית.
- 2) היכולת לבדד פונמות מפשטות.
- 3) מיפוי וקישור של כל פונמה אל הסימן המפשט המייצג אותה.

מערכת הכתב העברית כוללת 22 אותיות ו-9 סימני ניקוד המאפשרים ליצור מילים רבות ואין סוף משפטים. מערכת זו מבוססת על קשרים ישירים ושקופים בין גרפמות לפונמות ועל מספר תופעות של קשרים עמומים בין המערכות הללו. עמימות זו מקורה בייחודיות של האורתוגרפיה (מערכת הכתב) העברית. האורתוגרפיה העברית מבוססת על שתי מערכות כתב: אורתוגרפיה מנוקדת המייצגת עיצורים ותנועות בצורה מליאה (Ravid 1996, Shimron 1993) ואורתוגרפיה לא מנוקדת המייצגת עיצורים בצורה מליאה למדי ותנועות בצורה חלקית ולא עקבית (לוי, אמסטרדמר וקורת 1997).

תופעות המדגימות עמימות ייחודית לאורתוגרפיה העברית:

עמימות על רקע אורתוגרפי, הקשורה באפיון מערכת הכתב עצמה-

1. לימוד ושימוש בשתי מערכות כתב: מערכת אותיות דפוס ומערכת אותיות כתב, כאשר לעיתים לא קיים דמיון בין אות כתב לבין אות דפוס מקבילה לה (לדוגמא ש' - ש').

2. שימוש באותיות רגילות ואותיות סופיות. על מנת לדייק בבחירתן יש להבחין בגבולות המילה ובמיקום האות בתוך המילה.
3. שימוש ב- 7 אותיות יחס בעלות תפקיד תחבירי (מש"ה וכל"ב) המצורפות למילה וצמודות לה (לדוגמא, "ובבית" = and in the house).

עמימות על רקע פונולוגי – אורתוגרפי-

1. זוגות אותיות (ושלשה אחת) המייצגים אותו עיצור (לדוגמא, ב' ו' = V).
2. ארבע אותיות המייצגות, כל אחת, 2 ביצועים דיבורים של אותו עיצור (לדוגמא, פ' = P F)
3. אותיות אהו"י המייצגות הן עיצורים (לדוגמא, ה' במילה הר) והן אימות קריאה שהן הרחבה של תנועה (לדוגמא, במילה מתנה).

בדרך כלל הילדים משלימים את לימוד הקריאה כבר באמצע שנת הלימודים הראשונה בבית הספר היסודי – כאשר הילד יודע ומסוגל להמיר במהירות אוטומטית ובצורה נכונה כל סימן (גרפמה) לצליל המתאים (פונמה) ומשלבים למילים. ילדים עם דיסלקציה מתקשים להמיר גרפמות לפונמות בצורה אוטומטית. יש לשער כי המורכבות שתוארה, הייחודית לאורתוגרפיה העברית, תהווה נדבך נוסף של קושי עבור ילדים אלה.

פזם	תיבה 12: קריאה טכנית: המרה מהירה ואוטומטית מגרפמה לפונמה
לימדוניה	קריאת מילים חסרות פשר כמו המילים שמופיעות בתיבה זו היא קריאה טכנית גרידא. אין למילים משמעות, אך אפשר לקרוא אותן מבחינה פונולוגית. אי אפשר להסתמך בקריאתן על ידע אוצר מילים פשוט מכיוון שהן לא קיימות.
קימונג	

3.2.2 קריאה ומחלת דושן

לפי תובנות עדכניות, קיים סיכון גבוה יותר לדיסלקציה אצל ילדים חולי דושן עקב חוסר של דיסטרופין במוחון. מתוך ידע מצטבר בתחום הניורופסיכולוגיה, אנו יודעים שלמוחון יש תפקיד מרכזי בתהליכי האוטומטיזציה (ראו גם פרק 2).

עבור בנים חולי דושן הקריאה חשובה ביותר. חשוב מאוד שהמורים וההורים יהיו מודעים לכך שעלולות להתפתח בעיות קריאה ולכן יש לוודא אבחון וטיפול מוקדם. יש צורך בקריאה לא רק לשם השלמת החינוך, אלא גם משום שהשימוש במילה הכתובה הכרחי לתקשורת באמצעות עזרים טכניים. הקריאה היא כישור חשוב ביותר בשימוש בעזרים כאלה דוגמת מחשב והתוכנות השונות המופעלות בו (עיבוד תמלילים, רישום, דואר אלקטרוני וכדומה). עד שיימצא טיפול אופטימאלי למחלת דושן, הקריאה תשחק תפקיד חשוב מאוד בעתידם של הבנים החולים במחלה. ככלל, זיהוי והתערבות מוקדמים הם הדרך היעילה ביותר לצמצם בעיות שהן תוצר של דיסלקציה. מילת המפתח היא "מוקדם". חשוב שבנים חולי דושן ייבדקו ע"י פסיכולוג וקלינאי תקשורת בהקדם האפשרי, עדיף בגיל 4 לערך, במיוחד עם התפתחות השפה אצלם איטית, כדי להעריך אם הם נמצאים בסיכון גבוה יותר לפתח הפרעת קריאה.

3.2.3 אסטרטגיות פיצוי על דיסלקציה

משמעותו של הזיהוי המוקדם הוא גם התערבות מוקדמת, בטרם יתחילו הבנים ללמוד קריאה בכיתה הראשונה של בית הספר היסודי. הקראה בקול לבנכם מגיל מוקדם חשובה מאוד ועשויה להעלות את מודעותו הפונמית, להגדיל את אוצר המילים שלו ולהגביר את הנאתו מהקריאה.

חשוב לפתח אצל ילדים שלומדים לקרוא, את המודעות לצלילים ולשפה. מודעות פונמית היא הבסיס ללימוד הקריאה וניתן להכשירם לכך בשלב מוקדם. אם תכשירו אותם למודעות פונמית, תקנו להם כישורי קריאה ראשוניים. אסטרטגיות אלה כוללות לימוד ספירת הצלילים במילים, חלוקה לצלילים וזיהוי מילים מתחרזות. ניתן לעסוק בפעילויות שונות כמו: חריזת מילים, הוספה, חיסור ומחיקת צלילים, פירוק מילים ושמות להברות או משחקי הקשבה. הוכח שתרגילים כאלה היו בעלי השפעה חיובית על לימוד קריאה בגיל מאוחר יותר וכפועל יוצא פחתו בעיות קריאה. תרגול זה מכונה גם ניצני אוריינות, והכוונה היא לשלב הטרם-קריאה (גילאי 4 עד 6 שנים) ומטרתו להכשיר לתנאים המוקדמים המאפשרים קריאה.

תיבה 13: הכשרה למודעות פונמית היא דבר שימושי

המודעות הפונמית כוללת את כלל הפונמות בעברית. במסגרת ההכשרה משחקים משחקי הקשבה ואותיות ומדביקים פונמות זו לזו כדי ליצור מילים, לדוגמה: הפונמות /א/ /ר/ /מ/ /ו/ /ן/ מצטרפות יחדיו למילה /ארמון/.

הקריאה היא חוויה מהנה ומעוררת חושים. הנה כמה הצעות מעשיות:

- קראו עם ילדכם מידי יום והפכו את הקריאה לרגע מיוחד;
- הראו לילד שאתם נהנים להקריא בקול וערבו אותו בצורה פעילה בתהליך;
- אפשרו לו לבחור את הספרים לקריאה כדי שיחוש אחריות על משימת הקריאה;
- תקנו שגיאות בדרך רגועה ומהנה. תנו לו מודל טוב לחיקוי: בטאו את המילה ואת הפונמות שלה בצורה נכונה;
- הקשבה לספרים תגביר את ההנאה מהקריאה.

תיבה 14: האם התרגול עוזר?

בלימוד הקריאה המרת גרפמה לפונמה אמורה להיות מהירה ואוטומטית. האוטומטיזציה יעילה כאשר פועלים לפי כלל האצבע הבא: עדיף לתרגל 10 דקות כל יום (בכל אחד מימות השבוע – כלומר כל השבעה!) מאשר לתרגל 35 דקות פעמיים בשבוע.

3.2.4 מה יכול המורה לעשות?

במידה ולא חל שיפור בבעיות הקריאה למרות התרגול והסימולציה, יש צורך בתגבור נוסף. יכולים לסייע שיעורי הוראה מתקנת עם מורה בעל/ת הכשרה בטיפול בבעיות קריאה. מידע שימושי ניתן למצוא באתרים (באנגלית):

<http://www.dyslexia-parent.com> ו- <http://www.idaamerica.org>.

האסטרטגיות הבאות יכולות לסייע בעבודה כיתתית אך גם בבית:

- הצגת מידע בעל פה במקום לאלץ את הילד לקרוא;
- שימוש בספרים מושמעים כשניתן;
- פתרון מבחנים ותרגילים בעל פה במקום בכתב;
- מתן הארכה במשימות כתובות ובמבחנים;
- שימוש בשאלות כדי לעורר הבנה והבהרה של הטקסט וכדי שהילד יהיה קורא ביקורתי.

3.3 דיסקלקוליה וניוון שרירים ע"ש דושן

אנשי מקצוע יכולים לזהות דיסלקציה באמצעות אבחון. לאחר שאובחנה הדיסלקציה, הילד יכול לקבל מסמך רשמי שבו מוצהר שהוא דיסלקטי. דיסקלקוליה מתייחסת לטווח רחב של לקויות למידה בתחום המתמטיקה. אין סוג אחד של לקות במתמטיקה. יש בידינו פחות ידע על דיסקלקוליה מהידע הקיים על דיסלקציה, מכיוון שהקריאה משחקת תפקיד חשוב יותר בחברה האנושית שהיא מכוונת שפה. שכיחותה המשוערת של דיסקלקוליה היא 2-4 אחוזים מכלל האוכלוסייה. במחקר שנערך ע"י עמותת הדושן האמריקאית (PPMD) (שלא פורסם עדיין) טוענים שקצת יותר מ-10 אחוזים מחולי דושן חווים קשיים חמורים במתמטיקה. 10 אחוזים נוספים מן הבנים מתמודדים עם בעיות מתונות בתחום הכישורים המתמטיים. אך יש צורך בהמשך המחקר המדעי על מנת לאשש את התוצאות הראשוניות.

תיבה 15: הדגמת שגיאות אופייניות במתמטיקה

כמה זה $64 + 13$?

אדם עם דיסקלקוליה ימצא תשובה אחרת מהתשובה הנכונה. להלן הדגמה של צורת החשיבה שלהם: "קודם נברר אם צריך לחבר או לחסר. הבנתי, אני צריך לחבר.

עכשיו אני עובד משמאל לימין: $6 + 4$ שווה 10 ו- $1 + 3$ שווה 4. התשובה היא 14."

64

+ 13

14

3.3.1 הגדרת דיסקלקוליה וסיבותיה

דיסקלקוליה הוגדרה כ"הפרעה המתאפיינת בבעיות חמורות בלמידה ויישום ידע וכישורים מתמטיים (עובדות/חוקים)". שליפה או יישום איטיים מדי של כללים מתמטיים הם מכשול משמעותי בעבור אנשים עם דיסקלקוליה ולכן, ילדים עם דיסקלקוליה מבינים מתמטיקה, אך שוב, כמו בדיסלקציה, מתקשים באוטומטיזציה.

הגורמים לדיסקלקוליה אינם רמה נמוכה מדי של הוראת מתמטיקה בבית הספר או חוסר רצונו של הילד ללמוד להבין את עקרונות המתמטיקה. כמו בדיסקליזיה, תהליכים לא תקינים של עיבוד מידע במוח גורמים לדיסקלקוליה. עדיין לא ידוע מה בדיוק משתבש במוח.

דיסקלקוליה משתנה מאדם לאדם. תיתכן מעורבות של כמה יכולות ואנשי מקצוע שהוכשרו לכך יכולים להעריך:

- כישורים מתמטיים בסיסיים כמו ספירה, חיבור, חיסור, כפל וחילוק;
- היכולת לחזות תהליכים נכונים מתוך הבנה של תבניות, לדעת מתי לחבר, לחסר, להכפיל ולחלק או להשתמש בשיטות חישוב מתקדמות יותר;
- היכולת לארגן אובייקטים בדרך הגיונית;
- היכולת להעריך זמן או להשתמש בכסף;
- היכולת להעריך כמויות.

3.3.2 אסטרטגיות לפיצוי על דיסקלקוליה

דרך חשובה לעזור לילדים עם קשיים במתמטיקה היא להמחיש חזותית עקרונות מתמטיים ומושגי מפתח כמו שברים ושורות. להלן כמה דרכי המחשה: פריסת עוגה עגולה לפרוסות (רבע, חצי וכדומה). העוגה מאפשרת ייצוג חזותי של השברים וכך להסביר ביתר קלות את הנושא. ניתן להסביר שורות מתמטיות באותו אופן אם משתמשים במחרוזת למשל. חזרה היא הדרך הטובה ביותר לשיפור החשיבה המתמטית משום שהיא אמורה להפוך עם הזמן לאוטומטית. כפי שצוין קודם, מוטב לתרגל 10 דקות כל יום מאשר 35 דקות פעמיים בשבוע. ישנן תוכנות מחשב רבות שמקלות את התרגול והאוטומטיזציה של כישורים מתמטיים, שהשימוש בהן הופך את הלימוד לחוויה מהנה. בפרק 8 מופיעה רשימת אתרים מהם אפשר להוריד את התוכנות ללא עלות.

בידור חינוכי היא מילת קסם חדשה: הכוונה היא לסוג חדש של בידור שמטרתו לחנך ולבדר כאחד.

הנה שני אתרים מעניינים ללימוד מתמטיקה:

<http://edu.kde.org> – www.schoolforge.net

בדומה לדיסקלקציה, גם בדיסקלקוליה סיוע מאדם בעל ידע רב בנושא הפרעות בלימוד מתמטיקה יכול לסייע להתמודד עם הקושי. נכונה גם הטענה לגבי דיסקלקוליה, כי זהו מצב המלווה את האדם לאורך חייו, ולא צפוי להעלם. מכאן חשיבות התאמת סביבת הלימוד בכיתה לילד חולה דושן שיש לו גם בעיות במתמטיקה. לפניכם כמה אסטרטגיות נוספות:

- תנו לילד תרשים שיסייע לו בחישובים מתמטיים. בתרשים יצוינו השלבים לפתרון והוא יכול להיות שימושי בהכנת שיעורי הבית. הוא יכול לכלול גם תשובות למכפלות שהשימוש בהן שכיח מאוד (למשל עד מכפלת סכום 100). אפשר לתלות אותו מעל שולחן הכתיבה שלו;
- יש ללמדו רק דרך חישוב אחת. שיטות רבות מדי יגבירו את הבלבול. לעומת זאת נסו למצוא דרכי גישה שונות לעובדות מתמטיות: לדוגמה, במקום לשנן בע"פ את טבלת הכפל, הסבירו ש- $8 \times 2 = 16$ כך שאם מכפילים 16 פי שניים, $8 \times 4 = 32$;
- הרשו שימוש בכלים כמו מחשבוני;
- הכינו "דפי שינון" של ידע מתמטי בסיסי;
- אם יש לילד קשיים חמורים, יש לשקול להפחית משיעורי הבית: האיכות חשובה מהכמות;
- אין להשלים בבית תרגילים שלא הושלמו בכיתה כי לעיתים קרובות התוצאה היא תסכול מיותר. בנוסף, בתנאים אלה קשה להשפיע על תהליך הלמידה;
- הקצו תוספת זמן להשלמת תרגילים ומבחנים.

לסיום, בדומה לדיסקלקציה, איש מקצוע או פסיכולוג ילדים יכול לבצע הערכה מיוחדת לבנים בסיכון לדיסקלקוליה. אם היא אכן מאובחנת, יחולו עליה אותם חוקים שחלים במקרה של דיסקלקציה: תוכנית לימודים אישית, אשר בין היתר, מצדיקה תוספת תמיכה וזמן.

3.4 בית הספר ומחלת דושן

חשיבותו של בית הספר מכרעת עבור ילדים חולי דושן יותר מאשר לילדים אחרים. בבית הספר הם לומדים קריאה, כתיבה, עבודה במחשב על תוכנותיו השונות ויותר מכך; כישורים שימשו אותם כל חייהם גם בעבודה וגם בזמן הפנוי. מעבר לכך, בית הספר חשוב גם להתפתחותם החברתית וממלא תפקיד מכריע בעיצוב עתידם. אי לכך, יש לבחור במסלול החינוכי מתוך שיקול דעת. בפרק 4 נרחיב על חשיבות החברים בהתמודדות עם מחלה כמו מחלת דושן.

תיבה 17: תיאור המצב בארצות הברית

ב-2004 ערכנו פרויקט מחקר נרחב על מחלת דושן וההשתלבות בבית ספר. מתוך 277 ילדים עם מחלת דושן מארצות הברית, 22% למדו במסגרת של חינוך מיוחד ו-78% למדו בבית ספר רגיל. לדברי ההורים, ל-22% היו בעיות קריאה, ל-25% היו בעיות במתמטיקה ול-26% היו בעיות בכתיבה.

אם אפשר, רצוי שילדים חולי דושן ילמדו בבתי ספר רגילים. זו הדרך הטובה ביותר עבור הילד וסביבתו כאחד. בבית הספר הרגיל הילד מעורה בחברה כפי שהיא (ללא התאמות חריגות לצרכיו) וחווה את הדינמיקה בתוכה. בנוסף, הוא מתמודד נפשית עם התנהלות מול בנים ובנות בריאים בני גילו והדבר חשוב להמשך החינוך וההתפתחות שלו. מצד שני, בנים עם מחלת דושן הם אנשים מיוחדים ונוכחותם עשויה לעורר עניין ולתרום לכיתה, כמודגם בסעיף 3.5.

למרות כל האמור לעיל על כלים תומכי למידה ומכשירי עזר (כמו כיסאות גלגלים), חשוב שבתי הספר לא יירתעו מלקבל בשעריהם ילדים חולי דושן מתוך מחשבה שהדבר יחייב השקעת מאמץ מיוחד מצד בית הספר והמורים. בדרך כלל מדובר בהנחה מוטעית. ההיפך הוא הנכון, כפי שמעידה החוויה שמספר עליה המורה בסוף פרק 1.

ובכל זאת, במקרים מסוימים, ישנן סיבות המצדיקות לימוד בבית ספר מיוחד כדוגמת מקרים הנובעים מרמת האינטליגנציה, בעיות למידה או התנהגות והתפתחות איטית של הילד. במקרה כזה הילד זקוק לחינוך מותאם, גמיש ופרטני מאנשי מקצוע. בתי ספר לחינוך מיוחד הוכשרו לתת סוג כזה של חינוך ועשויים להתאים לילדים חולי דושן.

3.5 ילד חולה דושן בכיתה רגילה יכול לתרום לכיתה כולה

חלק זה של פרק 3 מדגים את חשיבות הלימוד בבית ספר רגיל עבור ילדים חולי דושן (כלומר לא במסגרת של חינוך מיוחד). עבור המורה אין הדבר כרוך במאמץ מיוחד. הסיפור שלפניכם שכתב מורה הולנדי בכיתה שבה למד ילד חולה דושן, מדגים זאת.

“הילדים האחרים ואני התבוננו מקרוב בהתפתחות המחלה שלו. כשהוא הגיע לכיתה הוריו כבר סיפרו לי על התקדמותו ועל ההתפתחות הצפויה של מחלתו ושל התקדמותו בלימודים בשנים הקרובות.

בשנה וחצי הראשונות הוא היה כמו כל הילדים האחרים: הוא עשה הכול בכוחות עצמו, הוא היה מצחיק וסקרן. קשיי הלמידה הצפויים (במיוחד בהקשר של אוטומיזציה) לא היו משמעותיים. ככל שהוא נעשה תלתי יותר ברמה הגופנית ונעזר יותר באחרים, וכן ככל שהילדים האחרים התרגלו למחלתו, הם יכלו לסייע לו ולקחו על עצמם פעולות שאני הייתי מבצע עבורו בדרך כלל; להביא לו דברים, להרים משהו שנפל לו או להוציא אותו החוצה. וכך נהנינו שנינו מכיתה מלאה בחברים שהם גם שותפים. היינו נוסעים בקביעות לביקור במוזיאון ואף יצאנו לטיול בן כמה ימים מבית הספר. קצת חשיבה יצירתית עזרה לנו למצוא פתרונות לבעיות פוטנציאליות (אפשרויות לינה, אולמות קונצרטים). רק לעיתים נדירות לא ניתן היה לבצע פעילות או היה צורך לבטל פעילות, אבל תמיד מצאנו תחליפים מהנים.

כאשר הוא החל להתקשות בכתיבה, החלפנו את המחברת במחשב נייד כדי שהוא יוכל להמשיך בעבודתו בכיתה. בדרך כלל הפתרון לכל בעיה נמצא בקלות ובמהירות. בתור המורה שלו עזרתי לו בעיקר בהפסקות לעבור מהקלנועית לכיסא הגלגלים ובחזרה וליוותי אותו לשירותים. משימות שהפכו לעניין שבשגרה ולא הצריכו מאמץ מיוחד. בשנים האחרונות שלו בבית הספר היסודי החברים ללימודים עזרו לו במקומי בכל מיני דרכים למשל להסיר את המעיל, פעולה שבשלב מסוים התקשה לבצע בכוחות עצמו. תמיד אפשר היה לבקש עזרה ותמיד היה בסביבה מישהו שהיה מוכן לעזור.

במבט לאחור על השנים שהוא למד אצלי, אני רואה רק את היתרונות. ילדים ומבוגרים היו מוכנים תמיד למצוא פתרונות לבעיות או לעזור. הילדים האחרים בכיתה דאגו לו וזה השפיע לחיוב על האווירה בכיתה. יותר מזה, הילדים למדו שיעור חשוב: לא תמיד הגוף מתפקד כפי שהיינו רוצים ואת חשיבות העזרה לאחר. ברור שילד חולה דושן שלומד אצלך בכיתה דורש הרבה יותר תשומת לב ומאמץ מהרגיל. אבל כפי שמדגים הסיפור שלי, הכיתה מקבלת הרבה מאוד מהילד. האמת היא שקצת נכונות וחשיבה יצירתית יכולות להפוך ילד חולה דושן לילד כמו כל הילדים."

3.6 סיכום

הפרעות למידה (דיסקציה ודיסקלקוליה) מופיעות לעיתים קרובות יותר בילדים עם מחלת דושן. הפרעות למידה אלה עולות בקנה אחד עם בעיות באוטומטיזציה. גילוי וטיפול מוקדמים חשובים מאוד ויש לשקול הערכה מקצועית ופסיכולוגית. ככלל, ילדים חולי דושן יכולים לעמוד בקצב של חבריהם ללימודים במסגרת החינוך הרגילה, אך לעיתים יש צורך לבחור בחינוך המיוחד.

4. הסתגלות פסיכוסוציאלית ובעיות התנהגות נורמטיביות במחלת דושן



4.1 הקדמה

בעיות רגשיות והתנהגותיות הן דבר טבעי בהתפתחות חברתית-רגשית בריאה. כאשר אנו גדלים עלינו להתמודד עם בעיות נורמטיביות כמו העונש הראשון והציון המאכזב שקיבלנו בבית הספר.

מחקרים הראו שילדים עם מוגבלויות גופניות נמצאים בסיכון מוגבר לפתח בעיות התנהגותיות ו/או רגשיות. הדבר נובע בחלקו מהאופן שילדים מסתגלים להשלכות של מוגבלותם (נקרא גם "הסתגלות פסיכוסוציאלית"). בעיות רגשיות והתנהגותיות עלולות להופיע כאשר הילד אינו מסתגל היטב למוגבלותו.

בפרק הרביעי נדון בבעיות רגשיות והתנהגותיות נורמליות שמתרחשות גם אצל ילדים חולי דושן. תחילה נדון בהיבטים השונים של הסתגלות פסיכוסוציאלית. לאחר מכן נדון בנושא חוסר אוניס נרכש. זהו נושא חשוב מאוד עבור ילדים חולי דושן. נדון גם באסטרטגיות שונות להתמודדות עם בעיות אלה.

4.2 הסתגלות פסיכוסוציאלית אצל ילדים חולי דושן

ניתן להגדיר הסתגלות פסיכוסוציאלית לדושן כדרך שאדם מסתגל לאירועים קשים ומלחצים שקשורים למחלת דושן. מחקר שאלונים רחב-היקף שנערך בשיתוף עם עמותת דושן בהולנד (Hendriksen et al, 2008) בהשתתפות הורים של 289 בנים ומתבגרים חולי דושן, הראה כי 17% מהילדים חולי דושן קיבלו ציון נמוך בהסתגלות פסיכוסוציאלית. משמעות הדבר שהרוב המכריע, 83% מתוכם, מסתגלים היטב להשלכות ניוון השרירים שלהם. המחקר הראה בנוסף שציוני ההסתגלות של ילדים חולי דושן אינם שונים מהותית מאלה של ילדים עם מחלות כרוניות אחרות (כמו סרטן או סוכרת). אולם נראה שבעיות ההסתגלות מופיעות אצלם יותר לעומת בני גילם הבריאים, שאצלם רק 2% קיבלו ציוני הסתגלות נמוכים.

תיבה 18: שאלון על הסתגלות פסיכוסוציאלית (PARS-III)

השאלון על הסתגלות פסיכוסוציאלית (PARS-III), שניתן להשתמש בו כיום, יכול לסייע לאנשי מקצוע למפות ולנהל מעקב אחר ההתפתחות החברתית-רגשית של ילדי דושן (רשימה זו עומדת לרשות אנשי המקצוע מעמותת דושן בהולנד).

בנוסף, מחקר זה חשף ממצאים חשובים נוספים שיעזרו לנו להבין מדוע ילדים חולי דושן מתנהגים בצורה מסוימת ולכן יהיו שימושיים בטיפול בהם:

- ככל שילדים חולי דושן מתבגרים, ציוני ההסתגלות שלהם משתפרים. מכאן עולה שהם לומדים להתמודד טוב יותר עם מוגבלותם;
- התקופה שבין גילאי 8 עד 10 שנים מתאפיינת בציוני ההסתגלות הנמוכים ביותר. בתקופת גיל זו מתחילים הבנים לקלוט ולהבין את ההשלכות של המחלה, מאחר והם מתקשים יותר ויותר בהליכה ונופלים לעיתים תכופות יותר;
- הסתגלות פסיכוסוציאלית קשורה לשישה תחומי תפקוד: יחסים עם חברים, תלות, עוינות, פרודוקטיביות, חרדה/דיכאון ונסיגה. נראה שבניגוד לתחומים האחרים הציון על "יחסים עם חברים", נעשה נמוך יותר ככל שהילדים מתבגרים. מחקרים אחרים הראו שההורים והמורים צריכים לעודד קשרים חברתיים ותמיכה חברתית עבור הבנים. הציונים על חרדה/דיכאון ונסיגה נותרים יציבים ככל שהילדים מתבגרים. לעומת זאת תלות, עוינות ואפילו פרודוקטיביות משתפרות עם התבגרותם.

תיבה 19: מערכות יחסים עם חברים כמקור כוח

"אני מרשה לבן שלי במודע ללכת לצופים באופן קבוע, כדי שיבלה זמן רב יותר עם חבריו לכיתה וחברים אחרים."

4.3. חוסר אונים נרכש אצל בנים חולי דושן

סביבה שבה אנשים חווים חוסר שליטה על מה שקורה להם, עלולה להוביל לתופעה המכונה "חוסר אונים נרכש". חוסר האונים הנרכש עשוי לבוא לידי ביטוי בילדים שהם חולים כרוניים ובמיוחד ילדים עם מחלת ניוון שרירים מתקדמת כמו דושן. הבנת מנגנון הפעולה של חוסר אונים נרכש היא קו מנחה חשוב בהתמודדות עם ילדים חולי דושן בחינוך, בטיפול פסיכולוגי ובקשרים החברתיים.

ילד חולה דושן עשוי לחוות חוסר אונים נרכש כשהוא טורח רבות למען משהו, מבלי להשיג תוצאה ישירה. ניתן להסביר זאת ברצף פעולה-תוצאה-רגש. הילד עושה מאמץ (פעולה), אך אינו חווה תוצאות (תוצאה). לדוגמה: אין התקדמות למרות טיפול פיזיותראפי אינטנסיבי והליכה בתמיכה של סדים. יותר מכך, חרף מאמציו אלה, הילד ממשיך לאבד תפקודים. כאשר לפעולה אין תוצאה, הנטייה היא לאבד תקווה (תוצאה; תגובה רגשית) ולהפסיק במאמצים.

חוסר אונים נרכש עשוי להוביל לתגובות רגשיות (כמו אדישות, דיכאון) ולבעיות התנהגותיות (פסיביות), לכן חשוב שההורים, המורים והמטפלים ייצרו במודע רצף פעולה-תוצאה-רגש בטיפול בילדים אלה. חשוב שההורים והמטפלים יבחרו פעילויות שהילדים יכולים לבצע (פעולה). אם הם יחוו תוצאה מיידית, הם יחוו רגש חיובי (רגש) ואלה יקנו להם תחושה של שליטה. התוצאה המוחשית מדרבנת אותם בדרכים שונות להמשיך להתאמן. זה נכון לגבי תרגילי אימון יומיומיים וגם לגבי בית הספר.

תיבה 20: יצירת רצף פעולה-תוצאה-רגש

<u>שילי</u>	<u>פעולה</u>	<u>תוצאה</u>	<u>רגש</u>
	אני עושה כמיטב יכולתי בפזיותרפיה	אני מרוחק לכסא גלגלים	עצב / אכזבה בגלל שאיני יכול ללכת בכוחות עצמי
<u>חיובי</u>	אני מתרגל תפעול של כסא הגלגלים שלי	אני סומך על עצמי ואני עצמאי	אני מרוצה וחש הקלה בגלל הדברים שאני עדיין יכול לעשות

4.4 איך מתמודדים עם בעיות רגשיות?

בהקדמה הוזכר שככל שאנו גדלים מתעוררות בעיות רגשיות והתנהגותיות באופן טבעי. מלבד המצבים המלחיצים הרגילים שמעוררים רגשות כאלה, ילדים חולי דושן מתמודדים עם מצבים מלחיצים עוד יותר הקשורים למחלתם (לדוגמה: אשפוז, קשיים גופניים, תלות בכיסא גלגלים וכדומה).

ישנן שתי תקופות גילאים שידוע כי הן כרוכות בקשיים רגשיים רבים יותר:

- כאשר מתחילות הנפילות וכשהם מתקשים לעמוד בכוחות עצמם; לרוב זוהי תקופה רווית חרדה;
- כאשר הם מרותקים לכיסא גלגלים. הם מגיבים לאובדן העצמאות בעוינות או אפילו בדיכאון. מצד שני כיסא הגלגלים עשוי להביא הקלה.

ההתעמתות הזו עם השלכות המחלה עשויה להוביל לכל מיני תגובות רגשיות נורמליות שמהוות חלק מתהליך הקבלה. חשוב להגיב עליהן כפי שהייתם מגיבים לכל ילד אחר, במיוחד משום שילדים חולי דושן מביעים את רצונם לקבל יחס וחינוך השווים בדיוק לאלה שמקבלים בני גילם ואחיהם.

תיבה 21: שלבי הקבלה (Kübler-Ross)

בהתמודדות עם רגשות חשוב להבין את חמשת השלבים שאנו עוברים בהתמודדות עם גורם דחק חמור כמו אובדן תפקוד. ד"ר אליזבת קובלר-רוס פיתחה ב-1968 תיאוריה על אֵבֶל שניתן להיעזר בה לתיאור השלבים שאדם עובר בהתמודדות עם אובדן. הם נקראים גם חמשת שלבי הקבלה. הבן, ההורים והמשפחה עוברים את השלבים האלו.

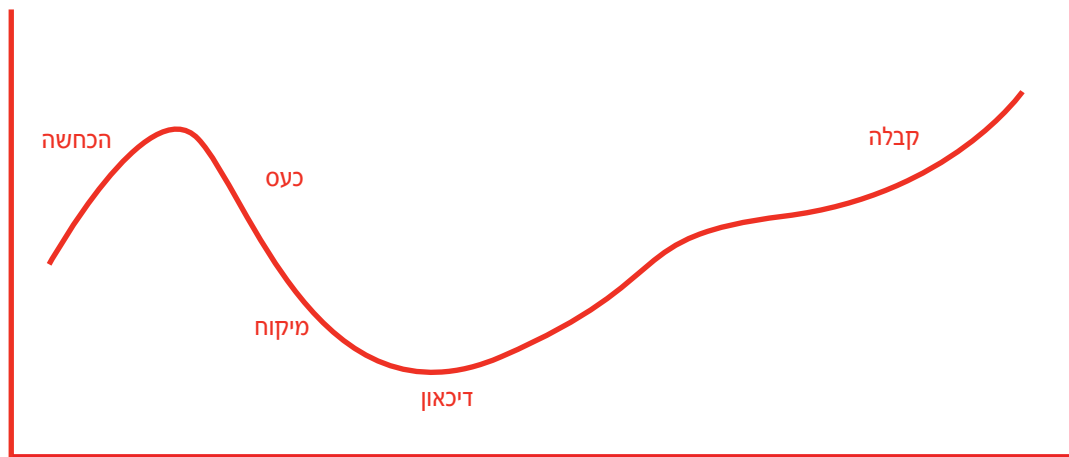
שלב 1: הכחשה: "זה לא קורה לי..."

שלב 2: כעס: "למה אני, זה לא הוגן"

שלב 3: מיקוח: "זה קרה לי אבל אני עדיין רוצה ל..."

שלב 4: דיכאון: "אני כל כך עצוב, הכול חסר טעם..."

שלב 5: קבלה: "אני רוצה למצוא טעם לחיי."



הורות חיובית היא אסטרטגיה חשובה לתגובה להתפרצויות רגשיות של הילדים. הכוונה (בין היתר) היא ללמד את הילדים איך להתמודד בצורה חיובית עם אירועים טעונים רגשית ואירועי דחק. אימון רגשי הוא אסטרטגיה חשובה שהורים, מורים ומטפלים יכולים ליישם, כשהסבר העיקרון: אימון או הכוונה רגשית של הילד בצורה פעילה.

השתמשו בחמשת השלבים הבאים באימון הרגשי:

שלב 1:

נסו להיות מודעים לרגשותיו. חשוב להיות מודעים לרגשותיו של הילד. בנוסף להנאה כרגש חיובי, ניתן להבחין בין שלושה סוגי רגשות שליליים: כעס, עצב ופחד. מודעות היא נקודת ההתחלה והמפתח לשינוי!

שלב 2:

חשיבה על רגשות כהזדמנויות ללמידה. אפשר ללמוד גם מחוויות שליליות; בלתי נעימות ככל שיהיו. השאלה הנשאלת היא: איך אוכל ללמד אותו להתמודד/להתנהג אחרת בפעם הבאה?

שלב 3:

הקשיבו היטב לילדכם. הקשבה היא השלב הבא בתהליך האימון הרגשי. הקשבה היא להיות מעורב ולחוות מקרוב את רגשותיו של האחר. אם אתם רוצים להבין את ילדכם, חשוב לשים עצמכם במקומו ולראות את העולם מנקודת מבטו.

שלב 4:

תנו שמות לרגשות. עזרו לילד לתת שמות לרגשות. אם הוא נתקף כעס, פחד או עצב נסו לתייג את הרגשות הללו. אין טעם להדחיק רגשות או להעמיד פנים שהם לא שם. תיוג רגשות עוזר לתת שם לתחושה לא נעימה והופך אותה לנורמלית ולנושא שאפשר לדבר עליו.

שלב 5:

פתרו בעיות ובו בזמן הציבו גבולות. לאחר שהקשבתם לילד בסבלנות ותייגתם ביחד את רגשותיו, תגדלו האפשרות למצוא פתרונות. נסו למצוא ביחד פתרונות או עזרו לו לבחור פיתרון. לתשומת לבכם: חשוב לא פחות להציב גבולות. הבהירו לו שהרגשות כשלעצמם אינם בעיה, אך ההתנהגות שמתלווה אליהם אינה תמיד מקובלת.

לדוגמה: גם אם הילד כועס על אחותו, הוא לא אמור לומר לה דברים פוגעים. הרגשות מקובלים, שלא כמו סוגים מסוימים של התנהגויות, לכן חשוב לקבוע גבולות התנהגותיים.

ידוע ממחקרים מדעיים שאימון רגשי הוא דבר יעיל ודרך קלה יחסית להגביר את חוסנם הנפשי של ילדים וללמדם להתמודד עם רגשות ומצבים קשים. ידוע גם שאימון רגשי עוזר לחזק את הביטחון העצמי וההערכה העצמית ולכן זהו כלי חשוב בגידול ילדים עם מחלת דושן. יחד עם זאת, חשוב לא להשתמש באימון רגשי בכל המצבים, משום שיכולה להיות לו השפעה הפוכה. אין להשתמש בו כאשר:

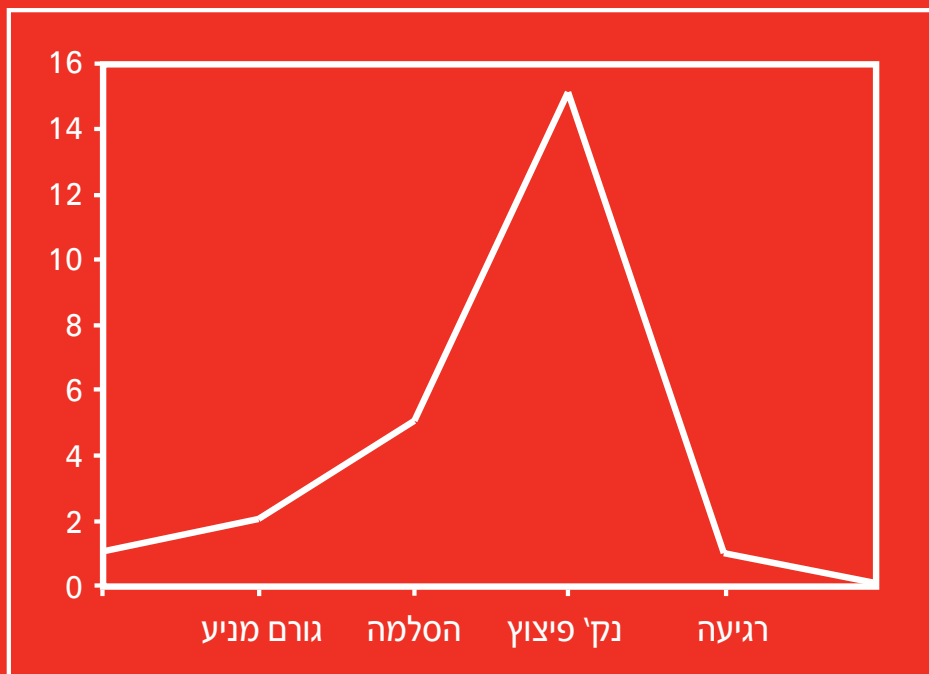
- אין לכם זמן או אם אינכם רגועים מספיק;
- אתם נמצאים בחברת אנשים נוספים;
- אתם כועסים, עצבניים או עייפים;
- כבר הענשתם אותו על התנהגות בלתי מקובלת ו"עשיתם סדר";
- הוא באמצע התפרצות זעם (ראו פרק 4.5 מטה);
- הוא מעמיד פנים שהוא נסער רגשית.

4.5 איך להתמודד עם התקפי זעם (מצבי רוח)

התקפי זעם הם בעיות התנהגותיות נורמליות המלוות גם ילדים עם מחלת דושן לאורך התבגרותם. מדובר בהתנהגות שמטרתה להשיג התייחסות מהזולת, במצב בו הילד מתקשה להשיגה בצורה נורמטיבית. התקפי זעם מתרחשים אצל ילדים ומתבגרים כאשר הם זקוקים להתייחסות ולא משנה אם חיובית או שלילית. הם רוצים 100% תשומת לב. אם אתם, ההורים מאבדים סבלנות במצב כזה, או מפתחים התקף זעם או התפרצות, אתם נותנים להם בדיוק את מה שהם רוצים: תשומת לב (שלילית). אך, אתם גם מראים להם שהתקף זעם הוא דבר נורמלי בהחלט, כי גם אתם לא פחות כועסים מהם. הכי מומלץ להתעלם מהתקף הזעם, אבל הדבר קשה לביצוע ולא תמיד אפשרי.

כדי לטפל בהתקף זעם חשוב להיות מודעים למהלך הידוע של התקפי זעם. בהתקף זעם יש ארבעה שלבים רציפים: תמיד יש סיבה, אם משמעותית או חסרת חשיבות; לאחר מכן ההתקף מסלים ומסלים עד לנקודת הפיצוץ; השלב האחרון הוא שלב הרגיעה.

תרשים 4: מהלך התקף הזעם



במהלך שני השלבים הראשונים חשוב להגיב בצורה ברורה, להציב גבולות ולנסות למנוע את הסלמת התקף הזעם לשלב הפיצוץ. ברגע שהתקף זעם הגיע לשלב הפיצוץ, הילד כבר לא יהיה נגיש ולא ניתן יהיה לבלום את התקף הזעם. כרגע שום ניסיון לעצור אותו לא יביא תועלת. נסו למנוע בעיות נוספות וחכו לשלב הרגיעה. לאחר מכן הילד יהיה נגיש. בשלב זה תוכלו להגדיר את הרגשות השליליים ולנסות לאמן אותו: "אני רואה שאתה נסער, אבל אין טעם לצעוק כדי שאקשיב, בוא ודבר איתי."

לפעמים תוכלו לתת לו "פסק זמן" שיאפשר לו להירגע. שימו לב: אתם לא מענישים אותו! אתם פשוט עוזרים לו להירגע וחשוב שהוא ידע זאת. פסק זמן לא חייב להימשך יותר מכמה דקות. מומלץ שיבלה את פסק הזמן בחדר משעמם בלי אפשרות להעסיק את עצמו (ללא מחשב או טלוויזיה), או במקום שאין לו מגע עם ילדים אחרים שיכולים להגיב להתנהגותו, כמו במסדרון בבית הספר. אלא במקום שלו שיאפשר לו להירגע.

הדרך הטובה ביותר להצבת גבולות היא לקחת ממנו חפץ שהוא אוהב וללוות את המעשה בהערות חיוביות על התנהלות טובה. לדוגמה: "אני לוקח עכשיו את הפלייסטיישן, כי אני לא רוצה שתכה את אחיך כשאתה לא מקבל את מה שאתה רוצה. אחרי שתשלים איתו אחזיר לך את הפלייסטיישן." זו דוגמה למשוב חיובי המשפר ומעודד התנהגות טובה. אפקט דומה יושג אם תשבחו אותו לאחר שהצליח להירגע בכוחות עצמו אחרי התקף זעם.

בדרך כלל אין צורך לדאוג בגלל התקפי זעם משום שהם פוחתים עם הזמן ולבסוף נעלמים מעצמם (בדרך כלל לאחר הגיל הרך). במידה והם ממשיכים, מחריפים או מתרחשים לעיתים קרובות יותר, כדאי לשקול מעורבות של מומחה, כמו פסיכולוג ילדים. מוטב לשוחח על כך עם הרופא של בנכם שיוכל לתת לכם הפנייה. מומלץ לפנות למומחה כאשר:

- התגובות שלכם להתקף הזעם אינן מניחות את דעתכם;
- אתם חסרי אונים בהתמודדות עם התקפי הזעם והתייאשתם מיכולתכם לשפר את המצב;
- התקפי הזעם מחוללים רגשות שליליים רבים ומתח במשפחה;
- הילד פוגע בעצמו או באחרים בזמן התקפי הזעם.

תיבה 22: מוחו של המתבגר

ככל שעובר הזמן נטל האחריות נופל בהדרגה על כתפי המתבגרים. הדבר נכון גם אצל ילדים חולי דושן. מוחו של המתבגר זכה לתשומת לב רבה בשנים האחרונות מכיוון שידוע שמוחם של בני נוער עדיין לא בגר; מוחו של המתבגר לא מגיע לשיא התפתחותו! מסיבה זו בני נוער חווים התקפי זעם: הם מגיבים לאירועים מסוימים באלימות רבה יותר יחסית למבוגרים ויכולתם לרסן את עצמם התנהגותית לוקה בחסר או אינה פעילה דיה. ישנן רמות רבות ושונות של רגשות, החל בעצוב מאוד ועד מלא מרץ. ידוע לנו גם שמוחו של המתבגר מתקשה יותר להזדהות עם הזולת, ולכן התנהגותם של מתבגרים תהיה לעיתים קרובות אנוכית (יהיו ממוקדים רק בעצמם). מסיבה זו מתבגרים, אפילו יותר מילדים, זקוקים למסגרת ולכן חשוב מאוד להציב גבולות ברורים.

4.6 סיכום

- ההתבגרות עלולה להביא עימה באופן טבעי רגשות שלילים ובעיות התנהגות (כמו התקפי זעם);
- ילדים חולי דושן ניחנו באותה יכולת הסתגלות של בנים עם מחלות כרוניות אחרות;
- ניתן לצמצם את הסיכון לחוסר אונים נרכש באמצעות רצף פעולה-תוצאה-רגש;
- קבלו את כל טווח הרגשות של הילד, אך הציבו גבולות להתנהגות שלילית;
- השתמשו בחמשת שלבי האימון הרגשי;
- הגיבו מיידית להתקפי זעם או המתינו לשלב הרגיעה;
- פסק זמן הוא אינו צורת ענישה אלא כלי להגיע לרגיעה. עודדו התנהגות רצויה בתגמול מתאים.

5. הפרעות התנהגות ומחלת דושן



עד לאחרונה לא היה ברור שבנים חולי דושן עלולים לפתח הפרעות התנהגות בתדירות גבוהה יותר מבני גילם. לא נערכו מחקרים רבים בנושא ולכן יש להיזהר מקפיצה למסקנות כמו "זיהוי" של הפרעות התנהגות שאינן קיימות. במידה ויש לכם ספקות או שאלות, כדאי להתייעץ עם מומחה.

הפרעות ההתנהגות שיתוארו בפרק זה שונות מהותית מבעיות ההתנהגות הנורמאליות המתוארות בפרק הקודם. הפרעות התנהגות נובעות מהתנהגות אשר:

- מובילה לבלימה התפתחותית;
- הופעתה וחומרתה הן מעל הממוצע;
- אינה תוצאה של נסיבות;
- מתרחשת לאורך תקופה ארוכה (לפחות מעל חצי שנה).

בפרק זה נתאר בקצרה את שלוש הפרעות ההתנהגות הידועות כשכיחות יותר יחסית במחלת דושן: (1) הפרעה על הספקטרום האוטיסטי (ASD). (2) הפרעות קשב, ריכוז והיפראקטיביות (ADHD) וגם (3) הפרעות טורדניות כפייתיות (OCD).

חשוב שההורים, המורים ואנשים אחרים המעורבים בטיפול יהיו מודעים לאפשרות של הפרעות התנהגות שמופיעות יחד עם מחלת דושן. מודעות כזו תשפר את יכולתם להבין חלק מהבנים עם מחלת דושן. פרק זה יכלול מידע בסיסי בלבד על ההפרעות הללו. בזמן הקריאה זכרו שכל ילד חולה במחלת דושן הוא יחיד ומיוחד ושהפרעות התנהגות מתלוות לעיתים למחלת דושן, אך לא בהכרח. הפרעות התנהגות אלה אינן מופיעות אצל מרבית הילדים החולים בדושן.

5.2 הפרעות על הספקטרום האוטיסטי (ASD)

הפרעות על הספקטרום האוטיסטי מוגדרות כבעיות בשלושה תחומים: (1) אינטראקציה חברתית לקויה, במיוחד בהיבט ההדדיות; (2) תקשורת מילולית ולא מילולית לקויה; וגם (3) קושי ביכולת לדמיין. אי לכך רואים אצל ילדים עם אוטיזם את ההתנהגויות האופייניות:

- רפרטואר מוגבל של פעילויות ותחומי עניין;
- התנהגות סטריאוטיפית (התנהגות רפטטיבית - חוזרת על עצמה);
- קשיים להסתגל לשינוי והעדפת השגרה והמוכר;
- התמקדות בפרטים;
- קשיים או חוסר יכולת להזדהות עם הזולת.

בשל התנהגויות אלו קיים אתגר משמעותי בגידול ילד עם אוטיזם. מאחר ומחנכים/הורים מתקשים להבינם, הם מתקשים להשפיע עליהם.

על פי הידע הקיים היום, לא ניתן למנוע או לרפא אוטיזם, אך ניתן למנוע החמרה ולעצב במידה מסויימת את ההתנהגות. הסובלים ממנה יחוו בעיות אלה לאורך חייהם. מטרת הטיפול היא למנוע החמרה ובעיות נוספות. נקודת התחלה חשובה היא להתאים את הסביבה לילד. חיוני לתת מידע והכוונה להורים, לבני המשפחה ולאנשי מקצוע אחרים. בפרק 8 נציג אתרים וחומרים רלוונטיים אחרים לקריאה נוספת.

תיבה 23: מאפיינים התנהגותיים של הפרעה שחשוב לזכור

- קושי להסתגל לשינוי
- התמקדות בפרטים
- אגוצנטריות (חוסר יכולת להזדהות עם הזולת)

שני מחקרים מראים שהפרעה על הספקטרום האוטיסטי נפוצה יותר יחסית בקרב ילדים חולי דושן (Wu e.a., 2004; Hendriksen & Vles, 2008). ההפרעה אובחנה אצל כ-3% מילדים חולי דושן. במחקר שנערך לאחרונה באזור המטרופולין של ארצות הברית הוערך ש-3.4 מתוך כל 1,000 ילדים בגילאי 3 עד 10 סובלים מאוטיזם (המקור: המכון הלאומי לבריאות הנפש ארה"ב: www.nimh.nih.gov). המשמעות היא שההפרעה נפוצה יותר במחלת דושן יחסית לממוצע באוכלוסייה.

5.3 הפרעות קשב, ריכוז והיפראקטיביות (ADHD)

הפרעת קשב, ריכוז והיפראקטיביות (ADHD) היא אחת מהפרעות הילדות השכיחות ביותר והיא נמשכת לעיתים בהתבגרות ובבגרות. התסמינים כוללים קושי בשמירה על ריכוז ועל תשומת הלב, קושי לשלוט בהתנהגות והיפראקטיביות (פעילות יתר). ישנם שלושה תת-סוגים של הפרעה: הפרעה היפראקטיבית ואימפולסיבית בעיקרה, הפרעת חוסר קשב בעיקרה והפרעה משולבת. הבעיות השכיחות אצל ילדים חולי דושן הן:

- ויסות רגשי (שליטה עצמית);
- שליטה בהתנהגויות ופעילויות ע"י הפסקתן ברגע שהחלו;
- גמישות מחשבתית;
- תכנון ופתרון בעיות;
- לימוד משגיאותיהם של אחרים.

הבעיה הבסיסית בהפרעת קשב וריכוז היא שליטה בבעיה ועצירתה. ילדים שסובלים מההפרעה מתקשים יותר להפסיק פעולה שהחלו לבצע. אי לכך, הורים ומורים חייבים לחזור על הנחיותיהם לעיתים קרובות יותר. ילדים אלו מתקשים לעיתים קרובות להקשיב, להתארגן ולנהל מעקב על משימות, הנחיות והוראות. מסיבה זו, משחק משותף עם ילדים אחרים עלול להיות קשה ובעייתי. ילדים עם הפרעת קשב וריכוז נראים חסרי מנוחה ולעיתים מתקשים לשבת במקום אחד. אבחון הפרעת קשב וריכוז מתבצע בדרך כלל החל משנות הלימוד הראשונות בבית הספר, כשמתחילים לימודים במסגרת הכיתתית.

אחד המחקרים הראשונים על שיעור הפרעת קשב וריכוז בילדים חולי דושן (Hendriksen & Vles, 2008) הראה ש-11.8% מהם אובחנו עם הפרעת קשב וריכוז. השיעור באוכלוסיה הכללית נע בין 3% ל-6%. אמנם הפרעת קשב וריכוז רווחת יותר אצל ילדים חולי דושן בהשוואה לבני גילם הבריאים, אך רק לאחוז קטן מהילדים עם מחלת דושן יש הפרעת קשב וריכוז. מידע נוסף ראו באתר הרלוונטי (פרק 8).

תיבה 24: טיפול בבעיות קשב וריכוז

על מנת לטפל בהפרעה הכרוכה בקשיים ו/או בבלימת ההתפתחות, ניתן לנסות להתחיל לטפל בריטלין. תרופה זו משמשת מזה זמן רב לטיפול בהפרעת קשב וריכוז והיא הטיפול המוכח היחיד הקיים כיום. הריטלין מעורר את מרכז "החסימה" במוח ולכן יכול לתרום לשליטה טובה יותר על חסימת התנהגויות. יש לריטלין השפעה חיובית על כ-70% מהחולים בהפרעת קשב וריכוז. תופעות הלוואי העיקריות שלו הן אובדן תיאבון וקושי להירדם. עד כה לא בוצעו מחקרים על השפעת ריטלין על ילדים חולי דושן. לכן, חשוב להשתמש בתרופה אצל ילדים חולי דושן רק במרשם ממומחה שיכול להעריך את הסיכון לתופעות לוואי ולשוחח עליהן עם ההורים.

5.4. הפרעות טורדניות-כפייתיות (OCD)

הפרעה טורדנית-כפייתית היא הפרעת חרדה המאופיינת במחשבות בלתי רצויות חוזרות ונשנות (אובססיות) ו/או התנהגויות שחוזרות על עצמן (כפייתיות). התנהגויות שחוזרות על עצמן כמו שטיפת ידיים, ספירה, בדיקה או ניקוי מבוצעות מתוך תקווה להפחית רמת חרדה ומחשבות אובססיביות שבעקבותיהן או בניסיון להעלימה. ההקלה שמניבים ה"ריטואלים" הללו כביכול היא זמנית בלבד, ואי ביצועם מגביר בצורה בולטת את החרדה. ההפרעה שכיחה יותר אצל בנים עם מחלה גופנית מתקדמת, כמו דושן. ממחקרים עולה שההפרעה שכיחה פי שניים אצל ילדים חולי דושן. בדרך כלל השיעור עומד על כ-2.3%. למרות הסיכון הכפול, השפעתה חלה על אחוז מועט מהילדים החולים בדושן.

תיבה 25: הפרעה טורדנית-כפייתית בחיי היומיום: הצהרת הורה

אחת התכונות הבולטות ביותר באלכס היא שרצונו בשליטה הולך וגדל. אנחנו מאמינים שככל שהוא מאבד שליטה בגופו, כך הוא רוצה יותר שליטה בכל דבר אחר.

הפרעות התנהגות שכיחות יותר אצל ילדים חולי דושן ביחס לאוכלוסיה, אולם ככלל נראה שרק אצל אחוז קטן מהם, מוצאות הפרעות אלה את ביטוין בנוסף להפרעה העצבית והשרירית ממנה הם סובלים. הסיבה לשילוב ההפרעות של מחלת שרירים והתנהגות נזיר-פסיכיאטרית עדיין אינה מובנת במלואה. מניחים שיש קשר לתפקוד המוח: חלבון הדיסטרופין ודאי קשור לעניין. בנוסף, ייתכן שגורמים נפשיים ופסיכוסוציאליים כגון עיבוד האבחנה והתמודדות עימה ועם ההשלכות התפקודיות, עייפות, דחק במשפחה וקשיי למידה בבית הספר תורמים להתפתחות הפרעות אלה. אנחנו מניחים שיש קשר בין גנים (האחראים על חוסר דיסטרופין במוח), התנהגות וסביבה (היבטים נפשיים). נדרש מחקר נוסף ונרחב אודות הפרעות התנהגותיות אלה במחלת דושן.

מידע נוסף על הפרעות הספקטרום האוטיסטי, הפרעת קשב וריכוז והפרעות טורדניות-כפייתיות, תוכלו למצוא באתרים המצוינים בפרק 8. חשוב לזכור – רק פסיכיאטר ילדים ומתבגרים או פסיכולוג ילדים ומתבגרים יכולים לבצע אבחנה ברורה של הפרעת קשב וריכוז, הפרעות על הספקטרום האוטיסטי או הפרעות טורדניות-כפייתיות לאחר שבדקו את הילד. על הרופא המטפל בבנכם להפנותכם למומחים אלה.

6. מדברים על מחלת דושן



6.1 הקדמה

כאשר הורים מספרים לבנם שהוא חולה במחלת דושן ומתייחסים להשלכות המחלה, בהווה ובעתיד, הסיטואציה באופן טבעי טעונה רגשית. לא קל לספר לבנים חולי דושן על מחלתם, אך הדבר חשוב מאוד ובלתי נמנע. ממחקר משנת 1983 עלה שהדבר שהכי הטריד את מנחת ההורים היה "מתי ומה נספר לבנו?"

קשה לתת תשובה חד משמעית לשאלה זו, משום שהתשובה תלויה בגורמים שונים. היא קשורה בין היתר למצב ההורים – האם הם עצמם הפנימו את האבחנה. קשה להורים לדבר עם בנם על המחלה בביטחון או מתוך אמונה מלאה, במידה והם עצמם לא קיבלו את העובדה שבנם חולה במחלת דושן. פרק זה כולל כמה קווים מנחים והמלצות מתוך תקווה לעזור לכם כהורים לנהל שיחות כאלה.

מלבד חשיבות השיחה של הורים עם ילדם על מחלת דושן, חשוב גם ליידע אחים ובני משפחה, מורים ואולי בני כיתה. נעסוק בנושא בהמשך הפרק (תתי-הפרק 3 ו-4).

6.2 איך לספר לבנכם?

אין טעם להפתיע אותו בהכרזה פתאומית שהוא סובל מהמחלה. אין זה נכון לבשר או להתייחס לנושא ללא הכנה והקשר מתאים. לנוכח המציאות של הילד שכוללת בדיקות חוזרות ושאלות שעולות אצלו בנושא, ניתן לדוגמא לפתוח במשפט כמו: "אתה אולי שואל את עצמך למה אנחנו הולכים לבדיקות בבית החולים?". לאחר מכן המתינו והקשיבו לתשובתו והשיבו על כל שאלה שלו. אם הוא לא שואל שאלות, אל תשאלו אתם שאלות ואל תציעו מענה. חשוב לתת לו להוביל, כדי שלא ירגיש שהוא חייב לדבר (Charlotte Thompson 1999). זכרו שילדים שואלים בהתאם למסוגלותם להתמודד: אם הם לא שואלים אף שאלה, סימן שהם לא מוכנים לתשובה.

התשובות הטובות ביותר לשאלות של בנכם תלויות בגילו ובצרכיו הרגשיים וההתפתחותיים. נקודת המבט שלו על המחלה תלויה גם היא בגילו. נקודת מפנה חשובה חלה בסביבות גיל 7 (לרוב בין גילאי 6 ל-8). החשיבה של ילדים בני פחות מ-7 מתוארת בפסיכולוגיה כאגוצנטרית.

בגילאים אלה ילדים רואים ומתייחסים אל העולם מנקודת מבטם בלבד. בשלב זה מחלת דושן היא חלק אחד מיני רבים בפאזל של חייהם והם עדיין לא מבינים את ההשלכות (ארוכות הטווח). מה שמעניין בנים חולי דושן שגילם פחות מ-7, בדומה לילדים אחרים בגילם, הוא הכאן והעכשיו. הם עדיין לא חושבים על העתיד. הם עסוקים לדוגמא ביכולת לשחק כדורגל למרות שהרגליים "מתנהגות לא יפה" והשרירים "עייפים". חשוב שההורים יהיו מודעים לנקודת המבט שלהם עצמם שעשויה להיות שונה מזו של בנם. הורים ממוקדים יותר בעתיד. הדרך הטובה ביותר היא לתת לבנכם להוביל אתכם בכאן ובעכשיו: תמכו בו וזכרו שהוא עדיין לא מעוניין ולא בשל לקבל תשובות ברורות על העתיד. שאלות על העתיד יעסיקו אותו רק בשלב מאוחר יותר. תגובה טובה היא מה שאנו מכנים "שיקוף". משמע להחזיר אליו בחזרה את השאלה ששאל במילים שלכם, כמו מראה. אין צורך לתת תשובות ברורות לשאלותיו. חשוב שהוא ידע שאתם מקשיבים לו ושומעים את דאגותיו: הפחד מנפילות, או הצער על כך שלא יכול להבקיע שערים במשחק כדורגל.

כשהבנים גדלים (אחרי גיל 7), הם כבר אגוצנטריים פחות ומסוגלים יותר לחשוב על עתידם. יש להם את היכולת לחשוב על המשך חייהם. רק כשהם מגיעים לנקודת המפנה הזו הם מתחילים לקלוט ולחוות את ההשלכות של מחלתם ואת מוגבלויותיהם. ככל שהם מתבגרים, שיחות קצרות יעזרו להם לדבר על היבטים שונים של המחלה.

להלן כמה קווים מנחים לשיחה על מחלת דושן עם בנכם:

- הקפידו להיות כנים ולא להרבות בדיבור: כשאתם עונים לילד תנו לו את המידע שהוא מבקש ולא יותר. זכרו שילדים שואלים בהתאם למסוגלותם להתמודד.
- עודדו אותו. תוכלו לומר לו למשל: "יהיה לך כל מה שאתה צריך ואנחנו מכירים רופאים חכמים שיעשו הכול כדי לסייע לנו."
- חשוב לוודא שהילד יודע שהוא לא חולה באשמתו: הוא לא אשם!
- כעס, צער ורגשות אחרים יכולים להופיע תוך כדי שיחה כזו (ראו תיבה 21). זה טבעי לחלוטין. אל תנסו להתעלם מכך. גלו הבנה ושמשו כמאמנים רגשיים לילד (ראו פרק 4.4).
- אל תדברו איתו על עתידו אם הוא לא שואל. אם הוא כן שואל, אל תתעלמו והיו כנים. השאירו פתח להזדמנויות חדשות באמירות כמו: "הרופאים עושים מחקרים ומחפשים מרפא, אין לדעת מה אפשר יהיה לעשות בעוד כמה שנים."

תיבה 26: "למה השרירים חלשים יותר?"

"הוא תמיד שואל למה השרירים שלו נחלשים ואני אומר שהוא נולד עם זה, שלאנשים אחרים יש מוגבלויות אחרות כמו בעיות ראייה או שמיעה..."

השיחות המשותפות על המחלה עוזרות לילדים להבהיר לעצמם מה קורה להם. השיחות מפחיתות את הפחד מהלא ידוע ומגבירות את תחושת השליטה שלהם בחייהם. כך הם יוכלו גם להסביר את המחלה לאנשים אחרים, כמו חברים ובני כיתה ולכן ישנה חשיבות מכרעת לשיחות שלכם אתם על מחלת דושן. כפי שכבר הוזכר, חשוב מאוד להיות כנים. חוסר כנות רק מבלבל את הילד שחש ויודע שמשהו לא בסדר. במוקדם או במאוחר, הוא עלול להחשף למידע ממקורות חיצוניים, למשל דרך האינטרנט. לא רק שהחשיפה לכמויות אדירות של מידע מטעה באינטרנט עלולה לפגוע בו, הוא גם עלול לאבד את אמונו בכם. כדי שיוכל לקבל את מחלתו וילמד לחיות איתה, חשוב שיהיה לו אמון באנשים הקרובים ביותר אליו.

טבלה 3: הצעות ביחס למילים בהן כדאי לכם להשתמש ומאילו מילים עליכם להימנע, כאשר אתם משוחחים עם בנכם על מחלת דושן.

מילים בהם מומלץ להשתמש	מילים מהם מומלץ להימנע
● האבחנה היא ● מחלת שרירים מתקדמת ● בתמיכה של כיסא גלגלים ● חיים אחרים ● מחלה מחלישת שרירים ● השרירים שלך מיוחדים / השרירים שלך שונים משל אחרים / שרירים עייפים.	● סבל ● מחלה נוראה ומחלישה ● מרותק לכסא גלגלים ● קטלני, סופני, מוות בטרם עת ● משתקת שרירים ● משהו לא בסדר בשרירים שלך

6.3 שיתוף ועדכון המורים של בנכם

חשוב לנהל שיחה בין הורי הילד חולה הדושן למוריו לפני שהוא מתחיל את לימודיו בבית הספר. בשיחה יספרו ההורים למורה מה מצבו של בנם כרגע, כיצד משפיעה עליו המחלה בשלב זה וייעצו על דרכי התמודדות במצבים השונים. יחד תוכלו לחשוב על אסטרטגיה שתכין את הצוות החינוכי לשאלות של הילד חולה הדושן או בני כיתתו (למשל על כיסא הגלגלים או למה קשה לו לרוץ). כך תוכלו לצמצם אי הבנות בכיתה.

תיבה 27: סיבה לחוסר יכולתו של הילד לבצע פעולות/דברים

חשוב למצוא לסיבה מוסכמת כהסבר לדברים שהילד אינו יכול לבצע. חשוב שכל המעורבים (המורים, אנשי המקצוע, הסבים והסבתות, בני גילו) ידברו באותה שפה. לדוגמה: "שרירים חלשים". חשוב שההורים יסללו את הדרך למציאת הניסוח המתאים לבנם.

בנוסף, ההורים יכולים להכין מה שנקרא – פרופיל תלמיד. פרופיל התלמיד הוא סוג של דף מידע המורכב מעמוד אחד או שניים המספקים למורה את המידע החשוב ביותר על בנם. המטרה אינה להתמקד רק בניוון שרירים מסוג דושן, אלא לסייע למורה להבין את הילד כאדם בעל חוזקות ויכולות בצד הקשיים.

נקודה נוספת היא שחשוב מאוד שהמורה ידע מהו ניוון שרירים מסוג דושן כמחלה. המידע יסייע בידי להבין ולו באופן חלקי מה שעובר על הילד והמשפחה, לא רק ברמה הפיזית, אלא גם ברמה של קבלה והסתגלות נפשית למחלה והשלכותיה.

6.4. שיתוף בני הכיתה, החברים ובני המשפחה

ברור שבני כיתה, חברים ובני משפחה שואלים את עצמם מה עובר על ילד עם מחלת דושן. הם זקוקים גם להבהרות. מחקרים מראים שאם בני כיתתו של ילד עם מוגבלויות ידעו מה עובר עליו, על פי רב, היחס כלפיו יהיה אוהד יותר והתנהגויות של הקנטות או דחיה עשויים לפחות. יותר מכך, אם בני הכיתה יהיו מודעים למצב, יהיה פחות מקום לשמועות מופרכות.

חשוב לזכור כי יש ליידע את בני הכיתה רק עם הילד חולה הדושן מסכים לכך. אם הילד אינו רוצה שבני כיתתו ידעו, אין להאיץ בו. אם הוא מסכים לכך, זו בחירתו אם להיות נוכח או נעדר כאשר המורה מיידע את בני כיתתו. יש גם להיות מתואמים עימו בנוגע לסוג המידע שיימסר. מה חשוב לו שידעו? האם יש מידע שלא רוצה שיימסר? כדאי לערוך שיחה עימו לגבי הציפיות מיידוע הילדים. מה היה רוצה שיקרה בעקבות השיחה עימם, מה לא רוצה שיקרה וכד'. הילד הוא המחליט ויש לכבד את החלטתו.

כמה הנחיות שיסייעו בהעברת המידע לבני הכיתה:

- חשוב להדגיש שניון שרירים מסוג דושן היא מחלה מולדת ואינה אשמת הילד;
- המחלה אינה מידבקת; ילדים אחרים לא יידבקו;
- התאימו את ההסבר וההנחיות לגילם ההתפתחותי של ילדי הכיתה; כשהתלמידים צעירים ההסבר צריך להיות פשוט יותר לעומת תלמידים בוגרים יותר. למשל אם התלמידים הם בגיל הרך ההסבר יכול להיות כזה: "השרירים שלו עייפים"; "אל תדחפו אותו"; היזהרו במדרגות"; וגם "עזרו לו לסחוב דברים כבדים";
- אם הילד חולה הדושן מעוניין להסביר לבני כיתתו על מחלתו בעצמו או לענות על שאלותיהם, תפקידכם לתמוך בו;
- אל תציפו את התלמידים בעודף מידע;
- השיבו על שאלות התלמידים בכל הכנות האפשרית.

- דוגמאות שיסייעו להורים ומורים שהודיעו לבני כיתה על מחלת בנם או בן הכיתה:
- העמיסו משקל של קילו אחד על בני כיתה המעוניינים להשתתף והנחו אותם לרוץ בין התלמידים.
 - כך מרגיש ילד עם מחלת דושן כשהוא רץ; אין ספק שקשה לו יותר;
 - תנו דוגמאות של אנשים עם מוגבלויות שהצליחו בחייהם ואף התפרסמו כמו סטיבי וונדר ובטהובן;
 - הדגימו בתרשים של גוף האדם ששרירים הם החלק הגדול ביותר בגוף (30% עד 40%). חשוב מכך, הבהירו שרק השרירים מבדילים בין הנער עם מחלת דושן לבינם. המוח והרגשות שלו, למשל, זהים לחלוטין לאלה של בני כיתתו.

באתר עמותת "צעדים קטנים" www.littlesteps.org.il ובאתר ארגון ההורים האמריקאי למאבק במחלת הדושן (PPMD) www.parentprojectmd.org תוכלו למצוא מידע נוסף שיוכל לסייע לכם כיצד לספר לבני הכיתה על המחלה

תיבה 28: הסכימו עם חברים ובני משפחה על האופן שיספרו לילדיהם על המחלה.

"אחד הדברים הראשונים שעשיתי היה לשלוח דוא"ל לחברים בבקשה שלא יספרו לילדיהם שהוא חולה, מפני שאנחנו רוצים לספר להם בעצמנו בזמן המתאים. הוא עדיין לא התחיל ב"ס ולכן היינו צריכים להגיע להבנות בינינו לבין עצמנו. לצערנו, חלק מהחברים כבר סיפרו לילדיהם, ובביקורים שלנו אצלם, הילדים שלהם היו שואלים אותי: "הוא חולה, נכון?" ו"הוא יכול לעשות את זה?".

6.5 סיכום

- אין להפתיע את הילד בהכרזה פתאומית שהוא סובל מהמחלה. עדיף לפתוח במשפט שאלה. יש להקדיש לכך שיחה בזמן מתאים העונה על השאלות שמעסיקות אותו ביחס למצבו או לבדיקות עימן הוא מתמודד.
- התפיסה וההסתכלות של ילדים עד גיל 7 לערך הינה אגוצנטרית על פי רב ועוסקת בכאן ועכשיו. בגיל זה אין כמעט התייחסות להשלכות עתידיות של המחלה ולכן עדיף לתת להם תמיכה במקום הסברים. מאידך, ילדים שגילים מעל 7, זקוקים להסבר שונה מילדים צעירים יותר. הסבר המתאים לרמת התפיסה שלהם ההולכת ומתפתחת.
- השיחה על המחלה מבהירה להם מה קורה. חשוב מאוד להיות כנים, לומר את האמת אך להתאים את כמות המידע לשלב ולגיל הילד.

7. עתידם של ילדים חולי דושן



7.1 מבוא

איך יראה עתידו של ילדי חולה דושן? שאלה זו מעסיקה את ההורים כל הזמן, מבלי לדעת את התשובה. בפרק זה, איננו מתיימרים לתת תשובה. הרי אף אחד מאיתנו לא יכול לדעת מה צופן העתיד. כן היינו רוצים להראות כאן מה יכולים ילדים חולי דושן להשיג בימי חייהם, להדגיש כמה רבי ערך יכולים חייהם להיות ולתאר כיצד הם יכולים להגיע לאיכות חיים טובה. בשתי הפסקאות הבאות נדון בעצמאות ונציע קווים מנחים לשיפור איכות החיים.

תיבה 29: אנרגיה חיובית

“ההבנה שדושן היא מחלה חשוכת מרפא גורמת הלם בתחילה. הכול מאבד משמעות. חברות בעמותת “צעדים קטנים” ועזרה באיסוף כספים יכולים להעניק לכם ההורים תחושה טובה. במקרה שלנו, בני משפחה וחברים חשו מחוזקים בידיעה שהם יכולים לפעול ולהיות מעורבים. גם הם חשים חסרי אונים ושמחים להציע תמיכה.”

7.2 עצמאות ומחלת דושן

בעבר אנשים חשבו שבגלל התחזית הפאסימית על התקדמות המחלה, ילדים ומתבגרים חולי דושן, לא יכלו למצוא עבודה או לעבוד בשכר. מצב דברים זה השתנה. גברים רבים חולי דושן עובדים בעבודה בשכר. זאת תודות לתוחלת החיים שעלתה משמעותית.

מספר משמעותי של גברים חולי דושן מסיימים הכשרה מקצועית ותואר אקדמאי. יש להם אפשרות ללמוד ולעבוד בגלל התאמות טכניות חדשות המסייעות להם. ההתאמות הטכניות מאפשרות שימוש במחשב עד גיל מאוחר והציוד הנשימתי מאריך את תוחלת החיים שלהם. יכולתם של הגברים חולי הדושן לתפקוד עצמאי גבוהה מאוד כאשר הם מועסקים במקום עבודה ומרוויחים כסף, דבר שתורם לתחושת סיפוק.

גם גברים צעירים חולי דושן יכולים לחיות ברשות עצמם. זה נשמע אולי בלתי אפשרי, אבל זו תופעה שנעשית שכיחה יותר ויותר. הם יכולים לחיות בבית עם סיוע סיעודי מתאים או בבית מגורים עבור מבוגרים עם מוגבלויות פיזיות. הם יכולים לחיות עם בת זוג או להקים משפחה. בשל תוחלת החיים שהתארכה (ראו תיבה 2) נוצרה קבוצת חולים חדשה עם בעיות ייחודיות: מבוגרים חולי דושן. רק לאחרונה אנו צוברים ידע וניסיון בטיפול בקבוצה זו (Rahbek et. al., 2005).

תיבה 30: מכונית משלו

"למרות שהוא חולה במחלת דושן, בני מתמודד היטב עם מחלתו. הוא מתנדב פעיל, חושב באופן חיובי ויש לו השפעה חיובית על אחרים. יש לו רישיון נהיגה. הוא נוהג בכוחות עצמו במכונת המותאמת שלו באמצעות ידית היגוי ומערכת נהיגה אלקטרונית."

7.3 קווים מנחים לשיפור איכות החיים

בדיוק כמו לשאר האנשים, לבנים חולי דושן יש חיים שלמים לפניהם ואפשרויות בחירה שונות. איכות החיים חשובה לא פחות מתוחלת החיים. אם הילד חולה הדושן, משפחתו והסובבים אותו עושים הכול כדי שיהיו לו חיים טובים שאותם ימצה עד תום, יכולים להיות לו חיים טובים משל אנשים בריאים (פיזית). לבד מהנושאים שהוזכרו בפסקה הקודמת (תעסוקה והשכלה), אפשר לשפר את איכות חייו של ילד חולה דושן על ידי שימוש בקווים המנחים שלפניהם:

- נסו לא להביט יותר מדי רחוק; אלא ליהנות מכל יום ומהדברים הקטנים והמיטיבים.
- התייחסו אליו כמו אל הילדים האחרים (הבריאים פיזית). זו אחת המשאלות הכי חשובות לילדים חולי דושן.
- נסו לאפשר לו לתפקד ככל האפשר כמו הילדים האחרים. לשחק בחוץ כמו הילדים האחרים. כדי להימנע מנזק לשרירים, עדיף להשתמש בחומרים ובכלים קלי משקל עד כמה שאפשר.

- עודדו אותו ליזום קשרים עם חברים ולהתמיד בהם. זה חיוני לתחושתו הטובה.
- השתדלו לאפשר לו לתפקד בצורה עצמאית עד כמה שרק אפשר. כך יגברו תחושת העצמאות וההערכה העצמית שלו.
- מצאו לכם תחביב משותף.
- בלו ביחד בפעילויות מהנות כמו טיולים קצרים. אל תפסיקו להיות פעילים בגלל מחלת הדושן.
- אם אין אפשרות לבצע פעילות מסוימת מצאו פתרונות יצירתיים.

תיבה 31: אם על חיי בנה

למרות מחלת הדושן, היו לג'ספר חיים טובים ויפים. כל יום הוא היה עסוק עם חברים ובפעילויות שונות. כששאלו את אימו של ג'ספר איך יכול להיות שהוא היה ילד כל כך נהדר ומיוחד, היא השיבה שהיא התייחסה אליו בדיוק כמו לילדים האחרים. היא ציפתה ממנו לעזור בבית בדיוק כמו האחים והאחיות שלו ולעזור להם בדיוק כמו שהם עזרו לו. הוא ואחיו ואחיותיו קיבלו יחס זהה. היא אמרה: "לא הסתכלנו יותר מדי רחוק וניסינו למצות כל יום עד תום."

8. אתרי אינטרנט שימושיים



עמותת "צעדים קטנים" מציגה באתר www.littlesteps.org.il מידע בעברית על מחלת דושן וכן מידע עדכני על מחקרים, טיפולים ופעילויות מהארץ ומהעולם. כמו כן, האתר נותן במה לשיח בין משפחות ומטפלים באמצעות הפורומים: פורום מקצועי ופורום הורים.

באתר משרד החינוך, ניתן למצוא מידע על רציונל התערבות חינוכית וטיפולית בתלמידים בעלי לקויות למידה במסגרות החינוך

<http://cms.education.gov.il/educationcms/units/shefi/likuyeylemida/medinyut>

"עוגן", אתר של המרכז לטכנולוגיה חינוכית (מט"ח) מציע מאגר פעילויות בתחומי לימוד שונים עבור תלמידים עם לקויות למידה. האתר מנגיש את ספרי הלימוד (בעיקר במקצועות רבי מלל ובמתמטיקה). הפעילויות מבוססות על ספרי לימוד קיימים ומטרתן לסייע לתלמידים להתמודד עם החומר הנלמד בכיתה, תוך שימוש באסטרטגיות למידה.

<http://ogen.cet.ac.il/students>

אגודת ניצן – מאתרת, מאבחנת, מטפלת ומשקמת אלפי ילדים ובוגרים עם לקויות למידה, קשיי הסתגלות ותפקוד, תוך מתן מענה לצרכיהם באמצעות שירותים רבים דוגמת: אבחון פסיכולוגי ודידקטי, טיפול בהוראה מתקנת, טיפול פסיכולוגי, ריפוי בעיסוק וכו'.

<http://www.nitzan-israel.org.il/main/siteNew/index.php>

אתרים נוספים מהעולם:

ארגון ההורים לילדים חולי דושן האמריקאי מציג באתר www.parentprojectmd.org מידע על מחלת דושן וכן מידע על כל סוגי הפעילויות. דף הנושא "understanding Duchenne" עוסק בהיבטים שהוסברו בפרק 1 בחוברת זו.

אתר www.uppmd.org מציג מידע אודות ארגוני ההורים הבינלאומיים המאוחדים של מחלת דושן. אפשר להירשם באתר <http://www.duchennecommunity.org> ולמצוא בו את המאמרים העדכניים ביותר, עצות שימושיות או לפרסם שאלות. תוכלו למצוא באתר גם את לוח זמני הפעילות בכל מדינה ומדינה. תוכלו גם לכתוב בלוג משלכם.

<http://www.bdadyslexia.org.uk> אתר בריטי המספק מידע רב בנושא דיסלקציה. הוא עוסק בהיבטים הרבים והשונים של דיסלקציה בכל שלבי החיים. יש באתר אזכורים של ספרים שימושיים ומתנהל בו מעקב על חדשות עדכניות בנושא דיסלקציה. דיסקלקוליה זוכה להתייחסות, אך מועטה.

אגודת הדיסלקציה הבינלאומית (IDA) היא ארגון ללא מטרות רווח שפעילותו מוקדשת לסיוע לאנשים עם דיסלקציה, למשפחותיהם ולקהילות שתומכות בהם (<http://www.interdys.org>). בסיס הנתונים המחקרי באתר נרחב מאוד. הוא כולל בין היתר גם פורום, חנות ספרים מקוונת ומאפשר הרשמה לקבלת אגרת מידע.

אתר המספק מידע על דיסקלקוליה <http://www.dyscalculia.me.uk> וכולל מידע המיועד להורים ומורים. באתר מתאפשרת גישה למאמרים על דיסקלקוליה כפי שפורסמו ב-SEN, מגזין בריטי העוסק בצרכים חינוכיים מיוחדים.

באתר www.softlearning.org תמצאו תרגילים שיסייעו לילדכם לצבור ביטחון עם מספרים בתרגול כישורי חישוב פשוטים. הוא מסייע בשיפור כישורים ותובנות מתמטיים. הוא יכול לסייע בתרגול הכישורים הבסיסיים שהוסברו בפרק 3. אפשר לתרגל ולהגיע לאוטומטיזציה של חישובים פשוטים שונים. כל התרגילים מוצגים בצורה ובסביבה ידידותית לילד.

האתר הבא נראה אמנם בסיסי למדי, אך הוא מספק מידע רב מאוד על הפרעת קשב וריכוז. מתנהל בו דיון על היבטים שונים על הטווח שבין הפרעת קשב וריכוז והיפראקטיביות להפרעת קשב וריכוז: <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/attention-deficit-hyperactivity-disorder/completeindex.shtml#pub1>. כפי שמעיד ה-URL האתר שייך למכון הארצי לבריאות הנפש בארה"ב.

ניתן למצוא חדשות והתפתחויות עדכניות על הפרעת קשב וריכוז והיפראקטיביות באתר: <http://www.adhdeurope.eu> תחת הכותרת "news".

מידע נוסף על אוטיזם אפשר למצוא באתר: <http://www.autism-society.org> הוא דן לא רק בסיבות לאוטיזם ומהותו, אלא מספק מידע חשוב על החיים עם אוטיזם תוך הדגשת התופעה לאורך תקופת החיים. מוצגות אפשרויות הטיפול השונות וכן נקודות מבט אישיות על אוטיזם. האתר שמתעדכן על בסיס קבוע וקל לשימוש, הוא מקור מידע ראוי למידע נוסף על אוטיזם.

מידע רב ערך על הפרעה טורדנית-כפייתית ניתן למצוא באתר הקרן הבינלאומית להפרעות טורדניות-כפייתיות (IOCDF) <http://www.ocfoundation.org/index.aspx>. אתר זה מעלה שאלות על היבטים שונים של הפרעה טורדנית-כפייתית ועונה עליהן. אפשר להוריד עלונים שכוללים מידע שימושי על ההפרעה.

אודות המחברים:

ג'וס הנדריקסן (Jos Hendriksen) הוא פסיכולוג ילדים קליני שעובד במרכז ללקויות למידה ניירולוגיות שבקמפנהאג היס בהולנד (Kemepnhaeghe in Heeze, the Netherlands) ובית החולים האוניברסיטאי של מאסטריכט (המחלקה הניירולוגית) (University Hospital of Maastricht).

רובן הנדריקסן (Ruben Hendriksen) הוא סטודנט לרפואה באוניברסיטת מאסטריכט בהולנד (University Hospital of Maastricht).

יוסטוס קויר (Justus Kuijter) הוא סטודנט באוניברסיטה הטכנולוגית בדלפט (Technical University of Delft), המחלקה לעיצוב תעשייתי.

אליזבת' ורום (Elizabeth Vroom) היא אורתודנטית ויו"ר עמותת דושן ההולנדית ואיחוד העמותות לניוון שרירים ע"ש דושן (UPPMD).

